



3 BESTUURSLEDEN NEMEN AFSCHEID

EEN TERUGBLIK

Janny Prooij – Roelien Stellaard – Servie van den Heuvel



SAMENVATTING INFORMATIEDAG 2011

DR. VERONICA KINSLER

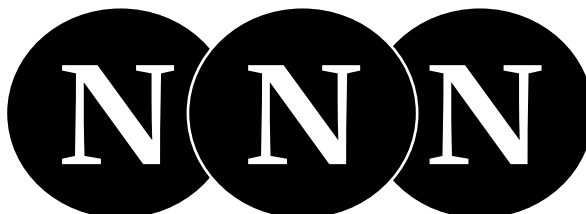
NNN-leden worden bijgepraat



GEZONDHEIDSZORG

NNN PRAAT MEE

Kwaliteitszegel Dermatologie



Nevus Netwerk Nederland

- 03** **Voorwoord**
 — Spetter pieter pater in NNN-stijl

- 04** **Janny Prooij**
 — Penningmeester sinds het begin

- 08** **Roelien Stellaard**
 — NNN-pionier 15 jaar actief in het bestuur

- 10** **Servie van den Heuvel**
 — De ex-voorzitter blikt terug

- 12** **Informatiebijeenkomst 2011**
 — Bijgepraat door dr. Veronica Kinsler

- 22** **Kwaliteitszegel Dermatologie**
 — NNN praat mee

De NNN Nieuwsbrief is het ledenmagazine van Nevus Netwerk Nederland.

Jaargang 15 nr. 4, december 2011
oplage 175

redactie
 Stefan Wilms

vormgeving
 Jantijn van den Heuvel

fotografie
 Hans Niezen

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

We gaan met plezier kopje onder

Lekker zwemmen! Da's een van de dingen die je zo fijn in beslotenheid met andere NNN-leden kunt doen. De familiedag van 2009 was in een zwembad en het enthousiasme was groot. Op zondag 26 februari 2012 staat er weer een zwemfestijn op de planning in De Tweesprong in Roelofarendsveen. Niet als familiedag, maar als extra activiteit.

Ook in andere landen zijn ze er gek op. De Amerikanen van Nevus Outreach hebben een pool party tijdens hun tweejaarlijkse familiebijeenkomst in Dallas. De Fransen van Naevus 2000 France-Europe zijn eveneens dol op zwemmen, zo bleek 12 november jongstleden in Vichy. En de Portugezen van Associação Nevo Portugal doken tijdens hun eerste conferentie afgelopen oktober in Marinha Grande samen het water in.

Er staat in 2012 nog veel meer te gebeuren in de Nederlandse en internationale wereld van congenitale nevus. De nieuwe subsidieregeling waar NNN onder valt is streng, maar maakt ook veel mogelijk. Houd daarom je brievenbus, ook de digitale, goed in de gaten, want er zal met enige regelmaat een uitnodiging binnenkomen. De leden van de Facebookgroep Nevus Netwerk Nederland hebben daarbij een lichte voorsprong, want nieuws in bits en bytes reist nou eenmaal sneller dan op dode bomen.

Tot slot: wist je dat NNN omstreeks deze tijd 15 jaar bestaat? Al anderhalf decennium weten dragers van reuzenmoedervlekken en hun directe omgeving zich gesteund door andere leden. Op naar de volgende 15 jaar!

Stefan Wilms

voorzitter NNN

stefan@nevusnetwerk.nl

www.facebook.com/stefanwilmsnevus

contactinformatie

Jan Harm Boschstraat 24,
7513 ZL Enschede

info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

Facebook-groep Nevus Netwerk Nederland

www.twitter.com/nevusnetwerk



Telefoon 06 51 82 27 01

Bankrekening ING 4431476

bestuur

Stefan Wilms – *voorzitter*

Ferdie Keizers – *secretaris*

Janny Prooij – *penningmeester*

Alie Juffer – *algemene zaken*

Adri Schilder jr. – *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*

Janny Prooij



'NNN is een beetje mijn ding'

Janny Prooij is al sinds de oprichting bij NNN betrokken. 15 jaar lang is ze penningmeester geweest. Op de recente algemene ledenvergadering heeft ze haar bestuursfunctie neergelegd. Tijd voor een terugblik.

Hoe hoorde je in 1996 over het initiatief voor NNN?

Ik had ooit eens gereageerd op een artikel in een tijdschrift over een kindje met een nevus. Daar kreeg ik een jaar of twee later een reactie op in de vorm van een mededeling dat er een voorlichtingsavond over nevus zou zijn in het AMC.

Op deze avond hebben een aantal ouders en volwassenen die zelf een nevus hebben besloten contact te houden. Deze groep ouders en enkele volwassenen met een reuzenmoedervlek hebben met elkaar de vereniging opgericht.

Waarom trok het je belangstelling?

Omdat ik zelf een dochter heb met een reuzenmoedervlek, Ester. Ik wist nog zó weinig over nevus, dat elke informatie, elk contact hierover meer dan welkom was.

Hoe oud was zij toen?

5 jaar...en nu al.... 20. Al twintig mooie jaren van Ester kunnen genieten. Elk jaar mag ik als ouder een stapje terugdoen in het opvoeden. Nu sta ik achter de zijlijn en geniet van die mooie bloem die ontkiukt. Geweldig om een kind te zien groeien naar de volwassenheid.

Hoe kwam je tot die tijd aan informatie over haar huid?

Eigenlijk niet. De enige informatie die ik had verkreeg ik via onze dermatoloog prof. dr. Oranje in het Erasmus MC. Bij hem kwam ik overigens pas terecht toen Ester 2 jaar was.

Wist je in die periode dat er ook anderen waren met reuzenmoedervlekken?

Ja, via dr. Oranje. Maar pas toen Ester 2 jaar oud was! Ester is thuis geboren, met hulp van onze huisarts. Toen Ester een week oud was, zijn we in

het Ikazia Ziekenhuis in Rotterdam terechtgekomen, bij een dermatoloog. Deze dermatoloog wist ook niet wat het was en heeft ons naar huis gestuurd met de mededeling: 'Dit is gewoon een extreem grote moedervlek. Jullie hoeven niet meer terug te komen, hier kan niets mee gedaan worden.'

Toen Ester bijna 2 jaar was, gaf de huisarts als tip: probeer eens wat rond te bellen in de verschillende ziekenhuizen. Misschien kan je een dermatoloog vinden die hier wel mee bekend is. Zo ben ik bij dr. Oranje terechtgekomen. Pas toen hoorde ik dat er nog meer kinderen en volwassenen zijn met een reuzenmoedervlek.

Doet het je wat dat je vanaf dag 1 bij NNN betrokken bent en dat je bij de oprichtingsvergadering was?

Jazeker! Het geeft toch een gevoel van saamhorigheid. NNN is toch een beetje 'mijn ding'....

Waarom heb je 15 jaar geleden voor een bestuursfunctie gekozen en niet voor 'gewoon' lid zijn?

Om er meer bij betrokken te zijn. Het gaf me zo'n goed gevoel dat er nog meer kinderen en ouders waren met dezelfde aandoening, dat ik hier contact mee wilde houden. Informatiehonger, contacten, gewoon ermee bezig willen zijn!

Daar kwam bij dat ik in die tijd vier kleine kinderen had rondlopen (Ester is nummer 2 van ons kwartet), mijn baan had opgezegd om voor de kids te zorgen, maar het wel leuk vond om even 'iets' anders te doen dan het huishouden. Een welkome afleiding in het drukke gezinsleven!

Je bent al die jaren penningmeester geweest. Was het voor de vereniging makkelijk om rond te komen?

In het eerste jaar niet, we hadden toen nog geen subsidie. Na ongeveer een jaar hoorden we dat we aanspraak konden maken op een exploitatiesubsidie. Daarna zijn er eigenlijk geen financiële zorgen meer geweest. Belangrijk in al die jaren was wel hoe je het bedrag uitgaf. Een stukje aan lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Wat waren destijds je verwachtingen over NNN?

Contacten, alleen maar contacten... Ik zag erg op tegen de pubertijd van Ester. Hoe zou ze dan omgaan met haar reuzenmoedervlek? Erg belangrijk vond ik het om leeftijdsgenootjes van Ester te vinden die hetzelfde hadden.

Zijn die verwachtingen uitgekomen?

Het vinden van leeftijdsgenootjes, ja, die waren er inderdaad. Niet echt nodig gelukkig, maar voor Ester toch best belangrijk om te weten dat ze niet de enige is. Gelukkig bleek Esters moedervlek in haar pubertijd niet eens zo'n grote rol te spelen. Opgegroeid met drie broers wist ze haar mannetje wel te staan.

Mooi moment was toch wel de NNN zwemmiddag. Na vele jaren geweigerd te hebben om ooit nog een zwembad in te gaan, na een vervelende ervaring, is Ester die dag toch gaan zwemmen (met dank aan Adri Schilder junior).

Wat waren voor jou de hoogtepunten uit 15 jaar NNN?

De allereerste bijeenkomst in Tiel. Erg gemoedelijk, maar zo belangrijk voor iedereen.

Daarnaast de dagen in Tübingen met Ferdie Keizers en Stefan Wilms. Het besef dat nevus 'leeft' in de medische wereld, dat er meer verenigingen zijn, de oprichting zien van de Duitstalige vereniging, het besef dat het niet ophoudt bij de grens.

En de mindere momenten?

Zonder meer het vrij plotseling overlijden van Adri Schilder senior, onze voorzitter. Daarnaast raakte het overlijden van de zoon van een medebestuurslid me ook behoorlijk. Elk verloren lid uit de vereniging heeft toch zijn impact gehad. Je wordt even met beide benen op de grond gezet.

'Carpe diem' is mede hierdoor mijn motto geworden.

Wat is het sterkste punt van NNN?

De contacten onderling, de gemoedelijke sfeer. Dat we zo gewoontjes zijn gebleven als vereniging.

En wat kan er beter?

Zolang je met vrijwilligers werkt, die stuk voor stuk veel van hun vaak weinig beschikbare tijd gebruiken voor NNN, vind ik niet dat er gedacht moet worden over iets dat beter kan.

Wat moet NNN over 15 jaar bieden?

Dezelfde gemoedelijke vereniging die leuke familiedagen aanbiedt, goede informatievoorziening geeft, over de grenzen kijkt. Kortom een vereniging die 'leeft'!



Blijf je bij NNN betrokken?

Jazeker! Die nevus hoort nou eenmaal bij Ester, dus bij ons. En NNN hoort dus ook bij ons.

Wat ga je doen met alle uren die je straks over hebt?

Haha, uren die ik over heb???!! Ik heb een heerlijk leven met mijn gezin met nog vier thuiswonende kids, mijn beesten (honden, geiten, kippen, konijnen, vissen en ongewenste muizen), een fantastische baan van vier dagen in de week, een te grote tuin om bij te houden, te veel hobby's.....Tijd over?? Ik weet echt niet wat dat is.

Is er verder nog iets dat je kwijt wil?

NNN heeft me echt zoveel goeds gegeven. Niet alleen de contacten met lotgenoten, maar ook de contacten onderling in het bestuur. Ik heb er veel geleerd: naast een beetje boekhouden (jullie dachten toch hopelijk niet dat ik een echte boekhouder was?) heb ik veel over nevus geleerd, maar ook over de mensen met een nevus: fantastische mensen!

Daarnaast heb ik geleerd dat je moet plannen (dit punt moet nog sterk verbeteren), dat teamwerk leuk is, dat vrijwilligerswerk écht de moeite waard is, dat er altijd nog wel ergens tijd te vinden is, dat Ferdie Keizers voetbalfan is en Stefan Wilms niet, dat je dat dan niet samen in één hotelkamer moet zetten, dat NNN'ers eigenlijk heel bijzonder mensen zijn. Mooie mensen van binnen en van buiten, de moeite waard om ze te leren kennen! En ik heb dat mogen doen, ze leren kennen, en ben daar best trots op!

Roelien Stellaard



15 jaar bij NNN

Roelien Stellaard heeft NNN vanaf de oprichting meegemaakt. Gedurende 15 jaar heeft ze diverse bestuursfuncties bekleed. Op de algemene ledenvergadering in Ede is daar officieel een punt achter gezet, maar ze blijft de werkzaamheden voortzetten.

Hoe hoorde je in 1996 over het initiatief voor NNN?

In weekblad Story stond een oproepje van iemand die contact zocht met anderen die ook een nevus hebben. Daar heb ik toen op geschreven en later kreeg ik van diegene bericht dat er een bijeenkomst zou zijn in Amsterdam.

Waarom trok het je belangstelling?

Omdat ik zelf een nevus heb.

Hoe oud was je toen?

Ik was 33 jaar toen ik naar de eerste bijeenkomst in Amsterdam ging.

Hoe kwam je tot die tijd aan informatie over jouw huid?

Van mijn plastisch chirurg dokter Frederix uit het Academisch Ziekenhuis Leiden.

Wist je in die periode dat er ook anderen waren met reuzenmoedervlekken?

Nee, helaas niet.

Doet het je wat dat je vanaf dag 1 bij NNN betrokken bent en dat je bij de oprichtingsvergadering was?

Die bijeenkomst heeft veel indruk op me gemaakt. Mijn zus was toen met me meegegaan, en de onzekerheid van de mensen in die zaal zal ik nooit vergeten.

Waarom heb je 15 jaar geleden voor een bestuursfunctie gekozen en niet voor 'gewoon' lid zijn?

Er waren op de bijeenkomst zoveel gefrustreerde en ongeruste mensen dat er echt iets moest gebeuren. Er moesten toen echt mensen opstaan om een vereniging te gaan vormen.

Op jouw NNN-takenlijst staan de verzending van brieven en nieuwsbrieven, het beheer van de ledenadministratie en het faciliteren van lotgenotencontact. Heeft die contactbemiddeling ook jouw leven verrijkt?

NNN heeft mijn leven verrijkt, maar niet zozeer door de contactbemiddeling.

Wat waren destijds je verwachtingen over NNN?

Om door saamhorigheid sterker te staan in meerdere opzichten.

Zijn die uitgekomen?

Jazeker.

Wat waren voor jou de hoogtepunten uit 15 jaar NNN?

Ik kijk niet terug naar speciale hoogtepunten, maar wel met een goed gevoel naar 15 jaar NNN.

En de mindere momenten?

Het overlijden van drie NNN-leden en onze toenmalige voorzitter.

Wat is het sterkste punt van NNN?

Het is een fijne groep mensen met een harde kern die bijna altijd aanwezig is en contacten legt. Zo wordt eenieder dankzij NNN en de leden weer bijgepraat over behandelmethoden en de psychologie achter nevus.

En wat kan er beter?

Er is ruimte voor nog meer voorlichting.

Wat moet NNN over 15 jaar bieden?

Voorlichting en bekendheid naar buiten, en voorlichting en steun voor intern.

Blijf je bij NNN betrokken?

Jazeker, het ziekenhuisverleden loopt als een rode draad door mijn leven, dus NNN zal belangrijk voor mij blijven.

Waarom blijf je hetzelfde doen, maar zit je niet meer in het bestuur?

De ledenadministratie is nieuw voor me, verzending van brieven en het contact met nieuwe mensen vind ik leuk om te doen. Na 15 jaar door het land gereisd te hebben voor vergaderingen vind ik het fijn dat anderen dit nu gaan doen, maar bovenal hebben nieuwe mensen nieuwe ideeën.

Is er verder nog iets dat je kwijt wil?

Ik wens de huidige bestuursleden heel veel succes!

Servie van den Heuvel



'Laat NNN blijven zoals het is'

Daisy en Servie van den Heuvel werden lid na de geboorte van hun zoon Teun. In de loop der jaren is Servie steeds meer betrokken geraakt bij het reilen en zeilen achter de schermen van NNN.

Hoe hoorde je over het bestaan van NNN?

Dermatoloog dr. Ostertag in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven heeft ons gewezen op het bestaan van NNN. Ook heeft zij ons in contact gebracht met de familie Schipper, lid van NNN. Verder heeft een collega van Daisy uit Den Dungen ons een brief geschreven over het bestaan van NNN.

Waarom trok het je belangstelling?

Na de geboorte van je kind wil je toch meer informatie over reuzenmoedervlekken. Je weet er nog helemaal niets van en op de site stond dat je in contact kon komen met lotgenoten.

Hoe oud was Teun toen?

Bij het bezoek aan dr. Ostertag was Teun 5 dagen.

Hoe is het direct na zijn geboorte gegaan? Wist je snel waar je mee te maken had?

Teun is 's morgens om 9 uur thuis geboren. Bij de bevalling was ook een stagiaire met de verloskundige meegekomen. Achteraf was dat heel erg fijn. De verloskundige ging meteen bellen en de stagiaire deed het verloskundige werk.

De verloskundige was heel erg betrokken en kon het ook niet loslaten. Na haar dienst is ze verder gaan zoeken en heeft ze contact gehad met de kinderarts. 's Avonds om half negen stond ze weer bij ons op de stoep met het sterke vermoeden dat het een moedervlek was. Ze vroeg ook eerst aan ons of we het wilden weten, omdat het om een vermoeden ging. Ze had een brief geschreven voor de dermatoloog waar we een dag later naar toe moesten. Daar werd bevestigd dat het een moedervlek was. Die dermatoloog stuurde ons weer door naar dr. Ostertag in Eindhoven. Dr. Ostertag verwees ons vanuit haar professie naar andere artsen en zij wees op mogelijke behandelmethodes.

Waarom heb je in 2009 voor een bestuursfunctie gekozen en niet voor 'gewoon' lid blijven?

We waren op een algemene ledenvergadering en daar was een bestuursfunctie vacant. NNN organiseerde goede informatiedagen en de familiedagen zijn altijd heel erg gezellig. Ik wilde daar mijn steentje aan bijdragen.

Je bent voorzitter geweest. Hoe kijk je terug op die periode?

Ik ben maar twee jaar voorzitter geweest en dat is relatief kort. We hebben een goed bestuur en een mooie vereniging. Ik heb het met veel voldoening gedaan.

Wat is het sterkste punt van NNN?

Het familiegevoel. Je merkt op de familie- en informatiedagen dat de leden behoefte hebben om met elkaar in contact te zijn.

En wat kan er beter?

Het gaat goed zo, laat NNN blijven zoals het nu is.

Blijf je bij NNN betrokken?

Ja, ik blijf de internetsite bijhouden.

Is er verder nog iets dat je kwijt wil?

NNN is een hele fijne vereniging en ik wens die een mooie toekomst toe.

Servie van den Heuvel voert het woord tijdens de algemene ledenvergadering 2011.



Dr. Kinsler praat leden bij over research

Dr. Veronica Kinsler van het Great Ormond Street Hospital kinderziekenhuis in Londen heeft de NNN-leden bijgepraat over haar research. Dat deed zij tijdens de NNN-informatiebijeenkomst op zaterdag 29 oktober in Ede. Ook gaf ze een toelichting op de plannen om een wereldwijde of Europabrede database op te zetten met informatie van zoveel mogelijk mensen met een reuzenmoeder-vlek.

Janny Prooij en Stefan Wilms deden de aftrap met een presentatie over hun bezoek aan de internationale conferentie over reuzenmoeder-vlekken in mei 2011 in Tübingen, Duitsland. In de vorige nieuwsbrief is het medisch nieuws van die conferentie samengevat en in Ede kwamen de internationale contacten aan bod. Presentaties van medici uit de gehele wereld waren de basis van de conferentie. Daarnaast waren er bijeenkomsten van patiëntenverenigingen. Aanwezig waren organisaties uit de VS, Australië, Frankrijk, Nederland, Spanje, Duitsland, Groot-Brittannië, Portugal, Israël en Macedonië. Er wordt sinds een aantal jaren veel onderzoek naar reuzenmoedervlekken gedaan, met name in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Zwitserland en Frankrijk. In Tübingen hoorden de bestuursleden het laatste nieuws over bijvoorbeeld vormen van behandeling (om één voorbeeld te noemen: men is bezig met kunst huid, dit is nog heel prematuur) en erfelijkheid.

Database

De conferentie heeft veel positiefs opgeleverd. Zo wordt er een werkgroep gevormd onder leiding van dr. Veronica Kinsler. Zij is daarnaast bereid gevonden om een wereldwijde registratie op te zetten. De bestaande databases (vooral die van Groot-Brittannië en de Verenigde Staten) worden wellicht samengevoegd en andere landen kunnen hier te zijner tijd aan worden toegevoegd. Ook kwam er op de Duitse conferentie overeenstemming over het ontwikkelen van een nevussite voor alle patiëntenverenigingen ter wereld. Dit is vooral van belang voor landen waar informatie moeilijker te vinden is.

Onder de naam Agenda 2020 is een aantal doelstellingen geformuleerd (onder meer over het verbeteren van diagnostiek en het gebruik van MRI). Culturele verschillen tussen landen, over onder meer medische zaken, ethiek, privacyregels en de discussie over wie informatie mag gebruiken,

maken het helaas moeilijk om snel resultaten te boeken.

De blik verruimen

De NNN-bestuursleden hebben tijdens de conferentie veel contacten kunnen leggen met andere patiëntenverenigingen en buitenlandse artsen, er is kennis opgedaan en er werd een eerste aanzet gegeven tot het registreren van patiënten.

Uit de contacten met andere patiëntenverenigingen kwam een sterk en een minder sterk punt van NNN naar voren: de NNN-familiedagen worden relatief goed bezocht en worden gewaardeerd door de leden. Aan de andere kant werd duidelijk dat NNN zich altijd heeft gericht op wat aan informatie binnenkwam, waardoor informatie werd gemist. Hier gaat verandering in komen: door het

onderhouden van internationale contacten kan veel informatie worden verzameld. Daarom is het netwerken in de hele wereld van belang. Ook (internationaal) lotgenotencontact wordt op die manier eenvoudiger. De nieuwe Facebook-groep van NNN is daar een voorbeeld van. Deze telde eind november al bijna 30 leden.

Eén van de contacten die de bestuursleden op de conferentie in Tübingen hebben gelegd, was met dr. Veronica Kinsler. Dr. Kinsler werd voor de informatiebijeenkomst uitgenodigd omdat in de vergadering van vorig jaar bleek dat er behoefte bestaat aan een database. De Britse arts bleek bereid te zijn om een wereldwijde database op te zetten. Dr. Kinsler gaf twee presentaties, één over het registratiesysteem en

Janny Prooij en Stefan Wilms vertellen over de Tübingen-conferentie.





één over haar research. Er was volop gelegenheid voor het stellen van vragen. Prof. dr. Van der Horst van het AMC en dr. Van Adrichem van het Erasmus MC-Sophia waren ook naar Ede gekomen om informatie in te winnen en ervaringen uit te wisselen met dr. Kinsler.

Registratie als basis voor onderzoek

Dr. Kinsler vertelde dat in haar ziekenhuis zoveel mogelijk gewerkt wordt op basis van Evidence-based medicine: geneeskunde op basis van bewijs. Artsen zouden niet zomaar uit moeten gaan van wat hen is geleerd of van wat zij bij slechts enkele patiënten hebben gezien. Zij noemt CMN (congenitale melanocytair nevus) een voorbeeld waarbij de

medische wereld in eerste instantie heeft gefaald. Er zijn verschillende redenen waarom het onderzoek naar CMN slecht op gang kwam. Van alle kinderen in elk land heeft 1% één kleine CMN. Dit geeft geen problemen en geeft dus geen aanleiding tot onderzoek. Grote CMN zijn echter zeldzaam. Artsen kwamen die zo zelden tegen dat er geen goed onderzoek naar kon worden gedaan.

Dr. Kinsler doet haar onderzoeken met gegevens van het Great Ormond Street Hospital (GOSH), een kindziekenhuis in Londen. Hier wordt sinds 1988 iedereen met CMN geregistreerd die een arts heeft geconsulteerd. Sinds 2007 ziet dr. Kinsler alle patiënten zelf voordat zij worden geregistreerd.

Beste vragen van ouders

Volgens dr. Kinsler worden de beste vragen door gezinsleden van patiënten gesteld, al zijn dit niet de vragen die de artsen gewoonlijk stellen:

- A. hebben wij iets fout gedaan,
- B. waarom is dit ons overkomen en
- C. wat moeten wij eraan doen?

Dr. Kinsler heeft geprobeerd een antwoord op deze vragen te vinden tijdens haar onderzoeken.

Hieraan hebben mensen uit zo'n 350 families meegedaan. Daarnaast was er een controlegroep van gezinnen met kinderen die rond dezelfde

tijd werden geboren maar geen reuzenmoedervlek hadden. Al deze gezinnen vullen elk jaar een formulier in met vragen over de familie, de zwangerschap en de verandering in de reuzenmoedervlek.

Wat wel en niet van invloed is

Het antwoord op vraag A: niet van invloed op het krijgen van een kind met een reuzenmoedervlek zijn factoren als het drinken van alcohol, röntgenfoto's bij de moeder, zonnebaden, de leeftijd van de ouders, of de moeder een infectie heeft gehad, ernstige ongelukken en anesthesie.

De volgende factoren bleken wel van invloed te zijn: moeders die al een kind hadden met CMN, eerdere miskramen, hoge bloeddruk, 50% van de moeders die een kind met CMN kregen hadden veel last van misselijkheid en braken tijdens de zwangerschap en als laatste (in mindere mate) het roken tijdens de zwangerschap.

Het antwoord op vraag A 'Hebben wij iets fout gedaan?' is dus: ouders hebben niets verkeerd gedaan.

Concentratie in families

Het antwoord op vraag B is gecompliceerder. Uit het onderzoek bleek

Dr. L. van Adrichem, medisch adviseur van NNN, heeft een vraag voor dr. Kinsler.





tot verbazing van iedereen dat CMN in bepaalde families veel voorkomt. Bij 35% van de families bleek een ander binnen die familie ook een (vaak kleine) CMN te hebben.

Over het antwoord op vraag C is weinig overeenstemming onder artsen. Ieder geval is anders en er is geen behandeling die past bij iedereen. Dr. Kinsler wijst er op dat, welke keuze in behandeling ouders ook maken, zij daarop niet behoren te worden bekritiseerd.

97% wordt lichter

Om een idee te krijgen van het resultaat van behandelingen werd in het GOSH onderzocht welke behandelingen werden toegepast, wanneer dit gebeurde en of het resultaat bevredigend was. Dit leverde opmerkelijke resultaten op:

- van de mensen die geen operatie hadden ondergaan, zegt 97% dat de reuzenmoedervlekken lichter van kleur zijn geworden
- of men een operatie had ondergaan of niet maakte geen verschil voor het risico van het ontstaan van een melanoom. Daarbij moet worden opgemerkt dat een melanoom niet vaak voorkomt en het aantal onderzochte gevallen dus relatief klein is
- het moment waarop de operatie plaatsvond (bijvoorbeeld één week of negen maanden na de geboorte) maakte geen verschil voor het uiteindelijke resultaat
- na een uitgebreide operatieve ingreep bleken mensen meer kleinere reuzenmoedervlekken te ontwikkelen
- 70% van de mensen is tevreden met het resultaat, onafhankelijk

van welke behandeling men heeft ondergaan. Dit heeft echter weinig met het echte resultaat te maken. Blijkbaar is het moeilijk voor mensen om na een uitgebreide operatie achteraf te moeten zeggen dat die weinig of geen resultaat had. Dit betekent dat het navragen bij mensen of zij tevreden zijn met het resultaat, niet een goede manier is om resultaat te meten.

Snel opereren

Eén van de aanwezigen merkte op dat Nederlandse artsen bij een baby vaak aanraden om binnen drie maanden te opereren.

Volgens dr. Kinsler is hier nooit goed onderzoek naar gedaan. Eigenlijk zou men dan een vergelijkend onderzoek moeten doen van vijf operaties bij jonge baby's en vijf operaties bij kinderen van bijvoorbeeld 5 jaar. Het zou kunnen zijn dat deze artsen gelijk hebben, maar er is geen bewijs gevonden hiervoor.

Ongeveer 15 jaar geleden stopte men in het GOSH met routineoperaties omdat men zich zorgen maakte over het effect van anesthesie op kinderen jonger dan 1 jaar (onderzoeken gaven aan dat dit een effect op de ontwikkeling van de hersenen kan hebben). Ook vond men het risico op infecties te groot. Het is bekend dat ontstekingen pigmentatie veroorzaken en het risico op ontstekingen is bij dergelijke operaties aanzienlijk.

Op dit moment ziet dr. Kinsler 500 families en bij kinderen in die groep die niet zijn geopereerd, wordt de kleur van de reuzenmoedervlekken lichter. Het lijkt erop of de kleur lichter wordt afhankelijk van de kleur van het normale pigment. Bij het GOSH is men van mening dat alle kinderen in ieder geval de kans moeten krijgen om de reuzenmoedervlek op natuurlijke wijze te laten verbleken. De ontwikkeling zou dan wel zo objectief mogelijk met speciale fotocamera's moeten worden vastgelegd.

Serie van ingrepen

Dr. Kinsler ging verder in op de operatietechnieken die men in het GOSH gebruikt. Haar is gebleken dat bij oppervlakkige verwijderingstechnieken (bijvoorbeeld laser) veel pigment weer terugkomt. Met grote regelmaat worden er ook operaties uitgevoerd waarbij het midden van de reuzenmoedervlek wordt verwijderd. Hierbij blijft een littekenweefsel zichtbaar. Van tissue-expansion wordt weinig gebruik gemaakt. Als dit teveel wordt toegepast kunnen misvormingen ontstaan. Op hinderlijke plekken wordt wel cosmetische chirurgie gedaan. Een serie van ingrepen werkt dan vaak goed, wel probeert men te voorkomen dat alleen de bovenste laag wordt verwijderd. Dr. Kinsler wil niet beweren dat de wijze van handelen binnen het GOSH de juiste manier van handelen is, maar men werkt daar zoveel mogelijk op basis van Evidence-based medicine.

Dr. Kinsler: "Bij één op de vier brengt een scan hersenafwijkingen aan het licht."



Patiënteneisen registratie

Aan de internationale registratie wordt gewerkt omdat patiëntenverenigingen als NNN en de medische wereld hier behoefte aan hebben. Bij een dergelijke zeldzame aandoening is het van belang om zoveel mogelijk patiënten samen te brengen zodat informatie beter beschikbaar is. Dit zal ook de begeleiding van gezinnen verbeteren. Het streven is om in elk land één arts aan te wijzen die een training van een dag zal krijgen. Immers, willen de gegevens bruikbaar zijn, dan is het van belang dat elke arts er op dezelfde wijze mee omgaat. Er is wel een beperking: patiënten kunnen

alleen worden geregistreerd wanneer zij minstens twee reuzenmoedervlekken hebben of één van een nog nader te bepalen grootte. Voor de registratie zou het volgende nodig zijn: schriftelijke toestemming van de patiënt of ouders, minstens één consult bij een arts en het invullen van jaarlijkse vragenlijsten.

CMN syndroom

Dr. Kinsler spreekt niet meer over CMN, maar over CMN syndroom, omdat zij artsen erop attent wil maken dat er meer aan de hand is dan alleen de aanwezigheid van een reuzenmoedervlek.

Er is een groot verschil tussen het hebben van één of van twee reuzenmoedervlekken. Eén kan iedereen krijgen, dat is een kans van 1 op 100. Maar bij twee kan men ervan spreken dat diegene een aanleg heeft voor het ontwikkelen ervan. Dit is een kans van 1 op 10.000. Een tweede reuzenmoedervlek kan relatief klein zijn, maar is dus wel degelijk belangrijk. Bij de classificatie van de reuzenmoedervlekken is van belang: het aantal, de grootte van de grootste reuzenmoedervlek én een combinatie van deze twee gegevens. Deze laatste beoordeling wordt in het GOSH veel gebruikt.

Neurologische complicaties

Dr. Kinsler benadrukt het belang van het onderkennen van neurologische complicaties:

'If you remember nothing else about today's lecture, remember the neurological things that can go with this condition. They are enormously underestimated'.

In feite zijn dit de voornaamste complicaties bij CMN. Het hoeven niet ernstige neurologische complicaties te zijn, maar zelfs wanneer een kind een normale scan heeft kunnen er problemen ontstaan. Denk aan laat leren praten, coördinatieproblemen en problemen met de fijne motoriek.

Met de komst van de MRI werd ontdekt dat mensen met CMN verschillende vormen van hersenbeschadigingen kunnen hebben.

zoals een tumor, een waterhoofd en misvorming van de hersenen. Uit onderzoek bleek dat, als iedereen met twee of meer reuzenmoedervlekken zou worden gescand, bij één op de vier hersenafwijkingen te zien zouden zijn.

Vier jaar geleden werden in het GOSH de volgende richtlijnen opgesteld:

- op welke leeftijd ook, als iemand ontwikkelingsstoornissen of neurologische stoornissen heeft, moet er een MRI worden gemaakt
- mensen die zijn geboren met twee of meer reuzenmoedervlekken zouden regelmatig een MRI moeten krijgen. Ideaal zou zijn om dit van jongs af aan te doen, binnen zes maanden. Het is van belang om bij kinderen tumoren in de hersenen of op het ruggenmerg tijdig weg te nemen, voordat deze klachten veroorzaken. Voor een MRI hoeft een kind maar licht verdoofd te worden. Dr. Kinsler maakt geen MRI bij patiënten die één reuzenmoedervlek hebben, zelfs al is die heel groot. Zij heeft nooit meegemaakt dat een patiënt met één reuzenmoedervlek een MRI had waarop problemen waren te zien
- tot de leeftijd van vijf jaar zouden kinderen niet alleen door de dermatoloog moeten worden gezien, maar ook door de kinderarts, om hun neurologische ontwikkeling te laten controleren. In het GOSH worden kinderen tot 16 jaar zorgvuldig gecontroleerd.

Dr. Kinsler adviseert ouders om contact met een neuroloog op te nemen als een kind duidelijk worstelt met bijvoorbeeld het leren spreken of de fijne motoriek. Zij heeft regelmatig gezien dat kinderen met CMN naar scholen voor speciaal onderwijs gingen, terwijl zij slechts één specifiek probleem hadden waarmee zij geholpen moesten worden.

Melanoom: klein risico

Veel mensen maken zich zorgen over melanomen. Dr. Kinsler benadrukte dat dit niet nodig is: 'this is very NOT common'. De kans dat iemand met CMN een melanoom heeft, blijkt 0,7% te zijn. Eén groep heeft een groter risico: bij kinderen met een reuzenmoedervlek groter dan 60 cm is de kans ongeveer 10 tot 15%. Vandaar dat deze kinderen extra worden gecontroleerd. Bij kinderen bij wie de reuzenmoedervlek helemaal was te verwijderen, is het aantal gevallen van een melanoom kleiner. Het probleem is echter dat meestal niet de gehele reuzenmoedervlek is weg te halen.

Nog twee onderzoeksresultaten van dr. Kinsler:

- het is niet bewezen dat operatief ingrijpen de kans op melanomen verkleint
- vroeg operatief ingrijpen heeft geen effect op het uiteindelijke risico voor het kind.

Zelfde gelaatstrekken

Uit de registraties blijkt dat er in een derde van de gevallen in de familie (tot de tweede graad) CMN voorkomt. Ook valt op dat kinderen met CMN op elkaar lijken. Van de 95 kinderen die zijn bekeken, heeft 80% in ieder geval drie van de volgende vier gelaatstrekken: een breed voorhoofd en gezicht, een korte neus, bolle wangen en een wat dikkere onderlip. Dit betekent zeker niet dat de gezichten abnormaal zijn, integendeel. Wel betekent dit, dat het gen dat invloed heeft op de huid en de hersenen ook invloed heeft op de gelaatstrekken.

Nog iets wat in het onderzoek opviel was dat er gemiddeld meer roodharigen in de familie voorkwamen. Het gen voor rood haar is bekend. Zou dit gen iets te maken hebben met CMN? Dr. Kinsler registreerde onder meer welke kleur haar men heeft. Deze groep werd vergeleken met twee controlegroepen. Hieruit bleek dat iemand met CNM een grotere kans heeft roodharig te zijn en een veel grotere kans heeft dat iemand in de familie rood haar heeft of het gen voor rood haar draagt.

Wellicht kan de erfelijkheidsleer dus helpen bij het zoeken naar behandelingen. Dr. Kinsler ziet dit als de belangrijkste onderzoeksrichting voor de toekomst.



VRAGEN VAN NNN-LEDEN

Hebben mensen met een lichte huidskleur meer kans op CMN?

Dr. Kinsler: 'Nee. Ik heb wel geconstateerd dat kinderen met CMN vaak ouders van een verschillend ras hebben.'

Er is een werkgroep gestart die aan een internationale database werkt. Kunnen wij iets doen?

Dr. Kinsler: 'Nee, u moet nog even wachten. Het grote struikelblok voor internationale samenwerking is dat van elk land ethische commissies toestemming moeten geven, ook al is het slechts een registratie. Is die toestemming verkregen, dan zal het nog ongeveer twee jaar duren voordat we alle data gaan verzamelen.'

Onze zoon heeft over zijn gehele rechterarm een gigant nevus. Deze arm is een stuk dunner dan de andere arm. Hoe komt dat?

Dr. Kinsler: 'De arm is dunner omdat onder een CMN de vetlaag vaak niet goed is ontwikkeld. Dit geldt voor de meeste CMN, maar op een arm of been is het vaak beter te zien omdat je die met de andere kant kunt vergelijken. Er verandert meestal niets aan, maar het verschil neemt voor het oog wel af omdat de vetlaag in de andere arm in de loop der jaren dunner wordt.'

NNN praat mee

over Kwaliteitszegel Dermatologie

De NVDV (Vereniging van Dermatologen en Venerologen) hebben het initiatief opgevat om tot een objectieve beoordeling van hun zorgverlenende instanties te komen. Een aanvraag voor uitvoering van dit project Kwaliteitszegel Dermatologie is door Fonds PGO positief beoordeeld. Dat is dezelfde instantie die ook de volledige subsidie van NNN uitkeert. Verwachting is dat alle huidpatiënten van het keurmerk kunnen gaan profiteren.

Het project Kwaliteitszegel Dermatologie beoogt mensen met huidaandoeningen duidelijk te maken waar zij in Nederland het best terecht kunnen met een specifieke huidziekte en/of voor een specifieke behandeling. Met dit project wordt voorkomen dat patiënten niet of onderbehandeld worden, met alle nare gevolgen van dien.

Het doel van het project is patiënten een overzicht te geven van kwalitatief goed bevonden dermatologische centra, al dan niet met specifieke expertise, in Nederland. Daardoor worden (gespecialiseerde) dermatologen herkenbaar voor patiënten, op een manier die zowel aansluit bij de wensen van de patiënten als de kwaliteitseisen van de beroepsgroep.

Dermatoloog kiezen

Patiënten krijgen de mogelijkheid op basis van transparante en betrouwbare informatie een keuze te maken voor een zorgaanbieder die bij hun eigen wensen en behoeften past.

Daarnaast kan de informatie ook benut worden door verwijzers (huisarts of andere specialisten). Behalve keuze-informatie voor patiënten en verwijzers geeft transparantie een stimulans voor kwaliteitsverbetering, met name voor de zorgaanbieders die onder het gemiddelde scoren. Zorgaanbieders krijgen inzicht in de punten waarop zij minder goed scoren dan collega-instellingen en kunnen zo gericht werken aan verbetering. Ook kan de zelf-evaluatie 'best practises' inzichtelijk maken die als voorbeeld kunnen dienen.

Selecteren op expertise

Ook patiëntenverenigingen is gevraagd een bijdrage te leveren. Zodoende is NNN bij dit project betrokken geraakt. Het bestuur heeft een vragenlijst ingevuld en die resultaten worden meegenomen bij de verdere uitwerking. Ook zit een vertegenwoordiger van NNN bij

de bijeenkomsten van de werkgroep die het definitieve Kwaliteitszegel verder ontwikkelt.

Naar verwachting wordt het eerste kwaliteitszegel volgend jaar uitgereikt. Doelstelling is dat uiterlijk 2013 alle dermatologische centra over een kwaliteitszegel beschikken. Voor mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken (en hun ouders)

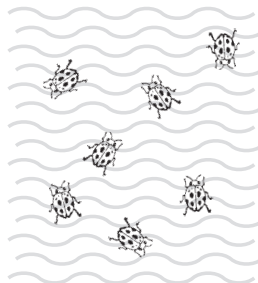
zal dit op termijn resulteren in een duidelijk overzicht van behandelcentra, met daarbij per centrum de betreffende ervaring en/of expertise. Hierdoor kan er gericht worden gezocht/doorverwezen naar het meest geschikte behandelcentrum. Het NNN-bestuur houdt de vinger aan de pols en zorgt er ook voor dat alle leden van de keurmerk-ontwikkeling op de hoogte blijven.

'huidkaart' van Nederland
(illustratie uit het blad 'HUID')



Zwemmen op zondag 26 februari 2012

We gaan weer zwemmen! Na de succesvolle familiedag van 2009 in een zwembad, nemen we opnieuw een duik in het water. We gaan zwemmen op zondag 26 februari 2012, in de middaguren. De exacte tijden volgen nog, maar ga ervan uit dat het programma inclusief eten van 14.00 tot 18.00 uur duurt.



Niet als familiedag, maar als extra activiteit!

De locatie is vertrouwd voor degenen die er in 2009 bij waren: zwembad De Tweesprong in Roelofarendsveen.

Zwemmen in een bad dat exclusief toegankelijk is voor NNN-leden heeft iets bijzonders. Iedereen kan zich in het water amuseren zonder starende of bespiedende blikken.

Er is toezicht van zwembadpersoneel. Voor de kinderen zijn banden, ballen, een glijbaan en opblaasbaar speelobject in het water aanwezig.

Wie niet het water in wil of wie even wil bijkomen van het gespetter, kan terecht in sportcafé De Tweesprong, met zicht op het zwembad. Daar eten we na afloop ook van een eenvoudig buffet (denk aan patat, saté, salades).

Graag horen we uiterlijk zondag 15 januari van je of je komt en zo ja, met hoeveel volwassenen en hoeveel kinderen.

Aanmelden kan via de website (www.nevusnetwerk.nl) of door een e-mail te sturen naar info@nevusnetwerk.nl.

Bellen of een brief posten kan ook (zie onderaan pagina 2 en 3 voor de gegevens).