

NIEUWSBRIEF



Nevus Netwerk Nederland

MET NIEUWE,
GEVARIIEERDE
INHOUD!

jaargang 14 / nummer 3 – juli 2010

03	Voorwoord
—	Introductie van de vernieuwde nieuwsbrief
04	Annechien de Groot
—	Een ontmoeting met Dr. Oranje in Bangkok
05	De stelling en Op het forum
—	Reageer op de stelling en lees wat de forummers bezighoudt
06	Familiedag 2010
—	Een gezellige, zonovergoten dag in Wijk bij Duurstede
08	My Generation
—	Drie generaties over UV-werende kleding
10	Jantijn van den Heuvel
—	De mede-oprichter en ex-voorzitter blikt terug en kijkt vooruit
12	Van het bestuur
—	Met o.a. een lezing bij Stichting Melanoom en vrijwilligers gevraagd
14	Over de grenzen
—	Een kijkje bij Caring Matters Now uit Groot-Brittannië
16	Gezinsdag Huidfederatie
—	Zaterdag 9 oktober, voor 6- tot 18-jarigen

De NNN Nieuwsbrief is het ledenmagazine van Nevus Netwerk Nederland.

Jaargang 14, nr. 3, juli 2010
oplage 175

redactie
Stefan Wilms

vormgeving
Jantijn van den Heuvel

Deze uitgave is ook te downloaden van het ledengedeelte op www.nevusnetwerk.nl

Nevus Netwerk Nederland is opgericht in januari 1997 en als stichting ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 40077337.

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

Nieuw elan voor de nieuwsbrief

Voor u ligt de derde nieuwsbrief van dit jaar. De nieuwsbrief is inhoudelijk nieuw leven ingeblazen door Stefan Wilms en het is de bedoeling dat in de toekomst enkele reguliere nummers per jaar verschijnen, naast de specials over bijvoorbeeld de informatiedag. Er zijn terugkerende rubrieken en de komende nummers wordt ook de vormgeving vernieuwd.

Het is jammer dat het internetforum nog maar weinig gebruikt wordt. Het is toch een vraagbaak voor (nieuwe) leden en ook ideaal om ervaringen en kennis met elkaar uit te wisselen. Daarom zullen we in elke nieuwsbrief aandacht besteden aan het forum. Ik vraag aan alle leden om daar actief mee om te gaan.

De familiedag van 16 mei was een zeer geslaagd evenement met mooi weer en een goede opkomst. Het was een gezellige dag met veel tijd om bij te praten en elkaar te leren kennen. Een deel van ons heeft een mooie wandeling door Wijk bij Duurstede gemaakt, terwijl de rest de strijd aanging in een boerenzeskamp. Daarna zijn we gaan boerengolfen, waarbij we moesten opletten dat we de koeien niet raakten met de bal.

De volgende bijeenkomst is de informatiedag op zaterdag 6 november 2010 in Hotel en Congrescentrum De Reehorst in Ede.

Voor wie nog op zomervakantie gaat en de zon opzoekt: smeer je goed in of draag beschermende kleding. Een prettige vakantie gewenst namens het NNN-bestuur.

Servie van den Heuvel, juli 2010

voorzitter NNN

contactinformatie

Jan Harm Boschstraat 24,
7513 ZL Enschede

info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

06 51 82 27 01

ING 4431476, ook voor donaties

medisch adviseurs

Dr. A.P. Oranje – *dermatoloog*

Dr. M.A.A.P. Willemsen – *kinderneuroloog*

Dr. L. van Adrichem – *plastisch chirurg*

Dr. J.U. Ostertag – *dermatoloog*

bestuur

Servie van den Heuvel – *voorzitter*

Ferdie Keizer – *secretaris*

Janny Prooij – *penningmeester*

Alie Bosma – *algemene zaken*

Adri Schilder jr. – *algemene zaken*

Roelien Stellaard – *algemene zaken*

commissies

PR, Belangenbehartiging, Evenementen,

Lotgenotencontact

Ontmoeting in Bangkok met dr. Oranje

Annechien de Groot en haar man Volkert wonen en werken als expats in Bangkok, Thailand. Hun zoon Ties (3) is daar geboren met een reuzenmoedervlek op zijn rug. Toen Annechien vernam dat dr. Oranje in november 2009 in haar woonplaats zou zijn voor een dermatologencongres, regelde ze een ontmoeting met hem.

'Ik had op internet gezien dat het wereldcongres voor kinder-dermatologie bij ons in Bangkok was. Dr. Oranje stond op de sprekerslijst. Via NNN heb ik contact met hem opgenomen, om Ties aan hem te laten zien. De ontmoeting duurde niet zo lang. Omdat er nergens ruimte vrij was, vond deze in de speakers' room plaats. Dr. Oranje heeft de vlek bekeken. Over een eventuele behandeling zei hij dat hoe eerder we daarmee zouden starten, hoe beter dat is gezien de flexibiliteit van de huid op jonge leeftijd.'

Ook bij dr. Ostertag

'Twee maanden ervoor, in september vorig jaar, waren we tijdens een verblijf in Nederland ook bij dr. Ostertag in Eindhoven geweest. Zij had juist gezegd dat we er niets aan moeten laten doen tot Ties 10, 12 jaar is, zodat hij zelf kan kiezen. Ze voegde eraan toe dat de behandeltechnieken dan ook weer beter zullen zijn. Tijdens onze jaarlijkse vakantie in Nederland hebben we vorig jaar ook de familiedag in het zwembad in Roelofarendsveen kunnen meepikken. Ik vond het prettig om te

zien hoe andere vlekken ogen en om kennis te maken met de mensen achter de vereniging. Ties heeft ook gezwommen en andere kinderen reageerden positief op hem. Dat was erg fijn.'

Lucky Harry Potter

'Het verschil tussen Thaise en Nederlandse artsen is dat de laatsten eerlijk zeggen hoe het zit en waar het om gaat. Dat neemt niet weg dat de medische zorg in Thailand van hoog niveau is. Ties gaat hier elk halfjaar voor controle naar een dermatoloog. De cultuur en omgangsvormen zijn hier anders dan in Nederland. Mensen vragen wat hij in zijn nek heeft en ze trekken zijn shirtje omhoog om te kijken. Dan zeggen ze vaak 'he is very lucky', omdat hij iets bijzonders heeft. Kinderen zijn hier erg geliefd. Ties heeft ook nog eens een brilletje op, dus de vergelijking met Harry Potter is al vaak gemaakt.'


Een prikkelende stelling waarop u via ons webforum kunt reageren. Bent u het met de bewering eens of niet eens of ligt het volgens u niet zo zwart-wit?

We willen het graag weten! Surf voor uw reactie naar ons forum en de leukste reacties publiceren we in de volgende nieuwsbrief.

Reageer op www.nevusnetwerk.nl. Log in met uw gebruikersnaam en wachtwoord en ga naar de stelling op het forum.

Nog geen account? Maak er dan een aan door op de link op de homepage te klikken of door een e-mail te sturen naar info@nevusnetwerk.nl met in de onderwerpregel 'NNN account aanmaken'.

REAGEER OP:



In de zomerzon heb ik meer aandacht voor mijn reuzenmoedervlek dan de rest van het jaar.

Op het forum

Het forum is de ideale plek voor NNN-leden om contacten te onderhouden, vragen te stellen en ervaringen van anderen te lezen. Alleen leden kunnen er terecht en de inhoud is niet toegankelijk voor anderen. Uw privacy is dus gegarandeerd.

De nieuwste topics zijn te vinden in de forumrubrieken 'Algemeen', 'Familie en informatiedagen' en 'Leden vertellen'. Deze bijdragen gaan over de bescherming tegen zon van een 2-jarige jongen, de familiedag in Wijk bij Duurstede en de insmeerbelevissen met een meisje van bijna 2 jaar. Wilt u ook meelesen en meepraten? Neem dan eens een kijkje op het digitale NNN-forum.

Zonlige ontmoetingen op de boerderij

Familiedag 2010 in Wijk bij Duurstede

Boerengolf in het meer dan enkelhoge gras, de interessantste plekjes van Wijk bij Duurstede verkennen, bijpraten met andere leden en genieten van het mooie weer: de familiedag 2010 op 16 mei op een boerderij aan de Nederrijn was een succes.

Wie een week eerder de wielrenners tijdens de tweede Nederlandse etappe van de Giro d'Italia had gevolgd, had al kunnen zien waar de NNN-familiedag zou zijn: op een boerderij in het buitengebied van Wijk bij Duurstede, vlakbij het punt waar de Nederrijn het Amsterdam-Rijnkanaal oversteekt en verdergaat als Lek en Kromme Rijn.

Bij aankomst op boerderij Leuterveld van de familie Van der Louw was er een hartelijk welkom met koffie, thee en vlaai. Voor iedereen lagen naamkaartjes klaar, wat voor het eerst was op een familiedag. Het bestuur had dit bedacht om het leggen van contacten te vergemakkelijken. De reacties waren positief en omdat de meerwaarde van de naambordjes duidelijk is, zullen we die bij toekomstige NNN-activiteiten terugzien.

Kruiwagens en cultuur


De weergoden waren ons gunstig gezind en dat was ideaal voor de buitenactiviteiten. Een deel van het gezelschap kruiste sportief de degens

in een boerenzeskamp. Het ging er soms fel aan toe in de kruiwagenrace, bij het bigbag-lopen en planklopen, hooibalen sjouwen, de kunstkoe melken en overall-hangen. De teams deinsden er niet voor terug om op slinkse wijze beter te scoren dan de anderen.

Intussen was een andere groep per auto vertrokken naar de rand van Wijk bij Duurstede. Bij de bekende stellingmolen Rijn en Lek startte een wandeling onder leiding van de plaatselijke ex-VVV-directeur. Zij vertelde met verve over de bijzonderheden in *Dorestad*. Niet alleen over de historie, maar ook over het heden. Zo blijkt de stad veel goede restaurants te hebben en ook de thuishaven te zijn van veel culturele evenementen, waardoor het een ideale plek is voor levensgenieters.

Koe op de hole

In de tweede helft van de middag stond boerengolf op de agenda. In sommige delen van het weiland was het gras flink hoog, wat een balletje meppen bemoeilijkte. De koeien van



'Het was mijn tweede familiedag. De eerste was in Baarle-Nassau. Het is fijn om met andere leden te praten en ervaringen uit te wisselen.'

[ODETTE GROENEWEG]

'We waren voor het eerst op een familiedag. Prettig om te beseffen dat onze dochter wel anders is, maar niet de enige.'

[JEROEN COUCK]

'De kinderen hadden het naar de zin en dat is het belangrijkste. Het springkussen was een groot succes.'

[CAROLIEN WILMS]

'Goede afwisseling van familiedagen. Vorig jaar zwemmen, dit jaar de boerderij.'

[CORINA KONINGS]

'Leuk om met andere leden te praten.'

[MARTIJN KONINGS]

Kijk voor de foto's van de familiedag op het ledengedeelte van www.nevusnetwerk.nl onder 'Foto's'

de boerderij zullen wel wat gewend zijn, maar de ballen vlogen nu en dan rakelings langs het vee. Als dank verstopten de Klara's en Bertha's links en rechts wat verse vlaaien in het gras. Elk team moest het aantal slagen tellen dat nodig was om bij hole 10 te komen. Daarna moest elk team weer terug naar hole 1, waarbij het nodig was om het aantal slagen terug te tellen. Daarbij werd enige creativiteit bij het berekenen van de juiste uitslag soms niet geschuwd. Zoals eerder die middag tijdens de zeskamp al was gebleken, is een zekere winnaarsmentaliteit menig NNN-lid niet vreemd!

Nieuwe contacten

Tot besluit stond voor iedereen een uitgebreid buffet klaar en friet en snacks voor de kinderen. Daarna volgde nog een lekker toetje. Met een forse spaarpot in de vorm van het welbekende lieveheersbeestje als aandenken, ging iedereen huiswaarts. De kleinsten moe van alle indrukken, de oudere kinderen vol enthousiasme over het springkussen en de koeien, kippen en konijnen en de jongvolwassenen en volwassenen blij dat het een mooie dag was met een heerlijk voorjaarszonnetje. NNN-voorzitter Servie van den Heuvel: 'Er was een goede opkomst. Al met al is het erg gezellig geweest en zijn veel nieuwe contacten gelegd. De dag was door Wilma van der Louw prima verzorgd en er was veel ruimte om rond te lopen en te spelen.'

Sido (1,5), Mariko (20) en Odette (47)

over UV-beschermende kleding

De kans dat een reuzenmoedervlek huidkanker ontwikkelt is iets groter dan bij een huid zonder zo'n vlek of vlekken. Preventie kan bestaan uit een mix van de zon weren, insmeren met zonnebrandcrème en textiel dat UV-straling tegenhoudt. Drie generaties NNN-leden vertellen over UV-beschermende kleding.

'Zo'n vijf jaar geleden heb ik er voor het eerst van gehoord. Ik dacht: dat is wel handig. De dermatoloog had me net verteld dat het beter is als ik niet in de volle zon kom', herinnert Odette Groeneweg (47) zich haar ontdekking van UV-beschermende kleding. De broeken en bloesjes hingen in een outdoorwinkel, maar konden niet haar goedkeuring wegdragen. 'Die collectie was zo hobbezakkerig en oubollig. Grijs, groen, beige. Inmiddels zijn er wel bloesjes met kleuren, bijvoorbeeld van Wild Roses.'

Badkleding op maat

Ook Mariko van Harn (20) kent de speciale kleding, maar draagt deze niet. 'Wel heb ik bij een coupeuse eens badpakken speciaal voor me laten maken. Daarbij ging het me niet zozeer om de bescherming, maar om het model. Ik wilde een hogere bedekking van mijn rug, zeg maar een soort gypakmodel. UV-werende kleding hoeft voor mij niet zo; ik smeer me in als ik in de zon ga.'

Zonnedoek in de tuin

Baukje Maat en Jan-Ale Keizer, ouders van Sido (1,5), kozen wel voor UV-beschermend textiel. Baukje: 'Ik had eens in een catalogus van *Babywalz* UV-werende petjes, shirtjes en zwemkleding gezien. Toen vond ik dat wat overdreven om voor onze kinderen aan te schaffen, maar na de geboorte van Sido werd bescherming voor de zon wel erg belangrijk.'

Bij Odiezon werden petjes voor Sido en zijn zusjes gekocht, maar daar bleef het niet bij.

Jan-Ale: 'We wilden ook iets voor in de tuin. In eerste instantie dacht ik aan een UV-werende parasol, maar grotere exemplaren bleken vooral voor professioneel gebruik bestemd, bijvoorbeeld in de horeca. De prijzen bedroegen echter vele duizenden euro's. Als alternatief hebben we een 25 vierkante meter groot zonnedoek van Nesling gekocht waaronder Sido buiten kan spelen. Natuurlijk weerkaatst UV-straling ook via de grond, maar dit doek helpt tenminste iets.'



Australië

UV-beschermende kleding komt voor een groot deel uit Australië. Dat land ligt dichtbij de evenaar en er is veel ultraviolette straling (UV-straling). Mede dankzij overheidscampagnes is er veel aandacht voor bescherming tegen de zon. Ook Zuid-Afrika kent een vrij grote markt voor UV-werende kleding.

Webshops

Via het web is veel UV-werende kleding verkrijgbaar. Nederlandse sites verkopen vooral kinderzwekleding, Australische sites richten zich ook op volwassenen en kleding voor alledag. Veel webwinkels leveren wereldwijd.

NEDERLAND:

www.kidssunsafe.nl
www.koolsun.nl
www.nanuk.nl
www.nesling.nl
www.odiezon.nl
www.solarblock.nl
www.sunalert.nl

AUSTRALIË:

www.alexandme.com
www.coolibar.com
www.cwear.com.au
www.platypusaustralia.com
www.radicoolaustralia.com
www.solartex.com
www.stingray.com.au

Interview: Jantijn van den Heuvel



Jantijn is al sinds de oprichting betrokken bij NNN. Hij werd meteen tot voorzitter gebombardeerd en heeft die functie vele jaren vervuld. Een korte terugblik.

Hoe ben je bij NNN betrokken geraakt? Waarom? Wanneer was dat?

Toen ik bij NNN betrokken raakte bestond NNN nog niet... Onze eerste zoon Tomas was net geboren met een reuzenmoedervlek op zijn romp en benen toen in De Telegraaf een artikel met foto stond van een huidaandoening die wel erg veel leek op wat Tomas had. Corina van Harn (moeder van Mariko) reageerde op het bewuste artikel, wat weer een reactie opleverde van het SNIP (Stichting Nederlands Instituut Pigmentstoornissen) uit Amsterdam. Zij namen samen het initiatief om een informatieavond te organiseren over het fenomeen 'reuzenmoedervlekken'. Tijdens deze avond (oktober 1996) is Nevus Netwerk Nederland formeel 'geboren' omdat we met een aantal ouders het initiatief hebben genomen een vereniging op te richten waar we als lotgenoten elkaar kunnen steunen.

Wat is je rol geweest?

Tijdens onze eerste vergadering werden alle rollen verdeeld en die van voorzitter bleef over.... Ik ben een 'doener' en alles behalve een 'vergaderdier,' dus daar zat ik dan.

En wat moet je in hemelsnaam doen om een vereniging op te richten? Gelukkig waren er veel mensen die zich samen hebben ingezet NNN te maken zoals het nu is. In al die jaren heb ik (of beter, hebben we!) geprobeerd er een 'losse' vereniging van te maken. Een soort (vrienden)club waarvan de leden verbonden zijn door 'eenzelfde lot'. Mijn rol was volgens mij op een 'niet al zware manier' tussen het bestuur, de leden en medici te manoeuvreren en proberen ideeën aan te dragen die we zouden kunnen uitvoeren. Regelmatig met succes, maar soms ook niet.

Hoe lang ben je voorzitter geweest?

Ik ben van 1997 tot 2003 voorzitter geweest, daarna heeft Adri Schilder sr. het overgenomen. Tot ieders verdriet werd Adri ziek en kwam te overlijden. Ik ben toen opnieuw voorzitter geworden tot 2009.

Waarom ben je ermee gestopt?

Omdat ik zelf meer tijd en aandacht wilde voor andere zaken en ik denk dat het goed is wanneer met regelmaat iemand anders op de voorzitterstoel komt te zitten. Dat levert nieuwe ideeën op en houdt de vereniging 'fris'.

Wat was het hoogtepunt uit je voorzitterstijd?

Dat durf ik niet goed te zeggen. Persoonlijk heb het altijd fijn gevonden dat mensen lid werden en lid bleven. Ik hou van goede opkomsten tijdens familie- en infodagen. Dat gaf het gevoel dat we het niet voor niets deden.

Het hoogtepunt is denk ik dat we al die jaren met een hele stabiele groep actieve (bestuurs)leden samen NNN hebben geleid, iets waar ik ze altijd dankbaar voor blijf.

Wat was het dieptepunt uit je voorzitterstijd?

Dat zijn zonder twijfel de overlijdens die we hebben meegemaakt binnen de vereniging. Vreselijk om je zo machteloos te voelen.

Veel minder erg, maar ook eentje die me altijd blijft, was tijdens een van onze eerste infodagen. Twee medici vliegen elkaar 'en public' in de haren over informatie die werd gegeven aan onze leden. Daar sta je dan....

Waarom blijf je betrokken bij de nieuwsbrief?

Ik vind het leuk om bij NNN betrokken te blijven en het raakt mijn vakgebied.

Hoe zou je de ontwikkeling van NNN vanaf het begin tot nu kunnen samenvatten?

Toen we begonnen was 'er niets' op het gebied van informatievoorziening over reuzenmoedervlekken. Nu heb-

ben we ouders van een pasgeboren kindje met een reuzenmoedervlek binnen 24 uur aan de telefoon en worden ze (als ze dat willen) in contact gebracht met NNN leden waarmee ze ervaringen uit kunnen wisselen. Er is dus een informatie-netwerk ontstaan. Het is zaak om dit netwerk voortdurend uit te bouwen.

Wat is de kracht van NNN?

Dat je als kind of volwassene weet dat je niet de enige bent met een reuzenmoedervlek.

Waar ligt de toekomst van NNN?

Bij de jeugd. Hopen dat jeugdleden van NNN in de toekomst NNN willen blijven dragen en een actieve rol gaan innemen. Adri Schilder jr. is daar een voorbeeld van. Super vind ik dat. Zo blijft NNN een verenging in beweging en voor iedereen!

Welke kenmerken van NNN moeten zeker blijven?

Wat mij betreft blijft het ongedwongen karakter van NNN een belangrijk kenmerk. Ik bedoel daar niet mee dat problemen die NNN-leden onder vinden moeten worden genegeerd. Ik vind een vriendschappelijke sfeer gewoon belangrijk.

Wat zou er volgens jou anders mogen bij NNN?

Gelukkig hebben we daar een prima bestuur voor om dat te bedenken...

Wat nu zoal speelt

Het bestuur vergadert, regelt, organiseert, luistert, constateert, bezoekt, vertegenwoordigt, deelt mede en plant. En dat allemaal voor en namens de leden. Een schets van lopende en gedane zaken.

In the picture

We werken aan de bekendheid van NNN bij artsen en specialisten. Hiervoor gebruiken we een professionaliseringssubsidie van de overheid. Van dit geld is onder andere een bureau betaald dat een database met alle huisartsposten heeft. De huisartsen hebben per post informatie over NNN ontvangen. Bovendien hebben we de verenigingen van dermatologen, kinderartsen en gynaecologen benaderd om op hun websites een link naar NNN te plaatsen.



Vrijwilligers welkom

Onze vereniging draait op vrijwilligers, dus als u ook een bijdrage achter de schermen wilt leveren, bent u van harte welkom. Uit de grote enquête van vorig jaar bleek dat maar liefst 11% hiervoor belangstelling heeft. Inmiddels heeft Stefan Wilms de nieuwsbrief inhoudelijk nieuw leven ingeblazen en is Marian Remie betrokken geweest bij de organisatie van de familiedag. Meer 'extra handjes' kunnen we nog steeds gebruiken.



Stichting Melanoom

Op 10 april 2010 hebben Roelien Stellaard en Janny Prooij de landelijke contactdag van Stichting Melanoom bezocht.

Prof. dr. Manu Keirse, klinisch psycholoog en auteur van vele boeken en publicaties, heeft daar een lezing gehouden over 'Omgaan met je ziekte'.

Janny Prooij: 'Hoewel deze gericht was op mensen met een ernstige, vaak ongeneeslijke aandoening, sprak het ons enorm aan. Een mooie lezing, met duidelijke inzichten, en enig houvast voor mensen met een ernstige ziekte of aandoening.'

De tweede spreker, prof. dr. Lex Eggermont, oncologisch chirurg in het Erasmus MC-Daniel den Hoed te Rotterdam en voorzitter van de European CanCER Organisation (ECCO), vertelde over een wereldwijd onderzoek naar de behandeling van melanomen. De voorlopige uitkomst daarvan is dat dit de grootste vooruitgang van de laatste twintig jaar heeft opgeleverd. De laatste onderzoeksfase is eind dit jaar klaar en dan wordt alle informatie wereldkundig gemaakt, aldus professor Eggermont.

Googlen levert overigens nu al veel informatie hierover op. Wij zullen de uitkomsten melden als deze officieel gepubliceerd zijn.

> www.melanoom.nfk.nl

> www.melanoom.nl



Jantijn geeft vorm

Jantijn van den Heuvel is eind vorig jaar gestopt als voorzitter, maar achter de schermen verricht hij nog steeds veel werk voor NNN. Zo heeft Jantijn de nieuwe algemene informatiefolder van NNN ontworpen. Op de familiedag was u in de gelegenheid om een exemplaar mee te nemen. Een digitale versie staat op het ledengedeelte van de site onder 'Informatie / publicaties', downloadlink 1 (klik daarop en de nieuwe folder opent als pdf. Op de webpagina is nog de vorige versie afgebeeld). Jantijn verzorgt ook de lay-out van deze nieuwsbrief en van andere NNN-uitingen.

6 november: informatiedag

Noteer 'm alvast in uw agenda: de jaarlijkse NNN-informatiedag is in 2010 op zaterdag 6 november in Hotel en Congressentrum De Reehorst in Ede. Meer informatie volgt per post, op de website en in de volgende nieuwsbrief.



In memoriam Lars Middel

Maandag 7 juni ontvingen wij het uiterst droevige bericht dat Lars Middel op de veel te jonge leeftijd van 3 jaar door een tragisch ongeval is overleden. Wij zijn hierdoor zeer geraakt en woorden schieten dan ook te kort.

Wij wensen Margret Lavooij, Lourens Middel en alle andere nabestaanden heel veel sterkte toe met het verwerken van dit verlies.



**Ook meebeslissen en
mee-organiseren?
U bent van harte welkom!**

**Vertel Servie van den Heuvel
wat u wilt en wat u kunt.
E-mail servie@nevusnetwerk.nl**



Caring Matters Now uit Groot-Brittannië

Niet alleen in Nederland zoeken dragers van een reuzenmoedervlek en hun familie informatie en steun bij een vereniging. Overal ter wereld zijn zusterorganisaties van NNN actief, zoals Caring Matters Now in Groot-Brittannië.

Caring Matters Now bestaat sinds 2000. Het is een officieel erkende goedgebedoelenorganisatie. Caring Matters Now (CMN) ontstond nadat dr. David Atherton, een in nevus gespecialiseerde dermatoloog uit Londen, aan een van zijn patiënten vroeg om andere dragers van reuzenmoedervlekken te helpen met steun en advies. Die patiënt was de destijds 18-jarige Jodi Unsworth uit Liverpool en zij is tot op de dag van vandaag de centrale figuur van CMN.

Uitgebreide uitleg

CMN heeft een overzichtelijke website die actueel is. Onder het kopje 'What is CMN?' staat een uitgebreide, puntsgewijze uitleg over congenitale melanocytair naevus, met bovenaan de pagina vier duidelijke foto's van niet-herkenbare kinderen. De informatie op deze webpagina is geschreven door de inmiddels gepensioneerde dr. Atherton.

Actief fondsen werven

Caring Matters Now werft zeer actief fondsen. Daar kan de club niet omheen, omdat geld van leden en van derden de enige inkomstenbron is. Veel webwinkels in Groot-Brittannië bieden de mogelijkheid om met één klik een klein bedrag aan een goed doel te schenken. Dat betreft heus niet alleen kleinere, onbeduidende adressen, ook grote jongens als eBay en Amazon doen mee. CMN wijst erop dat de grootste donaties binnenkomen via internetshops die verzekeringen en reizen verkopen.

Daarnaast wijst CMN leden actief op andere mogelijkheden voor fondsenwerving. Afgezien van direct geld doneren zijn dat het organiseren van speciale acties (bijvoorbeeld een sponsorloop, babysitten en auto's wassen) en spullen via eBay verkopen (en vervolgens door een vakje aan te vinken 10 tot zelfs 100% van de opbrengst aan CMN te schenken). CMN heeft zelfs een speciaal infopakket met tips en voorbeeldpersberichten voor degenen die een sponsoractie op touw willen zetten.

De afkorting CMN staat zowel voor Caring Matters Now als voor Congenital Melanocytic Naevus



Onderzoek betalen

Dat een en ander werkt, blijkt uit het feit dat de parttime opvolger van dr. Atherton, dr. Veronica Kinsler, sinds juni 2006 volledig wordt betaald via CMN. Het gaat dan om maar liefst 30.000 Britse pond (bijna 36.000 euro) per jaar! Dr. Kinsler besteedt haar 20-urige werkweek in het Great Ormond Street Hospital in Londen volledig aan onderzoek naar reuzenmoedervlekken.

Kilimanjaro beklimmen

Een buitengewone manier om geld binnen te halen is de CMN Charity Challenge (vrij vertaald de 'CMN goedbedoelenactie') naar de Kilimanjaro in Tanzania. Door deze 5.895 meter hoge reus te beklimmen en de deelnemers te laten sponsoren, hoopt CMN een fors bedrag in te zamelen. De voorbereidingen zijn in volle gang. Op de website www.caringmattersnow.co.uk is de laatste stand van zaken te lezen.

Familedagen en facebook

Net zoals Nevus Netwerk Nederland kent ook Caring Matters Now familiedagen. Die zijn verdeeld over tien regio's, wat noodzakelijk is gezien de reisafstanden in Groot-Brittannië. De data en locaties staan op de website en zijn voor iedereen zichtbaar, want CMN heeft geen afgeschermd ledengedeelte.



www.caringmattersnow.co.uk

Ook zijn de brochures en leaflets van CMN het noemen waard. Er zijn drie hoofdseries: algemene info over de non-profitorganisatie zelf en reuzenmoedervlekken, informatie voor in het onderwijs en informatie voor ouders en andere opvoeders. Het drukwerk is ook als pdf van de site te downloaden.

Via een knop op de homepage van Caring Matters Now kom je uit op de facebook-pagina van de groep. Die pagina telt bijna 450 leden. NNN-leden die ook over de grenzen contacten willen leggen met dragers van reuzenmoedervlekken: grijp je kans!

*Kijkt u wel eens op websites van buitenlandse nevus-verenigingen?
Laat het ons weten via het webforum.*

9 oktober: Gezinsdag Huidfederatie

In het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem is zaterdag 9 oktober 2010 de jaarlijkse gezinsdag van de Huidfederatie. De organisatie is in handen van Stichting Eigen Gezicht. De gezinsdag is bedoeld voor kinderen en jongeren van 6 tot 18 jaar met een huidaandoening of gelaatsafwijking. Vanzelfsprekend zijn ook de andere gezinsleden (ouders, broertjes en zusjes) welkom.

Voor iedereen van 6 tot 18 met een huid- of gelaatsaandoening

Kern van de gezinsdag zijn workshops. Voor kinderen van 6 tot 12 jaar is er 'Lekker in je vel!', jongeren van 12 tot 16 kunnen kiezen uit 'Rap' en 'Styling en kleuren' en voor ouders is er 'Positief omgaan met de aandoening van je kind'.

Na afloop van de activiteiten kunt u de bezienswaardigheden in het museum bezoeken.

Nevus Netwerk Nederland is niet betrokken bij deze gezinsdag, maar veel NNN-leden behoren wel tot de doelgroep.

U kunt een aanmeldingsformulier opvragen door een mailtje te sturen naar gezinsdag@eigengezicht.nl.

Deelname kost 5 euro per persoon, inclusief drankjes, versnaperingen en een biologische Hollandse koffietafel. Aanmelden kan in principe tot 20 september.

PROGRAMMA:

-
- 10.00-10.30 uur
ontvangst met koffie/thee/ranja/gebak
-
- 10.30-11.00 uur
dagopening door de dagvoorzitter
-
- 11.00-13.00 uur
workshops
-
- 13.00-14.00 uur:
lunch
-
- 14.00-14.30 uur:
afsluiting
-

Kijk voor gedetailleerde informatie op de eerste website uit onderstaand rijtje.

- > <http://gezinsdag.wordpress.com>
- > www.openluchtmuseum.nl
- > www.huidfederatie.nl
- > www.eigengezicht.nl