

Beleids plan

2025 - 2030



Prepared by
Bestuur 2025
Postbus 9133
1180 MD Amstelveen

BELEIDSPLAN STICHTING MELANOOM

© 2025 Stichting Melanoom. Alle rechten voorbehouden.

Niets uit dit document mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Melanoom.

INHOUDSOPGAVE

Beleidsplan Stichting Melanoom	1
Samenvatting (Executive Summary).....	3
1. Inleiding.....	4
1.1 Doel van dit beleidsplan.....	4
1.2 Korte samenvatting van de belangrijkste speerpunten	4
1.3 Voor wie is dit plan bedoeld?.....	5
2. Organisatieprofiel.....	5
3. Missie, visie en kernwaarden	5
4. Doelgroepen en belangenbehartiging	6
4.1 Melanoompatiënten en hun naasten	7
4.2 Zorgprofessionals (dermatologen, oncologen, huisartsen, verpleegkundigen, etc.).....	7
4.3 Wetenschappers en Onderzoekers	7
4.4 Beleidsmakers en Overheid (VWS, Zorginstituut Nederland, RIVM, EMA, etc.).....	8
4.5 Farmaceutische bedrijven en medische technologiebedrijven	8
4.6 Media en het algemene publiek	8
5. Huidige situatie en knelpunten	9
5.1 Analyse huidige stand van zaken.....	9
5.2 Belangrijkste uitdagingen en externe invloeden.....	9
5.3 Conclusie	15
6. Beleidsdoelen 2025-2030	15
6.1 Strategische doelen.....	16
6.2 Concreet uitgewerkte subdoelen	19
7 Actieplan en implementatie.....	22
7.1 Hoe gaan we de doelstellingen bereiken?	24
8 Financiële middelen en duurzaamheid.....	34
8.1 Inkomstenbronnen	34
8.2 hoe zorgen we voor financiële duurzaamheid	35
8.3 Monitoring en bijsturing	37
8.4 Overzichtstabel - Financiële KPI's 2025–2030.....	37
9 Evaluatie en bijsturing.....	38
9.1 Hoe meten we succes?.....	38
9.2 Wanneer en hoe wordt het beleid bijgestuurd?	39
9.3 Transparantie naar stakeholders	39
10 Referenties	40

SAMENVATTING (EXECUTIVE SUMMARY)

Stichting Melanoom zet zich in voor belangenbehartiging, informatievoorziening, preventie en patiëntondersteuning voor mensen met melanoom en oogmelanoom. In dit beleidsplan 2025–2030 presenteren wij onze koers voor de komende vijf jaar, met speerpunten zoals snellere toegang tot innovatieve behandelingen, stimuleren van patiëntrelevant onderzoek, transparantie in de zorg, vroegdiagnostiek en echte patiëntempowerment. We bouwen aan een sterk vrijwilligersnetwerk, breiden onze Huidmonitor-app verder uit en versterken onze financiële duurzaamheid om onafhankelijk en toekomstbestendig te blijven.

Het plan dient als leidraad voor patiënten, vrijwilligers, zorgprofessionals, beleidsmakers en samenwerkingspartners. Ons doel: betere zorg, meer regie en meer kwaliteit van leven voor iedere (oog)melanoompatiënt.

1. INLEIDING

1.1 DOEL VAN DIT BELEIDSPLAN

Met dit beleidsplan 2025–2030 legt Stichting Melanoom haar koers vast voor de komende jaren. Het plan beschrijft waar we naartoe werken, welke keuzes we maken en hoe we deze gaan realiseren. Onze missie is om de belangen van melanoom- en oogmelanoompatiënten te behartigen, hen te ondersteunen met betrouwbare informatie en contactmogelijkheden, en in te zetten op preventie en betere zorg.

Dit beleidsplan is daarmee zowel een richtinggevend document voor bestuur, medewerkers en vrijwilligers, als een verantwoording richting onze stakeholders, zoals patiënten, zorgprofessionals, donateurs, subsidieverstrekkeners en samenwerkingspartners.

1.2 KORTE SAMENVATTING VAN DE BELANGRIJKSTE SPEERPUNTEN

De komende jaren focust Stichting Melanoom op een aantal strategische speerpunten die rechtstreeks voortkomen uit de behoeften van patiënten en maatschappelijke ontwikkelingen:

1. **Sterke belangenbehartiging**
 - Snellere en bredere toegang tot innovatieve melanoombehandelingen door politieke en juridische inzet.
2. **Versterken van vrijwilligersbeleid**
 - Professionaliseren van werving, begeleiding en waardering van onze vrijwilligers om continuïteit te borgen.
3. **Stimuleren van patiëntrelevant onderzoek**
 - Patiënten een actieve rol geven in het bepalen van onderzoeksvragen, uitkomstmaten en verspreiding van resultaten.
4. **Transparantie in de zorg en keuzevrijheid**
 - Openheid over behandelresultaten, second opinions en kwaliteit van zorg om (oog)melanoompatiënten in staat te stellen de beste keuzes te maken.
5. **Vroegdiagnostiek en bestrijden van desinformatie**
 - Bewustwording vergroten over melanoomrisico's, preventie en vroege herkenning, onder andere met onze Huidmonitor-app.
6. **Patiëntempowerment**
 - (Oog)melanoompatiënten versterken door begrijpelijke informatie, juridische ondersteuning en het vergroten van hun zeggenschap in behandelkeuzes.
7. **Financiële duurzaamheid**
 - Waarborgen van onze onafhankelijkheid door structurele inkomsten te combineren met innovatie in fondsenwerving en partnerschappen.

Deze speerpunten vormen de ruggengraat van ons beleid de komende vijf jaar en geven richting aan de concrete acties in dit plan.

1.3 VOOR WIE IS DIT PLAN BEDOELD?

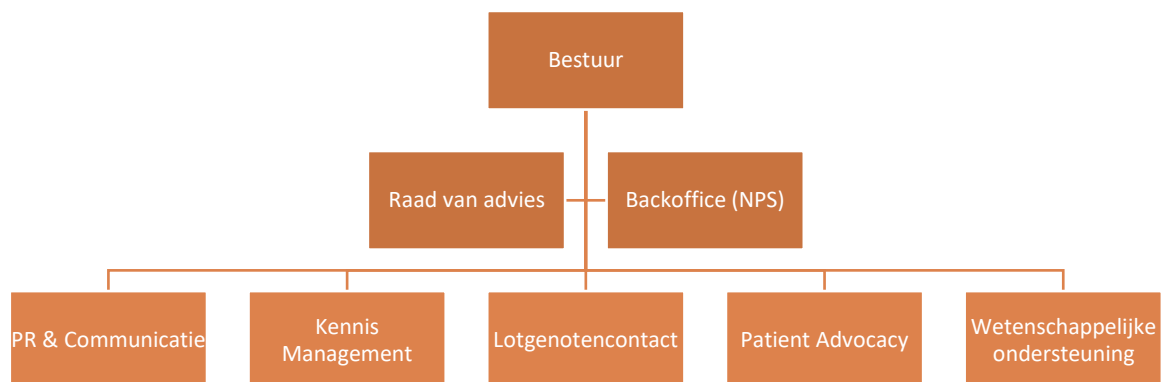
Dit beleidsplan is geschreven voor iedereen die betrokken is bij Stichting Melanoom:

- Patiënten en naasten: om inzicht te krijgen in hoe wij hun belangen behartigen.
- Vrijwilligers en medewerkers: als leidraad voor hun bijdrage en inzet.
- Bestuur: om de koers en verantwoording vast te leggen.
- Zorgprofessionals en onderzoekers: om samenwerking en afstemming te versterken.
- Donateurs, subsidieverstrekkeners en sponsors: om te laten zien hoe hun steun bijdraagt aan impactvolle resultaten.

Door deze gezamenlijke focus kan Stichting Melanoom haar missie waarmaken: het verbeteren van de levenskwaliteit en zorg voor melanoom- en oogmelanoompatiënten.

2. ORGANISATIEPROFIEL

Stichting Melanoom is de Nederlandse patiëntenorganisatie vóór en dóór mensen met melanoom en oogmelanoom. Sinds 1995 zetten wij ons zonder winstoogmerk in voor betere zorg, meer regie en een hogere kwaliteit van leven. De organisatie draait grotendeels op de inzet van betrokken vrijwilligers. Onze activiteiten zijn gebouwd op vier pijlers: heldere informatievoorziening, krachtig lotgenotencontact, actieve belangenbehartiging en het bevorderen van patiëntrelevant wetenschappelijk onderzoek..



3. MISSIE, VISIE EN KERNWAARDEN

De missie, visie en kernwaarden van Stichting Melanoom vormen het fundament van al onze activiteiten. Ze geven richting aan ons handelen, bepalen onze keuzes en verbinden alles wat we doen: van individuele patiëntondersteuning tot beleidsbeïnvloeding. In dit hoofdstuk verwoorden we wie we zijn, waar we voor staan en waar we samen naartoe willen.

Missie : Wij geven mensen met melanoom en oogmelanoom een sterke stem door betrouwbare informatie, mentale steun van lotgenoten, krachtige belangenbehartiging en inzet voor

patiëntrelevant onderzoek — alles met als doel betere zorg, meer regie en een hogere kwaliteit van leven.

Visie: Een toekomst waarin elke (oog)melanoompatiënt toegang heeft tot de beste zorg, de juiste informatie en een sterke stem in beleid en onderzoek. We verbinden patiënten, bieden een platform voor lotgenotencontact en stimuleren wetenschappelijk onderzoek dat ertoe doet voor (oog)melanoompatiënten.

De zes kernwaarden van Stichting Melanoom laten zich als volgt beschrijven.

1. **Betrokkenheid** – Wij staan naast patiënten en hun naasten, bieden steun en versterken lotgenotencontact.
2. **Impact** – Wij zorgen dat de stem van (oog)melanoompatiënten doordringt tot waar beslissingen worden genomen: in de spreekkamer, in beleid en in onderzoek. We maken ons hard voor zichtbare verandering die het verschil maakt in het leven van patiënten.
3. **Deskundigheid** – Wij werken samen met experts en zetten in op toegankelijke, betrouwbare informatie en onderzoek dat patiënten écht helpt. We baseren onze inzet dan ook op kennis, ervaring én professioneel inzicht. Als we expertise zelf niet in huis hebben, schakelen we die in: want echte impact vraagt om vakmanschap.
4. **Patiënt empowerment** – Wij geven de patiënten de kennis, tools en stem om regie te nemen over hun gezondheid en hun keuzes in de zorg.
5. **Toegankelijkheid** – Wij maken zorg, informatie en lotgenotencontact laagdrempelig en begrijpelijk voor iedereen.
6. **Vooruitgang** – Wij versnellen de vooruitgang in de melanoomzorg door onderzoek te stimuleren dat ertoe doet voor patiënten, en ons actief in te zetten voor betere behandelingen, vroegdetectie en preventie.

Daarnaast zijn er nog een aantal generieke waarden toegevoegd aan bovenstaande zes kernwaarden.

- A. **Europese ziektespecifieke richtlijnen** – De ESMO-richtlijnen voor melanoom en oogmelanoom worden als waardevol en geldig beschouwd. Stichting Melanoom zal zich ervoor inzetten dat de inhoud van deze richtlijnen volledig wordt overgenomen in de Nederlandse richtlijnen.
- B. **Patiënteninbreng bij opname in Basispakket** – Beslissingen over de actualisering van nieuwe behandelingen (bij melanoom en oogmelanoom) voor opname in het Basispakket dienen door alle relevante belanghebbenden te worden genomen.
- C. **Proces van richtlijnontwikkeling en richtlijnonderhoud** – Stichting Melanoom zal in de komende vijf jaren invloed uitoefenen op de besluitvorming over het mechanisme voor het opstellen en onderhouden van richtlijnen

4. DOELGROEPEN EN BELANGENBEHARTIGING

Stichting Melanoom komt op voor de belangen van iedereen die geraakt wordt door melanoom en oogmelanoom. Onze doelgroepen zijn breed en strategisch gekozen: van patiënten en hun naasten tot zorgprofessionals, wetenschappers, beleidsmakers, bedrijven en het algemene publiek. Door deze groepen actief te betrekken, te informeren en uit te dagen, versterken we de positie van patiënten in de spreekkamer, het laboratorium én het parlement. Wij bouwen bruggen tussen praktijk, beleid en wetenschap — met als doel: betere zorg, snellere vooruitgang en meer zeggenschap voor mensen met (oog)melanoom.

4.1 MELANOOMPATIËNTEN EN HUN NAASTEN

<i>Waarom belangrijk?</i> Zij staan centraal in onze missie en visie. Zij hebben behoefte aan betrouwbare informatie, steun via lotgenotencontact en toegang tot de beste zorg en behandelingen. Hun ervaringen en behoeften bepalen onze belangenbehartiging en prioriteiten.
<i>Wat doen we voor hen?</i> Bieden van begrijpelijke en actuele informatie over (oog)melanoom. Organiseren van lotgenotencontact en patiëntbijeenkomsten. Belangenbehartiging voor betere zorg, medicijnen en onderzoek. Ondersteunen bij het vinden van klinische studies en behandelmogelijkheden.

4.2 ZORGPROFESSIONALS (DERMATOLOGEN, ONCOLOGEN, HUISARTSEN, VERPLEEGKUNDIGEN, ETC.)

<i>Waarom belangrijk?</i> Zij spelen een cruciale rol in de diagnose, behandeling en begeleiding van (oog)melanoompatiënten. Ze hebben behoefte aan kennis over de ervaringen en wensen van patiënten. Samenwerking versterkt de kwaliteit van zorg en toegang tot (nieuwe) behandelingen.
<i>Wat doen we voor hen?</i> Delen van patiëntenervaringen en behoeften in medische richtlijnen. Samenwerken aan betere informatievoorziening over melanoomzorg. Versterken van de dialoog tussen artsen en patiënten

4.3 WETENSCHAPPERS EN ONDERZOEKERS

<i>Waarom belangrijk?</i> Onderzoek naar vroegdiagnostiek, behandelingen en levenskwaliteit is essentieel. Wetenschappers hebben input nodig over wat patiënten belangrijk vinden in onderzoek. Door samenwerking kunnen we patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek stimuleren.
<i>Wat doen we voor hen?</i> Stimuleren en ondersteunen van onderzoek dat relevant is voor (oog)melanoompatiënten. Verbinden van onderzoekers met patiënten en hun verhalen. Bevorderen van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Versterken van de dialoog tussen artsen en (oog)melanoompatiënten

4.4 BELEIDSMAKERS EN OVERHEID (VWS, ZORGINSTITUUT NEDERLAND, RIVM, EMA, ETC.)

<i>Waarom belangrijk?</i> Beleid en regelgeving beïnvloeden zorgtoegang, vergoedingen en onderzoekssubsidies. Een sterke stem bij beleidsmakers helpt bij snellere toegang tot medicijnen en betere zorgstandaarden.
<i>Wat doen we voor hen?</i> Aandragen van patiëntenervaringen en behoeften bij beleidsbeslissingen. Meedenken over regelgeving en richtlijnen voor (oog)melanoomzorg. Samenwerken aan verbeteringen in financiering en zorgbeleid.

4.5 FARMACEUTISCHE BEDRIJVEN EN MEDISCHE TECHNOLOGIEBEDRIJVEN

<i>Waarom belangrijk?</i> Ontwikkelen nieuwe medicijnen en behandelingen voor (oog)melanoom. Hebben input nodig over wat (oog)melanoompatiënten nodig hebben in hun behandelingen. Samenwerking kan leiden tot betere en snellere toegang tot nieuwe therapieën.
<i>Wat doen we voor hen?</i> Stimuleren van transparantie en toegankelijkheid van nieuwe behandelingen. Vertegenwoordigen van patiënten in dialoog over medicijnontwikkeling. Pleiten voor eerlijke prijzen en snelle goedkeuring van innovatieve behandelingen.

4.6 MEDIA EN HET ALGEMENE PUBLIEK

<i>Waarom belangrijk?</i> Bewustwording over melanoom is essentieel voor preventie en vroege opsporing. Meer kennis in de samenleving helpt (oog)melanoompatiënten bij herkenning en tijdige behandeling. De media helpen ons om de stem van (oog)melanoompatiënten te versterken.
<i>Wat doen we voor hen?</i> Informerend over de gevaren van (oog)melanoom. Campagnes voor preventie: hiervoor kunnen wij ons aansluiten bij bestaande partijen, zodat de gezamenlijke stem krachtiger is en de impact groter is Campagnes voor vroegdiagnostiek. Delen van patiëntverhalen om impact te vergroten.

5. HUIDIGE SITUATIE EN KNELPUNTEN

5.1 ANALYSE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN

Melanoom blijft wereldwijd toenemen, met name door betere diagnostiek en een stijgende blootstelling aan UV-straling. Het behandelandschap wordt steeds complexer, maar de toegang in Nederland tot innovatieve therapieën blijft onnodig vertraagd door bureaucratische processen zoals de Sluis en de Commissie BOM. Zorgverleners nemen steeds vaker de rol van budgetbewaker aan, waardoor patiënten niet altijd de beste behandeling krijgen. Er zijn aanwijzingen dat second opinions bij huidmelanoom minder vaak worden ingezet dan bij andere vormen van kanker. Mogelijk komt dit doordat patiënten onvoldoende op de hoogte zijn van hun rechten en de keuzemogelijkheden in hun behandeling. Dit vraagt om nader onderzoek. Tegelijkertijd ontbreekt transparantie over de kwaliteit van zorg aantoonbaar, ziekenhuizen en artsen geven geen inzicht in behandeluitkomsten. Patiënten weten hierdoor niet waar ze de beste zorg kunnen krijgen.

Voor oogmelanoom is de situatie nog nijpender: de zeldzaamheid van deze vorm betekent dat er minder onderzoek, behandelmogelijkheden en specialisten beschikbaar zijn. Patiënten krijgen onvoldoende toegang tot innovatieve behandelingen doordat reguliere procedures in werking blijven voor zeldzame vormen van kanker. Recente cijfers laten zien dat Nederland achterblijft. NFK illustreert immers de achterstand scherp: oogmelanoompatiënten wachten al meer dan twee jaar op het enige door de EMA goedgekeurde middel tebentafusp, na zestien maanden dossierstilte en inmiddels tien maanden beoordeling in de sluis, terwijl het Zorginstituut de prijs op 472.000 euro per patiënt schat (R1).

Tenslotte verspreiden influencers en desinformatiekanalen steeds vaker misinformatie over melanoombehandelingen en preventiemaatregelen, zoals zonnebrand. Deze uiteenlopende bronnen (R2, R3, R4 en R5) - van Nederlandse media en klinieken tot internationaal onderzoek en fact-checks - laten zien dat (a) influencers en andere kanalen actief valse of misleidende boodschappen over zonnebrand en melanoombehandelingen verspreiden, en dat (b) het volume en bereik van zulke desinformatie de laatste jaren duidelijk toenemen, met meetbare impact op vooral jongere doelgroepen.

Patiënten worden nog te vaak niet actief betrokken bij beslissingen over hun behandeling en onderzoek, waardoor hun stem onvoldoende wordt gehoord. Dit wordt onderbouwd met bronnen (R6, R7, R8 en R9). Landelijke monitors en rapporten laten zien dat maar rond een derde van de patiënten actief meebeslist over hun behandeling, en grote wetenschappelijke analyses tonen dat patiënt-inbreng in klinisch onderzoek én kwaliteits-verbetering nog incidenteel is. Daarmee is er overtuigend bewijs dat “de stem van de patiënt” op beide fronten structureel onvoldoende wordt gehoord. Deze knelpunten tonen aan dat er een krachtig beleid nodig is om de zorg transparanter, eerlijker en toegankelijker te maken, en dit geldt dus ook voor melanoom en oogmelanoom.

Deze factoren vormen de context waarin Stichting Melanoom haar werk doet en bepalen mede waar onze inspanningen de komende jaren het hardst nodig zijn. In de volgende paragraaf beschrijven we de belangrijkste uitdagingen en externe invloeden die voortvloeien uit deze analyse.

5.2 BELANGRIJKSTE UITDAGINGEN EN EXTERNE INVLOEDEN

1. Trage toegang tot innovatieve behandelingen

- De **Sluis en Commissie BOM** vertragen of blokkeren nieuwe (oog)melanoombehandelingen, waardoor patiënten soms jaren moeten wachten op medicijnen die elders al worden gebruikt. Zie referenties R10, R11, R12, R13, R14
- Zorgverleners **positioneren zich als budgetbewakers**, wat leidt tot terughoudendheid bij het voorschrijven van dure, maar effectieve therapieën.

In het Visiedocument Dure Geneesmiddelen van de Federatie Medisch Specialisten uit 2016 staat letterlijk: “Artsen voelen zich medeverantwoordelijk voor de kosten van de zorg.” Hetzelfde document adviseert bij voorschrijven het principe “goedkoop als het kan, duurder als het moet.”

De NZa-Monitor Geneesmiddelen in de MSZ (2019) meldt dat vrijwel alle zorgaanbieders maatregelen treffen om ‘gepast gebruik’ van dure middelen af te dwingen; als dat niet lukt, noemen zij gebrek aan data of een duidelijk standpunt van de beroepsgroep als knelpunt. Dit bevestigt hun rol als actieve kostenbewakers.

Uit een Medisch Contact-enquête onder 485 specialisten uit 2016 blijkt dat 1 op 5 specialisten verwijst patiënten naar een “groter en rijker” centrum omdat de eigen ziekenhuisbegroting dure middelen niet kan dragen. Een kwart heeft weleens ‘nee’ gezegd tegen een (off-label) behandeling vanwege de kosten

Zie referenties R15, R16 en R17.

2. Gebrek aan transparantie in zorgkwaliteit

- Ziekenhuizen en specialisten **publiceren geen behandeluitkomsten**, waardoor patiënten niet kunnen zien waar ze de beste zorg krijgen. De NZa bekeek in 2024 namelijk 244 aandoenings-pagina’s op ziekenhuis- en kliniek-websites en vond “over het algemeen weinig kwantitatieve uitkomst-informatie”; waar cijfers wel voorkwamen waren ze “niet uniform en daarmee niet vergelijkbaar”, waardoor patiënten de zorgaanbieders “moeilijk kunnen vergelijken”.

De toezichthouder NZA maakt zich kennelijk zorgen: ziekenhuizen en ZBC’s bieden “nauwelijks vindbare informatie” over hun behandelresultaten, terwijl ze daartoe wettelijk verplicht zijn.

Patiëntenfederatie-enquête (juni 2024): 1 op 3 Nederlanders weet niet dat er grote kwaliteits-verschillen zijn; de federatie stelt expliciet: “Die data zijn voor patiënten niet tot nauwelijks inzichtelijk of überhaupt beschikbaar.”

Kamerbrief minister Medische Zorg (juni 2024) wijst op “schokkende verschillen” in behandel-uitkomsten (incontinentie na prostaat-operatie 20–84 %) en kondigt maatregelen aan om de “onvoldoende transparantie” van zulke cijfers aan te pakken.

Zowel de zorgautoriteit, de patiënten-koepel, media-onderzoek als de minister zelf constateren dat ziekenhuizen en specialisten hun uitkomsten niet of nauwelijks publiceren. Daardoor blijft voor patiënten onduidelijk waar ze de beste kans op een goed resultaat hebben.

Zie referenties R18, R19, R20, R21 en R22.

- Er heerst **een gesloten cultuur** waarin ziekenhuizen en artsen zich verzetten tegen openheid en benchmarking.

De NZA constateert na website-onderzoek dat uitkomst-informatie “te beperkt” en “niet goed vergelijkbaar” is, waardoor patiënten zorgaanbieders niet kunnen vergelijken. Zorgaanbieders moeten dit echt verbeteren.

De Patiënten Federatie spreekt in 2024 in een uitzending van Radar van ‘al jaren veel weerstand’: “Ziekenhuizen geven liever geen inkijkje in hun eigen keuken; het blijft een black box.”

De KNMG / artsenfederatie schrijft in een column van “Naming and shaming”: de artsenfederatie “heeft zich altijd verzet” tegen openbare lijsten; publicatie zou artsen “stigmatiseren” en leidt tot een defensieve houding.

Zelfs een Hoge Raad arrest bevestigt in 2023 dat patiënten en nabestaanden géén recht hebben op inzage in interne calamiteiten-rapporten; het belang van “veilig intern melden” weegt zwaarder dan openbaarheid.

Zie referenties R20, R23, R24, en R25.

3. Beperkte keuzevrijheid en second opinions

- Second opinions worden nog steeds **ontmoedigd of tegengewerkt** door ziekenhuizen en zorgverzekeraars. De mate hierin is sterk afhankelijk van de situatie, maar onderstaande bronnen geven belangrijke aanwijzingen.

Artsen kunnen de verwijzing namelijk weigeren zoals het LUMC expliciet stelt op haar website (n.b. is dit één van de twee oogmelanoom-expertisecentra): “Soms accepteren we de verwijzing niet, bijvoorbeeld door gebrek aan capaciteit... Wij behouden ons het recht voor om de verwijzing voor een second opinion niet te accepteren.”

Behandelend artsen weigeren soms een verwijzing daarom heeft Patiëntenfederatie Nederland een aparte help-pagina “Mijn (huis)arts weigert mij door te verwijzen naar een second opinion – wat kan ik doen?” in het leven geroepen waarmee zij structurele klachten hierover adresseert.

Verzekeraars leggen financiële/administratieve drempels op zo signaleert KNMG in 2024. Zo schrijft zij dat “de meeste zorgverzekeraars vergoeden een second opinion alleen als de patiënt een verwijzing heeft; soms is bovendien vooraf toestemming van de verzekeraar nodig.”

Culturele terughoudendheid bij dokters en patiënten wordt gezien bij een NFK-peiling uit 2021 onder 7300 kankerpatiënten. Het laat zien dat 77 % nooit een second opinion kreeg; in interviews noemen patiënten het “vreemdgaan” en artsen reageren soms defensief.

Patiënten ervaren ‘te hoge drempel’ zo blijkt uit een analyse van 5600 NFK respondenten uit 2024. Zij noemen een “te hoge drempel voor second opinion” onder de top-problemen met de zorg.

Het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) publiceert anno 2025 dat patiënten voor een second opinion bij melanoom “gemiddeld binnen 10 dagen” terechtkunnen, wat de toegankelijkheid elders illustreert.

Zie referenties R27, R28, R29, R30, R31 en R32.

- Patiënten krijgen **niet altijd volledige of eerlijke informatie** over hun behandelopties. In NFK’s landelijke survey Samen Beslissen (3 785 respondenten) uit 2018 zegt maar 36 % van de melanoom-/huidkankerpatiënten dat hun arts bespreekt “wat voor hen belangrijk is” bij een behandelkeuze, het laagste van alle grote tumorsoorten. Zie referentie R33.

4. Ondergewaardeerde oogmelanoomzorg en onderzoek

- Oogmelanoom is zeldzaam en krijgt **weinig aandacht binnen de reguliere kankerzorg**, wat leidt tot minder onderzoek en beperkte behandelopties.

Het IKNL-dossier *Zeldzame kanker* (maart 2023) concludeert dat patiënten met zeldzame tumoren slechter overleven “door late en verkeerde diagnosestelling, versnipperde klinische expertise, gebrek aan onderzoek en stagnatie in de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden.” Zie referentie R34.

- Internationale verschillen in oogmelanoombehandelingen tonen aan dat Nederland **achterblijft in innovatie en toepassing van de nieuwste technieken**.

Hier zijn drie cases die dienen als onderbouwing van deze claim. Vanaf 1987 tot en met 2019 werden 103 Nederlandse patiënten met een (te grote of ongunstig gelegen) oogtumor voor protonenbestraling naar het Paul Scherrer Instituut in Zwitserland verwezen. Pas in januari 2020 startte HollandPTC in Delft een speciale ocular-beamline; daarmee kreeg Nederland voor het eerst een binnenlandse optie voor deze precisiestraling. De lange periode van grensoverschrijdende zorg illustreert hoe laat de techniek hier is ingevoerd ten opzichte van landen waar protontherapie al sinds eind jaren '80 routinematig werd aangeboden. Zie referenties R36, R37.

Tebentafusp heeft ruim twee jaar geen toegang door de sluis gekend. De immuuntherapie tebentafusp (Kimmtrak) kreeg op 1 april 2022 een Europese vergunning, maar werd door het ministerie meteen in de 'sluis voor dure geneesmiddelen' geplaatst vanwege de geraamde kosten (> €50 000 p.p./jaar). Terwijl het middel op 1 juli 2024 al in 19 andere landen op de markt was gebracht, moesten Nederlandse patiënten wachten tot 18 februari 2025 op vergoeding uit het basispakket. Met bijna drie jaar tussen EMA-toelating en daadwerkelijke beschikbaarheid loopt Nederland aantoonbaar achter op de snelle adoptie elders. Zie referenties R38, R39 en R40.

Percutane lever-chemosaturatie (CHEMOSAT) is afgewezen in Nederland en tegelijkertijd vergoed in Duitsland en het VK.

Voor oogmelanoom-metastasen in de lever concludeerde het Zorginstituut in 2019 dat percutane melfalan-leverperfusie "niet voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk" en daarom niet voor vergoeding in aanmerking komt. In Duitsland daarentegen is CHEMOSAT al sinds 2016 declarabel via een DRG-code plus Zusatzentgelt, en in Engeland staat de techniek sinds 2021 onder 'special arrangements' van NICE, zodat ze binnen het NHS-stelsel kan worden aangeboden. Het resultaat: Nederlandse patiënten hebben géén toegang tot een behandeling die in buurlanden wél inzetbaar en betaald is. Zie referenties R35, R41 en R42.

5. Onvoldoende preventie en vroegdiagnostiek

- Ondanks de stijgende incidentie van melanoom is er **geen structureel beleid** voor vroegdetectie bij risicogroepen.

De cijfers én de beleidsdocumenten schetsen één lijn: het aantal melanomen blijft stijgen, maar Nederland heeft nog steeds geen structureel – laat staan landelijk gefinancierd – programma om risicogroepen vroegtijdig op te sporen. De landelijke Melanoomrichtlijn verbiedt systematische bevolkingsscreening en geeft hoog-risicopatiënten (bijv. ≥ 5 atypische nevi) slechts het advies om "éénmaal per jaar controle uit te voeren in overleg met de patiënt", oftewel individuele ad-hoc-surveillance zonder centrale uitnodiging, financiering of monitoring. In zijn rapport *Huidkanker in Nederland* constateert IKNL echter dat op het terrein van preventie en vroegdiagnostiek „nog veel winst te behalen” is en dat „afstemming en overkoepelend beleid” nodig zijn om überhaupt voldoende bereik te krijgen onder risicogroepen.

Kortom – ondanks de oplopende melanoomlast is er in Nederland noch een bevolkingsonderzoek, noch een structureel gefinancierd risicogroepprogramma; bestaande richtlijnen laten de uitvoering over aan losse afspraken tussen arts en patiënt, terwijl IKNL en andere experts juist om een nationaal actieplan vragen. Hierdoor blijft vroegdetectie bij risicogroepen afhankelijk van toevallige initiatieven in plaats van vaste zorgstandaarden. Zie referenties R43, R44, R45.

- **Eerstelijnszorg (huisartsen en dermatologen) mist een uniforme aanpak**, wat leidt tot late diagnoses en slechtere prognoses.

Een H&W-onderzoek toont dat “veel huisartsen het lastig vinden om (pre)maligne huidtumoren te herkennen”, met als gevolg foute of onnodige verwijzingen; na een speciale training stegen de diagnostische treffers van 56 % naar 70 % - een aanwijzing dat de basisvaardigheden niet overal op peil zijn.

De Inspectie (IGJ) stelde in maart 2025 vast dat twee dermatologen in Amsterdam patiënten met huidkanker - óók melanoom - “structureel niet volgens de richtlijnen” behandelden, wat risico’s op onvolledige verwijdering of recidief opleverde.

Volksgezondheid-info (VZinfo) benadrukt dat de vijfjaarsoverleving bij melanoom “sterk afhangt van het stadium” en dat vroege ontdekking cruciaal is.

Deze feiten tonen aan dat in de eerste lijn de diagnostische kwaliteit en richtlijn-adherentie uiteenloopt, dat gebrek aan uniformiteit leidt tot gemiste of vertraagde diagnoses en dat zulke vertraging direct samenhangt met een slechtere prognose voor melanoom-patiënten.

Zie referenties R46, R47 en R48.

6. Toenemende desinformatie en wantrouwen in zorg

- **Influencers en complottheorieën** verspreiden misinformatie over kankerbehandelingen en preventie, zoals zonnebrand. Dit ondermijnt het vertrouwen in effectieve zorg en zorgt ervoor dat sommige patiënten **afzien van bewezen behandelingen**. Dit is m.n. geval bij melanoom en onbekend bij oogmelanoom.

Online platforms versterken deze dynamiek. Populaire TikTok- en Instagram-accounts bestempelen zonnebrandcrème als ‘kankerverwekkend’ of overbodig en prijzen tegelijkertijd alternatieve supplementen of zelfgemaakte oliën aan. Voor melanoompatiënten wordt de verwarring nog groter wanneer dezelfde kanalen chemotherapie, immuuntherapie of zelfs eenvoudige bipten afdoen als ‘gif van Big Pharma’.

Dermatologen en oncologen rapporteren inmiddels dagelijks dat jongeren en risicopatiënten zich niet meer (laten) insmeren, reguliere controles overslaan of pas hulp zoeken nadat zij eerst een alternatieve kuur hebben geprobeerd. Grootschalige analyses van TikTok-content bevestigen dat het gros van de video’s over ‘natuurlijke kankergenezing’ onjuiste of misleidende informatie bevat.

Klinisch zien artsen de consequenties: patiënten die evidence-based behandeling uitstellen, terugkomen met gevorderde ziekte of elke professionele aanbeveling wantrouwen. Hoewel vergelijkbare data voor oogmelanoom nog ontbreken, laat de melanoompraktijk zien hoe desinformatie direct kan leiden tot latere diagnoses en slechtere overlevingskansen.

Concluderend kan gezegd worden dat meerdere onafhankelijke lijnen van bewijs - van grootschalige content-analyses en gecontroleerde experimenten tot klinische meldingen op ASCO - tonen dat online misinformatie niet slechts een theoretisch probleem is maar daadwerkelijk bijdraagt aan wantrouwen in reguliere zorg en in sommige gevallen tot het uitstellen of weigeren van bewezen kankerbehandelingen leidt, en zeker voor melanoom.

Zie referenties R49, R50, R51, R52, R53, R54, R55 en R56.

7. Gebrek aan patiëntparticipatie en empowerment

- Patiënten krijgen **te weinig invloed in medische besluitvorming en onderzoek**. Er is verder **onvoldoende ondersteuning en educatie** om patiënten in staat te stellen hun rechten te kennen en op te eisen.

Ondanks alle intenties blijven melanoom- en oogmelanoompatiënten nog vaak toeschouwer in plaats van mede-regisseur van hun eigen zorg - zowel in de spreekkamer, in klinisch onderzoek als bij de praktische ondersteuning eromheen.

Bij behandelbeslissingen ervaart slechts 37 % van de patiënten dat er écht “samen wordt beslist”, terwijl 46 % van de zorgverleners denkt dat dit al gebeurt; twee derde van de professionals kan dus nog een stap zetten naar échte gedeelde besluitvorming.

In wetenschappelijk onderzoek is de stem van de patiënt nog zeldzamer: een meta-analyse van 360 gerandomiseerde trials in de toptijdschriften laat zien dat maar 18 % van de publicaties überhaupt melding maakt van patiënten- of publieksparticipatie tijdens het onderzoekstraject.

Ook de ondersteunende randvoorwaarden schieten tekort. Uit open antwoorden in NFK's grote “Verder leven met of na kanker”-peiling uit juli 2024 blijkt een structurele klacht over “te hoge drempel voor een second opinion” en te ingewikkelde of onvindbare medische informatie - signalen dat patiënten niet altijd de tools hebben om hun formele rechten daadwerkelijk uit te oefenen.

Het beleidsplan 2021-2025 benoemen we als speerpunt: “Patiënt-empowerment: een melanoompatiënt moet zoveel mogelijk zelf de regie kunnen nemen in zijn ziekte- en behandelingsproces. Daarom doen we er alles aan om uitvoerig voor te lichten en te ondersteunen.” Dit punt zal worden gehandhaafd.

Samen tonen deze gegevens aan dat patiënten nog te weinig invloed hebben op beslissingen en onderzoek, én dat de huidige educatie en ondersteuning niet volstaan om hen hun rechten volwaardig te laten benutten. Zie hiervoor de referenties R57, R58, R59 en R60.

Deze uitdagingen vragen om een strategische en krachtige aanpak, waarbij transparantie, belangenbehartiging en patiëntempowerment centraal staan.

5.3 CONCLUSIE

De uitdagingen voor Stichting Melanoom vragen om een breed, samenhangend offensief. Daarom gaan we:

1. **Versnellen van toegang tot innovatieve behandelingen**
 - Actief lobbyen voor kortere sluis- en vergoedingsprocedures.
2. **Maximale transparantie over zorgkwaliteit**
 - Publieke ranking-overzichten van behandeluitkomsten stimuleren en publiceren; patiënten helpen data te interpreteren.
3. **Keuzevrijheid en second opinions borgen**
 - Juridische en praktische drempels aanvechten; second-opinion-voucherprogramma opzetten.
4. **Oogmelanoomzorg en –onderzoek in de spotlights zetten**
 - Specifieke fondsenwerving en wetenschapsbeurzen voor zeldzame oogmelanoomstudies; expertisecentra actief ondersteunen.
5. **Preventie en vroegdiagnostiek versterken**
 - Gerichte campagnes voor risicogroepen, huisartsen tools & checklists, en pilotprojecten met AI-triage schaalbaar maken.
6. **Desinformatie tegengaan en vertrouwen herstellen**
 - Real-time social-listening + fact-check-hub; samenwerking met influencers die evidence-based content maken.
7. **Patiëntparticipatie en empowerment verankeren**
 - Co-creatie in onderzoek, richtlijnaanpassingen en beleidsadviezen; begrijpelijke rechten-gids en peer-coaching beschikbaar stellen.

Door deze uitdagingen aan te pakken, versterken we de stem van melanoompatiënten en zorgen we ervoor dat zij de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

6. BELEIDSDOELEN 2025-2030

De komende 5 jaar staan in het teken van het versterken van de positie van (oog)melanoompatiënten, zowel in de spreekkamer als in het publieke en politieke debat. Stichting Melanoom zet zich in voor een samenleving waarin elke patiënt tijdig toegang heeft tot de best mogelijke zorg, volledige informatie ontvangt over zijn of haar keuzemogelijkheden, en daadwerkelijk inspraak heeft in beleid en onderzoek.

De beleidsdoelen voor 2025–2030 zijn grotendeels gebaseerd op de analyse van de huidige knelpunten in de melanoomzorg zoals beschreven in vorig hoofdstuk. Ze geven richting aan onze activiteiten en prioriteiten, en vormen een concrete vertaling van onze missie en visie. We richten ons op thema's als patiëntempowerment, toegang tot innovatieve behandelingen, transparantie in zorguitkomsten, versterking van lotgenotencontact, en structurele verbetering van preventie en vroegdiagnostiek en de interne organisatie.

In deze paragraaf beschrijven we de strategische doelen voor de komende vijf jaar, en hoe we deze met gerichte acties, samenwerking en belangenbehartiging willen realiseren. Daarmee bouwen we aan een zorgsysteem dat transparanter, patiëntgerichter en toekomstbestendiger is, met de (oog)melanoompatiënt altijd als uitgangspunt.

6.1 STRATEGISCHE DOELEN

6.1.1 SD1 STERKE BELANGENBEHARTIGING

Snellere en bredere toegang tot innovatieve (oog)melanoombehandelingen door sterke belangenbehartiging

Wat houdt dit doel in?

- ✓ Actief beïnvloeden van beleid en besluitvorming rondom vergoeding en beschikbaarheid van nieuwe behandelingen bij melanoom en oogmelanoom.
- ✓ Bevorderen van openheid en transparantie in de besluitvorming van zorgverzekeraars en ziekenhuizen.
- ✓ Patiënten sterker maken in hun rechten en keuzevrijheid, zodat zij sneller toegang krijgen tot de nieuwste therapieën
- ✓ Tegenwerken van medische en bureaucratische barrières die vertragingen veroorzaken in de toelating en vergoeding van medicijnen.
- ✓ Meer inspraak voor (oog)melanoompatiënten in beslissingen over hun behandeling en de mogelijkheid om second opinions makkelijker en sneller te verkrijgen.
- ✓ Wet- en regelgeving beïnvloeden om de toegang tot nieuwe behandelingen transparanter en patiëntvriendelijker te maken.

De toegang tot innovatieve melanoombehandelingen wordt bewust en onbewust belemmerd door budgetgedreven beslissingen van artsen, bureaucratische structuren zoals de Sluis en de Commissie BOM, en een gebrek aan kennis over patiëntenrechten.

Stichting Melanoom zal de komende jaren vol inzetten op:

- Het doorbreken van de financiële focus in behandelbeslissingen.
- Het versterken van patiëntenrechten, inclusief second opinions en bezwaarprocedures.
- Het juridisch en politiek bestrijden van vertragingen in medicijnvergoeding.
- Een krachtige stem vormen voor (oog)melanoompatiënten in beleid en media.

Met een combinatie van politieke druk, juridische actie en patiënteneducatie zal Stichting Melanoom zich keihard inzetten voor snellere en eerlijkere toegang tot levensreddende behandelingen.

6.1.2 SD2 VRIJWILLIGERSBELEID

Versterken en professionaliseren van het vrijwilligersbeleid

Wat houdt dit doel in?

- ✓ Vrijwilligers beter ondersteunen, trainen en inzetten zodat zij meer impact kunnen maken.
- ✓ Een gestructureerd en professioneel vrijwilligersbeleid ontwikkelen, inclusief werving, begeleiding en erkenning.
- ✓ De betrokkenheid en motivatie van vrijwilligers vergroten, zodat zij langdurig verbonden blijven aan Stichting Melanoom.
- ✓ Toekomstbestendigheid door op zoek te gaan naar de opvolging (mensen, methodes, middelen)

6.1.3 SD3 PATIËNTRELEVANT ONDERZOEK

Stimuleren van patiëntrelevant onderzoek, wat houdt dat in?

- ✓ **Borgen van patiëntwaardes** bij de ontwerpkeuze bij het wetenschappelijk onderzoek bij (oog)melanoom
- ✓ **Patiënten als volwaardige samenwerkingspartner**, niet als passieve deelnemer die niet meedenkt over bijvoorbeeld ontwerp en uitkomstmaten
- ✓ **Resultaten moeten terugvloeien naar de patiënt** want maar al te vaak verdwijnen onderzoeksresultaten in wetenschappelijke tijdschriften achter betaalmuren, zonder dat (oog)melanoompatiënten te horen krijgen wat het onderzoek voor hen betekent.
- ✓ **Onderzoek moet representatiever worden** waarin verschillende groepen melanoompatiënten worden betrokken, niet alleen de mondige of digitaal vaardige. Vaak worden mensen uitgesloten door taal, leeftijd, opleidingsniveau of locatie wat voor een eenzijdig beeld zorgt en beperkt tevens de toepasbaarheid van onderzoeksresultaten.

6.1.4 SD4 TRANSPARANTIE IN DE ZORG EN KEUZEVRIJHEID

Meer transparantie in uitkomstenmaten van (oog)melanoomzorg en keuzevrijheid

Wat houdt dit doel in?

- ✓ **Doorbreken van de gesloten cultuur** waarin zorgverleners niet open zijn over de kwaliteit van hun behandelingen.
- ✓ **Zichtbaar maken van verschillen in zorguitkomsten** tussen ziekenhuizen en specialisten.
- ✓ **Patiënten inzicht geven in de kwaliteit van zorg**, zodat zij op basis van feiten de beste keuzes kunnen maken.
- ✓ **Politieke en maatschappelijke druk uitoefenen** om openbaarmaking van uitkomstenmaten af te dwingen.
- ✓ **Normeren in plaats van negeren: in Nederland** worden tweede meningen al vergoed, maar het gesprek erover stopt door cultuur en onbekendheid.
- ✓ **Kort, begrijpelijk voorlichtingsmateriaal** pakt de “vreemdgaan-angst” aan zonder informatie-overload

De melanoomzorg in Nederland heeft een groot probleem met transparantie. Terwijl internationale studies aantonen dat zorgkwaliteit per ziekenhuis flink kan verschillen, houden Nederlandse zorgverleners informatie bewust verborgen. Dit belemmert (oog)melanoompatiënten in hun keuzevrijheid en kan leiden tot suboptimale behandelingen.

Stichting Melanoom zet zich de komende jaren in om:

- De gesloten cultuur te doorbreken en de realiteit zichtbaar te maken.
- Patiënten de kennis en tools te geven om de beste zorg te kiezen.
- Ziekenhuizen en zorgverzekeraars onder druk te zetten voor meer openheid.
- Politieke actie te ondernemen om transparantie wettelijk af te dwingen.

Door deze strategie te volgen, zorgen we ervoor dat (oog)melanoompatiënten niet langer in het duister tasten over de kwaliteit van hun zorg.

6.1.5 SD5 VROEGDIAGNOSTIEK EN DESINFORMATIE

Versterken van de aandacht voor publieksbewustzijn richting vroegdiagnostiek

Wat houdt dit doel in?

- ✓ Vergroten van kennis over **melanoomrisico's, vroegdiagnostiek** onder het brede publiek.
- ✓ Actieve bestrijding van **desinformatie**, zoals mythes over zonnebrand en de 'gezondheid' van een bruine huid.
- ✓ Zorgen dat risicogroepen **sneller en beter toegang hebben tot screeningsprogramma's**.

Voorkomen is beter dan genezen – vroegdiagnostiek vermindert sterfte en vermijdt zware behandelingen.

Patiënten moeten meer grip krijgen op hun eigen gezondheid en bewust worden van risicofactoren. Dit thema krijgt te weinig aandacht in het beleid, terwijl preventie een cruciale pijler is in de strijd tegen melanoom.

6.1.6 SD6 PATIËNTEMPowerMENT

Patiënten sterker maken door echte patiëntempowerment

Wat houdt dit doel in?

- ✓ **Toegang tot begrijpelijke en onafhankelijke informatie** over behandelingen, second opinions en zorgkeuzes.
- ✓ **Zeggenschap in de behandeling**: patiënten krijgen de ruimte om hun wensen en zorgen kenbaar te maken en worden serieus genomen.
- ✓ **Gelijke informatiepositie tussen patiënt en zorgverlener**, zodat een patiënt niet afhankelijk is van wat een arts wel of niet vertelt over behandelopties.
- ✓ **Sterkere juridische en praktische positie**, zodat patiënten hun rechten kunnen opeisen als zij tegen bureaucratische belemmeringen aanlopen (bijv. weigering van medicijnen, beperkte toegang tot behandelingen).

Dit strategische doel richt zich op het creëren van een omgeving waarin (oog)melanoompatiënten de regie hebben over hun gezondheid en zorg, in plaats van passief te moeten afwachten welke opties zij krijgen aangeboden.

Met concrete acties zoals educatie, belangenbehartiging, juridische ondersteuning en patiëntvertegenwoordiging in commissies zorgt Stichting Melanoom ervoor dat (oog)melanoompatiënten beter geïnformeerd en krachtiger worden in hun eigen zorgproces.

6.2 CONCREET UITGEWERKTE SUBDOELEN

Om de strategische beleidsdoelen van Stichting Melanoom voor de periode 2025–2030 daadwerkelijk te realiseren, zijn deze vertaald naar concrete subdoelen. Deze subdoelen geven richting aan de dagelijkse activiteiten, vormen de basis voor de uitvoering. Bovendien maken de subdoelen het mogelijk om de voortgang te meten en te evalueren.

De subdoelen zijn bewust specifiek, meetbaar en realistisch geformuleerd en sluiten direct aan op onze missie: het versterken van de stem van melanoompatiënten, het verbeteren van de toegang tot optimale zorg, en het stimuleren van patiëntgericht onderzoek.

Binnen elk strategisch beleidsdoel – zoals belangenbehartiging, patiëntempowerment, transparantie in zorg, vrijwilligersbeleid – zijn per thema meerdere subdoelen benoemd. Door deze aanpak behouden we niet alleen focus, maar zorgen we ervoor dat onze inzet daadwerkelijk leidt tot zichtbare en duurzame verbeteringen voor melanoompatiënten.

In de volgende paragrafen worden de subdoelen per strategisch thema uitgewerkt, inclusief beoogde resultaten, samenwerkingspartners en, waar mogelijk, meetindicatoren (KPI's).

6.2.1 BELANGENBEHARTIGING

Voeren van een politieke en publieke campagne tegen de Sluisregeling en de werkwijze van de Commissie BOM, inclusief minimaal twee opiniestukken per jaar, interviews in media en position papers aan de Tweede Kamer (2025–2030).
Aanleveren van minstens twee beleidsvoorstellen voor transparantere en patiëntvriendelijkere vergoeding van innovatieve behandelingen bij melanoom en oogmelanoom (eerste in 2026, tweede uiterlijk 2029).
Opzetten van een meldpunt voor vertraagde of geweigerde toegang tot nieuwe behandelingen (2025), waarmee Stichting Melanoom signalen verzamelt om systemische barrières juridisch of politiek aan te vechten
Samenwerken met juridische partners en patiëntenorganisaties om bezwaarprocedures inzichtelijk te maken voor (oog)melanoompatiënten en ondersteuning te bieden bij juridische stappen bij onterechte weigering van zorg (pilottraject in 2026).
Ontwikkelen van een educatief dossier voor (oog)melanoompatiënten over hun rechten bij innovatieve zorg, inclusief uitleg over second opinions, bezwaar bij zorgverzekeraars, en hoe je je arts mag en kunt bevragen (gereed in 2027).
Opleiden van een team van 3–5 'patiëntambassadeurs innovatie', die (oog)melanoompatiënten actief ondersteunen met informatie over behandelopties en hun weg in het systeem (eerste team inzetbaar in 2026).
Organiseren van een jaarlijks 'Innovatie in Melanoomzorg'-event of webinar, waarin artsen, onderzoekers, (oog)melanoompatiënten en beleidsmakers samenkomen om knelpunten én kansen voor snellere toegang te bespreken (vanaf 2025)
Publiceren van een jaarlijkse toegankelijkheidsmonitor, waarin Stichting Melanoom beoordeelt hoe snel en breed nieuwe behandelingen beschikbaar zijn gekomen voor (oog)melanoompatiënten in Nederland (eerste rapportage in 2026).

6.2.2 VRIJWILLIGERSBELEID

Opstellen en invoeren van een professioneel vrijwilligersbeleidsplan in 2025, inclusief rollen, werving, onboarding, begeleiding en afronding.
Jaarlijks minimaal twee scholingsmomenten organiseren voor vrijwilligers, afgestemd op hun rol (bijv. ervaringsdeskundigheid, communicatie, omgaan met emoties).
Realiseren van een wervingscampagne in 2026, met focus op dit beleidsplan.
Minimaal één terugkerend waarderingmoment per jaar organiseren, zoals een vrijwilligersbijeenkomst of bedankactie
Jaarlijks een korte tevredenheids- of feedbackmeting onder vrijwilligers uitvoeren en de resultaten benutten voor verbetering van beleid en praktijk
Opleveren van een draaiboek of overdrachtsdocument voor kerntaken vóór eind 2027, om continuïteit en opvolging te waarborgen bij uitval of vertrek.

6.2.3 PATIËNTRELEVANT ONDERZOEK

Ontwikkelen van een 'patiëntrelevantie-toets' voor melanoomonderzoek in 2026, gericht op aansluiting bij waarden, behoeften en voorkeuren van (oog)melanoompatiënten bij onderzoeksvragen, opzet en uitkomstmaten.
Opleiden en inzetten van ten minste 5 patiëntvertegenwoordigers als adviseur of co-onderzoeker in wetenschappelijk onderzoek rond (oog)melanoom vóór 2028
Inwerken van de eis tot begrijpelijke terugkoppeling naar (oog)melanoompatiënten in minstens drie onderzoeksprojecten waar Stichting Melanoom bij betrokken is tussen 2025–2030. Dit kan via webinars, infographics of toegankelijke samenvattingen
Publiceren van een leidraad voor onderzoekers over het betrekken van ondervertegenwoordigde patiëntgroepen in 2027, met aandacht voor taalbarrières, digitale ongelijkheid, leeftijd en zeldzame varianten zoals oogmelanoom.
Samenwerken met minimaal twee universitaire of academische onderzoekscentra om patiëntparticipatie structureel onderdeel te maken van hun onderzoeksbeleid.
Organiseren van een jaarlijkse bijeenkomst of online sessie waarin lopend onderzoek wordt besproken met (oog)melanoompatiënten en waarin feedback wordt verzameld voor vervolgstudies (startend vanaf 2026).

6.2.4 TRANSPARANTIE IN DE ZORG EN KEUZEVRJHEID

Publiceren van minimaal twee position papers of opiniestukken per jaar die het gebrek aan transparantie in de melanoomzorg agenderen bij politiek, media en professionals.

Opzetten van een bewustwordingscampagne onder (oog)melanoompatiënten (vanaf 2026) over keuzevrijheid, recht op second opinions en verschillen tussen ziekenhuizen, inclusief begrijpelijke voorlichtingsmaterialen (infographics, video, flyers).
Ontwikkelen en verspreiden van een praktische gids 'Hoe kies ik de beste melanoomzorg?', inclusief uitleg over behandelresultaten, second opinions, verwijzing en vergoedingen.
Organiseren van minimaal twee expertbijeenkomsten met zorgprofessionals, beleidsmakers en patiëntenvertegenwoordigers om het taboe op openheid over uitkomstenmaten bespreekbaar te maken (eerste in 2025, tweede uiterlijk in 2028).
Starten van een maatschappelijke petitie of lobby-initiatief voor wettelijke verplichting van openbare uitkomstenmaten, gericht op VWS, Zorginstituut Nederland en patiëntenfederaties (voorbereiding in 2026).
Oprichten van een patiëntenpanel dat signalen over ongelijkheid of gebrek aan transparantie structureel verzamelt, ter ondersteuning van belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding (vanaf 2025).
Ontwikkelen van een set concrete eisen t.a.v. second opinions, bijvoorbeeld dat ziekenhuizen verplicht moeten melden hoe vaak patiënten gebruikmaken van second opinions, en of dat gefaciliteerd wordt (voorstel in 2027).

6.2.5 VROEGDIAGNOSTIEK EN DESINFORMATIE

Ontwikkelen en lanceren van een nationale publiekscampagne over melanoomrisico's en het belang van vroegdiagnostiek in 2026, met speciale aandacht voor jongeren, buitensporters en zonliefhebbers.
Publiceren van ten minste drie artikelen of video's per jaar die actief desinformatie tegengaan over zonnebrand, zongebruik en de zogenaamd 'gezonde' bruine huid, verspreid via social media en (online) media.
Samenwerken met dermatologen en GGD's om gerichte publieksvoorlichting te realiseren over huidchecks en risicofactoren, bijvoorbeeld via een 'Huidkankerdag' of gezamenlijke bewustwordingsactie (minimaal één per jaar vanaf 2025).
Opschalen en breder uitrollen van de Huidmonitor -app als preventieve tool voor zelfcontrole, gericht op het herkennen van verdachte huidplekjes en het stimuleren van vroegdiagnostiek. We zetten in op bredere bekendheid via huisartspraktijken, apotheken en (digitale) publiekscampagnes, inclusief vertalingen voor betere toegankelijkheid (2025–2030). Hoe meer gebruikers, hoe groter de maatschappelijke impact en invloed. Daarnaast ontwerpen en activeren van spelelementen ('gamification') om gebruikers langdurig te motiveren, zoals het verdienen van badges, voortgangsmeters en beloningen voor regelmatige checks of voltooide informatieopdrachten (introductie in 2026, optimalisatie in 2027–2028). Uitvoeren van jaarlijks gebruikersonderzoek en evaluatie om de effectiviteit, toegankelijkheid en gebruikservaring van de app te monitoren en verder te verbeteren (eerste meting in 2025, daarna jaarlijks).

Onderzoeken en agenderen van structurele toegang tot screeningsmogelijkheden voor risicogroepen, zoals mensen met huidtype I, familiegeschiedenis, of immuunonderdrukking – in samenwerking met beleidsmakers en verzekeraars (onderzoeksrapport in 2028)
Opstarten van een monitoringpunt desinformatie, waarin meldingen en signalen van schadelijke gezondheidsclaims over huidkanker en zongedrag worden verzameld en geanalyseerd (start in 2026, jaarlijkse rapportage).
Streven naar opname van melanoompreventie in nationale beleidsagenda's op het gebied van preventie en volksgezondheid, door ten minste twee beleidsadviezen of inspraakreacties aan te leveren tussen 2025–2030.

6.2.6 PATIËNTENEMPOWERMENT

Ontwikkelen van één of meerdere digitale informatiegids(en) 'Mijn melanoomkeuzes' in begrijpelijke taal (gereed in 2026), met uitleg over behandelopties, second opinions, vragen die je kunt stellen in het gesprek met de arts, en rechten binnen de zorg. Deze gids wordt verspreid via huisartsen, oncologen en de website van Stichting Melanoom
Starten van een juridische advieslijn (vanaf 2026, bijv 1 dag per week bereikbaar) in samenwerking met bijv een patiëntenrechtenorganisatie, voor vragen over weigering van behandelingen, verzekeringsconflicten of second opinions.
Organiseren van minstens één jaarlijkse online 'Empowerment-webinar', waarin (oog)melanoompatiënten handvatten krijgen over hoe zij regie kunnen nemen in behandelkeuzes, omgaan met weerstand of bureaucratie, en zich kunnen voorbereiden op gesprekken met artsen (start 2025).
Opleiden van minimaal 5 melanoom(oog)melanoompatiënten tot patiëntvertegenwoordiger voor commissies, onderzoeksprojecten en beleidsfora (2025–2030), zodat de stem van de patiënt letterlijk aan tafel zit.
Campagne ontwikkelen in 2027 over 'weten wat je mag vragen', met korte, krachtige voorlichtingscontent (o.a. reels, kaarten, posters) over je recht op uitleg, keuze, second opinion en begrijpelijke communicatie.
Realistisch voorbeeldmateriaal ontwikkelen voor arts-patiëntgesprekken (gereed in 2028), zoals animatievideo's, checklists en ervaringsverhalen die (oog)melanoompatiënten helpen om met meer vertrouwen hun consult in te gaan.
Jaarlijkse peiling uitvoeren onder melanoompatiënten over hun ervaringen met zeggenschap, informatievoorziening en belemmeringen in de zorg, met resultaten die gebruikt worden voor belangenbehartiging en beleidsadvies (eerste meting in 2025).

7 ACTIEPLAN EN IMPLEMENTATIE

Om de strategische doelen van Stichting Melanoom te realiseren, is een doordacht actieplan essentieel. Dit hoofdstuk beschrijft de concrete stappen die nodig zijn om onze ambities om te zetten in tastbare resultaten.

Onze focus ligt op belangenbehartiging, patiëntenondersteuning, transparantie in de zorg en toegang tot innovatieve behandelingen. Dit actieplan vertaalt onze strategie naar meetbare acties, waarbij we samenwerking zoeken met patiënten, zorgprofessionals, beleidsmakers en andere relevante stakeholders.

De implementatie van dit plan vereist een gestructureerde aanpak, waarin we:

- Heldere mijlpalen en doelstellingen vastleggen per strategisch speerpunt.
- Rollen en verantwoordelijkheden definiëren binnen de organisatie en daarbuiten.
- Concrete middelen en middelen toewijzen om de acties effectief uit te voeren.
- Continue monitoring en evaluatie toepassen, zodat we kunnen bijsturen waar nodig.

In de volgende paragrafen worden de belangrijkste actiepunten per thema uitgewerkt, inclusief een tijdspad en verantwoordelijke partijen. Dit zorgt ervoor dat onze organisatie niet alleen een krachtige stem heeft in het melanoomlandschap, maar ook daadwerkelijk impact maakt.

7.1 HOE GAAN WE DE DOELSTELLINGEN BEREIKEN?

7.1.1 ACTIEPLAN SD1: SNELLERE EN BREDERE TOEGANG TOT INNOVATIEVE MELANOOMBEBANDELINGEN DOOR STERKE BELANGENBEHARTIGING

Actieplan SD1 - Toegang tot innovatieve behandelingen (2025–2030)

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Lancering publieke en politieke campagne tegen Sluisregeling en Commissie BOM (incl. eerste opiniestuk)	2025-2030	Voorzitter + Secretaris + Communicatie + Patient Advocacy	Minstens 2 mediapublicaties of opiniestukken per jaar en beginnend met 1 in 2025
Tweede Kamer brief + lobbygesprekken op basis van dossiervertragingen	2026	Voorzitter + Secretaris + Communicatie + Patient Advocacy	Gesprek met VWS of Kamercommissie over voorstel
Opzetten meldpunt voor vertraagde of geweigerde toegang tot behandelingen	2025	Beleid + Vrijwilligersteam	Meldpunt live; min. 50 meldingen in eerste jaar
Analyse meldingen en juridische follow-up bij structurele problemen	2026-2030	Juridische partner + Voorzitter + Secretaris + Patient Advocacy	Jaarlijks 2 signalen benut in lobby of media
Ontwikkeling educatief patiëntendossier over recht op behandeling, second opinion, bezwaarprocedures	2026-2027	Externe consultant + Communicatie	Dossier beschikbaar online + gedrukt; 500 downloads eerste jaar
Opleiden van 3–5 patiëntambassadeurs die (oog)melanoompatiënten actief ondersteunen	2026	Vrijwilligerscoördinatie	Eerste lichting ambassadeurs 'gecertificeerd' en inzetbaar
Organisatie jaarlijks 'Innovatie in Melanoomzorg'-event of webinar	2025–2030	Communicatie + Netwerk	Jaarlijks event georganiseerd met min. 100 deelnemers
Publicatie jaarlijkse toegankelijkheidsmonitor met o.a. wachttijden en vergoedingsstatus	Start 2026	Voorzitter + Communicatie + Patient Advocacy + Onderzoekspartner	Monitor gepubliceerd; media-aandacht + input voor beleid
Tweede beleidsvoorstel indienen bij VWS of Zorginstituut NL	Uiterlijk 2029	Beleid	Voorstel ingediend + reactie ontvangen

Toelichting:

- **Doorlopende acties**, zoals lobby en media-aandacht, worden jaarlijks herhaald en geëvalueerd.
- **Partners** kunnen zijn: NFK, juridisch adviseurs, politieke partijen, onderzoeksinstanties.
- **Monitoring** via halfjaarlijkse voortgangcheck binnen het bestuur.

7.1.2 ACTIEPLAN SD2: VERSTERKEN EN PROFESSIONALISEREN VAN HET VRIJWILLIGERSBELEID

Actieplan SD2 - Vrijwilligersbeleid (2025–2030)

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Opstellen en invoeren van een professioneel vrijwilligersbeleidsplan met richtlijnen voor werving, onboarding, begeleiding en afronding	2025	Vrijwilligerscoördinator + Voorzitter + Secretaris	Beleidsplan vastgesteld door bestuur, geïmplementeerd en gecommuniceerd naar alle vrijwilligers
Organiseren van jaarlijks minimaal twee scholingsmomenten, afgestemd op verschillende rollen (bijv. ervaringsdeskundigheid, omgaan met emoties)	2025–2030	Vrijwilligerscoördinator	Minstens 2 trainingen per jaar met deelname van minimaal 75% van actieve vrijwilligers
Opzetten en uitvoeren van een gerichte wervingscampagne, gekoppeld aan het nieuwe vrijwilligersbeleid	Start 2026	Communicatie + Vrijwilligerscoördinator	Nieuwe aanmeldingen stijgen met 25% t.o.v. 2025; campagne zichtbaar op sociale media, website en via partners
Organiseren van minimaal één jaarlijks waarderingsmoment voor vrijwilligers (bijeenkomst of persoonlijke attentie)	2025–2030	Vrijwilligerscoördinator + Bestuur	Jaarlijks terugkerend moment met minimaal 80% waardering in feedback
Jaarlijkse feedbackmeting onder vrijwilligers uitvoeren en resultaten benutten voor verbetering van beleid en uitvoering	Start 2025	Vrijwilligerscoördinator + Bestuur	Enquête uitgevoerd met 60% respons; verbeteracties vastgelegd in jaarverslag
Opleveren van een draaiboek of overdrachtsdocument voor kerntaken van vrijwilligers (per functie), ter borging van continuïteit bij vertrek of uitval	Uiterlijk eind 2027	Vrijwilligerscoördinator + Betrokken vrijwilligers	Alle kerntaken zijn voorzien van actueel en werkbaar overdrachtsdocument; toegankelijk via centrale map

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Invoeren van een online vrijwilligersportaal waar vrijwilligers taken kunnen kiezen, informatie vinden en met elkaar communiceren	2026	Vrijwilligerscoördinator + ICT/Communicatie	Portaal live, 80% van de actieve vrijwilligers is aangesloten binnen 6 maanden
Inzet van digitale tools (zoals een planningssysteem of app) om inzet te registreren en overzicht te houden	2026 - 2027	Vrijwilligerscoördinator + ICT/Communicatie	Tool in gebruik, maandelijks overzicht van inzet per vrijwilliger beschikbaar
Opstellen en implementeren van heldere vrijwilligers-overeenkomsten met afspraken over inzet, verwachtingen en ondersteuning	2025 - 2026	Vrijwilligerscoördinator + Voorzitter + Secretaris	Vrijwilligersovereenkomst in gebruik; 100% van nieuwe vrijwilligers ondertekent bij start

 Toelichting:

- Dit actieplan maakt het vrijwilligersbeleid toekomstbestendig én aantrekkelijk voor nieuwe en bestaande vrijwilligers.
- De acties zijn verdeeld over **strategie (beleid)**, **ontwikkeling (training en overdracht)** en **zorg (waardering en feedback)**.
- Bij succesvolle implementatie draagt dit plan direct bij aan de continuïteit, betrokkenheid en professionele uitstraling van Stichting Melanoom.

7.1.3 ACTIEPLAN SD3: PATIËNTRELEVANT ONDERZOEK

Actieplan SD3 - Patiëntrelevant onderzoek

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Ontwikkelen van een 'Patiëntrelevantie-toets' om wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen te beoordelen vanuit patiëntenperspectief	2025	Patient Advocacy + voorzitter + secretaris	Toetsdocument gereed en toegepast bij minimaal 2 nieuwe onderzoeksprojecten in 2026
Structurele samenwerking met onderzoekscentra en academische ziekenhuizen om patiëntwaarden mee te nemen bij ontwerp en uitkomstmaten	2025–2030	Patient Advocacy + voorzitter + secretaris	Minstens 2 actieve samenwerkingsverbanden gestart per 2027

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Actieve betrokkenheid van Stichting Melanoom bij onderzoeksdesign via workshops met onderzoekers en patiënten	2026	Onderzoekspartners + Stichting Melanoom	Jaarlijks minimaal 1 workshop waarin Stichting Melanoom input levert op nieuwe studies
Toegankelijk maken van onderzoeksresultaten door het opstellen van publieksvriendelijke samenvattingen, al dan niet in samenwerking met onderzoekers	Vanaf 2026	Communicatie + Patient Advocacy	Minimaal 3 toegankelijke samenvattingen gepubliceerd per jaar
Monitor representativiteit van deelname aan melanoomonderzoek en opzetten plan om ondervertegenwoordigde groepen beter te bereiken	2026–2027	Beleidsmedewerker onderzoek + Patient Advocacy	Jaarlijkse monitor gepubliceerd; toename van deelname vanuit ondervertegenwoordigde groepen met 15% in 2030

💡 Toelichting op de aanpak

- Patiënten als volwaardige partner**
We zorgen dat Stichting Melanoom vanaf de start worden betrokken zijn bij onderzoeksopzet, doelen en uitkomstmaten.
- Toegankelijke kennis**
Wetenschappelijke resultaten worden vertaald naar begrijpelijke informatie, vrij beschikbaar voor alle (oog)melanoompatiënten.
- Meer representativiteit**
Door actieve monitoring zorgen we dat de ondervertegenwoordiging van bepaalde patiëntengroepen in onderzoek wordt teruggedrongen.
- Structurele samenwerking**
Door partnerships met academische centra vergroten we de impact en invloed van Stichting Melanoom in onderzoeksagenda's.

7.1.4 ACTIEPLAN SD4: TRANSPARANTIE IN DE ZORG EN KEUZEVRIJHEID

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Publiceren van minimaal twee position papers of opiniestukken per jaar om het gebrek aan transparantie in de melanoomzorg te	Vanaf 2025	Voorzitter + Communicatie + Secretaris Patient Advocacy	Minimaal 2 publicaties per jaar; meetbaar bereik via media-exposure en reacties van stakeholders

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
agenderen bij politiek, media en professionals			
Opzetten van een bewustwordingscampagne onder (oog)melanoompatiënten over keuzevrijheid, second opinions en verschillen in zorguitkomsten, inclusief infographics, video en flyers	Start 2026	Voorzitter + Communicatie + Secretaris Patient Advocacy	Campagne bereikt 25% van websitebezoekers en minimaal 3.000 patiënten met (oog)melanoom die recentelijk zijn gediagnosticeerd
Ontwikkelen en verspreiden van een praktische gids: “Hoe kies ik de beste melanoomzorg?”, inclusief behandelresultaten, second opinions en vergoedingen	2026	Voorzitter + Patient Advocacy + Communicatie + Beleidsmedewerker (a.i.)	Gids gepubliceerd en beschikbaar online en via huisartsen/ziekenhuizen; minimaal 1.500 downloads in het eerste jaar
Organiseren van expertbijeenkomsten met zorgprofessionals, beleidsmakers en (oog)melanoompatiënten om openheid over uitkomstenmaten bespreekbaar te maken	2025 & 2028	Voorzitter + Patient Advocacy + Communicatie + Beleidsmedewerker (a.i.)	Eerste bijeenkomst Q4 2025, tweede uiterlijk Q2 2028; verslaglegging met concrete vervolgstappen
Starten van een maatschappelijke petitie of lobby-initiatief voor wettelijke verplichting tot openbare uitkomstenmaten	Vorbereiding 2026	Voorzitter + Patient Advocacy + Juridisch adviseur + NFK of Patiëntenfederatie	Petitie gelanceerd in 2027 met minimaal 5.000 handtekeningen; voorstel besproken met VWS en Zorginstituut Nederland
Oprichten van een patiëntenpanel om signalen over ongelijkheid of gebrek aan transparantie structureel te verzamelen	2025	Patient Advocacy + Beleidsmedewerker (a.i.) + Voorzitter + Communicatie	Panel operationeel in Q3 2025; minimaal 4 signalenrapportages per jaar gebruikt voor lobby
Ontwikkelen van een set concrete eisen t.a.v. second opinions: o.a. verplicht inzicht per ziekenhuis en facilitering voor patiënten	2027	Patient Advocacy + Beleidsmedewerker (a.i.) + Voorzitter + Communicatie	Voorstel ingediend bij NZa en Zorginstituut Nederland in 2027; resultaten opgenomen in beleidsadviezen

Toelichting op de aanpak

1. Doorbreken van gesloten culturen

Door structurele publicaties en bijeenkomsten vergroten we als stichting de druk op zorginstellingen om open te zijn over behandelresultaten.

2. Bewustwording bij (oog)melanoompatiënten

Met campagnes, praktische gidsen en toegankelijke materialen versterken we de regie van (oog)melanoompatiënten over hun eigen zorg.

3. Politieke en maatschappelijke druk

Via lobby, petitie en position papers zetten we openheid over uitkomstenmaten en second opinions hoog op de politieke agenda.

4. Signaleren én handelen

Het patiëntenpanel borgt een continue stroom aan praktijkervaringen die direct input leveren voor beleidsbeïnvloeding.

Resultaat 2030

- Openbare uitkomstenmaten worden een politiek en maatschappelijk gedragen norm.
- Minstens 70% van de (oog)melanoompatiënten is actief geïnformeerd over keuzevrijheid, behandelresultaten en second opinions.
- Stichting Melanoom heeft een zichtbare rol als belangenbehartiger en katalysator voor transparantie in de (oog)melanoomzorg.

7.1.5 ACTIEPLAN SD5: VROEGDIAGNOSTIEK EN DESINFORMATIE

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Ontwikkelen en lanceren van een nationale publiekscampagne over melanoomrisico's en het belang van vroegdiagnostiek, met speciale aandacht voor jongeren, buitensporters, professionele risicogroepen en zonliefhebbers	Lancering 2026	Communicatie + dedicated Campagneteam + Voorzitter + Secretaris + Vrijwilligerscoördinator	Bereik ≥ 500.000 mensen via online kanalen, sociale media en fysieke acties
Publiceren van minimaal drie artikelen of video's per jaar om desinformatie tegen te gaan over zonnebrand, zongebruik en de "gezonde bruine huid"	Vanaf 2025	Communicatie + Medische experts	Minstens 3 publicaties per jaar; ≥ 50.000 weergaven via social media en website
Samenwerken met dermatologen en GGD's voor gerichte publieksvoorlichting, o.a. via een jaarlijkse <i>Huidkankerdag</i> of	Jaarlijks vanaf 2027	Beleidsmedewerker + Partners GGD/Dermatologen + Communicatie	Minimaal 1 grote publieksactie per jaar; ≥ 2.000 directe deelnemers

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
gezamenlijke bewustwordingsacties			
Opschalen en breder uitrollen van de Huidmonitor-app als preventieve tool voor zelfcontrole, inclusief bekendheid via huisartspraktijken, apotheken en digitale campagnes	2025–2030	a.i. Projectleider Huidmonitor + Voorzitter + Communicatie	≥ 50.000 actieve gebruikers in 2030; app beschikbaar in minimaal 2 talen
Integratie van gamification in de Huidmonitor-app: denk aan badges, voortgangsmeters en beloningen om langdurig gebruik te stimuleren	Introductie 2026, optimalisatie 2027–2028	Projectleider Huidmonitor (a.i.) + UX/UI Designer + Communicatie	≥ 60% van gebruikers checkt huid maandelijks; gamification actief getest in 2027
Uitvoeren van jaarlijks (onafhankelijk) gebruikersonderzoek naar effectiviteit, toegankelijkheid en gebruikservaring van de Huidmonitor-app	Eerste meting 2025, daarna jaarlijks	Projectleider Huidmonitor (a.i.) + Onderzoeksteam	Jaarlijks evaluatierapport met minimaal 50% tevredenheid onder gebruikers
Onderzoeken en agenderen van structurele toegang tot screeningsprogramma's voor risicogroepen in samenwerking met beleidsmakers en verzekeraars	Onderzoeksrapport 2028	Beleidsmedewerker + Medische experts (epidemioloog IKNL)	Publicatie van onderzoeksrapport in 2028; bespreking met VWS en verzekeraars
Opstarten van een monitoringpunt desinformatie: verzamelen en analyseren van schadelijke claims over huidkanker, zonnebrand en zongedrag, inclusief jaarlijkse rapportages	Start 2026	Communicatie + Onderzoeksadviseur	Eerste rapportage in 2027; minimaal 2 beleidsadviezen op basis van trends
Streven naar opname van melanoompreventie in nationale beleidsagenda's, o.a. via beleidsadviezen en inspraakreacties	Twee adviezen 2025–2030	Directeur + Beleidsmedewerker	Minimaal 2 beleidsadviezen ingediend en besproken met VWS of RIVM

Toelichting op de aanpak

1. Bewustwording vergroten
Door brede publiekscampagnes, samenwerkingen en toegankelijke content zetten we melanoompreventie stevig op de kaart.
2. Digitale innovatie benutten
De Huidmonitor-app vormt een belangrijk, aanvullend, gratis, middel ter ondersteuning van vroegdetectie van primair melanoom.
3. Desinformatie actief bestrijden
Met een meldpunt, factchecking en educatieve content zorgen we dat schadelijke mythes minder invloed krijgen.
4. Structurele beleidsbeïnvloeding
Door strategische samenwerking met beleidsmakers en verzekeraars zetten we preventie hoger op de nationale gezondheidsagenda.

Resultaat 2030

- Melanoompreventie is landelijk herkenbaar via campagnes en samenwerkingen.
- De Huidmonitor-app wordt gebruikt door ≥ 50.000 mensen, ook onder risicogroepen.
- Schadelijke desinformatie over o.a. zonnebrand en melanoom is inzichtelijk gemaakt en zichtbaar teruggedrongen.
- Melanoompreventie is structureel onderdeel van nationale preventieprogramma's.

7.1.6 ACTIEPLAN SD6: PATIËNTENEMPOWERMENT

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Ontwikkelen van digitale informatiegids(en) " <i>Mijn Melanoomkeuzes</i> " in begrijpelijke taal, met uitleg over behandelopties, second opinions, gesprekstips en patiëntenrechten. Verspreiding via melanoomcentra, andere partners en onze website.	Gereed 2026	Communicatie + Patient Advocacy	Gids beschikbaar in Q2 2026; minimaal 3.000 downloads in eerste jaar
Opzetten van een juridische advieslijn, één 'spoedlijn' beschikbaar voor spoedvragen over weigering van behandelingen, second opinions en verzekeringsconflicten, en 24/7 toegankelijk voor reguliere vragen die bijv. binnen 5 werkdagen wordt beantwoord.	Start 2026	Voorzitter + Secretaris + (a.i.) Juridisch partner + Patient Advocacy	Minstens 20 adviesgesprekken in eerste jaar; jaarlijkse evaluatie tevredenheid gebruikers $\geq 80\%$

Actie	Jaar	Verantwoordelijk	Resultaat / KPI
Organiseren van jaarlijkse online “Empowerment-webinars” over regie nemen in de zorg, omgaan met bureaucratie en voorbereiding op artsgesprekken.	Start 2026	Communicatie + Patiëntenpanel	Minstens 1 webinar per jaar met ≥ 300 deelnemers en gemiddelde waardering $\geq 8/10$
Campagne “Weten wat je mag vragen” ontwikkelen, met korte, krachtige voorlichtingscontent (reels, posters, animaties) over second opinions, keuzevrijheid en begrijpelijke communicatie.	Start 2027	Communicatie + Creatief bureau + Voorzitter + Secretaris + Patient Advocacy	Campagne bereikt ≥ 50.000 mensen; evaluatie door enquête onder (oog)melanoompatiënten over bewustzijnstoename
Ontwikkelen van realistisch voorbeeldmateriaal voor arts-patiëntgesprekken, zoals animaties, checklists en ervaringsverhalen om (oog)melanoompatiënten beter voor te bereiden.	Gereed 2028	Communicatie + Voorzitter + Secretaris + Patient Advocacy	Toolkit gelanceerd in Q3 2028; minimaal 1.000 downloads in eerste jaar
Jaarlijkse peiling onder (oog)melanoompatiënten en over zeggenschap, informatievoorziening en ervaren belemmeringen in de zorg. Resultaten worden gebruikt voor belangenbehartiging.	Start 2025	Communicatie + Voorzitter + Secretaris + Patient Advocacy	Eerste rapportage Q4 2025; structurele inzet van resultaten voor lobby richting VWS en verzekeraars

Toelichting op de aanpak

1. Toegang tot begrijpelijke informatie
Met digitale gidsen, checklists, animaties en campagnes helpen we (oog)melanoompatiënten hun rechten en keuzes beter te begrijpen.
2. Juridische en praktische ondersteuning
Een advieslijn biedt directe hulp bij conflicten, weigeringen en second opinions, zodat (oog)melanoompatiënten niet vastlopen in bureaucratie.
3. Empowerment via educatie
Webinars, voorbeeldmateriaal en campagnes versterken het zelfvertrouwen en de regie van (oog)melanoompatiënten.
4. Continue feedbacklus
Jaarlijkse peilingen leveren inzichten op waarmee we zowel onze belangenbehartiging als onze ondersteuning verbeteren.

Resultaat 2030

- Minstens 70% van de melanoompatiënten kent zijn/haar rechten en voelt zich zekerder tijdens consulten.

- Stichting Melanoom is hét centrale platform voor betrouwbare patiënteninformatie en praktische ondersteuning.
- De juridische advieslijn en digitale hulpmiddelen zorgen dat (oog)melanoompatiënten beter hun rechten kunnen opeisen.

8 FINANCIËLE MIDDELEN EN DUURZAAMHEID

Om de strategische ambities van Stichting Melanoom voor 2025–2030 te realiseren, is een stabiele en toekomstbestendige financiële basis onmisbaar. Onze missie om (oog)melanoompatiënten te ondersteunen, hun belangen te behartigen en de toegang tot patiëntrelevant onderzoek, innovatieve behandelingen en empowerment te versterken, vraagt om meer dan inhoudelijke inzet alleen. Het vereist ook voldoende en duurzame financiële middelen.

Stichting Melanoom kiest daarom voor een strategie die gericht is op:

- Continuïteit: waarborgen van de huidige structurele inkomsten voor de instandhouding van onze kernactiviteiten.
- Diversificatie: het uitbreiden en spreiden van inkomstenbronnen om minder afhankelijk te zijn van enkele subsidies.
- Duurzame investeringen: inzetten van middelen op activiteiten met grote maatschappelijke impact, zoals de Huidmonitor-app, belangenbehartiging, publiekscampagnes, empowerment en juridische ondersteuning voor patiënten.

8.1 INKOMSTENBRONNEN

Onze huidige inkomsten komen uit verschillende bronnen, die samen de financiële basis van Stichting Melanoom vormen:

Structurele subsidies

Stichting Melanoom ontvangt jaarlijkse vaste subsidies van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze middelen zijn bedoeld voor de instandhouding van onze organisatie en het uitvoeren van onze kerntaken, zoals belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Donaties en fondsenwervende acties

Naast de subsidies is een belangrijk deel van onze inkomsten afkomstig van circa 800 trouwe donateurs en jaarlijks zo'n twintig kleinschalige fondsenwervende acties. Dit varieert van sportevenementen en sponsoracties tot creatieve community-initiatieven zoals bake-events. Deze donaties maken het mogelijk om specifieke projecten te financieren en flexibel in te spelen op actuele behoeften.

Sponsoring en partnerships

In sommige gevallen werkt Stichting Melanoom samen met commerciële partijen, mits deze realistische marktprijzen hanteren en de samenwerking bijdraagt aan onze missie. Door

transparant te zijn over deze samenwerkingen behouden we onze onafhankelijkheid en geloofwaardigheid. Sponsoring biedt kansen om projecten zoals publiekscampagnes, events of de verdere ontwikkeling van de Huidmonitor-app te versnellen.

8.2 HOE ZORGEN WE VOOR FINANCIËLE DUURZAAMHEID

Om de continuïteit en slagkracht van Stichting Melanoom ook in de toekomst te waarborgen, zetten we in op een strategische aanpak van financiële duurzaamheid in de komende vijf jaar. Dit betekent dat we niet alleen de huidige inkomsten willen behouden, maar ook willen groeien en inspelen op nieuwe financieringsmogelijkheden.

Onze aanpak bestaat uit vier hoofdlijnen:

1. Behoud van structurele financiering

- Actief onderhouden van de relatie met NFK en VWS om onze jaarlijkse subsidies te waarborgen.
- Regelmatige verantwoording en rapportage over de impact van onze activiteiten.

KPI's:

- Jaarlijkse subsidies behouden op minimaal 95% van het huidige niveau.
- Minimaal één voorstel per jaar indienen voor aanvullende projectsubsidies.

2. Groei van donateursnetwerk

- Uitbreiden van het aantal vaste donateurs door betere zichtbaarheid, wervingscampagnes en storytelling via sociale media en nieuwsbrieven.
- Het opzetten van een vriendenprogramma waarin donateurs concreet zien welke projecten zij mede mogelijk maken.

KPI's:

- Groei van het aantal vaste donateurs van 800 naar 1.000 in 2030 (~ 5% stijging per jaar).
- Jaarlijkse toename van 10% in opbrengsten uit donaties en acties.

Substappen

- Lanceren van een donateurswervingscampagne in 2026, gekoppeld aan persoonlijke verhalen van patiënten.
- Opzetten van een vriendenprogramma waarin donateurs updates krijgen over hun impact.
- Jaarlijks minimaal drie fondsenwervende acties actief ondersteunen met communicatie en PR.

3. Innovatieve fondsenwerving

- Organiseren van grotere publiekscampagnes rond preventie, vroegdiagnostiek of empowerment, waarbij crowdfunding en community-initiatieven worden ingezet.
- Actief zoeken naar projectsubsidies voor innovatieve trajecten, zoals digitale tools of patiëntrelevante onderzoeksprojecten.

KPI's

- Minimaal twee nieuwe crowdfundingcampagnes per beleidsperiode (2025–2030).
- Jaarlijks minimaal één subsidieaanvraag voor innovatieve projecten, zoals digitale tools of preventiecampagnes.

Substappen

- Ontwikkelen van een fondsenwervingskalender voor acties, campagnes en subsidies (gereed in 2025).
- Intensief samenwerken met partners in de gezondheidszorg en tech-sector om de Huidmonitor-app breder te positioneren.
- Oprichten van een klein intern innovatieteam dat nieuwe financieringskansen onderzoekt.

4. Duurzame partnerships

- Samenwerkingen met bedrijven, onderzoeksinstituten en gezondheidsorganisaties die aansluiten bij onze missie.
- Transparante afspraken over inhoudelijke onafhankelijkheid en het vermijden van belangenconflicten.

KPI's

- Minimaal drie nieuwe partnerships realiseren vóór 2028.
- Jaarlijks minimaal één gezamenlijk project uitvoeren met een strategische partner.

Substappen

- In kaart brengen welke organisaties en bedrijven inhoudelijk aansluiten bij onze doelstellingen (2025).
- Opstellen van een partnerstrategie waarin transparantie, onafhankelijkheid en ethiek zijn geborgd
- Actieve matching van partners met concrete projecten, bijvoorbeeld de opschaling van de Huidmonitor-app of bewustwordingscampagnes.

Door te investeren in diverse inkomstenstromen, innovatieve fondsenwervingsacties en strategische partnerships, versterken we de financiële veerkracht van Stichting Melanoom. Zo kunnen we ook in de toekomst blijven opkomen voor (oog)melanoompatiënten, investeren in impactvolle projecten en inspelen op nieuwe ontwikkelingen in zorg, onderzoek en beleid.

8.3 MONITORING EN BIJSTURING

Om de financiële strategie effectief te houden:

- Jaarlijkse evaluatie van inkomsten, uitgaven en bereikte KPI's.
- Halfjaarlijkse rapportage van het bestuur over de voortgang van fondsenwerving en subsidieaanvragen.
- Flexibele bijsturing: waar nodig aanpassen van prioriteiten op basis van veranderende wetgeving, marktomstandigheden of subsidiekaders.

8.4 OVERZICHTSTABEL - FINANCIËLE KPI'S 2025–2030

Strategische pijler	KPI	Streefwaarde / Deadline	Verantwoordelijke
1. Behoud structurele financiering	Jaarlijkse subsidies behouden (NFK, VWS)	Min. 95% van huidige niveau per jaar	Penningmeester & Directeur
	Extra projectsubsidies aanvragen	1 voorstel per jaar	Beleidsmedewerker fondsenwerving
2. Groei donateursnetwerk	Aantal vaste donateurs verhogen	Van 800 → 1.000 vóór 2030	N.n.t.b.
	Groei opbrengsten uit donaties	+10% per jaar	N.n.t.b.
	Jaarlijkse fondsenwervende acties	Min. 3 acties per jaar	N.n.t.b.
	Lancering donateurscampagne	Q2 2026	N.n.t.b.
3. Innovatieve fondsenwerving	Crowdfundingcampagnes	Min. 2 campagnes (2025–2030)	N.n.t.b.
	Subsidies voor innovatieve projecten	1 aanvraag per jaar	Voorzitter
	Fondsenwervingskalender ontwikkelen	Q3 2025	Voorzitter + Communicatie + Secretris
	Innovatieteam opzetten	Q4 2025	Voorzitter
4. Duurzame partnerships	Nieuwe samenwerkingspartners	Min. 3 partners vóór 2028	Voorzitter
	Gezamenlijke projecten met partners	Min. 1 per jaar	N.n.t.b.
	Partnerstrategie ontwikkelen	Q2 2025	N.n.t.b.

Strategische pijler	KPI	Streefwaarde / Deadline	Verantwoordelijke
5. Monitoring & bijsturing	Jaarlijkse evaluatie financiële strategie	Start Q4 2025, daarna jaarlijks	N.n.t.b.
	Halfjaarlijkse voortgangsrapportage	Elke januari en juli	Penningmeester + Vooritter
	Flexibele bijsturing op basis van context	Doorlopend	Bestuur & Directeur

9 EVALUATIE EN BIJSTURING

Het realiseren van de strategische doelen van Stichting Melanoom vraagt om meer dan een heldere koers; het vraagt ook om een gestructureerde manier van meten, evalueren en bijsturen. Alleen door systematisch te volgen wat we doen, wat het oplevert en wat beter kan, kunnen we de impact voor melanoompatiënten blijven vergroten.

Dit hoofdstuk beschrijft hoe we het succes van ons beleid meten en op welke manier we, waar nodig, bijsturen om onze ambities te realiseren.

9.1 HOE METEN WE SUCCES?

Om de voortgang op onze strategische doelen inzichtelijk te maken, werken we met concrete KPI's en meetbare resultaten. De metingen zijn gekoppeld aan de kernonderdelen van ons beleid en worden jaarlijks geëvalueerd.

Onze meetmethoden:

- **Jaarlijkse voortgangsrapportages**
 - Elk jaar publiceren we een voortgangsrapport waarin de stand van zaken per strategisch doel en subdoel wordt beoordeeld.
- **KPI-monitoring**
 - Voor alle hoofdstrategieën (bijv. belangenbehartiging, patiëntempowerment, vroegdiagnostiek, transparantie, vrijwilligersbeleid en financiën) meten we resultaten, zoals:
 - Aantal behaalde beleidsdoelen per jaar.
 - Bereik van publiekscampagnes.
 - Aantal patiënten bereikt via Huidmonitor-app, webinars of gidsen.
 - Groei donateursbestand en structurele inkomsten.
 - Aantal juridische casussen of meldingen bij het meldpunt behandelbelemmeringen.
- **Feedback van stakeholders**
 - Patiënten, vrijwilligers, donateurs, zorgverleners en partners worden structureel bevraagd via enquêtes, panels en expertmeetings.

- **Impactevaluaties**

- Waar mogelijk meten we maatschappelijke impact, bijvoorbeeld door verbeterde toegang tot innovatieve behandelingen of toegenomen bekendheid van preventie-instrumenten.

9.2 WANNEER EN HOE WORDT HET BELEID BIJGESTUURD?

Hoewel dit beleidsplan de richting voor 2025–2030 schetst, willen we **wendbaar en responsief** blijven. Ontwikkelingen in zorg, beleid, onderzoek of wetgeving kunnen snelle actie of koerswijziging vereisen.

Momenten van bijsturing

- **Jaarlijkse evaluatie (Q4)**
 - Op basis van de voortgangsrapportage bekijkt het bestuur samen met de directie of aanpassingen nodig zijn.
- **Halfjaarlijkse updates (Q2 en Q4)**
 - Tijdens interne sessies bespreken we voortgang, knelpunten en kansen. Hier worden kleine aanpassingen of aanvullende acties vastgesteld.
- **Ad-hoc bijsturing**
 - Bij belangrijke veranderingen, zoals nieuwe wetgeving, vertraagde medicijnvergoedingen of maatschappelijke ontwikkelingen, kan de strategie tussentijds worden aangepast.

Proces voor bijsturing

1. **Analyse:** knelpunten of afwijkingen van KPI's worden in kaart gebracht.
2. **Advies:** directie en beleidsadviseurs doen een voorstel voor aanpassing.
3. **Besluitvorming:** bestuur stelt eventuele wijzigingen vast.
4. **Communicatie:** nieuwe prioriteiten worden intern en extern gecommuniceerd.

Continu verbeteren

Het proces van evaluatie en bijsturing is cyclisch:

- Meten → Leren → Verbeteren.
- Jaarlijks nemen we de uitkomsten mee in ons jaarplan, zodat de organisatie *lerend en adaptief* blijft.

9.3 TRANSPARANTIE NAAR STAKEHOLDERS

Stichting Melanoom wil dat patiënten, donateurs, partners en subsidieverstrekkers inzicht hebben in wat we bereiken. Daarom publiceren we:

- Jaarverslagen met resultaten, KPI's en financiële verantwoording.
- Impactrapportages voor specifieke projecten zoals de Huidmonitor-app of publiekscampagnes.
- Updates via website, nieuwsbrief en sociale media.

Transparantie versterkt onze geloofwaardigheid en maakt het voor stakeholders duidelijk hoe hun steun daadwerkelijk verschil maakt.

10 REFERENTIES

ID	Bron	Laatste bekeken
R1	https://www.ntvh.nl/nederlandse-kankerpatienten-blijven-verstoken-van-meer-dan-de-helft-van-innovatieve-medicijnen/	13-7-2025
R2	https://www.huidopleiding.nl/invloed-van-social-media-influencers-op-zonnebescherming-de-gevaren-van-ongezonde-praktijken/	13-7-2025
R3	https://npo.nl/npo3/brandpuntplus/zonnebrandcreme-kankerverwekkend	13-7-2025
R4	https://www.curetoday.com/view/most-cures-to-cancer-shared-on-tiktok-are-fake-research-shows	13-7-2025
R5	https://www.aap.com.au/factcheck/black-salve-cancer-cure-makes-the-skin-crawl/	13-7-2025
R6	https://www.nivel.nl/nl/nieuws/patienten-ervaren-de-afgelopen-vijf-jaar-dat-ze-niet-vaker-samen-beslissen-met-hun-arts-over	13-7-2025
R7	https://www.skipt.nl/nieuws/zorg-is-nog-niet-klaar-voor-samen-beslissen/	13-7-2025
R8	https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/nieuwsartikel/patientenparticipatie-blijft-onderbelicht-in-invloedrijk-medisch-onderzoek	13-7-2025
R9	https://dica.nl/wp-content/uploads/2024/04/UZ-DCRA-Rapport-4-Patientenvertegenwoordiging.pdf	13-7-2025
R10	https://www.stichtingmelanoom.nl/single-post/nederlandse-pati%C3%ABnten-verstoken-van-belangrijk-medicijn-tegen-uitgezaaid-oogmelanoom	13-7-2025
R11	https://tinyurl.com/23f6d6vr	13-7-2025
R12	https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/nieuws/tijdelijke-opname-van-kimmtrak-werkzame-stof-tebentafusp	13-7-2025
R13	https://www.oncologie.nu/nieuws/snelle-toegang-tot-nieuwe-oncologische-middelen/	13-7-2025
R14	https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29477-564.html	13-7-2025
R15	https://tinyurl.com/5t332pu5 <i>'Artsen verklaren zich medeverantwoordelijk voor de zorgkosten. In het Visiedocument Dure Geneesmiddelen van de Federatie Medisch Specialisten staat letterlijk: "Artsen voelen zich medeverantwoordelijk voor de kosten van de zorg." Hetzelfde document adviseert bij voorschrijven het principe "goedkoop als het kan, duurder als het moet.'</i>	13-7-2025
R16	https://tinyurl.com/2bju6tv2 <i>'Ziekenhuizen & specialisten nemen doelmatigheidsmaatregelen.</i>	13-7-2025

	<i>De NZa-Monitor Geneesmiddelen in de MSZ (2019) meldt dat vrijwel alle zorgaanbieders maatregelen treffen om ‘gepast gebruik’ van dure middelen af te dwingen; als dat niet lukt, noemen zij gebrek aan data of een duidelijk standpunt van de beroepsgroep als knelpunt. Dit bevestigt hun rol als actieve kostenbewakers.’</i>	
R17	https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/veel-specialisten-vinden-bovengrens-voor-medicijn-kosten-is-reeel <i>Budget triggert terughoudendheid in de spreekkamer. Uit een Medisch Contact-enquête onder 485 specialisten: 1 op 5 verwijst patiënten naar een “groter en rijker” centrum omdat de eigen ziekenhuisbegroting dure middelen niet kan dragen. Een kwart heeft weleens ‘nee’ gezegd tegen een (off-label) behandeling vanwege de kosten</i>	13-7-2025
R18	https://tinyurl.com/nhabcnpj	13-7-2025
R19	https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/veel-specialisten-vinden-bovengrens-voor-medicijn-kosten-is-reeel	15-7-2025
R20	https://radar.avrotros.nl/artikel/kwaliteitsverschillen-tussen-ziekenhuizen-nog-altijd-geheim-patientenfederatie-eist-actie-60862	15-7-2025
R21	https://www.patientenfederatie.nl/over-ons/onderzoeken/onderzoek-naar-inzicht-in-kwaliteit-van-zorg	15-7-2025
R22	https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-31765-858.pdf	15-7-2025
R23	https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2024/11/07/patienten-baat-bij-betere-informatie-over-uitkomsten-van-behandelingen	15-7-2025
R24	https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/ziekenhuiscultuur-bepaalt-vorm-van-openheid-na-calamiteit	15-7-2025
R25	https://rechtindezorg.nl/2023/03/21/geen-recht-op-inzage-in-calamiteitenrapport-voor-patienten-en-nabestaanden/	15-7-2025
R26	https://www.lumc.nl/patientenzorg/uw-bezoek/uw-afspraak/second-opinion/	15-7-2025
R27	https://www.lumc.nl/patientenzorg/uw-bezoek/uw-afspraak/second-opinion/	15-7-2025
R28	https://tinyurl.com/3yvepu7f	15-7-2025
R29	https://tinyurl.com/bdcksbrw	15-7-2025
R30	https://nfk.nl/media/1/Downloads/02112021-NFK-Persbericht-Kies-bewust-welk-ziekenhuis-het-beste-is-voor-jou.pdf	15-7-2025
R31	https://doneerjeervaring.nl/media/1/Downloads/DJE-Verder-leven-met-of-na-kanker_bijlage_analyse-open-vragen_final.pdf	15-7-2025

R32	https://www.avl.nl/alles-over-kanker/kwaliteitsinformatie-kankersoorten/kwaliteit-behandeling-melanoom	15-7-2025
R33	https://doneerjeervaring.nl/media/1/181127-DJE-Samen-Beslissen_generieke-rapportage_FINAAL.pdf	19-7-2025
R34	https://iknl.nl/kankersoorten/zeldzame-kanker	22-7-2025
R35	https://chemosat.com/HCPs/reimbursement-and-coverage.html#	22-7-2025
R36	https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8699723	22-7-2025
R37	https://www.hollandptc.nl/research-project-proton-therapy-for-ocular-melanoma-3d-imaging-driven-treatment-planning-based-on-patient-preferences	22-7-2025
R38	https://tinyurl.com/b4942b52	22-7-2025
R39	https://tinyurl.com/5dj7amv9	22-7-2025
R40	https://tinyurl.com/23f6d6vr	22-7-2025
R41	https://tinyurl.com/yyuudv2t2	22-7-2025
R42	https://www.nice.org.uk/guidance/ipg691/chapter/1-Recommendations	22-7-2025
R43	https://iknl.nl/nieuws/2025/nieuwe-cijfers-huidkanker	23-7-2025
R44	https://tinyurl.com/bdhehaza	23-7-2025
R45	https://tinyurl.com/3jjwwyvy	23-7-2025
R46	https://www.neohuisartsenzorg.nl/assets/uploads/HW-artikel-dec-2020.pdf	23-7-2025
R47	https://tinyurl.com/23h4mp5p	23-7-2025
R48	https://www.vzinfo.nl/huidkanker/overleving	23-7-2025
R49	https://www.cancer.columbia.edu/news/shining-light-sun-safety-debunking-tiktoks-anti-sunscreen-claims	23-7-2025
R50	https://www.theguardian.com/fashion/2025/jul/23/sali-hughes-on-beauty-teenagers-sunscreens-spf	23-7-2025
R51	https://www.cbsnews.com/texas/news/experts-warn-against-anti-sunscreen-misinformation-campaign-on-social-media/	23-7-2025
R52	https://npo.nl/npo3/brandpuntplus/zonnebrandcreme-kankerverwekkend	23-7-2025
R53	https://www.harvardmagazine.com/2025/02/harvard-online-cancer-misinformation	23-7-2025
R54	https://www.thetimes.com/uk/healthcare/article/cancer-patients-dying-fad-social-media-cures-2zt07tzm9	23-7-2025
R55	https://www.curetoday.com/view/most-cures-to-cancer-shared-on-tiktok-are-fake-research-shows	23-7-2025
R56	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39568361/	23-7-2025
R57	https://harteraad.nl/samen-beslissen-met-je-zorgverlener-over-de-zorg-die-bij-jou-past/	23-7-2025
R58	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40210257/	23-7-2025

R59	https://nfk.nl/media/1/DJE-Verder-leven-met-of-na-kanker_bijlage_analyse-open-vragen_final_2024-07-16-113327_iuwx.pdf	23-7-2025
R60	https://tinyurl.com/4zcznm2h	23-7-2025