



JAARVERSLAG 2022
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 2022	6
	3.1.1 Contacten via diverse kanalen	6
	3.2 Belangenbehartiging	8
	3.3 Informatievoorziening	8
	3.3.1 Melanoom Nieuws	8
	3.3.2 Website	8
	3.3.3 Folders, brochures en boek	9
	3.3.4 Preventiecampagne	9
	3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland	9
	3.3.7 Media en publicaties	10
4	Organisatie	10
	4.1 Leden / donateurs	10
	4.2 Vrijwilligers	10
	4.2.1 Werving van vrijwilligers	11
	4.2.2 Opleiding	11
	4.3 Medewerkers	11
	4.4 Externe contacten en samenwerking	11
	4.5.1 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)	12
	4.5.2 Tumor Focus Groep	12
	4.5.3 Campagne Nationaal Actie Plan Huidkanker/Huidmonitor app	12
	4.5.4 Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR)	12
	4.5.5 Melanoma Patients Network Europe (MPNE)	12
	4.5.6 Werkgroep Clinical trial TIL Melanoom	12
5.1	Financieel verslag	13

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. In het najaar van 2022 kwam tijdens het jaarlijkse ESMO congres baanbrekend nieuws over de resultaten uit de TIL studie. Een belangrijke mijlpaal richting een nieuwe therapie voor uitgezaaid melanoom. Stichting Melanoom had een ondersteunende rol bij de beoordeling en uitvoer bij deze klinische studie.

Sinds 2021 is er sprake van een voorwaardelijke toelating (via een zgn. Early Access Program) voor de eerste aangetoond werkzame immuuntherapie bij oogmelanoom: tebentafusp. Het is in 2022 nog steeds niet gelukt om d.m.v. een vergoeding deze mogelijkheid uit het basispakket vergoed te krijgen. Voor oogmelanoom is in 2022 een nieuwe studie opgezet om de follow te verbeteren voor de hoogrisico groepen. Dit is een meerjarenproject waarin Stichting Melanoom van begin af aan is betrokken.

Na een aantal Corona jaren kon de Melanoom Infodag weer fysiek plaatsvinden in de maand juni 2022. Op deze goed bezochte dag ontvingen patiënten up-to-date informatie van experts met betrekking tot (de nieuwste) behandelopties. Op deze dag hebben wij ook gebruik kunnen maken van contacten tussen lotgenoten voor (oog)melanoom. Weer werden fysieke congressen mogelijk gemaakt. Hierdoor konden representanten van Stichting Melanoom zowel bij ESMO in Parijs als bij het jaarlijkse congres van MPNE in Brussel aanwezig zijn.

Hoe dan ook, informatievoorziening richting patiënten blijft door het bredere scala aan behandelopties en nieuwe ontwikkelingen cruciaal. De vertrouwde Haai/Dolfijn folders bleken wederom de koplopers, naast de brochure over zelfonderzoek. Er werd een nieuwe folder ontwikkeld: de keuzehulp voor stadium III patiënten. De huidmonitor app werd gecontinueerd en de mogelijkheden uitgebreid door o.a. selfies te maken. Door de campagne werd duidelijk dat het gebruik van de app een stijgende lijn kent.

Daarnaast delen wij continue, via onze website en social media kanalen het gehele jaar door relevante informatie met onze achterban. De kanalen zijn LinkedIn, Instagram, Facebook, Twitter en besloten FB groepen. Het aantal volgers op social media en stijgt onverminderd en hiermee bereiken wij een almaar grotere groep patiënten. Ons magazine Melanoom Nieuws met een oplage van 900 exemplaren werd drie keer door het jaar uitgegeven.

Op het vlak van belangenbehartiging bewaken we zorgvuldig het goedkeuringsproces van 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: (M)eye buddy en de huidmelanoom supportgroep bleven een goede vorm van lotgenotencontact naast de bestaande hulplijn en besloten FB groepen. De Whatsapp groepen tussen de buddy's onderling waarborgen ook goede interacties tussen de buddy's. Daarnaast wordt ook de openbare FB groep de voorzien van alle relevante nieuwe informatie en ontwikkelingen.

Het bestuur is gepast trots op het behalen van de gestelde doelen voor 2022 en zet zich in 2023 onverminderd hard in voor de belangen van de (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

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 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 2022 tot 31 december 2022 is de samenstelling van het bestuur ongewijzigd gebleven. 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 2022 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 maximaal 2 x maal herbenoembaar.

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 Patienten vereniging; chair in MPNE.

Het bestuur liet zich ook in 2022 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 2022 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. dr. R. van Doorn	dermatoloog LUMC;
Mw. Dr. A.L. Mooyaart	patholoog Erasmus MC;
Mw. Prof. 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.

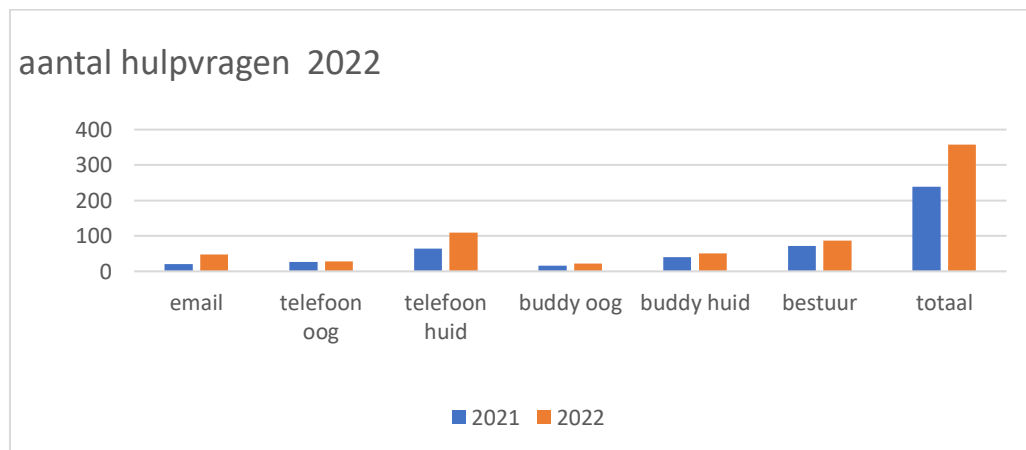
3 Activiteiten melanoom

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 2022



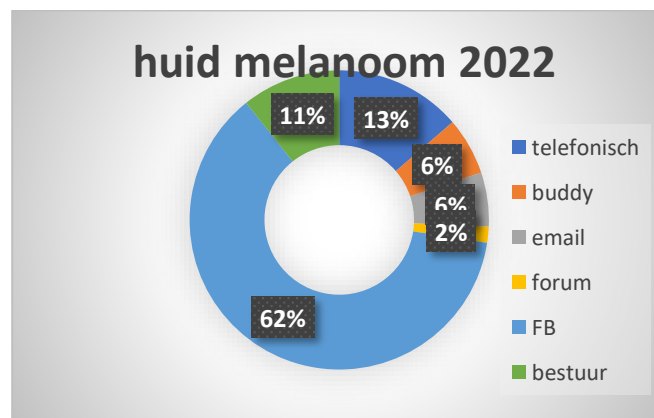
3.1.1 Contacten via diverse kanalen waaronder de telefonische en e-mail hulplijn, het forum, whats app/ messenger, het (M)eye buddy project, het Buddy Supportteam. Hiervoor zijn diverse teams beschikbaar.



**VRAGEN OVER
MELANOOM?
BEL 088-0029747**



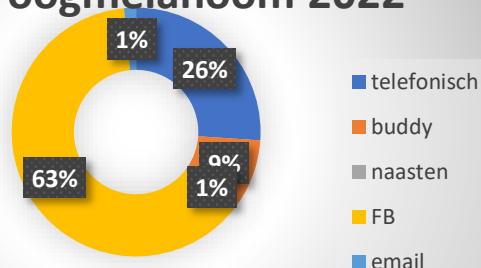
**WIJ ZIJN ER VOOR JOU
BUDDY SUPPORT**



VRAGEN OVER
OOGMELANOOM?
BEL 088-0029744



Vragen oogmelanoom 2022



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

Naast de besloten Facebook groep voor huidmelanoom is er in 2022 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



Na een langer periode van Covid Pandemie was het eindelijk weer mogelijk een landelijke infodag te houden in Utrecht. De bereidwilligheid van de genodigde 16 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 95, samen met 63 introducees, vormden het publiek van deze dag. Samen genoten de bijna 200 aanwezigen van een smakelijke lunch.

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

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 2022 werd in Nederland de diagnose melanoom, de meest agressieve vorm van huidkanker vastgesteld bij 8045 mensen. Oogmelanoom werd bij 215 mensen vastgesteld., (bron: IKNL (cijfersoverkanker.nl))

In 2022 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 2022 fysiek en digitaal vertegenwoordigd bij belangrijke conferenties waaronder internationaal ASCO – digitaal , ESMO fysiek en digitaal en het nationale WIN-O fysiek en digitaal.
- In 2022 is 6 x advies gegeven over onderzoeksvoorstellen 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;
 - Het Nationaal Actieplan Huidkanker.

3.3 Informatievoorziening

De informatievoorziening van Stichting Melanoom is gericht op preventie, vroegdiagnostiek en ziekte specifieke informatie.

De communicatie verloopt via verschillende kanalen: www.stichtingmelanoom.nl en www.melanoomforum.nl; het magazine Melanoom Nieuws; Facebook, Twitter, YouTube, Instagram; foldermateriaal, presentaties voor diverse instellingen en bedrijven, stands tijdens evenementen en natuurlijk via de hulplijnen

3.3.1 Melanoom Nieuws

In 2022 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 digitaal beschikbaar via de website.

3.3.2 Website

Stichting Melanoom



Voorlichting
en informatie



Contact met
lotgenoten

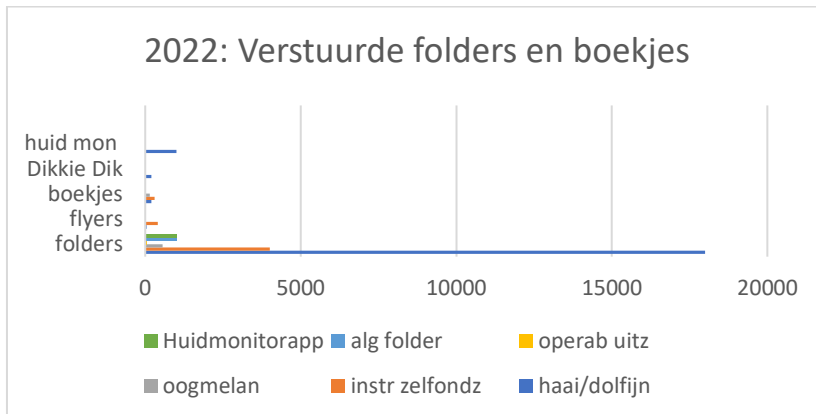


Behartigen van
belangen

Het totaal aantal bezoekers van de website laat een daling zien t.o.v. van 2021. Het aantal sessie volgt de lijnen van het aantal bezoekers. Het gebruik van een smartphone om de pagina te bezoeken wordt steeds groter. De meest bezochte pagina is : Melanoom herkennen. De nieuwe huidmonitorapp is ook goed bezocht.

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 2022 zijn een volgend aantal folders/flyers/boeken verspreid, Het bestuur heeft ervoor gekozen het kinderboek Dikkie Dik en de smeerpoes, breed in te zetten als informatie. 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. De preventiecampagne "Shade is cool" had een bereik van ruim 70.000. Tevens werden het aantal Gif's uitgebreid, deze hebben een groot bereik. (van 70 naar 94 miljoen).

3.3.5 Voordrachten en voorlichtingsbijeenkomsten in Nederland

In 2022 is Stichting Melanoom vertegenwoordigd geweest bij diverse bijeenkomsten. Een daling van het totaal aantal fysieke bijeenkomsten, verband houdende met (oog)melanoom: door de COVID-19 Pandemie.

- Gastlessen aan Erasmus Academy in Breda;
- Gastlessen aan de oncologie verpleegkundigen in het Erasmus MC, digitaal; KPO Hoofd/hals;
- Deelname aan internationaal congres Leiden ISOO;
- Promotie bijeenkomst/symposium prof. C. Blank;
- Bijeenkomst De Waddeneilanden;
- Win-O symposium november 2022;
- Meeting psycho-oncologische zorg met een klinisch psycholoog samen met Vereniging Oog in Oog;
- Deelname TIL werkgroep 2 x digitaal.

3.3.6 Deelname aan congressen en symposia in het buitenland

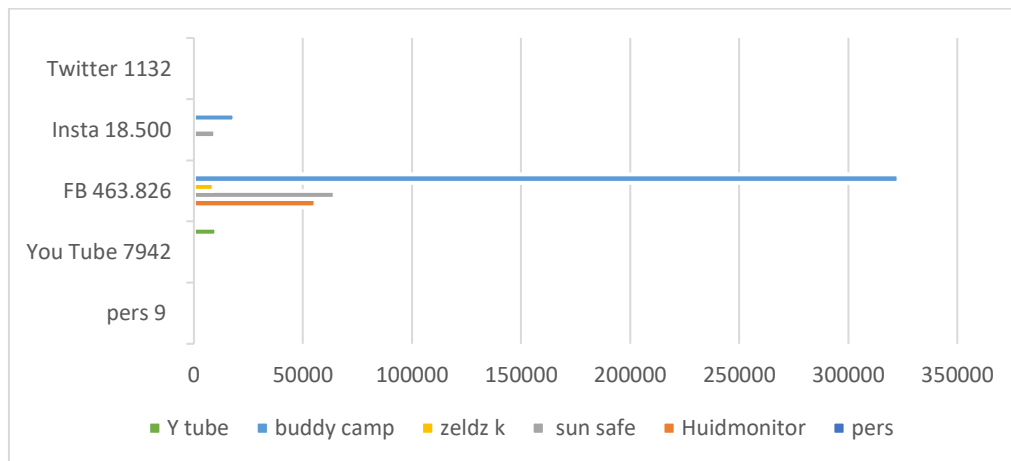
ASCO – fysiek en digitaal

ESMO – fysiek
MPNE - fysiek

3.3.7 Media en publicaties

Stichting Melanoom heeft in 2022 uitgebreid media-aandacht gehad. Hier volgt een opsomming van een aantal belangrijke mediamomenten waaraan Stichting Melanoom heeft bijgedragen:

Stichting Melanoom heeft in 2022 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.



4 Organisatie

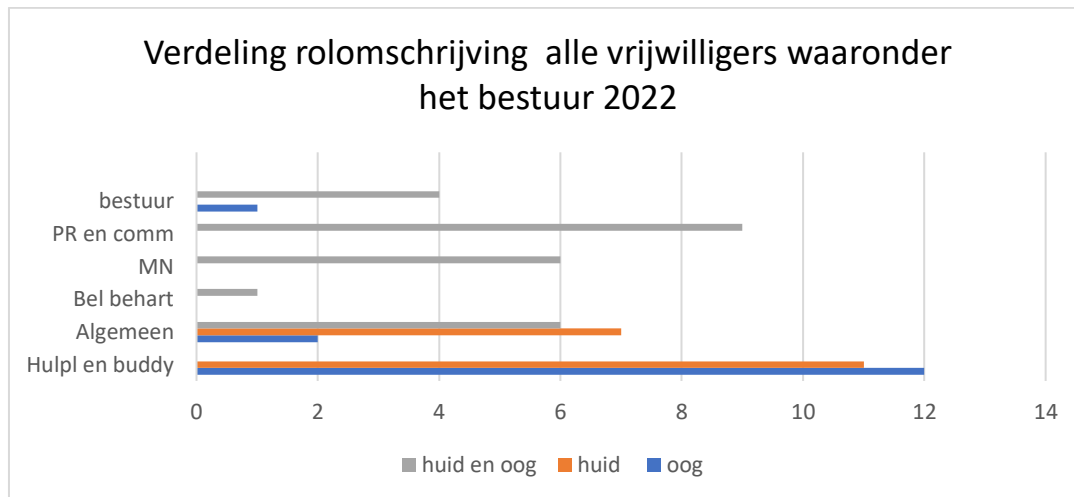
4.1 Leden / donateurs

Stichting Melanoom kent formeel geen leden maar donateurs. In dit jaarverslag spreken wij toch van leden. Op 31 december 2022 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 2022 waren 59 vrijwilligers betrokken bij Stichting Melanoom.



4.2.1 Werving van vrijwilligers

Het vrijwilligersbeleid is in 2022 voortgezet volgens de in 2015 herziene richtlijnen. De jaarlijkse vrijwilligersdag is, sinds jaren, in 2022 fysiek georganiseerd welke resulteerde in een gezellige start in Amsterdam – met een rondvaart door de grachten, afgesloten door een lunch.

4.2.2 Opleiding

In 2022 is op aanvraag gebruik gemaakt van het aanbod Positieve Gezondheidsstraining via NFK. De cursussen via PGO support

4.3 Medewerkers

De secretariaatsvoering, de ondersteuning van het bestuur werden vervuld door bestuursleden, waarvan deels 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. 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 2022 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.

4.5.2 Tumor Focus Groep

De leden van deze werkgroep vertegenwoordigen een mix van expertise bij de behandeling van het melanoom. Vanuit het bestuur participeren de voorzitter en de secretaris namens de Stichting in deze werkgroep.

4.5.3 Campagne Nationaal Actie Plan Huidkanker/Huidmonitor app

Stichting Melanoom heeft zitting binnen deze stuurgroep. Daarnaast is Stichting Melanoom actief met de ontwikkelde huidmonitor app, welke vanaf 2019 wordt gebruikt en opnieuw gelanceerd middels een campagne in 2022.

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. 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.

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 geïnfiltreerde Lymfocyten' die via een voorwaardelijke toelating tot het basispakket gefinancierd is. De resultaten uit de TIL trial werd afgesloten in een Presidentiële Presentatie tijdens ESMO, een nieuwe behandeling is geïntroduceerd binnen het melanoom landschap. Ook Stichting melanoom werd in woord en beeld bedankt voor de bijdrage.

5.1 Financieel verslag

Financieel verslag 2022

Gelukkig werd 2022 een jaar waarin Covid-19 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 plaatsgevonden.

Dit jaar lopen de ontvangen subsidies redelijk in de pas met de daarvoor gemaakte uitgaven. Aan PGO zal een klein bedrag terugbetaald worden wegens een onderbesteding op 1 onderdeel. 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 € 20.000, -. Ook is het weer gelukt van bedrijven tegemoetkomingen te krijgen voor specifieke projecten. € 15.000, - van Novartis Pharma BV € 7.000, - van Pierre Fabre , MSD 15.000, - en andere bedrijven. Specifiek voor speciale projecten die al zijn uitgevoerd of nog gaande zijn.

Het stichtingsvermogen is na verrekening van de subsidie verantwoording 2022 uitgekomen op € 94.537, -. Een toename van € 20.500, - mede doordat er hogere bedragen dan begroot zijn ontvangen waarvoor niet altijd direct een project voorhanden was.

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 gaat naar NFK. Wel komen er potjes voor speciale projecten waar wij wellicht ook uit kunnen putten.

De subsidie van VWS gaat misschien in 2024 omhoog van 55.000, - 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 2022 was de opkomst mooi maar bleef nog iets achter bij de verwachting. Waarschijnlijk door de naweeën van Covid 19. 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.