



JAARVERSLAG 2025 31 03 2026

Stichting Melanoom

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

1	Voorwoord	2
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 2025	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	11
	3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	11
	3.3.7 Media en publicaties	12
4	Organisatie	14
	4.1 Leden / donateurs	14
	4.2 Vrijwilligers	14
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	14
	4.2.2 Opleiding	14
	4.3 Medewerkers	15
	4.4 Externe contacten en samenwerking	15
	4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	15
	4.5.2 Tumor Focus Groep	15
	4.5.3 Campagne Huidkankerdag	15
	4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	15
	4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	16
5		Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

Voorwoord:

Graag begin ik met enkele medisch relevante feiten. In 2025 zijn opnieuw belangrijke stappen gezet in de behandeling van melanoom. De bestaande therapieën voor uitgezaaid huidmelanoom hebben inmiddels een vaste, vergoede plaats in het therapeutisch arsenaal.

Een doorbraak voor patiënten met uitgezaaid oogmelanoom. Op 18 februari 2025 werd het middel tebentafusp opnieuw tijdelijk beschikbaar gesteld tot 31 december 2028. Het is de eerste bewezen effectieve immuuntherapie voor oogmelanoom, voor positieve HLA*027. Na stopzetting van het EAP-programma (per 1 januari 2025) is hiermee opnieuw toegang mogelijk voor deze patiënten.

Daarnaast loopt sinds 2022 een meerjarig onderzoek naar betere follow-up bij oogmelanoompatiënten met een hoog risico op uitzaaiingen. Stichting Melanoom is hierbij vanaf het begin betrokken.

Melanoom Infodag

In april 2025 vond de Melanoom Infodag weer fysiek plaats. Patiënten kregen actuele informatie over nieuwe en bestaande behandelingen en konden lotgenoten ontmoeten.

Informatievoorziening

De vraag naar duidelijke informatie blijft groot. De Haai/Dolfijn-folders, de brochure over zelfonderzoek en de Huidmonitor-app worden breed gebruikt. Via website en sociale media (LinkedIn, Instagram, Facebook, X en besloten groepen) werd het hele jaar door actuele informatie gedeeld.

Het magazine Melanoom Nieuws verscheen drie keer in 2025, in een oplage van 900 exemplaren.

Belangenbehartiging

Stichting Melanoom volgt het goedkeuringsproces van nieuwe medicijnen actief en neemt deel aan verschillende overlegstructuren. Toegang tot medicatie blijft onderwerp van aandacht, onder meer door de Sluis-procedure.

Vrijwilligers en lotgenotencontact

De buddygroepen (M)eye Buddy en de Huidmelanoom Supportgroep, evenals WhatsApp- en Facebook-groepen, blijven waardevolle vormen van lotgenotencontact. Het vergroten van kennis onder vrijwilligers blijft een doorlopende taak.

Vooruitblik

Het bestuur kijkt tevreden terug op de behaalde resultaten en blijft zich in 2026 onverminderd inzetten voor patiënten met (oog)melanoom 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 2025 tot 31 december 2025 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 unaniem aanvaard.

De samenstelling van het bestuur van Stichting Melanoom was per 31 december 2025 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, aftredende bestuursleden zijn terstond herbenoembaar. Besluiten omtrent herbenoeming dienen met unanieme stemmen te worden genomen. Het rooster van aftreden is per eind 2025:

naam	aanvang bestuurswerk	Beslissing herbenoeming:
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 2025 tot en met november 2028	Functie neergelegd per 11 november 2025
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 oogheekundige kliniek;
Arie Reijnen	gepensioneerd;
Isabel Plessius	raadslid gemeente Zaltbommel; functie binnen Stichting Melanoom neergelegd op 11 november 2025.
Violeta Astratinei	president Roemeense melanoom patiënten vereniging; zetel in MPNE.

Het bestuur liet zich ook in 2025 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 2025 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. 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

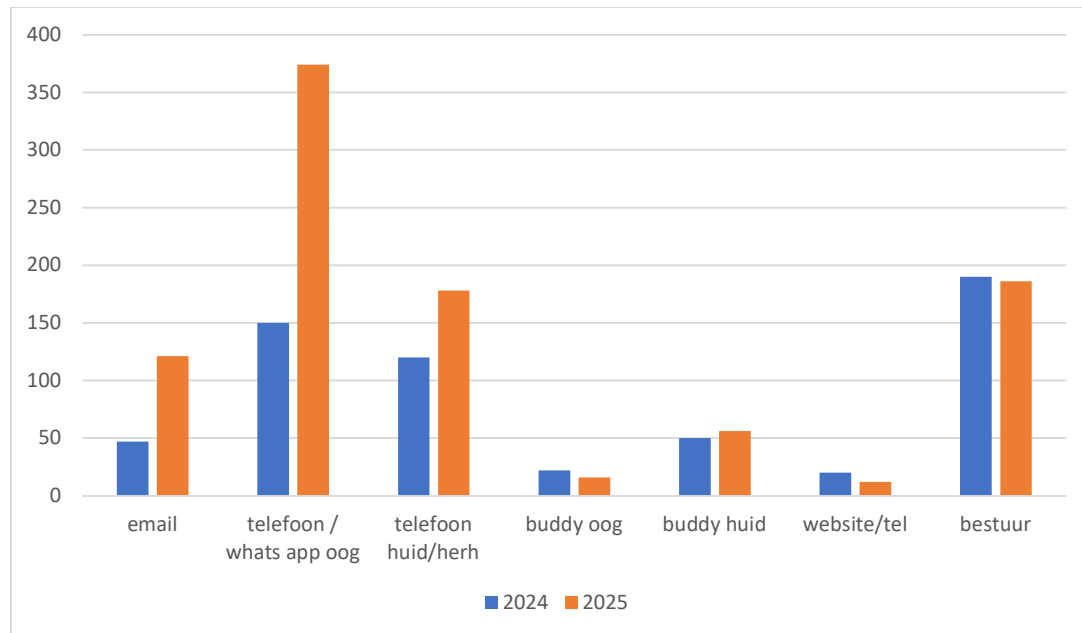
Stichting Melanoom is een landelijke patiëntenorganisatie die zich inzet voor alle mensen met melanoom van de huid en van het oog. Ze ondersteunt patiënten en hun naasten door het behartigen van diverse belangen, het bieden van informatie en lotgenotencontact. Verder is zij actief in de preventie van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

3.1 Lotgenotencontact 2025

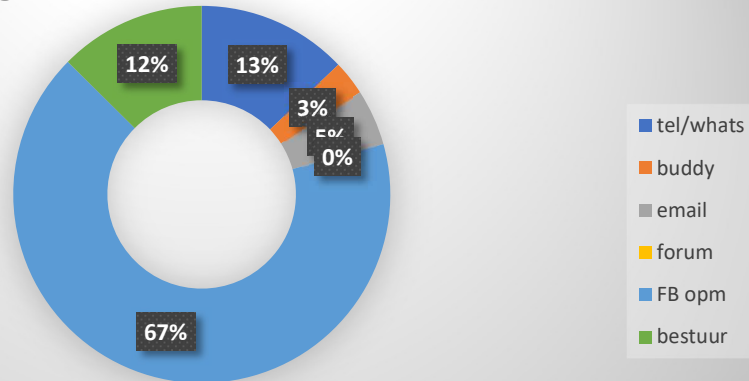
3.1.1 Contact via de telefonische en e-mail hulplijn, het forum, whats app/ messenger, het (M)eye buddy project, en na de verdere uitrol van het Buddy Supportteam.

Voor het telefonisch/email Lotgenotencontact zijn dagelijks vier vrijwilligers beschikbaar, en een viertal vrijwilligers voor het forum en FB kenniscgroep in een roulerend schema.

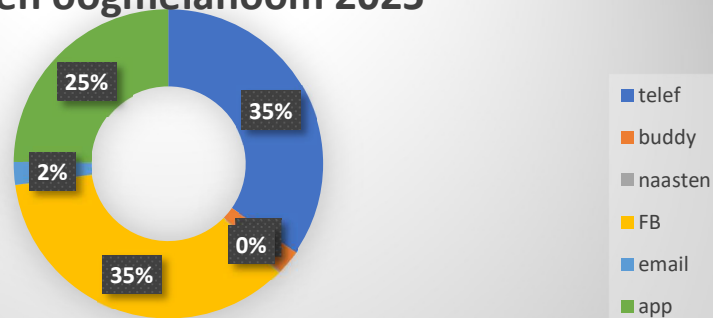
Bij een specifieke vraag, bijvoorbeeld over ervaring met genetisch onderzoek, staat ons bestuur worden naar een netwerk van ervaringsdeskundigen, waaronder het bestuur en soms de Raad van Advies. In 2025 lijken de hulpvragen wederom gestegen, dit ten koste van het gebruik van het forum, hier wordt voornamelijk gelezen; in 2025 zijn er 8 nieuwe aanmeldingen geweest, echter geen reacties. Kennelijk lezen enkele mensen mee. 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, verrassend is de toename telefonisch en whatsapp contacten.



Vragen huid melanoom 2025



Vragen oogmelanoom 2025



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.

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.

2025: 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 2025 een stijging van 8 leden.

- had het forum 1335 leden; een daling van 5
- 0 nieuwe onderwerpen aangedragen
- Zijn er 5 reacties op de nieuwe onderwerpen, een forse daling t.o.v. 2023
- Deze schommelingen t.o.v. 2024 laten een dalende factor zien de laatste 2 jaren.

Ook vandaag 10 januari 2025 zijn er 3 gebruikers online – 1 verborgen, en 2 gasten. Hier lijken mensen 'mee te lezen' zonder daadwerkelijk deel te nemen aan de discussies

De moderatoren, een team van 4 vrijwilligers, beheren (de technische componenten van) het forum en de inhoud, hiervoor is een roulerend schema met diensten, waarbij 1 moderator deze functie bijna continue uitvoert.

Zaterdag 20 september 2025 was een dag die in het teken stond van écht contact. Hier kwamen we op twee locaties samen in een intieme en persoonlijke setting. Juist deze kleinschaligheid zorgde ervoor dat er ruimte en aandacht was voor elkaars verhalen.

Het programma bood een fijne afwisseling tussen ontspanning en gesprek. In Gorinchem genoot het gezelschap van een stadswandeling en een bijzonder bezoek aan Slot Loevestein. In Den Bosch zorgde een sfeervolle rondvaart voor rust en ruimte op het water. De gezamenlijke lunch op beide locaties vormde het rustpunt om nader kennis te maken. De kracht van deze dag zat hem in de herkenning. In een klein gezelschap voelt het delen van ervaringen vertrouwd en is een half woord vaak al genoeg. Het was een ontspannen manier om steun bij elkaar te vinden, zonder dat het zwaar hoefde te zijn.

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 256 een stijging van 36 aanwezigen.. 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 in de enquête achteraf waren zeer positief tot positief. Suggesties werden waar mogelijk verwerkt in aanloop naar de MID 2026.

De opgenomen video's stellen mensen in staat de presentatie (opnieuw) te zien, in 2025 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 2025 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker meer dan 8000. Oogmelanoom werd bij 214 mensen geconstateerd, een stijging van 3 diagnoses tov 2024. 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 2025 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 2025 fysiek en digitaal vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder internationaal ASCO – digitaal , ESMO fysiek en digitaal en het nationale WIN-O fysiek en digitaal, waarbij onze voorzitter als uitgenodigd panellid aanwezig was.
- Patiënten participatie: in 2025 is 16 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 Aan enkele studies is Stichting Melanoom officieel verbonden.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 2025 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.

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 2025 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 2025 in Melanoom Nieuws verschenen:

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

3.3.2 Website

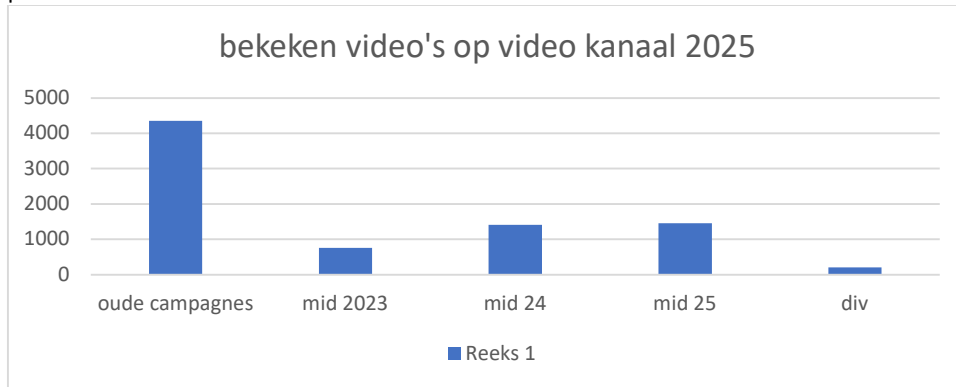
Stichting Melanoom zet zich momenteel in om een vernieuwde website in 2026 te kunnen lanceren.

Het aantal bezoekers wordt op een andere wijze gemeten, en er lijkt geen verandering in het aantal bezoekers te zijn ten opzichte van 2024 – te weten 300.0011 bezoekers.

OP de website werden 13 nieuwsberichten gedeeld, 3 maal de digitale versie van Melanoom Nieuws, en 22 video's van de MID 2025.

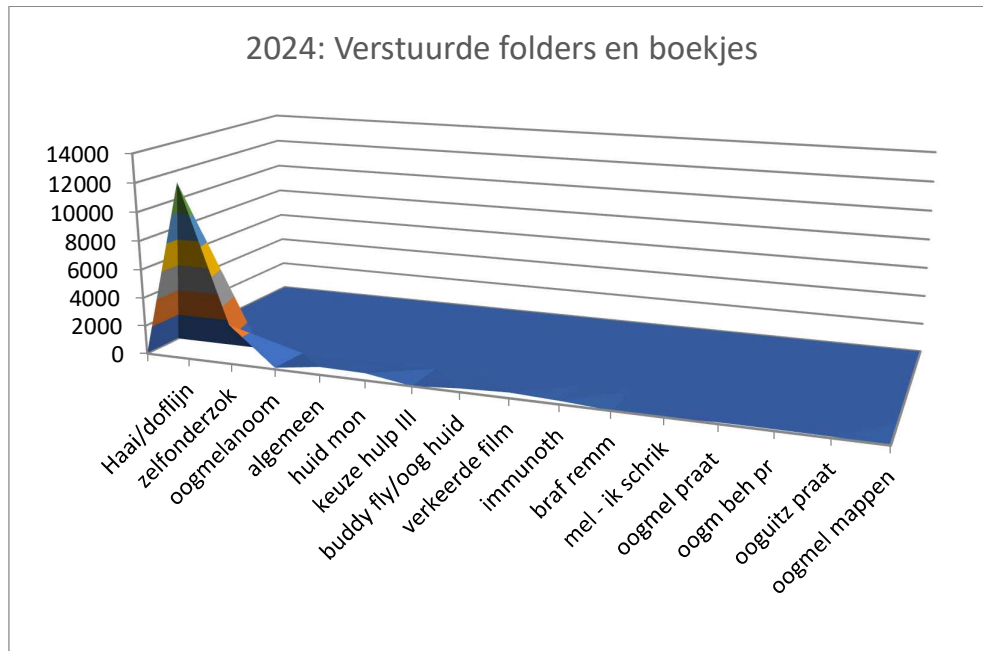
Het aantal weergaven van de video's op You Tube Laat een uitschieter zien van de Video Wat is een melanoom en hoe herken je de signalen, gevolgd door Beste 16-jarige ik en leer melanoom herkennen, deze video's hadden een bereik van 4354.

De video's opgenomen op de MID van zowel 2024 als 2025 laten zien dat ook in 2025 de video's van 2023 en 2024 nog goed bekeken zijn. goed worden bekeken, niet alleen door de wisselende onderwerpen, maar ook de inhoud van deze presentaties.



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 2025 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 boekje Dikke Dik en de smeerpoes is uit gefaseerd verdwenen tijdens infodagen en speciale events, en maakt geen onderdeel meer uit van de te bestellen boekjes.

3.3.4 Preventiecampagne

Stichting Melanoom is partner van de campagnes van het huidfonds, daarnaast voert Stichting Melanoom campagne door het vastleggen van verhalen over 'mijn melanoom',

- Publicaties: 12 ervaringsverhalen gedeeld op de website en via social media.
- Bereik: Organisch bereik op Facebook en Instagram steeg aanzienlijk; 250.166 weergaven en 120.900 bereikt.
- Website Verkeer: 20.786 paginaweergaven van ervaringsverhalen.

3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2025 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij de volgende bijeenkomsten.

- Win-O, waarbij onze voorzitter deel uitmaakte van het wetenschappelijk team van oncologen.
- Vergaderingen van de wetenschappelijke commissie van de DMTRDMTR
- Oncologie in perspectief in NKI
- V&VN oncologiedagen
- Lotgenotencontactdagen op 2 plaatsen in Nederland
- Buddy Zoom meetings
- Bijzondere kankersoorten AvL
- DICA ontwikkel dag
- Bijeenkomsten van patiëntvertegenwoordigers bij de DICA registratie
- Bijwonen symposium in Rotterdam oogoncologie
- Leidse melanoom dag, als genodigden

- Regionaal symposium over huidkanker AVL-NKI

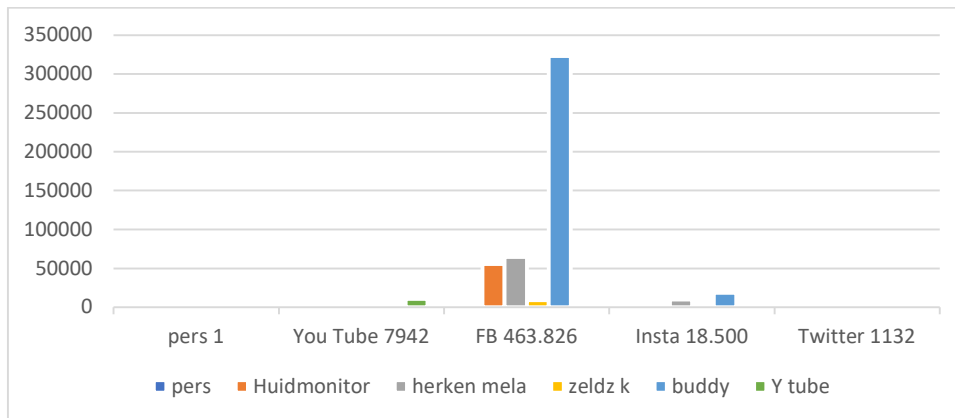
3.3.6 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

- MPNE - fysiek
- ASCO digitaal
- ESMO fysiek en digitaal
- Melanoompunt.be

3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2025 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Stichting Melanoom heeft in 2025 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 2025

2025 VOLGERS SOCIAL MEDIA	januari	december	groei:
Instagram Discover Your Spot	2178	2357	181
Instagram Stichting Melanoom	893	1139	246
Instagram Stichting Oogmelanoom	214	246	36
Facebook algemeen	10555	10993	220
Facebook kennisgroep melanoom (besloten)	1046	1181	135
Facebook kennisgroep oogmelanoom (besloten)	135	146	22
LinkedIn	753	921	168

Youtube	665	833	168
TikTok		8	8

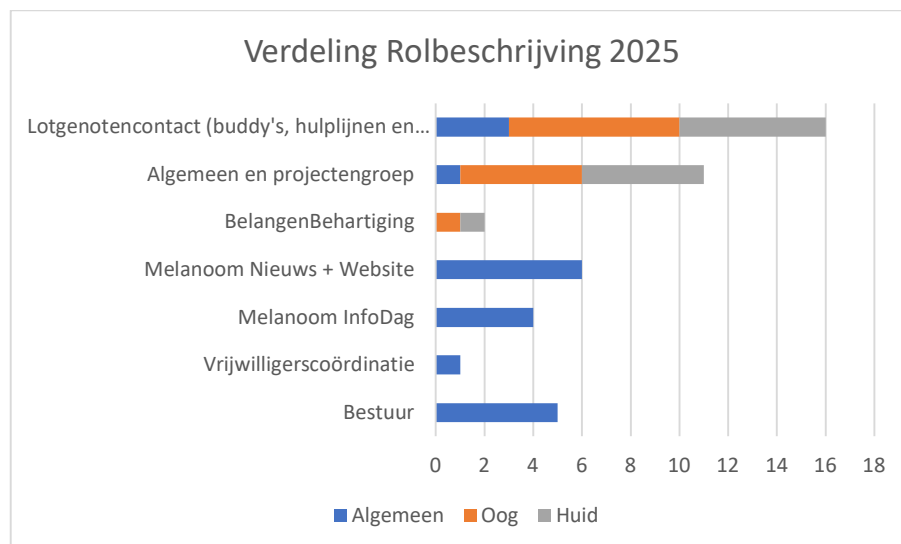
4 Organisatie

4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Op 31 december 2025 had Stichting Melanoom 765 donateurs.

4.2 Vrijwilligers

Stichting Melanoom ontleent haar kracht vooral aan de inzet van vele gemotiveerde vrijwilligers. Onze nieuwe Vrijwilligerscoördinator stuurt de vrijwilligers aan, en neemt actief deel aan speciale projectgroepen. Onze vrijwilligers zijn actief op verschillende gebieden en werkerreinen binnen de stichting: in het bestuur, in de redactie van Melanoom Nieuws en de website, als lid van de teams voor Lotgenotencontact (buddy's, hulplijn telefoon, hulplijn email en social media groepen), 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 2025 waren 45 vrijwilligers actief betrokken bij Stichting Melanoom.



4.2.1 Werving en binding vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2025 voortgezet door de Vrijwilligerscoördinator. Met alle vrijwilligers is minimaal 2x contact geweest. Voor vacatures wordt Melanoom Nieuws, de Website en Social Media ingezet. De jaarlijkse vrijwilligers dag is 2025 fysiek georganiseerd in Utrecht; ontvangst met koffie en gebak, er was een spelleider, een quiz, en afgesloten met een heerlijke lunch. Veel gelachen en veel waardevolle gesprekken werden gevoerd.

4.2.2 Opleiding

In 2025 is gebruik gemaakt van het trainingsaanbod van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en van INVOLV. Het betreft trainingen om vrijwilligers te ondersteunen in lotgenotencontact, voor training van de vrijwilligerscoördinator en voor participatie in wetenschappelijk onderzoek (specialisatie tot beoordelaar).

4.3 Medewerkers

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur werden vervuld door bestuursleden, waarvan taken zijn overgenomen door NPS. Voor PR en communicatie hadden wij geen vast team. 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 oogheeskundige verpleging en verzorging, Het Nederlands Oogheeskundig 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.
- Internationaal: Melanoma Patient Network Europe (MPNE & MPNE rare), patiëntenverenigingen ICAP & ICPC en Global Melanoma Coalition (GMC).
- Deelname aan ZAP, en zonkrachtactieplan.
- Deelname aan de wetenschappelijke commissie van de DMTR, de werkgroep richtlijnontwikkeling en de DICA ontwikkeldag.
- Deelname aan bijeenkomsten van patiëntvertegenwoordigers bij de DICA registratie.
- Wij leveren gedurende het jaar wetenschappelijk commentaar op de aangevraagde projecten van diverse opzetten van trials en onderzoeken.

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, Violeta Astratinei bestuurslid 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 Huidkankerday

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 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 2025 is er wederom een bijeenkomst georganiseerd in Krusenberg, waar 4 vrijwilligers, waaronder 3 bestuursleden aan deelnamen.

Financieel Verslag 2025

Inleiding

Het jaar 2025 stond voor onze stichting in het teken van belangrijke ontwikkelingen, zowel op financieel gebied als in de uitvoering van onze activiteiten. In dit verslag geven wij een overzicht van de belangrijkste inkomsten, uitgaven en ontwikkelingen die bijdragen aan de continuïteit van onze organisatie.

Subsidies

In 2025 zijn er wijzigingen opgetreden in de subsidie-inkomsten. De lagere bijdrage vanuit KWF/NFK is gecompenseerd door een verhoging van de subsidie van het Ministerie van VWS. Daarnaast bieden KWF en NFK steeds meer mogelijkheden om aanvullende projectsubsidies aan te vragen, wat de basis vormt voor toekomstige initiatieven.

Eind 2024 ontvingen wij een extra subsidie voor de volledige vernieuwing van onze website. Deze grote en belangrijke moderniseringsslag verwachten wij in de eerste helft van 2026 succesvol af te ronden.

Donaties en Acties

Naast de subsidies zijn onze vaste donateurs een essentiële bron van inkomsten. Ook in 2025 mochten wij rekenen op een groot aantal extra giften, spontane donaties en opbrengsten uit door derden georganiseerde activiteiten. Veel betrokkenen zetten zich opnieuw enthousiast in door het organiseren van uiteenlopende – vaak sportieve – evenementen. Deze steun geeft ons de ruimte om onze doelstellingen blijvend uit te voeren.

Omdat dit jaar sterk in het teken stond van de ontwikkeling van de nieuwe website, was er geen ruimte voor aanvullende projecten waarbij bedrijven een financiële bijdrage konden leveren.

Stichtingsvermogen

Na verwerking van de subsidieverantwoording over 2025 is het stichtingsvermogen uitgekomen op € 101.792,-, een toename van € 4.928,-.

Deze groei, hoe bescheiden ook, draagt bij aan de financiële stabiliteit van onze stichting.

Vooruitblik naar 2026

De kosten voor onze activiteiten blijven stijgen. In 2026 richten wij ons daarom op het verder verbreden van onze inkomstenbronnen. De organisatie van de Melanoom Infodag, de inzet van sociale media en het aanbieden van digitale ondersteuning zoals apps vormen een toenemende druk op onze begroting.

Daarnaast onderzoeken wij waar verdere efficiëntie of besparingen mogelijk zijn. Ook wordt bekeken of het Melanoomnieuws in de toekomst (deels) digitaal verzonden kan worden om kosten te beperken en tegelijkertijd duurzaamheid te bevorderen.