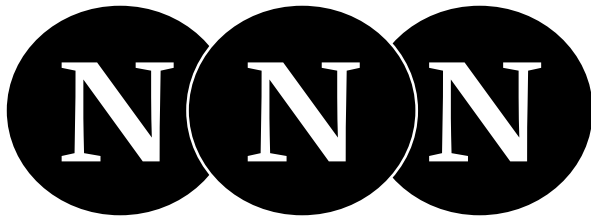


N I E U W S B R I E F



Nevus Netwerk Nederland

jaargang 6 / nummer 1 - april 2002

Nevus Netwerk Nederland

De ervaring leert dat bijna niemand weet dat aangeboren reuzenmoedervlekken bestaan. Ook zijn ze weinig tot niet bekend bij artsen en kraamverzorgers. Later contact met diverse specialisten is zelden verduidelijkend voor de ouders. Onder specialisten bestaan sterk afwijkende meningen over de eventuele behandeling(en). Bovendien worden psycho-sociale aspecten door de medische disciplines vaak onderschat. Ouders hebben van het ene op het andere moment erg veel vragen:

- *Wat is en hoe ontstaat een reuzenmoedervlek?*
- *Zijn de moedervlekken levensbedreigend?*
- *Waar kun je meer informatie vinden?*
- *Kan er iets aan een reuzenmoedervlek gedaan worden?*
En zo ja, wanneer, hoe en door wie?
- *Hoe ga je emotioneel om met een reuzenmoedervlek?*
- *Heeft het consequenties voor de opvoeding?*
- *Hoe reageert de omgeving?*

Vanuit deze vragen blijkt de behoefte aan een onafhankelijk en neutraal informatiepunt. Nevus Netwerk Nederland (NNN), een vereniging voor Mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken, wil graag deze rol vervullen. De vereniging is in 1997 opgericht door ouders en mensen met reuzenmoedervlekken en heeft als doelstellingen:

- Het geven van informatie aan mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken, hun familieleden en omgeving.
- Voorlichting geven aan beroepsgroepen die met aangeboren reuzenmoedervlekken te maken hebben of krijgen.
- Het organiseren van bijeenkomsten voor bovengenoemde groepen zodat zij informatie en ervaringen kunnen uitwisselen.
- Belangenbehartiging bij organisaties als ziektenkostenverzekeraars en overheid.
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren reuzenmoedervlekken en behandelmethoden.
- Het uitwisselen van informatie en ervaringen met (buitenlandse) patiëntenverenigingen en organisaties.

Nevus Netwerk Nederland geeft geen medisch advies en blijft neutraal ten aanzien van behandelmethoden.

INHOUD / COLOFON

3

REDAKTIONEEL

4

Slecht nieuws

RECREATIEDAG

5

Dolfijne dag

VARIAKTUEEL

6

Van het bestuur • Aktua

LIEVEHEERSBEESTJES

8

Speciale Aktie Mariko van Harn

VAN ONZE LEDEN

10

Binnenste buiten of buitenste binnen

EVEN VOORSTELLEN

12

Nienke Boom

De NNN Nieuwsbrief is een uitgave van Nevus Netwerk Nederland. Het blad is bedoeld voor iedereen, maar in het bijzonder voor mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken. Ieder lid van NNN krijgt de Nieuwsbrief toegezonden.

Redactie-adres

J.H. Boschstraat 24

7513 ZL Enschede

e-mail: nederland@nevus.org

www.nevusnetwerk.nl

Telefoon: **06 51 82 27 01**

Redactie

Roelien Stellaard

Janny Prooij

Jantijn van den Heuvel

Medisch adviseurs NNN

Dr. A.P. Oranje - Dermatoloog

Dr. W. Westerhof - Dermatoloog

Dr. van Adrichem - Plastisch Chirurg

Jaargang 6,

nr. 1, april 2002

Oplage 125

Schrijf kopij voor de Nieuwsbrief!

Symposium?

Ieder voorjaar organiseert NNN een informatie-symposium. Tijdens dit symposium wordt een thema uitgelicht dat betrekking heeft op reuzenmoedervlekken.

Ook dit jaar wordt er weer een symposium georganiseerd. Nu nog in april? zullen jullie denken, maar we hebben nog niets gehoord! Nee, het symposium is dit keer niet in april.

Voor het informatie-symposium dat we aan het organiseren zijn is het ons niet gelukt alle sprekers bij elkaar te krijgen op een zaterdag in april. We hebben onszelf de vraag gesteld: organiseren we een symposium waarbij niet iedereen aanwezig kan zijn of stellen we de bijeenkomst uit? We hebben voor het laatste gekozen. De voorjaarsbijeenkomst vindt dus niet plaats in het voorjaar en wordt uitgesteld naar zaterdag 2 november 2002.

Het symposium heet 'Ik ben IK' en gaat over het zelfbeeld.

Tijdens de voorjaarsbijeenkomst wordt ook altijd de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden. Omdat we deze vergadering graag gekoppeld zien aan het symposium wordt ook de Ledenvergadering uitgesteld. Dit is overigens in strijd met de huishoudelijke reglementen, die voorschrijft dat we in het voorjaar een ALV moeten houden. Mochten leden bezwaar hebben over dit besluit dan horen wij dit graag. Twee NNN leden die lid zijn van de Kascommissie controleren op dit moment de boekhouding van NNN. Hun bevindingen zullen voor de goede orde in de volgende Nieuwsbrief worden omschreven.

Maar 'onze recreatiedag' dan? is vast jullie volgende vraag. De recreatie wordt niet in het najaar gehouden maar op zondag 6 juni 2002. De locatie en wat we gaan doen blijft nog even een verrassing.

Dus kort samengevat zijn er twee data die in jullie agenda genoteerd moeten worden:

**Recreatiedag:
zondag 6 juni 2002**

**Informatiesymposium:
zaterdag 2 november 2002**

Onderzoek

NNN heeft al enkele jaren de wens, meer duidelijkheid aan de leden te kunnen geven wat betreft het beleid m.b.t. reuzenmoedervlekken in de verschillende ziekenhuizen, en vooral dat leden zelf kunnen kiezen uit de verschillende behandelmethoden en hiervan dus ook op de hoogte zijn. Zeker voor ouders van een pasgeboren kindje met een reuzenmoedervlek is het van groot belang dat zij vrij snel kunnen kiezen of ze wel of geen behandelmethode gaan volgen en of er wellicht nog andere behandelingen mogelijk zijn.

Op dit moment is het afhankelijk van het ziekenhuis waarin je terecht bent gekomen, of je wordt doorverwezen naar een ziekenhuis met meer ervaring/kennis met de verschillende behandelmethoden. Ook is onduidelijk of in alle ziekenhuizen alle behandelmethoden worden aangeboden.

De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) biedt de mogelijkheid – in samenwerking met ziekenhuizen, artsen en patiëntenvereniging – dit te onderzoeken.

Het uiteindelijke resultaat zal een schat aan gegevens zijn waarin per ziekenhuis meer duidelijkheid gegeven wordt over:

- de ervaring die een ziekenhuis heeft met volwassenen/kinderen met een reuzenmoedervlek (het aantal patiënten/behandelingen per jaar)
- welke behandelmethoden het ziekenhuis biedt
- welke specialismen hierbij betrokken zijn in dit ziekenhuis (dermatoloog, plastisch chirurg e.d.)

Elk ziekenhuis in Nederland zal vermeld worden en de patiënt kan in één oogopslag zien of het betreffende ziekenhuis ervaring heeft met de behandeling van reuzenmoedervlekken, én of er wellicht in de eigen omgeving een ziekenhuis is wat meer kennis/ervaring heeft.

Twee bestuursleden zijn onlangs een eerste oriënterend gesprek aangegaan met de NPCF, en het één en ander zal nu uitgewerkt worden. Allereerst zal NNN, met behulp van de NPCF de financiering van dit project rond moeten krijgen.

Wordt vervolgd.....

Van het bestuur

Een kijkje in 'de keuken' van het NNN-bestuur.

DE ALGEMENE LEDENVERGADERING (ALV)

In Statuten en Huishoudelijk Reglement zijn de spelregels rond de ALV grotendeels vastgelegd. Het belangrijkste deel van de ALV is het verslag dat het bestuur geeft over het afgelopen jaar, en de vooruitblik naar de doelstellingen voor het volgend jaar. Tijdens de ALV krijgen de leden van NNN de kans het gevoerde beleid te bekritisieren, inspraak te hebben in het nieuwe beleid, en hun mening te geven over de uitgaven die het bestuur heeft gedaan en wil gaan doen. Tevens kan men, via de verkiezing, actief deel van het bestuur gaan uitmaken. Uiteraard wordt er ook een overzicht gegeven van de inkomsten en uitgaven van het afgelopen en het komende jaar.

Tijdens de eerste ALV (1997 in Lienden) heeft het eerste bestuur zich formeel gepresenteerd. Omdat dit voor de meeste leden destijds een eerste ontmoeting was, was de opkomst zeer groot. Sindsdien is de belangstelling voor de ALV vanuit de leden steeds minder geworden (overigens een algemeen bekend verschijnsel bij verenigingen). In een poging de opkomst te vergroten, werd besloten de ALV te koppelen aan evenementen (de voorjaarsbijeenkomst). Helaas leverde dat geen verbetering op.

Omdat er zo weinig leden verschijnen, is het bestuur niet zeker of men wel altijd goed bezig is; er is nauwelijks kritiek. Doordat ook via de nieuwsbrief geen reacties komen, is het bestuur niet zeker of men voldoende bezig is de doelstellingen van NNN op de juiste wijze invulling te geven.

Afgelopen april is de ALV binnen een half uur afgerond, en werden er slechts enkele vragen gesteld. Van de huidige 98 leden waren er slechts 15 aanwezig c.q. vertegenwoordigd; daarbij inbegrepen is het 4 hoofdig bestuur. Effectief hebben dus slechts 11 leden de moeite genomen te komen. De ALV blijkt dus niet de bron van informatie voor het bestuur te zijn zoals men dat graag had gezien (evenmin als de nieuwsbrief). Momenteel beraden we ons er over om een nieuw concept te ontwikkelen voor de ALV, omdat deze in zijn huidige vorm slechts een belasting voor enkele trouwe bezoekers lijkt te worden.

Een volgende keer iets over de nieuwsbrief.

Aktua - bestuursvergadering

Sinds het afgelopen symposium heeft het bestuur slechts een maal vergaderd: op 8 augustus bij Roelien. Oorzaak hiervan zijn drukte in de privé-sfeer en vakantieperiode. Daarnaast was er noch sprake van nieuwe ontwikkelingen noch een andere aanleiding om te bespreken.

–

Er is geen nieuwsbrief gemaakt in de afgelopen periode: er was geen relevant nieuws, en helaas heeft geen van de leden kopij ingezonden. Hierdoor bezint het bestuur zich momenteel over het feit of de nieuwsbrief wel in zijn huidige vorm gehandhaafd moet worden.

–

Een van onze leden heeft meegewerkt aan een TV-documentaire over het EMC Bosch en Duin, waar o.a. Dr. Carpentier Alting werkt; tijdstip van uitzending is echter nog niet bekend.

–

Een van onze leden was betrokken bij TV-opnames voor “Jong”, een jongerenprogramma van de Evangelische Omroep. Helaas heeft “Jong” besloten (nog) niet over te gaan tot opnamen. Zij zoeken nog naar een geschikte combinatie van personen voor het televisie programma.

–

Op 5 september heeft er een accountants-onderzoek plaatsgevonden bij Janny, onze penningmeesteres. NNN was geselecteerd voor een steekproef door onze subsidieverstrekker. De uitslag is uiteraard nog niet binnen, maar we verwachten geen onregelmatigheden.

–

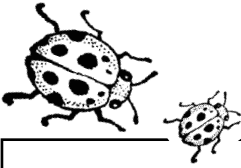
De opkomst tijdens de Algemene Ledenvergadering was dusdanig matig, dat het bestuur overweegt hier een andere vorm en/of methode voor te ontwikkelen.

–

De samenvatting van de voorjaarsbijeenkomst ‘Laser Belicht’ is nog niet helemaal gereed. Zodra de kopij klaar is zal deze in een ‘Nieuwsbriefvorm’ gegoten worden en aan alle leden verstuurd worden.

–

Mariko van Harn heeft tijdens de speelweek in Rhenen wel f114,15 ‘verdient’ voor NNN. Geweldig!! (lees ook Lieveheersbeestjes)
Tijdens haar 65ste verjaardag heet Mevr. van den Heuvel f1500,- bij elkaar ‘gespaard’ bestemd voor Nevus Netwerk Nederland.
Het bestuur bedankt beide gulle gevers hartelijk! Voor beide bedragen wordt over een goede bestemming nagedacht.



LIEVEHEERS

Zijn Lieveheersbeestje werkelijk zo lief?

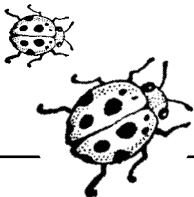
Een tijd geleden ontving NNN een e-mail van Femke met de vraag hoe je lieveheersbeestjes kunt houden. > > >

Femke (en later ook wij) vroeg zich af wat lieveheersbeestjes eigenlijk voor dieren en zijn ze inderdaad zo lief als hun naam doet vermoeden??

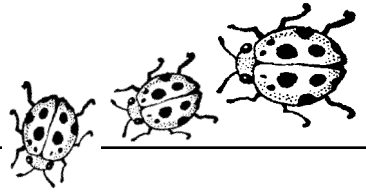
Lieveheersbeestjes zijn kevers. Het zijn eigenlijk een soort roofdieren!! Niet te vergelijken met leeuwen of krokodillen natuurlijk, maar de meeste lieveheersbeestjes verslinden bladluizen. Omdat ze bladluizen heerlijk vinden worden ze veel in de kassen (glasteelt) gebruikt om bij de bestrijding van plagen te helpen.

Volwassen lieveheersbeestjes en al wat oudere larven wreten hun prooien met huid en haar op! De jonge larfjes zijn hier nog niet groot genoeg voor, maar hebben hiervoor hun eigen oplossing: ze bijten eenvoudig een gat in hun prooi en zuigen hem zo leeg!! Bladluisetende lieveheersbeestjes hebben vaak 'ruzie' met mieren, want mieren verzorgen vaak kolonies bladluizen om zo de honingdauw op te kunnen likken. Komt er dan een lieveheersbeestje bij deze kolonie bladluizen dan wordt ze aangevallen door de mieren. Het lieveheersbeestje blijft dan roerloos, 'dood' liggen en laat een stinkende, bittere vloeistof uit de gewrichten lopen, in de hoop dat het de kans krijgt op deze manier te ontsnappen!

Er zijn wel 60 verschillende soorten lieveheersbeestjes.



BEESTJES



Hallo lieveheersbeestjes,

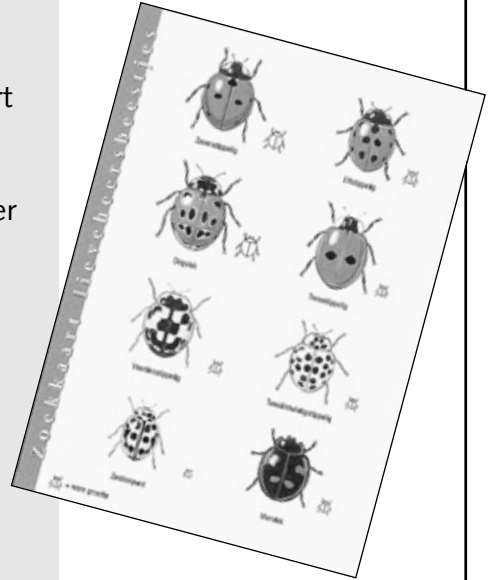
Ik ben Femke en bekeek net jullie website. In een winkel zag ik een soort doos staan waarop stond: "kweek in 30 dagen lieveheersbeestjes" Maar eerst wil ik wat informatie hebben over die beestjes en hoe je ze precies fokt, en wat ze eten en zo. Kunnen jullie me helpen?

Groetjes Femke

Hallo Femke,

Je wilt graag meer weten hoe je lieveheersbeestjes fokt, wat ze eten enzovoort. We weten al erg veel en we willen dit graag in de volgende Nieuwsbrief vermelden. Een ding willen we je alvast vertellen. Alle mensen die we hier over gesproken hebben (mensen met veel kennis over natuur en dieren) raden het af om Lieveheersbeestjes zelf te kweken. Ze vinden het een beetje zielig ze op te sluiten en Lieveheersbeestjes vliegen nu eenmaal graag. Beter is ze straks buiten te bekijken wanneer het weer mooi weer wordt.

NNN



Er is een speciale Lieveheersbeestjes zoekkaart met daarop acht veel voorkomende Lieveheersbeestjes. De kaart is uitgegeven door KNNV, Oudegracht 237, 3511 NK Utrecht.

Ook hebben zij het boekje 'Lieveheersbeestjes in beeld' uitgegeven.

Dit boekje is verkrijgbaar in de boekhandel.

(ISBN 90 5011 126 2)

VAN ONZE LEDEN

INGEZONDEN (1)

Beste mensen,

Hierbij mij even kort voorstellen. Mijn naam is Mark van Doormaal. Onze zoon Stein (20-12-1999) is geboren met een reuzenmoedervlek op nagenoeg zijn gehele linkerarm. Hij is hiervoor reeds een aantal malen geopereerd middels het aanbrengen van een of meerdere tissue-expander(s). helaas, niet allemaal succesvol verlopen; vandaar dat wij hebben besloten voorlopig de behandelingen stop te zetten. Wij zijn overigens reeds lid van uw vereniging. In het Brabants Dagblad van woensdag 14 november jl.stond echter een voor ons opvallend artikel onder de rubriek "Gezond en Wetenschap". De Titel: Eigen huid op kweek bij brandwonden.

"Het biomedische bedrijf IsoTis in Bilthoven heeft een nieuw biologisch product op de markt gebracht dat kan worden ingezet bij de behandeling van patiënten met ernstige brandwonden. CellActive Skin bestaat uit opperhuidcellen die in het laboratorium zijn gekweekt op basis van patient-eigen cellen. De voordelen ten opzichte van donorweefsel zijn dat er geen risico bestaat op overdracht van ziekte, dat zich geen afstotingsverschijnselen voordoen en dat het altijd beschikbaar is. Het huidproduct zal voorlopig worden geleverd aan twaalf ziekenhuizen in Duitsland, Oostenrijk en Zwitserland. In die landen wordt de ingreep vergoed. In Nederland (nog) niet. CellActive is met name bedoeld voor patiënten met brandwonden op meer dan 60 tot 70 procent van het lichaam. In het ziekenhuis wordt zo snel mogelijk na het ongeluk een stukje huid afgenomen. In het laboratorium kweekt het personeel de opperhuidcellen en na twee tot vier weken is het benodigde oppervlak nieuwe huid bereikt. Bij een ernstige brandwondenpatient kan het tot tienduizenden euro's kosten. Het brandwonden-centrum in Beverwijk stelt als nadeel dat het lastig is om de oogst van de kweek en het tijdstip van opereren goed op elkaar af te stemmen..., aldus de belangrijkste passages uit het genoemde artikel.

Bij het lezen van dit artikel kwamen bij mij enkele vragen naar boven:

- 1. Is de bovenaangehaalde methode c.q. ontwikkeling bij Nevus Netwerk Nederland bekend?*
- 2. Kan deze methodiek wellicht iets betekenen voor Nevus patienten (i.p.v. het gebruik de "tissue-expanders techniek")?*
- 3. Kan Nevus Netwerk Nederland hiervoor actie/navraag ondernemen?*

Graag hoor ik van uw vereniging een reactie. Natuurlijk ben ik te allen tijde bereid, indien nodig, zelf aanvullende actie te ondernemen.

*Met vriendelijke groeten
Mark van Doormaal*

NNN is over dit onderwerp informatie aan verzamelen. Zodra voldoende informatie vergaard is volgt het antwoord in deze nieuwsbrief

INGEZONDEN (2)

Mijn waarheid

*Geboren met een reuzenmoedervlek, veel geopereerd en overgehouden littekens, mijn verhaal. Is dit nu erg of niet? Het feit ligt er, dat ik nu ik al lang volwassen ben, nog steeds hard moet knokken om me niet 'minder'te voelen. Hulpverleners kunnen aan je lichaam/spieren testen waar je blokkades zijn. Zonder ook maar iets van mijn verhaal verteld te hebben, vragen ze me of ik misbruikt ben en zeggen ze dat ik niemand anders dan alleen mezelf vertrouw.
Als ik eerlijk naar mezelf kijk, weet ik dat ik het inderdaad in m'n binnenste zo voel.*

Zelf denk ik dat dit gevoel niet door mijn nevus komt, ook niet door mijn littekens, maar de foute en ongevoelige manier waarop er 30 jaar geleden met me als kind is omgegaan in het ziekenhuis. Ouders die maar 1 uur per dag op bezoek mochten komen, niet willen huilen want dan ben je lastig. Jezelf harden is dan het enigste wat overblijft, het gevolg daarvan is een dikke muur om me heen. Nu heb ik geleerd dat ik niet altijd flink hoeft te zijn en mag huilen om m'n verdriet. Blij ben ik dat een vriendin van mij een tekening heeft gemaakt. Elke keer als ik er naar kijk denk ik: een vrouw om trots op te zijn. Ook ben ik blij met het prikbord wat in m'n keuken hangt. De teksten die hierop staan, zijn niet door mij geschreven, maar door mensen die mij begrijpen, en dat geeft eindelijk erkenning en troost.

Misschien begrijpen jullie het ook?!

De zo goed bedoelde, maar erg foute opmerkingen die zo vreselijk veel pijn doen. Enkele wil ik jullie niet onthouden:

- wat een geluk dat jij geen littekens in je gezicht hebt*
- ziet er best goed uit*
- oh, die ligt prinsheerlijk in het ziekenhuis cadeautjes in te nemen*
- maar mijn kind heeft het veel erger als die ander*
- ben je er nu nog niet overheen?*
- er zijn wel ergere dingen*

Dus mensen denk na, je hoeft geen medelijden met wie dan ook te hebben, maar erken iemand anders zijn gevoel. Ga er niet omheen, door het te bagatelliseren.

Wel of niet erg?

Nee niet erg, want ik ben een gelukkig mens en het is niet erg om te knokken voor jezelf, daar wordt je een sterke persoonlijkheid door.

Wel erg, de zo goed bedoelde, maar zo erg foute opmerkingen die zo veel pijn doen.

13

Anoniem.

(naam bij de redactie bekend)

NNN-leden willen elkaar beter leren kennen, wij hopen via deze rubriek een steentje bij te dragen. Iedereen die wil komt aan het woord.

Ik ben Erna Jansen, de moeder van Patrick en samen met mijn man Dinant beantwoorden we de vragen, omdat Patrick daar nog te jong voor is.

Patrick is 4 jaar, hij is geboren in Rijssen. Patrick speelt graag met Lego, Play-mobiel en hij vindt spelletjes doen met de computer leuk.

Patrick is geboren met een reuzenmoedervlek in de vorm van een flinke korte broek. Verder heeft hij over het lichaam allemaal kleinere moedervlekjes.

Bij de geboorte van Patrick wist de verloskundige niet wat het was. De huisarts werd gebeld en die verwees ons naar het ziekenhuis in Almelo. Patrick was toen één dag oud.

Toen we daar kwamen hadden ze al een afspraak gemaakt met het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, bij dr. Oranje, waar Patrick de volgende dag al naar toe moest.

Dr. Oranje vertelde dat het om een Tierfell Naevus ging, en dat het wel te behandelen was.

Toen Patrick één week oud was werd hij geopereerd door dokter de Greef. De hele huid werd eraf geschaafd. Dat kon niet in één

operatie, want hij verloor teveel bloed en wondvocht.

De tweede operatie was drie weken later. Het waren zeer pijnlijke operaties, met zware medicatie om de pijn te verminderen.

Na de operatie had hij veel pijn, hij heeft zes en een halve week in het ziekenhuis gelegen.

Patrick staat nog steeds onder controle bij dr. Oranje en dr. Van Adrichem

Hoe ben je in contact gekomen met NNN?

We hoorden in het Sophia Kinder Ziekenhuis, waar Patrick lag, dat er een vereniging was.

Ben je lid van NNN geworden omdat jijzelf of iemand anders in de familie nevus heeft?

We zijn lid geworden omdat ons zontje een reuzenmoedervlek heeft En we wilden meer weten over reuzenmoedervlekken en of er nog meer mensen waren die dat hebben.

Ben je tevreden over de behandeling?

De moedervlek zag er eerst heel zwart uit. Na de operatie zit de moedervlek er nog wel, maar het is een stuk lichter geworden, het ziet er beter uit.

Ben je nu gestopt met de behandeling?

We zijn gestopt met de behandeling tot Patrick zelf kan mee beslissen wat hij wil.

Maar, toen Patrick 2 jaar was ontdekten we op de moedervlek verdikkingen. De eerste op de rug, omdat het bij hem jeukte krabde hij heel veel. Deze verdikking is toen operatief weggehaald.

Daarna kregen we te horen dat het opgehoopt moedervlekweefsel was. Later kreeg hij verdikkingen aan de zijkant van zijn rug, één kant van zijn bil en boven zijn stuitje. Deze zijn ook allemaal operatief weggehaald. Nu wilden we vragen of er nog meer mensen zijn die daar last van hebben.

Hoe sta je tegenover de nevus?

We zijn geschrokken toen we het voor het eerst zagen, omdat we niet wisten wat het was. We hadden het nog nooit eerder gezien of ervan gehoord. Maar wij hebben er geen problemen mee, het hoort bij hem en Patrick weet niet anders.

Leg je uit aan andere mensen wat een nevus is, wat littekens zijn als ze het voor het eerst zien?

Als mensen vragen wat Patrick heeft leggen we dat meestal wel

uit. Maar dat ligt er aan hoe ze dat vragen.

Heb je de leiding van school en de klasgenoten voorbereid op de nevus?

Ja, toen Patrick voor het eerst naar de peuterzaal ging en nu gaat hij naar de basisschool. Voor die tijd heb ik met de juffrouw gesproken en uitgelegd wat Patrick had.

Dat vonden ze fijn, dan konden ze de kinderen uitleggen wat Patrick had.

Wil je contact met andere mensen van NNN?

Ja, dat lijkt ons leuk, naar aanleiding van het schrijven van deze brief.

Het je misschien nog een goede en/of persoonlijke suggestie voor iemand met nevus, of aan ouders van kinderen met nevus?

Voed je kind normaal op, net als een ander kind. En dat hij zich er niet voor hoeft te schamen, het hoort bij hem.

Als er eventueel reacties komen, mogen we die dan doorsturen?

Ja, natuurlijk.

*Met vriendelijke groeten,
Fam. Jansen.*

AANMELDINGSKAART **Nevus Netwerk Nederland**



Stuur mij een inschrijfformulier, ik wil lid worden van Nevus Netwerk Nederland voor *f* 35,- per jaar en eenmalig *f* 10,- inschrijfgeld.

- ik heb zelf een aangeboren reuzenmoedervlek
- ik ben ouder/verzorger van een kind met aangeboren reuzenmoedervlek

Ik wil 'vriend' worden van NNN voor *f* 35,- per jaar en eenmalig *f* 10,- inschrijfgeld.

- iemand in mijn directe omgeving heeft een aangeboren reuzenmoedervlek
- ik ben beroepsmatig betrokken bij aangeboren reuzenmoedervlekken
- anders, nl

Naam/voorletters _____ m / v

Adres _____

Postcode/woonplaats _____

Telefoon _____ Geboortedatum _____

Datum _____ Handtekening _____

AANMELDINGSKAART **Nevus Netwerk Nederland**



Stuur mij een inschrijfformulier, ik wil lid worden van Nevus Netwerk Nederland voor *f* 35,- per jaar en eenmalig *f* 10,- inschrijfgeld.

- ik heb zelf een aangeboren reuzenmoedervlek
- ik ben ouder/verzorger van een kind met aangeboren reuzenmoedervlek

Ik wil 'vriend' worden van NNN voor *f* 35,- per jaar en eenmalig *f* 10,- inschrijfgeld.

- iemand in mijn directe omgeving heeft een aangeboren reuzenmoedervlek
- ik ben beroepsmatig betrokken bij aangeboren reuzenmoedervlekken
- anders, nl

Naam/voorletters _____ m / v

Adres _____

Postcode/woonplaats _____

Telefoon _____ Geboortedatum _____

Datum _____ Handtekening _____

Wanneer je hebt aangegeven lid te willen worden,
zal na ontvangst van deze kaart, NNN een uitgebreid
aanmeldingsformulier toesturen.

Opsturen
in een
gesloten
gefrankeerde
envelop.

Nevus Netwerk Nederland

Vereniging voor mensen met Aangeboren
Reuzenmoedervlekken

J.H. Boschstraat 24
7513 ZL Enschede



Wanneer je hebt aangegeven lid te willen worden,
zal na ontvangst van deze kaart, NNN een uitgebreid
aanmeldingsformulier toesturen.

Opsturen
in een
gesloten
gefrankeerde
envelop.

Nevus Netwerk Nederland

Vereniging voor mensen met Aangeboren
Reuzenmoedervlekken

J.H. Boschstraat 24
7513 ZL Enschede