



jaargang 16 / nummer 1 - augustus 2012

NIEUWSBRIEF

NOODEDITIE

NATTIGHEID IN ROELOFARENDSCHEEN GESLAAGDE ZWEMMIDDAG

Besloten zwemmen valt in de smaak

WIE HELPT DE KAR TREKKEN? DRIE VACATURES IN HET BESTUUR

Algemeen bestuursleden en penningmeester

DRUKTE VOOR NNN VOLLE AGENDA, VEEL SUBSIDIE

Prettig of hoeft het allemaal niet zo?



Correspondentieadres:
NNN
J.H. Boschstraat 24
7513 ZL Enschede

Nevus Netwerk Nederland
Vereniging voor mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken

Girorekening: 4431476
KvK nr.: 40077337
Telefoon:
06 51 82 27 01



INHOUD

3 Voorwoord

Vertrouwd: familiedag en informatiedag

4 Zwemmen

Tweede NNN zwemmiddag een succes

5 Regiomiddagen

In Kaatsheuvel, Giethoorn en Noordwijk

6 Vacature

NNN zoekt een nieuw algemeen bestuurslid

8 Heather Etchevers

Nevus-onderzoek in Marseille

12 Agenda

Activiteitenoverzicht 2012

13 Vacature

NNN zoekt een nieuwe penningmeester

14 Voucher

Subsidie op de bon

16 Vacature

NNN zoekt nieuwe denkers en doeners

17 Subsidie-overzicht

De centen achter de plannen

18 Richtlijn Congenitale Nevi

Meepraten over gezondheidszorg

20 Onderzoek Erasmus MC

Gevolgen van pijnbestrijding

COLOFON

de NNN Nieuwsbrief is het ledenmagazine van **Nevus Network Nederland**.

Jaargang 16 nr. 1, augustus 2012

redactie

Stefan Wilms

vormgeving

Leontine Riethoff-Koot

fotografie

Hans Niezen

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

Nevus Network 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



VOORWOORD

Informatiedag in Ede

Er zijn dit jaar meer verenigingsactiviteiten dan ooit, maar de vaste waarden op de NNN-kalender staan als een huis: de familiedag en informatiedag.

De **informatiedag** is opnieuw in **Reehorst in Ede**. Die locatie beviel de afgelopen jaren goed: centraal in het land, redelijk goed parkeren, prima zaal en verzorgde catering. Noteer hiervoor **zaterdag 3 november** in je agenda.

Achter de schermen wordt inmiddels ook gewerkt aan de eerste NNN-workshop. Daarbij moet je denken aan een soort weerbaarheidstraining annex 'werken aan zelfvertrouwen'.

Die schermen onttrekken overigens niet zo veel aan het zicht, want er zijn slechts twee bestuurders actief. Dat brengt de continuïteit van de vereniging in gevaar en het is ook niet fair om slechts twee NNN-leden alles te laten bedenken en het merendeel te laten regelen.

Deze nieuwsbrief is weinig verheffend tot noodeditie gedoopt. Oorspronkelijk was dit voorjaar een nieuwsbrief gepland, maar daar is het helaas niet van gekomen. Dankzij NNN-lid Leontine Riethoff-Koot, zelfstandig grafisch vormgever, is deze nieuwsbrief in afgeslankte vorm toch verschenen.

NNN is opgericht in een tijd dat ook elders ter wereld nevus-verenigingen uit de grond schoten. Een van de jongste verenigingen zit sinds enkele maanden in Duitsland: Nävus-Netzwerk. Neem eens een kijkje op hun prachtige website www.naevus-netzwerk.de.

Stefan Wilms

voorzitter NNN

stefan@nevusnetwork.nl • www.facebook.com/stefanwilmsnevus

contactinformatie

Jan Harm Boschstraat 24, 7513 ZL Enschede

info@nevusnetwork.nl

www.nevusnetwork.nl

www.facebook.com > besloten groep NNN

www.facebook.com/NevusNetworkNederland

www.twitter.com/nevusnetwork

Telefoon 06 51 82 27 01

Bankrekening ING 4431476

bestuur

Stefan Wilms – voorzitter

Ferdie Keizers – secretaris

vacant – penningmeester

vacant – algemene zaken

vacant – 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



NNN ZWEMMIDDAG

Zwemmen opnieuw een succes

Zondag 26 februari was het zover: zwemmen met NNN.

Vanwege het succes van de vorige keer (in 2009) werd besloten nogmaals te water te gaan in het zwembad van Roelofarendsveen. 44 volwassenen en 27 kinderen hadden zich opgegeven en 64 personen (40 volwassenen/24 kinderen) gaven acte de présence. Hoewel sommigen al rond 13.00 uur aanwezig waren, werd er keurig gewacht tot 14.15 uur voor de sprong in het diepe, dan wel de waterdoop in het kindergedeelte. En vanaf dat moment was het dan ook één groot feest, waarbij ieder op zijn/haar manier genoot. Er werd gezwommen, gesparteld, gespeeld, gekeken en gepraat dat het een lieve lust was. De afgesproken 2 uur vlogen voorbij en de badmeester had enige moeite om iedereen op tijd weer uit het water te krijgen.

4

Nadat iedereen weer gedroogd en aangekleed was, werd er een korte voorlichting gegeven over de te ontwikkelen Richtlijn Congenitale Nevi. Daarna werd het direct weer gezellig :-). Links en rechts werden ervaringen uitgewisseld, ideeën opgedaan en doorgegeven en vooral (bij)gepraat. Al te snel werd het al weer tijd voor de inwendige mens en vonden patat en frikandel gretig aftrek. Tot het eind bleef de sfeer informeel en ontspannen, daarna vertrok eenieder tevreden weer huiswaarts.

Al met al was het zwemmen opnieuw een succes. Deze activiteit kan in de toekomst wellicht opnieuw plaatsvinden. Aanbevelingen en suggesties met betrekking tot zwembaden zijn van harte welkom. Hoewel de locatie in Roelofarendsveen uitstekend voldoet, kan de zwemmiddag een volgende keer ook ergens anders zijn. Iedereen hartelijk dank voor de aanwezigheid in en rond het water en tot een volgende keer!

Kies zelf een zwembad

Een zwembad op het oog voor NNN?
Informeer dan of het bad
*'s middags te huur is en
een horecagelegenheid heeft*



Regiomiddagen		
Zuid	Kaatsheuvel	18 maart
Noord & Oost	Giethoorn	22 april
West	Noordwijk	7 oktober

REGIOMIDDAGEN

Eerste NNN regiomiddag in Kaatsheuvel

NNN heeft iets nieuws bedacht: regiomiddagen. In een ongedwongen sfeer kunnen leden en belangstellenden elkaar ontmoeten. Zondag 18 maart werd de aftrap genomen met de regiomiddag Zuid. En, zoals altijd bij een eerste keer, was het best wel een beetje spannend vooraf.

In Kaatsheuvel werd verzameld bij De Roestelberg, aan de voet van de Drunense Duinen. Het bleek al snel dat deze bijeenkomst een drempel kan wegnemen voor een enkeling die anders niet naar een 'geprogrammeerde' dag had gedurfd, maar er nu wel bij was. Dat was dus meteen al een rechtvaardiging voor dit initiatief.

Er waren leden uit Noord-Brabant en Zuid-Holland aanwezig. Zowel jeugdigen als volwassenen maakten kennis met elkaar en deelden kennis en ervaringen. En dat gebeurde niet alleen aan tafel, maar ook tijdens ontspannen wandelingen met meegebrachte honden.

Al met al werd, op enkele details na, deze eerste bijeenkomst door de aanwezige opa's, oma's, ouders, kinderen, familieleden en belangstellenden als succesvol beoordeeld.

Ook de tweede regiomiddag, die in Giethoorn, was een succes. Nummer drie zal in Noordwijk zijn, op een bijzonder kindvriendelijke locatie (binnen en buiten spelen). Wellicht tot ziens?



VACATURE



Nevus Netwerk Nederland

Vereniging voor mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken

Nevus Netwerk Nederland is een kleine, informele patiëntenvereniging voor iedereen die te maken heeft met congenitale melanocyttaire nevus. Lotgenotencontact en informatieverstrekking staan centraal. Nevus Netwerk Nederland telt zo'n 130 leden en uit die groep moeten ook de vrijwillige bestuursleden komen.

Op dit moment is er binnen het verenigingsbestuur plaats voor een

Algemeen bestuurslid M/V

Wij bieden:

- Een afwisselende functie met zeer veel ruimte voor ideeën en eigen inbreng
- Een prettige sfeer in een bijzonder informele organisatie
- Het warme gevoel nog meer te kunnen betekenen voor iemand die heel dichtbij je staat en voor de andere leden
- Een vaste kilometervergoeding of volledige vergoeding van OV-reiskosten voor NNN-reizen
- Een NNN e-mailadres
- Een centrale, goed bereikbare vergaderlocatie (Utrecht)

Wij vragen:

- Goede communicatieve eigenschappen en een lidvriendelijke houding
- Een deel van je tijd. Hoe meer vrijwillige bestuurders, hoe beter het werk is verdeeld. Wel zo eerlijk!
- De goede wil om concreet iets bij te dragen aan de vereniging
- Het besef dat meedoen vrijwillig is, maar niet vrijblijvend



Lijkt het je ook leuk om te bedenken welke bijeenkomsten de vereniging kan organiseren? Om die evenementen mede vorm te geven? Om met je neus vooraan te zitten als er nieuwe ontwikkelingen zijn in de internationale wereld van congenitale melanocyttaire nevus? Richt dan jouw sollicitatie aan:

Nevus Netwerk Nederland

info@nevusnetwerk.nl

Voor meer informatie kun je contact opnemen met

Ferdie Keizers (secretaris),
telefoon: 06 – 51 82 27 01 of

ferdie@nevusnetwerk.nl

Stefan Wilms (voorzitter),
telefoon: 06 – 15 11 44 07 of

stefan@nevusnetwerk.nl



Heather Etchevers aan het werk in het laboratorium in Marseille. Ze zit samen met onder andere dr. Veronica Kinsler in de werkgroep die een internationale nevusdatabase voorbereidt.



Heather Etchevers (derde van links, oranje/rood shirt) en haar onderzoeksteam.



Heather Etchevers is ook betrokken bij Naevus 2000 France-Europe, een Franse zustervereniging van NNN. Hier houdt ze een witte tijgerpup vast tijdens een goeddoelenbijeenkomst bij Cirque Amar.



RESEARCH

Heather Etchevers over haar nevusonderzoek

Tekst: Heather C. Etchevers, Ph.D.

Vertaling: In-Line Translations

Congenitale melanocytair nevi (CMN) worden gekenmerkt door een abnormaal hoge concentratie melanocyten, de pigmentcellen van de huid, en een scherpe begrenzing. Grote en reuzen CMN kunnen een verhoogde haardichtheid, een sterkere haargroei, diverse pigmentatieniveaus, proliferatieve nodules en slecht werkende huidadnexen zoals zweet- en talgklieren hebben.

Het mismakende aspect van de misvorming gaat gepaard met een momenteel nog niet meetbaar risico op ernstige neurologische aandoeningen en pediatrische maligne melanomen (MM's) met een bijzonder slechte prognose. Op dit moment zijn er geen omgevings- of genetische risicofactoren voor deze levensbedreigende bijkomende aandoeningen bekend.

Mijn researchprogramma aan de Faculté de Médecine (Medische faculteit) van de Universiteit Aix-Marseille II is erop gericht de moleculaire basis van proliferatieve pigmentcelaandoeningen te ontrafelen. Wij richten ons op het extreme geval van de reuzen CMN (de zogenaamde 'giant nevi' of GCMN) om hopelijk meer informatie te krijgen over hoe neurocutane melanocytose, MM's of de lentigines en cafe-au-lait-vlekken die kenmerkend zijn voor een aantal andere syndromen, kunnen ontstaan.

Hartafwijkingen

Wij worden momenteel direct financieel ondersteund door Nevus Outreach, Inc. en Naevus 2000 France-Europe. Mijn groep maakt deel uit van een team dat onderzoek doet naar congenitale hartafwijkingen, die, hoe gek het ook mag klinken, dezelfde embryologische oorsprong kunnen hebben als GCMN. Wij worden dus ook ondersteund uit die infrastructuur en andere financiering, waarmee het team in staat gesteld wordt om hun werk op gespecialiseerde apparatuur uit te voeren en zaken te bestellen waar meerdere projecten op onze afdeling van kunnen profiteren.

Eerste doelstelling

Het coördineren van klinische, histopathologische en genetische bevindingen op het gebied van GCMN onder verschillende belanghebbenden, om te komen tot een optimaal gebruik van de biologische hulpbronnen in ons netwerk, zeker met het oog op de zeldzaamheid van de aan-





doening. Dit houdt in dat ik probeer een Franse weefselbank op te zetten, analoog aan degene die kortgeleden opgezet is door Dr. Miguel Reyes-Mügica in Pittsburgh (Verenigde Staten), waar stukjes nevusweefsel na chirurgische ingrepen en klinische informatie over de patiënten bewaard kunnen worden. Dit zal nuttig zijn voor een aantal projecten in de toekomst die niet alleen gericht zijn op het achterhalen van oorzaken, maar ook op het beoordelen van toekomstige behandelingen. Dit zal onze projecten hier ter plekke vooruit helpen, maar we willen het ook mogelijk maken om het weefsel, en misschien DNA uit gecoördineerde bloedmonsters, aan andere onderzoekers ter beschikking te stellen. Dit maakt de goedkeuring door een ethische beoordelingsraad een ingewikkeld proces en hiermee zijn we al gestart.

Tweede doelstelling

Het gebruiken van high-throughput sequenciëring en genomannotaties om genetische afwijkingen op te sporen die gepaard gaan met GCMN of complicaties die zich bij GCMN-patiënten ontwikkelen. In samenwerking met Dr. Greg Barsh van het HudsonAlpha Institute hebben we pilotonderzoeken uitgevoerd die ons nu al in staat stellen bepaalde hypothesen en benaderingen te verfijnen. De eerste doelstelling zal nu een geweldige hulp zijn om de tweede doelstelling te realiseren.

10

Derde doelstelling

Het uitvoeren van analyses in vitro en in vivo door het ontwikkelen van cellulaire en diermodellen van nevo-genese, wat ons inzicht moet gaan opleveren in hoe moleculaire veranderingen leiden tot een ander gedrag van melanocyten in de context van de zich ontwikkelende huid. Hierop zijn mijn dagelijkse activiteiten nu gericht. Wij werken samen met Dr. Bernhard Wehrle-Haller van de Universiteit van Genève (Zwitserland) aan het onderzoeken van de rol van een aantal eiwitten, waaronder de kitreceptor en diens uitgescheiden ligand. We weten al dat een ander eiwit dat zich niet tussen cellen, maar tussen het oppervlak en de nucleaire genetische informatie verplaatst, bij bepaalde GCMN's en ook bij veel melanomen die zich pas bij volwassenen ontwikkelen, hyperactief is. Wij hebben een manier ontwikkeld om dergelijke zich muterende eiwitten te laten produceren door pigmentcelvoorlopers bij het zich ontwikkelende kippenembryo, en hopen voor het eind van het jaar een diermodel voor GCMN te kunnen bevestigen. Dit model zal dan gebruikt gaan worden voor het testen van hypothesen over het ontstaan en uiteindelijk over het behandelen van GCMN. Het gaat ook dienen als een vergelijkingspunt met het gedrag van nevomelanocyten van echte patiënten, uit de eerste doelstelling, in de context van de zich ontwikkelende huid. Wij willen uiteindelijk menselijke cellen gaan implanteren in het kippenembryo en hun integratie in pigmenteenheden tijdens de ontwikkeling volgen om de congenitale aard van GCMN te reproduceren. Dit is iets wat uiteraard onmogelijk is om direct bij mensen te doen en het levert



maar gedeeltelijk informatie op in weefselkweken ex vivo, vanwege de complexiteit van de huid als orgaan en de afwezigheid van al diens componenten, zoals bloedvaten, vetcellen en zenuwen, evenals zweet- en talgklieren, in cultuuropstellingen.

Sociaal en creatief

Mijn kleine researchgroep maakt deel uit van de afdeling INSERM UMR S910, die onder leiding staat van professor Nicolas Levy. De meeste teams zijn geïnteresseerd in veel verschillende zeldzame aandoeningen en wij ondersteunen elkaars benaderingen en ideeën. Wetenschappelijk onderzoek is eigenlijk een bijzonder sociale en creatieve onderneming, en ik blijf heel optimistisch dat er uit onverwachte hoek nieuwe ontdekkingen zullen voortkomen, zodra we weten hoe we veelbelovende aanwijzingen kunnen herkennen. En daarom geef ik mijn volledige ondersteuning aan al deze communicatiemogelijkheden en nauwe samenwerking met ondernemende groepen die de belangen van de patiënt behartigen.

De VS en Frankrijk

Ik ben geboren in de Verenigde Staten en heb daar ook mijn opleiding gehad. Maar mijn Ph.D. heb ik zowel aan Berkeley, de universiteit van Californië (Verenigde Staten), als de universiteit van Parijs VI (Pierre et Marie Curie) in Frankrijk behaald. Vanaf dat moment ben ik mijn onderzoek in Frankrijk gaan uitvoeren en ben ik in 2004 in dienst getreden van het Franse nationale gezondheidsinstituut (INSERM). Onlangs heb ik eindelijk een 'habilitation à diriger les recherches' van de universiteit Aix-Marseille II verkregen, een stap die noodzakelijk is om onderzoeksdirecteur te worden en een permanente licentie te hebben om nieuwe studenten te kunnen toelaten tot mijn projecten op het gebied van CMN. ●●●





AGENDA 2012

Januari

zaterdag 7 Bestuursvergadering

Februari

zaterdag 4 Bestuursvergadering
zondag 26 Zwemmen in Roelofarendsveen

Maart

zaterdag 3 Bestuursvergadering
zondag 18 Regiomiddag Zuid in Kaatsheuvel
zaterdag 31 Bestuursvergadering

April

zaterdag 21 Bestuursvergadering
zondag 22 Regiomiddag Noord & Oost in Giethoorn

12

Mei

zaterdag 12 Bestuursvergadering

Juni

zaterdag 2 Bestuursvergadering
zondag 10 Familiedag in Hilversum

September

zaterdag 8 Bestuursvergadering

Oktober

zaterdag 6 Bestuursvergadering
zondag 7 Regiomiddag West in Noordwijk*

November

zaterdag 3 Algemene ledenvergadering en informatiebijeenkomst in Ede
zaterdag 24 Bestuursvergadering

December

zaterdag 15 Bestuursvergadering

* Locatie en/of datum onder voorbehoud



VACATURE



Nevus Netwerk Nederland

Vereniging voor mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken

Nevus Netwerk Nederland is gespecialiseerd in lotgenotencontact tussen nevus-patiënten en informatieverstrekking aan de doelgroep en andere belangstellenden. Wegens het vertrek van de penningmeester zijn wij op zoek naar een:

Penningmeester M/V Parttime (uren nader te bepalen)

Heb jij:

- Affiniteit met financiën
- Hart voor NNN

Dan bieden wij jou:

- Een prettige vrijwilligerssfeer
- Marktconforme salariering van 0 euro
- Een vaste kilometervergoeding of volledige vergoeding van OV-reiskosten voor NNN-reizen
- Een NNN e-mailadres
- Een centrale, goed bereikbare vergaderlocatie (Utrecht)
- Ondersteuning door een professioneel boekhoudkantoor voor de administratie, jaarrekening en contributie-inning

Ben je geïnteresseerd in de bovenomschreven functie? E-mail jouw gegevens naar Nevus Netwerk Nederland, info@nevusnetwerk.nl of stuur deze naar Nevus Netwerk Nederland, J.H. Boschstraat 24, 7513 ZL Enschede.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met

Ferdie Keizers (secretaris), 06 – 51 82 27 01 of ferdie@nevusnetwerk.nl
Stefan Wilms (voorzitter), 06 – 15 11 44 07 of stefan@nevusnetwerk.nl



SUBSIDIES

Voulez-vous voucher avec moi?



14

“Gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie”

Subsidiestroom 2 is een projectsubsidie die is bedoeld voor het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, maatschappelijke ondersteuning en maatschappelijke participatie door het inbrengen van cliëntenervaringen. Deze subsidie is bedoeld om samenwerking te stimuleren en heeft als doel een sterkere positie van de cliënt. Pg-organisaties hebben via een zogenaamd voucher een stem in de invulling van thema's, activiteiten en de uitvoering van een project.

De eerste mogelijkheid om projectsubsidie aan te vragen is voor het jaar 2013. Organisaties kunnen subsidieaanvragen indienen tussen 1 mei en 1 juni 2012.

Hoogte van de subsidie

In 2013 is € 4,5 miljoen beschikbaar. Een aanvraag voor projectsubsidie bedraagt minimaal € 126.000. Hiervoor moeten tenminste zeven vouchers worden overlegd.

Een voucher heeft in 2013 een waarde van € 18.000. Er is geen maximum gesteld aan het aantal in te wisselen vouchers ofaan het totale bedrag van de projectsubsidieaanvraag.

Alle pg-organisaties die voor het jaar 2012 instellingssubsidie krijgen, dus ook NNN, ontvangen



bij het toekenningsbesluit een voucher die zij kunnen gebruiken voor een project. Er wordt geen voucher verstrekt aan landelijke koepels en platforms.

Met zeven of meer vouchers kan een project worden ingediend. Projectsubsidie kan worden aangevraagd door organisaties die zelf een voucher hebben of door samenwerkingsverbanden van pg-organisaties.

Er zijn veel thema's mogelijk. Projecten kunnen bijvoorbeeld gaan over arbeid, vervoer, wonen, onderwijs, zorginkoop en communicatie met verzekeraars. Uitgezonderd zijn:

- Instandhoudingskosten
- Lotgenotencontact of informatievoorziening
- Onderzoek
- Internationale activiteiten
- Leveren van zorg en maatschappelijke ondersteuning
- Projectactiviteiten kunnen zich richten op het bijdragen aan betere zorg en maatschappelijke ondersteuning. Activiteiten kunnen ook gericht zijn op het verbeteren van maatschappelijke participatie van doelgroepen (achterban).
- Vouchergevers bundelen hun kracht door gezamenlijke belangen op te stellen en deze uit te werken aan de hand van één of meerdere zelfbepaalde thema's en specifieke activiteiten. De activiteiten zijn in het belang van de doelgroepen (achterban) van de betreffende voucher.

Het staat een subsidieaanvrager vrij om in overleg met de vouchergevers de thema's en soort activiteiten van het project te bepalen. Een project kan bestaan uit meer thema's of deelprojecten en kan zich over één, twee of drie jaar uitstrekken.

Bepaling thema's

Thema's worden bepaald met inspraak van vouchergevers. Dit gebeurt in samenspraak met en onder regie van de subsidieaanvrager. Uit de thema's moet blijken dat het cliëntperspectief centraal staat.

Er vond op 18 januari een vouchermarkt plaats. Er was veel belangstelling: zo'n 100 mensen van ruim 70 organisaties kwamen ideeën uitwisselen en partners zoeken. NNN was erbij om kennis op te doen met betrekking tot eventuele ideeën en de betrekkingen met collega-verenigingen te onderhouden en uit te breiden. ●●●



VACATURE

WIL JIJ WERKEN BIJ EEN ECHT LEUKE VERENIGING?

Solliciteer dan bij Nevus Netwerk Nederland!

Wij hebben o.a. vacatures voor:

- Algemeen bestuurslid (2x)
Er zijn twee plekken vrij
- Penningmeester
Met ondersteuning van een boekhoudkantoor
- Leden evenementencommissie
Voor al onze activiteiten



Nevus Netwerk Nederland

Vereniging voor mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken

Nevus Netwerk Nederland is een kleine, informele patiëntenvereniging voor iedereen die te maken heeft met congenitale melanocytaire nevus. Lotgenotencontact en informatieverstrekking staan centraal. Nevus Netwerk Nederland telt zo'n 130 leden.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met

Ferdie Keizers (secretaris),

06 – 51 82 27 01 of

ferdie@nevusnetwork.nl

Stefan Wilms (voorzitter),

06 – 15 11 44 07 of

stefan@nevusnetwork.nl



SUBSIDIES

Veel voor weinig, weinig voor veel?

De overheid heeft de subsidie voor NNN aangepast. De keuze gaat plat gezegd tussen "geen geld en alle vrijheid" en "veel geld en voldoen aan regels en eisen". NNN heeft voor dit jaar voor het tweede gekozen. Hierdoor was NNN gedwongen minimaal 25.000 en maximaal 35.000 euro subsidie aan te vragen. Prima of teveel van het goede? Laat het weten!

De NNN subsidie-aanvraag voor 2012 is onderverdeeld in deze posten:

Activiteit	Euro
Familiedag	5.200
Jubileumdag	3.000 (gaat niet door)
Ledenworkshop	750
Regiomiddagen	1.500
Social media	400
Ledenbezoeken	300 (besteden we anders)
Buitenlandse reizen	1.300
Zwemmiddag	2.300
Telefoon	300
Website	5.000
Nieuwsbrieven	2.000
Vertalen hulpgids	2.000
Conferentie Dallas	2.900
Voorlichtingsvideo	800
Informatiedag	4.900
TOTAAL	32.650

De daadwerkelijke bedragen kunnen hiervan afwijken. Sommige zaken gaan niet door, voor andere is meer of minder geld nodig dan vooraf ingeschat.

De voorgaande jaren kwam NNN telkens met een fors kleiner budget uit. De actuele begroting betekent dan ook een fikse verandering voor het reilen en zeilen van NNN. ●●●



GEZONDHEIDSZORG

Richtlijn Congenitale Nevi

Ruim 15 jaar geleden kwam een aantal mensen bijeen met allemaal gelijksoortige problemen met betrekking tot reuzenmoedervlekken. Hieruit ontstond NNN. Nu, na 15 jaar, is er veel bereikt. Maar : er zijn ook nog steeds problemen nog niet opgelost. In de loop van 2012 en 2013 worden we in de gelegenheid gesteld één van onze oudste en grootste problemen grondig aan te pakken: de diversiteit van opvattingen over behandeling(en).

De NVDV (Nederlandse Vereniging van Dermatologen en Venereologen) heeft een werkgroep in het leven geroepen om een Richtlijn Congenitale Nevi te ontwikkelen. Voor patiëntenparticipatie is NNN gevraagd mee te werken, om de belangen van de leden in te brengen. Richtlijnen worden ontwikkeld om kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarnaast kan het handelen van zorgverleners getoetst worden aan de inhoud van richtlijnen. Wij hebben hier hoge verwachtingen van, en doen dus graag mee.

18

Uiteraard vindt NNN dat als er een richtlijn komt, deze dan ook zo goed en uitgebreid mogelijk moet zijn. Daarom heeft secretaris Ferdie Keizers een training gevolgd over de methodiek en procedure. Daarnaast is een beroep gedaan op alle leden. De reden: inmiddels hebben we binnen NNN een schat aan ervaring en aan kennis. Ook buitenlandse verenigingen en medici is om assistentie gevraagd.

Ferdie Keizers: "We vragen jullie dus naar je mening en ervaring, zodat we onze wensen en verlangens kunnen bundelen en met zijn allen komen tot een richtlijn die voor ons en volgende generaties niet alleen duidelijkheid voor zorgverleners, lotgenoten en overige betrokkenen geeft, maar die ook optimale zorg waarborgt."

In november is er een eerste bijeenkomst van de werkgroep geweest. Naast iemand van NNN zitten er vertegenwoordigers van verschillende disciplines in: dermatologie, plastisch chirurgie, pathologie, psychologie, kindergeneeskunde en kinderverpleegkunde. Als we dat nodig vinden, kan de werkgroep nog uitgebreid worden met bijvoorbeeld (kinder)neurologie. Streven is eind dit jaar een concepttekst voor de richtlijn klaar te hebben.



De actuele lijst van deelnemers :

Mw. Dr. S. Pasmans (dermatoloog, voorzitter)
Dhr. Dr. C. Breugem (plastisch chirurg)
Dhr. Dr. A. Wolkerstorfer (dermatoloog)
Dhr. Prof. dr. W. Bergman (dermatoloog)
Dhr. F. Keizers (Nevus Netwerk Nederland)
Drs. J. E. van Everdingen (directeur NVDV)
E. van Opstal (richtlijnondersteuning NVDV)
C.Bik (richtlijn ondersteuning NVDV)
Mw. prof. dr. C. van der Horst (plastisch chirurg)
Prof. dr. W.J. Mooi (patholoog)
Mw. Dr. N.A. Kukutsch (dermatoloog)
Mw. Dr. Stadhouders-Keet (dermatoloog)
Mw. H. Rijk (kinderarts)
Mw. A. Ebus (kinderverpleegkundige)
Mw. M. Crijns (dermatoloog)

Als jullie wensen, behoeftes, commentaar, op- en of aanmerkingen hebben, dan graag! Tijdens de regiomiddagen en andere NNN-bijeenkomsten zullen we de gang van zaken en de actuele toestand telkens toelichten, via website, Facebook en nieuwsbrief zullen we jullie op de hoogte houden. Maar je hoeft niet te wachten: meer informatie kun je krijgen en liefst geven via ferdie@nevusnetwerk.nl ●●●





MRI-onderzoek van het Erasmus MC-Sophia

Het Erasmus MC-Sophia is medio 2011 begonnen met een onderzoek naar de gevolgen van pijnbestrijding met morfine op jonge leeftijd. Voor dit onderzoek, getiteld 'De gevolgen van pijn en toediening van morfine op jonge leeftijd op de ontwikkeling van de pijngebieden van de hersenen', zijn ook ouders benaderd waarvan de kinderen aan congenitale melanocytair nevus zijn geopereerd.

Drs. Gerbrich van den Bosch, arts-onderzoeker afdeling Intensive Care & Kinderheeskunde: "Als een pasgeborene in het ziekenhuis moet worden opgenomen, voor een operatie bijvoorbeeld, moet eventuele pijn natuurlijk zo goed mogelijk worden behandeld. Wat hiervoor het beste helpt wordt in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam al jarenlang onderzocht onder leiding van professor Dick Tibboel, medisch hoofd van de afdeling Intensive Care Kinderen.

Ook kijken de onderzoekers of pijn en het gebruik van pijnstillers zoals morfine op zeer jonge leeftijd gevolgen heeft voor de hersenontwikkeling op latere leeftijd. Dit doen ze door hersenfoto's te maken van kinderen van 8 jaar of ouder die als pasgeborene op de Intensive Care hebben gelegen en toen morfine hebben gekregen. De aanleiding kan een grote operatie zijn geweest, bijvoorbeeld voor een reuzenmoedervlek. Ook worden hersenfoto's gemaakt van kinderen die nooit in het ziekenhuis hebben gelegen als baby, zodat een vergelijking kan worden gemaakt.

De hersenfoto's worden gemaakt met behulp van een zogenaamde MRI-scanner. Daarnaast doen de kinderen enkele neuropsychologische testjes. Ook wordt gemeten hoe snel ze temperatuurwisselingen waarnemen en deze als pijnlijk ervaren.

Tot nu toe hebben er al 77 kinderen meegedaan aan het onderzoek, waaronder 13 kinderen in de leeftijd van 8 tot 15 jaar die op de leeftijd van 0 tot 4 maanden een dermabrasie-procedure hebben ondergaan voor een reuzenmoedervlek."

Tijdens de NNN informatiebijeenkomst op zaterdag 3 november in Ede zullen drs. Gerbrich van den Bosch en dr. Monique van Dijk meer vertellen over pijnmeting en pijnbehandeling van jonge kinderen. Zij presenteren dan ook de eerste resultaten van het onderzoek. Wie al eerder meer informatie wenst, kan een mailtje sturen naar Gerbrich van den Bosch, g.vandenbosch@erasmusmc.nl.