



## **JAARVERSLAG 2017**

### **Stichting Melanoom**

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

1	Voorwoord	2
2	Bestuursverslag	3
	2.1 Terugblik en (korte) vooruitblik	3
	2.2 Genomen besluiten	3
	2.3 Governance	3
	2.3.1 Inrichting van de governance	3
	2.3.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	4
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	6
	3.2 Belangenbehartiging	6
	3.3 Informatievoorziening	7
	3.3.1 Melanoom Nieuws	8
	3.3.2 Website	8
	3.3.3 Folders, brochures en boek	9
	3.3.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	9
	3.3.6 Media en publicaties	10
4	Organisatie	12
	4.1 Leden / donateurs	12
	4.2 Vrijwilligers	12
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	12
	4.2.2 Opleiding	12
	4.3 Medewerkers	12
	4.4 Externe contacten en samenwerking	12
	4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	13
	4.5.2 Tumor Focus Groep	13
	4.5.3 Campagne Huidkankerdag	13
	4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	13
	4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	13
	4.5.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom	13
5	Financieel verslag	14
	5.1 Jaarrekening 2017	14

# 1 Voorwoord

Vorig jaar startte ik het voorwoord met de constatering dat de ontwikkelingen met betrekking tot de behandeling van uitgezaaid huidmelanoom – na 30 jaar stilstand – in de voorafgaande jaren in een stroomversnelling zijn gekomen. Momenteel hebben patiënten met een inoperabel, gemetastaseerd melanoom in Nederland toegang tot zowel immuuntherapie als doelgerichte therapie. In beginsel is dat natuurlijk fantastisch, maar we zijn er nog niet. Een significant gedeelte van deze patiënten reageert helaas niet (voldoende) op de verschillende behandelingen of creëert resistentie. De noodzaak van betere behandelopties voor deze groep patiënten blijft onverminderd aanwezig.

In de afgelopen jaren zijn zowel immuuntherapie als targeted therapy in klinische studies getest als adjuvante therapie bij stadium III patiënten met positieve resultaten. De verwachting is dat de eerste adjuvante therapieën in 2018 worden goedgekeurd door de Europese Medicijnen Autoriteit (EMA).

Informatievoorziening richting patiënten is door het bredere scala aan behandelopties en nieuwe ontwikkelingen dus cruciaal. Zo is de patiënteninformatie op het vlak van inoperabel gemetastaseerd melanoom in 2017 volledig herzien en ontvingen patiënten tijdens de Melanoom Infodag 2017 up-to-date informatie van experts met betrekking tot (de nieuwste) behandelopties. Bovendien delen we via onze website en social media kanalen (Facebook en Twitter) het gehele jaar door relevante informatie met onze achterban. Het aantal volgers op social media en het aantal bezoekers van onze website stijgt onverminderd dus we bereiken hiermee een almaar grotere groep patiënten.

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

Een belangrijk hoogtepunt op het vlak van het oogmelanoom was de totstandkoming van de eerste richtlijn. Stichting Melanoom maakte deel uit van de werkgroep.

Het vergroten van de kennis en vaardigheden onder een grotere groep vrijwilligers blijft een constante uitdaging. Allereerst omdat patiënten steeds vaker ziekte- en behandelgerelateerde vragen neerleggen bij Stichting Melanoom. Daarnaast is het landschap op het vlak van toegang tot medicijnen de afgelopen jaren flink veranderd. De introductie van de sluis door Minister Schippers en de impact van commissie BOM zijn hier voorbeelden van. Om de belangen van (oog)melanoompatiënten effectief te kunnen blijven vertegenwoordigen, wordt de kennis hierover verder opgebouwd en uitgebreid.

Het bestuur is trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2017 en zet zich in 2018 onverminderd hard in 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 de laatste jaren hebben diverse ontwikkelingen in de belangenbehartiging van melanoompatiënten plaatsgevonden. Er zijn verscheidene systemische therapieën beschikbaar gekomen voor patiënten met inoperabel gemetastaseerd melanoom. De overlevingskansen van patiënten met een inoperabel gemetastaseerd melanoom zijn hierdoor drastisch verbeterd, maar helaas overlijden nog veel patiënten. Onderzoek naar nieuwe (combinatie)therapieën blijft onafhoudend van belang. Bovendien blijft de stichting erop toezien dat patiënten tijdig worden doorverwezen naar de melanoomcentra en toegang hebben tot deze medicijnen.

De focus van de stichting is in de loop van 2017 uitgebreid naar adjuvante behandeltherapieën voor melanoompatiënten in stadium III. De verwachting is dat de eerste adjuvante therapieën in 2018 beschikbaar worden.

Ook op het gebied van preventie en voorlichting heeft de stichting veel werk verzet, zoals in paragraaf 3 uitgebreid wordt toegelicht. De inzet van social media heeft - in navolging van het succes in voorgaande jaren - ook in 2017 hieraan veel bijgedragen. Het aantal volgers blijft groeien. We bereiken dus een grotere groep patiënten.

Eind 2016 is gestart met het beter stroomlijnen van processen binnen de stichting – met name door een projectgerichte benadering van de voorgenomen activiteiten waarbij acties, deadlines en mijlpalen goed gemonitord kunnen worden. Deze aanpak werpt zijn vruchten af en zal in 2018 dan ook verder uitgebreid worden.

### 2.2 Genomen besluiten

Het bestuur van Stichting Melanoom is in 2017 zes keer in vergadering bijeen geweest en heeft de volgende besluiten genomen:

- 13-3-2017: besluit om de administratie onder te brengen bij Non Profit Support
- 30-6-2017: zowel de jaarrekening 2016 als het jaarverslag 2016 zijn vastgesteld
- 8-8-2017: besluit om over te gaan naar een nieuwe website voor [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl) in eigen beheer en er is besloten om een digitaal werkkantoor te creëren door de overgang naar Office365
- 5-10-2017: het leveren van een financiële bijdrage aan de preventiecampagne van het Huidfonds, die zich richt op voorlichting over zonbescherming aan kinderen
- 5-10-2017: het leveren van financiële ondersteuning aan LHV voor een e-learning module, die gratis aan huisartsen wordt verstrekt

### 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.

Op 20 maart 2017 heeft Kim Sterkenburg zijn rol als voorzitter a.i. beëindigd. Hij heeft zich daarna als bestuurslid gericht op de taak belangenbehartiging (sport-)evenementen tot 6 oktober 2017.

Koen van Elst heeft vanaf 20 maart de functie van voorzitter op zich genomen en dat tot 3 juli gecombineerd met zijn rol als penningmeester. Op 3 juli kon John Werkman worden benoemd als penningmeester.

Per 23 mei is Judith Marinissen toegetreden tot het bestuur. Zij is al vanaf oktober 2014 bij de stichting betrokken als vrijwilliger in het redactieteam van Melanoom Nieuws.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2017 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

K.J.A. (Koen) van Elst	voorzitter
R.H.J. (Rianne) Cuijpers	secretaris
J.G. (John) Werkman	penningmeester

Overige bestuursleden:

E.M.L. (Eva) Wolf	bestuurslid PR
V. (Violeta) Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
H.G. (Dick) Plomp	bestuurslid oogmelanoom
J.C.J. (Judith) Marinissen	bestuurslid communicatie

De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Het rooster van aftreden is per eind 2017:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Eva Wolf	juni 2015	2019
Violeta Astratinei	juni 2015	2019
Koen van Elst	februari 2016	2020
Rianne Cuijpers	maart 2016	2020
Dick Plomp	april 2016	2020
Judith Marinissen	mei 2017	2021
John Werkman	juli 2017	2021

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

Eva Wolf	eigenaar bureau voor pr & communicatie
Violeta Astratinei	bestuurslid MPNE, oprichtster Romanian Melanoma Association
Koen van Elst	process engineer
Rianne Cuijpers	projectmanager
Judith Marinissen	directiesecretaresse
John Werkman	accountant

Het bestuur liet zich ook in 2017 bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit specialisten uit het werkveld van de dermatologie, oncologie en heelkunde. In maart is mevrouw A. Nollen-de Heer toegetreden tot de Raad van Advies. Zij zet zich als patient advocate op velerlei wijze in voor het belang van de melanoompatiënt.

De Raad van Advies had op 31 december 2017 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	oogheekundige LUMC
mevr. S. ter Meulen	verpleegkundig specialist dermato-oncologie AVL
mevr. A. Nollen-de Heer	patient advocate en oud-voorzitter

### 2.3.2 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

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 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 2017 waren er in totaal 122 hulpvragen. De tijdsduur van het lotgenotencontact was gemiddeld 37 minuten. De inhoud van de vragen betrof 15 keer de ziekte, 55 keer een behandeling, 20 keer de psychologische belasting van de ziekte en er waren ook 32 overige vragen.

De reacties op deze vragen waren als volgt:

- 43 x was goed luisteren voldoende
- 74 x werd er (ook) advies gegeven
- 30 x is er een folder toegestuurd of verwezen naar de website
- 9 x is iemand gekoppeld aan een lotgenoot
- 17 x is er verwezen naar de huisarts, het secretariaat, het forum, de website of de melanoomcentra
- 16 x is er verwezen naar een andere hulpverlener

Het forum van Stichting Melanoom wordt door steeds meer mensen bezocht. In 2017:

- bezochten 1011 leden het forum (een verhoging van 11,5% ten opzichte van 2016), waarvan 135 nieuwe leden
- zijn er 66 nieuwe onderwerpen aangedragen
- zijn er 389 nieuwe berichten geplaatst

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

#### 3.1.2 Melanoom Infodag

De Melanoom Infodag vond plaats op 8 april in Hotel Casa Amsterdam. Met 210 bezoekers kan gezegd worden dat er sprake was van een hoge belangstelling.

Het programma bevatte twee plenaire presentaties: een lezing over de laatste ontwikkelingen in de behandeling van het voortgeschreden melanoom door prof. dr. J. Haanen, oncologisch internist AVL en een lezing over vroege opsporing en dermatologische behandeling door dr. N. Kukutsch, dermatoloog LUMC.

In de middag kon het publiek deelnemen aan zes sessies, waarin de volgende onderwerpen aan bod kwamen: oogmelanoom (de behandeling van levermetastasen, trials en de behandeling met leverperfusie en protonen), chirurgie van melanoom (met name biopoten, technieken en misdiagnoses), immunotherapie, psychosociale ondersteuning voor naasten, psychosociale ondersteuning voor patiënten en werk & kanker.

Uit de evaluatie bleek dat 100% van de bezoekers de plenaire sessies als interessant of zeer interessant scoorden en dat de zes workshops gemiddeld met een 7,9 werden beoordeeld door de aanwezigen.

### 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 2017 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 6743

keer gesteld. Oogmelanoom werd bij ongeveer 241 mensen geconstateerd (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl), voorlopige cijfers 2017).

In 2017 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 2017 een internationale conferentie en een trainingsweekend waarbij best practices, actuele problemen en de laatste stand van de wetenschap op het gebied van behandeling en medicijnontwikkeling aan bod komen. Een vrijwilliger van Stichting Melanoom is actief betrokken bij de organisatie hiervan en meerdere leden nemen deel. Daarnaast is vanuit MPNE de eerste internationale conferentie specifiek voor zeldzame melanomen georganiseerd in Leiden (MPNE rare). 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 2017 vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties zoals ASCO, ECCO, ESMO en het nationale WIN-O.
- Patiëntenparticipatie: in 2017 is de stichting ongeveer 30 keer gevraagd om advies te geven over onderzoeksvoorstellen voor klinische studies / research en de bijbehorende patiëntinformatie en voor ziekenhuisprojecten zoals zorgpaden, input patiëntinformatie en het verbeteren van de zorg voor specifieke patiëntengroepen. Met betrekking tot klinische studies / research 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.
- De totstandkoming van de eerste landelijke richtlijn Uveamelanoom, die op 22 juni 2017 werd uitgegeven. De Stichting was betrokken in de richtlijnwerkgroep.
- 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. Stichting Melanoom heeft in 2017 de resultaten van een survey onder melanoompatiënten naar hun behoeften op het vlak van follow-up gedeeld binnen de TFG. 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, vroegdiagnostiek 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 2017 heeft de redactie van Melanoom Nieuws vier edities uitgegeven. 1200 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws. Voor overige belangstellenden is Melanoom Nieuws ook beschikbaar via de website.

De volgende medische artikelen zijn in 2017 in Melanoom Nieuws verschenen:

- Hogere dosis ipilimumab werkt beter
- Wat is voor melanoom bereikt. 2015: het jaar van de transparantie in de zorg
- Biobank voor onderzoek immunotherapie
- Combinatie ipilimumab en nivolumab bij uitgezaaid melanoom
- Adjuvante behandelmethoden bij melanoom
- Tumors verbranden of kapot trillen
- Veertien ziekenhuizen open over meten kwaliteit kankerzorg vanuit patiënt perspectief
- Positieve resultaten immuuntherapie T-VEC
- Oogmelanoomcongres MPNE Rare 2017, Inzicht krijgen in speciale behoeften patiënten

### 3.3.2 Website

Het totaal aantal bezoekers van de website in 2017 laat ten opzichte van 2016 een ruime verhoging zien. Het kwam uit op 146.277 online bezoeken. Door de inzet van AdWords-campagnes is de Stichting erin geslaagd om meer bezoekers te trekken. Het grootste gedeelte van deze bezoeken, namelijk 54%, was afkomstig uit advertenties via de AdWords-campagne.

In de gegevens hieronder vind je de exacte cijfers over het bezoek, de gebruikte apparaten, de acquisitie, de paginaweergaven en de campagnes.

	2016, vanaf 6 juni	2016 extrapolatie	2017
<b>Basale cijfers bezoek</b>			
sessies	67.891	118.566	146.277
gebruikers	55.126	96.273	117.390
paginaweergaven	165.627	289.253	433.891
pagina's per sessie	2,44		2,79
gemiddelde sessieduur	01:44		01:46
bouncepercentage	60,74%		51,30%
<b>Gebruikte apparaat</b>			
desktop	36,04%		47,93%
mobiel	44,41%		38,37%
tablet	19,55%		13,70%
<b>Acquisitie</b>			
Betaald	4.711		79.639
organisch	21.273		36.676
direct	26.061		18.076
social media	7.406		7.889
verwijzingen	8.440		3.996
margriet.nl	1.824		1.322
huidkankerdag.nl	0		286
nfk.nl	340		183
<b>Paginaweergaven</b>			
totaal	165.627	289.253	433.891
vroegherkennen melanoom	14.128	24.673	89.108
melanoom	8.454	14.764	37.107
homepage	57.456	100.342	34.876
huidmonitor	20.859	36.428	21.996
haai-dolfijn	4.063	7.096	19.451
beh. uitgezaaid melanoom 2016	2.965	2.965	14.729
melanoom onderzoek en diagnose	2.512	4.387	13.009
melanoom preventie	3.029	5.290	11.349

melanoom stadiumindeling	1.243	1.243	11.188	geplaatst 21 juli 2016
melanoom behandeling	0	0	10.615	geplaatst 28 januari 2017
richtlijnen melanoom	2.701	4.717	8.444	
melanoom-video's zelfonderzoek	2.111	3.687	8.430	
oogmelanoom	2.137	3.732	8.507	
vroegherkennen melanoom/pres.Bergman	1.548	2.703	7.935	
how to check a guy in 20 secs	1.488	1.488	7.314	geplaatst 12 juli 2016
lotgenotencontact	2.999	5.237	7.218	
melanoom - nieuwe ontwikkelingen	1.862	3.252	7.213	
melanoom - schildwachtklierprocedure	1.987	3.470	7.085	
melanoom- melanoomcentra	1.667	2.911	6.594	
melanoom - spot in the dot	0	0	6.219	geplaatst 27 januari 2017
<b>Campagnes , vanaf 8 december 2016</b>				
klikken	4.779		79.582	
melanoom	3.439		65.550	
oogmelanoom	138		3.540	
lotgenoten	268		2.593	
beklimming Mont Ventoux	0		991	
campagne Fun in the Sun	0		964	
app melanoma trials AvL	0		782	
huidkankerdag	0		455	

### 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.

Eind 2017 is de brochure *Uitgezaaid melanoom, wat nu?* geactualiseerd en in herdruk gegaan, waarbij de titel is gewijzigd in *Inoperabel gemetastaseerd melanoom - Wat nu?* Deze nieuwe brochure is ter introductie aan alle melanoomcentra in Nederland verspreid.

Voor de folder *Kun je een haai van een dolfin onderscheiden?* was in 2017 de belangstelling hoog: maar liefst 22.208 exemplaren werden van deze folder in omloop gebracht.

Van de in september 2016 uitgebrachte brochure *Oogmelanoom* zijn in 2017 137 exemplaren verspreid.

De brochures *Een melanoom, hoe krijgt u de beste zorg?* en *Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom* werden in 2017 respectievelijk met 146 en 1492 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 41 exemplaren verstuurd in 2017.

### 3.3.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2017 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten die verband houden met (oog)melanoom:

- Symposium 'Het melanoom actueel', over de laatste ontwikkelingen op het gebied van de diagnostiek, staging, behandeling en follow-up; Wageningen, organisatie IKNL
- European Cancer Congress (ECCO), Amsterdam
- Winterfestival 'Rebel against Skincancer' in Groningen, organisatie Spot The Dot in samenwerking met Stichting Melanoom
- Gastlessen aan oncologisch verpleegkundigen aan de Erasmus MC Zorgacademie Rotterdam, in maart en november
- Informatieve avond over melanomen in Kenniscentrum Oncologie, Deventer
- Kick-off bijeenkomst Stichting Mont Ventoux, Steenwijk
- De spinning marathon MirandaMania, Medemblik, sponsoractie voor Stichting Melanoom
- Melanoom Infodag 2017, Amsterdam

- Roche Patiëntenorganisatiedag 2017, Woerden
- Comprehensive Cancer Network bijeenkomsten, diverse regio's
- Symposium 'Oncologie in perspectief' in Amsterdam, organisatie AVL Academie
- de Vierdaagse van Nijmegen, sponsortocht voor Stichting Melanoom
- de beklimming van de Mont Ventoux, sponsorrit voor Stichting Melanoom
- No sun run (Dam tot Damloop 'by night'), sponsortocht in samenwerking met het Huidfonds
- Sponsoractie sportschool Fitpoint, Zoetermeer
- MPNE Rare, internationale conferentie over zeldzame melanomen, LUMC Leiden
- WIN-O Melanoom symposium / 2e BeNe Meet, Rotterdam

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

- Melanoma Patient Network Europe (MPNE) conferentie, maart 2017 in Brussel, België
- American Society of Clinical Oncology (ASCO) annual Meeting, juni 2017 in Chicago, VS
- UMcure 2020 meeting, juni 2017 in Krakow, Polen
- OcuMel UK 2017, jaarlijkse conferentie over oogmelanoom, september 2017 Reading, VK
- European Society for Medical Oncology (ESMO), jaarlijkse conferentie, september '17, Madrid, Spanje

### 3.3.6 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2017 volop media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van de meest belangrijke publicaties:

- Vanaf half januari '17 werd online en in print veel aandacht gegeven aan de campagne 'Rebel against skin cancer'. In samenwerking met Marije Kruijs van Spot the Dot werd o.a. een winterfestival georganiseerd om vooral jongeren meer bewust te maken van de gevaren van huidkanker.
- Op 19 mei bracht NPO in de Nieuwsuitzending het volgende bericht: *Het aantal mensen met een melanoom blijft stijgen. Uit voorlopige cijfers van het IKNL blijkt dat er vorig jaar 6787 nieuwe patiënten bij kwamen. Dat zijn er 900 oftewel 15 procent meer dan in 2015.* Op 20 mei gaf RTL Nieuws een uitzending met de titel 'Veel vaker agressieve huidkanker; we nemen het niet serieus en zijn laks met smeren' en er volgde een interview met John Werkman als nabestaande.
- RTL4 besteedde op 28 mei een item aan Stichting Melanoom in het programma Lifestyle Experience. Hierin werd het belang benadrukt om je huid goed te checken en te beschermen. Dit item is daarna ter beschikking gesteld aan Stichting Melanoom om ook via eigen kanalen te delen, waar het inmiddels ook meer dan 5.000 keer is bekeken.
- Op 28 juni bracht NPO Radio 1 in 'Dit is de dag' een live debat over de zonnebank, naar aanleiding van de ontstane discussie om dit al dan niet te verbieden. Astrid Nollen, lid van de Raad van Advies van Stichting Melanoom, zat aan tafel.
- Vanaf 30 juni kwamen de eerste berichten over de No Sun Run, als onderdeel van de Damloop, naar buiten. Via huidtherapie.nl werd er online aandacht aan gegeven en het blad Esthé had een artikel, genaamd 'Rennen tegen huidkanker'.
- De landelijke zomercampagne van Stichting Melanoom ging begin juli van start. Deze keer was het gericht op ouders van jonge kinderen, om hun te adviseren over de bescherming tegen de zon en werd de naam #funinthesun gekozen. De campagne #funinthesun werd opgepakt door ruim 40 verschillende online en offline media. De campagnevideo werd via Facebook 196.400 keer bekeken en genereerde op Youtube ruim 35.700 views. Enkele hoogtepunten: publicaties in De Telegraaf, Het Parool, regionale media en samenwerkingen met 17 mamabloggers waaronder Mama tot the Max, Love2bemama, Moodkids en Wij á la Mama.
- De sportieve (sponsor)evenementen kregen in de zomer van 2017 aandacht van de media via de websites grootverzet tegen kanker.nl, huidpatienten-nederland.nl, huidtherapie.nl, lijfblad.nl/nieuws, esthe.online en in print bij 'Esthé', 'Beautysalon' en 'Heel de huid'.
- Op 15 augustus publiceerde de website Mijgezondheidsgids.nl het patiëntverhaal van vrijwilliger Madelief van de Ree. Op 12 september werd dit ook in weekblad Vriendin belicht.
- In een uitzending van Het Klokhuis (NTR) werd op 12 december in een interview met dr. Marcel Bekkenk ingegaan op de vragen: *Wat zijn moedervlekken precies? En waarom kan het ene huidtype beter tegen de zon dan het ander?* Stichting Melanoom had het contact tot stand gebracht tussen het tv-programma en de arts.

Stichting Melanoom heeft in 2017 via Facebook en Twitter veel gepubliceerd. Het resultaat was dat de stichting in 2017 er 461 nieuwe Facebook-volgers bij kreeg en uitkwam op ruim 8800 volgers.

## 4 Organisatie

### 4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. In 2017 groeide het aantal leden van Stichting Melanoom met 44 tot 808 leden op 31 december 2017. Deze groei betekent een stijging van 5,7% ten opzichte van het jaar 2016. Er waren 70 nieuwe aanmeldingen en 26 opzeggingen in 2017. Het is opvallend dat er naar verhouding meer donateurs afkomstig zijn uit de provincies Zuid- en Noord-Holland en Gelderland.

### 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 2017 waren 43 vrijwilligers betrokken bij de stichting, waaronder vier nieuwe vrijwilligers. Daarnaast is er contact gelegd met drie kandidaat-vrijwilligers die benaderd kunnen worden zodra er een passende vacature is. Het verloop onder de vrijwilligers betrof in 2017 zes mensen.

#### 4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2017 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen. Er zijn twee nieuwe taken ingevuld, namelijk het beheer van de blog 'Mijn Melanoom' (in combinatie met de rol van dagvoorzitter) en het beheer van de social media. Ook werd medio 2017 de rol van penningmeester overgedragen aan een zeer betrokken en deskundig bestuurder.

Op 30 september 2017 heeft een groot deel van de groep vrijwilligers deelgenomen aan de vrijwilligersdag. Deze keer werd een heerlijke lunch klaargemaakt en gezellig getafeld in een oud pand aan de gracht in Utrecht.

#### 4.2.2 Opleiding

In 2017 is geen gebruik gemaakt van het aanbod cursussen bij PGO Support. Wel is een start gemaakt met de opzet van een interne training voor vrijwilligers van het forum en de hulplijn/lotgenotencontact. Gezien de beschikbaarheid van nieuwe medicijnen, nemen patiënten steeds vaker contact op met inhoudelijke vragen. Vrijwilligers hebben aangegeven graag beter op de hoogte te zijn van de huidige behandelmogelijkheden zodat ze patiënten beter te woord kunnen staan en hun vragen beter kunnen interpreteren. De training zal in 2018 aan vrijwilligers gegeven worden.

### 4.3 Medewerkers

In maart 2017 is met Dick Plomp opnieuw een dienstverband als projectcoördinator afgesproken. Ook zijn activiteiten als bestuurslid oogmelanoom heeft hij in 2017 onverminderd uitgevoerd.

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur en de vrijwilligerscoördinatie werden vervuld door Ria Gijssels.

### 4.4 Externe contacten en samenwerking

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

De contacten zijn in twee groepen te onderscheiden:

- Nederland: NFK, KWF, WIN-O, NVMO (Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie), Ministerie van Volksgezondheid, NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie), de farmaceutische industrie, (multi-) stakeholder platform, Melanoomcentra, DMTR (Dutch Melanoma Treatment Registry), de Tumor Focus Groep, het Huidfonds, Oncologisch Netwerk Zuidoost Nederland (OncoZon), de Vereniging Oog in Oog, 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 behandellandschap 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. De financiële administratie is voor het eerste halfjaar van 2017 door NFK verricht en daarna is het in eigen beheer gekomen. De ledenadministratie werd in 2017 nog volledig 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, die op 20 mei 2017 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' kan men zich aanmelden voor een gratis huidcheck bij deelnemende dermatologen.

In 2017 is bij 215 bezoekers van de Huidkankerdag een vorm van huidkanker ontdekt. In 30 van deze gevallen was mogelijk sprake van (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 een studie met 'Tumor geïnfiltreerde Lymfocyten' die via een voorwaardelijke toelating tot het basispakket gefinancierd is.

## 5 Financieel verslag

### 5.1 Jaarrekening 2017

Aan het einde van 2017 laat de staat van baten en lasten, over het boekjaar 2017, een negatief resultaat zien van € 6.862. Alhoewel een negatiever resultaat was voorzien (€ 72.750), hebben de activiteiten in dit boekjaar uiteindelijk geleid tot een minder negatief resultaat dan beoogd. Dit wordt veroorzaakt doordat er aan de zijde van de baten € 11.645 meer ontvangen is dan begroot. Daarnaast komen de daadwerkelijke lasten € 54.243 lager uit dan begroot. Ten aanzien van de baten was reeds rekening gehouden met lagere ontvangsten ten opzichte van voorgaand jaar met betrekking tot de te ontvangen subsidies. Uiteindelijk bleken de subsidies voor € 20.500 lager uit te vallen dan begroot. Deze daling werd opgevangen door de vele giften, in het bijzonder een enorme gift van MirandaMania van € 10.000.

In de lasten valt te zien dat de personeelskosten fors lager zijn uitgevallen dan begroot. Dit hangt samen met de professionaliseringsslag waar de Stichting mee bezig is. De personeelskosten, die met name bestaan uit het secretariaat, worden namelijk verdeeld naar rato van bestede uren aan lotgenotencontact, voorlichting en communicatie en belangenbehartiging. Dit verklaart dan ook meteen de stijging op deze vlakken. In de toelichting van de lasten staat vermeld welk deel van de personeelskosten is doorbelast. Voor de toekomst zal met betrekking tot de financiële administratie de focus liggen op het verbeteren van toerekening van de kosten aan de activiteiten van de Stichting.

Ondanks het negatieve resultaat in de jaren 2016 en 2017 is er nog ruimte om te investeren in een structureel gezonde toekomst van de stichting met een juiste balans tussen preventie, belangenbehartiging en informatievoorziening. Het negatieve resultaat over het verslagjaar is toegevoegd aan het stichtingsvermogen, waarmee de bestemmingsreserve ultimo 2017 € 175.718 bedraagt. Dit geeft tenslotte de huidige, uiterst gezonde, financiële situatie van Stichting Melanoom weer.