



Nevus Netwerk Nederland

**Ik ben Ik**

Ik ben ik,  
en dit is mijn vel.

Past het wel?  
het past.

Wat zal ik ermee doen?  
ik geef mijn vel een zoen.

*Joke van Leeuwen*

# 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

INHOUD / COLOFON

3

INFOBIJEENKOMST

4

IK ben Ik - 2 november 2002

VARIAKTUEEL

6

Van het bestuur • Komkommertijd

EVEN VOORSTELLEN

8

Patrick Jansen

LIEVEHEERSBEESTJES

10

Wat is wat bij een lieveheersbeestje

VAN ONZE LEDEN

12

Vijf ingezonden mededelingen

VERS VAN DE PERS

18

Heftig Vel

3

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](mailto:nederland@nevus.org)

[www.nevusnetwerk.nl](http://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. 2, oktober 2002

*Oplage 125*

**Schrijf kopij voor de Nieuwsbrief!**

## SYMPOSIUM 2 NOVEMBER 2002 'IK BEN IK'

*Zaterdag 2 november is het eindelijk zover: een nieuwe informatiebijeenkomst van NNN.*

De reden dat we lid zijn van NNN is dat we 'iets' te maken hebben met een reuzenmoedervlek. We hebben 'iets' met de huid. Je hebt zelf een reuzenmoedervlek, je kind, je partner of iemand van je familie of uit je vriendenkring.

Dat is makkelijker gezegd dan gedaan 'iets' met je huid hebben, in ons geval een reuzenmoedervlek. Mensen kijken naar je, soms maken ze aardige of onaardige opmerkingen. Soms wil je niet dat ze kijken of iets zeggen. De ene dag voel je je sterk en kan je heel de wereld aan. De andere dag lukt je dat niet en ben je broos, kwetsbaar en verdrietig.

Je hebt een probleem met je huid maar laat je niet uit het veld slaan en maakt het er beste van. **Ik ben Ik** en neem me zoals ik ben. Opnieuw makkelijker gezegd dan gedaan. Hoe doe je dat, wat zeggen deskundigen op dit gebied hierover? Dhr. van Sandwijk en Dr. Sinnema, beiden werkzaam in het Academisch Ziekenhuis Utrecht, zullen zaterdagmiddag spreken over het omgaan met een huidaandoening, het accep-

teren hiervan, het zelfbeeld wat je van jezelf hebt – ongeacht wat de omgeving ervan vindt. Tevens wordt een korte film getoond 'Zichtbaar aangedaan'. Een film over het hebben van een huidaandoening.

### **Kom ook!**

**Bij deze nieuwsbrief zit een inlegvel. Stuur het inlegvel op naar ons Secretariaat dan weten we of je aanwezig bent op zaterdag 2 november.**

### **Uitnodiging volgt na inschrijving.**

Graag willen we dat jullie via dit inlegvel vragen kenbaar maken, die gaan over het thema **Ik ben Ik**. We zullen deze vragen dan doorspelen naar de sprekers. Zo, kan voor iedere vraag een duidelijk antwoord worden voorbereid.  
UITERSTE INZENDDATUM:  
vrijdag 25 oktober.

Ons informatie-symposium wordt net als voorgaande jaren gehouden in het **Baronie Ziekenhuis te Breda**. Daar hebben we de beschikking over de symposiumzaal en een ruimte waar we kunnen eten en bijpraten. Entree voor NNN-leden is gratis. Voor niet leden €10,00. Tijdens het symposium is er geen kinderopvang aanwezig.

*Namens de Evenementencommissie,  
Ferdie Keizers*

## PROGRAMMA SYMPOSIUM 'IK BEN IK' 2 NOVEMBER 2002

---

11.00 UUR	ONTVANGST IN ZIEKENHUIS DE BARONIE - BREDA
—	—
12.00 UUR	ALGEMENE LEDENVERGADERING
—	—
12.30 UUR	GEZAMENLIJKE LUNCH
—	—
13.30 UUR	OPENINGSWOORD
—	—
13.40 UUR	DHR. VAN SANDWIJK <i>MAATSCHAPPELIJK WERK, AZU</i> FILM ZICHTBAAR AANGEDAAN
14.30 UUR	DR. SINNEMA <i>PSYCHO-SOCIALE ZORG, AZU</i>
—	—
15.00 UUR	PAUZE / BEANTWOORDEN INGEZONDEN VRAGEN / DISCUSSIE
—	—
16.00 UUR	AFSLUITING, BORREL/HAPJE

Vul het inlegvel in en  
stuur het vòòr 25 oktober  
naar ons secretariaat:  
NNN, JH Boschstraat 24  
7513 ZL Enschede

5

**NNN PROBEERT VOOR ALLE  
AANWEZIGE LEDEN VIER  
WERKSCHRIFTEN/BOEKJES  
'IK BEN ANDERS. NOU EN !'  
TE VERKRIJGEN.**



## Van het bestuur

De afgelopen periode heeft het bestuur drie maal vergaderd. Belangrijkste onderwerpen waren de najaarsbijeenkomst en het subsidie-project 'Komkommer'. Daarnaast hebben er enkele vergaderingen met het NPCF in Utrecht plaatsgevonden. Bij de laatste bestuursvergadering waren ook twee niet-bestuursleden aanwezig, die zich actief (gaan) inzetten voor NNN. We zijn zeer blij met deze welkome versterking. Ook enkele andere leden zijn nu actief bezig met het subsidie-project.

Helaas is de eerste subsidie-aanvraag afgewezen. Wij zijn het er desondanks nog steeds over eens dat het belangrijk is om de nederlandse zorg m.b.t. Aangeboren Reuzenmoedervlekken duidelijk in kaart te brengen. We gaan ons nu herbezinnen over hoe we dit aanpakken, en willen graag eerst intern een en ander op papier hebben, liefst met zo groot mogelijke inbreng van de leden.

De eerste voorbereidende werkzaamheden hebben een aantal positieve reacties en relaties opgeleverd, niet alleen met leden maar ook met geïnteresseerde medici, van diverse disciplines. We zijn er van overtuigd dat we het project binnenkort definitief gestalte kunnen gaan geven. We hopen dat de opkomst en inbreng tijdens de ALV op 2 november ons aanvullend kan informeren en ondersteunen.

In het AMC is een onderzoek gaande over melanomen en Aangeboren Reuzenmoedervlekken. Arts-Assistent Laura Zaal geeft elders in deze nieuwsbrief een introductie (p.14), en zal NNN op de hoogte houden.

Dr. Carpentier Altingh is een onderzoek naar zijn behandelmethode met de laser begonnen, en zal ook NNN informeren zodra daar aanleiding toe is.

'Heftig Vel', een boek waaraan een aantal leden van NNN heeft meegewerkt, is inmiddels uitgegeven; op pagina 18 in deze nieuwsbrief meer daarover.

Via NNN zijn de behandelend medici van Roy Vermaat en Laureen Barten in contact gebracht. We verwachten binnenkort een stuk over neurologische aspecten van Aangeboren Reuzenmoedervlekken te kunnen publiceren met hun medewerking. Deze informatie zal tevens in het nieuwe informatiepakket worden verwerkt.

Binnenkort hopen we met behulp van een actief lid de Web-Site niet alleen te kunnen uitbreiden, maar ook aktueller te kunnen houden.

## Komkommertijd

In onze vorige nieuwsbrief hebben we aangegeven met een nieuw project bezig te zijn: **Komkommertijd**

( **Kwaliteit Op Maat, Kijk Op Mensen Met Een Reuzenmoedervlek** )

Voor wie het vergeten is een korte uitleg over het project:

Onze doelstelling is het ontwikkelen en verspreiden van een informatiegids waarin informatie is opgenomen over het beleid en de behandelmethoden ten aanzien van aangeboren reuzenmoedervlekken in de Nederlandse ziekenhuizen. Met andere woorden; een gids waarin vermeld staat of men in dat betreffende ziekenhuis ervaring heeft met reuzenmoedervlekken, welke behandelmethode daar wordt geadviseerd, of men doorverwijst , enz.....

Inmiddels is de hiervoor gevormde commissie ( Ferdie en Janny ) al enkele keren bij het NPCF geweest voor informatie en overleg, én is het project ook daadwerkelijk gestart.

Het hele plan is samen met het NPCF op papier gezet ( doelstellingen, plan van aanpak, begroting, doelgroepen, enz. ) en dit alles is aangeboden aan het Patiëntenfonds met het verzoek dit project te ondersteunen en te financieren.

Vorige maand hebben wij hierop een negatieve reactie ontvangen van het Patiëntenfonds. Hoewel het fonds het initiatief toejuicht hebben zij de nodige kanttekeningen geplaatst bij het verzoek, in het kort komt het erop neer dat wij als vereniging een té duur project willen starten voor relatief weinig leden (95), de verhouding tussen onze jaarlijkse exploitatiekosten en dit project is te groot.

Met andere woorden: het moet veel goedkoper!

Naar aanleiding van het bovenstaande heeft het bestuur besloten zich de komende tijd te beraden over hoe we dit project verder kunnen onderbouwen en uitvoeren. Wellicht kunnen we dit project in eigen hand nemen, duidelijker motiveren of een eenvoudiger uitvoering van het project aangaan. Inmiddels hebben zich, na onze oproep in de vorige nieuwsbrief, al enkele enthousiaste vrijwilligers gemeld.

Wordt vervolgd!

## Patrick Jansen

redactie: Roelien Stellaard.

*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.*

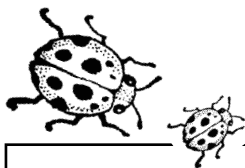
### **Het je misschien nog een goede en/of persoonlijke suggestie voor iemand met nevus, of aan ouders van kinderen met nevus?**

*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.*



# LIEVEHEERS

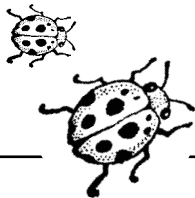
In de vorige Nieuwsbrief vertelden we al over lieveheersbeestjes. Ze leven in bossen, velden, parken en tuinen. Tuinmannen, tuinders houden erg van lieveheersbeestjes omdat ze de bladluizen opeten die op hun beurt de bloemen en de groenten opeten. Op deze bladzijden zie je wat wat is bij een lieveheersbeestje.

Niet alle lieveheersbeestjes hebben zwarte stippen. Sommigen zijn gestreept.

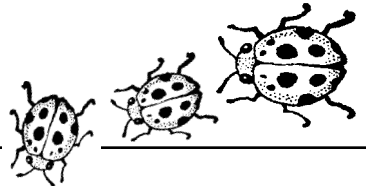
De heldere kleuren verhinderen dat vogels en alle dieren die 'm willen opeten. Want een heldere kleur betekent: bah, ik smaak vies.

Het pantsertje is eigenlijk een paar geplooid vliegels en die vormen een schildje wat 't lieveheersbeestje beschermt.

Hij heeft zes pootjes.  
(en Beertje Bongo maar vier!)



# BEESTJES

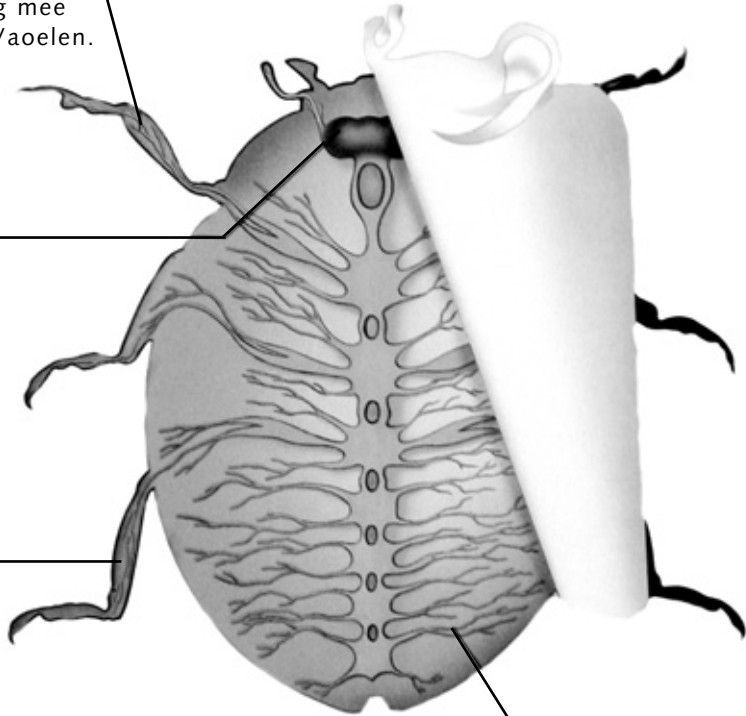


Onder het rode pantserje zit het lijfje van 't lieveheersbeestje en daaronder waer zitten hele kleine herfjes waar hij z'n omgeving mee kan aftasten/aoelen.



Wanneer een lieveheersbeestje wegvliegt tilt hij z'n lichtere vleugels ruimte te geven. De dichte gaan niet heen en weer maar zorgen ervoor dat hij beter kan zweven.

Hier zitten de hersenen



De nerven, zenuwen lopen door tot aan 't einde van de pootjes, aan 't uiteinde van de antennes/voelhoortjes.

De nerven, zenuwen lopen door tot aan 't einde van de pootjes, aan 't uiteinde van de antennes/voelhoortjes.

*De lieveheersbeetjes behoren tot de 'Schildvleugeligen'.*

# VAN ONZE LEDEN

## INGEZONDEN (1)

*Beste NNN,*

*Onze zoon Dion is op 14 februari 2001 geboren, een echte Valentijn. Hij is geboren met een Giant Tierfell Naevus op zijn rug (ter grootte van een T-shirt zonder mouwtjes), en verder op zijn benen ook enkele, plus satellietjes (kleinere moedervlekken).*

*Het slechte was dat er in het ziekenhuis bij geen enkele kinderarts deze huidafwijking of hoe je het ook moet omschrijven bekend was.*

*Waardoor je als ouder eigen conclusies trok.*

*Deze was (ondanks hun bewering dat het een wijnvlek was) dat is een moedervlek en wat voor één, daar kan dus kanker achter schuilen.*

*Deze conclusie was niet onterecht. Het was een moedervlek, zou het dan ook de ziekte bevatten? Doorverwezen van het ene naar het andere ziekenhuis kwamen we in Rotterdam terecht. Operatie was niet zonder risico. De kans dat Dion kanker zou krijgen was er wel, maar nihil. Statistieken waren niet bekend. Wel waren er al twee die niet behandeld waren en kanker was gekonstateerd. Echter bij de behandelde personen was dit nog niet voorgekomen.*

*Ja, wat doe je dan, wat is je beslissing? Onze beslissing was ja, we proberen toch die operatie. De kleine kans dat Dion kanker zou krijgen vonden we toch een kans teveel, gezien de gecompliceerde kanker genoemd Melanoom-Syndroom, waar eigenlijk geen medicatie, bestraling c.q. genezing voor is.*

*Succesvol was de eerste operatie verlopen. Een intensive care en een lange genezingsperiode volgden. Al snel begon er een bultje op Dion's ruggetje te groeien. Sprak de behandelende specialisten er op aan. Men dacht dat het littekenweefsel was. Toch vertrouwden we het niet en bleven er op aandringen dat het groeide en dat we hun mening niet deelden. Een kleine ingreep werd vervolgens uitgevoerd, en Dion ging voor zijn 2e operatie. Het bultje werd verwijderd (dagopname). Het duurde zo, zo lang, spanning, onzekerheid, totdat we bij een bezoek de uitslag kregen. Volgens mij heb je als ouder gewoon een zesde zintuig, de uitslag was positief. Een klap in je gezicht? We waren er kapot van, we zouden onze Dion toch niet verliezen!*

*Snel werd hij weer geopereerd want ze hadden niet alles weggekregen, ze gingen er immers van uit dat het littekenweefsel was. De operatie was zwaar. Maar onze Dion was en is sterk. Tot het spierbladweefsel*

hebben ze het verwijderd, met een doorsnee van 6 cm. Weer wachten op de uitslag, en weer duurde het zo lang. De onzekerheid breekt je echt op. De uitslag was dat het in de breedte 1,5 cm was en in de diepte hadden ze ook alles  $\pm$  2 mm. Ja dat was wel positief. Al was die 2 mm niet veel wat er over bleef verder, dieper konden ze niet gaan. Hoop, ze hadden gelukkig wel alles weg kunnen halen. Hopen dat doen we nog steeds. Komt het terug? Is er uitzaaiing? Dat zal de toekomst zeggen. Daar kunnen ze geen uitspraken over doen. Regelmatig onderzoeken, Röntgen, echo's, en dan nog kunnen ze het nog niet zien als het ontwikkeld is tot 1 à 1,5 centimeter. Maar onze Dion is sterk en sterk zullen wij met hem zijn. Gelukkig werd naar onze mening geluisterd. Sta sterk voor je eigen mening en instinct heb ik nu wel geleerd. Ondanks alles maakt ons vrolijke goedlachse ventje het goed. Onze Valentijn word bijna 1 en hopelijk 80. Deze 1e verjaardag hebben we gewonnen, en het wordt een knalfeest.

FAM. Timmerman-Driessen

## INGEZONDEN (2)

Beste mensen,

Ik zal me eerst even voorstellen. Mijn naam is Linda van Kimmenade en mijn zoon heet Tim. Tim is op 23-09-00 geboren met een reuzenmoedervlek op zijn hoofd. Mijn man en ik vinden het fijn om jullie te laten weten wat Tim heeft moeten meemaken.

Tim is vanaf het begin al onder behandeling bij Dr. Oranje. We moesten om de 4 maand met Tim bij hem op controle. Omdat de reuzenmoedervlek bij Tim op het hoofd zit hebben mijn man en ik samen met Dr. Oranje ervoor gekozen dat het het beste is om er niets aan te doen, alleen goed onder controle houden!

Omdat bij Tim de nevus op het hoofd zit groeit op de nevus het haar ontzettend snel, en op de andere kant niet zo snel. Omdat hij zo vaak zijn haar moest laten doen en er een grote hekel aan had, heb ik die taak zelf maar op me genomen.

Tim had al vanaf zijn geboorte een klein soort wratje op zijn nevus. Doordat ik zijn haren altijd zelf knipte kon ik dat "wratje" onder

*controle houden. Na verloop van tijd vond ik dat het wratje gegroeid was. Dat heb ik toen ook tegen Dr. Oranje gezegd en toen heeft hij het plekje opgemeten.*

*Een maand daarna moesten we weer terug om te meten of het plekje groeide. En ja hoor, dat was het geval. Het "wratje" moest zo snel mogelijk verwijderd worden. Net voor Kerstmis 2001 is Tim geopereerd aan zijn hoofd. Hij moest 1 dag in het ziekenhuis verblijven. Voordat we naar huis mochten kwam eerst de chirurg nog even langs. Het plekje dat ik in deze brief steeds een "wratje" noemde bleek een tumor te zijn.*

*Na enige weken wachten omdat kerst en nieuwjaar er tussen vielen kregen we de hele uitslag! De tumor was goedaardig, gelukkig. Ik heb wel gevraagd of die van de reuzenmoedervlek af kon komen, de arts zei dat het tumortje er wel stevig aan vast zat, maar of het er iets mee te maken had !!*

*We zij nu een hele tijd verder en Tim is hartstikke goed opgeknapt ! Dat wilden we even aan jullie laten weten !*

14

*Linda van Kimmenade*

### INGEZONDEN (3)

*Beste leden,*

*Ik wil mij graag in het kort aan U voorstellen. Mijn naam is Laura Zaal. Ik ben 28 jaar en in opleiding tot chirurg in Amsterdam. Ik heb mijn studie geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam gedaan en ben sinds 1999 werkzaam als arts in het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam. De opleiding tot chirurg duurt in totaal 6 jaar en ik ben momenteel in mijn tweede jaar.*

*Sinds begin 2000 doe ik onderzoek naar aangeboren moedervlekken in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam. Ik doe dit in samenwerking met prof. dr. C.M.A.M. van der Horst (plastisch chirurg, AMC), dr. J.H. Sillevius Smitt (dermatoloog, AMC) en prof. dr. W.J. Mooi (patholoog, Antoni van Leeuwenhoekhuis). Ook in de medische wereld is er vaak onduidelijkheid over de aangeboren moedervlekken en kunnen wij patiënten en hun familie helaas geen eenduidigheid bieden.*

*Daarom doen wij onderzoek naar een aantal aspecten van de aangeboren moedervlekken. Wij kijken onder andere naar het risico op de ontwikkeling van een kwaadaardige huidtumor (melanoom) in een aangeboren moedervlek in Nederland en in het AMC in het bijzonder. Verder kijken wij naar de behandelingsresultaten van patiënten met deze aandoening, die behandeld zijn in het AMC. Ook gaan wij onderzoeken wat de psychologische effecten zijn bij patiënten die wel en niet behandeld zijn voor hun moedervlek. Voor deze laatste 2 vragen zullen wij patiënten die bekend zijn in het AMC vragen om ons te helpen bij het beantwoorden van een aantal vragenlijsten.*

*Dit omvangrijke onderzoek vergt de komende jaren nog veel tijd. Ik hoop dat wij nu en in de toekomst een aantal van uw vragen kunnen beantwoorden. Sommige leden zal ik misschien ontmoeten in het kader van ons onderzoek, anderen wellicht op de bijeenkomsten. Ik hoop in ieder geval op een leuk persoonlijk contact met U.*

*Laura Zaal*

INGEZONDEN (4)

15

*Geachte heer/mevrouw,*

*Hierbij willen we u en uw leden wijzen op het bestaan van een nieuwe patiënten informatieve website met de naam: [www.huidarts.com](http://www.huidarts.com) die gemaakt is door gerenommeerde dermatologen en experts in Nederland.*

*De website heeft twee belangrijke doelstellingen:*

- 1. informatie verstrekken aan patiënten met een huidziekte.  
Tot nu toe zijn er al meer dan 120 huidziektes en behandelingen in de vorm van gemakkelijk uitprintbare patiënteninformatie folders te vinden.*
- 1. informatie uitwisselen aan collegae dermatologen en andere collegae in de gezondheidszorg.  
De laatste nieuwtjes op het gebied van behandelingen worden uitgewisseld.*

*Met vriendelijke groeten,  
redactie van [huidarts.com](http://www.huidarts.com)*

## INGEZONDEN (5)

*Aan de leden van NNN,*

*Zoals jullie hebben kunnen lezen is onze zoon Roy Vermaat 24 april op 18 jarige leeftijd overleden.*

*Diegene die internet hebben kunnen alles uitgebreid lezen op de site die Chris speciaal voor Roy heeft gemaakt:*

*<<http://www.daglieveroy.nl>>*

*Voor diegene die dat niet hebben zal ik een klein verslag schrijven en wij zijn ook op 2 november op de NNN-dag.*

*Roy is de maandag voor Pasen ziek thuis gekomen en we dachten aan een buikgriep.*

*De week daarop bleef Roy veel spugen en leek steeds zieker te worden. We gingen 2x in de week naar een arts, maar het leek allemaal niet ernstig. Omdat Roy wel heel erg was afgevallen, werd hij toch opgenomen in het ziekenhuis te Amersfoort.*

*Daar ging hij zich in de loop van de dag steeds vreemder gedragen en hij bleek een hersenbloeding gehad te hebben. Roy is toen met spoed naar het UMC te Utrecht gebracht, na nog enkele complicaties is hij daar de volgende dag geopereerd. Zoals de artsen al verwachtten bleek hij een tumor in zijn rechter hersenhelft te hebben, naar later bleek was dit een metastase (overgang van een ziekte van het ene lichaamsdeel naar het andere) van een melanoom.*

*De eerste week na de operatie ging het heel goed met Roy, alleen zijn korte termijngeheugen functioneerde niet.*

*Na die week begon Roy weer te spugen en gedroeg zich soms agressief, dat het steeds slechter ging was volgens de artsen niet ongevoel na zo'n zware operatie.*

*Geheel onverwacht voor de meesten is Roy 's nachts in zijn slaap overleden.*

*Tot nu toe weten we nog niet waar Roy aan is overleden.*

*We weten wel dat hem een enorme lijdensweg bespaard is gebleven, want het bleek dat kanker al tot in zijn hersenvocht zat.*

*Op Roy zijn kaart stond zijn foto met de tekst*

*En ik weet dat sinds vandaag  
de wereld saaier is  
maar wat er ook gebeuren mag  
weet dat ik je mis*

*(trockener kecks)*



*In de dankbetuiging stond*

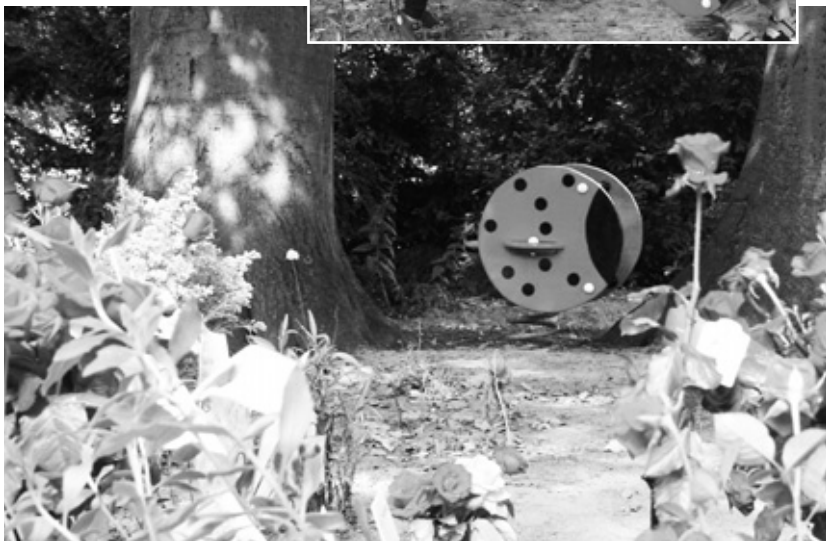
*En telkens weer zoek ik je op in mijn herinnering  
maar ik ben je kwijt in elk nieuw moment*

*Het troost ons dat zijn ziekte is verlopen zoals hij had gewild, maar  
het gemis is een krater van pijn.*

*Chris & Marjan van Noordennen  
Madelon, Sil en Jitske*

*Hans Vermaat*

*P.S. Bij het graf van  
Roy hebben we een  
Lieveheersbeest  
'wipkip' geplaatst.  
Een speelgoedtoestel  
waardoor Madelon,  
Sil en Jitske dichtbij  
Roy kunnen zijn.*



# VERS VAN DE PERS

## Heftig Vel

Eind deze zomer is in de boekhandel het boek 'Heftig Vel' te koop. In 'Heftig Vel' staan 18 portretten van kinderen en volwassenen met een huidaandoening. Het boek 'Heftig Vel' is een initiatief van publiciste Tanny Dobbelaar en fotografe Adriënne M. Norman. Het kwam in samenwerking met het Nationaal Huidfonds tot stand. Via NNN zijn een aantal NNN-leden benaderd om te poseren. Dat is uitstekend gelukt zowel Mariko als Dafnis staan prominent in het boek als volleerde fotomodellen.



**Heftig Vel** is te koop in de boekhandel.

Het is een groot (30x30 cm) en mooi uitgevoerd boek met haarscherpe en zorgvuldig belichte, pagina gevulde foto's. In het boek onthul je de 18 portretten door eerst de transparante bladen eromheen los te scheuren. Het boek kost € 19,90. Lig het niet bij de boekhandel bij jou in de buurt? Geef dan het ISBN nummer door: 90-352-2487-6

## AANMELDINGSKAART **Nevus Netwerk Nederland**



Stuur mij een inschrijfformulier, ik wil lid worden van Nevus Netwerk Nederland voor € 15,- per jaar en eenmalig € 6,- inschrijfgeld.

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

Ik wil 'vriend' worden van NNN voor € 15,- per jaar en eenmalig € 6,- 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 € 15,- per jaar en eenmalig € 6,- inschrijfgeld.

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

Ik wil 'vriend' worden van NNN voor € 15,- per jaar en eenmalig € 6,- 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