



JAARVERSLAG 2024

Stichting Melanoom

Stichting Melanoom
Postbus 9199
1180 MD Amstelveen
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 melanoom	6
	3.1 Lotgenotencontact 2024	6
	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.	6
	3.2 Belangenbehartiging	8
	3.3 Informatievoorziening	9
	3.3.1 Melanoom Nieuws	9
	3.3.2 Website	9
	3.3.3 Folders, brochures en boek	10
	3.3.4 Preventiecampagne	10
	3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	11
	3.3.7 Media en publicaties	11
4	Organisatie	13
	4.1 Leden / donateurs	13
	4.2 Vrijwilligers	13
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	13
	4.2.2 Opleiding	14
	4.3 Medewerkers	14
	4.4 Externe contacten en samenwerking	14
	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)	15
5		16

1 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 ASCO congres in het juni van 2024 werd baanbrekend nieuws gepresenteerd over de resultaten uit de Nadina studie, de neo adjuvante therapie bij uitgezaaid melanoom. 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. Patiënten hadden in 2023 toegang via het EAP-programma. Deze optie verviel per 1 januari 2024, helaas is het in 2024 nog steeds niet gelukt om deze behandeling via een vergoeding uit het basispakket vergoed te krijgen.. Dit alles leidde tot grote activiteit en een bijeenkomst in Diemen bij de ACP.

Voor oogmelanoom patiënten met een hoog risico op uitzaaiingen loopt ook in 2022 een nieuwe studie om de follow-up voor hoog risicogroepen te verbeteren. Dit meerjarenproject heeft vanaf het begin de betrokkenheid van Stichting Melanoom.

Onze jaarlijkse Melanoom Infodag in april 2024 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 Barcelona 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 in 2024 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 2024 en zet zich in 2025 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 2024 tot 31 december 2024 is de samenstelling van het bestuur ongewijzigd gebleven. Isabel Plessius heeft zich kandidaat gesteld voor een 1^e verlening van de functie bestuurssecretaris, en werd door het bestuur unaniem aanvaard. Martina Rooijackers heeft zich kandidaat gesteld voor een 1^e verlening van de functie bestuurssecretaris en werd door het bestuur anoniem aanvaard.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2024 als volgt:

Dagelijks Bestuur:

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

Overige bestuursleden:

Isabel Plessius	bestuurslid PR en communicatie
Martina Rooijackers	bestuurslid oogmelanoom
Violeta Astratinei	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 2024:

naam	aanvang bestuurswerk	evt. verlenging per
Koen van Elst	februari 2020 – 2 ^e verlenging tot en met februari 2028	Februari 2028
Martina Rooijackers	Oktober 2018 – 1 ^e verlenging 2022 2 ^e tot en met oktober 2026	Oktober 2026
Arie Reijnen	31 maart 2021 1 ^e verlenging tot en met 31 maart 2025	31 maart 2029
Martina Rooijackers, bestuurslid oogmelanoom	1 januari 2021 2 ^e verlenging tot en met 2029	1 januari 2029
Isabel Plessius	November 2020 1 ^e verlenging 2024 tot en met november 2028	November 2028
Violeta Astratinei	31 maart 2021 2e verlenging tot en met 31 maart 2029	31 maart 2029

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 2024 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 2024 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	oogheelkundige LUMC;
mevr. A. Nollen-de Heer	patiënt advocate, oud-voorzitter;
dhr. Prof. 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.

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.

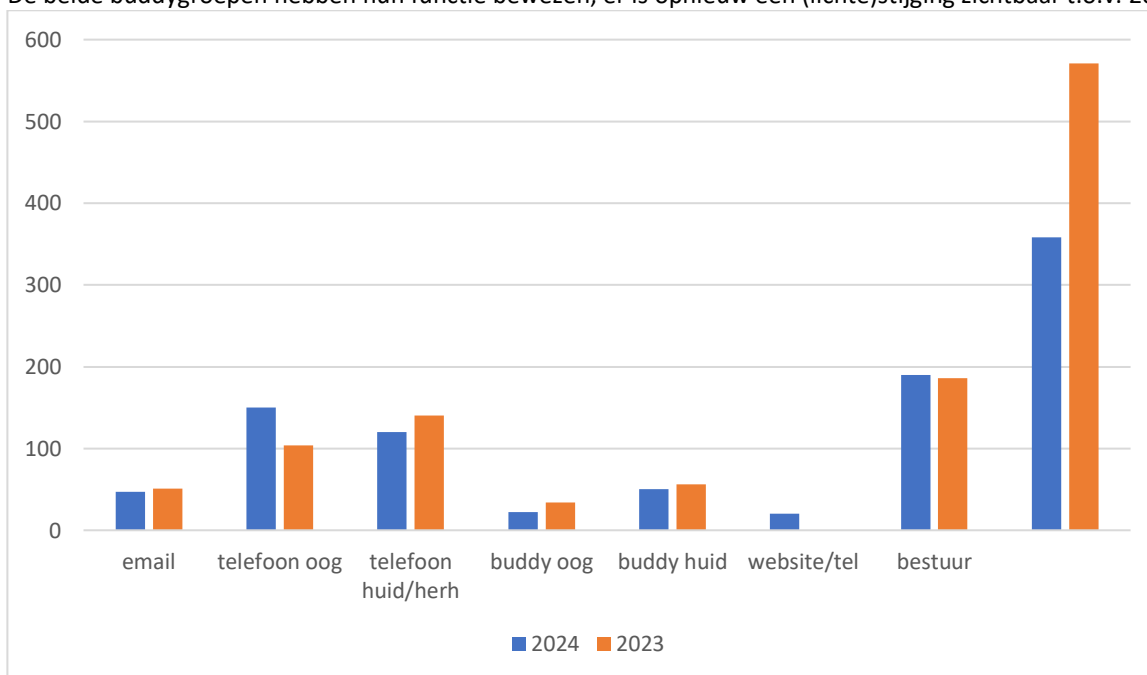
3 Activiteiten melanoom

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.

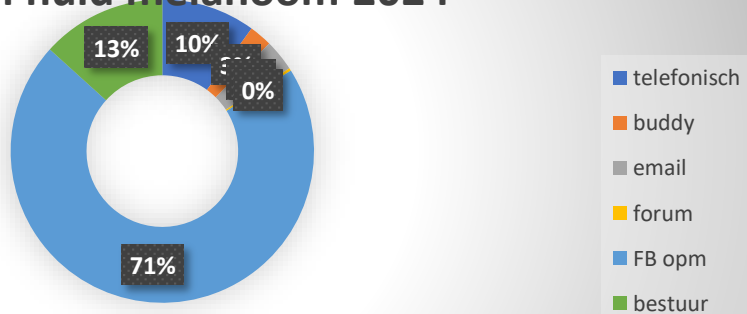
3.1 Lotgenotencontact 2024

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 2024 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 (lichte)stijging zichtbaar t.o.v. 2024

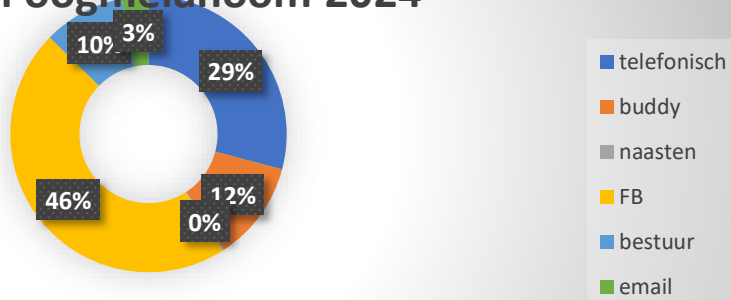


Vragen huid melanoom 2024



X
X

Vragen oogmelanoom 2024



X

De inhoud van de vragen betrof de ziekte (oog) melanoom, behandelmogelijkheden, de psychologische belasting van de ziekte, toegang tot studies / therapieën en overige vragen. Het ontbreken van tebentafusp als geneesmiddel bij uitgezaaid oogmelanoom heeft tot een grote toename geleid.

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. Het wegvallen van tijdelijke toegang tot het goedgekeurde middel tebentafusp (sluis procedure) legde een zware wissel op zowel de patiënten wie dit middelen ontbeerden – als de betrokken bestuursleden, die zich onverminderd inzetten tot toegang tot tebentafusp.

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

2024: 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 2024 een stijging van 28 leden.

- had het forum 1340 leden; een stijging van 25
- 2 nieuwe onderwerpen aangedragen
- Zijn er 5 reacties op de nieuwe onderwerpen, een forse daling t.o.v. 2023
- Het aantal malen dat deze onderwerpen 'bekeken' zijn varieert van 1664 tot 13.061 (!)
- Deze schommelingen tov 2024 laten een stabiele factor zien de laatste 2 jaren.

Ook vandaag 10 januari 2025 zijn er 2 gebruikers online – 1 geregistreerde, en 1 gasten. Hier lijken 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 18 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 230, met introducees. Samen genoten de deelnemers en sprekers van een smakelijke lunch.

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

Een greep uit het programma huid: behandeling van stadium III/IV; de TIL studie, dermatologische en chirurgische behandeling van het melanoom. . 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, kankerspoken, en inloophuizen IPSO.

De opgenomen video's stellen mensen in staat de presentatie (opnieuw) te zien, in 2024 zijn de video's totaal 2602 bekeken, deze video's blijken als naslagwerk waardevol te zijn.

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 2024 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker, 8803 een stijging van 12% tov 2023. Oogmelanoom werd bij 211 mensen geconstateerd, een stijging van 30 diagnoses tov 2023. De zeldzaamheid van deze vorm van melanoom lijkt te schommelen, een diagnose in december of januari van een jaar lijkt een verschil in beide jaren te tonen. (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl))

In 2024 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 2024 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 2024 is 12 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.

- 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). Sinds 2024 heeft Stichting Melanoom als partijzitting. 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.
 - 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. Stichting Melanoom heeft zitting in het Zonkracht Actieplan.

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 2024 heeft de redactie van Melanoom Nieuws drie edities uitgegeven. 1020 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:

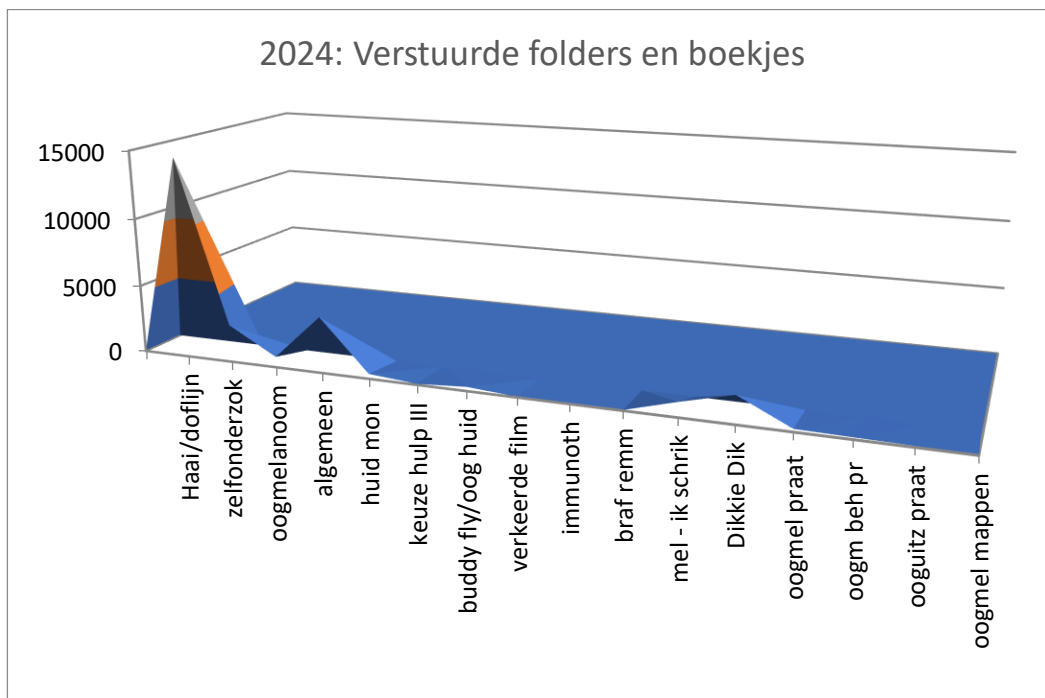
- Diverse medisch inhoudelijke artikelen
- Melcaya en MPNE
- Steun voor lotgenoten
- Campagne Leer Melanoom herkennen
- ASCO verslag
- ESMO verslag
- Vrijwilligers- en lotgenotendagen
- Fotoverslag Melanoom Infodag

3.3.2 Website

De Website liet een kleine daling van het aantal bezoeken zien in 2024. Stichting Melanoom zet zich momenteel in om een vernieuwde website in 2025 te kunnen lanceren.

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 2024 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 algemene brochure en 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 (voorgelezen door ouders) 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 Leer Melanoom Herkennen ABCDEF, de campagne is versterkt met ervaring verhalen, deze campagne was populair en werd opgepikt internationaal. In totaal waren er 50 miljoen views. De NVDV kijkt of het mogelijk is om de letter F (Funny) ipv ulgy duckling te gebruiken.

3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2024 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten.

- Win-O
- Oncologie in perspectief in NKI
- Bijeenkomst zeldzame kankers NKI
- Neo adjuvante therapie in NKI

3.3.6 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

- MPNE - fysiek
- ASCO fysiek en digitaal
- ESMO fysiek en digitaal

3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2024 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Stichting Melanoom heeft in 2024 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.

Publicaties, media aandacht en andere samenwerkingen in 2024

2024 VOLGERS SOCIAL MEDIA	januari	december	groei:
Instagram Discover Your Spot	1981	2178	179
Instagram Stichting Melanoom	650	893	243
Instagram Stichting Oogmelanoom	168	214	46
Facebook algemeen	10555	10773	218
Facebook kennisgroep melanoom (besloten)	1046	1181	135
Facebook kennisgroep oogmelanoom (besloten)	109	131	22
Twitter/X	1210	1210	0
LinkedIn	593	753	160
Youtube	500	665	165
TikTok		8	8
TOTAAL	16812	17998	1194
Youtube views			

TOTAAL (alle filmpjes in 1 jaar)	52980	60153	7173
Giphy views			
TOTAAL	116.000.000	192.000.000	76.000.000
Campagne Melanoom Infodag 2024			
Facebook bereik			
Instagram bereik			
LinkedIn			
Twitter bereik			
TOTAAL BEREIK	47440		
Inschrijvingen: 281			
Campagne 'Mijn Melanoom 2024' 12 ervaringsverhalen			
Facebook bereik			
Instagram bereik			
LinkedIn			
Twitter bereik			
TOTAAL BEREIK	59389		
Campagne 'Leer melanoom herkennen'			
Facebook bereik			
Instagram bereik			
LinkedIn			
Twitter bereik			
YouTube			
TikTok			
TOTAAL BEREIK unieke personen NL			
550000			
Totale weergave hele campagne	1.085.419		

4 Organisatie

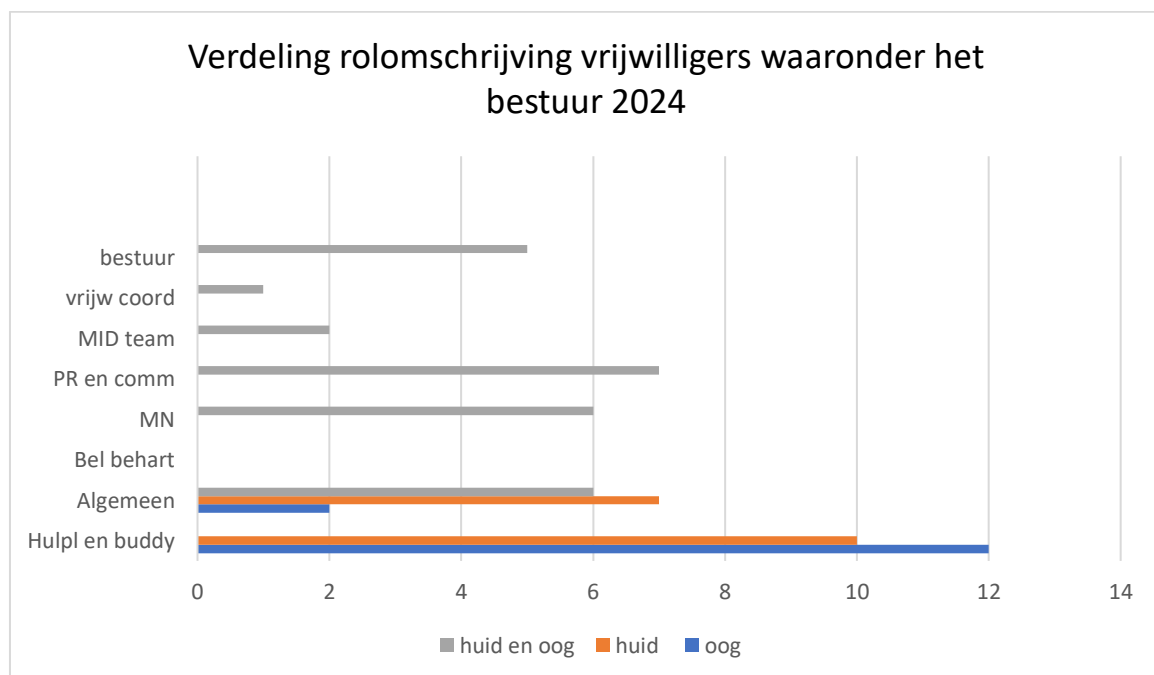
4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Op 31 december 2024 had Stichting Melanoom 765 donateurs.

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 2024 waren 59 vrijwilligers betrokken bij Stichting Melanoom.



x

4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2024 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen.. Voor het werven van nieuwe vrijwilligers heeft Stichting Melanoom een speciale dag georganiseerd met afgevaardigden uit alle vrijwilligersgroepen. Dit heeft geresulteerd in 4 veranderingen binnen het bestand van vrijwilligers, 1 nieuwe aanmelding . De openstaande vacature Vrijwilligerscoördinator werd opgevuld. Door verloop zijn 2 vrijwilligers afgehaakt. De jaarlijkse vrijwilligers dag is 2024 fysiek georganiseerd welke resulteerde in een ontvangst met brunch gevolgd door Jeu de Boules spelen in Utrecht, begeleid door drankjes en snacks. Er werd een winnaar gekozen uit de teams.

4.2.2 Opleiding

In 2024 is op aanvraag gebruik gemaakt van het aanbod Positieve Gezondheidsstraining via NFK. Bij een opleiding van MPNE hebben in 2024 in totaal 7 vrijwilligers deelgenomen, waaronder 3 bestuursleden.

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. 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 behandelingslandschap van (oog)melanoom patiënten.
- 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 2024 werd in totaal 12 aanvragen door Stichting Melanoom vanuit patiënten perspectief beoordeeld, en voorzien van onze aanbevelingen.

4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Stichting Melanoom is met 23 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. In 2024 volgde een succesvolle campagne “leer melanoom herkennen”.

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 patiënten – in het belang van patiënten.

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. Ook in 2024 is er wederom een bijeenkomst georganiseerd in Berlijn, waar 7 vrijwilligers, waaronder 3 bestuursleden aan deelnamen.

5Financieel verslag 2024.

Gelukkig is de invloed van Covid-19 geheel naar de achtergrond verdreven. Zodoende kon 29 maart ons grootste event: De melanoom infodag, weer gehouden worden. Ook de fysieke landelijke ontmoetingen voor lotgenoten zijn regionaal weer doorgegaan.

Ook dit jaar zijn alle ontvangen subsidies geheel gebruikt voor de daarvoor bedoelde zaken. Aangezien we hiermee niet al onze noodzakelijke uitgaven kunnen bekostigen. Hebben wij naast de subsidies als vast inkomen altijd de donateurs.

Gelukkig hebben we 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.

Door al deze extra bijdragen konden wij weer specifieke projecten opzetten.

Sommige van deze projecten zijn al uitgevoerd en andere zijn nog in uitvoering.

Het stichtingsvermogen is na verrekening van de subsidie verantwoording 2024 uitgekomen op € 96.865, -. Een toename van € 6.845, -. Dit wordt grotendeels veroorzaakt doordat we meer subsidie hebben ontvangen van VWS.

In 2024 zijn nieuwe subsidie afspraken ingegaan. Helaas moeten we constateren dat er bij de subsidieverdeling van het KWF de komende jaren een krimp in de te ontvangen gelden is ingegaan, dit mede omdat van het totaal ontvangen bedrag een steeds groter deel naar de NFK gaat. Wel zijn er nu potjes voor speciale projecten waar wij in de loop van 2024 gebruik van hebben gemaakt om, uitlopend naar 2025, onze website flink aan te pakken.

De subsidie van VWS is voor 2024 verhoogd naar 75.000, - en wordt nu jaarlijks verhoogd n.a.v. inflatie.

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 deze dag te blijven organiseren. In 2024 was de opkomst met ruim 220 bezoekers weer zeer hoog. Veel van deze dag kan ook via de website en sociale media nog worden bekeken op ons You Tube kanaal.

Verder zal er gekeken worden waar nog iets bezuinigd kan worden, er wordt onderzocht of er donateurs zijn die melanoomnieuws wellicht (gedeeltelijk) digitaal willen ontvangen. Dat scheelt druk en portokosten en is beter voor het milieu.

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

Onverminderd proberen wij vrijwilligers te werven die ons bij kunnen staan bij dagelijkse werkzaamheden.