



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 / COLOFON	3	
NAJAARS BIJENKOMST	4	24 oktober 2004
INFORMATIEVE DAG	5	Kort verslag 15 mei 2004
VAN HET BESTUUR	6	Diversen
VAN ONZE LEDEN	8	1 Ingezonden brief, 1 ingezonden gedicht
LIEVEHEERSBEESTJES	12	Kleurplaat

Ander e-mail adres

Wegens herstructurering van onze website is ons e-mail adres gewijzigd. Alle berichten kunnen vanaf heden worden verzonden naar:

info@nevusnetwerk.nl

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: info@nevusnetwerk.nl

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. M.A.A.P. Willemsen - Kinderneuroloog
Dr. van Adrichem - Plastisch Chirurg

Jaargang 8,
nr. 2, oktober 2004

Oplage 150

Schrijf kopij voor de Nieuwsbrief!

NAJAARSBIJEENKOMST

Najaarsbijeenkomst 2004

Zondag 24 oktober is het weer zover, we organiseren een ontmoetingsdag voor jong en oud. Als lokatie hebben we gekozen voor 'Hofstede De Beesde' in Bunnik. Hier hebben we in het voorjaar prettige ervaringen opgedaan, en de centrale lokatie werd als gunstig ervaren.

We zijn bezig een dagvullend programma te verzorgen, waarnaast tevens ruimte is voor ontmoeting en kennismaking. We hebben via meerdere leden te horen gekregen dat het daaraan in eerdere bijeenkomsten ontbrak, men wil elkaar leren kennen, spreken en ervaringen uitdelen, zonder de verplichting van een massaal evenement.

We denken aan deze wens op 24 oktober te kunnen voldoen, er is weliswaar een (vrijblijvend) programma, maar daarnaast is er volop gelegenheid om rustig te kunnen praten.

Uiteraard is het bestuur op 24 oktober aanwezig en aanspreekbaar, we nodigen jullie hierbij uit om te komen, en met name die mensen die hebben aangegeven actief voor NNN te willen worden of hier over denken, zodat we dingen persoonlijk kunnen bespreken.

Voorjaarsbijeenkomst 2005

Uiteraard hebben we ons al weer bezig gehouden met de voorjaarsbijeenkomst van het volgend jaar. Nu we deze thematische bijeenkomsten enige jaren achtereen hebben gehouden, zijn we bang om in herhaling te vallen. Daarom vragen we alle leden en belangstellenden om hun wensen kenbaar te maken.

Het zou kunnen dat een bepaalde behandelmethode opnieuw onder de loupe kan worden gehouden of uitgediept, maar ook dat er iets nieuws onder de zon is dat de moeite waard is om nader toe te lichten.

Graag vragen we jullie allemaal met ons mee te denken, en je suggesties door te geven, wellicht op zondag 24 oktober zelf, maar schrijven of mailen kan natuurlijk ook naar: J.H. Boschstraat 24, 7513 ZL Enschede of stuur een e-mail naar: info@nevusnetwerk.nl

Informatieve dag op 15 mei 2004

Op 15 mei jl., hebben we, voorafgegaan door de algemene ledenvergadering, voor onze leden de jaarlijkse informatie-bijeenkomst gehouden. Dit keer was gekozen voor verschillende 'kleine', maar zéker niet onbelangrijke onderwerpen. In een gezellige, sfeervolle ruimte van hofstede de Beesde in Bunnik stonden stands met meerdere deelnemers.

Wat was er deze dag allemaal?

- *Haptonoom* mevr. Joosten, heeft deze dag het een en ander uitgelegd over haptonomie.
- *Camouflagetherapeute* mevr. Born heeft met de meegenomen materialen bij verschillende leden laten zien hoe je een moedervlek goed kan camoufleren. Meer informatie hierover is te krijgen bij de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten.
- *Huidproducten*, en dan vooral zonnebeschermingsproducten van de merken Vichy, Louis Widmer en Weleda.
- Een vrijwilliger van de *Stichting Melanoom* was aanwezig met folders en ander informatie-materiaal over deze stichting.
- De vereniging *Kind en Ziekenhuis* had leuke spelletjes en boekjes voor kinderen meegenomen, waarmee ouders hun kinderen kunnen voorbereiden op een opname in het ziekenhuis. Voor de ouders had men eveneens informatie.

- *UV-werende kleding* uit Australië, voorbeelden, informatie over de stof, bestelinformatie én uitleg.
- N.N.N. had zelf voor leuke materialen gezorgd, natuurlijk mét het lieveheersbeestje. Voor ieder lid was er een N.N.N. tas, of voor de kinderen een N.N.N.knuffel. Voor 't eerst hadden we T-shirts te koop, evenals rugzakken met het N.N.N.-logo. Elders in deze Nieuwsbrief kan je hier meer over lezen.

De kinderen hoefden zich zeker niet te vervelen, er was gezorgd voor professionele opvang, de gehele middag werden de kinderen vermaakt door twee medewerkers van Alles Kids kinderopvang.

En, uiteraard was er volop de gelegenheid om met elkaar kennis te maken. Van deze gelegenheid werd dan ook, onder het genot van een hapje en een drankje, zeker gebruik gemaakt!

Graag willen we nog alle deelnemers bedanken voor hun bijdrage en naar we hebben begrepen werd deze dag zeer op prijs gesteld door de aanwezige leden. Het weer en de locatie hebben daar zeker ook aan bijgedragen. Op termijn een herhaling waard.

Kortom, wat ons betreft, een leuke, gezellige dag!

Diversen

In verband met het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd heeft **Dr. Westerhof**, dermatoloog bij het AMC Amsterdam, te kennen gegeven niet langer op te willen treden als medisch adviseur van NNN. Dr. Westerhof is vanaf de oprichting betrokken geweest bij onze activiteiten. Wij willen hierbij onze dank en waardering uitspreken voor de inzet en betrokkenheid van Dr. Westerhof, en we wensen hem het beste voor in de toekomst.

Al vorig jaar heeft het bestuur aan **Dr. Willemsen**, kinderneuroloog bij het UMC Nijmegen, gevraagd zijn kennis en ervaring te willen gebruiken ter ondersteuning van onze leden. Dr. Willemsen heeft er mee ingestemd medisch adviseur te willen zijn, zich in de materie verdiept en ook al een presentatie gehouden tijdens de voorjaarsbijeenkomst 2003. Indien gewenst kunnen behandelend artsen contact met hem opnemen voor wat betreft de neurologische aspecten van de aandoening.

Nadat we er herhaaldelijk op waren gewezen dat de **website** achterhaald werd, is er een begin gemaakt met het bijwerken. Nog niet alles werkt, maar we zijn weer enigszins bij.

Op initiatief van Casper Kloppenburg zal er binnenkort een **kinderpagina** worden toegevoegd, voor en door

kinderen, onder beheer van Casper zelf. Voor overige suggesties houden we ons vanzelfsprekend aanbevolen.

Van een aantal bijeenkomsten zijn zogenaamde specials gemaakt, **nieuwsbrieven** met een verslag van de betreffende bijeenkomst. Andere zijn nog in de maak. Deze zullen uiteindelijk op de website worden geplaatst, en zijn voor mensen zonder internet ook als papieren versie verkrijgbaar via het secretariaat. Tevens zullen we proberen om vorige nieuwsbrieven digitaal te kunnen presenteren. Gezien de hoeveelheid werk die dit met zich meebrengt, en die gedaan moet worden door een klein aantal personen op vrijwillige basis, zal het naar verwachting nog enige tijd in beslag gaan nemen voordat alles compleet is.

Bij de organisatie van de najaarsbijeenkomst zijn al een aantal 'nieuwe' vrijwilligers betrokken. Ook voor **lotgenoten-kontakt** zijn we nog steeds op zoek naar mensen die bereid zijn hun kennis en ervaring te willen delen met lotgenoten. Geef je op als je denkt iets voor NNN en/of lotgenoten te kunnen betekenen, bij Roelien Stellaard via de website, bel of schrijf anders naar het secretariaat, of benader ons persoonlijk op de bijeenkomst van 24 oktober a.s..

N.N.N. artikelen

Op 15 mei jl. heeft N.N.N. een aantal leuke artikelen gepresenteerd, uiteraard met het bekende N.N.N.-logo. Deze artikelen werden tegen kostprijs verkocht. Was u er op 15 mei niet bij, of wilt u alsnog iets kopen?

Op 24 oktober zullen onderstaande artikelen er ook zijn:

T-shirt met N.N.N. logo	kindermaat	€ 6,00
	volwassenmaat	€ 8,00
Rugzak met N.N.N. logo		€ 7,00
Universitytas met N.N.N. logo		€ 2,50

Speciale Nieuwsbrieven

N.N.N. heeft in de afgelopen jaren verschillende lezingen georganiseerd. van meerdere lezingen is een speciale Nieuwsbrief gemaakt met daarin het verslag van de voordrachten. Deze special-Nieuwsbrieven zijn gratis voor onze leden. De Nieuwsbrieven die u nog bij ons op kunt vragen zijn:

Lezing april '99 : Realiteit van de hedendaagse behandelmethoden

Voordrachten over de verschillende behandelmethoden.

Sprekers:

- dr. van Adrichem, pl. chirurg: dermabrasie, curettage en tissue expanders
- dr. Bertrand Chretien uit Frankrijk: eigenzinnige behandelmethoden
- dr. Njoo, dermatoloog: robijn laserbehandeling
- dr. Carpentier-Altingh: robijn laserbehandeling

Lezing april '00 : Acceptatie, hoe doe jij dat?

Lotgenoten komen zelf aan het woord.

Lezing nov. '02: Ik ben ik

Hoe ga je om met je huidaandoening.

Voordracht van

- Hr. van Sandwijk, maatschappelijk werker UMC
- dr. Sinnema, psycholoog op kinderafdeling UMC

Verslag van vragenuurtje met dr. Oranje, dr. van Adrichem, hr. van Sandwijk en dr. Sinnema.

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)

Mijn naam is Carine Westerweel, ik ben 23 jaar en zoals u, of uw familielid, ben ook ik geboren met een Tierfell-naevus. Mijn hele rechter arm is er 'als een lange mouw' mee bedekt; tevens heb ik een satelliet naevus op mijn rug. Na mijn geboorte was er veel onduidelijkheid over eventueel gevaar, de oorzaak en vooral over de behandelingsmogelijkheden. Toen ik vijf maanden oud was, werd de toen nog vrij nieuwe techniek "dermabrasie", ofwel shave-techniek, toegepast, waarna de vlekken duidelijk minder donker waren. De vlek op mijn rug had altijd minder, dunnere en blondere haren en was lichter gekleurd na de dermabrasie, waardoor die minder opviel dan de vlek op mijn arm.

Toen ik op de basisschool zat en de gymlessen begonnen, wilden mijn ouders en ik de moedervlek op mijn arm minder donker doen lijken door de dikke, zwarte haren te verwijderen. Ontharingsmiddelen en epileren vond ik te pijnlijk en dat waren misschien ook wat te agressieve methoden voor de huid. Ik ben toen mijn arm gaan scheren, wat ik nog steeds regelmatig doe. Overigens gaf de plastisch chirurg, die de operatie had uitgevoerd en bij wie ik jaarlijks voor controle kwam destijds, pas toestemming voor het scheren, toen ik acht jaar oud was. Tijdens het zonnen, zwemmen, etcetera smeer ik mijn arm in met een zonnebrand-crème met een hoge beschermingsfactor en bovendien gebruik ik vaak een elastische mouw, die bijna de kleur heeft van mijn huid. Zo lijkt het net of ik die van een fysiotherapeut moet gebruiken, iets dat je wel vaker ziet, en bescherm ik gelijk mijn arm tegen de zon. Mijn ouders hadden afgesproken dat ik zodra ik volwassen was, vanaf mijn 18e, mocht beslissen of ik me wilde laten behandelen. Voor die tijd hielden ze de boot af, wat natuurlijk vooral tijdens mijn puberteit wel eens onenigheid gaf. Toen ik 18 jaar was, heb ik een proefbehandeling met een CO2-laser laten uitvoeren. Het resultaat was volgens de arts onvoldoende, waardoor we niet verder zijn gegaan. Kort daarna kwam ik terecht bij het Instituut voor Pigmentstoornissen in het AMC. Daar is de moedervlek op mijn arm een aantal malen behandeld met de pigmentlaser. Met de laser mag iedere keer maar 1% van het totale lichaamsoppervlak (ongeveer gelijk aan de handpalm) behandeld worden, bovendien moet hetzelfde stuk vaak 2 keer behandeld worden. Toen ik in Maastricht ging studeren had ik geen tijd meer om regelmatig een dag uit te trekken om naar Amsterdam te reizen en van

de behandeling, die af en toe toch best pijnlijk was, te herstellen en stopte ik ermee. Toch sluit ik zeker niet uit dat ik in de toekomst verder ga met deze behandeling.

Tijdens mijn co-schappen (ivm mijn geneeskunde studie) kwam ik afgelopen jaar terecht bij de plastisch chirurgen in Maastricht. Toen ik aan één van hen mijn moedervlekken liet zien, stelde hij voor mijn arm met een nieuwe techniek van huidtransplantatie te behandelen en de moedervlek op mijn rug in 2 keer eruit te halen. Dat laatste vond ik een goed idee en ik maakte een afspraak. Ik kwam bij een andere plastisch chirurg terecht en hij vond het verstandiger om de 'gezonde' huid eerst op te rekken met tissue-expanders om vervolgens de plek te verwijderen. Deze plek op mijn rug was bij mijn geboorte iets groter dan een gulden, maar had inmiddels een doorsnede van 10 centimeter. Als je eenmaal in 'de molen' zit, stap je er niet zo gemakkelijk weer uit, dus ik stemde toe. Vlak voor de operatie zag ik de hele ingreep opeens niet meer zitten. Ik heb plannen om naar het buitenland te gaan en die expanders geven ook kans op complicaties; bovendien viel de plek op mijn rug nooit zo op. Ik was dan ook erg opgelucht toen na de operatie bleek dat die expanders helemaal niet nodig waren en de moedervlek in 1 keer verwijderd was. Natuurlijk aan mij nu de taak om het litteken zo smal mogelijk te houden voor een mooie genezing.

Een aantal jaren geleden vroeg iemand van u mij, wat ik aanraaide voor uw pasgeboren baby met een Tierfell-naevus. Ik heb nog vaak over die vraag nagedacht en ik weet mijn antwoord eigenlijk nog steeds niet. Zelf ervaar ik een soort golfbeweging waarin ik de ene keer er alles voor over heb om de vlekken kwijt te raken, maar de andere keer weer opgelucht ben dat het alleen mijn arm betreft en dat ik verder goed gezond ben en geen risico's wil nemen. Het is waar dat bij een vroege behandeling het resultaat vaak mooier is, maar aan de andere kant ontwikkelt de techniek zich steeds verder. Bovendien lijkt de kans op maligne ontaarding toch niet zoveel groter als wel eens wordt beweerd. Als ik over 'mijn antwoord' nadacht, kwam ik eigenlijk toch steeds weer terug bij hetzelfde woord: acceptatie. Alleen als de mensen om je heen je afwijking accepteren, leer je als klein kind die zelf ook te accepteren en als je zelf de naevus als iets eigens en niet afwijkends ziet, zullen anderen er ook op die manier naar kijken. Ik ben blij dat mijn ouders mijn naevi toen ik baby was hebben laten behandelen en ook dat ze mij nu alle mogelijkheden en steun bieden om behandelingen te ondergaan. Maar meer nog ben ik blij dat ze nooit veel heisa van die moedervlekken hebben gemaakt. Mijn Tierfell-naevus is gelukkig nooit een groot probleem voor me geworden; zo ben ik nou eenmaal geboren (het had veel erger gekund) en ik hoef me er niet voor te schamen.

INGEZONDEN (2)

Iemand door de huid heen zien

wordt gezegd van iemand die ontzettend tener is

Zijn huid redden

zich in veiligheid te brengen door te vluchten

In de huid van een ander kruipen

iets vanuit het standpunt van een ander bekijken

Iemand de huid volschelden

iemand flink uitschelden

Dicht op elkaars huid zitten

intens met elkaar omgaan

Ergens zijn huid aan wagen

ergens zijn leven voor op het spel zetten

Een huid als een olifant hebben

ongevoelig zijn voor beledigingen

Zijn huid duur verkopen

zich tot het uiterste verdedigen

Iemand de huid over de oren halen

iemand afzetten

Iemand op de huid zitten

iemand aflossen, hinderlijk volgen, lastig vallen

Met huid en haar

volledig, geheel en al (zoals een kat een muis opeet)

Elk moet met zijn huid naar de looier

ieder moet zijn eigen belangen behartigen

In een slechte huid steken

niet goed gezond zijn

In iemands huid steken

in iemands plaats, positie verkeren

Bang voor zijn huid zijn

bang voor slaag of het leven zijn

Tot op de huid nat worden

door en door nat worden

Hij komt niet om het huidje, maar om het duitje

*wordt gezegd wanneer iemand trouwt met een rijke vrouw,
die overigens niet veel aantrekkelijks heeft.*

Spreekbeurtpakket

N.N.N. heeft voor haar leden een spreekbeurtpakket gemaakt, waarmee kinderen op eenvoudige wijze een spreekbeurt over reuzenmoedervlekken kunnen voorbereiden. Maar natuurlijk kan je het ook gebruiken om aan je broertjes, zusjes, vriendjes, familie. e.d. uit te leggen wat moedervlekken nou precies zijn. Het pakket met alle informatie, werkbladen e.d. is voor N.N.N. leden gratis.

Laat het ons even weten als je zo'n pakket wilt hebben!

Voor het bestellen van oude nieuwsbrieven en spreekbeurtpakketten:
Roelien Stellaard, tel. (0174) 41 88 32, of e-mail: r.stellaard@zonnet.nl



Oproep

Fam. vd Veer is op zoek naar leden die ervaring hebben met behandeling d.m.v. tissue expanders (zgn. ballonnetjes), zowel positieve als negatieve ervaringen. Wil je je ervaringen delen, het e-mailadres is: irene.vanderveer@planet.nl

AANMELDINGSKAART **Nevus Netwerk Nederland**



Stuur mij een inschrijfformulier,
ik wil lid worden van Nevus Netwerk Nederland.

Contributie 2004 bedroeg € 18,- 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