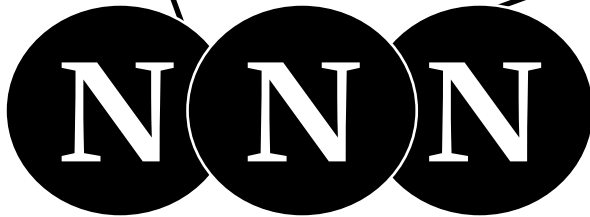


**Informatie
bijeenkomst**

zaterdag 15 mei 2004



Nevus Netwerk Nederland

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

3

COLOFON

INHOUD / COLOFON	3	
INFO BIJENKOMST	4	15 mei 2004
KORT BERICHT	5	
VAN HET BESTUUR	6	Bezoek aan Birthmark Support Group
VRAGENLIJST	8	Familiedag 19 oktober 2003
EVEN VOORSTELLEN	10	Adri Schilder - voorzitter
VAN ONZE LEDEN	12	1 Ingezonden brief
LIEVEHEERSBEESTJES	14	Kleurplaat

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 8,

nr. 1, april 2004

Oplage 125

Schrijf kopij voor de Nieuwsbrief!

INFO BIJEENKOMST

INFORMATIEBIJEENKOMST 15 MEI 2004

We zijn op dit moment druk bezig met de voorbereiding voor de patiëntendag in mei 2004. De bijeenkomst wordt altijd voorafgegaan door de algemene ledenvergadering. De aanvang van deze vergadering staat gepland om 11.30 uur.

Tussen 12.00 en 13.00 uur zal er een lunch worden geserveerd. En 's middags is er de gelegenheid voor een gespreksthema, presentatie, forumdiscussie en dergelijke.

Nadat we de afgelopen jaren altijd 'grote' thema's hebben behandeld leek het ons dit jaar goed om aan de wat kleinere onderwerpen aandacht te besteden. Als we het dan hebben over kleinere onderwerpen denken wij aan zaken als:

- camouflage cosmetica
- kleding
(zowel qua model als qua stof)
- huidcrèmes
- etc.

Graag maken we ook gebruik van uw inbreng door het aandragen van zogenaamde kleinere onderwerpen maar ook door het aangeven wie of welke organisatie we hiervoor kunnen benaderen. De bedoeling is dat in een soort 'beurs indeling' deze kleine onderwerpen kunnen worden

gepresenteerd maar dat daarnaast ook een kleinere groepen een toelichting, een presentatie of een workshop kan worden gegeven. Dit laatste zal dan meerdere malen kunnen gebeuren gedurende de middag.

De middag zullen we dan om ongeveer 16.30 uur besluiten.

De locatie wordt een geschikte accommodatie in het centrum van het land – de provincie Utrecht.

Heeft u nog ideeën, meningen, reacties en dergelijke, laat het ons weten via een briefje naar het secretariaat, een e-mail. Wij stellen uw reacties zeer op prijs.

Het bestuur.



K O R T B E R I C H T

—
Van het RPCP (Regionaal Patiënten Consumenten Platform) heeft N.N.N. het verzoek gekregen om bekendheid te geven aan hun folder 'Vragen of klachten over de gezondheidszorg?'.
—

In de folder wordt uitgelegd hoe u als patiënt terecht kan bij het informatie- en klachtenbureau van de gezondheidszorg (IKG). Dit bureau kan u informatie geven over uw rechten als patiënt, adressen van verenigingen, persoonlijk advies geven, bijstand verlenen, enz... Iedereen kan en mag gebruik maken van het bureau. U kunt alles na lezen in bovenstaande folder, die u bij ons op kunt vragen, rechtstreeks bellen met het IKG (telnr. 0900-2437070), of kijken op www.klachtenopvang-zorg.nl.
—

Deze zomer heeft Tanja Groenendaal, NNN-lid én onze gesprekleidster bij de afgelopen twee lezingen, samen met haar man een ernstig motorongeval gehad in het buitenland. Haar man is hierbij om het leven gekomen en Tanja is zwaar gewond geraakt. Op dit moment ligt zij nog in het ziekenhuis in Zwolle. NNN wenst Tanja heel veel beterschap en sterkte toe in deze moeilijke tijd.
—

—
NNN heeft van de afdeling Plastische Chirurgie van het Sophia Kinderziekenhuis een aantal werkschriftjes met de titel 'van buiten anders.....nou en?' kunnen kopen. Deze boekjes zijn een uitgave van de Nederlandse Brandwondenstichting en zijn in samenwerking met het Sophia Kinderziekenhuis ontworpen voor kinderen met een huidafwijking. Ze geven kinderen op een hele leuke manier 'gereedschap ' in handen om te leren omgaan met hun huidafwijking. De boekjes zijn een vertaling van een Engelse uitgave van Changing Faces. Hoewel wij deze schriftjes op onze lezing in oktober 2002 al aan belangstellende leden hebben verstrekt, zullen er wellicht nog meer leden zijn die graag in het bezit willen komen van deze boekjes. Geef dit even door aan NNN en wij zorgen ervoor dat de boekjes naar u toegestuurd worden.
—



Wij, het bestuur zijn naar Engeland geweest, om eens te neuzen bij onze 'buurt-stichting'. De middag werd gehouden in een park midden in Londen.

Toen we er aankwamen moesten we ons eerst inschrijven bij een tafel die buiten stond. Bij de tafel werd gevraagd om welke Birthmark het ging waarvoor je kwam, ze deden daar bij de stichting Birthmark ook andere huidaandoeningen zoals wijnvlekken en hematomen. Oké wij kregen een bruine sticker op ons naamplaatje. Ook werd er gevraagd of we een arts wilde spreken, dan krijg je bij je inschrijving een nummer.

Het park was ongeveer twee voetbalvelden groot en er stond een klein complex met twee zalen en een keukentje, waar nescafee koffie en English thee with milk kon kopen. Ook had de vereniging had buttons pins, T-shirts en sweaters te koop met het logo van hun vereniging. Dat was wel heel leuk, dus we gaan zeker informeren of er bij onze vereniging ook belangstelling voor is.

We hebben nog een poosje gewacht op wat de officiële opening zou moeten zijn, maar toen dat niet kwam, zijn we zelf maar gaan zoeken naar mensen

met een bruine sticker op. Er was ook een mevrouw uit België, die vonden we al snel. In België blijkt er helemaal geen vereniging te zijn, en zij was daar nu in Engeland naar op zoek. Wij hebben alle informatie over ons aan haar meegegeven. Misschien moeten we onze bekendheid maar naar België uitbreiden en wat reclame gaan maken, bij ziekenhuizen en instanties.

Uit een gesprek met een bestuurslid van daar, bleek dat het er in Engeland heel anders aan toe gaat dan bij ons in Nederland.

Als je daar naar een symposium gaat dan luister je naar wat er verteld wordt, en stel je verder geen vragen. Dit in tegenstelling tot ons Nederlanders, wij willen toch wel graag onze inmenging over de waarom's en hoezo's.

Verder werkt het Engelse bestuur zich helemaal uit de naad om zaken te organiseren en voor elkaar te krijgen. Nou werken wij ons natuurlijk ook een slag in het rond maar wij hebben al veel meer bereikt, dat werkt toch fijner.

Aan het einde was er wel een officiële gezamenlijke afsluiting, met veel dank aan de aanwezige artsen, en een loterij voor



diegene die lootjes hadden gekocht van de vereniging.

Eigenlijk vond ik het allemaal een erg treurige bedoeling, er was enkel een ontmoetingsplek en verder er niets omheen.

Ook was er geen enkele privacy in het gesprek met de arts, dit gebeurde gewoon buiten op een bankje. De mensen die er waren, kwamen uit heel Engeland, allemaal met de hoop even een arts te kunnen spreken.

De arts uit Engeland, was heel goed bevriend met Dr. Oranje hier uit Nederland, en zij hadden regelmatig contact en wisselden ook kennis uit.



Familiedag 19-10-2003, Avonturenpark Hellendoorn

Ook dit najaar hebben wij weer een familiedag georganiseerd. Dankzij de inzet van diverse leden is deze dag in onze ogen succesvol verlopen. Wij willen toch graag nog uw mening horen over deze dag en zouden het op prijs stellen dat u uw mening hierover geeft door het beantwoorden van de onderstaande vragen. In het geval u niet bent geweest zijn we ook geïnteresseerd in uw mening en ideeën over een familiedag. Daarom vragen wij ook aan de afwezigen om ons te informeren door de beantwoording van een deel van de onderstaande vragen.

Hartelijk dank voor uw medewerking.

1: Was u aanwezig op de familiedag van NNN op 19 oktober 2003?

- Ja.
- Nee

2: Wat vond u van het moment van uitnodigen?

- Te laat
- Op tijd
- Te vroeg

Eventuele toelichting:.....

3: U heeft ook een uitnodigingsbrief ontvangen.

Was dit voldoende of heeft hierbij iets gemist?

- Goed en volledig
- Goed maar niet volledig
- Onvoldoende

Eventuele toelichting:.....

4: Ik was niet aanwezig op de familiedag. De reden hiervoor was:

- Ik kon niet vanwege andere afspraken
- Ik kom niet naar deze evenementen van NNN
- Ik hou niet zo van dit soort parken

andere reden:.....

Eventuele toelichting:.....

.....

5: Wat is uw mening over een familiedag op het park Hellendoorn?

- Leuk, heel geschikt zo een locatie
- Niet leuk.

Eventuele toelichting:.....

.....

6: Wat vond u van de ontvangst op het park?

- Goed
- Voldoende
- Matig

Eventuele toelichting:.....

.....

7: De dagindeling was redelijk vrij gelaten met mogelijkheden om, indien gewenst, met elkaar te lunchen, een theatervoorstelling te bezoeken e.d. Hoe heeft u die dagindeling ervaren?

- Goed
- Te vrijblijvend
- Graag meer gemeenschappelijke momenten met de gehele groep

Eventuele toelichting:.....

.....

8: De dag is afgesloten met een gemeenschappelijk buffet.

Hoe heeft deze u gesmaakt?

- Goed en het was nog gezellig ook
- Het eten was goed maar de ruimte minder
- Ik hou niet zo van een buffet, maar het was wel gezellig met z'n allen
- Het hoeft voor mij niet zo.

Eventuele toelichting:.....

.....

9: Bij binnenkomst op het park heeft u ook een zogenaamd 'gimmick' ontvangen – een keycord. Het is een aardigheidje van de vereniging en daarnaast een herkenningsteken voor de groep en de organisatie.

Wat vond u daarvan?

- Leuk
- Als het nodig is, vooruit dan maar
- Dat hoeft voor mij niet meer

Eventuele toelichting:.....

10: Wat is uw algemene mening over de familiedag?

Geeft u een cijfer van 1 (slecht) tot 10 (heel erg leuk).

Ik geef cijfer:.....

Eventuele toelichting:.....

.....

11: Komt u volgende keer weer?

- Wij/ik kom altijd naar de familiedag, zo vaak als ik kan.
- Ik kwam nu alleen maar vanwege de attractie
- Ik zie wel, hangt er helemaal vanaf
- Voorlopig niet meer

Eventuele toelichting:.....

.....

.....

Graag het ingevulde formulier retourneren naar:

**Nevus Netwerk
Nederland**

J.H. Boschstraat 24
7513 ZL Enschede

Bedankt voor uw medewerking.

Voor de organisatie van de volgende familiedag zullen we proberen rekening te houden met deze meningspeiling. In een volgende NNN-nieuwsbrief zullen we u de resultaten van deze enquête melden.

Met vriendelijke groeten,
het bestuur.

Adri Schilder - voorzitter

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.

Via deze nieuwsbrief wil ik mij-zelf aan u voorstellen.

Sinds de algemene ledenvergadering van april 2003 ben ik aangesteld als voorzitter van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland.

In die functie volg ik Jantijn van den Heuvel op, de eerste voorzitter van de vereniging en iemand die met zijn inzet, enthousiasme en betrokkenheid de vereniging heeft opgebouwd tot wat het nu is. Een vereniging ook die zo langzamerhand ook een plek heeft gevonden in de wereld van patiëntenverenigingen en de medici. Jantijn, in ieder geval onze hartelijke dank daarvoor.

Zelf is ons gezin vanaf het prille begin betrokken geweest bij de vereniging.

Marjo, mijn vrouw, was een van de eerste personen die, naar aanleiding van een artikel in de Telegraaf contact zocht met Corina van Harn. Via haar en een aantal andere bereidwillige mensen is toen de vereniging opgericht en zijn wij als gezin ook lid geworden van de vereniging.

Zoals zovelen was 'reuzen moedervlek' ook bij ons onbekend tot 20 september 1988.

Dat was de dag waarop Adri, onze tweede zoon werd geboren. Adri zijn moedervlek was vooral aanwezig op zijn rug en nek. Vanwege de aard van de moedervlek is hij, via plastische chirurgie geholpen aan de meest onrustige delen van de vlek. Wat mij wellicht nog het meeste bijstaat uit die periode is de blijkbaar onbekendheid van diverse medici met dit fenomeen. Direct na zijn geboorte heeft hij meer medici zien passeren dan ik ooit in mijn leven hoop te zien. Vanuit die ervaring hebben wij ons dan ook indertijd van harte aangesloten bij NNN.

Nog even iets over mijzelf.

Ik ben inmiddels 48 jaar oud en woonachtig in Weesp. Ik ben getrouwd met Marjo en samen hebben we 3 jongens. Henk – 17 jaar, Adri – 15 jaar en Mark – bijna 11 jaar. We zijn een sportief gezin en onze hobby's zijn voetballen (FC Weesp en Ajax), zwemmen, schaatsen en tennissen.

Mijn dagelijkse werk is bij het bedrijf DBAssociates te Rotterdam. Wij houden ons bezig met het adviseren van bedrijven over hun bedrijfshuisvesting – het zogenaamde facility management. Mijn functie bij dit bedrijf is die van Senior Consultant, 'what is in a name?'

Ik hoop u nog vele jaren als lid van onze vereniging te mogen ontvangen op de diverse activiteiten die wij voor u en uw gezin mogen organiseren.

Adri Schilder.

EVEN VOORSTELLEN

NNN nodigt iedereen uit deze rubriek te gebruiken om eigen ervaringen, vragen, tips, een oproep etc. etc. te melden aan de NNN leden.

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden stukken te bewerken.

Alle ingezonden stukken zijn geschreven op persoonlijke titel van de schrijver.

INGEZONDEN (1)

Hallo, hier dan toch weer eens nieuws uit Limburg. Er is weer hoop voor mensen met littekens. Vanmorgen las ik een artikel in de krant, dat zeker interessant zal zijn voor jullie en NNN-leden (patienten). Ik heb hier al eerder iets overgelezen, maar ik weet niet meer waar. Ik denk dat in dit artikel echter voldoende informatie voor jullie zal staan om hier verder mee aan de slag te kunnen gaan. Lees maar vlug en verspreid de informatie maar zo snel mogelijk, of laat deze Susanne Zenden naar een symposium van jullie komen. Ik hoop jullie hier mee van dienst te zijn geweest, veel succes, groeten van Jos Pepels

Artikel Dagblad “De Limburger”

Heerlense behandeld voor littekenbehandeling

Door Cariene Joosten

Littekens zijn voor veel mensen een doorn in het oog en veroorzaken soms ook pijn. Binnenkort behoort deze ‘doorn’ wellicht tot het verleden, want de Heerlense Susanne Zenden ontwikkelde een veelbelovende methode voor het behandelen van littekens.

“Ik kan eindelijk weer een beetje fatsoenlijk functioneren.” Peter Jansma uit Vaals is laaiend enthousiast over een nieuwe behandel-methode voor littekens. De Heerlense schoonheids-specialiste Susanne Zenden heeft deze nieuwe behandeling met behulp van een softlasser ontwikkeld en behaalde hiermee onlangs de tweede plaats van de Herman Wijffels Innovatieprijs. De plaats op het erepodium leverde haar een bedrag van maar liefst 75.000 Euro op.

Vijf jaar geleden liep Peter Jansma als gevolg van een motorongeluk een grote brandwond op zijn rug op, die altijd dik en trekkerig zou blijven. “Als ik me bukte voelde ik mijn rug trekken. Ook was de

streep dik en rood, waardoor ik me niet erg gemakkelijk voelde in het zwembad. Maar de wond was genezen en ik was dus uitbehandeld.”

“Een goede behandelmethode voor littekens was er tot voor kort niet”, zegt Susanne Zenden. In haar omgeving kende ze iemand met een brandwond die vaak haar beklag deed over het ontbreken van een goede behandeling van littekens. Hierdoor begon ze in haar beauty-instituut Bio-Relax in Heerlen te experimenteren, en met succes. “Het was puur toeval dat ik een methode ontwikkelde die bleek te werken.” De nieuwe behandeling bestaat uit een combinatie van softlaser en gel. “De softlaser stimuleert de aanmaak van nieuwe huidcellen en de gel maakt de huid soepeler”, legt Zenden uit. Daarnaast past ze de zogeheten dermabrasie toe, wat inhoudt dat het bovenste laagje van de huid wordt weggeschaafd. “Dermabrasie doet best pijn, maar van de rest van de behandeling voel je niets”, zegt Jansma.

Zenden paste haar nieuwe behandelingsmethode voor het eerst toe op haar kennis. De artsen in het ziekenhuis die het behandelde litteken onder ogen kregen, waren onder de indruk van de verbeteringen.

Ze zochten contact met Zenden en niet lang daarna begonnen ze patiënten naar haar toe te sturen.

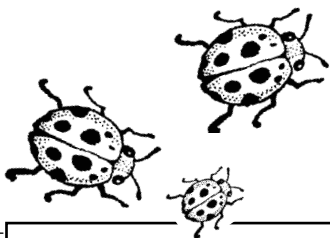
Een behandeling kost tussen de 45 en 300 Euro per keer, maar wordt in sommige gevallen geheel of gedeeltelijk door de verzekeraar vergoed.

“Afhankelijk van het litteken heeft een patient drie tot dertig behandelingen nodig”, zegt Zenden. Peter Jansma heeft ruim twintig behandelingen achter de rug en verwacht er niet veel meer nodig te hebben. Hij is ongeveer 500 Euro per maand kwijt en is nu drie maanden onder behandeling van Zenden. “De verzekering heeft nog niet met een vergoeding ingestemd, maar ik ben er nog mee bezig”, aldus Jansma. Het Academisch Ziekenhuis Maastricht doet momenteel onderzoek naar de methode van Zenden. Als de doeltreffendheid van de behandeling wetenschappelijk is bewezen, is het waarschijnlijker dat de verzekeraar in de kosten wil bijdragen. Maar hoewel de behandeling nog niet wetenschappelijk is bewezen, is het volkomen veilig”, beweert Zenden. “Er zijn geen risico’s aan verbonden.”

Jansma kan de nieuwe behandeling iedereen aanraden. “De verdikking van mijn huid is verminderd en ook de rode kleur is weggetrokken. En wat nog belangrijker is: mijn huid is soepeler waardoor het minder trekt.” Vindt iedere patient baat bij deze behandeling? “Ja”, zegt Zenden, “maar het resultaat verschilt per litteken.”

Voor meer informatie over de nieuwe softlaser-behandeling kunt u bellen met Bio-Relax, tel. (045) 533 06 16

LIEVEHEERS- BEESTJES



Illustratie Leen Zuydgeest/Diergaarde Blijdorp



AANMELDINGSKAART Nevus Netwerk Nederland



Stuur mij een inschrijfformulier,

ik wil lid worden van Nevus Netwerk Nederland.

Contributie 2003 bedroeg € 15,- per jaar

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

Ik wil 'vriend' worden van Nevus Netwerk Nederland.

- 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.

Contributie 2003 bedroeg € 15,- per jaar

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

Ik wil 'vriend' worden van Nevus Netwerk Nederland.

- 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