



**JAARVERSLAG 2023**  
**Stichting Melanoom**

Stichting Melanoom  
Postbus 9199  
1180 MD Amstelveen  
[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

1	Voorwoord	3
2	Bestuur	4
	2.1 Inrichting van de governance	4
	2.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving	5
3	Activiteiten	6
	3.1 Lotgenotencontact	6
	3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn en via het forum	6
	3.1.2 Melanoom Infodag	7
	3.1.3 Regionale bijeenkomsten & lotgenotenbijeenkomsten <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>	
	3.2 Belangenbehartiging	8
	3.3 Informatievoorziening	8
	3.3.1 Melanoom Nieuws	9
	3.3.2 Website	9
	3.3.3 Folders, brochures en boek	9
	3.3.4 Preventiecampagne	10
	3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	10
	3.3.7 Media en publicaties	10
4	Organisatie	12
	4.1 Leden / donateurs	12
	4.2 Vrijwilligers	12
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	13
	4.2.2 Opleiding	13
	4.3 Medewerkers	13
	4.4 Externe contacten en samenwerking	13
	4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	14
	4.5.2 Tumor Focus Groep	14
	4.5.3 Campagne Huidkankerdag	14
	4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	14
	4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	14
	4.5.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>	
5	Financieel verslag	15
	5.1 Jaarrekening 2023	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>

## 1 Voorwoord

### Voorwoord

Graag begin ik met enkele medisch relevante feiten. De ontwikkelingen in behandelingen van uitgezaaid melanoom hebben een vaste plaats ingenomen in het therapeutisch arsenaal. Tijdens het jaarlijkse ESMO-congres in het najaar van 2022 werd baanbrekend nieuws gepresenteerd over de resultaten van de TIL-studie. Dit markeerde een belangrijke mijlpaal richting een nieuwe therapie voor uitgezaaid melanoom. Stichting Melanoom speelde een ondersteunende rol bij de beoordeling en uitvoering van deze klinische studie. Deze behandeling is nu door zorgverzekeraars vergoed binnen het therapeutisch arsenaal voor uitgezaaid huidmelanoom.

Sinds 2021 is er sprake van een voorwaardelijke toelating (via een zgn. Early Access Program) voor de eerste aangetoond werkzame immuuntherapie bij oogmelanoom: tebentafusp. Helaas is het in 2023 nog steeds niet gelukt om deze behandeling via een vergoeding uit het basispakket vergoed te krijgen. Patiënten kregen in 2023 nog toegang via het EAP-programma. Voor oogmelanoom loopt ook in 2023 een nieuwe studie om de follow-up voor hoog risicogroepen te verbeteren. Dit meerjarenproject heeft vanaf het begin de betrokkenheid van Stichting Melanoom.

Na enkele jaren van beperkingen door COVID-19 kon de Melanoom Infodag in juni 2023 wederom fysiek plaatsvinden. Op deze goed bezochte dag ontvingen patiënten up-to-date informatie van experts over (de nieuwste) behandelopties. Ook konden lotgenoten met (oog)melanoom elkaar weer fysiek ontmoeten. Daarnaast konden vertegenwoordigers van Stichting Melanoom zowel bij ESMO in Madrid als bij het jaarlijkse congres ASCO in Chicago aanwezig zijn.

Informatievoorziening richting patiënten blijft cruciaal door het bredere scala aan behandelopties en nieuwe ontwikkelingen. De vertrouwde Haai/Dolfijn folders bleken wederom populair, naast de brochure over zelfonderzoek. De in 2022 ontwikkelde keuzehulp voor stadium III patiënten is een veelgevraagde folder. De huidmonitor-app werd gecontinueerd en wordt blijvend breed ingezet.

Daarnaast delen wij continu, via onze website en social media kanalen, het hele jaar door relevante informatie met onze achterban. Onze kanalen zijn LinkedIn, Instagram, Facebook, Twitter en besloten Facebook-groepen. Het aantal volgers op social media blijft stijgen, waardoor we een steeds grotere groep patiënten bereiken. Ons magazine Melanoom Nieuws, met een oplage van 900 exemplaren, werd drie keer per jaar uitgegeven.

Op het vlak van belangenbehartiging bewaken we zorgvuldig het goedkeuringsproces van nieuwe medicijnen. Bovendien nemen we deel aan verschillende overlegstructuren op het gebied van de behandeling van (oog)melanoom.

Het vergroten van kennis en vaardigheden onder een grotere groep vrijwilligers blijft een constante uitdaging, aangezien patiënten veelvuldig vragen over de ziekte en de behandeling bij Stichting Melanoom neerleggen. Toegang tot medicijnen is door onder andere de introductie van de Sluis en de impact van commissie BOM geen vanzelfsprekendheid.

De twee groepen voor buddy-contact: (M)eye buddy en de huidmelanoom supportgroep, bleven een goede vorm van lotgenotencontact naast de bestaande hulplijn en besloten Facebook-groepen. De WhatsApp-groepen tussen de buddy's onderling waarborgen ook goede interacties. Daarnaast wordt ook de openbare Facebook-groep voorzien van alle relevante nieuwe informatie en ontwikkelingen.

Het bestuur is gepast trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2023 en zet zich in 2024 onverminderd hard in voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Namens het bestuur,

Martina Rooijackers, bestuurssecretaris

## 2 Bestuur

### 2.1 Inrichting van de governance

Stichting Melanoom heeft een transparante bestuur inrichting. De verdeling van taken en verantwoordelijkheden is middels statuten en reglementen geregeld. De WBTR maatregelen werden geïmplementeerd. Het bestuur ziet haar rol als kader stellend en strategisch. De operationele uitvoering van taken wordt zoveel als mogelijk gedelegeerd naar uitvoerenden. De kern bestaat uit een dagelijks bestuur; bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op een onkostenvergoeding.

Per 1 januari 2023 tot 31 december 2023 is de samenstelling van het bestuur ongewijzigd gebleven. Martina Rooijackers heeft zich kandidaat gesteld voor een 1<sup>e</sup> verlening van de functie bestuurssecretaris, en werd door het bestuur unaniem aanvaard.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2023 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

K.J.A. (Koen) van Elst  
Martina Rooijackers  
Arie Reijnen

voorzitter  
secretaris, waarnemend bestuurslid oogmelanoom  
penningmeester

Overige bestuursleden:

Isabel Plessius  
Vacature  
Violeta Astratinei

bestuurslid PR en communicatie  
bestuurslid oogmelanoom  
bestuurslid belangenbehartiging

De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn maximaal 2 x maal herbenoembaar. Het rooster van aftreden is per eind 2023:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Koen van Elst	februari 2020 – 2 <sup>e</sup> verlenging tot en met februari 2028	Februari 2028
Martina Rooijackers	Oktober 2018 – 1 <sup>e</sup> verlenging 2023 tot oktober 2026	Oktober 2026
Arie Reijnen	31 maart 2021	31 maart 2025
Martina Rooijackers, bestuurslid oogmelanoom	1 januari 2021	1 januari 2025
Isabel Plessius	November 2020	November 2024
Violeta Astratinei	31 maart 2021	31 maart 2025

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

Koen van Elst                    process- engineer;  
Martina Rooijackers        management oogheelkundige kliniek;  
Arie Reijnen                    gepensioneerd;  
Isabel Plessius                raadslid gemeente Zaltbommel;  
Violeta Astratinei            president Roemeense melanoom patiënten vereniging; zetel in MPNE.

Het bestuur liet zich ook in 2023 bijstaan door een Raad van Advies. Deze raad is samengesteld uit specialisten uit het werkveld van de dermatologie, oncologie en heelkunde, inclusief mevrouw A. Nollen-de Heer. Zij zet zich als patiënt advocate op velerlei wijze in voor het belang van de melanoompatiënt. Daarnaast bekleed mevrouw Nollen

een vertrouwensfunctie. Binnen de Raad van Advies was een wisseling, de functie van dermatoloog werd overgenomen door de heer dr. R. van Doorn.

De Raad van Advies had op 31 december 2023 de volgende samenstelling:

dhr. prof. dr. C.U. Blank	internist-oncoloog AVL;
dhr. dr. J.J. Bonenkamp	oncologisch chirurg Radboud UMC;
dhr. prof. dr. J.B.A.G. Haanen	internist-oncoloog AVL;
dhr. prof. dr. G.P.M. Luyten	oogheekundige LUMC;
mevr. A. Nollen-de Heer	patiënt advocate, oud-voorzitter;
dhr. dr. R. van Doorn	dermatoloog LUMC;
Mw. Dr. A.L. Mooyaart	patholoog Erasmus MC;
Mw. Dr. K.P.M. Suijkerbuijk	internist-oncoloog UMC.

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

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

Bij de registratie en het gebruik van persoonsgegevens, zoals Stichting Melanoom dat doet bij haar donateurs en vrijwilligers, worden de geldende privacyregels toegepast. Met al deze gegevens wordt op een zorgvuldige manier omgegaan, zoals omschreven in Wet bescherming persoonsgegevens, welke is opgegaan in een Europese wet – de Nederlandse vorm heet de AVG.

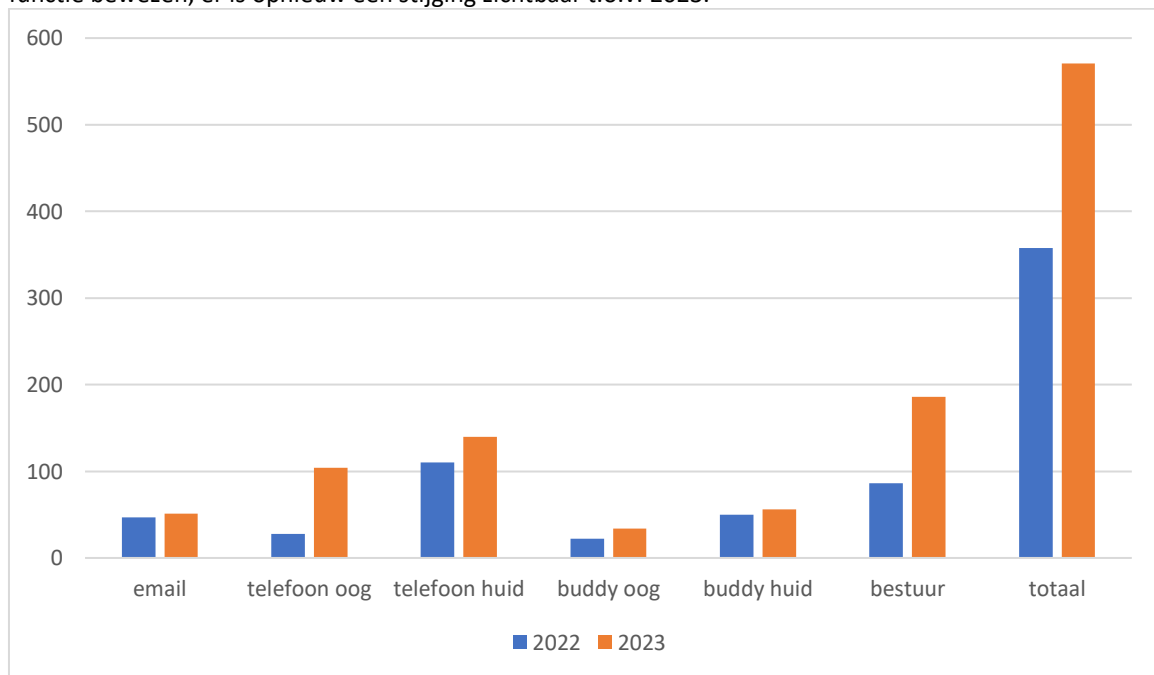
### 3 Activiteiten melanoom

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

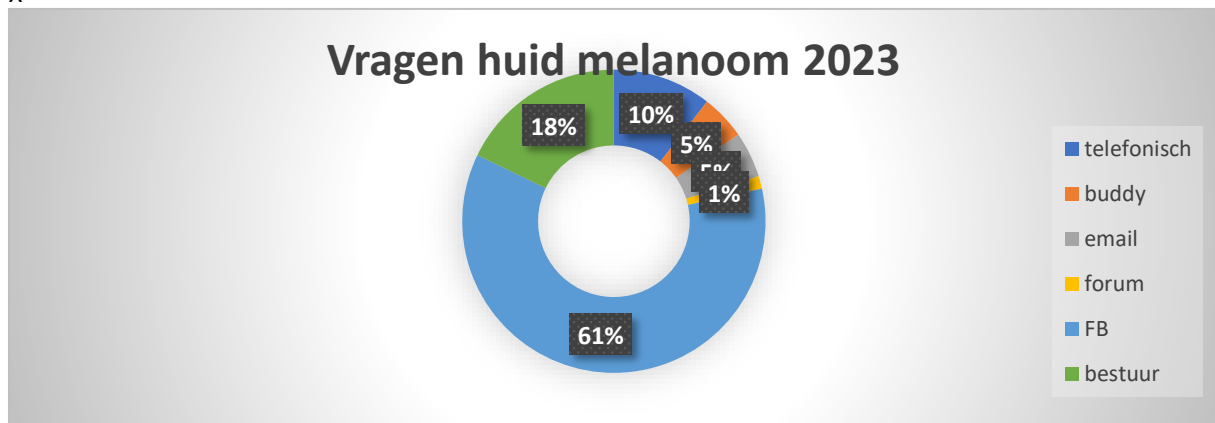
#### 3.1 Lotgenotencontact 2023

3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn, het forum, whats app/ messenger, het (M)eye buddy project, en na de verdere uitrol van het Buddy Supportteam.

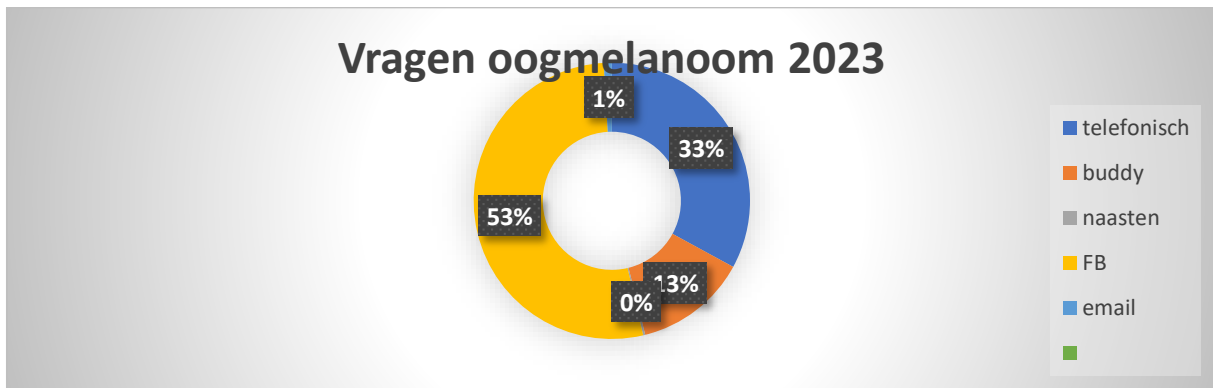
Voor het telefonisch/email Lotgenotencontact zijn dagelijks vier vrijwilligers beschikbaar, en een zes tal vrijwilligers voor het forum en FB kennisgroep in een roulerend schema. Bij een specifieke vraag, bijvoorbeeld over ervaring met genetisch onderzoek, kan verwezen worden naar een netwerk van ervaringsdeskundigen, waaronder het bestuur en soms de Raad van Advies. In 2023 lijken de hulpvragen wederom gestegen, dit ten koste van het gebruik van het forum, hier wordt voornamelijk gelezen, maar weinig nieuwe mensen zich aanmelden. Alle hulpvragen zijn divers; lotgenoten contact en ervaringen uitwisselen; vragen over meerwaarde second opinion, enkele vragen ook over werkhervatting na melanoom. De beide buddygroepen hebben hun functie bewezen, er is opnieuw een stijging zichtbaar t.o.v. 2023.



X



X



X

De inhoud van de vragen betrof de ziekte (oog) melanoom, behandel mogelijkheden, de psychologische belasting van de ziekte, toegang tot studies / therapieën en overige vragen.

De bestuursleden krijgen per telefoon ook hulpvragen, veelal over zeldzame vormen van melanoom, klinische studies en vragen over tweede mening. Zoveel mogelijk wordt een buddy/vrijwilliger gezocht voor verdere begeleiding.

Daarnaast is er een vorm van lotgenoten contact waarbij voornamelijk bestuursleden, maar ook deelnemers van de FB kennisgroep zijn betrokken, via telefoon, messenger en whats app.

2023: Het forum van Stichting Melanoom laat een tendens zien in een dalend aantal nieuwe leden per jaar; maar ook een daling in het aantal berichten .In 2023 een stijging van 28 leden.

- had het forum 1315 leden; een stijging van 28
- 7 nieuwe onderwerpen aangedragen
- Zijn er 8 reacties op de nieuwe onderwerpen, een forse daling t.o.v. 2021
- Het aantal malen dat deze onderwerpen 'bekeken' zijn varieert van 1664 tot 13.061 (!)
- Deze schommelingen tov 2023 laten een stabiele factor zien de laatste 2 jaren.

Ook vandaag 10 januari 2024 zijn er 4 gebruikers online – 2 geregistreerde, 1 verborgen en 1 gasten. Hier lijken veel mensen 'mee te lezen' zonder daadwerkelijk deel te nemen aan de discussies.

De moderatoren, een team van zeven vrijwilligers, beheren (de technische componenten van) het forum en de inhoud, hiervoor is een roulerend schema met diensten.

Naast de besloten Facebook groep voor huidmelanoom is er in 2023 een besloten Facebook groep opgericht voor oogmelanoom. Er is een aparte besloten groep voor oogmelanoom patiënten, welke privé wordt beheerd buiten verantwoordelijk van Stichting Melanoom

3.1.2 Melanoom Infodag Opnieuw was het mogelijk een landelijke infodag te houden in Utrecht. De bereidwilligheid van de genodigde 19 topsprekers resulteerde in een programma wat veel mensen inspireerde om deze dag bij te wonen. Een 12 tal vrijwilligers voerden als ondersteuning voorafgaand en tijdens de dag een grote rol. Het aantal inschrijvingen was 253, met introducees. Samen genoten de bijna 253 en sprekers samen van een smakelijke lunch. Het aantal deelnemers laat een stijgende lijn zien.

Er was veel tijd voorafgaand, tussen en na de programma's veel ruimte voor lotgenotencontact. De reacties achteraf waren positief tot zeer positief.

Een greep uit het programma huid: behandeling van stadium III/IV; de TIL studie, dermatologische en chirurgische behandeling van het melanoom; licht en UV straling. Het programma oogmelanoom omvatte uitgezaaid oogmelanoom, behandel mogelijkheden en studies/de toekomst voor non invasieve technieken bij oogmelanoom/Anatomie van het oog/hoe ontstaat een oogmelanoom/ behandeling van een oogmelanoom/op weg naar de beste ooglijn 2024 van de wereld.

De parallelsessies behandelde de onderwerpen: hoe vind ik een clinical trial, psychologische zorg, IPSO inloophuizen specialist bij melanoomzorg.

### 3.2 Belangenbehartiging

Net als in voorgaande jaren, blijft de incidentie van melanoom en het aantal mensen dat jaarlijks aan deze vorm van kanker overlijdt, helaas stijgen. Belangenbehartiging van patiënten is dus een belangrijke taak van de Stichting. In 2023 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 8443 een stijging van 12% tov 2023. Oogmelanoom werd bij 141 171 mensen geconstateerd, een daling van 30 mensen tov 2023. (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl))

In 2023 heeft de Stichting zich met betrekking tot belangenbehartiging voornamelijk gericht op de volgende zaken, door de aanhoudende COVID pandemie waren fysieke bijeenkomsten uit- of afgesteld.

- Patient advocates: (bestuur)leden van Stichting Melanoom zijn onderdeel van Melanoma Patient Network Europe (MPNE) - een netwerk van (oog)melanoom patient advocates..
- Wetenschappelijke conferenties: leden van de Stichting Melanoom waren in 2023 fysiek en digitaal vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder internationaal ASCO – digitaal , ESMO fysiek en digitaal en het nationale WIN-O fysiek en digitaal.
- Patiënten participatie: in 2021 is 12 x advies gegeven over onderzoeksvoorstellen voor klinische studies/research en de bijbehorende patiëntinformatie. Stichting Melanoom beoordeelt of het onderzoeksvoorstel recht doet aan de belangen van deelnemende (oog)melanoom patiënten en of de bijbehorende patiëntinformatie duidelijk is. Bovendien vergroot ondersteuning door een patiëntenorganisatie de kans op financiering van onderzoek (bijvoorbeeld bij KWF). Stichting Melanoom ondersteunde meerdere aanvragen voor onderzoek en stimuleert daarmee innovatie.
- Patiënten vertegenwoordiging:
  - De Tumor Focus Groep is een overlegorgaan waarin stakeholders m.b.t. de behandeling van melanoomkanker bij elkaar komen om de melanoomrichtlijn te updaten aan de hand van de laatste stand van de wetenschap en nieuwe inzichten. Stichting Melanoom is hierbij vertegenwoordigd en oefent waar nodig invloed uit met als doel melanoompatiënten de beste behandeling te kunnen ontvangen.
  - Stichting Melanoom is sinds 2023 vertegenwoordigd in het bestuur van de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR). In deze registratie worden de resultaten van alle behandelingen van gemetastaseerd melanoom in Nederland vastgelegd. In de melanoomregistratie staat de patiënt centraal en is er sprake van een patiëntvolgsysteem. Het is het streven van Stichting Melanoom meer data transparant te krijgen en mogelijk als partij zitting te nemen.
  - De stuurgroep van het Nationaal actieplan huidkanker kwam in april 2021 uit met een grote campagne. In de stuurgroep heeft Stichting Melanoom zitting. Naast het onderbouwen van urgentie door het benoemen incidentie is er een stappenplan gekomen.

### 3.3 Informatievoorziening

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



### 3.3.1 Melanoom Nieuws

In 2023 heeft de redactie van Melanoom Nieuws drie edities uitgegeven. 1090 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws. Voor overige belangstellenden is het magazine Melanoom Nieuws ook beschikbaar via de website.

Een greep uit de inhoudelijke artikelen die in 2020 in Melanoom Nieuws verschenen:

- Diverse medisch inhoudelijke artikelen
- Artikel over actie Jasper Rijpma
- Steun voor lotgenoten
- Interview met (M)eye buddy Ted en buddy Ronald
- TIL therapie ervaring
- Campagne 'strike a pose..'
- Verslag ASCO 2023
- Fotoverslag Melanoom Infodag
- Verslagen ESMO, Win-O, Ocumel UK

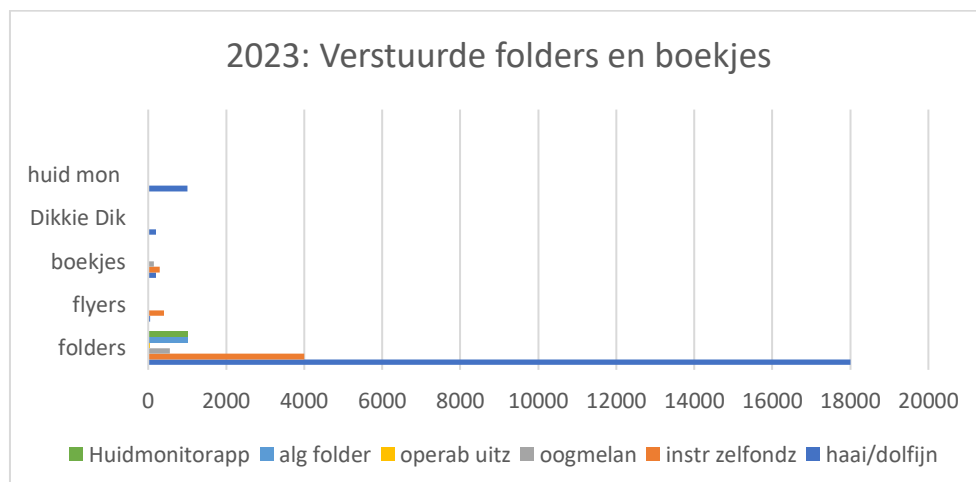
### 3.3.2 Website

De Website toont in 2023 liet een dalend aantal bezoeken zien, er zijn dalen en pieken, met een positieve piek in de zomermaanden. Stichting Melanoom onderzoekt op dit moment de mogelijke oorzaken.

De meest bezochte pagina is gelijk aan 2021: melanoom herkennen. De nieuwe huidmonitorapp is ook goed bezocht: 7.500 keer.

### 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. Stichting .Dit succes zet zich voort, zeker gezien het grote aantal aangevraagde folders.



in 2023 zijn het volgend aantal folders/flyers/boeken verspreid, waarvan het grootste deel de folder ‘Kun je een haai van een dolfijn onderscheiden : ‘gevolgd door De brochure” Instructie voor zelfonderzoek na verwijdering van een melanoom”.

Het bestuur heeft ervoor gekozen het kinderboek Dikkie Dik en de smeerpoes, breed in te zetten als tijdens informatiemomenten bij stands. Dikkie Dik is een kinderboek bedoeld om kinderen op jonge leeftijd te leren zichzelf te beschermen tegen de gevaren van de zon.

### 3.3.4 Preventiecampagne

De stuurgroep van het Nationaal actieplan huidkanker kwam in april 2021 uit met een grote campagne. In de stuurgroep heeft Stichting Melanoom zitting. Naast het onderbouwen van urgentie door het benoemen incidentie is er toe een stappenplan gekomen. Een stap is het voorzien van dakwerkers van uv beschermende kleding.

De eigen preventiecampagne Strike a pose ‘had een bereik van 7500 downloads. Tevens werden het aantal Gif’s uitgebreid, deze hebben een groot bereik. ( van 94 naar 116 miljoen).

### 3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2023 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten.

- Miranda Mania;
- Gastlessen aan de oncologie verpleegkundigen in het Erasmus MC;
- Gastles gegeven aan Ocumel London;
- Famm symposium te Leiden in samenwerking met LUMC

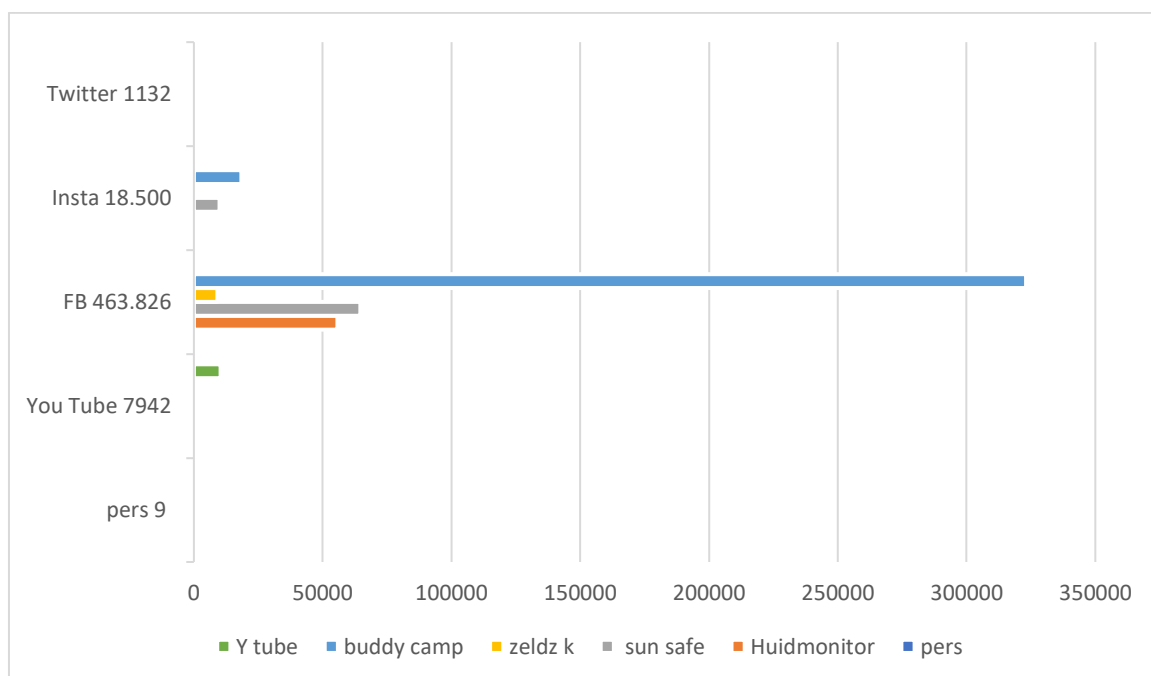
### 3.3.6 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

ASCO – fysiek en digitaal  
ESMO – fysiek en digitaal  
MPNE - fysiek  
Win-O-fysiek

### 3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2023 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Stichting Melanoom heeft in 2023 binnen haar social media kanalen, in interviews en artikelen veel gepubliceerd. Niet alleen op de eigen FB pagina’s en de FB kennisgroep, hieronder staan de cijfers voor alle onderdelen benoemd.



X

### Publicaties, media aandacht en andere samenwerkingen in 2023

Hoogtepunten in chronologische volgorde:

In de pers:

datum	medium	PR & Communicatie contact
17-1-2023	Noord Hollands Nieuws online	interview voorbereiding + factcheck
4-2-2023	BMS website	interview voorbereiding + factcheck
22-5-2023	Kinderopvang Totaal	tips en factchecking
2-6-2023	Weesper Nieuws	via persburo bemiddeling
9-6-2023	Nouveau	via persburo bemiddeling
12-6-2023	AT5	via persburo bemiddeling
13-6-2023	OP1	geen
14-7-2023	Margriet	interview bemiddeling + factcheck
28-6-2023	Media Planet special 'Zomers Leven'	meegedacht over inhoud
1-7-2023	Ministerie van VWS online magazine website	interview bemiddeling + factcheck
1-7-2023	LINDA.nl	interview voorbereiding + factcheck
1-8-2023	Libelle	via persburo bemiddeling
15-7-2023	School Voor Journalistiek Media website	interview bemiddeling + voorbereiding
1-12-2023	Documentaire Vecht met melanoom	interview+ factchecking

2023 VOLGERS SOCIAL MEDIA	januari	december
Instagram Discover Your Spot	1740	1981
Instagram Stichting Melanoom	312	650
Instagram Stichting Oogmelanoom	132	168
Facebook algemeen	10484	10555
Facebook kennisgroep melanoom (besloten)	931	1046
Facebook kennisgroep oogmelanoom (besloten)	78	109
Twitter	1213	1210
LinkedIn	431	180
Youtube	420	500
<b>TOTAAL</b>	<b>15723</b>	<b>16812</b>
Youtube views		
<b>TOTAAL (alle filmpjes in 1 jaar)</b>	<b>7942</b>	<b>52980</b>
Giphy views		
<b>TOTAAL</b>	<b>94.200.00</b>	<b>116.000.000</b>
Campagne Huidmonitorapp Strike a pose, check your selfie 1 mei t/m 31 juni		
Downloads app		7500
Betaalde advertentiebereik		100.000
FB + instagram views		130.000
Engagement		1000
Nieuwe volgers op social		200
<b>TOTAAL</b>		<b>231.000</b>

## 4 Organisatie

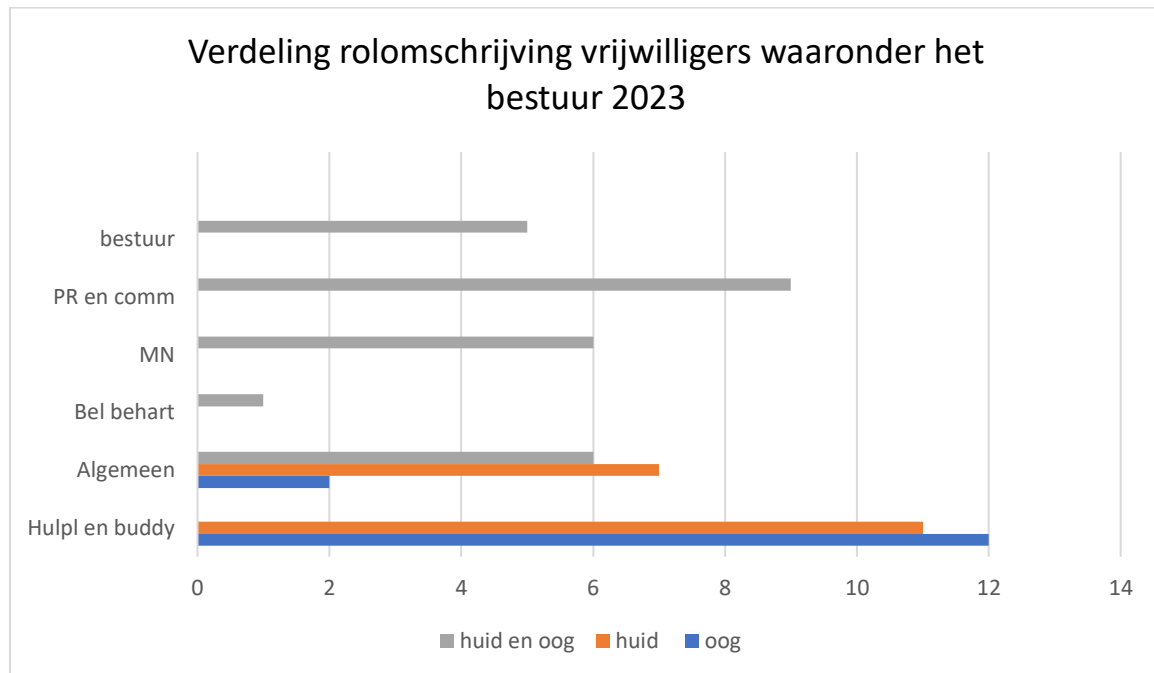
### 4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Op 31 december 2023 had Stichting Melanoom 874 leden.

### 4.2 Vrijwilligers

Stichting Melanoom ontleent haar kracht vooral aan de inzet van vele gemotiveerde vrijwilligers. Zij zijn actief op verschillende gebieden en werkterreinen binnen de stichting: in het bestuur, in de redactie van Melanoom Nieuws en de website, als lid van de teams voor het Forum en het Lotgenotencontact (hulplijn), voor de

organisatie van de Melanoom Infodag, voor het geven van gastlessen en presentaties en voor het bemensen van de stands tijdens zorgmarkten, symposia e.d.  
Eind 2023 waren 59 vrijwilligers betrokken bij Stichting Melanoom.



x

#### 4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2023 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen.. De jaarlijkse vrijwilligersdag is 2023 fysiek georganiseerd welke resulteerde in een ontvangst met gebak, rondleiding in het Spoorwegmuseum in Utrecht, vrije besteding in de attracties , gevolgd door een lunch.

#### 4.2.2 Opleiding

In 2023 is op aanvraag gebruik gemaakt van het aanbod Positieve Gezondheidstraining via NFK.

### 4.3 Medewerkers

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur werden vervuld door bestuursleden, waarvan taken zijn overgenomen door NPS. Voor PR en communicatie is er de hulp ingeroepen van een ZZP-er's. Wat betreft als aanvulling patiënten belangenbehartiging wordt er deels hulp ingeroepen van een ZZP-er.

### 4.4 Externe contacten en samenwerking

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

De contacten zijn in twee groepen te onderscheiden:

- Nederland: NFK, KWF, WIN-O, NVMO (Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie), Ministerie van Volksgezondheid, NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie), de farmaceutische industrie, (multi-) stakeholder platform, Melanoomcentra, DMTR (Dutch Melanoma Treatment Registry), de Tumor Focus Groep, het Huidfonds, Oncologisch Netwerk Zuidoost Nederland (OncoZon), de Vereniging Oog in Oog, VOVZ Nederlandse vereniging voor oogheelkundige verpleging en verzorging, Het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap, farmaceutische bedrijven die medicijnen ontwikkelen en/of op de markt hebben voor de behandeling van uitgezaaid (oog)melanoom en

dermatologen, oncologisch chirurgen en internist oncologen die een belangrijke rol spelen binnen het Nederlandse behandellandschap van (oog)melanoom patiënten. Ook in het tijdschrift NVTO staan artikelen waarin Stichting Melanoom een bijdrage aan levert.

- Internationaal: Melanoma Patient Network Europe (MPNE & MPNE rare), patiëntenverenigingen ICAP & ICPC en Global Melanoma Coalition (GMC).
- Wij leveren gedurende het jaar wetenschappelijk commentaar op de aangevraagde projecten van diverse opzetten van trials en onderzoeken.
- In 2023 werkte Stichting Melanoom mee aan het project Uitkomst gerichte Zorg samen met vooraanstaande oncologen, dermatologen. Chirurgen, hoofd hals chirurgen, DMTR en verpleegkundig Specialisten.

#### 4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Stichting Melanoom is met 19 andere kankerpatiëntenorganisaties aangesloten bij het bureau van NFK. Inhoudelijk is er samenwerking op het niveau van gelijke doelstellingen, zoals de belangenbehartiging. Stichting Melanoom neemt deel aan veel van de vergaderingen en overlegvormen. De financiële administratie en ledenadministratie werd vanaf 2019 volledig overgedragen aan NPS.

#### 4.5.2 Tumor Focus Groep

De leden van deze werkgroep vertegenwoordigen een mix van expertise bij de behandeling van het melanoom. De bestuursleden Koen van Elst, onze voorzitter en Martina Rooijackers, secretaris participeren namens de Stichting in deze werkgroep. De Stichting werkt hierdoor mee aan de door het IKNL gedragen modulaire herziening van de Richtlijn Melanoom van de huid.

#### 4.5.3 Campagne Huidkankerdag

Vanaf 2019 vindt deze niet meer plaats.. Getracht wordt vanuit Stichting Melanoom met de ontwikkelde huidmonitor app deze lacune op te vullen, welke vanaf 2019 wordt gebruikt en opnieuw gelanceerd middels een campagne in 2023.

#### 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, Stichting Melanoom streeft naar transparantie van de verzamelde anonieme gegevens – over patienten – in het belang van patienten.

#### 4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

MPNE is een Europees netwerk van patient advocates. MPNE leidt patient advocates op om de melanoompatient 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. Ook in 2023 is er wederom een bijeenkomst georganiseerd in Brussel, waar 4 vrijwilligers, waaronder 3 bestuursleden aan deelnamen.

**Financieel verslag 2023.**

Wederom een jaar waarin Covid-19 verder naar de achtergrond verdween samen met de daarbij horende maatregelen. Fysieke bijeenkomsten mochten weer dus ook het grootste event: De melanoom infodag heeft weer ouderwets fysiek plaatsgevonden. Daarnaast fysieke landelijke ontmoetingen van georganiseerde lotgenoten regionaal georganiseerd.

Dit jaar lopen de ontvangen subsidies redelijk in de pas met de daarvoor gemaakte uitgaven.

Naast de subsidies hebben wij als vast inkomen altijd de donateurs. En ook dit jaar weer vele extra donaties, giften en opbrengsten van activiteiten mogen ontvangen. Er zijn veel mensen die zeer actief zijn met het organiseren van allerlei (vaak sportieve) evenementen. Ook is het weer gelukt van bedrijven tegemoetkomingen te krijgen voor specifieke projecten. Sommige van deze projecten zijn al uitgevoerd en andere zijn nog in uitvoering.

Het stichtingsvermogen is na verrekening van de subsidie verantwoording 2023 uitgekomen op € 90.019, -. Een afname van € 6.904, -. Dit wordt grotendeels veroorzaakt doordat we meer hebben besteed aan lotgenotencontact met als belangrijkste uitgave de Landelijke contactdag.

2023 draait nog op de oude subsidie afspraken. Helaas moeten we constateren dat er bij de subsidieverdeling van het KWF komende jaren een krimp in de te ontvangen subsidie zal zijn mede omdat van het totaal ontvangen bedrag een steeds groter deel naar de NFK gaat. Wel komen er potjes voor speciale projecten waar wij wellicht ook uit kunnen putten.

De subsidie van VWS is voor 2024 verhoogd naar 75.000, - Het blijft onze missie alles te doen voor onze specifieke doelgroep de (oog)melanoom patiënt.

Hiervoor zullen wij onverminderd doorgaan met het aanboren van andere bronnen van inkomsten, zoals dit jaar ook weer is gelukt. Ook voor onze stichting stijgen de kosten flink waardoor het organiseren van de melanoom infodag een grote druk op de begroting legt. De vraag en behoefte bij patiënten om elkaar en onze sprekers weer fysiek te ontmoeten is echter zo groot dat wij besloten hebben toch deze dag te blijven organiseren. In 2023 was de opkomst hoger dan alle voorgaande jaren.

Verder zal er gekeken worden waar nog iets bezuinigd kan worden, er wordt gekeken om het melanoomnieuws wellicht (gedeeltelijk) digitaal te verzenden.

Gelukkig zijn er vrijwilligers bereid gevonden het dagelijks bestuur in haar (administratieve) taken te ondersteunen. Hierdoor zijn er geen loonkosten.