NEVUS

jubileum

Nevus Netwerk Nederland 25 jaar

25

25 jaar NNN
25 jaar ervaring

Hart voor iedereen met CMN

De medische geschiedenis en ontwikkelingen van aangeboren moedervlekken

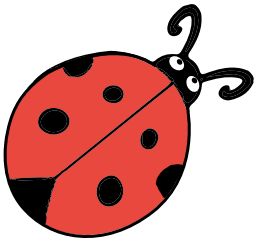
Persoonlijk

Verhalen van Danique, Ester en Angela

HET IS GEEN
ENKEL
PROBLEEM
DAT MENSEN
VAN ALLES VAN JE
VINDEN, HET IS
PAS EEN
PROBLEEM ALS
JIJ HET GELOOFT.

COVERBEELD Emily Johannes - 14 mei 2022 familieweekend Soest

25 jaar Nevus Netwerk Nederland



25 Jaar Nevus Netwerk Nederland. Als ik eraan denk wat die 25 jaar betekend hebben, zie ik met name het woord 'veranderingen' naar boven komen. Vanaf het allereerste ontstaan van de vereniging is de grootste verandering dat er bekendheid is gekomen voor patiënten en ouders. Een plek om niet-medisch je hart te luchten en herkenning te vinden. Zeker belangrijk dus om in dit tijdschrift niet alleen te kijken naar nu en straks, maar ook zeker naar toen.
Vroeger werd mijn vlek een Tierfell Naevus genoemd. Oftewel dierenhuidnaevus. Wat een oneerbiedige naam, en wat ben ik blij dat dit ook één van de grote veranderingen van de afgelopen 25 jaar is geweest. De officiële verandering naar de naam CMN heeft mij in ieder geval persoonlijk erg blij gemaakt.

NNN bestaat voor haar leden. Voor informatie, steun en verbondenheid. In dit tijdschrift willen we dan ook zeker vertellen over de verandering van leden van toen en nu. We kijken naar twee leden (ja ja, onder andere ondergetekende zelf) die ook in het vorige jubileumboekje hun verhaal hebben verteld. Welke veranderingen hebben zij meegemaakt? Uiteraard kijken we ook naar vele andere leden in de Patiënt Journey.
Kortom, NNN heeft genoeg meegemaakt in de afgelopen 25 jaar. Genoeg om jullie leespapillen te prikkelen met allerlei verhalen en weetjes. Lees, leer wat bij, maar geniet vooral van alles wat jullie tegemoet gaat komen.
Op naar de volgende 25 jaar!

Ester Prooij, voorzitter NNN

SHE HAD BLUE SKIN,

AND SO DID HE.

HE KEPT IT HID

AND SO DID SHE.

THEY SEARCHED FOR BLUE

THEIR WHOLE LIFE THROUGH.

THEN PASSED RIGHT BY –

AND NEVER KNEW.

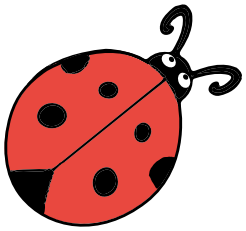
INHOUD

GEDICHT Shel Silverstein - Masks

1 Voorwoord. In 25 jaar veel veranderingen.
pagina 3

2 Hoe kwam Nevus Netwerk Nederland tot stand.
pagina 6

3 Congenitale Melanocytaire Naevus: 100 jaar ontwikkelingen.
pagina 13



4 Patient journey voor congenitale melanocytaire naevi.
pagina 18

5 Ervaringsverhaal. Danique van der Ven.
pagina 23

6 Ervaringsverhaal. Ester Prooij.
pagina 28

7 Medisch verhaal. Samen een team.
pagina 35

8 Hoogtepunten 2022. Onstuimige periode met corona-lockdowns in 2020.
pagina 36

9 Vrijwilligers in het zonnetje gezet.
pagina 41

10 Lekker in mijn vel. Angela Pepels.
pagina 45

Hoe kwam Nevus Netwerk Nederland tot stand?

Door **Janny Prooij**

Moedervlekje beslaat bijna heel Mariko's lijfje

Ouders: „Door gebrek aan informatie wisten we niet wat we moesten doen"

door CELIA DE VRIES

LIENDEN — Als een volleerd fotomodel flirt ze met de camera. Snel schikt ze nog even het haarbandje voordat ze met haar kraaltjes op de foto gaat. Mariko lijkt in de weg gelegd voor een carrière als fotomodel. Maar over een paar jaar een badpak showen op de catwalk zal zoveel zijn weggelegd voor de negenjarige. Die paar moedervlekjes op haar gezicht vallen nauwelijks op, maar onder haar kleren is het zeker gesteld met het meisje. Mariko heeft een huidafwijking waardoor ze van haar hoofd tot haar knieën en van haar schouders tot haar achterwerk bedekt is met één grote, donkere moedervlek. Haar gezicht is gelukkig ongeschonden, in tegenstelling tot dat van het Puertoricaanse meisje Abya Dehesa. Abya werd deze week in de Verenigde Staten aangemeld aan

In augustus 1996 kreeg Corina van Harn, een jonge moeder van een dochter met aangeboren moedervlekken, een artikel onder ogen van een 2-jarig meisje uit Puerto Rico, ook met aangeboren moedervlekken. Corina nam contact op met de betreffende krant om het adres te achterhalen. De redactie van de krant was zo verbaasd dat er in Nederland ook een persoon was met een naevus, dat ze hier graag een artikel aan wilde wijden.

Door Janny Prooij

Dit krantenartikel van Corina van Harn was vervolgens voor dr. Njoo (van het Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen) aanleiding om contact op te nemen met Corina. Hij stelde voor om een informatieavond te organiseren. Voor deze avond was veel belangstelling; de eerste ontmoeting van ouders met andere ouders en dragers van reuzenmoedervlekken. Uiteindelijk is dit de eerste aanzet geweest voor het tot stand komen van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland.

Vijf personen houden contact en besluiten om plaats te nemen in het bestuur: Jantijn van den Heuvel wordt voorzitter, Ferdie Keizers secretaris, Janny Prooij penningmeester en Roelien Stellaard en Corina van Harn worden algemeen bestuurslid. Het bestuur wordt dan bijgestaan door enkele actieve leden: Marijke en Leon van der Zanden, Alic Beijer en Eline Lathouwers. 31 januari 1997 wordt de vereniging officieel opgericht.

Vrij snel wordt er dan contact gelegd met de Britse patiëntenvereniging Caring Matters Now. Caring Matters Now wordt ook in 1997 opgericht en groeit in snel tempo. De organisatie werkt samen met prof. dr. Kinsler, die zich volledig specialiseert in congenitale naevi. Zij start als eerste een registratie (1997) waardoor meer bekend wordt over statistieken.

De eerste informatieavond

Dr. Westerhof en prof. dr. Oranje zijn bereid medisch adviseurs te worden. Het valt niet mee om als groep enthousiaste ouders en volwassenen die zelf een naevus hebben, zich een weg te banen in de bureaucratische wereld van patiëntenverenigingen. Voor iedereen blijkt dit onbekend terrein te zijn. Het enthousiasme is echter belangrijker.

In juni 1997 wordt de allereerste ALV gehouden. Een prachtige opkomst; het bestuur weet in ieder geval waar ze het allemaal voor doen. Dr. Njoo en dr. Westerhof zijn aanwezig om veel vragen te beantwoorden van de leden. Een zeer geslaagde dag!

Er wordt een nieuwsbrief gemaakt. Jantijn van den Heuvel ontwerpt, de redactie wordt in de loop der jaren gevormd door verschillende bestuursleden (ook weer door Jantijn, daarnaast door Corina van Harn, Marijke en Leon van de Zanden, Eline Lathouwers, Marjan van Noordennen, Roelien Stellaard, Janny Prooij, Stefan Wilms, Leontine Riethoff-Koot, Judith Taen, Marjolein van Kessel, Alie Juffer-Termaat).

Aan het einde van het jaar houdt NNN de allereerste informatieavond in het ziekenhuis De Baronie in Breda. Daar zullen in de jaren daarna nog veel informatieavonden gehouden worden. In 1998 organiseert NNN ook de allereerste recreatiedag.
Ook daar zullen er nog vele van volgen. In dat jaar gaat Eline Lathouwers namens NNN voor het eerst naar de Nevus Outreach-conferentie in Florida. Nevus Outreach is de Amerikaanse organisatie voor mensen met aangeboren moedervlekken, opgericht in 1997. Met hun conferenties willen zij graag internationaal bekendheid geven aan dit bijzondere huidtype.

Meer artsen betrokken bij NNN

Vanaf 1999 kunnen we gebruik gaan maken van een subsidieregeling, zodat we grootschaliger activiteiten kunnen opzetten. Meer artsen raken betrokken bij onze vereniging (dr. Van Adrichem, dr. Carpentier Alting). Er komt zelfs eenmalig een arts uit een Parijs ziekenhuis naar de NNN-informatiedag om ons te informeren over zijn bijzondere behandelmethode (dr. Bertrand Chretien-Marquet).

In de loop der jaren treden er bestuursleden af en komen er bestuursleden bij. Corina van Harn stopt als bestuurslid, hiervoor in de plaats komt Corina Konings. Leon van der Zanden, Alic Beijer, Carine Westerweel, Marjan van Noordennen, Tanja Groenendaal en Irene Weerdmeester worden actief lid en ondersteunen het bestuur bij verschillende activiteiten. In de daaropvolgende jaren worden dr. Van Adrichem, dr. Willemsen,

Janny Prooij, Juliane Stubbe, Ferdie Keijzers, Stefan Wilms, Tübingen (v.l.n.r.).

dr. Ostertag en dr. Van der Horst eveneens medisch adviseurs van NNN. Dr. Westerhof legt deze taak weer neer in verband met pensionering. In 2016 overlijdt dr. Oranje; prof. dr. Suzanne Pasmans neemt zijn taak over.

De pijn van overlijdens

In 2001 kregen we te maken met een situatie waar we vooraf geen rekening mee hadden gehouden. Eén van onze jongste leden, Laureen Barten, overleed op 2-jarige leeftijd. Dit bericht raakte ons allen diep en voor het eerst werden we echt geconfronteerd met de keerzijde van deze aangeboren aandoening. In de jaren daarna moesten we van meer leden afscheid nemen, waaronder Roy Vermaat (18 jaar) en Dafnis de Vries (13 jaar). Het voelde zo onwerkelijk, de pijn was voelbaar in de gehele vereniging.
Als Jantijn van den Heuvel vervolgens aangeeft zijn voorzitterschap op te willen geven, zorgt hij er eerst nog voor dat hij Adri Schilder sr. enthousiast maakt voor deze functie.
Dat lukt en Adri wordt dan ook onze nieuwe voorzitter. Adri heeft deze taak slechts twee jaar uit kunnen voeren en komt dan, tot ieders verdriet, onverwachts te overlijden. Jantijn pakt vervolgens de taak van voorzitter weer op.

NNN van start op Facebook

In 2004 bezoekt een afvaardiging van NNN de Britse Birthmark Group (Ferdie Keizers, Roelien Stellaard, Janny Prooij, Marjan en Chris van Noordennen).
Vanaf 2009 komt er naast de jaarlijkse informatiedag en recreatiedag óók een zwemdag.
De belangstelling hiervoor is groot, het blijkt een blijvertje te zijn.

In datzelfde jaar rondt Laura Zaal het eerste uitgebreide onderzoek in Nederland af. Dit bevat informatie en onderzoek naar classificatie, maligne ontaarding, resultaten tissue expanders, vroege curettage en erfelijkheid.
In het bestuur ontstaan een aantal wijzigingen: Servie van den Heuvel is toegetreden als voorzitter van NNN en Alie Juffer-Termaat en Adri Schilder jr. nemen plaats in het bestuur. Stefan Wilms komt ook het bestuur versterken.

In 2010 staat er weer een buitenlands contact op het programma. Ferdie Keizers, Stefan Wilms en Janny Prooij nemen deel aan een conferentie in Tübingen, Duitsland.
In de daaropvolgende jaren neemt Stefan Wilms het voorzitterschap weer over van Servie van den Heuvel en stoppen Roelien Stellaard en Janny Prooij als bestuursleden.

Prof. dr. Chantal van der Horst, drs. Celine Eggen, Prof. dr. Suzanne Pasmans, richtlijn werkgroep (v.l.n.r.).

Roelien gaat als actief lid nog wel door met het versturen van verjaardagskaarten naar de jongste leden.

In 2011 wordt de NNN Facebook-groep gestart. Een succes! Vanaf 2012 wordt de Nevus Outreach conferentie elke twee jaar bezocht door Stefan Wilms, Marjolein van Kessel en/of Leontine Riethoff-Koot en Michiel de Nood.

Steeds meer samenwerken

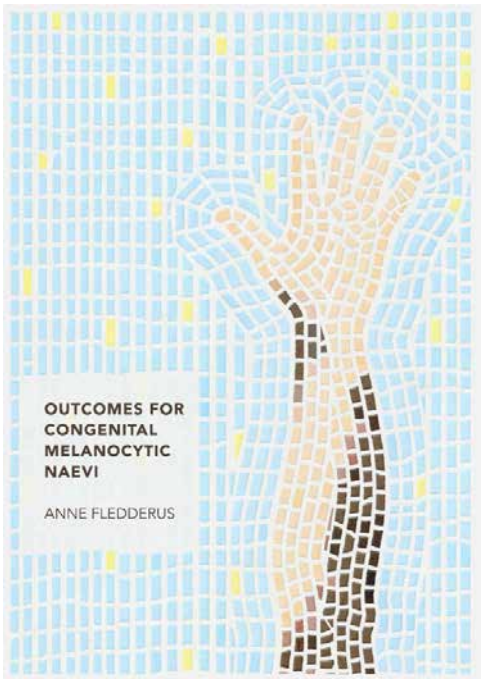
In 2013 wordt het eerste internationale congres voor congenitale melanocytaire naevus georganiseerd in Marseille. Marjolein van Kessel bezoekt samen met Stefan Wilms de conferentie in Marseille. Bij dit congres wordt Naevus Global opgericht door twaalf nationale patiëntenorganisaties (uit onder meer de VS, Australië, Italië, Duitsland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Nederland). Stefan Wilms wordt voorzitter. In 2017 richt prof. dr. Kinsler een internationaal netwerk op, Naevus International. Zij wil hiermee een internationale samenwerking over congenitale naevi bewerkstelligen tussen dermatologen, onderzoekers, psychologen en patiënten. In 2018 organiseert zij een internationale bijeenkomst in Parijs en een jaar later in Brussel. Vanuit een hele andere hoek komt er in 2022 een nieuw initiatief: het eerste wereldcongres voor zeldzame huidaandoeningen in Parijs. Dit congres blijkt een goede plek om specialisten van congenitale naevi bij elkaar te brengen en zal over twee jaar opnieuw georganiseerd worden. Tot zover de internationale activiteiten.

In Nederland volgen nieuwe ontwikkelingen: we sluiten ons aan bij gesubsidieerde samenwerkingsprojecten, samen met een aantal andere patiëntenorganisaties. Eerst doen wij mee met het project Expertise in Kaart. Dit project brengt expertisecentra in kaart en beoordeelt de centra vanuit patiëntenperspectief. Daarna volgt het project 'Weet jij wat ik heb, mijn aandoening in de klas'. Bij dit project wordt een digitaal spreekbeurtenproject ontwikkeld.

Een eigen richtlijn

In 2014 wordt er nog een belangrijke werkgroep door medici opgericht, de werkgroep 'Richtlijnen voor Congenitale Melanocytaire Naevi'. Uit onderzoek blijkt namelijk dat artsen en ziekenhuizen verschillende inzichten hebben en andere adviezen geven voor de behandeling van Congenitale Melanocytaire Naevi. Celine Eggen coördineert, onder leiding

promotie onderzoek Anne Fledderus OCOMEN studie



van prof. dr. Suzanne Pasmans (Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam), de werkgroep voor haar promotieonderzoek. Namens NNN neemt Marjolein van Kessel erin plaats. Na drie jaar literatuuronderzoek en veel overleg wordt er overeenstemming bereikt en zijn de Nederlandse richtlijnen een feit. Die worden in 2017 gepubliceerd bij de NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie). Nederland is hiermee het eerste land met richtlijnen!

Ferdie Keizers, op dat moment het langst zittende bestuurslid, stopt er in 2014 mee. Gelukkig is Ronald Suhlmann dan bereid penningmeester van NNN te worden. In 2015 stopt Stefan Wilms als voorzitter. Leontien Riethoff-Koot en Judith Taen gaan verder als bestuurslid.

Daarna volgt de OCOMEN-studie. Bij dit onderzoek wordt samen met patiënten gekeken wat belangrijk is om te registreren. Alleen met een eenduidige registratie kan onderzoek gedaan worden naar congenitale naevi. De studie wordt uitgevoerd door het Amsterdam Universitair Medisch Centrum en het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, onder leiding van Welling Oei, Anne Fledderus en later Linn Widdershoven.

NNN bij het spreekuur

Marije van Dalen (Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam) promoveert in 2022 met onderzoek naar het leven met een zichtbare aandoening. Er zijn meerdere aandoeningen die met een afwijkend uiterlijk te maken hebben zoals schisis en het Sturge-Weber syndroom, die deelnemen aan dit onderzoek.

Bij de ontwikkeling van richtlijnen wordt afgesproken dat behandelende artsen altijd verwijzen naar de patiëntenorganisatie. Vanaf dan mag NNN bij de multidisciplinaire poli's van de twee expertisecentra (Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en Amsterdam Universitair Medisch Centrum) aanwezig zijn. Een waardevolle invulling!

Nadat Marjolein van Kessel voor enkele jaren uit het bestuur is gegaan, pakt ze de bestuursrol in 2021 weer enthousiast op, samen met Alie Juffer-Termaat en Ester Prooij. Een sterk team, dat zich vol enthousiasme inzet om de vereniging actief te houden. Geen twijfel erover dat dit ze op dit moment prima lukt!

Prof. dr. Suzanne Pasmans, prof. dr. Chantal van der Horst, Marjolein van Kessel, Stefan Wilms, Céline Eggen (v.l.n.r.).

Een bron van informatie

Wat is er veel bereikt in al die jaren! Lotgenotencontact, het belangrijkste doel om de vereniging 25 jaar geleden te starten, bleef al die jaren één van de belangrijkste speerpunten. Dit contact kon plaatsvinden door het organiseren van familiedagen, zwemdagen, weekendbijeenkomsten, persoonlijke verhalen tijdens de informatiedagen, maar ook op de Facebookpagina.

Waar NNN begon als een landelijke patiëntenvereniging, is er in de loop der jaren door bestuursleden vooral ook internationaal rondgekeken en zijn er contacten gelegd met vooraanstaande medici en buitenlandse verenigingen. Bestuursleden bezochten niet alleen het Amerikaanse congres, maar namen ook deel aan verschillende Europese conferenties.

Wat is er op dat gebied veel veranderd in die 25 jaar.
Helaas blijft het, ook voor nieuwe leden, nog steeds zoeken naar de juiste behandelmethode (of juist niet behandelen).

Hoewel er meer kennis is, blijft dit nog een moeilijk punt. Iedere moedervlek is anders, ieder kind is anders, ouders zijn anders. Het blijft altijd zoeken naar een behandeling of juist naar niet behandelen, waar ouders en kind zich in kunnen vinden, wat medisch haalbaar is, wat ethisch gewenst is, wat medisch zelfs noodzakelijk kan zijn.

Op het gebied van voorlichting is er erg veel verbeterd in die 25 jaar. Van niets, naar heel veel informatie. Het is fijn dat dit er is, dat we weten welke ziekenhuizen expertise over CMN hebben.

Dat is een enorme vooruitgang. Als vereniging durven we inmiddels wel te constateren dat NNN waardevol is gebleken, gezien de vele positieve reacties die we in de loop der jaren hebben gekregen. We gaan voor de volgende 25 jaar!

Congenitale Melanocytaire Naevus: 100 jaar ontwikkelingen

Door **prof. Dr. Chantal van der Horst** en **Marjolein van Kessel**

FOTO Collectie Universiteitsmuseum Utrecht

Benaming

Een Congenitale Melanocytaire Naevus (CMN) lijkt misschien een beetje op een dierenhuid: bruin met veel haargroei. De aandoening heeft echter niets met een dierlijke huid te maken. In 2003[1] is ontdekt dat de aandoening veroorzaakt wordt door een genetische mutatie, een foutje in de celdeling, tijdens de zwangerschap (de NRAS-mutatie, soms de BRAF-mutatie).

De eerste celdelingen in het prille begin van de zwangerschap zijn niet afwijkend. Echter, na enkele celdelingen ontstaat er een fout. De cellen die daar vervolgens weer uit ontstaan vertonen deze fout ook. In het eitje van de moeder en/of de zaadcel van de vader zat deze fout niet.

Als een mutatie in een deel van de cellen zit, dus niet in alle cellen, wordt dit mozaïcisme genoemd. Bij CMN zit de mutatie niet in de voortplantingsorganen en is daarom niet erfelijk. De naam tierfell naevus is verouderd en wordt niet meer gebruikt.

Risico melanoom

Toen de foto gemaakt werd van het meisje, dacht men dat het risico op melanoom groot was.
Er was weinig zicht op hoeveel mensen er met CMN geboren werden. Als er geen klachten waren, kwamen zij niet meer in het ziekenhuis. Een ziekenhuis zag dus alleen de patiënten met melanoom. Tot het eind van de vorige eeuw werden de moedervlekken zoveel mogelijk verwijderd met de gedachte: 'eenmaal verwijderd kan het niet meer ontaarden, dus zoveel mogelijk verwijderen'.
Na de eeuwwisseling bleek uit meerdere studies dat het risico op melanoom lager was dan gedacht. Hoe beter de studies werden, hoe meer dit duidelijk werd. De keuze om een naevus te verwijderen wordt tegenwoordig daarom eerder om cosmetische redenen gemaakt. Dit geeft stof tot nadenken en discussie.

Psychologische impact

Er komt steeds meer aandacht voor de psychologische impact van het hebben van een zichtbare huidafwijking[2].

Er komt steeds meer aandacht voor de psychologische impact

Er is ook meer aandacht voor het effect van een zichtbare afwijking op de kwaliteit van leven van degene met de afwijking. Kwaliteit van leven is een begrip dat gebruikt wordt om iets te zeggen over hoe een persoon zijn of haar lichamelijke, psychische en sociale functioneren ervaart.

Veel expertisecentra werken met vragenlijsten die online ingevuld kunnen worden, voorafgaand aan het spreekuurbezoek. Daarin wordt bijvoorbeeld gevraagd naar pesten en staren. Bij binnenkomst in de spreekkamer heeft de behandelaar de antwoorden van de patiënt al in kunnen zien en is op de hoogte van eventuele klachten en effect op de kwaliteit van leven. Dat brengt het gesprek vaak gemakkelijker op gang.

Verwijdertechnieken

Als voor verwijdering van de naevus wordt gekozen, is een variatie aan chirurgische technieken beschikbaar. Het doel is het verwijderen van zoveel mogelijk naevuscellen met het beste cosmetische resultaat.

Een naevus kan in de gehele diepte worden verwijderd door wegsnijden (seriële excisie), excisie met huidtransplantaat of excisie na 'tissue expansie'.

Huidtransplantaties en seriële excisie horen tot de oudste technieken. Het meisje van de foto heeft zowel een hele grote CMN, als ook een lastige locatie (rond haar oog). Op haar voorhoofd is een huidtransplantatie te zien. Vanaf 1977 is men met tissue expanders gaan werken. Tissue expanders zijn ballonnen die onder de niet-aangedane huid geplaatst worden.

Door deze ballonnen wekelijks te vullen met water wordt de gezonde huid opgerekt en na enige tijd is daarmee zoveel extra huid verkregen dat een defect, ontstaan na verwijderen van bijvoorbeeld (een deel van) een naevus, gesloten kan worden met de opgerekte huid.

Tissue expanders worden voor veel doeleinden gebruikt; bijvoorbeeld na brandwonden en bij borstreconstructies.

Eigenlijk overal waar onvoldoende huid is en waar tegelijkertijd de omliggende huid gezond is en opgerekt kan worden. Op deze manier breng je bijvoorbeeld een behaarde hoofdhuid op de plaats van een kale huid, ontstaan door brandwond of trauma. Bij heel grote moedervlekken kunnen er verschillende operatietechnieken worden toegepast waarbij de oppervlakkige laag van de naevus verwijderd wordt, met als doel de pigmentatie te verminderen. De gebruikte technieken zijn dermabrasie[3] of curettage. Hierbij wordt het oppervlakkige deel van de huid weggehaald door middel van een slijptol (vroeger ook gebruikt om acne-littekens te verwijderen). Bij alle technieken die het oppervlakkige deel van de huid verwijderen, blijkt het pigment terug te komen, omdat pigmentcellen zich in de zeer diepe lagen van de huid bevinden. De technieken zijn pijnlijk voor baby's en kinderen. De weggeschaafde huid is gevoelig voor infecties. Deze technieken worden tegenwoordig (nauwelijks) meer gebruikt. De huid behandelen met laser is een

andere mogelijkheid. Er zijn meerdere lasers die het aspect van de moedervlek kunnen verbeteren. Zo kan een ontharingslaser haren verwijderen, een pigmentlaser een moedervlek lichter maken en een ablatieve laser een dikke moedervlek vlakker maken.

De meeste onderzoeken laten, na behandeling met lasertherapie, op korte termijn een afname van pigmentcellen zien, maar in de meeste gevallen komt het pigment op een gegeven moment terug (vaak wel in mindere mate).

Classificatie

In 2011 is een nieuwe classificatie voor aangeboren melanocytaire naevi (CMN)[4] voorgesteld. Deze classificatie kan gebruikt worden om de naevus te beschrijven. Deze nieuwe classificatie zou wetenschappers en patiëntenorganisaties helpen bij CMN-onderzoek.
Maar welke aspecten van het hebben van de naevus juist voor de patiënt belangrijk zijn, is niet in deze classificatie terug te vinden. De classificatie deelt CMN onder in:

- Grootte CMN (volwassen leeftijd) en aantal CMN
- Locatie op het lichaam
- Omschrijving

Deze classificatie wordt inmiddels internationaal gebruikt.

OCOMEN

Om duidelijker vast te leggen wat belangrijk is bij de beschrijving van CMN, is er afgelopen jaren onderzoek gedaan naar uitkomstmaten om congenitale melanocytaire naevi te omschrijven. Aan dit project Outcomes in Congenitale Melanocytaire Naevi (OCOMEN) hebben zowel medische specialisten als patiënten wereldwijd meegewerkt. Het is heel belangrijk dat ook patiënten hierin zeggenschap hebben gehad. Met deze uitkomstmaten kunnen uitkomsten in medische literatuur beter vergeleken worden. Het onderzoek is in 2020 gepubliceerd.[5]

Richtlijnen Nederland 2017

Tot 2014 bleek dat verschillende specialisten en verschillende ziekenhuizen een ander advies gaven voor de behandeling en controle van CMN. Het advies was sterk afhankelijk van het ziekenhuis of de specialist. Wereldwijd is dat nog steeds het geval.

In Nederland heeft prof. dr. Suzanne Pasmans in 2014 een werkgroep samengesteld om richtlijnen voor CMN op te stellen. Een werkgroep van dertien specialisten, ervaren in behandeling van congenitale naevi: dermatologen (met expertise op het gebied van (kinder-)melanoom), een kinderarts, plastische chirurgen, een neuroloog, patholoog, een verpleegkundige, vertegenwoordiging van patiënten (Nevus Netwerk Nederland) en promovendi, waaronder Céline Eggen. Na een (medische) literatuurstudie vonden vele discussies plaats over ervaringen en adviezen, waaruit uiteindelijk consensus plaatsvond over de aanbevelingen. De richtlijnen werden geschreven door Celine Eggen en zijn in 2017 gepubliceerd op de richtlijnendatabase van de NVDV (Nederlandse vereniging voor Dermatologie en Venerologie). De dermatoloog wordt gezien als hoofdbehandelaar.

Aanvullend is een patiëntenversie van de richtlijn geschreven. Nevus Netwerk Nederland heeft in samenwerking met VSOP[6] gezorgd voor een huisartsenbrochure. Deze is gepubliceerd bij de landelijke huisartsenvereniging (LHV) en is te vinden op de website van Nevus Netwerk Nederland.

Expertisecentra

In 2017 zijn op Europees niveau Europese Referentie Netwerken (ERN) opgericht. Het doel van de referentienetwerken is om expertise te concentreren. Een ERN beschrijft in welk ziekenhuis je voor welke aandoening terecht kunt.

Door middel van (een strenge) toetsing wordt bepaald of een ziekenhuis zich expertisecentrum mag noemen voor een aandoening. Zo moeten zij medisch onderzoek doen, publiceren over dit onderwerp én aangesloten zijn bij de ERN. Binnen de ERN vinden overleggen plaats waarin kennis, ervaring en onderzoek wordt uitgewisseld.

Naevus pigmentosus et pilosus

Vr. 1 jaar

FOTO Collectie Universiteitsmuseum Utrecht

De aandoening Congenitale Melanocytaire Naevi kent twee expertisecentra in Nederland: Amsterdam Universitair Medisch Centrum en Erasmus Medisch Centrum Rotterdam. In beide ziekenhuizen worden patiënten gezien tijdens multidisciplinaire poli's. Op multidisciplinaire poli's worden mensen met Congenitale Melanocytaire Naevi op een regelmatige basis gezien door een team van specialisten onder leiding van een (kinder-) dermatoloog (hoofdbehandelaar). Dit team kan bestaan uit: een plastisch chirurg, kinderarts, (kinder-)neuroloog en eventueel een verpleegkundige.

Neurocutane Melanocytose (NCM)

De term NCM werd voor het eerst door Van Bogaert in 1948 gebruikt. Hij omschreef het als ophopingen van melanocyten op de hersenvliezen. Iemand met NCM had een hele slechte prognose. Vaak werd pas na overlijden ontdekt dat Neurocutane Melanocytose (NCM) de doodsoorzaak was.

Sinds de eeuwwisseling werden in het buitenland steeds vaker MRI's van hersenen en ruggenmerg gemaakt vlak na de geboorte van kinderen met CMN. De uitkomsten zijn lastig te interpreteren. Vrij vaak zijn er veranderingen in de hersenen te zien zijn die helemaal geen problemen veroorzaken. Ook bij kinderen zonder CMN zijn regelmatig afwijkingen bij de hersenen te zien op een MRI. Eerder werden alle afwijkingen op de MRI Neurocutane Melanocytose genoemd. Ouders schrokken van deze diagnose omdat ze dachten dat hun baby een zeer slechte prognose had. Vervolgens ontstond de term symptomatische en niet-symptomatische Neurocutane Melanocytose. Ook dit bleek lastig om uit te leggen.

Soms zijn er afwijkingen met symptomen die goed te behandelen zijn, zoals epilepsie; het vertelt niks over de prognose. Prof. dr. Kinsler pleit ervoor de term Neurocutane Melanocytose helemaal niet meer te gebruiken, omdat het niet specifiek genoeg is (bron www.naevusinternationaal.com).

Veel veranderd of niet?

Toen de foto van het meisje gemaakt werd was er veel minder bekend over Congenitale Melanocytaire Naevi. Wellicht heeft zij haar hele leven gedacht dat ze de enige was met een grote moedervlek. In 1997 is Nevus Netwerk Nederland opgericht. Dat was ver na haar tijd.

De vereniging en de komst van het internet hebben het makkelijker gemaakt om in contact te komen met andere mensen met aangeboren moedervlekken en/of hun ouders, en ervaringen te delen. Ook op wetenschappelijk gebied is er meer bekend.

Maar zoals een expert mij ooit vertelde: "Steeds als we iets ontdekken komen we verder, maar merken we ook dat er nog veel meer onderzoek nodig is." De mutatie die verantwoordelijk is voor het ontstaan van aangeboren moedervlekken is gevonden, nu nog ontdekken hoe we deze kunnen behandelen.

Voetnoten

1 P.M. Pollock, U.L. Harper, K.S. Hansen, L.M. Yudt, M. Stark, C.M. Robbins, et al. High frequency of BRAF mutations in nevi Nat Genet, 33 (2003), pp. 19-20 Carr J, Mackie RM. Point mutations in the N-ras oncogene n malignant melanoma andcongenital naevi. Br J Dermatol 1994;131: 72e7.

2 Masnari, O., Landolt, M.A.,Roessler, J., Weingaertner, S.K., Neuhaus, K., Meuli, M., Schiestl, C., 2012. Self- and parent-perceived stigmatisation in children and adolescents with congenital or acquired facial differences. J. Plast. Reconstr. Aesthetic Surg. 65, 1664–70.

3 1977 Johnson Br J Plast surg; Johnson, H. A. (1977). Permanent removal of pigmentation from giant hairy naevi by dermabrasion in early life. British Journal of Pbstic Surgery, 30,321.

4 Journal of the American Academy of Dermatology, 2011, Dr. Sven Krengel (Duitsland) een nieuwe classificatie voor aangeboren melanocytische naevi (CMN).

5 Outcomes and measurement instruments used in Congenital Melanocytic Naevi research: A systematic review. November 2019 Journal of Plastic Reconstructive & Aesthetic Surgery 73(4) DOI:10.1016/j.bjps.2019.11.023.

6 De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, de Nederlandse organisatie voor zeldzame aandoeningen.

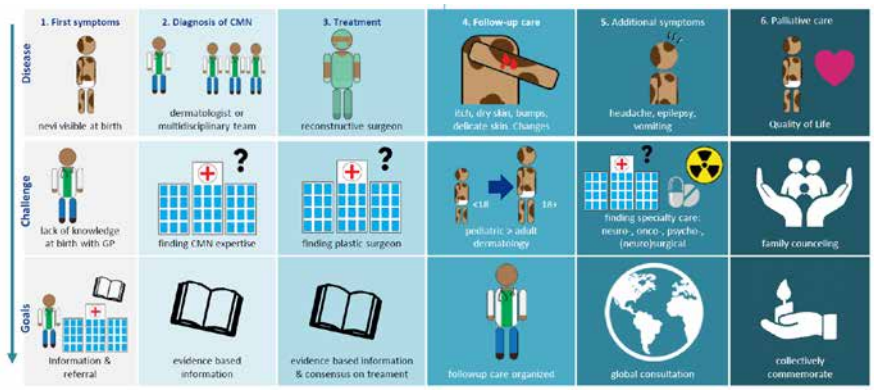
Naar aanleiding van de patient journey is een boekje samengesteld met ervaringsverhalen.

Patient journey voor congenitale melanocytaire naevi

Een patient journey is een overzicht van ervaringen van mensen met aangeboren moedervlekken, onderverdeeld in verschillende fases. Tijdens een internationale bijeenkomst (Naevus International, Brussel, 2019) is een inventarisatie gedaan en uitgewerkt tot een overzicht. Dat laat in één oogopslag zien waar de knelpunten liggen in de zorg.

Met een Europese samenwerking van patiëntenorganisaties op het gebied van zeldzame huidaandoeningen (European Reference Network-skin) hebben we overeenkomsten gezocht waarin we elkaar kunnen versterken.

Door **Marjolein van Kessel**



4 PATIENT JOURNEY

Uit de (internationale) inventarisatie zijn onder andere de volgende voorstellen naar voren gekomen:

- Snelle toegang voor een diagnose door een multidisciplinair team in het juiste medische expertisecentrum.
- Psychologische en psychosociale ondersteuning.
- Toegang tot betrouwbare en begrijpelijke informatie over de ziekte en behandelplan.
- Begrip van de sociale impact.

Daarnaast worden bij de eerste fases (geboorte, diagnose, behandeling) ook genoemd:

- De onduidelijkheid over de aandoening bij de geboorte.
- Het ontbreken van statistieken over het risico op melanoom of neurologische complicaties.
- Het ontbreken van internationale richtlijnen.

Tijdens de NNN-informatiedag op 8 oktober 2022 heeft NNN hierover een presentatie gegeven.

Na afloop is een boekje uitgedeeld met ervaringsverhalen uit iedere fase (Patient journey voor congenitale melanocytaire naevi).

Dit boekje kan (nieuwe) ouders helpen, mensen met moedervlekken, maar ook artsen en specialisten vinden het leerzaam om ervaringsverhalen te lezen.

Het boekje kun je via NNN krijgen.

Naevu
INTERNATIO
Naevus International is an equal partnership between 5 imp
social professionals
cations' experts
he first 5 years (2018-2
The aims
1 To impro
and betwee
2 To extr

4 PATIENT JOURNEY

Naevus International in 2019 in Brussel met vertegenwoordigers Viola Orioli (Italië), Whitney Casal (USA), Ian Chance (UK), Gabriela Hosmanová (Tsjechië), Lindsey van Tomme en Anne Dekerk (België), (voor:) Pedro Lopez (Colobia), Anne Fledderus, Marjolein van Kessel (Nederland), Rosalba, Giovanni Semeraro (Italië), (achter:) Francisca Fernandez (Spanje), Christine Ortegaz (Frankrijk), Siegline McKeown (Zuid Afrika) (achter staand): Benjamin Löffler (Duitsland)

Terugblik 2007 en nu: 2022

Hoe gaat het met? Danique 25 jaar NNN

Ervaringsverhaal uit ‘10 jaar NNN, 10 jaar ervaring’ en haar verhaal 15 jaar later, 2022

Danique is thuis geboren. Marian, moeder van Danique, wil niets liever dan dat haar kind gelukkig wordt. Haar verloskundige voorspelt dat dit het geval zal zijn. Als Marian dit in 2007 schrijft, is Danique net twee jaar. Hoe kijkt Marian terug op de afgelopen vijftien jaar?

door: Marian Remie

FOTO Danique met haar moeder Marian

In 2005 is onze dochter Danique geboren. Inmiddels hebben we dus een gezellige puber rondlopen. Deze mooie dochter van 16 jaar heeft een moedervlek die schuin over de borst, de linker bovenarm en haar rug loopt. Naarmate ze ouder werd zijn daar losse moedervlekken over haar lichaam bijgekomen.

Toen ze vier weken oud was is ze geopereerd, namelijk gecuretteerd. De bovenste huidlaag is over de volledige grote moedervlek verwijderd. Danique heeft toen een kleine twee weken op de intensive care gelegen. Dit was voor ons een vrij pittige emotionele periode. Toen ze eenmaal thuis was na deze ziekenhuisopname konden we eindelijk een beetje bijkomen van de achtbaan waar we in terecht waren gekomen na de geboorte.
We zagen als ouders beren op de weg voor haar toekomst en we vroegen ons af wat er van dit kleine lieve baby’tje terecht moest komen. Wat zou er voor ellende op haar pad komen? Natuurlijk zijn er de nodige problemen geweest, maar over het algemeen is er zo goed als niets van het doemscenario uitgekomen. Zij beleeft een onbezonnen jeugd met veel vrienden en vriendinnen. Bovendien heeft ze zich ontwikkeld tot een sociale en slimme meid.

Vlekjes horen bij haar

Toen Danique 2 jaar oud was is ze geopereerd aan enkele losse moedervlekken die wat dik waren of op een vervelende plaats zaten. Eén van deze moedervlekken was te groot voor verwijdering in een keer. Tijdens een gesprekje tussen mij en Danique toen ze een jaar of 4, 5 was vroeg ze naar plekjes op haar lichaam en kwam het gesprek op de moedervlek met litteken. Wat was daarmee gebeurd?

2007 MARIAN:

De wereld om haar heen is nog niet zo heel groot dus onze ervaringen zijn ook nog niet enorm

Ze werd boos toen ze hoorde wat er gebeurd was en zei dat de vlekjes bij haar hoorden en dat die niet mochten worden weggehaald. We hebben toen besloten om geen verdere behandelingen meer te doen mits het medisch noodzakelijk was. Het is aan Danique om te beslissen wat zij wil met haar lichaam. Ze is mooi hoe ze is.

De basisschoolperiode is eigenlijk zonder veel problemen verlopen. Er is één voorval wat ons als ouders is bijgebleven. De kinderen moesten altijd in rijen van twee buiten wachten totdat ze door de juf werden opgehaald om naar de klas te gaan. Er was één jongen die Danique geen handje wilde geven omdat ze er anders uitzag. We hebben het hier 's avonds thuis over gehad en verteld dat het sneu was voor die jongen dat hij kindjes die er anders uitzien geen hand durfde te geven. Dit is toen nooit meer een ding geweest. Dat jongetje was zielig, maar Danique niet.

Niet meer over zichzelf vertellen

Na elk schooljaar gingen we kennismaken met de nieuwe leerkracht om te vertellen wie Danique is en hoe we het nieuwe schooljaar gingen opstarten. Totdat Danique in groep 5 het beu was om over zichzelf te vertellen. Het is een kleine basisschool en ze meende dat iedereen haar wel kende en zo niet, dan moesten ze het zelf maar komen vragen als ze iets wilden weten. Dat vonden wij als ouders natuurlijk helemaal prima.

Vakantie en de zomerperiode zijn altijd een wat lastigere periode. Dan komen we op nieuwe plaatsen waar mensen Danique nog niet kennen. Vaak wordt er dan gestaard en gefluisterd. Het heeft haar nooit belemmerd of geremd om zichzelf te zijn en om te doen wat ze wilde. Wil je zwemmen, dan gaan we zwemmen. Niets van een ander aantrekken en je eigen plezier niet laten verpesten door anderen.

ILLUSTRATIE Gemaakt in 2007 door Danique

Wat voor ons als ouders niet altijd makkelijk was. Soms waren we daar ook best verdrietig van als je kind werd aangestaard en erover werd gepraat. Daar probeerden we ons weinig van aan te trekken, maar dat ging de ene keer beter dan de andere. Maar aan het einde van iedere kampeervakantie had ze weer leuke vakantievrienden en -vriendinnen gemaakt om mee te spelen.

Fijne vrienden en vriendinnen

Inmiddels zit ze in 5 gymnasium en is ze een sterke dame aan het worden die ontzettend goed weet wat ze wil, en vooral ook wat ze niet wil. Je maakt haar niets wijs en ze trekt haar eigen plan. Op school staat ze haar mannetje en weet ze hulp in te schakelen wanneer dat nodig is. Hoewel dat niet nodig is als het haar moedervlek betreft. Ze staat stevig in haar schoenen en ze heeft een stevige, liefdevolle en stabiele basis die ervoor zorgt dat ze tegen een stootje kan.

Er is een fijne groep vrienden en vriendinnen om haar heen waarmee ze leuke dingen onderneemt. Danique is echt onderdeel van een groep en staat niet aan de zijlijn. Het tegendeel.

Wisten wij 16 jaar geleden maar wat wij vandaag de dag weten. Ze heeft het niet altijd makkelijk gehad, maar wat groeit ze op tot een mooi en krachtig mens. We hebben er geen twijfel over dat ze haar weg in de grotemensenwereld wel zal vinden.

"Ik zit lekker in
mijn vel en ben blij
met wie ik ben

Mijn moedervlek is toch iets bijzonders wat ik wel heb en veel anderen niet

Mijn naam is Danique, ik ben inmiddels 16 jaar oud en ik heb een reuzemoedervlek. Ik zie dit als een deel van mij; dit is wie ik ben.

door: Danique van der Ven

Sommige mensen schrikken ervan als ze de grootte van mijn moedervlek zien, of ze tikken elkaar aan en wijzen naar me. Dit soort dingen gebeuren dan vaak bij het zwembad; in het dagelijks leven gelukkig niet. Vroeger vond ik het vervelend als er dan weer iemand raar keek, een onprettige opmerking maakte of wanneer ik opnieuw de vraag kreeg: "Wat heb jij in je nek?" Ik voelde me daardoor anders als we gingen zwemmen. Ik schaamde me niet, maar ik zag wel dat andere kinderen het raar vonden wat ik had. Vandaag de dag heb ik hier geen enkel probleem meer mee. Als mensen vreemd kijken of wijzen leg ik graag uit dat mijn moedervlek niks raars is en dat het niet nodig is om geschokt te reageren. Deze blikken leg ik makkelijk naast me neer. Ik ben trots op wie ik ben en hoe ik eruitzie.

Ik zou mezelf niet meer kunnen voorstellen zonder moedervlek. Mijn vrienden vertellen ook wel eens: "We zien je moedervlek eigenlijk niet meer, die hoort gewoon bij jou en is mooi. Je zou geen Danique zijn zonder moedervlek." In het begin toen ze me leerden kennen, viel het ze natuurlijk wel op, maar ik heb van niemand bij de overgang van basisschool naar middelbaar onderwijs ook maar één vervelende blik of opmerking gehad. De meeste mensen vroegen er niet eens naar en ze keken eerst naar wie ik vanbinnen was, waar ik natuurlijk heel blij mee ben.

Zelf zie ik mijn moedervlek meer als een verrijking, een aanvulling op mij. Het is toch iets bijzonders wat ik wel heb en veel anderen niet. Af en toe heb ik natuurlijk wel last van mijn moedervlek, maar dit zijn enkel lichamelijke ongemakken. Zoals jeuk in de winter omdat mijn moedervlek dan wat droog is, of juist in de zomer als ik het warm heb. Ik kan op mijn moedervlek niet zweten waardoor ik het erg snel (te) warm krijg. Ook hier gaat mijn omgeving goed mee om, ik geef het zelf aan als het even niet gaat en dit is dan ook prima. Ik hockey en hier kan het wel eens lastig zijn, omdat een wedstrijd spelen natuurlijk best een inspanning is. Gelukkig gaat dit allemaal goed. Ik heb een lieve coach aan wie ik het aangeef als het even niet gaat en die dat dan ook begrijpt.

Ik zit lekker in mijn vel en ben blij met wie ik ben!

FOTO Danique van der Ven - 14 mei 2022 familieweekend Soest

15 jaar geleden schreef Janny over haar puber dochter Ester

Janny Prooij

2007 10 jaar NNN

Ester, mijn dochter, in 1991 geboren. Inmiddels een mooie 16 jarige meid. Mooi, zowel van 'binnen' als van buiten. Een puber die weet wat ze wilt, die van het leven geniet, op haar 'puch' overal naar toe crosst, leuke vrienden en vriendinnen heeft, een vwo opleiding doet, op basketbal zit, leiding geeft bij scouting, in een toneelgroep zit, ook nog werkt in een pannenkoekhuis en sinds kort zelfs verkering heeft. Een behoorlijk sociaal leven dus. En daar heb ik me nou zo'n zorgen om gemaakt??

Ja zeker, zorgen heb ik me wel gemaakt toen ze werd geboren met een reuzenmoedervlek op haar rug. Van haar schouderblad tot boven haar heupen zit een reuzenmoedervlek. Thuis geboren, een prachtige baby... De huisarts die eerst niet wist wat het was, die grote vlek op haar rug... een afspraak gemaakt in het ziekenhuis toen ze een paar dagen oud was. Verbaasd terug gekomen uit het ziekenhuis. Ook daar wisten ze niet wat het was. 'Gewoon' een grote moedervlek, dacht de dermatoloog. Kon hij niks aan doen, als ze ouder was, moesten we maar terugkomen...

Zo zijn we dat eerste levensjaar van Ester ingegaan. Genoten van haar als baby, verbaasd over haar snelle ontwikkeling. En haar moedervlek, ja die zat daar op haar rug, het was nou eenmaal zo. Soms vergat ik het zelfs, alleen als ik de reacties zag van anderen, werd ik er weer aan herinnerd.

Ook heel lang gedacht dat ze de enige was die dit had. Tot ik een keer de huisarts sprak, Ester was toen bijna 2 jaar. Hij adviseerde me om eens naar het Sophia Kinderziekenhuis te gaan met Ester. Verbaasd was ik, toen ik daar van de dermatoloog

FOTO Ester Prooij

begreep dat er nog meer kinderen waren met een reuzenmoedervlek!
En dan nu, 16 jaar, op en top puber. En hoe ze met haar moedervlek omgaat? Natuurlijk vind ze het niet leuk, zou ze hem zó graag weg willen hebben, maar ondertussen is ze reëel genoeg om te weten dat dit niet zomaar gaat.

Knap vind ik dat ze zich nauwelijks laat beperken door haar moedervlek. Ik denk niet dat haar sociale leven er anders uit had gezien als ze géén moedervlek zou hebben. Natuurlijk heeft ze er verdriet over gehad, en af en toe nóg. En dat mag, als dat maar niet haar leven gaat beheersen. Gelukkig is dat niet zo. Op dit moment laat ze haar moedervlek laseren bij dr. Carpentier Alting. Het is een langdurige behandeling, maar de vlek wordt duidelijk lichter. Jammer genoeg heeft ze wel een groot litteken op haar rug van een eerdere operatie. Maar, als dan haar broers eens klagen over een wond, of over een litteken(tje), kan ze grijnzend zeggen: ik win het nog altijd van je hoor, met de littekens'.

En Ester heeft een reuzenmoedervlek, ja, maar Ester is ook een mooie meid. Ester is een gezellige meid, maar kan ook best wel eens chagrijnig zijn. Is sociaal, maar kan soms ook een kattenkop zijn. Heeft het soms helemaal gehad met haar broers, maar kan er ook weer lol mee maken. En dit alles, deze reuzenmoedervlek én al deze eigenschappen heeft Ester wel gemaakt tot wie ze is! En op de Ester die ze nu is, ben ik best wel trots!

Terugblik 1997 en nu: 2022

Hoe gaat het met? Ester 25 jaar NNN

Janny Prooij, moeder van Ester en voormalig penningmeester van NNN, schrijft opnieuw over haar ervaring met Ester. Het gaat dan hartstikke goed met haar. Zorgen heeft ze zich zeker gemaakt toen Ester werd geboren met een reuzenmoedervlek op haar rug. Inmiddels zit Ester zelf in het bestuur van NNN.

FOTO Ester Prooij

In 2022 bestaat NNN 25 jaar. Waar blijft de tijd..... Inmiddels zijn we 15 jaar verder na het schrijven van het stukje voor de jubileumuitgave van 10 jaar NNN.

Ester is inmiddels het huis uit, woont samen met haar partner Rens en is in 2021 mama geworden van Guus en in 2022 van Noor. Ze heeft haar leventje op orde, geeft als wiskundedocent les op een VMBO-school en haalt veel energie uit haar mentorschap. Leerlingen die wat meer aandacht nodig hebben, leerlingen met problemen, dát is wat haar werk zo mooi maakt, zoals ze zelf omschrijft.
Komt dit omdat het haar zelf niet altijd even makkelijk afging? Dat weet je maar nooit, maar feit is wel dat ze gáát voor haar leerlingen. Juist onmogelijk gedrag is voor haar een uitdaging.

Geen standaard oplossingen

Haar moedervlek verbergt ze niet meer. Topjes en luchtige shirtjes worden gewoon gedragen. Natuurlijk heeft haar moedervlek in de weg gezeten. Bij Ester speelde het esthetische gedeelte een rol, bij mij het medische stukje. Dát is waar ik me druk om kon en kan maken: de heftige hoofdpijn, de opgezette lymfeklier, de naevus op haar hoofd die opeens raar gaat doen (maar waar na onderzoeken niets mee mis was).

Onlangs kwam ik de oude NNN-nieuwsbrieven tegen en veel ervan werden weer even doorgelezen. Wat is er weinig veranderd in die jaren. Nog steeds is het zoeken naar de beste oplossing. En een standaard oplossing of behandeling is er gewoon niet. Als ik de oproepjes op social media lees van ouders van een pasgeboren baby met een naevus ben ik

Ester
Voorzitter

NNN is een stukje van mijn leven geworden

FOTO Ester met Noor en Rens

blij dat ze contact kunnen leggen met lotgenoten, andere ouders, maar realiseer ik me ook dat er pittige momenten aankomen. Momenten van keuzes maken, momenten van accepteren, achteraf ook niet weten of je de juiste keuze hebt gemaakt... het blijft moeilijk om als ouder te beslissen zonder te weten hoe de weg naar het eindresultaat zal zijn.

Leven doe je nu

Het raakt me als ik weer de verdrietige berichten in de nieuwsbrieven tegenkom van kinderen en jongvolwassenen met een naevus, die overleden zijn. We wisten als vereniging daar in het begin nauwelijks mee om te gaan. Het was misschien wel te heftig voor ons, jonge ouders en volwassenen die zelf een naevus hadden óf een kind met een naevus hadden.

Toch heeft dat mij wel anders in het leven gezet. Geniet van wat je nu hebt.... Dáár gaat het om. Plannen maken is goed, maar vergeet niet om nu te leven. Heel wat jaartjes in het bestuur gezeten; NNN is een hechte club. Uiteindelijk gestopt, want het is goed als er weer anderen de vereniging aansturen. Toch blijft ook NNN mijn 'kindje'. En wat is het dan gaaf om te zien dat Ester inmiddels ook haar plekje in het bestuur heeft opgezocht. En wat fijn dat er mensen zijn die nu weer al hun energie inzetten om de vereniging draaiende te houden.

Waardevolle gesprekken

NNN is een stukje van mijn leven geworden.
Wat heb ik daar veel geleerd. Niet alleen hoe je een vereniging bestuurt, hoe je een ledenadministratie opzet, hoe je subsidie aanvraagt, hoe je een boekhouding aanlevert, maar ook vooral van de lotgenoten, van de ouders, van de contacten onderling. Zelfs vrij recent, tijdens het jubileumweekend in Soest, heb ik waardevolle gesprekken met lotgenoten gevoerd. Ja, nog steeds zoek ik contact met lotgenoten, moeders die weten wat ik ervaar en waarvan ik weet wat zij voelen en ervaren.

Een prachtige vereniging. Natuurlijk zou ik willen dat Ester geboren zou zijn met een gave huid, dat de behandelingen en de zorgen haar bespaard zouden zijn gebleven. Maar omdat die er nu eenmaal toch waren, is NNN een zéér waardevolle aanvulling in ons leven gebleken.

Dank allemaal hiervoor!
Janny Prooij – de Koning, moeder van Ester Prooij

Nevus Netwerk Nederland
Vereniging voor mensen
met aangeboren reuzenmoedervlekken
OUDERS
HULPGIDS
www.NevusNetwerk.nl

Samen een team

Eénmaal per maand op vrijdagmiddag, wanneer het in de rest van de poligang C in het Sophia Kinderziekenhuis/ Erasmus MC te Rotterdam redelijk rustig is, vindt het multidisciplinaire congenitale melanocytaire naevusspreekuur plaats.

Door **Drs. Claire van Eijsden**

Ondanks dat het spreekuur in het kinderziekenhuis plaatsvindt, worden er patiënten van alle leeftijden gezien met een aangeboren moedervlek. In de wachtkamer zit jong en oud naast elkaar, wat dikwijls leidt tot het uitwisselen van elkaars ervaringen. Wanneer ik als dokter van de ene naar de andere spreekkamer loop, valt me de altijd gemoedelijke sfeer op. Anders dan op andere dagdelen in poligang C, dan kan het er nog wel eens erg druk aan toe gaan!

Dermatologen in opleiding

Er zijn twee spreekuren tegelijkertijd, die worden gedaan door dermatologen in opleiding.
De dermatoloog in opleiding bespreekt zijn of haar patiënt dan samen met de andere leden van het multidisciplinaire congenitale melanocytaire naevusteam. Dit medisch team bestaat uit dermatologen, een neuroloog, een plastisch chirurg en een kinderarts. (Een selectie van) dit team gaat vervolgens naar de patiënt, afhankelijk van welke zorg op dat moment nodig is. De dermatoloog loopt altijd mee. Uiteraard proberen zij de beste medische zorg te leveren. Alleen vaak is medische zorg alleen niet genoeg.

Snack van NNN

Gelukkig zijn we niet alleen en staat aan de overkant van de gang de banner van Nevus Netwerk Nederland. Achter die banner is een polikamer ingericht vol met informatie over aangeboren moedervlekken. En vaak valt er ook een lekkere vrijdagmiddagsnack te halen! Maar het belangrijkste is dat daar onze overige teamleden zitten.
De leden van NNN, die onze patiënten een luisterend oor bieden, een hart onder de riem steken of er gewoon zijn als het even niet gaat. Zij die beter dan Team Medisch kunnen vertellen hoe het is om met een aangeboren moedervlek te leven of de patiënt in contact kunnen brengen met lotgenoten.

Eenmaal per maand in poligang C in het Sophia zijn we samen een team, want goede zorg kunnen we alleen samen leveren!

FOTO Alie Juffer-Termaat, aanwezig op de moedervlekken poli's van het Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

HOOGTEPUNTEN 2022

Na een onstuimige periode met coronalockdowns in 2020, een complete bestuurswisseling en een nieuwe website in 2021, kondigde 2022 zich aan. NNN viert zijn 25-jarig bestaan. Er zijn meerdere leuke ontwikkelingen. We lichten de hoogtepunten toe.

NNN krijgt een keurmerk

13 januari 2022 heeft NNN de ANBI-status gekregen ('Algemeen Nut Beogende Instelling'). Dat betekent dat donaties en giften binnen de Nederlandse belastingwetgeving fiscaal aftrekbaar zijn volgens de hiervoor geldende regels. Het laat zien dat wij een gedegen organisatie zijn en dat wij ons inzetten voor het algemeen belang.

Zeldzame Engelse award voor prof. dr. Suzanne Pasmans

Op 26 februari 2022 vond een zeldzameziektenevenement plaats op paleis Soestdijk. Prof. dr. Suzanne Pasmans heeft een Zeldzame Engel Award gekregen! Speciaal voor deze dag en voor 28 februari 2022 (zeldzameziektendag) is het paleis gekleurd in de kleuren roze, groen en blauw. Dit wordt wereldwijd met belangrijke gebouwen gedaan om aandacht te vragen voor zeldzame aandoeningen.

FOTO Suzanne Pasmans kreeg de award voor zorgprofessional/wetenschapper.

Jubileumweekend NNN

Op zaterdag 14 mei 2022 kwamen NNN-leden samen voor een feestelijk weekend bij de StayOkay in Soest. De volgende dag zijn wij naar dierenpark Amersfoort gegaan.

Internationaal congres voor zeldzame huidaandoeningen

7-8-9- juni 2022 vond het eerste internationale congres voor zeldzame huidaandoeningen plaats in Parijs (World Congress on Rare Skin Diseases, WCRSD 2022). Het is bijzonder om een congres voor alleen zeldzame huidaandoeningen te organiseren. Dit is heel waardevol, omdat hier de specialisten voor congenitale melanocytaire naevi samenkomen en hun bevindingen delen. Het congres is voor artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers. Namens NNN en Naevus Global hebben wij een stand bemand die druk bezocht is.

Lespakket voor de basisschool

Huid Nederland (de overkoepelende Nederlandse patiëntenorganisatie voor huidaandoeningen) heeft een lespakket ontwikkeld voor leerlingen van groep 5 t/m 8. Het is meer dan een spreekbeurt; het gaat om een project dat met de hele klas gedaan kan worden. Nevus Netwerk Nederland heeft hieraan meegewerkt. In het lespakket is een werkblad over congenitale naevi te vinden. Via onze website kom je bij het lespakket.

nevusnetwerk.nl/kennis-en-informatie/spreekbeurt

Nevus Outreach-conferentie

Van 13 tot 15 juli 2022 zijn ongeveer 300 personen naar Denver gekomen voor de Nevus Outreach-conferentie. Nevus Outreach is de Amerikaanse organisatie voor mensen met aangeboren moedervlekken. Hun conferentie is de grootste voor mensen met de aandoening of hun familieleden en trekt ook internationale bezoekers. Het evenement vindt eens in de twee jaar plaats, maar heeft vanwege corona vier jaar niet fysiek plaats gevonden. Marjolein van Kessel is namens NNN gegaan en heeft meerdere presentaties gegeven en een memorial voor overleden kinderen georganiseerd.

EADV (Europees Congres voor Dermatologie en Venerologie)

Al jaren wordt geprobeerd om op medische dermatologiecongressen een rol te geven aan patiëntenorganisaties. Dit lukt steeds beter! Dit jaar wordt voor het eerst een vertegenwoordiger gevraagd om deel te nemen aan een paneldiscussie. Hiervoor is Marjolein gevraagd. De paneldiscussie gaat over samen beslissen bij behandelingen. Namens NNN (en Naevus Global) wordt een stand met verschillende materialen en brochures bemand. Er vinden overleggen plaats tussen patiëntenorganisaties om verdere stappen te maken in het vertegenwoordigen van patiënten.

NNN informatiedag

Deze dag vond plaats op 8 oktober 2022 bij cultuur- en congrescentrum Antropia in Driebergen. Er waren diverse presentaties en workshops. Ook vond de ALV plaats.

NNN zwemdag

De jaarlijkse zwemdag was op 6 november 2022 in Roelofarendsveen. Een bijzondere gelegenheid voor ontspanning en bijpraten.

JUBILEUMWEEKEND 2022

NNN ZWEMDAG 2022

Granita
Planche
Apéritif
RÉE / ENTRANCE

In het zonnetje

NNN werkt volledig met vrijwilligers. Naast het bestuur zetten ook een aantal vrijwilligers zich in. Hieronder stellen zij zich voor. Wil je ook NNN helpen? Wij kunnen altijd extra hulp gebruiken bij vertalen, correctiewerk, social media, hulp bij evenementen, kascommissie, aanwezigheid moedervlekken poli's, enzovoort. Laat het ons weten!

Hoe ben je bij NNN terechtgekomen?

"Ik ben Roland van Staveren, bijna 70 jaar, en al een tijdje met pensioen. Ik heb een grote zwembroek-nevus, vanaf halverwege mijn bovenbenen tot boven mijn heupen. De donkerste stukken, met grote en dichte beharing, hebben ze destijds in zes sessies operatief verwijderd en de huid weer gesloten. En de huid op mijn rug was bij mijn geboorte nog niet gesloten, zodat ook mijn onderrug een patchwork is van littekens en merkwaardige stukken huid. Al met al wisten de artsen vroeger nog niet hoe oud ik hiermee zou kunnen worden.

Nou, je ziet het, ik heb de 70 al bijna bereikt.
In mijn tijd werd nauwelijks over deze zaken gesproken. Ik dacht dat het iets heel zeldzaams was, en mijn ouders konden alleen maar zeggen: "het is geen kanker" en "wees voorzichtig" (want de CMN-huid is heel dun en teer). Toen ik tegen de 50 liep, heb ik contact gezocht met het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis, waar ik in de vijftiger jaren was geopereerd, en daar kwam de term "reuzenmoedervlek" naar voren. Nog weer later kwam het internet en op die manier kwam ik in 2019 in aanraking met de term CMN en met de website van NNN. Eindelijk had mijn aandoening een naam en bleek ik niet de enige te zijn met zoiets.
Daar moest ik dus wel 66 jaar voor worden."

Wat heb je voor NNN gedaan?

"In mijn loopbaan heb ik veel Engels gesproken en gelezen en in onze vakanties gaan we vaak naar Frankrijk. Ook ben ik geabonneerd op het Franse autotijdschrift l'Automobile. Engels en Frans gaan me daarom vrij gemakkelijk af. Dus toen het bestuur kwam met de vraag om ondersteuning bij vertaalwerk, heb ik me direct aangemeld. Inmiddels heb ik het een en ander mogen realiseren, waaronder de vertaling van een Frans stripboek. Dat was ontzettend leuk werk, maar soms wel lastig, omdat Fransen hun zinnen anders opbouwen dan wij en ik toch zo dicht mogelijk bij de originele tekst wilde blijven. Maar gelukkig zijn er na mij nog mensen die kritisch kijken naar de Nederlandse zinnen."

Hoe vind je het om dit te doen? Wat heeft het je gebracht?

"Al met al heel leuk werk en ik leer veel van andere mensen en hoe zij met hun CMN omgaan. Maar mijn grootste drijfveer is om eraan bij te dragen dat CMN zoveel mogelijk bekendheid krijgt, zodat anderen daar niet eerst 66 jaar voor hoeven te worden."

FOTO Roland van Staveren - Bekendheid voor CMN, zodat anderen niet eerst 66 hoeven te worden

FOTO Wanda Lemmers - Een kind valt niet samen met zijn of haar aandoening

Mensen met reuzenmoedervlekken zijn geen 'objecten'. Ze zijn indrukwekkend en prachtig!"

Hoe ben je bij NNN terechtgekomen?

"Ik heb een zoon, Swen, met een reuzenmoedervlek op zijn rug. Na zijn geboorte zocht ik lotgenoten. Via internet vond ik NNN. Swen is inmiddels 14 jaar oud."

Waar kun jij als vrijwilliger bij helpen?

"Fotograferen. Met mijn fotografie van mensen wil ik dat mensen zeggen: 'Goh, wat is dat een leuk kind!' Een kind valt niet samen met zijn of haar aandoening. Kijk in die ogen, dáár zie je de identiteit en het karakter van een kind. Bovendien: van mensen met een gave huid worden de prachtigste foto's gemaakt, met uitgekiende belichting. Dat kan ook met modellen met een andere huid.

Hoe vind je het om dit te doen?

"Heel fijn, zo kan ik mijn steentje bijdragen aan de organisatie."

FOTO Indra Mobach - Iedereen heeft een verhaal, iets wat ze uniek maakt

De interviews waren vaak mooi, maar ook verdrietig en ontroerend.

Hoe ben je bij NNN terechtgekomen?

"Ik ken NNN via Mirte Neefjes. Wij zaten bij elkaar op de middelbare school en ik heb haar geïnterviewd voor mijn studie Journalistiek. Zij heeft dit interview gedeeld met NNN en zo zijn we met elkaar in contact gekomen!"

Waar kun jij NNN bij helpen?

"Ik studeer journalistiek, schrijf interviews en vertel graag de persoonlijke verhalen van mensen die hun verhaal kwijt willen."

Wat heb je voor NNN gedaan?

"Ik heb een aantal interviews geschreven voor NNN, die in combinatie met een paar vertaalde Engelstalige interviews een mooi boekje zijn geworden! Ik heb zowel fysieke als online interviews gedaan, ieder verhaal uniek. De interviews waren vaak mooi, maar ook verdrietig en ontroerend."

Hoe vind je het om dit te doen? Wat heeft het je gebracht?

"Ik vond het een heel bijzonder project om aan mee te werken. De eerlijkheid van iedereen die ik mocht interviewen heeft mij echt geraakt. Ik hoop dat ik eer heb kunnen doen aan de verhalen die zij mij verteld hebben. Ik heb veel geleerd over CMN en de specialistische zorg die daarbij komt kijken, maar boven alles hoe krachtig mensen zijn.
En dat, hoe cliché het ook is, het niet uitmaakt hoe je eruitziet. Iedereen heeft een verhaal, iets wat ze uniek maakt. Of dat nou een reuzenmoedervlek is of iets anders. Ik ben heel dankbaar voor deze ervaring (met dank aan Marjolein van Kessel) en aan iedereen van NNN die ik mocht interviewen."

Lekker in mijn vel

Mijn naam is Angela Pepels en ik ben 31 jaar oud. Ik ben geboren met een reuzenmoedervlek op mijn rug. Deze bedekt mijn hele rug en deels de zijkanten van mijn buik. Daarbij heb ik ook meerdere kleine moedervlekken verspreid over mijn hele lichaam. Via mijn ouders ben ik bij Nevus Netwerk Nederland terechtgekomen. Eerst vonden mijn ouders steun binnen deze vereniging en nu vind ik het zelf leuk om ervaringen en verhalen met andere mensen te delen.

FOTO Angela Pepels - Iedereen kan mijn moedervlekken zien en dat is helemaal oké

Nog vrij jong zijn mijn ouders begonnen met laserbehandelingen om het pigment in de moedervlekken te verminderen. Dit gebeurde eerst onder plaatselijke verdoving, maar later onder algehele verdoving. Dit omdat de laserbehandelingen toch erg pijnlijk waren. Ook konden ze onder algehele verdoving alle moedervlekken in een keer behandelen. Met de plaatselijke verdoving behandelden ze elke keer slechts een klein gedeelte van de moedervlek.

Ik ben uiteindelijk rond mijn 18de gestopt met de behandelingen. Het is een heel lang traject geweest, maar ik ben heel tevreden met het resultaat. Ik heb altijd geweten dat de moedervlekken nooit helemaal weg zullen gaan en dat is prima.

Kwestie van accepteren

Ik heb mij nooit geschaamd voor mijn moedervlekken en ik ben er ook nooit om gepest geworden. Ik draag de kleren die ik wil dragen. Zwemmen heb ik altijd graag gedaan. Natuurlijk heb je wel eens mensen die kijken en zich afvragen wat ik daar heb zitten, maar dat stoort mij niet. Ik heb nu eenmaal die moedervlekken en daar kan ik niks aan veranderen, dus moeten ze mij maar accepteren zoals ik ben! En heel eerlijk... ik ben nog nooit iemand tegen gekomen die daar een probleem over heeft gemaakt. Mensen zijn alleen maar nieuwsgierig en zodra ze weten dat het een moedervlek is, is dat al voldoende.

Ook vriendjes zijn alleen maar superlief geweest erover. Ik ben inmiddels acht jaar samen met mijn vriend en hij smeert mijn rug altijd voor me in als ik weer eens last heb van jeuk, of met zonnebrandcrème als ik de zon in ga. Hij houdt van mij zoals ik ben, mét mijn moedervlekken.

Geniet van het leven

Tien jaar geleden heb ik een proeflesje sportief paaldansen gevolgd. Ik was meteen verliefd op deze sport! Het is echt een pittige en uitdagende activiteit, waarin je zoveel kunt groeien en over jezelf kunt leren. Nu geef ik inmiddels vijf jaar zelf les in de dansschool van een vriendin. Ik sta daar drie keer in de week les te geven in een kort broekje en topje. Iedereen kan mijn moedervlekken zien en dat is helemaal oké. Mijn moedervlekken horen bij mij en die heb ik nooit verborgen. Niemand heeft daar ook maar ooit iets over gezegd. Ze kennen mij niet anders!

Als ik anderen een tip mag geven is het om vooral lak te hebben aan wat andere mensen zullen denken, lekker je eigen ding te doen en te genieten van het leven. Ik geloof oprecht dat je terugkrijgt wat je uitstraalt. Als jij laat zien dat je gelukkig bent met jezelf en je je nergens voor schaamt, dan nemen andere mensen dat ook van je over. We hebben maar één lichaam en we moeten het er de rest van ons leven mee doen. Dan kunnen we het maar beter accepteren en er van houden zoals het is!

Dit verhaal staat op het gesloten gedeelte van de website. Registreer je op de website om in het gesloten gedeelte te kunnen kijken (als je al lid bent, word je toegelaten). Wil je ook je verhaal delen? Dat kan openbaar of in het gesloten gedeelte.

Nevus Netwerk Nederland

Wij zijn een organisatie voor mensen met congenitale melanocytaire nevi (afgekort CMN) en/of neurocutane melancocytose (afgekort NCM) en hun familie.

Onze missie

Wij richten ons in de eerste plaats op onze eigen leden met het organiseren van activiteiten gericht op het verbeteren van het welzijn.

Informatie

Wij bieden informatie aan via onze website, social media kanalen en door middel van folders en brochures.

Ervaring uitwisselen

Wij brengen patiënten, families en medisch specialisten samen tijdens onze informatiedag.

Psychosociaal

Wij helpen niet alleen de patiënt maar ook de directe omgeving. Denk hierbij aan ouders, broers/zussen, klasgenoten en vrienden.

Medisch

Wij werken samen met medisch specialisten voor verbetering van de zorg (multidisciplinaire poli's, medische behandelingsrichtlijnen, ...).

Psychologisch

Wij helpen patiënten op psychologisch gebied zoals het verbeteren van het zelfbeeld, zelfvertrouwen en tegen pestgedrag.

Colofon

Hoofdredacteur
Marjolein van Kessel

Eindredactie
Stefan Wilms

Fotografie
Wanda Lemmers

Lay-out
Rick Schurink

Adres NNN
Heeckerenhof 21
3831 BD Leusden

Werkten mee aan dit nummer
Janny Prooij, Ester Prooij, Marian Remie, Danique van der Ven, Angela Pepels, prof. Dr. Chantal van der Horst, drs. Claire van Eijsden, Emily Johannes, Roland van Staveren, Indra Mobach.

Word lid of donateur
Met onze organisatie willen we de kwaliteit van leven verbeteren van mensen met aangeboren moedervlekken, ofwel congenitale melanocytaire nevi (afgekort CMN) en/of neurocutane melanosis (ophoping van pigmentcellen in de hersenvliezen en op het ruggenmerg, afgekort NCM). Dit doen we ook voor hun familieleden en/of hun directe omgeving. CMN is een zeldzame aandoening en daarom vinden wij het belangrijk dat iedereen die CMN en/of NCM, heeft in contact kan komen met elkaar. Wij kennen binnen onze patiëntenorganisatie leden en donateurs.

nevusnetwerk.nl/ontmoeten-en-delen/lidmaatschap

Nevus Netwerk Nederland

Nevus Netwerk Nederland

bestaat 25 jaar (1997 - 2022)

www.nevusnetwerk.nl