

## De Huidkanker Stichting - Beleidsplan 2025 -2028

### 1. Inleiding

Huidkanker is volgens de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een vorm van kanker die in Nederland het meest voorkomt. Bij het ontstaan van huidkanker is overmatige blootstelling (ook op jonge leeftijd) aan uv-straling van de zon en/of de zonnebank de belangrijkste risicofactor. Het aantal patiënten met huidkanker stijgt snel en zal de komende jaren blijven stijgen, dat blijkt uit het Rapport Huidkanker in Nederland.

In 2024 kregen circa 75.000 mensen in Nederland de diagnose non-melanoom huidkanker te horen. De verwachting is dat dit aantal de komende jaren verder zal stijgen. Daar komt bij dat juist patiënten met huidkanker vaak een tweede (of daaropvolgende) tumor ontwikkelen.

Omdat er gelukkig relatief weinig mensen aan non-melanoom huidkanker overlijden - gemiddeld ongeveer 100 sterfgevallen per jaar - betekent dat er sprake is van een grote groep (ex)patiënten. Anno 2024 bedroeg de zogeheten 10-jaars-prevalentie (het aantal nog in leven zijnde patiënten bij wie in de tien voorafgaande jaren huidkanker was vastgesteld) voor non-melanoom huidkanker bijna 400.000.

Een groot deel van deze (ex)patiënten doet gedurende lange(re) tijd een beroep op gezondheidszorg.

Op 13 november 2019 is *De Huidkanker Stichting* (afgekort als HUKAs) opgericht. HUKAs heeft als doel de “belangenbehartiging van patiënten met non-melanoom huidkanker en voorts al hetgeen in de ruimste zin met het vorenstaande verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn”, zoals:

- informatieverstrekking aan patiënten, medisch specialisten, de farmaceutische industrie en andere relevante partners zoals patiëntenorganisaties en -federaties (bijv. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, ...);
- faciliteren van een interactief patiëntencontact
- samenwerking met relevante organisaties
- belangenbehartiging
- ondersteuning preventie

### 2. Missie

De Huidkanker Stichting heeft als missie het optimaliseren van kwaliteit van zorg voor en kwaliteit van leven van mensen met (non-melanoom) huidkanker. Daarbij gaat het om zorg in de breedste zin van het woord: van preventie, vroege herkenning en diagnostiek tot en met behandeling en nazorg.

### 3. Focus strategie 2025 en volgende jaren

HUKAs gaat zich de komende 3 jaren op de volgende speerpunten inzetten:

#### Kennis platform

HUKAs richt een kennisplatform in dat objectief, fact based, onafhankelijk en uitgebreid is.

- Facts en figures; de informatie moet de patiënten en hun naasten inzicht geven over type huidkanker, frequentie, kans op terugkeer van de aandoening
- Vormen van huidkanker (basaal cel, plaveiselcel, zeldzame vormen van huidkamer, overig);
- Methode van diagnostisering (incl. vroegdiagnostiek)
- Wat gebeurt er na de behandeling (controles, wondverzorging, littekens, uitzaaiingen en nazorg)

### **Patiënten interactie**

HUKAs wil er voor de patiënten zijn, en hen hulp en steun geven door;

- Ervaringsverhalen delen
- Forum creëren om elkaar te ontmoeten
- Patiënten te verwijzen naar de juiste kennis platforms op basis van hun behoefte
- Interactief te zijn met anderen
- Faciliteren van een goede genezing , zowel somatisch als psychologisch

### **Preventie**

Preventie is belangrijk om toename van huidkanker te voorkomen; HUKAs wil in nauwe samenwerking met andere partijen, zoals het Huidfonds, GGD, RIVM en Stichting Melanoom voorlichting over de gevaren van de zon. Dit door het ondersteunen van campagnes en door het delen van kennis over

- Huidtype; welke huidtypen heeft welke gevoeligheid voor zon
- Zonverbranding
- Bescherming
- Zelfonderzoek
- Verschijnselen

De Huidkanker Stichting richt zich primair op (ex)patiënten en hun naasten. Tot de secundaire doelgroepen behoren eerst en vooral diegenen die invloed hebben op de kwaliteit van zorg c.q. kwaliteit van leven van (ex)huidkankerpatiënten (bijvoorbeeld betrokken medische disciplines, zorginstellingen), maar ook (potentieel) toekomstige huidkankerpatiënten.

## **4. HUKAs op de kaart**

Er zijn twee manieren voor onze doelgroep om ons te vinden;

- Via de behandelend dermatoloog; iedere dermatoloog zou huidkankerpatiënten actief moeten attenderen op HUKAs
- Mensen gaan zelf actief op zoek naar informatie over huidkanker via allerlei (social) media. Bij zoekacties moet HUKAs gemakkelijk te vinden zijn.

Als patiëntenorganisatie heeft HUKAs donateurs en een zichtbare achterban nodig. Het is dus belangrijk dat huidkankerpatiënten niet alleen kennis hebben dat HUKAs bestaat en daar hun informatie ophalen, maar ook dat zij actief HUKAs willen ondersteunen en helpen uitbouwen. Dit kan in verschillende vormen van oplopend commitment met HUKAs:

- *Belangstellenden die informatie zoeken over huidkanker en dat bij HUKAs kunnen vinden*
- *Inschrijvers van de nieuwsbrief en dus blijvend betrokken bij HUKAs*
- *Donateurs*
- *Vrijwilligers; voortkomend uit bovenstaand categorieën, die zich actief willen inzetten voor HUKAs.*

Om in aanmerking te komen voor subsidie voor de patiëntenorganisatie zijn minimaal 100 donateurs nodig. Het streven is dit aantal in 2025 te laten groeien tot 500. Daarnaast willen we een toename van inschrijvers op de nieuwsbrief en het toenemend aantal bezoekers op onze website, momenteel 8000/jaar. Er moet dus gewerkt worden aan een meer succesvolle werving van donateurs en vrijwilligers. Dit is een uitdaging omdat:

- Patiënten die genezen zijn van huidkanker zich wellicht niet snel binden aan een patiëntenorganisatie
- HUKAs nog onvoldoende bekend is; wordt HUKAs wel voldoende geadviseerd door de behandelend arts, is HUKAs goed te vinden?
- Patiënten via Google en social media zelf veel informatie kunnen vinden.
- Betalen voor lidmaatschap wellicht toch een drempel is?
- Er meerdere patiëntenverenigingen zijn waar ze bij terecht kunnen: bij Stichting Melanoom of Patiëntenvereniging Hoofd-Hals.

### *Vernieuwde Website*

Kritisch voor het bereiken van onze doelgroep en het werven van donateurs en vrijwilligers is goede website, die gemakkelijk vindbaar is, een optimale klantreis kent, en die begrijpelijke en kwalitatief goede informatie geeft, met verschillende lagen van diepgang. De huidige website moet daarom in 2025 geheel zijn vernieuwd, waardoor deze beter toegankelijk wordt en er een goede monitor van het gebruik van de website beschikbaar komt. Tevens moet de website- die in feite de basis is van de communicatie en vaak eerste entree vormt voor de doelgroep -, aansluiten op de andere vormen en elementen van communicatie die HUKAs gebruikt. Het streven is dat het aantal bezoekers stijgt naar 10.000 in 2025.

### *(Social) media*

Om de doelgroep(en) te bereiken en leden/donateurs aan HUKAs te binden verdienen naast de website andere ingrediënten van de communicatie mix aandacht en onderhoud:

- De nieuwsbrief, die gratis beschikbaar is voor betalend en niet betalende donateurs
- Social media voor het snel delen van nieuws, het oppikken van relevante berichten uit de landelijke media, het aankondigen van events en het bereiken van de jongere doelgroepen.
- Flyers en algemene informatie over HUKAs voor in de wachtkamers in ziekenhuizen en speciale events  
Daar gaan we ook in 2025 weer verder op inzetten, o.a. door optimaliseren van Google grants en SEO

### *Personeel en organisatie*

HUKAs is nu een organisatie die voornamelijk werkt met bestuur en vrijwilligers, administratief ondersteund door het bureau FBPN. De georganiseerde inzet van het bestuur en de (ervaringsdeskundige) vrijwilligers is een onmisbare voorwaarde voor het functioneren van de stichting. Echter, HUKAs vraagt veel tijd en inzet van het bestuur en de vrijwilligers. Daarom moet duidelijker worden 'wie waar over gaat'.

#### • Bestuur

Het bestuur bestaat voor de meerderheid uit ervaringsdeskundigen en minstens één lid dat een medische achtergrond heeft. Het bestuur geeft richting, stelt de middelen beschikbaar en is eindverantwoordelijk.

In 2025 gaat het bestuur zorgen voor meer regie en duidelijkheid naar de rest van de organisatie en werken aan de punten en prioriteiten zoals vastgesteld in de strategie. Het bestuur gaat de efficiëntie verbeteren door een portefeuille verdeling en vaste overlegstructuren en voorspelbare communicatie.

#### • Vrijwilligers

Deze groep bestaat in feite uit 2 groepen; medisch gerelateerde (zoals huidtherapeuten, dermatologen i.o.) en patiënten. De vrijwilligers vertegenwoordigen HUKAs, helpen bij de realisatie van de strategie en bij evenementen.

- Werving van vrijwilligers geschiedt in eerste instantie voornamelijk via directe contacten (persoonlijke netwerken) en via de website.

- Binding van vrijwilligers moet verder worden versterkt via periodieke overleggen met de vrijwilligers-coördinator, een vrijwilligers-dag, periodieke persoonlijke attenties. Ook willen we een nieuw op te stellen vrijwilligers overeenkomst. Belangrijk punt blijft dat vrijwilligers werk niet vrijblijvend is.

- Het streven is de vrijwilligers meer in te zetten op datgene ze kunnen en willen bijdragen en dit te bundelen rondom bepaalde thema's (bijvoorbeeld specifieke op primaire/secundaire doelgroepen) of projecten. Dat zal ook doorvertaald worden in de werving van nieuwe vrijwilligers.

#### • Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad bestaat uit dermatologen die actief zijn op het gebied van huidkanker. Ze zijn naast 'het medisch geweten' ook ambassadeurs van HUKAs binnen de beroepsgroep, aangezien de dermatologen direct in contact staan met de patiënt en hen op het belang van HUKAs kunnen wijzen. We willen de Adviesraad sterker aan HUKAs binden door meer en intensiever overleg van minimaal twee keer per jaar, met hen een streven naar een effectiever bereiken van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (NVDV) en de ziekenhuizen en hen actief te betrekken bij het valideren van de content van de HUKAs informatie.

- Administratieve ondersteuning
- De stichting wordt ondersteund door het bureau van de Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN).

## 5. Financiën

- Subsidies
- HUKAs krijgt jaarlijks subsidie van VWS; daar is echter wel een minimaal aantal donateurs voor nodig
- Lidmaatschappen
- HUKAs heeft tenminste 100 donateurs. De werving van tenminste 100 donateurs (à €25).
- Incidentele donaties
- HUKAs krijgt incidenteel donaties; dit kan worden uitgebreid ten behoeve van specifieke events en/of preventie activiteiten.
- Extra fondsenwerving

Dit zal verder worden onderzocht; onafhankelijkheid van HUKAs is essentieel, daarom moet elke vorm van belangenverstrengeling worden voorkomen, door de volgende voorwaarden:

- samenwerking met commerciële partijen kan, zolang het een win – win situatie en er geen eisen worden gesteld t.a.v. exclusiviteit
- geen samenwerking met partijen waarbij het belang eenzijdig is en waar geen directe relatie is met onze missie en doelstellingen.
- commerciële partijen worden niet op de website vermeld als sponsors omdat dat onze onafhankelijkheid in twijfel kan trekken.
- HUKAs zal geen productvoorkeuren uitspreken, maar kan wel benoemen waarom een zodanig product (bijv. crème, kleding)
- partijen die HUKAs willen aanhalen in hun uitingen worden per aanvraag beoordeeld
- HUKAs voelt zich niet altijd verplicht voelen tot tegenprestatie, aangezien het doel van HUKAs op zich belangrijk genoeg is.

## 6. En wat gaan we doen in 2025:

### 2025 Q1:

- Beleidsplan klaar en goedgekeurd
- Bestuur volledig en portefeuilles verdeeld
- Nieuwe website klaar
- Visie op invulling patiëntencontact opgesteld
- PvA voor acties ivm Vroegdiagnostiek (eventueel samen met St. Melanoom)
- Vrijwilligers in hun kracht zetten op passende dossiers
- Strategie voor benadering en samenwerking met NVDV
- Overlegstructuren (bestuur onderling, bestuur- vrijwilligers, bestuur Medische Adviesraad) helder en effectief
- Brandsessie met brand doctors organiseren
- Juridische structuur herijken en statuten HUKAs aanpassen

### 2025 Q2/Q3:

- Content website optimaliseren
- Optimaliseren Google grants en SEO
- Geïntegreerde campagne gericht op nieuwe supporters en donateurs
- Operationaliseren patiënten interactie
- Minimaal 5 ziekenhuizen (bij voorkeur Mohsklinieken) verwijzen patiënten actief naar HUKAs
- Gerichte werving vrijwilligers geïmplementeerd

**2025 Q4:**

- Evaluatie en eventueel bijstelling beleidsplan 2025 ev jaren
- Succesvolle patiënten (en vrijwilligers) dag
- Structurele samenwerking met NVDV
- Optimalisering socials
- Klanttevredenheidsonderzoek, incl. website
- Donateurs wervingsactie