



**STICHTING
MELANOOM**

*patiëntenorganisatie voor mensen
met melanoom en oogmelanoom*

JAARVERSLAG 2014

Stichting Melanoom

Stichting Melanoom
Postbus 8152
3503 RD UTRECHT

secretariaat@stichtingmelanoom.nl
www.stichtingmelanoom.nl

Inhoud

1.0 Inleiding	2
2.0 Organisatie	2
2.1 Bestuur.....	2
2.2 Medewerkers.....	3
2.3 Vrijwilligers	3
2.3.1 Werving van vrijwilligers	3
2.3.2 Opleiding.....	3
2.3.3 Intentie-overeenkomst vrijwilligers	3
2.4 De Raad van Advies.....	4
2.5 Leden/donateurs	4
3.0 Doelstellingen	5
3.1 Lotgenotencontact.....	5
3.1.1 Landelijke contactdag	6
3.2 Informatievoorziening	6
3.2.1 Melanoom Nieuws.....	7
3.2.2 Website.....	7
3.2.3 Folders, brochures en boek.....	7
3.2.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten.....	8
3.2.5 Huidmonitor App	8
3.2.6 Media	8
3.2.7 Externe contacten en samenwerking.....	9
3.2.8 Ledenraadpleging.....	9
3.3 Belangenbehartiging.....	9
3.3.1 Kwaliteit van zorg.....	10
3.3.2 Melanoma Patients Network Europe.....	10
4.0 Wetenschappelijk onderzoek en onderwijs	11
4.1 Buitengewoon hoogleraarschap.....	11
5.0 Financiële verslaglegging	11

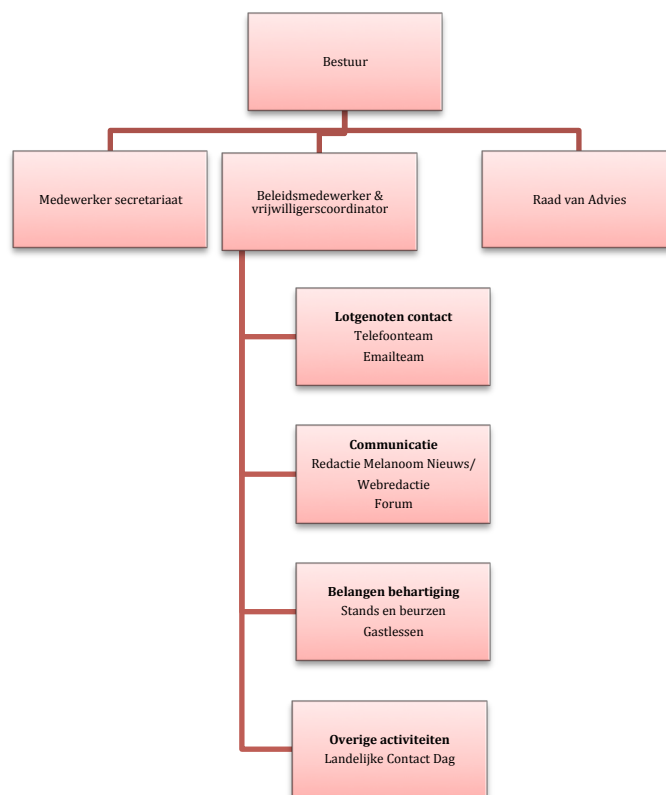
1.0 Inleiding

Hierbij treft u het jaarverslag 2014 van Stichting Melanoom aan. Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor mensen met huid- en oogmelanoom, opgericht in 1995. In dit jaarverslag zal eerst de organisatie worden toegelicht, daarna volgt per activiteit een verslag over het jaar 2014.

2.0 Organisatie

Stichting Melanoom wordt gerekend tot de middelgrote patiëntenorganisaties. Met 20 andere kankerpatiëntenorganisaties wordt Stichting Melanoom ondersteund door het bureau van de Levenmetkanker-beweging.

In onderstaand organigram wordt de organisatie van de Stichting weergegeven. Het bestuur van Stichting Melanoom wordt ondersteund door een Raad van Advies.



2.1 Bestuur

Begin 2014 waren er een aantal vacatures binnen het bestuur. Sinds juli 2014 is het weer op volle sterkte. Het is een grotendeels nieuw bestuur met zeer gemotiveerde en positieve mensen die bereid zijn tijd en expertise te steken in het belangrijke werk van de Stichting. Direct contact tussen het bestuur en de andere vrijwilligers van de Stichting wordt als eerste prioriteit opgepakt. De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2014:

Dagelijks Bestuur:

A.E. (Astrid) Nollen - de Heer	voorzitter
J.C. (Jolien) Wiesenhaan	secretaris
T. (Tim) van den Broek	penningmeester

Overige bestuursleden:

A. (Arjan) Lucas	bestuurslid belangenbehartiging/vicevoorzitter
S. (Selma) Atalay	bestuurslid oogmelanoom/dermatologie
D. (Doreen) Borneman-Schlepers	bestuurslid PR & communicatie

2.2 Medewerkers

Voor de secretariaatsvoering, ondersteuning van het bestuur en coördinatie van de vrijwilligers is tot half oktober 2014 een betaalde medewerkster, Sylvie Wauters, in dienst van de Stichting geweest. De secretariaatsvoering en ondersteuning van het bestuur is overgenomen door Ria Gijssels, die op projectbasis werkt. Daarnaast is Marjolein Spronk gestart als beleidsmedewerker en coördinator van de vrijwilligers. Zij is in september 2014 gestart als interim medewerkster om de aanvraag naar een hoger subsidieniveau en de daarmee verlangde professionalisering van de Stichting voor te bereiden. In het kader van deze professionalisering en de voorwaarden die gesteld worden aan de toekenning van subsidie is de financiële administratie en de ledenadministratie vanaf augustus 2014 uitbesteed aan de Levenmetkanker-beweging (LMK, voorheen NFK).

2.3 Vrijwilligers

Stichting Melanoom kan niet functioneren zonder de grote inzet van vele vrijwilligers. Op verschillende gebieden en werkerterreinen binnen de Stichting zijn zij actief. Binnen het bestuur, als redacteur voor Melanoom Nieuws, als beheerder van de website, het forum of als lid van het Lotgenoten-contact (telefoon- en/of e-mailteam), in het team voor de organisatie van de Landelijke Contactdag of als medewerker in de stands tijdens zorgmarkten, symposia e.d. Het bestuur wil ook op deze plaats zijn grote waardering daarvoor uiten. Er zijn medio 2014 ongeveer 40 vrijwilligers. Aan het einde van dit jaar hebben alle vrijwilligers een kerstkaart en een attentie gekregen voor hun actieve inzet voor de Stichting.

2.3.1 Werving van vrijwilligers

Het werven van vrijwilligers blijft een voortdurend punt van aandacht. Al is het verloop onder de vrijwilligers beperkt gebleven, het blijft nodig om nieuwe vrijwilligers aan te trekken door uitbreiding van de werkzaamheden binnen de Stichting.

2.3.2 Opleiding

In 2014 hebben 16 vrijwilligers een opleiding gevolgd bij PGO support. Een aantal hiervan heeft gekozen voor de cursus 'journalistiek schrijven' en 'schrijven voor het web'. 'Effectief beïnvloeden', presentatievaardigheden en mediatraining zijn andere voorbeelden van trainingen die gevolgd zijn.

2.3.3 Intentieovereenkomst vrijwilligers

In het kader van de verdere professionalisering van de Stichting wordt sinds juli 2013 gewerkt met een 'Intentieovereenkomst' voor vrijwilligers. Met deze intentieverklaring hoopt de Stichting de verwachtingen van en naar beide partijen beter te kunnen managen en de vrijblijvendheid meer vorm te geven. Tevens worden evaluatiemomenten afgesproken en de Gedragscode, het LMK-klachtenreglement en een declaratieformulier overhandigd.

2.4 De Raad van Advies

De Raad van Advies ondersteunt het bestuur waar nodig en geeft gevraagd of ongevraagd advies. Op 17 november 2014 heeft uitgebreid overleg plaatsgevonden tussen de Raad van Advies en het Bestuur waarbij gesproken is over de recente ontwikkelingen binnen en buiten de stichting, het voorgenomen beleid voor 2020 en de key issues voor de komende jaren.

Ook via deze weg wil het bestuur alle leden van de Raad van Advies bedanken voor hun bijdrage in het afgelopen jaar.

De Raad van Advies had op 31 december 2014 de volgende samenstelling:

dhr. J.C. Aalders	oud-voorzitter Stichting Melanoom
mevr. prof. dr. W. Bergman	dermatoloog LUMC
dhr. dr. J.J. Bonenkamp	chirurg RadboudUMC
dhr. prof. dr. G.P.M. Luyten	oogheelkundige LUMC
dhr. prof. dr. J.B.A.G. Haanen	internist-oncoloog AVL
mevr. S. ter Meulen	verpleegkundig specialist dermato-oncologie AVL
dhr. dr. C.U. Blank	internist-oncoloog AVL
mevr. dr. E. de Vries	epidemioloog Erasmus MC

2.5 Leden/donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag wordt toch van leden gesproken. Gezien de toenemende incidentiecijfers van melanoom rijst ieder jaar de vraag of de Stichting wel voldoende mensen uit de doelgroepen bereikt. Belangrijke activiteiten van de Stichting, zoals:

- het lanceren van de Huidmonitor-app
- de You Tube-filmpjes 'Beste 16-jarige ik' en 'The Cream Team'
- en de rol als belangenbehartiger

hebben wel geleid tot een toenemend aantal bezoekers van de website en Facebook-pagina, maar niet tot een toename van leden.

Het gelijk blijven of zelfs afnemen van leden is een trend die door alle kankerpatiëntenorganisaties wordt herkend. Het KWF heeft daarom de subsidieverstrekking losgekoppeld van het aantal leden.

Op 31 december 2014 telde Stichting Melanoom 694 donateurs, een stijging van 5% ten opzichte van het jaar 2013.

3.0 Doelstellingen

De doelstellingen van de Stichting Melanoom zijn:

- het bieden van lotgenotencontact
- belangenbehartiging van de melanoom- en oogmelanoompatiënt
- het bieden van ziekte-specifieke informatie
- preventie en vroege herkenning

3.1 Lotgenotencontact

Een directe vorm van voorlichting en lotgenotencontact wordt geboden via de hulplijn (tel. 088 – 0029747) en het e-mailadres hulplijn@stichtingmelanoom.nl. Van het team van vijf vrijwilligers Lotgenotencontact is hiervoor dagelijks iemand 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 door de vrijwilliger met een andere lotgenoot in contact worden gebracht. De hulplijn bestaat tevens uit een netwerk van ervaringsdeskundigen om naar te verwijzen bij een specifieke vraag (bijvoorbeeld ervaring met genetisch onderzoek, of ervaring als naaste van een melanoompatiënt). Eenzelfde service wordt geboden bij vragen die via webmail worden gesteld.

Voor het jaar 2014 zijn de volgende gegevens beschikbaar:

Er waren in totaal 85 hulpvragen (vervolgvragen van dezelfde mensen, soms over meerdere dagen, niet meegeteld), waarvan 24 door mannen, 50 door vrouwen en 11 door naasten gesteld.

De vragen hadden betrekking op:

- ✓ 60x een vraag over huidmelanoom
- ✓ 6x een vraag over oogmelanoom
- ✓ 19x een andere vraag

Er zijn geen precieze gegevens over de leeftijdsopbouw.

De inhoud van de vragen betrof:

- ✓ 25x de ziekte
- ✓ 50x een behandeling
- ✓ 7x de psychologische belasting van de ziekte
- ✓ 3x een maatschappelijk probleem
- ✓ 29x overige vragen

De reacties op deze vragen waren als volgt:

- ✓ 9x was goed luisteren voldoende
- ✓ 36x advies geven
- ✓ 21x is er een folder opgestuurd of verwezen naar de website
- ✓ 8x is iemand gekoppeld aan een lotgenoot
- ✓ 23x is er verwezen naar het secretariaat, het forum, internet en vakbond
- ✓ 7x is er verwezen naar een andere hulpverlener.

Tijdsduur van het lotgenotencontact:

- ✓ 10x in 5 minuten
- ✓ 23x in 10 minuten
- ✓ 11x tussen de 10 en 20 minuten
- ✓ 41x meer dan 20 minuten.

Het forum van Stichting Melanoom wordt goed bezocht.

In 2014

- ✓ bezochten 614 leden het forum, waarvan 173 nieuwe leden,
- ✓ zijn er 114 nieuwe onderwerpen aangedragen,
- ✓ zijn er 1289 berichten geplaatst.

De moderatoren beheren het forum en de content.

3.1.1 Landelijke contactdag

Op de negentiende landelijke contactdag was het thema: 'Trial & Success?!'. De locatie was deze keer Landgoed ISVW, Amersfoort. Het werd zeer goed bezocht, er waren ongeveer 135 deelnemers. De heer R. Koornstra, oncoloog-internist UMCN St. Radboud Nijmegen, heeft een voordracht gehouden, genaamd 'Trials, wanneer kom je ervoor in aanmerking?'.

Dr. C. Blank, oncologisch internist NKI-AvL te Amsterdam, heeft gesproken over de trials van dat moment en de resultaten van de medicaties in het voorjaar van 2014. De geplande voordracht van een oogmelanoompatiënt kon helaas niet doorgaan.

's Middags werden er drie workshops aangeboden, getiteld 'behandeling oogmelanoom', 'behandeling melanoom stadium I & II' en 'behandeling melanoom stadium III & IV' en de workshop 'En... hoe gaat het nou met jou?' voor familie en nabestaanden. De dag werd afgesloten met een informele borrel.

3.2 Informatievoorziening

De Informatievoorziening van Stichting Melanoom is in hoofdlijnen tweeledig: preventieve informatie en ziekte-specifieke informatie. De Stichting communiceert via verschillende kanalen: de website, magazine Melanoom Nieuws, Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube, foldermateriaal, presentaties, stands tijdens evenementen en de Huidmonitor app. Het bestuurslid PR & Communicatie is eindverantwoordelijk voor de communicatie via deze kanalen.

In samenwerking met KWF Kankerbestrijding is in juni 2014 de landelijke preventiecampagne 'Enjoy the sun, protect your skin' gelanceerd. Met deze preventiecampagne richtten Stichting Melanoom en KWF zich middels de videoclip 'The Cream Team' op jeugd en jongvolwassen met als doel bewustwording van goede zonbescherming. De campagne liep de hele zomer van 2014 en werd via diverse promotionele activiteiten zoals social media (#enjoythesunprotectyourskin) onder de aandacht gebracht. De campagne was zeer succesvol. De video is bijna 200.000 keer bekeken en de campagne heeft veel nationale en regionale media-aandacht opgeleverd.

In samenwerking met Eucerin is er in de zomer van 2014 een Facebook-actie opgezet. Mensen werden gevraagd om enkele vragen in te vullen. Vervolgens kregen zij een zonbeschermingspakketje thuisgestuurd. Deze actie was een groot succes, want binnen enkele uren waren alle 5000 pakketten aangevraagd. Gebleken is dat wij onze achterban nog steeds goed bereiken via Facebook. Facebook is daarom een belangrijk medium voor de Stichting geworden.

3.2.1 Melanoom Nieuws

De redactie van Melanoom Nieuws heeft in 2014 een goed blad neergezet. De redactie is in 2014 uitgebreid met 2 nieuwe personen, waaronder een nieuwe hoofdredacteur. In november 2014 heeft er een lezersonderzoek plaatsgevonden. Hieraan hebben vijftig respondenten deelgenomen. Deze mensen lezen het blad omdat ze (ex)patiënt zijn of omdat ze op de hoogte willen blijven van de laatste ontwikkelingen. De frequentie vinden ze goed. Zo'n 34% wil Melanoom Nieuws interactiever zien door bijvoorbeeld het toevoegen van een stelling/poll, toevoegen van links of de mogelijkheid om te reageren op artikelen. Men ontvangt Melanoom Nieuws bij voorkeur gedrukt op het thuisadres (68%) of digitaal via de mail (28%).

Melanoom Nieuws is in 2014 drie keer verschenen en is ook digitaal via de website beschikbaar.

3.2.2 Website

Het aantal bezoeken aan de website van Stichting Melanoom neemt nog steeds toe. In 2014 zijn de voorbereidingen getroffen voor een overgang van de website onder kanker.nl.

3.2.3 Folders, brochures en boek

Algemene folder Stichting Melanoom

De algemene folder van Stichting Melanoom is in het najaar van 2013 herschreven. De tekst is geactualiseerd en de kernactiviteiten zijn beter toegelicht:

- Belangenbehartiging
- Informatievoorziening
- Preventie
- Lotgenotencontact

In 2014 is deze folder 700 keer verspreid.

Een melanoom vroeg herkennen (haai-dolfijn folder)

In het kader van preventie is in 2009 de haai-dolfijn folder over vroege herkenning van het melanoom geïntroduceerd door onze bijzonder hoogleraar prof. dr. Wilma Bergman. Deze folder maakt duidelijk hoe veranderende moedervlekken tijdig kunnen worden herkend. In 2014 zijn er ongeveer 18.250 van deze folders verspreid of aangevraagd door dermatologen, huisartsen, schoonheidsspecialisten en huidtherapeuten.

Een melanoom; hoe krijgt u de beste zorg?

Deze brochure is begin 2014 uitgebracht. De vraag naar deze brochure was in 2014 (nog) laag.

Kinderboek Dikkie Dik

Stichting Melanoom heeft het initiatief genomen om op een bijzondere manier kinderen voor te lichten over (veilig) zonnen. De missie van het boekje: kinderen op jonge leeftijd leren om zich te beschermen tegen de gevaren van de zon. In 2014 werd het boekje 135 keer besteld via de website of via www.dikkiedikendesmeerpoes.nl.

Oogmelanoom

Deze brochure wordt momenteel herzien. In 2014 is deze brochure nauwelijks aangevraagd door externe partijen of patiënten.

Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom

Deze brochure kwam vanaf juli 2014 beschikbaar en is bedoeld voor stadium 1/2 patiënten bij wie een melanoom is verwijderd. De tekst over zelfonderzoek van de huid en lymfeklieren is geschreven door Sylvia ter Meulen, verpleegkundig specialist en lid van onze Raad van Advies, met medewerking van de afdeling PR en Voorlichting van het Antoni van Leeuwenhoek. De brochure kwam tot stand dankzij een financiële bijdrage van Bristol-Myers Squibb en is in de tweede helft van 2014 3680 keer aangevraagd.

Uitgezaaid melanoom, wat nu?

In deze brochure worden de verschillende behandelmogelijkheden voor stadium 3/4 melanoom-patiënten toegelicht. Het doel van de folder is de patiënt zo goed mogelijk te informeren voordat het gesprek met de behandelend arts plaatsvindt. Deze brochure is geschreven door een professioneel medisch schrijver, twee bestuursleden van de stichting en vier leden van de Raad van Advies. Ook deze brochure is mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Bristol-Myers Squibb. Het kwam vanaf juli 2014 beschikbaar en is daarna nog 545 keer aangevraagd.

Geven, schenken en nalaten

In 2010 is de brochure 'Geven, schenken en nalaten' uitgebracht. De folder is op verzoek van veel leden ontwikkeld en voorziet in informatie over het doen van een gift aan de Stichting of het structureel financieel ondersteunen van de Stichting door tussenkomst van een notaris. De folder is in 2014 niet opgevraagd door belangstellenden.

3.2.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten

In 2014 is de Stichting ook regelmatig gevraagd zich mondeling of met een stand te presenteren op evenementen en voorlichtingsbijeenkomsten.

3.2.5 Huidmonitor App

In het kader van de informatievoorziening is in mei 2012 de applicatie voor de Iphone en Android toestellen Huidmonitor uitgebracht. Hiermee kunnen foto's worden gemaakt van verdachte moedervlekken en vergeleken worden met in de app aanwezige foto's van verdachte moedervlekken. Ook kunnen de foto's vergeleken worden met nieuwe foto's van dezelfde moedervlek. De huidmonitor app is ook in 2014 nog altijd zeer succesvol en kent inmiddels meer dan 200.000 downloads. Er wordt momenteel gewerkt aan een up- date van de huidmonitor waarbij de huidmonitor wordt aangepast aan de toestellen waarmee foto's in steeds hogere resolutie gemaakt kunnen worden.

3.2.6 Media

Stichting Melanoom is in 2014 diverse keren in de media aanwezig geweest, waaronder:

1. Artikel NRC Handelsblad, juni 2014, 'Niet smeren is levensgevaarlijk' Stichting Melanoom/KWF.
2. Interview bij programma EenVandaag, 'Maximum prijs in de zorg', interview Astrid Nollen, bestuursvoorzitter van Stichting Melanoom.

3.2.7 Externe contacten en samenwerking

Stichting Melanoom heeft contacten en/of samenwerkingsverbanden met de volgende organisaties:

Levenmetkanker

Stichting Melanoom heeft de samenwerking met patiëntenbeweging Levenmetkanker in 2014 geïntensiveerd. Inhoudelijk is er samenwerking op het niveau van gelijke doelstellingen, bijvoorbeeld t.a.v. belangenbehartiging. Ook is de operationele uitvoering van de financiële en ledenadministratie overgedragen aan Levenmetkanker.

Nederlandse Werkgroep Melanoom (NMW)

De leden van deze werkgroep vertegenwoordigen een mix van expertise bij de behandeling van het melanoom. De voorzitter participeert 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.

DMTR staat voor Dutch Melanoma Treatment Registry. 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 en B-RAF remmers). De voorzitter zit namens Stichting Melanoom in het bestuur van de DMTR.

3.2.8 Ledenraadpleging

In 2014 heeft de Stichting geen ledenraadpleging geïnitieerd.

3.3 Belangenbehartiging

In toenemende mate wordt een beroep op de Stichting gedaan waar het gaat om de belangen van de patiënt. Dit is ook hard nodig, want de incidentie van melanoom stijgt nog steeds evenals het aantal mensen dat jaarlijks aan deze vorm van kanker overlijdt. Het aantal patiënten met melanoom is sinds 2000 meer dan verdubbeld. In 2000 waren er minder dan 2500 patiënten, in 2013 waren er meer dan 5000 patiënten. Het aantal mensen wat aan een melanoom overlijdt, stijgt helaas ook nog steeds. In 2012 waren dit 793 mensen in vergelijking met 470 mensen in 2000. Melanoom komt iets meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Melanoom komt op alle leeftijden voor, met een piek in de leeftijdscategorie 45-74 jaar.

Incidentiecijfers melanoom (afkomstig van IKNL):

	1990	2008	2014
nieuwe diagnoses per jaar	1.535	4.728	5.680
Melanoomcentra	0	0	14

De belangenbehartiging van Stichting Melanoom heeft zich in 2014 voornamelijk gericht op de behandeling van stadium 3- en 4-patiënten.

In 2014 heeft de belangenbehartiging zich voornamelijk gericht op de volgende zaken:

1. Vergoeding en behandeling rond ipilimumab (Yervoy) eerstelijns behandeling
2. Registratie ipilimumab als eerstelijns behandeling: in 2013 werd bekend dat Yervoy als eerstelijnsbehandeling is geregistreerd.
3. Monitoren nieuwe veelbelovende clinical trials zoals anti PD-1/ PD-1 met nivolumab en pembrolizumab.

De Stichting vindt het belangrijk dat de patiënten zo goed mogelijk geïnformeerd het gesprek over eventuele behandelingen met de arts aan kan gaan. Hiervoor hebben wij de folder “Uitgezaaid Melanoom, wat nu?” geschreven. In deze folder vindt de patiënt informatie over alle geregistreerde behandelingen voor uitgezaaid melanoom die samen met de arts doorgenomen kunnen worden. Op deze manier kan de patiënt samen met de arts beslissen wat de beste behandeling in zijn/haar situatie is.

3.3.1 Kwaliteit van zorg

Stichting Melanoom bekijkt de mogelijkheden om de kwaliteit van zorg voor haar achterban te optimaliseren. Hiervoor wordt gekeken naar instrumenten die door LMK worden ontwikkeld zoals het Oncokompas welke momenteel getest wordt.

3.3.2 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

Melanoma Patients Network Europe is een Europees netwerk van patiënt advocates. MPNE leidt patiënt advocates op om de melanoom patiënt in eigen land zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen als belangenbehartiger. Daarbij organiseert MPNE in maart jaarlijks een melanoomcongres in Brussel waar de laatste medische ontwikkelingen worden besproken, klinische studies worden geëvalueerd vanuit patiënten perspectief en kennis en ervaring wordt uitgewisseld. De voorzitter is in maart 2014 bij het congres in Brussel geweest en in november in Stockholm in Zweden.

4.0 Wetenschappelijk onderzoek en onderwijs

4.1 Buitengewoon hoogleraarschap

Het bestuur van de Stichting heeft in zijn vergadering van 15 november 2007 mevrouw dr. W. Bergman benoemd tot hoogleraar op de bijzondere leerstoel Dermatologie, in het bijzonder op het gebied van onderwijs en voorlichting betreffende het melanoom. De benoeming is voor een periode van vijf jaar en loopt vanaf 1 januari 2008. De bijzondere leerstoel is gevestigd bij de afdeling huid-ziekten in het LUMC te Leiden. In het curatorium dat toezicht houdt op de invulling van de leerstoel hebben namens Stichting Melanoom een bestuurslid en de heer J.A. Versteegen (oud-voorzitter) zitting genomen. De Stichting meent met dit hoogleraarschap de aandacht onder zorgprofessionals voor melanoom en de verbreding van kennis hieromtrent te vergroten. Ook in 2013 is het hoogleraarschap van prof. dr. Bergman door het curatorium met 5 jaar verlengd.

5.0 Financiële verslaglegging

De Staat van Baten & Lasten over 2014 liet eindejaar een negatief resultaat zien van € 6000, € 21.000 beter dan begroot. Dit verschil werd tot stand gebracht door € 60.000 grotere baten dan begroot, mede door meer subsidies van PGO & KWF; de uitgaven daarentegen hielden echter vrijwel gelijke tred onder andere door verhoogde uitgaven rond verdere professionalisering van het bestuursniveau en een succesvol preventiecampagne-filmpje.

Het negatief resultaat is ten laste gekomen van de Bestemmingsreserve. De balans is sterk, maar benodigd om de ambities van het bestuur de komende jaren te kunnen verwezenlijken.