



JAARVERSLAG 2021

Stichting Melanoom

Stichting Melanoom
Postbus 9199
1180 MD Amstelveen
www.stichtingmelanoom.nl

<u>1</u>	<u>Voorwoord</u>	3
<u>2</u>	<u>Bestuur</u>	4
	<u>2.1 Inrichting van de governance</u>	4
	<u>2.2 Beheersing van risico's en naleving van wet- en regelgeving</u>	5
<u>3</u>	<u>Activiteiten</u>	6
	<u>3.1 Lotgenotencontact</u>	6
	<u>3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn en via het forum</u>	6
	<u>3.1.2 Melanoom Infodag/contacten</u>	7
	<u>3.2 Belangenbehartiging</u>	7
	<u>3.3 Informatievoorziening</u>	8
	<u>3.3.1 Melanoom Nieuws</u>	8
	<u>3.3.2 Website</u>	9
	<u>3.3.3 Folders, brochures en boek</u>	9
	<u>3.3.4 Preventiecampagne</u>	9
	<u>3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland</u>	10
	<u>3.3.7 Media en publicaties</u>	10
<u>4</u>	<u>Organisatie</u>	10
	<u>4.1 Leden / donateurs</u>	10
	<u>4.2 Vrijwilligers</u>	11
	<u>4.2.1 Werving van vrijwilligers</u>	11
	<u>4.2.2 Opleiding</u>	11
	<u>4.3 Medewerkers</u>	11
	<u>4.4 Externe contacten en samenwerking</u>	11
	<u>4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)</u>	12
	<u>4.5.2 Tumor Focus Groep</u>	12
	<u>4.5.3 Campagne Huidkankerdag</u>	12
	<u>4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)</u>	12
	<u>4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)</u>	12
	<u>4.5.6 Werkgroep clinical trial TIL Melanoom</u>	12
<u>5</u>	<u>Financieel verslag</u>	13
	<u>5.1 Jaarrekening 2020</u>	

1 Voorwoord

De ontwikkelingen in behandelingen van uitgezaaid melanoom hebben een vaste plaats ingenomen in het therapeutisch arsenaal. Dit geldt ook voor de laatst toegelaten immunotherapie in de (neo)adjuvante setting voor stadium III melanoom patiënten met immunotherapie. Hiernaast was een belangrijke ontwikkeling relevant en wel die rondom de initiatie Early Access Programc(EAP) bij uitgezaaid oogmelanoom. Voor de eerste maal heeft een fase 3 kinische studie aangetoond dat een nieuwe vorm van immuuntherapie effectief is bij uitgezaaid oogmelanoom (tebentafusp).Voor oogmelanoom behoort nog steeds in studie verband een leverperfusie tot de behandel mogelijkheden voor alle patiënten wie hiervoor in aanmerking komen.

2021 stond wisselend in een korte verlaging van COVID maatregelen in de pandemie. Hiervan hebben wij kort gebruik kunnen maken voor de fysieke contacten tussen de buddy's en de projectgroep oogmelanoom. Net als vorig jaar waren congressen en symposia lastig planbaar wegens de onzekere situatie middenin in de pandemie.Daarom is ook in 2021 een aantal webinars verzorgd door ons. Deze hebben ervoor gezorgd dat actuele informatievoorziening mogelijk bleef. Waar beperkingen leken te leiden tot minder voorlichting naar de lotgenoten, leidt het succes van de Webinars mogelijk naar een vaste plaats in de toekomst.

Hoe dan ook, informatievoorziening richting patiënten blijft door het bredere scala aan behandelopties en nieuwe ontwikkelingen, cruciaal. Hoop op een fysieke melanoom infodag verdween al snel – dit kon wederom niet. Er werd besloten tot een drietal dubbele webinars: één voor huidmelanoom en één voor oogmelanoom. De webinars waren stonden in het teken van up-to-date informatie van experts met betrekking tot (de nieuwste) behandelopties. Deze opnames hiervan werden, na toestemming van de auteurs, gepubliceerd op de website en in ons Youtube-kanaal.

De vertrouwde Haai/Dolfijn folders bleken wederom de koplopers, naast de brochure over zelfonderzoek. De huidmonitor app werd bij onderzoek door de consumentenbond als “goed” beoordeeld en na lancering een blijvend digitaal product van onze stichting.

Daarnaast delen wij continue -via onze website en social media kanalen het gehele jaar door relevante informatie met onze achterban. Het aantal volgers op social media stijgt nog steeds en hiermee bereiken wij een almaar grotere groep patiënten. Ons magazine Melanoom Nieuws, met een oplage van 900 exemplaren, werd in 2021 maar liefst vier keer uitgegeven.

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

Het vergroten van de kennis en vaardigheden onder een grotere groep vrijwilligers blijft een constante uitdaging aangezien patiënten veelvuldig vragen rondom de ziekte en de behandeling bij Stichting Melanoom neerleggen en doordat toegang tot medicijnen door o.a. de introductie van de Sluis en de impact van commissie BOM geen vanzelfsprekendheid zijn.

De twee groepen voor buddy-contact die Stichting Melanoom een aantal jaar geleden in het leven heeft geroepen, blijven aan een belangrijke behoefte te voldoen. Zowel (M)eye buddy als de huidmelanoom Buddy Supportgroep bleven een effectieve vorm van persoonlijk lotgenotencontact. Uiteraard naast de bestaande hulplijn en besloten Facebookgroepen die al langer bestaan.

Tenslotte merk ik op dat nieuwe wetgeving WBTR werd geïmplementeerd binnen Stichting Melanoom.

In 2021 zijn doelstellingen uit het beleidsplan deels behaald, en het bestuur zet zich in 2022 onverminderd in om de meer-jaren doelstellingen tot 2025 uit te voeren. Dit alles om de belangen van huidige en toekomstige (oog)melanoompatiënten optimaal te blijven behartigen.

Namens het bestuur,
Ir. Koen van Elst, voorzitter.

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 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 2021 tot 31 december 2021 hebben de volgende bestuursveranderingen plaats gevonden; Arie Reijnen is toegetreden als penningmeester per 31 maart 2021. Koen van Elst heeft zich kandidaat gesteld voor en verlenging per februari 2008, deze kandidatuur werd unaniem aanvaard. Violeta Astratinei als 'oude bekende' binnen het bestuur trad aan als bestuurslid belangenbehartiging.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2021 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

K.J.A. (Koen) van Elst	voorzitter
Martina Rooijackers	secretaris, waarnemend bestuurslid oogmelanoom
Arie Reijnen	penningmeester

Overige bestuursleden:

Isabel Plessius	bestuurslid PR en communicatie
Vacature	bestuurslid oogmelanoom
Violeta Astratinei	bestuurslid belangenbehartiging

De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Het rooster van aftreden is per eind 2021

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Koen van Elst	februari 2020 – 1 ^e verlenging tot februari 2024	Februari 2028
Martina Rooijackers	Oktober 2018	Oktober 2022
Arie Reijnen	31 maart 2021	31 maart 2025
Martina Rooijackers, ad interim 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; chair in MPNE.

Het bestuur liet zich ook in 2021 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.

De Raad van Advies had op 31 december 2021 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 en oud-voorzitter;
mevr. dr. N.A. Kukutsch	dermatoloog LUMC;
Mw. Dr. A.L. Mooyaart	patholoog Erasmus MC;
Mw. Dr. K.P.M. Suijkerbuijk	internist-oncoloog;
Mw. C. Roth, Msc.	verpleegkundig specialist melanoom Amsterdam UMC locatie VUmc.

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.

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. De per 1 juli 2021 verplicht ingestelde WBTR werd middels het stappenplan uitgerold en geïmplementeerd, de statutenwijziging is nog niet doorgevoerd, hiervoor is een wettelijke termijn van 4 jaar ingesteld.

Doelstellingen Beleidsplan

Missie “Minder melanoom en meer genezing”

Om deze missie uit te voeren heeft Stichting Melanoom een 50 tal vrijwilligers ter beschikking.

In 2021 is een ambitieus beleidsplan opgesteld ten aanzien van bewustwording en preventie. Deze doelen zijn (deels) omgebogen naar een Nationaal actieplan is opgesteld door een stuurgroep over urgentie, aanpak, preventie en maatregelen waar Stichting Melanoom in participeert. Niet alleen is er bredere achtergrond en fundering– deze brede en gezamenlijke aanpak heeft een groter bereik. Een groot succes was het beargumenteerd verwijderen van zonnebanken in fitness ketens Ook het gebruik van de huidmonitor app is hier een goed voorbeeld van.

Een deel van de doelen opgesteld tijdens de COVID-19 pandemie, toegang tot een dermatoloog zonder verwijzing van de huidarts is helaas niet behaald, omdat de andere partijen – ondanks onze inspanningen- hier geen meerwaarde in zagen.

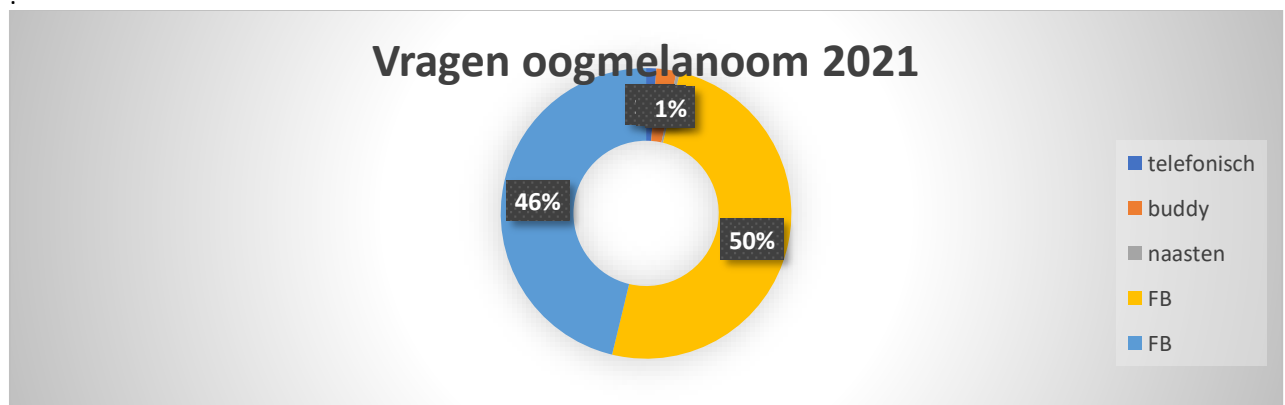
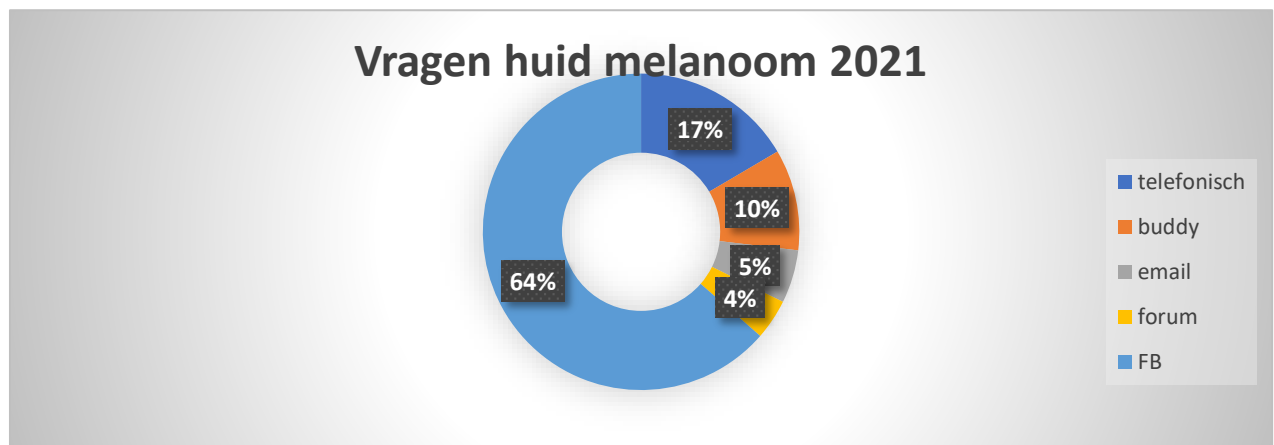
De andere doelen, meer jaren doelstellingen worden meegenomen voor uitvoering in de jaren 2022-2025.

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

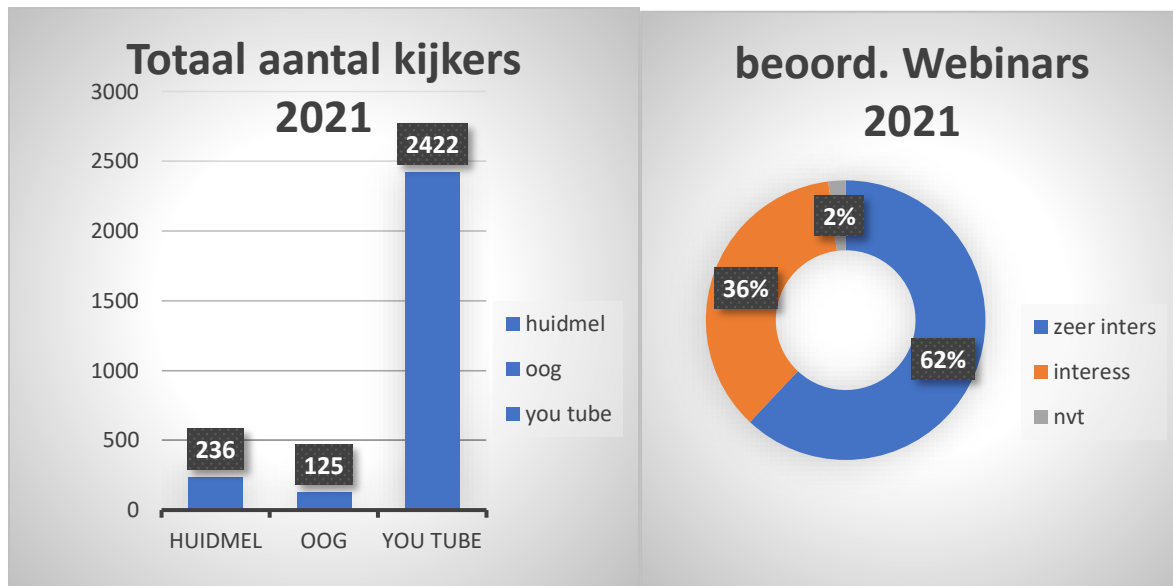
3.1.1 Contact en vragen over (oog)melanoom gaan via de telefonische en e-mail hulplijn, het forum, whats app/messenger, het (M)eye buddy project, en na de verdere uitrol van het Buddy Supportteam.



Fysieke contacten tussen lotgenoten van de hulplijnen:

Ook in 2021 speelde de COVID-19 Pandemie een rol. Toch bleek het mogelijk twee keer een bijeenkomst van de buddy's van zowel oog als huidmelanoom plaats te laten vinden

3.1.2 Melanoom Infodag , Na het steeds bijstellen van de plannen voor onze jaarlijkse melanoom infodag, bleef uiteindelijk een Webinar over. Minder goed als een fysieke bijeenkomst – maar als het fysieke plan niet door kan gaan – dan kiezen wij voor de een na beste mogelijkheid, Net zoals in 2020 werden door het succes in 2020 opnieuw 3 Webinars georganiseerd.



Een verklaring van de hoge opkomst bij You Tube lijkt mede beïnvloed door mensen aan te sporen de video's – zeker als het ingewikkeld is, nog eens terug te zien.

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 2021 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 7530 6787. Een stijging t.o.v. 2020 waar een daling te zien was, mogelijk door onder—diagnostiek in de eerste COVID-19 periode. Oogmelanoom werd bij ongeveer 171 mensen geconstateerd, een stijging tov 2020 – mogelijk ook door latere registratie en de aanvang van de COVID 19 pandemie. (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl))

In 2021 heeft de Stichting zich met betrekking tot belangenbehartiging voornamelijk gericht op de volgende zaken, door de aanhoudende COOVID 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 2021 digitaal vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder internationaal ASCO – digitaal , ESMO digitaal en het nationale WIN-O eveneens digitaal.
- Patiënten participatie: in 2021 is 3 x advies gegeven over onderzoeksvorstellen voor klinische studies/research en de bijbehorende patiëntinformatie. Stichting Melanoom beoordeelt of het onderzoeksvorstel 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.
- Daarnaast heeft Stichting Melanoom actief plaatsgenomen in zorgpad 2021 van Oncomed; een nieuw traject wat vanaf de basis met inbreng van Stichting werd gestart.
- 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 vertegenwoordigd in het bestuur van de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR). In deze registratie worden de resultaten van alle behandelingen van gemetastaseerd melanoom in Nederland vastgelegd. In de melanoomregistratie staat de patiënt centraal en is er sprake van een patiëntvolgsysteem. DMTR heeft bijvoorbeeld inzichtelijk gemaakt dat innovatieve ontwikkelingen in het onderzoek naar de behandeling van melanoom al snel in de dagelijkse praktijk zijn toegepast.
 - Deelname TIL therapie klankbord bijeenkomsten
 - Deelname aan project Uitkomstgerichte Zorg van CVZ
 - Deelname aan de Indicatoren voor de transparantiekalender
- 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. Naast het aanbieden van zonnebrandcreme op golfbanen heeft het actie voeren tegen zonnebanken in sportscholen heeft ertoe geleid dat enkele ketens van sportscholen de zonnebanken hebben verwijderd. Een van de doelstellingen uit het beleidsplan is hiermee vorm gegeven.

3.3 Informatievoorziening

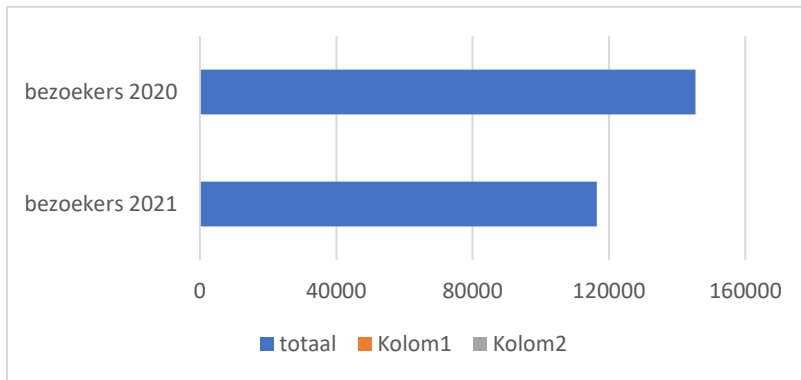
De informatievoorziening van Stichting Melanoom is vooral gericht op preventie, vroegdiagnostiek en ziekte specifieke informatie. De communicatie verloopt via verschillende kanalen: de websites www.stichtingmelanoom.nl en www.melanoomforum.nl, het magazine Melanoom Nieuws, Facebook, Twitter, YouTube,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

3.3.1 Melanoom Nieuws

In 2021 heeft de redactie van Melanoom Nieuws vier edities uitgegeven. 1090 donateurs en relaties ontvingen Melanoom Nieuws. Voor overige belangstellenden is Melanoom Nieuws ook beschikbaar via de website. Een greep uit de soort artikelen die in 2020 in Melanoom Nieuws verschenen:

- Campagne nieuw opgerichte Huidbuddy supportgroep
- Blog's
- Gastlessen
- Medisch/verslagen
- Donaties
- Interviews met lotgenoten
- Interviews nieuw aangetreden bestuursleden.

3.3.2 Website

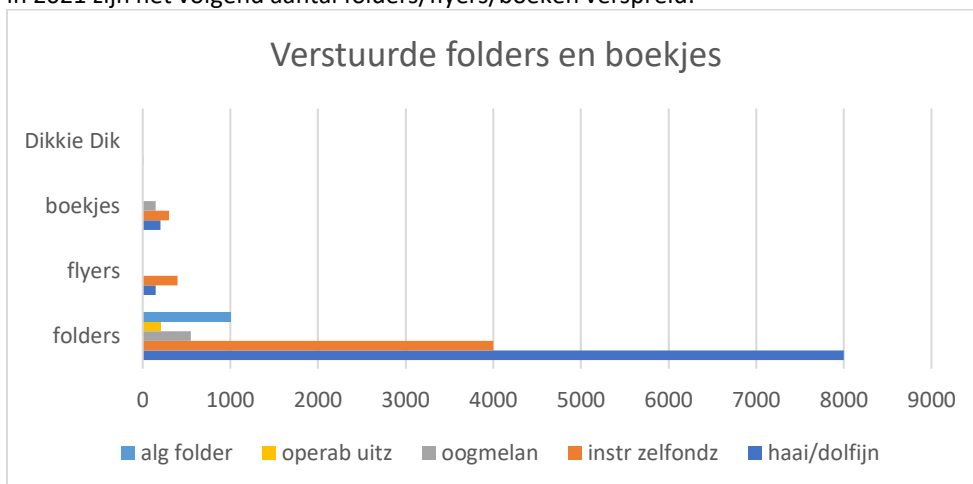


Het aantal sessie volgt de lijnen van het aantal bezoekers. 177.318 in 2021. Het gebruik van een smartphone om de pagina te bezoeken wordt steeds groter. Als absolute uitschieter de pagina : melanoom herkennen. Van de nieuwsberichten is het meest gelezen “Vloedgolf aan huidkanker.

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. Door de COVID 19 Pandemie zijn er geen folders uitgedeeld tijdens beurzen/standhouders.

in 2021 zijn het volgend aantal folders/flyers/boeken verspreid:



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. Naast het aanbieden van zonnebrandcrème op golfbanen heeft het actie voeren tegen zonnebanken in sportscholen heeft ertoe geleid dat enkele ketens van sportscholen de zonnebanken hebben verwijderd. Tevens werd het aantal Gif's uitgebreid, deze hebben een groot bereik.

3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2021 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten. Een daling van het totaal aantal fysieke bijeenkomsten, verband houdende met (oog)melanoom: door de COVID-19 Pandemie. Helaas werd ook de jaarlijkse Miranda Mania uitgesteld.

- Win-O symposium november 2021 digitaal;

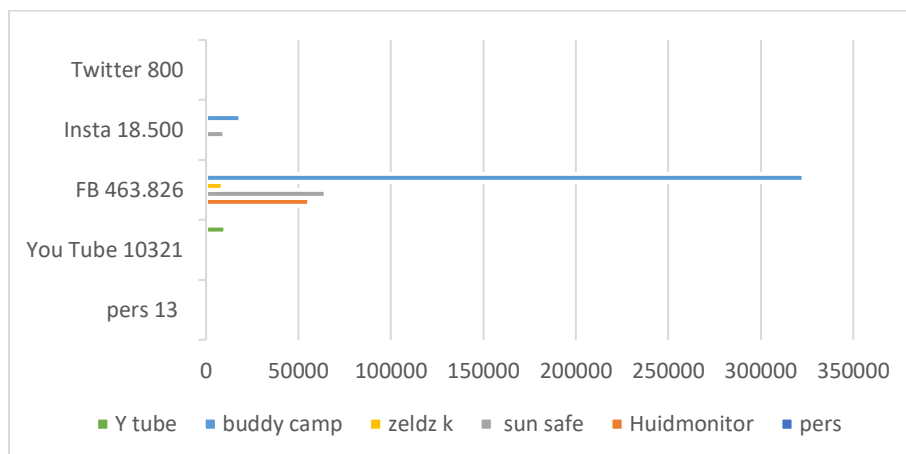
3.3.6 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

ASCO - digitaal
ESMO – digitaal
MPNE - digitaal

3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2021 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Publicaties, media aandacht en andere samenwerkingen in 2021:



4 Organisatie

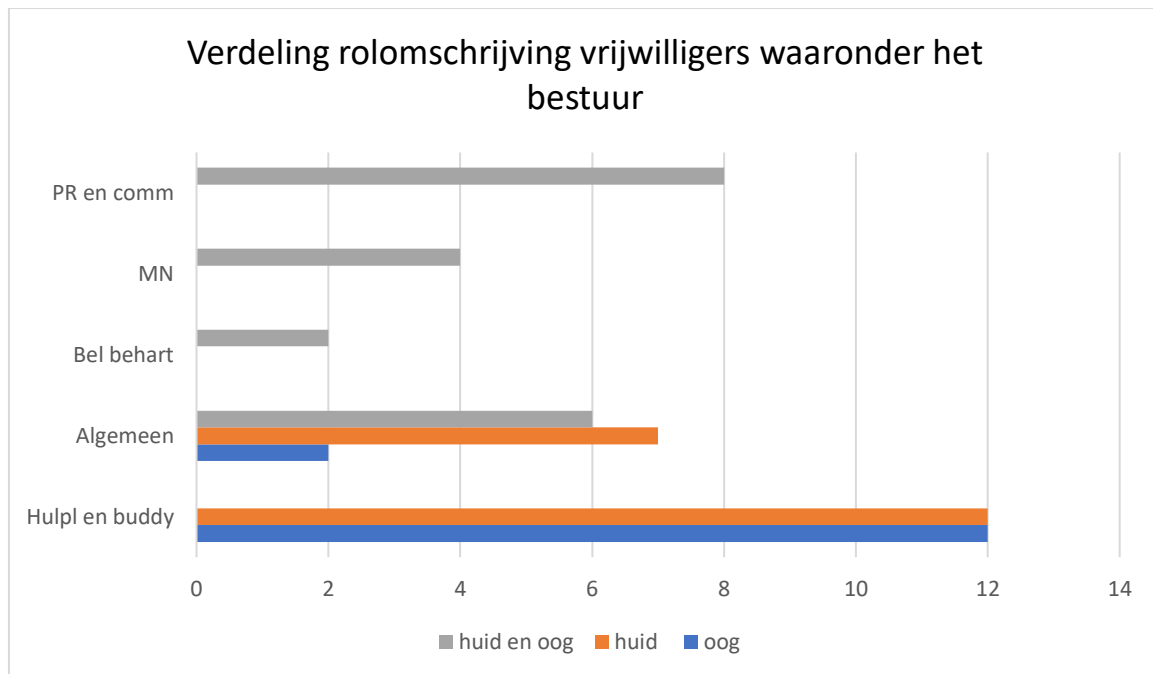
4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Op 31 december 2021 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 2021 waren 51 vrijwilligers betrokken bij de stichting, waaronder 2 nieuwe vrijwilligers, helaas zijn ons ook vrijwilligers ontvallen of wegens ziekte moeten afhaken. Op te merken valt dat er vrijwilligers zijn welke meerder taken op zich nemen. In het overzicht staan de vrijwilligers onder de kenmerken met de grootste affiniteit.



4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2021 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen. (in combinatie met de rol van dagvoorzitter) en het beheer van de social media. De jaarlijkse vrijwilligersdag is in het COVID-19 pandemie jaar niet georganiseerd.

4.2.2 Opleiding

In 2021 is beperkt gebruik gemaakt van het aanbod cursussen bij PGO Support. Ook is een start gemaakt met de opzet van een interne training voor vrijwilligers van het het nieuw op te zetten Buddy support project..In het begin van 2020 is er een vergadering geweest, hierna was persoonlijk contact door de COVID 19 Pandemie niet meer mogelijk.

4.3 Medewerkers

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur werden vervuld door bestuursleden, waarvan ook delen van taken zijn overgenomen door NPS. Voor PR en communicatie is er de hulp ingeroepen van een ZZP-er. 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 behandelingsland 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).

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 in 2019 volledig overgedragen aan NPS. 2020 stond in het kader van verandering door een opgelegde verandering door meer stuurgroepen voor gezamenlijke doelen onder te brengen bij NFK in het kader van "Samen slagkracht vergroten". Hierdoor zou met minder inspanning van de KPO's meer resultaat te behalen.

4.5.2 Tumor Focus Groep

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

Sedert 2019 bestaat deze dag niet meer, Stichting Melanoom neemt deel aan het Nationaal

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

4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)

MPNE is een Europees netwerk van patient advocates. MPNE leidt patiënt advocates op om de melanoompatiënt in eigen land zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen als belangenbehartiger. Daarbij organiseert MPNE jaarlijks diverse congressen waar de laatste medische ontwikkelingen worden besproken en kennis en ervaring worden gedeeld. In 2020 ten tijde van de COVID Pandemie zijn alle bijeenkomsten geschrapt, alleen via de MPNE FB site worden artikelen geplaatst en ook Webinars gehouden.

4.5.6 Werkgroep Clinical trial TIL Melanoom

Een lid van het bestuur participeert bij de klankbord meetings in deze werkgroep, die zich toelegt op een studie met 'Tumor geïnfiltrerende Lymfocyten' die via een voorwaardelijke toelating tot het basispakket gefinancierd is. In het jaar 2021 zijn er 2 meetings geweest.

Wederom een jaar wat in het teken stond van de aanhoudende maatregelen rondom de COVID -19 Pandemie.

Fysieke bijeenkomsten waren bijna niet mogelijk dus ook het grootste event de melanoom infodag is weer vervangen door succesvolle Webinars.

Het positieve resultaat 2020 bestond voor het grootste deel uit een overschot aan gekregen subsidies. Aan PGO moesten wij het teveel ontvangen terugbetalen € 7.935, - van KWF/NFK mochten wij het alsnog besteden aan belangenbehartiging 2021 € 31.780, -.

Dit jaar lopen de ontvangen subsidies gelijk met de daarvoor gemaakte uitgaven.

Naast de subsidies hebben we ook dit jaar weer vele donaties, giften en opbrengsten van activiteiten mogen ontvangen. € 45.000, -. Daarnaast lukt het steeds beter ook van bedrijven tegemoetkomingen te krijgen voor specifieke projecten. € 20.400, - van Novartis Pharma BV voor animatie video's en € 14.000, - van Pierre Lefabre voor het boek: een melanoom daar schrik ik van

Het stichtingsvermogen is na verrekening van de subsidie verantwoording 2020 uitgekomen op € 75.748, - alsnog een toename van € 6.400, - mede door de grote inzet om het overschot 2020 verantwoord uit te geven in 2021.

Helaas moeten we constateren dat er voor de komende jaren een krimp in de te ontvangen subsidie KWF zal zijn mede omdat van het totaal ontvangen bedrag een steeds groter deel gaat naar NFK. Het blijft onze missie alles te doen voor onze specifieke doelgroep de melanoom patiënt dus zullen wij onverminderd doorgaan met het aanboren van andere bronnen van inkomsten, zoals dit jaar reeds ingezet.

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 weer eens fysiek te ontmoeten is echter zo groot dat wij besloten hebben toch deze dag te organiseren op 11 juni 2021.