

Psychologische uitdagingen

Mensen met CMN zien er anders uit en zijn daardoor kwetsbaarder om buitengesloten of gepest te worden. Voor sommige patiënten is het lastig om te gaan met hun CMN; vooral de tienerleeftijd kan lastig zijn. In hoeverre het hebben van een CMN invloed heeft op het geestelijk welzijn hangt voor een groot deel af van het karakter van het kind en de steun die het van ouders, familie en vrienden krijgt. Problemen kunnen zich bijvoorbeeld uiten als nervositeit, depressie of een laag zelfvertrouwen.

Soms hopen familieleden dat een CMN zal vervagen en de medische zorgen en uitdagingen zullen verdwijnen. Een CMN kan wel lichter worden naarmate een kind ouder wordt, maar echt weggaan zal de vlek niet, evenals de medische consequenties. Niet alleen de persoon met de CMN, maar ook familie heeft vaak tijd nodig om hieraan te wennen. Het zou ideaal zijn als we iedereen met CMN en hun ouders zouden kunnen begeleiden gedurende zijn/haar jeugd. In Nederland werken we er momenteel aan artsen alert te maken op mogelijke psychosociale problematiek en laagdrempelige verwijzing naar een psycholoog mogelijk te maken.

Wat doen wij voor u

Elk jaar staat er een conferentie op het programma. Deze dag is gericht op informatievoorziening over ontwikkelingen op gebied van aangeboren reuzenmoedervlekken.

Er zijn ook een paar andere leuke evenementen. In het voorjaar wordt er een kinderdag georganiseerd en in het najaar gaan we met z'n allen zwemmen. Twee leuke evenementen, ook heel fijn om anderen te ontmoeten.

Om de georganiseerde dagen bij te wonen vragen we u lid te worden. Voor 25 euro per jaar. De evenementen zijn daarna gratis voor het hele gezin.

Indien u eerder met vragen zit, beantwoorden wij die graag. U kunt hiervoor mailen naar info@nevusnetwerk.nl. Dit adres wordt gelezen door de bestuursleden. De bestuursleden zijn ouder van een kind met reuzenmoedervlekken.

Daarnaast hebben wij een gesloten pagina op Facebook: <https://www.facebook.com/groups/nevusnetwerk/>.

Dit is alleen zichtbaar voor aangemelde Facebook-leden. Hiervoor hoeft u niet lid te zijn van de Nevus Netwerk Nederland. Hier delen veel van onze leden hun ervaringen en steunen we elkaar.

Word lid en steun NNN

- Heeft u een reuzenmoedervlek?
- Of bent u ouder van een kind met een reuzenmoedervlek?
- Bent u een familielid of bekende van zo iemand?

Word dan lid en steun Nevus Netwerk Nederland. Voor slechts 25 euro per jaar heeft u toegang tot evenementen en blijft u op de hoogte van de nieuwste informatie en ontwikkelingen over behandelmethoden. Meld u aan via e-mail of ga naar onze website: www.nevusnetwerk.nl om lid te worden.

Het lidmaatschap is altijd en zonder opzegtermijn op te zeggen door een mailtje te sturen.



E-mail: info@nevusnetwerk.nl

Website: www.nevusnetwerk.nl

Facebook: www.facebook.com/groups/nevusnetwerk



Vereniging voor mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken (CMN)

Nevus Netwerk Nederland (NNN) is een vereniging van en voor mensen met Congenitale Melanocyttaire Nevi (afgekort CMN) en/of neurocutane melanosis (afgekort NCM), voor hun familieleden en/of voor hun directe omgeving. Je hoort er bijna nooit van, het is een zeldzame aandoening. CMN is niet erfelijk en wordt veroorzaakt door een genetische mutatie.



Wat is een Congenitale Melanocyttaire Nevus (CMN)?



Naevus (of nevus; meervoud nevi of naevi) betekent 'moedervlek'. Het is een verzamelnaam voor vrijwel alle moedervlekken, ongeacht de vorm, kleur en grootte.

Als een moedervlek bij de geboorte aanwezig is, wordt deze aangeboren of congenitaal genoemd. Eén op de vijftig tot honderd mensen wordt geboren met een kleine CMN.

Als een moedervlek ontstaat doordat een cel pigment aanmaakt, heet die moedervlek een gepigmenteerde nevus of melanocyttaire nevus.

CMN kunnen enorm in grootte variëren, van kleine ter grootte van een speldenknop, tot grote varianten die een groot deel van het huidoppervlak bedekken. Hele grote CMN worden ook wel reuzenmoedervlekken genoemd (in het Engels: 'giant nevi'). Deze komen naar schatting voor bij één op de twintigduizend geboortes. Hoe groter de moedervlekken, des te zeldzamer ze zijn.



Hoe ziet een CMN eruit?

Elke CMN is uniek. Mensen van alle etniciteiten en met elke huidskleur kunnen ermee geboren worden.

Een CMN groeit over het algemeen mee met de huid en blijft in dezelfde verhouding tot het kind. Anders gezegd: de CMN bedekt meestal naar verhouding hetzelfde lichaamsoppervlak als bij de geboorte het geval was. Dat kan bijvoorbeeld een deel van een ledemaat zijn of een groot deel van de rug. Niet alle delen van het lichaam groeien even snel, het hoofd groeit bijvoorbeeld het minst hard en de benen het hardst. De uiteindelijke afmeting van een CMN kan dan ook voorspeld worden door naar de grootte bij geboorte en de locatie op het lichaam te kijken.

Zeldzame uitzonderingen hierop zijn zogeheten "tardieve" CMN. Deze CMN worden pas na de geboorte zichtbaar en lijken daarom als het ware te groeien. In sommige gevallen is een gedeelte van de reuzenmoedervlek in eerste instantie erg licht van kleur, waarna dit deel binnen enkele maanden na de geboorte donkerder wordt. Ook dan kan het lijken alsof de CMN groeit.

Plaats:

Een CMN kan op elk gedeelte van de huid voorkomen, inclusief de handpalmen, voetzolen en hoofdhuid en zelfs in de mond.

Kleur:

De kleur is meestal bruin tot zwart. Soms kan een reuzenmoedervlek ook roodachtig zijn. Binnen een CMN zijn vaak meerdere kleurschakeringen te zien, met kleinere gedeeltes met verschillende kleuren tegen een uniform gekleurde achtergrond. Bij de geboorte is een CMN vaak diepzwart of zelfs donkerpaars-/rood gekleurd vanwege de vele bloedvaten die door de dunne huid schijnen. Als het kind groeit, kan de kleur veranderen. De moedervlek kan lichter worden, maar ook donkerder, met name als moedervlekken eerst licht van kleur of gespikkeld waren. Het lichter worden lijkt vaker voor te komen bij kinderen met blond of rood haar met een blanke huid, dan in degenen met donkerder haar en huid.

Beharing:

Uit CMN groeien meestal haren die opvallen. Vaak is dit bij de geboorte nog niet zichtbaar, en dat kan soms zo blijven. De haarkleur kan donkerder zijn dan het hoofdhaar van het kind, het haar kan dezelfde tint hebben of in de minderheid van de gevallen kan het lichter van kleur zijn. Als een CMN bovenop het hoofd zit, is meestal sprake van weelderige haargroei op de moedervlek en bovendien groeit het haar er sneller dan op de rest van de hoofdhuid. Op een CMN elders op het lichaam, klein of groot, kan ook haar groeien. Dit haar is duidelijk zichtbaar en heeft vaak een grote dichtheid.

In sommige gevallen is een reuzenmoedervlek volledig onbehaard, dit kan zelfs op de hoofdhuid voorkomen. Ook kunnen CMN gedeeltelijk haarverlies vertonen of pigmentloze (grijze of witte) haren hebben.

Structuur:

De structuur van CMN wijkt vaak af van die van normale huid. De huid van een CMN is vaak losser, gerimpelder en kwetsbaarder. De CMN kan vlak zijn, maar ook sterk geplooid of kan (onderhuidse) bulten vertonen.

Aantal:

Het totale aantal zichtbare CMN kan na de geboorte toenemen, maar dit hoeft niet. Als dit wel het geval is, gebeurt dat vaak tijdens de eerste levensjaren. Erna neemt de verschijningsfrequentie van nieuwe moedervlekken af. Het gaat dan altijd om relatief kleine nevi. Deze worden ook wel 'satellieten' genoemd. Artsen beschouwen deze 'nieuwe' nevi ook als tardief, dat wil zeggen dat ze bij de geboorte als niet-gepigmenteerde CMN wel aanwezig waren. Deze satellietnevi komen eerder voor bij kinderen met hele grote CMN en/of met meervoudige CMN. Deze nieuwe kleine moedervlekken geven op zichzelf geen reden tot zorg.

Aandachtspunten CMN huid



Kwetsbaarheid:

Veel CMN zijn gevoeliger dan normale huid, met name bij pasgeborenen. De huid kan daarom sneller kapot gaan, bijvoorbeeld na een valpartij.

Droogheid:

Soms zijn CMN droger dan de omliggende huid. Het is dan raadzaam de naevushuid zonder zeep te wassen en de huid regelmatig in te smeren met crème om uitdroging te voorkomen (uw arts kan u hierover advies geven). CMN kan veel jeuk geven.

Afname van onderhuids vet:

Bij grote CMN kan er sprake zijn van een dunnere vetlaag. Om de een of andere reden verstoort de aanwezigheid van een reuzenmoedervlek dan de vorming van de vetlaag die normaal gesproken tussen de huid en de onderliggende spieren en botten zit. Daardoor lijkt de CMN dieper te liggen dan de rest van de huid. Ook kunnen bijvoorbeeld een ledemaat, bil of zijkant van het gezicht dunner zijn. Dit dunnere gebied functioneert wel normaal. Bijvoorbeeld: met de kracht van een dunner been zal niets mis zijn, omdat de dunheid is te wijten aan minder vet en niet aan minder spieren.

Afwezigheid van zweetklieren:

Reuzenmoedervlekken of CMN met veel knobbels bevatten soms minder zweetklieren. Iemand met minder zweetklieren kan oververhit raken tijdens warme dagen of bij het sporten.

Melanoom (huidkanker):

Melanoom is een vorm van huidkanker. Voorheen werd gedacht dat een melanoom veel voorkwam bij mensen met CMN. Inmiddels weten we dat dit niet zo is: bij ongeveer twee procent van alle mensen met CMN komt het voor.



Neurologische problemen

In zeldzame gevallen kan zich bij mensen met een zeer grote reuzenmoedervlek of veel satellieten een ernstige complicatie voordoen in de hersenen of het ruggenmerg. In het jonge embryo ontwikkelen huidcellen zich vanuit dezelfde cellen als hersenvliescellen. Pigmentcellen kunnen daarom ook op de hersenvliezen terecht komen. Bij een enkeling kan dit neurologische klachten geven, waarbij het risico hierop het grootst is in de kindertijd.