



JAARVERSLAG 2015

Stichting Melanoom

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

Inhoud

1. Voorwoord	pagina 2
2. Bestuursverslag	3
2.1 Terugblik en (korte) vooruitblik	3
2.2 Genomen besluiten	3
2.3 Governance	4
2.3.1 Inrichting van de governance	4
2.3.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	5
3. Activiteitenverslag	6
3.1 Lotgenotencontact	6
3.1.1 Contact via de telefonische hulplijn, e-mail en webmail	6
3.1.2 Landelijke contactdag	6
3.2 Belangenbehartiging	6
3.2.1 Onderzoek	7
3.3 Informatievoorziening	7
3.3.1 Melanoom Nieuws	7
3.3.2 Website	8
3.3.3 Folders, brochures en boek	8
3.3.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten	8
3.3.5 Huidmonitor App	9
3.3.6 Media en publicaties	9
4. Organisatie	10
4.1 Leden / donateurs	10
4.1.1. Achterbanraadpleging	10
4.2. Vrijwilligers	10
4.2.1 Werving van vrijwilligers	10
4.2.2 Opleiding	11
4.3 Medewerkers	11
4.4 Buitengewoon hoogleraarschap	11
4.5 Externe contacten en samenwerking	11
4.5.1 Levenmetkanker	11
4.5.2 Nederlandse Werkgroep Melanoom (NMW)	11
4.5.3 Campagne Huidkankerday	11
4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	12
4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	12
5. Financieel verslag	13
5.1 Jaarrekening	13

1. Voorwoord

In het jaar 2015 heeft Stichting Melanoom vorm gegeven aan haar plannen de stichting te professionaliseren met onder andere de aanname van een directeur. Deze professionalisering was nodig om alle taken van de stichting meer continu te kunnen uitvoeren. Daarbij heeft de stichting een eerste concrete stap gezet in haar doelstelling de ziekte oogmelanoom op de kaart te zetten.

De ontwikkelingen voor de behandeling van uitgezaaid melanoom zijn, na 30 jaar stilstand, de afgelopen paar jaar in een stroomversnelling gekomen. Daardoor is belangenbehartiging binnen onze stichting een steeds grotere rol gaan spelen. De nieuwe medicijnen hebben vaak een duur prijskaartje en dat zorgt regelmatig voor discussies. Als stichting bewaken wij zorgvuldig het proces van goedkeuring en het zo snel mogelijk toekennen van de add-on code zodat veelbelovende medicatie zo snel mogelijk voorgeschreven kan worden aan de melanoompatiënten. Voor hen is het zeer belangrijk dat deze belangenbehartiging structureel en professioneel gevoerd wordt.

Naast de belangenbehartiging zijn er ook op het gebied van informatievoorziening en lotgenotencontact de nodige ontwikkelingen geweest. Een groot deel van de informatievoorziening gaat tegenwoordig via onze social media kanalen Facebook en Twitter. Het aantal mensen dat de berichten van de stichting volgt via Facebook is met ruim 1000 volgers toegenomen. Daarbij hebben wij een forum waar we patiënten, familieleden en geïnteresseerden van meer uitgebreide informatie voorzien. Tijdens ons jaarlijkse melanoomcongres hebben we uitgebreid stilgestaan bij ons 20-jarig bestaan en uiteraard bij de laatste stand in de ontwikkelingen van de behandeling van melanoom.

Een belangrijk hoogtepunt voor Stichting Melanoom was de oprichting van de werkgroep oogmelanoom met 26 oogmelanoom-patiënten eind 2015. De werkgroep brengt in kaart waar deze patiëntengroep behoefte aan heeft en wat de stichting aan activiteiten daarin moet oppakken in 2016. Als eerste project is het herschrijven van de folder Oogmelanoom aangewezen.

Het bestuur is trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2015 en zal zich in 2016 onverminderd hard blijven inzetten voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Namens het bestuur,
Astrid Nollen-de Heer

2. Bestuursverslag

2.1 Terugblik en (korte) vooruitblik

In 2015 zijn er diverse ontwikkelingen in de belangenbehartiging van melanoompatiënten geweest, waarop er vanuit de stichting op een adequate en passende wijze is gereageerd. Het betrof met name het voorschrijven van Tafinlar (dabrafenib) en Mekinist (trametinib), de registratie van Opdivo (nivolumab, BMS), Keytruda (pembrolizumab, Merck) en de combinatietherapie Tafinlar/Mekinist (dabrafenib/trametinib, Novartis) en het monitoren van diverse klinische studies. Daarnaast is in samenwerking met farmaceut Roche een Patient Journey-onderzoek uitgezet met het doel de informatievoorziening en de ondersteuning van patiënten op het gebied van preventie, behandeling en nazorg te verbeteren.

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

In de loop van 2015 groeide het besef dat er nog veel te doen viel om de meest betrouwbare en professionele navigator rond Melanomen in Nederland te worden. De processen zouden daar nog beter op ingericht moeten worden, waardoor de informatie zou blijven stromen en de zorg meer continu kon worden.

De bestaande organisatievorm van een bestuur met vrijwilligers en secretariële ondersteuning leek onvoldoende waarborg te geven om deze ambities waar te maken. Om een actieve en professionele inzet beter mogelijk te maken, was een constante factor nodig, iemand die op directieniveau taken voor zijn rekening zou nemen en kon zorgen dat het bestuur zich meer kon gaan richten op het aansturen in plaats van uitvoeren. Dit heeft geresulteerd in de aanstelling van een betaalde kracht voor 24 uur per week per 1 september 2015.

Zijn inwerktraject richtte zich vooral op de inhoudelijke dossiers, het kennismaken met de diverse teams van vrijwilligers en met de diverse stakeholders.

2.2 Genomen besluiten

Het bestuur van Stichting Melanoom is in 2015 zes keer in vergadering bijeen geweest en heeft de volgende besluiten genomen:

- 5-1-2015: goedkeuring van het Handboek Vrijwilligers

Het besluit om een Handboek Vrijwilligers op te stellen, vloeit voort uit het voornemen om de inzet van vrijwilligers te verhogen door ze een duidelijke structuur en informatie aan te bieden over het reilen en zeilen van de stichting. Door vrijwilligers gericht in te zetten, kan het bestuur een meer aansturende rol op zich nemen. Daarmee wordt tegemoetgekomen aan een vereiste voor het KWF-subsidieprofiel 3: een bestuur dat zich zuiver richt op beleid en strategie.

Om de samenwerking met vrijwilligers goed te organiseren, komen in dit handboek vele aspecten aan bod zoals de taakvelden, de coördinatie, de gedragscode, richtlijnen (wat mag een vrijwilliger van Stichting Melanoom verwachten en vice versa?), de onkostenregeling en de verzekering.

Ook is in dit handboek de benoemingsduur van de bestuursleden vermeld.

- 11-5-2015: zowel de jaarrekening 2014 als de begroting 2015 zijn vastgesteld en goedgekeurd

- 11-5-2015: besluit tot werving directeur

Het bestuur stelt vast dat het essentieel is voor de toekomst en **continuïteit** van de stichting om een directeur aan te nemen. Hiermee kan de organisatie op een hoger niveau gebracht worden en het huidige werk van de voorzitter naar normale proporties worden teruggebracht.

- 1-7-2015: vaststelling Beleidsvisie 2015-2020 d.d. 18-6-2015 en vaststelling Jaarverslag 2014.

- 7-9-2015: besluit tot deelname aan het overleg dat KWF Kankerbestrijding op 10 september organiseert over (zon)preventie. Er waren diverse stakeholders (o.a. RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) en CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek) aanwezig.

2.3 Governance

2.3.1 Inrichting van de governance

Stichting Melanoom heeft een transparante bestuursinrichting. De verdeling van taken en verantwoordelijkheden is middels statuten en reglementen geregeld. Het bestuur ziet haar rol als kaderstellend en strategisch. De operationele uitvoering van taken wordt zoveel als mogelijk gedelegeerd naar uitvoerenden.

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

In de eerste helft van 2015 hebben twee bestuursleden, Selma Atalay en Doreen Borneman, hun functie neergelegd. Begin juni zijn Eva Wolf (pr), Violeta Astratinei (belangenbehartiging) en Margreet Tiedemann (preventie/melanoom stadium I/II) toegetreden tot het bestuur. De functie van bestuurslid oogmelanoom was eind 2015 nog vacant.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2015 als volgt:

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
E.M.L. (Eva) Wolf	bestuurslid PR
V. (Violeta) Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging
M.M.T. (Margreet) Tiedemann	bestuurslid preventie & melanoom stadium I/II

De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Het rooster van aftreden is per eind 2015:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Astrid Nollen - de Heer	april 2012 (pr/communicatie)	2016
Jolien Wiesenhaan	mei 2014	2018
Tim van den Broek	april 2014	2018
Arjan Lucas	juni 2014	2018
Eva Wolf	juni 2015	2019
Violeta Astratinei	juni 2015	2019
Margreet Tiedemann	juni 2015	2019

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

Astrid Nollen	projectgroep KWF 'dure geneesmiddelen', MPNE en Global Melanoma Coalition
Jolien Wiesenhaan	Dutch Vision Institute, World Expo 2025, bestuurslid Stichting Zonnige Jeugd
Tim van den Broek	Xerox Services en penningmeester Rode Kruis, district Amsterdam-Amstelland
Arjan Lucas	Ministerie van Buitenlandse zaken
Eva Wolf	De Wolven, pr & communicatie
Violeta Astratinei	bestuurslid MPNE, oprichtster Romanian Melanoma Association
Margreet Tiedemann	geen

Het bestuur heeft het gehele jaar ondersteuning gehad van een medewerkster secretariaat. Vanaf 1 september is de directiefunctie ingevuld geweest. Daarnaast liet het bestuur zich bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

De Raad van Advies had op 31 december 2015 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. prof. dr. C.U. Blank	internist-oncoloog AVL

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

Stichting Melanoom werkt samen met bedrijven, waaronder de farmaceutische industrie. Samenwerking biedt kansen, maar brengt ook risico's met zich mee. In de samenwerking met anderen streven we naar invulling van onze kernwaarden als integriteit, transparantie en ondernemingszin. De gedragscodes inzake sponsoring van patiëntenorganisaties van het CGR (Code Geneesmiddelenreclame) en Patiëntenfederatie NPCF hanteren wij als leidraad. Zie hiervoor <http://cgr.nl/CGR.nl/media/CGR.nl/Gedragscode> en <http://www.npcf.nl>.

Bij de registratie en het gebruik van persoonsgegevens, zoals Stichting Melanoom dat doet bij haar donateurs en vrijwilligers, worden de geldende privacyregels toegepast. Met al deze gegevens wordt op een zorgvuldige manier omgegaan, zoals omschreven in Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp).

3. Activiteiten

Stichting Melanoom is een landelijke patiëntenorganisatie die zich inzet voor alle mensen met melanoom van de huid en van het oog. Ze ondersteunt patiënten en hun naasten door het behartigen van diverse belangen, bieden van informatie en lotgenotencontact. Verder is zij actief in de preventie van melanoom door bewustwording te creëren en het aantal gevallen van vroege opsporing te verhogen.

3.1 Lotgenotencontact

3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn, via webmail en het forum

Voor het Lotgenotencontact zijn dagelijks vijf vrijwilligers beschikbaar. Indien vragen niet beantwoord kunnen worden door de vrijwilligers, dan worden deze voorgelegd aan het bestuur of de Raad van Advies. Als een aanvrager behoefte heeft aan het uitwisselen van ervaringen, kan hij met een andere lotgenoot in contact worden gebracht. Bij een specifieke vraag, bijvoorbeeld over ervaring met genetisch onderzoek, kan verwezen worden naar een netwerk van ervaringsdeskundigen.

In 2015 waren er in totaal 79 hulpvragen, waarvan 20 door mannen, 46 door vrouwen en 13 door naasten gesteld. De vragen hadden betrekking op huidmelanoom (60 x), oogmelanoom (4 x) en 15 keer betrof het een andere vraag. De tijdsduur van het lotgenotencontact was gemiddeld 20 minuten.

De inhoud van de vragen betrof 44 keer de ziekte, 45 keer een behandeling, 7 keer de psychologische belasting van de ziekte, 4 keer een maatschappelijk probleem en er waren ook 22 overige vragen.

De reacties op deze vragen waren als volgt:

- 67 x was goed luisteren voldoende
- 41 x werd er (ook) advies gegeven
- 5 x is er een folder opgestuurd of verwezen naar de website
- 4 x is iemand gekoppeld aan een lotgenoot
- 3 x is er verwezen naar het secretariaat, het forum, internet of vakbond
- 17 x is er verwezen naar een andere hulpverlener

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

In 2015

- bezochten 772 leden het forum, waarvan 234 nieuwe leden (een verhoging van resp. 25,7% en 35,2% ten opzichte van 2014)
- zijn er 172 nieuwe onderwerpen aangedragen (een verhoging van 50,8% t.o.v. 2014)
- zijn er 4425 berichten geplaatst (3,43 keer zoveel als in 2014)

De moderators beheren het forum en de content.

3.1.2 Landelijke contactdag

De 20^e jaarlijkse contactdag vond plaats op 28 maart in Leerhotel Het Klooster in Amersfoort. De deelname was met 93 bezoekers wat minder dan in voorgaande jaren. Het programma was divers met twee presentaties, genaamd 'de chirurgische behandeling & sentinel node procedure voor stadium I/II patiënt' en 'update systemische behandelingen voor stadium III/IV patiënt'. Daarnaast de ervaringsverhalen van zowel een oogmelanoom- als een huidmelanoompatiënt.

In de middag werden er vier workshops aangeboden met de thema's: 'Instructie zelfonderzoek na melanoom', 'Behandeling melanoom stadium III/IV', 'Problemen bij het zien met één oog' en 'Psychologische (na)zorg bij kanker'. Zowel de opzet als de inhoud van het programma zijn zeer goed gewaardeerd door de deelnemers.

3.2 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. In 2015 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, bijna 6000 keer gesteld. Ook werd bij ongeveer 190 mensen een oogmelanoom geconstateerd.

In het algemeen is de stichting op het taakveld van belangenbehartiging in juni 2015 verrijkt met de komst van bestuurslid Violeta Astratinei. Ze beschikt als biologe over veel medische kennis en is actief betrokken bij

internationale melanoom organisaties (MPNE, Romanian Melanoma Association). In december 2015 behaalde zij de 1,5 jaar durende EUPATI-opleiding voor patient advocates over Onderzoek & Ontwikkeling van medicijnen.

In 2015 heeft de belangenbehartiging zich voornamelijk gericht op de volgende zaken:

1. Problemen rond het voorschrijven van Tafinlar (dabrafenib) en Mekinist (trametinib) eind november 2015. Ondanks de aanwezigheid van een 'add on-code' werd deze combinatietherapie niet voorgeschreven door de melanoomcentra omdat de zorg niet vergoed zou zijn. Hier lag een prijsdiscussie aan ten grondslag en daar was de melanoompatiënt de dupe van. Stichting Melanoom heeft in die periode diverse meldingen binnen gekregen van patiënten die deze behandeling niet voorgeschreven kregen om voornoemde reden. De stichting heeft direct contact gezocht met de Win-O, de NVMO en Novartis om aan te geven dat dit onacceptabel was en per direct opgelost moest worden. Ook heeft Stichting Melanoom een persbericht uitgestuurd om zo alle melanoompatiënten te bereiken met de boodschap dat deze behandeling wel degelijk vergoede zorg betrof.
2. De registratie van Opdivo (nivolumab, BMS), Keytruda (pembrolizumab, Merck) en de combinatietherapie Tafinlar/Mekinist (dabrafenib/trametinib, Novartis).
3. Het monitoren van diverse klinische studies, onder andere de waarschijnlijk veelbelovende BNI-studie (combinatie therapie ipilimumab/nivolumab, BMS).
4. Het persbericht van de patiëntenbeweging Levenmetkanker (LMK) van 2 juli 2015, getiteld '300 miljoen nodig voor adequate behandeling kanker patiënten' was een reactie op het rapport 'Dure geneesmiddelen' van KWF Kankerbestrijding. Bij de totstandkoming van dit rapport is Stichting Melanoom betrokken geweest.

3.2.1 Onderzoek

Stichting Melanoom is met farmaceutisch bedrijf Roche in augustus 2015 gestart met een anoniem Patient Journey-onderzoek onder circa 15 huidmelanoom-patiënten met stadium 1/2 en 3/4. Het gezamenlijke doel was de verbetering van de informatievoorziening en de ondersteuning van patiënten op het gebied van preventie, behandeling en nazorg.

Een Patient Journey brengt de ervaringen en gevoelens van de patiënt en de omgeving in beeld in relatie tot de ziekte vanaf het moment van de eerste symptomen tot en met de diagnose, de behandeling en het herstel. Daarnaast wordt de invloed op het dagelijks leven, zoals op werk, hobby's, sociale contacten en dergelijke in kaart gebracht.

Het onderzoek is aan het eind van het jaar afgerond. De resultaten van dit rapport over patient journeys zullen in het eerste kwartaal van 2016 besproken worden.

Verder is Stichting Melanoom in 2015 betrokken geweest bij onderzoeksvoorstellen of studies door het geven van het patiëntperspectief. Dit was het geval bij:

- het onderzoeksvoorstel 'Personalisering van immunotherapie voor melanoom' van C. Blank, D. Peeper en T. Würdinger (NKI),
- het onderzoeksvoorstel 'Voorspelling huidkanker-risico bij de Nederlandse bevolking' - Ontwikkeling en validatie van een risicovoorspellings-hulpmiddel voor algemeen gebruik van V.H.M.J Joosten (Maastricht Universitair Medisch Centrum, MUMC+)
- een studie over dentritische celvaccinatie voor oogmelanoom van J.M. de Vries, H. Westdorp en K.F. Bol (Radboud umc)

3.3 Informatievoorziening

De informatievoorziening van Stichting Melanoom is vooral gericht op preventieve informatie en ziektespecifieke informatie. De communicatie verloopt via verschillende kanalen: de website, het magazine Melanoom Nieuws, Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube, foldermateriaal, presentaties voor diverse instellingen en bedrijven en stands tijdens evenementen.

3.3.1 Melanoom Nieuws

In 2015 heeft de redactie van Melanoom Nieuws drie edities uitgegeven. Ca. 1100 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws in gedrukte of digitale vorm. Voor overige belangstellenden is het ook beschikbaar via de website.

3.3.2 Website

De website van Stichting Melanoom was vanaf december 2014 te bezoeken als onderdeel van de site Kanker.nl. Daarmee werd wel afbreuk gedaan aan de zichtbaarheid en vindbaarheid van de site. Ook beschikte Stichting Melanoom niet over tools om zelfstandig het bezoek aan de website te monitoren. Een vergelijking met cijfers uit eerdere jaren was dan ook niet mogelijk. De enige voorzichtige conclusie die uit de cijfers is te destilleren, is dat de stijging in bezoekersaantallen, die zich sinds 2011 liet zien, voorbij lijkt te zijn.

De pagina's die het meest zijn bezocht zijn in volgorde van afnemende frequentie:

- Vroeg herkennen van een melanoom
- Huidmonitor
- Hoe kan ik een haai van een dolfijn onderscheiden?
- Richtlijnen melanoom
- Nieuwe ontwikkelingen
- Lotgenotencontact
- Ervaringsverhaal Robin Keller
- Presentatie prof. Bergman

Omdat de bezoekerscijfers alleen de meest bezochte pagina's weergeven, is niets te zeggen over pagina's met een minder frequent bezoek, zoals de pagina met informatie over oogmelanoom.

3.3.3 Folders, brochures en boek

De folders en brochures van Stichting Melanoom worden vooral aangevraagd door dermatologen, huisartsen, fysiotherapeuten, schoonheidsspecialisten en huidtherapeuten. Verder worden ze verspreid bij voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen, spreekbeurten en stands voor (sponsor)evenementen.

Van de *algemene folder Stichting Melanoom* zijn in 2015 1530 stuks verspreid.

De folder *Een melanoom vroeg herkennen* (haai/dolfijn folder) was ook in 2015 populair; hiervan zijn er 15.330 stuks verspreid.

De brochure *Een melanoom, hoe krijgt u de beste zorg?* werd in 2015 beperkt verspreid, slechts 200 stuks.

Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom: in 2015 zijn van deze brochure 1245 exemplaren verspreid.

De brochure *Oogmelanoom* is in 2015 niet uitgegeven.

In november 2015 is de werkgroep oogmelanoom opgericht. Deze werkgroep gaat samen met de drie oogmelanoomcentra in Nederland de bestaande brochure updaten en aanpassen. Het doel is om deze uniforme folder in alle drie de oogmelanoomcentra te gaan verspreiden. Stichting Melanoom coördineert deze samenwerking en verwacht de folder in juli 2016 uit te kunnen geven.

De brochures *Uitgezaaid melanoom, wat nu?* en *Geven, schenken en nalaten* zijn in de loop van 2015 niet meer verspreid omdat ze inhoudelijk niet langer actueel waren. Hetzelfde geldt voor de folder *Huidmonitor App*.

Van het kinderboek *Dikkie Dik en de smeerpoe*, bedoeld om kinderen op jonge leeftijd te leren zichzelf te beschermen tegen de gevaren van de zon, werden in 2015 24 exemplaren verstuurd.

In samenwerking met KWF Kankerbestrijding en drie farmaceutische organisaties is op 30 mei 2015 een handzame kaart *'Check je huid'* uitgegeven. Tegelijk verscheen als een samenwerkingsproject van Stichting Melanoom en Roche Nederland B.V. een preventievideo met de titel *'Je huid beschermt jou, bescherm jij je huid?'* waarin het effect van UV-straling op de huid heel duidelijk wordt gepresenteerd.

Deze campagne was zeer succesvol. De video is ruim 23.000 keer bekeken.

3.3.4 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten

In 2015 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij

- een oncologisch symposium voor verpleegkundigen, georganiseerd door UMCG Groningen
- gastlessen aan oncologisch verpleegkundigen aan de Erasmus MC Zorgacademie
- een project patiëntenparticipatie over huidkanker/melanoom in het Martini Ziekenhuis Groningen
- een symposium 'Oncologie in perspectief' in Amsterdam
- het 5e multidisciplinaire WIN-O Melanoom symposium (Werkgroep Immunotherapie Nederland voor Oncologie) in Ede
- het ECC 2015, het European Cancer Congres (ook bekend als ESMO) in Wenen
- MPNE conference, maart 2015, België

- Global Melanoma Coalition, oktober 2015, Zwitserland
- Quick start at EADO (European Association of Dermato Oncology) Congress, oktober 2015, Marseilles, France
- meeting Global Melanoma Coalition, oktober 2015, Marseilles, France
- MNPE workshop, november 2015, Zweden

3.3.5 Huidmonitor App

De bestaande app Huidmonitor met enquêtetool bleek eind 2014 al aan een update of remake toe om te kunnen voldoen aan het huidige en toekomstig gebruik. De verschillende mogelijkheden en voor- en nadelen moeten in kaart gebracht worden om als stichting een beslissing te nemen over het wel of niet continueren van de Huidmonitor app. Dit staat voor 2016 op de agenda.

3.3.6 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2015 de volgende media-aandacht gehad:

uitzending Eenvandaag in verband met de gepresenteerde, hoopvolle studieresultaten bij de vergadering van ASCO (American Society of Clinical Oncology) over immunotherapieën

- Uitzending RTL Nieuws in verband met de gepresenteerde, hoopvolle studieresultaten bij de vergadering van ASCO over immunotherapieën
- Artikel Telegraaf, naar aanleiding van het persbericht over het niet verstrekken van de combinatietherapie Tfinlar/Mekinist (dabrafenib/trametinib)
- Artikel Financieel Dagblad
- Artikel tijdschrift Zorgvisie
- Artikel tijdschrift Pharmaceutisch Weekblad
- Artikel tijdschrift Medische Oncologie

Stichting Melanoom heeft in 2015 tweemaal een persbericht uitgebracht:

- op 1 september met de titel 'Marcel van der Wielen treedt aan als directeur van Stichting Melanoom'
- op 22 december met de titel 'Melanoompatiënt dupe van dure medicijn-discussie' over het onthouden van het medicijn trametinib aan melanoompatiënten

Stichting Melanoom heeft in 2015 via Facebook en Twitter veel gepubliceerd. Het resultaat was dat de stichting in 2015 er bijna 1300 nieuwe Facebook-volgers bij kreeg.

Verder heeft Stichting Melanoom zich eens of meerdere keren gepresenteerd in de volgende publicaties:

- online blad *Oncollectie* van april 2015: omschrijving van doelen Stichting Melanoom
- online *Nieuwsbrief Verpleegkundigen tegen Kanker*

Projecten, waarin Stichting Melanoom participeerde in 2015:

- Studenten van de hbo-opleiding International Communication Management van de Haagse Hogeschool zijn gevraagd om een reclame-idee te ontwikkelen voor een nieuwe campagne voor Stichting Melanoom. Het doel ervan was jongeren (16-19 jaar) bewuster te maken over de gevaren van zonnebaden, wat kan leiden tot melanoom.
- Stichting Melanoom was het hoofddoel bij de Zandvoort Circuit run in maart 2015. De Rotary Zandvoort heeft Stichting Melanoom voorgedragen.
- Stichting Melanoom was vertegenwoordigd bij de activiteiten van Stichting Mont Ventoux.

4.0 Organisatie

4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Gezien de toenemende incidentiecijfers van melanoom rijst ieder jaar de vraag of wij wel voldoende mensen uit onze doelgroepen bereiken. Het gelijk blijven of afnemen van leden is een trend die in het algemeen door (patiënten-) organisaties wordt herkend. Met meer aandacht in de media zou de werving van nieuwe leden beter kunnen slagen.

Op 31 december 2015 telde Stichting Melanoom 706 donateurs, een stijging van ruim 1% ten opzichte van het jaar 2014.

4.1.1. Achterbanraadpleging

Medio november 2015 is de tweejaarlijkse achterbanraadpleging gehouden. De uitvoering is verzorgd door LMK. Doelstelling van de raadpleging was het in beeld brengen hoe de leden van Stichting Melanoom de informatievoorziening en dienstverlening door de patiëntenorganisatie ervaren. Ook zijn er vragen gesteld die inzicht geven in de percepties en verwachtingen van de donateurs.

De vragenlijst is per e-mail verspreid onder 419 donateurs. Daarnaast zijn er 293 brieven verstuurd aan donateurs van wie geen e-mailadres bekend was, met het verzoek de vragenlijst online in te vullen. Er zijn 163 vragenlijsten ingevuld. Dit is 39% van de donateurs die per e-mail zijn benaderd, en 23% van alle benaderde donateurs.

De mate van tevredenheid werd gemeten door vragen te stellen over de volgende aspecten:

- De manier waarop Stichting Melanoom vormgeeft aan haar kerntaken;
- De zichtbaarheid van de activiteiten die Stichting Melanoom uitvoert op het gebied van belangenbehartiging;
- Welke belangen donateurs en achterban het belangrijkste vinden.

De donateurs zijn zeer tevreden over de manier waarop Stichting Melanoom vorm geeft aan haar kerntaken. Ze zijn tevreden over de bijeenkomsten, de nieuwsbrief en magazine, dienstverlening en belangenbehartiging. De meeste respondenten geven de voorkeur aan van lotgenotencontact door: Melanoom Nieuws, bijeenkomsten en via het Melanoom Forum.

Naast het feit dat de meeste respondenten tevreden zijn, geven ze ook hele bruikbare tips aan Stichting Melanoom over het instellen van regionale bijeenkomsten, informatie over oogmelanoom, uitzaaiingen, over het forum, dienstverlening en de belangenbehartiging zichtbaarder maken aan de donateurs.

De resultaten en de tips uit de achterbanraadpleging zijn in het bestuur besproken. De uitkomsten worden meegenomen in het beleid voor 2016 en verder.

4.2 Vrijwilligers

Stichting Melanoom ontleent haar kracht vooral aan de inzet van vele gemotiveerde vrijwilligers. Zij zijn actief op verschillende gebieden en werkterreinen binnen de stichting: in het bestuur, in de redactie van Melanoom Nieuws en de website, als lid van het Forum en het Lotgenotencontact (telefoon- en/of e-mailteam), in het team voor de organisatie van de Landelijke Contactdag, voor het geven van gastlessen en als medewerker in de stands tijdens zorgmarkten, symposia e.d.

Eind 2015 waren 48 vrijwilligers betrokken bij de stichting, waaronder elf nieuwe vrijwilligers. Daarnaast is er contact gelegd met zeventien kandidaat-vrijwilligers die benaderd kunnen worden zodra er een passende vacature is. Het verloop onder de vrijwilligers betrof in 2015 zes mensen.

4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2015 op diverse punten aangepast en uitgebreid. In een Handboek Vrijwilligers zijn tal van aspecten vernoemd die van toepassing zijn op het samenwerken met vrijwilligers. Om voldoende gekwalificeerde vrijwilligers te kunnen aantrekken en te behouden, is het nodig om zinvolle en boeiende taken of projecten aan te bieden die overeenkomen met de behoeftes en verwachtingen en die bijdragen aan de doelstellingen van de stichting.

In het introductiepakket voor startende vrijwilligers wordt naast de overeenkomst een beknopte richtlijn vrijwilligers, een gedragscode en een regeling voor het declareren van onkosten meegegeven.

Stichting Melanoom heeft zichzelf ten doel gesteld in 2015 'oogmelanoom' op de kaart te zetten. Hiertoe is in samenwerking met de Vereniging Oog in Oog een bijeenkomst georganiseerd met 23 oogmelanoompatiënten.

Deze ‘werkgroep oogmelanoom’ heeft besproken wat voor de oogmelanoompatiënten op dit moment belangrijk is. In het kader van eenduidige en goede informatievoorziening is besloten als eerste project de oogmelanoom folder te gaan herschrijven en updaten. Naar verwachting zal deze begin juli 2016 gereed zijn.

Op 30 mei 2015 heeft de Vrijwilligersdag plaatsgevonden in Amsterdam. Daarnaast ontvingen de vrijwilligers als dank voor hun inzet voor de stichting een kerstkaart met boekenbon.

4.2.2 Opleiding

In 2015 hebben twee vrijwilligers van Stichting Melanoom gebruik gemaakt van een cursus die aangeboden werd door PGO Support, te weten:

- ‘Effectief beïnvloeden en zo uw doel bereiken’
- ‘Lotgenotencontact’

4.3 Medewerkers

Voor de secretariaatsvoering en ondersteuning van het bestuur is Ria Gijssels het gehele jaar werkzaam geweest. Marjolijn Spronk is als projectmedewerker en coördinator van de vrijwilligers tot september 2015 ingezet. Daarna heeft Ria Gijssels de vrijwilligerscoördinatie overgenomen en is Marcel van der Wielen per 1 september in dienst getreden als directeur van de stichting.

4.4 Buitengewoon hoogleraarschap

Vanaf november 2007 is mevrouw dr. W. Bergman werkzaam als hoogleraar op de bijzondere leerstoel Dermatologie, in het bijzonder op het gebied van onderwijs en voorlichting betreffende het melanoom. De bijzondere leerstoel is gevestigd bij de afdeling huidziekten in het LUMC te Leiden. De Stichting meent met dit hoogleraarschap de aandacht onder zorgprofessionals voor melanoom en de verbreding van kennis hieromtrent te vergroten. De benoeming is in 2013 met 5 jaar verlengd.

In het curatorium dat toezicht houdt op de invulling van de leerstoel, werd Stichting Melanoom in 2015 vertegenwoordigd door mw. J.C. Wiesenhaan, secretaris bestuur Stichting Melanoom.

4.5 Externe contacten en samenwerking

De voorzitter van het bestuur houdt zich voornamelijk bezig met externe contacten. Belangrijk is het om de continuïteit te behouden en het duurzaam delen van de informatie die uit deze contacten naar voren komt.

De contacten zijn in twee groepen te onderscheiden:

- Nederland: LMK, KWF, WIN-O, NVMO (Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie), Ministerie van Volksgezondheid, NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie), de farmaceutische industrie, (multi-) stakeholder platform, Melanoom centra, DMTR (Dutch Melanoma Treatment Registry), de Tumor Focus Groep en de Vereniging Oog in Oog

- Internationaal: MPNE, GMP (Good Manufacturing Practice), patiëntenverenigingen ICAP & ICPC en Global Melanoma Coalition

4.5.1 Levenmetkanker-beweging (LMK)

Stichting Melanoom is met 20 andere kankerpatiëntenorganisaties aangesloten bij het bureau van LMK. Inhoudelijk is er samenwerking op het niveau van gelijke doelstellingen, zoals de belangenbehartiging. De financiële en de ledenadministratie zijn ook in 2015 uitbesteed aan het bureau van LMK.

4.5.2 Tumor Focus Groep

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.

4.5.3 Campagne Huidkankerday

Stichting Melanoom is partner in de organisatie van de jaarlijkse huidkankerday, rond de derde zaterdag in mei. De NVDV (beroepsvereniging van de Nederlandse dermatologen) organiseert dit tezamen met de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, het KWF, het Huidfonds, Huidpatiënten Nederland, Stichting Melanoom, La Roche Posay, Roche en Leo Pharma. Het doel van deze nationale campagne is meer bewustwording creëren bij

het grote publiek ten aanzien van zonbescherming, preventie en vroegtijdige opsporing van huidkanker. Via de website 'www.huidkankerdag.nl' kan men zich aanmelden voor een gratis huidcheck bij deelnemende dermatologen.

4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)

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

4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

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

5.0 Financieel verslag

5.1. Jaarrekening 2015

Aan het einde van 2015 laat de Staat van Baten & Lasten, over het boekjaar 2015, een positief resultaat zien van € 74.000. Het verschil wordt met name verklaard doordat er € 64.000 meer werd ontvangen dan begroot. Deze stijging komt grotendeels door een niet begrote ontvangst van Bristol Myers en ontvangsten uit specifieke acties en giften. Daarnaast zijn er verminderde uitgaven van € 7000 ten opzichte van de begrote lasten.

De niet begrote eenmalige subsidie van € 9.500 van Bristol Myers is volledig besteed aan de herziene versie van de Melanoomfolder. Daarnaast is er voor € 22.000 aan specifieke acties ontvangen waarvoor niets was begroot. Dit positieve bedrag was o.a. het resultaat van een gezamenlijke actie van het Refaja Ziekenhuis en het Martini Ziekenhuis, van een actie van Stichting Mont Ventoux en een actie van het Altena College.

Ondanks verdere professionalisering van de Stichting zijn de totale gerealiseerde uitgaven ruim 13% minder vergeleken met 2014. Deze daling is vooral toe te schrijven aan de keuze om in 2015 geen grote mediacam-pagne te gaan voeren. De balans is hierdoor nog sterker geworden omdat het overschot ten goede is gekomen aan de Bestemmingsreserve. Voor de middellange termijn zal hierdoor ruimte ontstaan voor structurele cam-pagnes om de bewustwording van de gevaren van onbeschermd zonnen te verhogen.