



NEVUS-CONFERENTIE 2011

VEEL WIJZER GEWORDEN IN TÜBINGEN
Nevus-conferentie brengt NNN bij de tijd



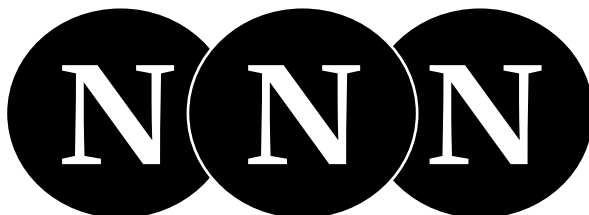
INFORMATIEDAG MET VERONICA KINSLER

NEVUS-AUTORITEIT
KOMT MET INTERESSANT NIEUWS



NNN NU OOK OP FACEBOOK EN TWITTER

MAAK WERELDWIJD CONTACT MET
NEVUS-BETROKKENEN



Nevus Netwerk Nederland

- 03** **Voorwoord**
 — Het bestuur vernieuwt. Wie doet er mee?
- 04** **Veronica Kinsler**
 — In Ede is expert Veronica Kinsler te gast
- 06** **Programma en locatie informatiedag**
 — Waar moet je zijn in Ede en hoe laat?
- 07** **Een nevusconferentie met grote impact**
 — Er zit vaart achter nevusonderzoek
- 12** **Volg ons op Facebook en Twitter**
 — Nevus Netwerk Nederland heeft een eigen Facebook-groep

De NNN Nieuwsbrief is het ledenmagazine van Nevus Netwerk Nederland.

Jaargang 15 nr. 3, september 2011
oplage 175

redactie
 Ferdie Keizers, Stefan Wilms

vormgeving
 Jantijn van den Heuvel

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.

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

De frisse wind blijft waaien

De familiedag had dit jaar als thema 'Een frisse wind met NNN'. De weergoden hadden dit goed begrepen, want de wind was stevig en fris. Gelukkig was het in het paviljoen goed toeven en we kunnen terugkijken op een geslaagde dag. Ook in het NNN-bestuur waait er een frisse wind, want daar gaat een en ander veranderen. Zowel penningmeester Janny Prooij als algemeen bestuurslid Roelien Stellaard stoppen ermee. Roelien en Janny zijn bestuursleden van het eerste uur en hebben NNN mede gemaakt tot de vereniging zoals die nu is. Om persoonlijke redenen stop ik ook. Voor deze positie van voorzitter wordt Stefan Wilms voorgedragen. Jullie mogen op de algemene ledenvergadering hierover stemmen.

Door het vertrek van bestuursleden is er ruimte voor nieuwkomers. Stefan is vorig jaar toegetreden tot het bestuur. Carine Westerweel woont vergaderingen bij en is erg betrokken bij NNN. Beiden komen met nieuwe, frisse ideeën, wat goed is voor de toekomst van de vereniging. Roelien blijft betrokken bij NNN door de communicatie met leden en nieuwe leden voort te zetten. Het penningmeesterschap moet nog worden ingevuld. Mocht je interesse hebben, laat het ons dan weten.

Tijdens de informatiedag vorig jaar kwam naar voren dat een registratiesysteem gewenst is. Voor NNN is dit aanleiding om voor de komende informatiedag dr. Veronica Kinsler uit te nodigen. Zij is een vooraanstaand onderzoeker naar aangeboren reuzenmoedervlekken en een groot voorstander van een internationaal registratiesysteem.

Graag tot ziens op 29 oktober en alvast een goede reis naar Ede gewenst!

Servie van den Heuvel

voorzitter NNN

contactinformatie

Jan Harm Boschstraat 24,
7513 ZL Enschede

info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

Facebook-groep Nevus Network Nederland

www.twitter.com/nevusnetwerk



Telefoon 06 51 82 27 01
Bankrekening ING 4431476

bestuur

Servie van den Heuvel – *voorzitter*

Ferdie Keizers – *secretaris*

Janny Prooij – *penningmeester*

Alie Juffer – *algemene zaken*

Adri Schilder jr. – *algemene zaken*

Roelien Stellaard – *ledenadministratie*

Stefan Wilms – *algemene zaken*

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*

Dr. Veronica Kinsler spreekt op informatiedag

Onderwerpen: internationale database en research

Tijdens de komende informatiedag is dr. Veronica Kinsler te gast. Dankzij haar vele onderzoeken geldt de Britse wereldwijd als een groot nevusdeskundige. Zij werkt momenteel ook aan een database. Laat de NNN-leden daar de vorige informatiebijeenkomst nou om hebben gevraagd. Kinsler praat op 29 oktober in Ede iedereen bij over de stand van zaken.

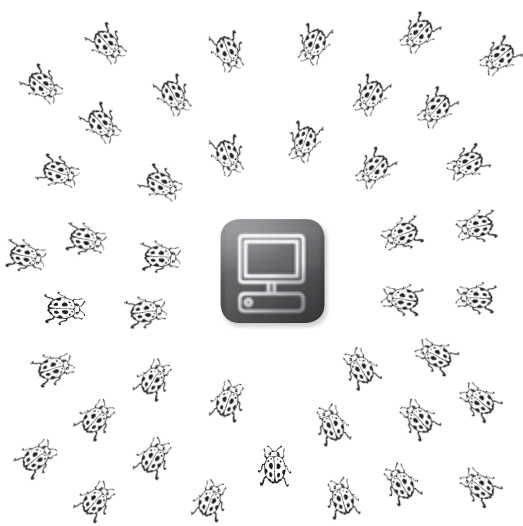
Een registratiesysteem is een hot item binnen NNN. Het begon vorig jaar in Ede, toen kinderneuroloog dr. Michèl Willemsen van het UMC St Radboud in Nijmegen na zijn presentatie opmerkte dat 'centrale registratie het beste zou zijn. Als dat vanaf het begin was gedaan, zouden er nu zeker meer antwoorden kunnen worden gegeven'.

Het NNN-bestuur heeft daarop aan Mark Beckwith van Nevus Outreach in de VS en dr. Veronica Kinsler van het Great Ormond Street Hospital in Londen om informatie gevraagd over hun databases. Kinsler bood aan om Nederlanders met reuzenmoeder-vlekken in haar bestand op te nemen. Vervolgens bleek in mei tijdens een internationale nevusconferentie in het Duitse Tübingen dat meer landen belangstelling hebben voor een registratiesysteem. Dat was het startsein om een werkgroep van 14 wetenschappers en artsen te

vormen. Ook Mark Beckwith is erbij betrokken. De verwachting was dat het opzetten van een registratie 18 maanden duurt, wat neerkomt op een start eind 2012/begin 2013. Kinsler krijgt de leiding over de database en dr. Harper Price, de gebruiker van de huidige Amerikaanse gegevens, wordt vice-beheerder.

Het ultieme doel van het registratiesysteem is om iedereen ter wereld met aangeboren reuzenmoeder-vlekken erin op te nemen. In eerste instantie gaat het om geschreven informatie, maar op de langere termijn zou van ieder persoon ook een bloed- en huidmonster erbij komen, zo is het uitgangspunt. Op sommige plaatsen in de wereld zijn al bewaarplaatsen, bijvoorbeeld daar waar DNA-onderzoek gebeurt.

De artsen in Tübingen waren het erover eens dat een grondig opgezette database goud waard is om onder-



Wie is dr. Kinsler?

Veronica Kinsler komt uit Engeland. Ze heeft medicijnen gestudeerd aan Cambridge University. Vervolgens ging zij in de kindergeneeskunde aan de slag, waar ze al snel belangstelling ontwikkelde voor kinder-dermatologie. Tijdens haar werk in het Londense kinderziekenhuis Great Ormond Street Hospital kreeg ze voor het eerst met pigmentafwijkingen bij kinderen te maken. Inmiddels is Kinsler in dat ziekenhuis specialist op het vlak van pigmentstoornissen bij kinderen. Uit heel het Verenigd Koninkrijk komen er kinderen naar haar toe voor een consult.

Het grootste deel van haar tijd verricht Kinsler onderzoek, met name naar congenitale melanocyttaire nevus, of anders gezegd: aangeboren reuzenmoedervlekken. In eerste instantie werd deze research betaald door de Britse zustervereniging van NNN, Caring Matters Now, dat de goededoelenstatus heeft. Dat bleek de opstap naar een grote donatie van de Wellcome Trust, een van de grootste Britse financierders van medisch onderzoek. Hierdoor is het onderzoekstempo flink versneld, waardoor de afgelopen jaren in sneltreinvaart de kijk op het syndroom van aangeboren reuzenmoedervlekken is veranderd.

De belangrijkste onderzoeksdoelen zijn om alle kenmerken van deze huidconditie te beschrijven en om te begrijpen welke genetische mechanismen de reuzenmoedervlekken veroorzaken. Het derde en ultieme doel is om niet-chirurgische behandelingen te ontwikkelen voor de huid en de neurologische aspecten die met reuzenmoedervlekken samengaan.

zoek vooruit te helpen. Ashfaq Marghoob van het Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York, VS, zei hierover: 'Samenwerking heeft altijd al een positief effect gehad. Hoe meer we delen, hoe sneller we leren.'

Alle betrokkenen, dat wil zeggen de medici en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, beseffen dat er nog vele hobbels zijn te nemen op weg naar een definitief systeem. Wie wordt juridisch eigenaar van de database? Wie mag er gebruik van maken? Wie controleert of alle ingevoerde informatie erin thuishoort en bruikbaar is?

Van 21 tot 24 september, op een internationale conferentie over pigmentcellen in Bordeaux, Frankrijk, komt de werkgroep weer bijeen. Ruim een maand later kan dr. Kinsler NNN in Ede dan over de laatste stand van zaken vertellen. Leden kunnen vragen stellen over de database en hun mening erover geven.

29 oktober a.s.: NNN informatiedag 2011

In hotel en congrescentrum ReeHorst in Ede is zaterdag 29 oktober 2011 de jaarlijkse informatiedag van Nevus Netwerk Nederland. Spreker is dr. Veronica Kinsler van het Great Ormond Street Hospital in Londen.

‘Nevus-autoriteit komt met interessant nieuws’

De start van het programma is aan het einde van de ochtend, zodat iedereen de gelegenheid heeft naar Ede te reizen. Na ontvangst met koffie en thee beginnen we met de algemene ledenvergadering. Daarin hoort u hoe de vereniging ervoor staat qua ledenaantallen en financiën en over veranderingen binnen het bestuur. De lunch is ideaal om met andere NNN-leden in contact te komen en bij te praten. Daarna volgt het hoofdprogramma.

Er verschijnt achteraf geen integraal verslag van de bijeenkomst. Wel volgt er in de Facebook-groep en in de volgende nieuwsbrief een samenvatting.

Aanmelden kan nog!

(laat even weten of u wel/niet meeluncht)

Programma

11.00 uur	Ontvangst met koffie en thee
11.30 uur	Algemene ledenvergadering
12.00 uur	Lunch
12.45 uur	Ferdie Keizers vertelt over de Tübingen-conferentie
13.15 uur	Veronica Kinsler over het registratiesysteem
14.15 uur	Gelegenheid voor vragen en discussie
14.45 uur	Koffie-/theepauze
14.45 uur	Veronica Kinsler over haar research
16.00 uur	Gelegenheid voor discussie
17.00 uur	Afsluiting

Aanmelden via www.nevusnetwerk.nl of door een berichtje naar info@nevusnetwerk.nl.

Bellen of een brief posten kan ook (zie pagina 3 voor de gegevens).

Veel meer over achtergronden nevus bekend

Begin mei is er in het Duitse Tübingen een medische conferentie geweest die 100% was gewijd aan aangeboren reuzenmoedervlekken en neurocutane melanosis (opeenhoping van pigmentcellen in de hersencellen). Namens NNN waren Ferdie Keizers, Janny Prooij en Stefan Wilms aanwezig. De conferentie heeft NNN zeer veel opgeleverd: contacten met zusterorganisaties en in nevus gespecialiseerde medici plus de actuele stand van zaken op onderzoeksgebied.



Geen satellieten meer

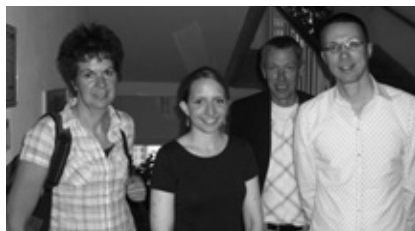
Over het ontstaan van reuzenmoedervlekken en satellieten was tot voor enkele jaren niets bekend. In 2007 ontstond in de wetenschap het beeld dat het bij huidafwijkingen die door meerdere genen bepaald worden om een extra laag gaat, die ongelijkmatig over de huid verdeeld tot uiting komt. Dit betreft onder meer reuzenmoedervlekken, psoriasis en vitiligo. Dat ongelijkmatige kan in het geval van grote nevus betekenen op één plek, bijvoorbeeld op een arm, de rug of rond het middel. Het kan ook over het hele lichaam betekenen, waarbij we over satellieten praten.

Die term satellieten is volgens degene die het meest van deze onderzoeken afweet, dermatoloog Rudolf Happle van het universitaire ziekenhuis in Freiburg, Duitsland, niet meer correct. Hij noemt ze kleine melanocyttaire moedervlekken, omdat ze niet volgens vaste patronen erfelijk zijn, maar een polygeen karakter hebben. Polygeen betekent dat er meerdere redenen zijn aan te wijzen waarom ze zich ontwikkelen. Dit betekent volgens Happle automatisch dat het geen satellieten zijn, maar over het lichaam verspreide 'achtergrondbeschadigingen'.

De satellieten komen immers niet voort uit de grootste moedervlek op het lichaam, maar zijn alleen een kleinere verschijningsvorm van dezelfde celmutatie die vlak na de bevruchting heeft plaatsgevonden. Happle denkt ook dat familieleden van degenen met reuzenmoedervlekken een groter aantal kleine melanocytaire moedervlekken moeten hebben dan anderen. Bij hem is daar echter niets over bekend. Het kan overigens zijn dat nevusonderzoeker Veronica Kinsler hier wel meer over weet.

En we noemen het...

Reuzenmoedervlekken. Of, als je medicus bent of geleerd wilt klinken: congenitale melanocytaire nevus (aangeboren gepigmenteerde moedervlekken). Prima omschrijvingen. De laatste is internationaal het meest ingeburgerd en wordt dan vaak afgekort tot CMN. Verder is het Engelse 'large nevi' een gebruikelijke term. Voorheen kwam je ook nog Tierfell naevus tegen, maar dat is een negatieve benaming die snel in onbruik is geraakt. Sterker nog, de voorgaande zin is meteen de laatste keer dat dit begrip bij NNN is gebruikt.



Behandelmethodes

Als het om verwijderen van reuzenmoedervlekken gaat, lijken wereldwijd dermabrasie en inzet van tissue expanders de meest gebruikte methodes. Het eerste betekent wegschuren van de huid en het tweede het plaatsen van een ballon die de moedervlekloze huid geleidelijk oprekt, waarna deze is te gebruiken om de nevushuid te vervangen. Curettage (wegschrapen) kwam in Tübingen amper aan bod en laser-techniek lijkt vooral voor lastige plekken (bijvoorbeeld bij de oren) te zijn. In de huidkliniek van het universitair ziekenhuis in Tübingen zijn goede ervaringen opgedaan door, kort door de bocht, de nevus weg te halen, de wonden onder stevige druk te laten dichtgroeien en tegelijkertijd omringende huid op te rekken door deze los te maken van de onderlaag. Dit werkt vooral goed bij kinderen. Het jongste was tijdens de behandeling 6 maanden.

Ouders onderschatten psychologie

Uit de eerste onderzoeksresultaten van het universitair kinderziekenhuis in Zürich, Zwitserland, blijkt dat de meerderheid van kinderen en jeugdigen met gezichtsafwijkingen te maken heeft met ongewenste aandacht van anderen. 67% van de ondervraagden weet dat mensen staren en 81% merkt dat anderen hen zielig vinden. 26% was doelwit geweest van vijandig gedrag, zoals pesten of uitlachen. De ouders hebben dezelfde vragen

beantwoord en zij kwamen tot beduidend lagere percentages. Er bleek ook een verband tussen een gebrek aan zelfvertrouwen dat ouders bij het kind constateerden en het besef dat het kind last had van stigmatiserende reacties.

Het onderzoek is uitgevoerd met 92 gezinnen met een kind van 9 maanden tot 16 jaar met een brandwond, hemangioom, wijnvlek of nevus in het gezicht van minstens 1 vierkante centimeter.

Psychologie versus de huid

In de discussies tussen de 24 pathologen, dermatologen, plastisch chirurgen, pediatrie chirurgen, neurochirurgen, kinder-neurologen, celonderzoekers en psychologen kwam naar voren dat er veel aandacht is voor de medische kant van moedervlekken, terwijl het psychologisch effect aan de kant wordt geschoven. En dat terwijl dit laatste vaak een veel grotere impact op de moedervlekdrager heeft.

Zoals een medicus het in Tübingen verwoordde: 'Velen denken 'fix the child' en dan zijn de psychologische problemen van tafel.' Hij merkte verder op dat ouders meestal het advies krijgen psychologische steun te zoeken, maar dat vaak niet doen. Hij vermoedt struisvogelgedrag: wat je niet ziet, is er niet. Medische behandelingen geven vervolgens het valse gevoel alles onder controle te hebben.

En garde!

De deskundigen zijn het erover eens dat je kunt proberen de bekendheid te vergroten en begrip te kweken, maar dat reuzenmoedervlekken te zeldzaam zijn en de wereld te groot is om dit voor elkaar te krijgen. Zij vinden het beter om het kind te wapenen tegen de wereld om zich heen. Het kind moet begrijpen dat het anders is dan alle andere mensen. En omdat kinderen veel leren van hun opvoeders, is daar een taak weggelegd voor de ouders. Daar verdienen vader en moeder hulp en ondersteuning bij, zo luidde de boodschap.

Het geheim van stamcellen

Met experimenten aan de medische universiteit van Genève, Zwitserland, wordt geprobeerd te achterhalen hoe de celdeling in zijn werk gaat die reuzenmoedervlekken veroorzaakt. Inmiddels is aangetoond dat chromosomen in de stamcellen de hoeveelheid pigment regelen. Ook is bekend dat ergens in de eerste twee maanden van de zwangerschap een verstoring optreedt in cellen die tijdelijk in het embryo aanwezig zijn, namelijk die van de neurale buis. Daaruit ontstaan de hersenen en het ruggenmerg. De proeven gebeuren zowel op kweek als met muizen. De onderzoekers, onder leiding van Bernhard Wehrle-Haller, zijn al zover dat ze bepaalde cel-mechanismen kunnen oproepen in de proefdieren. Dit belangrijke research-project heet 'Searching to Conquer'

(vrij vertaald: 'een zoektocht om het te verslaan') en loopt al enkele jaren. Het wordt betaald met geld dat Nevus Outreach ontvangt van The Morgan Family Foundation. Nevus Outreach is een Amerikaanse zustervereniging van NNN.

Intussen in Pittsburgh...

Ook in het universitair kinderziekenhuis van Pittsburgh, Verenigde Staten, is de oorsprong van nevus onderwerp van onderzoek. Patholoog Miguel Reyes-Múgica is in 2010 met een team gestart dat fulltime aan nevus werkt. Hij hoopt een behandeling te vinden waar geen chirurg aan te pas komt. Reyes en zijn mensen bekijken de verandering van cellen uit de neurale buis in nevus. Ze hebben een doelwit op het oog, namelijk een molecuul dat betrokken is bij de overgang van neurale buis naar een nieuwe functie. Ook aan dit onderzoek komen proefdieren te pas. Reyes hoopt uiteindelijk een medicijn te vinden dat de transitie van primitieve cellen stopt of zelfs teruggedraait. Dit onderzoek is ook van belang voor kankerpatiënten. Reyes wil ook een huidbank opzetten waarin huidrestanten terechtkomen van patiënten die aan hun reuzenmoedervlek zijn geopereerd. Die huddelen komen dan beschikbaar voor onderzoek.

...en in Marseille

En aan het 'Institut national de la santé et de la recherche médicale' in

Marseille, Frankrijk, zoekt Heather Etchevers naar het geheim van reuzenmoedervlekken. De Amerikaanse medicus is moeder van een puberdochter met een reuzennevus. Ze is ook bestuurslid van een van de drie Franse nevusgroepen. Etchevers wil achterhalen wat er in een lichaam zit dat de ontwikkeling van een nevus mogelijk maakt. Verder wil zij ontdekken wat vervolgens na de bevruchting, maar voordat het kind geboren is, voor de daadwerkelijke nevusgroei zorgt.

Etchevers vermoedt dat de aanleg voor nevus van generatie op generatie overdraagbaar is, zonder dat dit tot uiting hoeft te komen. Met andere woorden: Reyes wil weten wat de ontwikkeling veroorzaakt en Etchevers wil weten wat daaraan voorafgaat. Hoe eerder er een moleculaire verandering is in het DNA van de neurale buis of de huid, hoe groter de nevus wellicht wordt. De uitlokker kan iets heel banaals zijn, vrijwel iedereen krijgt immers moedervlekken tijdens zijn of haar leven. Reuzenmoedervlekken zijn weliswaar niet helemaal gelijk daaraan, maar onderzoekers denken dat de ontstaansprocessen wel degelijk overeenkomen.

Als Reyes en Etchevers de onderliggende processen gevonden hebben, willen zij deze op kweek en met proefdieren reproduceren. Dat opent de weg naar medicijnontwikkelingen. Ook zijn dan antwoorden mogelijk in

op gerelateerde aandoeningen, zoals bepaalde tumoren en opeenhoping van pigmentcellen in het hersenvlies. Reyes en Etchevers zeggen behoefte te hebben aan nevushuid voor onderzoek, vandaar de wens voor een huidbank. De Amerikaanse onderzoekster is ook met bloed geholpen. Leden van Nevus Outreach hebben er medio 2010 voor gezorgd dat zij met 123 bloedmonsters aan de slag is gegaan: 62 van mensen met nevus en 61 van hun familieleden. Etchevers voorspelde in 2010 op de site van Nevus Outreach: '2011 en 2012 worden fantastische jaren.

We zullen een volledig nieuw inzicht krijgen. Als het om geavanceerd nevusonderzoek gaat, is het motto niet langer 'als wij het niet doen, gebeurt er niets'. We werken nu allemaal eraan en er gebeurt heel veel!'

Meer tijdens de informatiebijeenkomst

Tijdens de NNN-informatiebijeenkomst op 29 oktober vertellen we wat de Tübingen-conferentie heeft opgeleverd aan internationale contacten met patiëntenverenigingen en medici.



INTERNATIONALE NEVUS WEBSITE

Om ervoor te zorgen dat iedereen ter wereld snel informatie vindt over aangeboren reuzenmoedervlekken, hebben de internationale patiëntenverenigingen afgesproken een verzamelwebsite te maken. Van daaruit is snel door te klikken naar de wereldwijde support groups.

De meertalige portal moet bovendien mensen helpen in landen waar (nog) geen vereniging is. Idealiter kunnen nieuwkomers die een vereniging willen opstarten dan de informatie gebruiken die op de website staat. Dat scheelt veel tijd en geld. Zo helpen we elkaar, waar ook ter wereld. Er is al een eerste opzet op een testdomein, maar over de exacte inhoud bestaat nog geen overeenstemming.

Zo willen sommigen richtlijnen voor nieuwe patiënten, terwijl anderen dat juist niet willen omdat er geen standaardverhaal is dat voor elke nevuspatiënt geldt. Bovendien verschilt de medische cultuur van regio tot regio. Het Amerikaanse Nevus Outreach, Inc. is verantwoordelijk voor het ontwerpen en in de lucht brengen van de nieuwe site, waar vanzelfsprekend ook een duidelijke link naar NNN op komt.

Volg ons op... Facebook en Twitter

Gloednieuw: de Facebook-groep van Nevus Netwerk Nederland. Een ideale plek om lief en leed, nieuws en wetenswaardigheden met elkaar te delen. In het kielzog van de NNN-aanwezigheid op 's werelds grootste sociale netwerksite is de vereniging ook gestart hot news via Twitter te brengen.



Maak vlot contact met zielsverwanten en lees nieuws als eerste

Ruim een week na de start telde Nevus Netwerk Nederland op Facebook al 14 leden, zonder dat er noemenswaardige ruchtbaarheid aan de nieuwe ontmoetingsplek was gegeven. Veelbelovend, gezien de bescheiden omvang van onze vereniging.

Het bestuur van Nevus Netwerk Nederland hoopt dat de besloten groep een prettige ontmoetings- en discussieplek wordt, waar je net zo gemakkelijk contact hebt met lotgenoten als de laatste nieuwtjes meepikt uit de kleine en nog grotendeels onbekende wereld van de reuzenmoedervlekken.

Vergroot je wereld

Het mooie van Facebook is vanzelfsprekend het internationale karakter. Zoek je iemand die in hetzelfde schuitje zit of heb je een vraag en komen er geen nuttige reacties uit Nederland? Wie weet levert een bezoek aan een Britse, Amerikaanse of Australische nevusgroep wel het gewenste antwoord op.

