

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

INLEIDING

april 2008

Dit is een spreekbeurt pakket gemaakt voor kinderen met aangeboren reuzenmoedervlekken. We hopen dat je er wat aan hebt en dat je er nuttige informatie uit kun halen voor je spreekbeurt.

Het is beslist geen complete spreekbeurt, de bedoeling is dat je met deze informatie zelf een spreekbeurt samen kunt stellen. Je hoeft niet alles te gebruiken als je dat niet wilt.

Je kunt er bijvoorbeeld nog aan toe voegen wat je zelf van je reuzenmoedervlek vindt of hoe mensen er op reageren.

Ook is een tekening bijgevoegd waarop je zelf in kunt kleuren of aan kunt geven waar jouw moedervlek zich bevindt.

Als je na het lezen van deze informatie nog vragen hebt, kunt je natuurlijk contact op nemen met onze vereniging. Misschien kunnen wij je dan verder helpen.

Als je zelf nog aanvullingen of ideeën hebt, wat ook nog in dit spreekbeurtpakket hoort, geef het aan ons door zodat wij misschien jouw informatie ook nog kunnen gebruiken.

Als je denkt dat je het moeilijk vindt om deze spreekbeurt voor de klas te doen, ga dan eerst met je leraar of lerares praten en laat die je spreekbeurt lezen zodat ze je kunnen helpen als het moeilijk is.

Je kunt natuurlijk ook vragen of een van je ouders achter in de klas mag zitten, zodat die iets kunnen uitleggen wat je lastig vindt.

(Soms staan er blauwe zinnen tussen de teksten. Dit zijn een soort tips om hetgeen wat je aan je klasgenoten vertelt duidelijker te maken met voorbeelden. Maak er gebruik van!)

Bijgevoegd is een informatieboekje over reuzenmoedervlekken. Het is handig om dit enkele dagen voor je je spreekbeurt houdt aan je leerkracht te geven zodat hij/zij ongeveer weet waar je het over gaat hebben.

Wat heb je nodig om je spreekbeurt voor te bereiden?

- schaar
- lijm
- oude tijdschriften
- stiften of kleurpotloden

We wensen je in ieder geval veel succes met je spreekbeurt!

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

INHOUD

Welke onderwerpen worden in dit pakket zoal besproken?

A ANDERE BENAMINGEN

B AANGEBOREN AFWIJKINGEN

C DE HUID

D PIGMENT

E WAT IS EEN REUZENMOEDERVLEK?

- * hoe vaak komt een reuzenmoedervlek voor?
- * hoe ontstaat een moedervlek?
- * behandelingen

F ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

- * mag je in de zon?
- * moet een reuzenmoedervlek gecontroleerd worden?
- * behandelingen

G HOE GA JE ER MEE OM?

H NEVUS NETWERK NEDERLAND

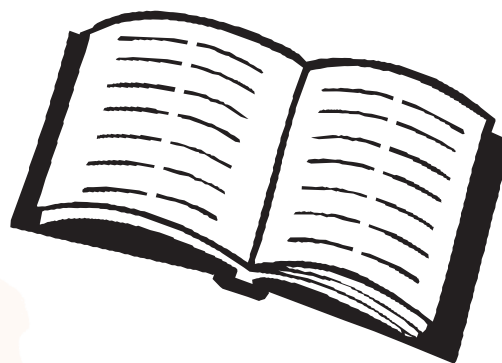
(In de bibliotheek kun je van sommige onderwerpen boekjes en/of plaatjes vinden)

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

ANDERE BENAMINGEN

Andere benamingen voor een aangeboren reuzenmoedervlek zijn :

- Congenital Melanocytic Nevus (*Engels*)
- Giant Congenital Pigmented Nevus (*Engels*)
- Giant Hairy Nevus (*Engels*)
- Bathing-trunk Nevus (*Engels*)
- T-shirt Nevus (*Engels*)
- Tierfell-naevus (*Duits*)



Betekenis van woorden :

- Congenital = aangeboren
- Giant = reuze
- Hairy = harig
- Melanocytic = donkere pigmentcel
- Melano is een Grieks woord voor zwart
- Cyte = cel
- Naevus (*Latijn*) / Nevus (*Engels*) = betekent oorspronkelijk: ontwikkelingstoornis, betekent ook: moedervlek
- T-shirt = op de vorm van een T-shirt gelijkende
- Bathing-trunk = op de vorm van een zwempak gelijkende (*Bathing-trunk* betekent zwembroek/badpak)
- Tierfell = op een diervel gelijkende

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

AANGEBOREN AFWIJKINGEN

Alle mensen worden geboren met een foutje (een afwijking), dus niemand is een perfect mens.

Je hebt twee soorten aangeboren afwijkingen:

- erfelijke aangeboren afwijkingen
- niet erfelijke aangeboren afwijkingen

Erfelijke aangeboren afwijkingen krijg je omdat één van je ouders het ook heeft. Soms hebben ze het niet maar dragen ze het wel bij zich, ook kan het zijn dat je alleen maar iets kan krijgen als allebei je ouders het bij zich dragen.

Niet erfelijke aangeboren afwijkingen komen omdat er iets mis is gegaan toen een baby in zijn/haar moeders buik gegroeid is. Elke dag wordt in de buik iets gemaakt, zoals je hersens, je organen, je botten, je huid, enzovoort.

Bij dat maken van het baby'tje maakt de natuur een foutje.

Zo word je bijvoorbeeld geboren met flaporen of slechte ogen, kromme benen, maar het kan ook dat je blind of doof geboren wordt of dat je het down syndroom (mongooltje) hebt.

Omdat je er zelf niets mee te maken hebt hoe je gemaakt wordt, kun je er dus ook niets aan doen wat er mis gaat. Zo kun je dus ook met een reuzenmoedervlek geboren worden.



(Als je het durft kun je de klas een foto laten zien van jezelf als baby, waarop ook je moedervlek te zien is)

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

Welke onderlinge verschillen zijn er allemaal in je groep?

Schrijf zoveel mogelijk verschillen van elkaar op (bijvoorbeeld groot of klein, blond haar enzovoort). Je kan dit met elkaar op een vel doen, of ieder apart een vel geven.

Als iedereen klaar is bespreek het dan, er zijn veel uiterlijke verschillen. Wat blijkt: zijn er kinderen die niet verschillen van andere kinderen? Nee, iedereen is anders.

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

DE HUID

Wat is huid?

Je huid is het grootste orgaan, het is 'de verpakking' van je lichaam. Het is de buitenkant. Zonder huid zouden we niet kunnen leven. Huid beschermt je lichaam tegen bijvoorbeeld beschadigingen, of tegen de zon en andere stoffen die niet in je lichaam mogen komen. Je huid zorgt dat je niet uitdroogt en houdt je lichaam op temperatuur. De huid geneest zichzelf als hij kapot gaat.

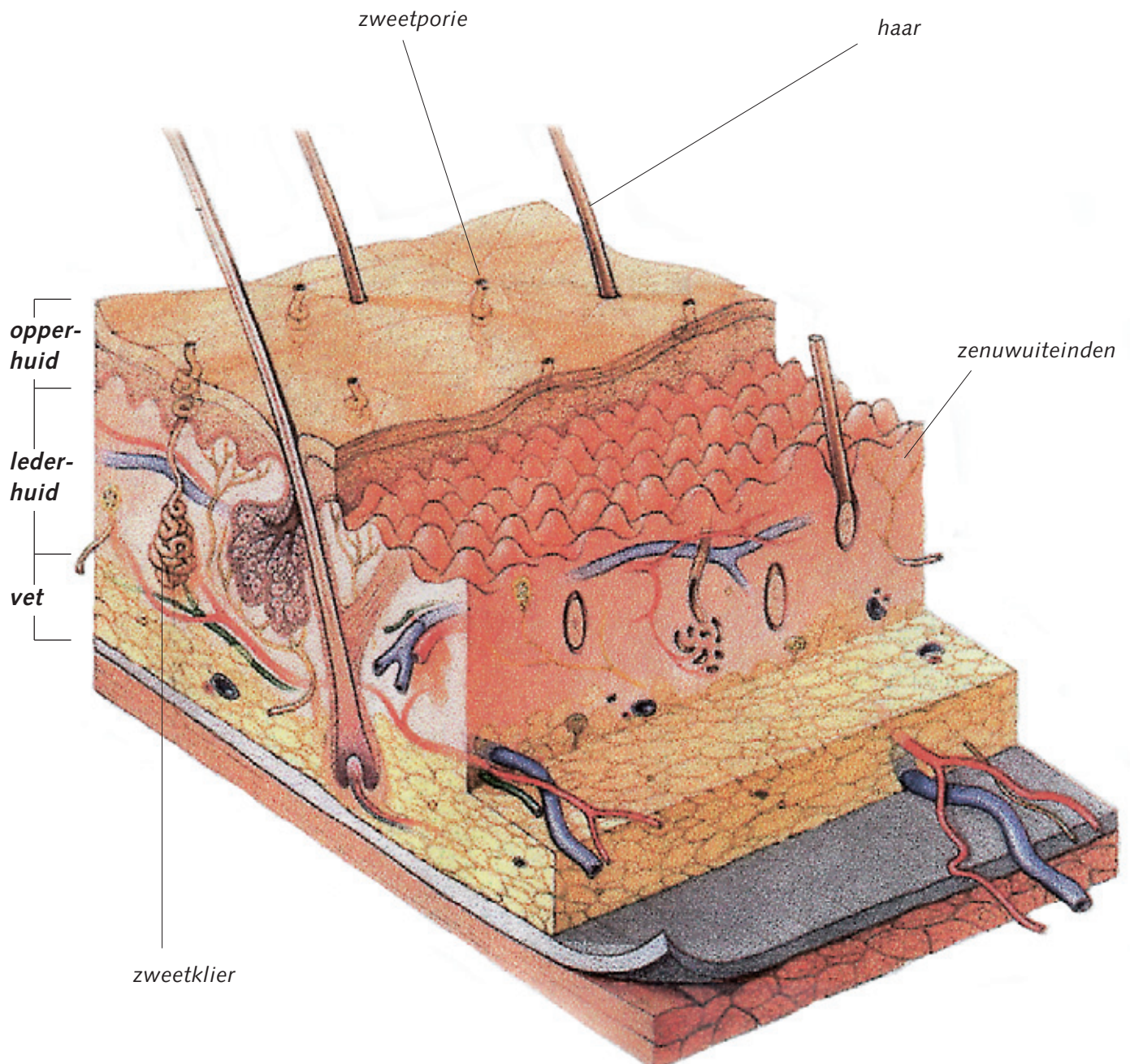
Je huid is niet overal hetzelfde. De binnenkant van je hand ziet er heel anders uit dan de huid op je arm. Waar je huid veel gebruikt wordt krijg je eelt. Bijvoorbeeld op je handen als je veel zwaar werk doet, of onder je voeten. Op sommige plaatsen is je huid juist heel dun, het dunst is hij bij je ogen.

Je huid bestaat uit 3 verschillende lagen:

- 1 de opperhuid
- 2 de lederhuid
- 3 het onderhuids bindweefsel

(Laat de tekening in je klas zien en wijs de verschillende lagen van de huid aan)

DOORSNEDE VAN DE HUID – STERK UITVERGROOT



1 De opperhuid

De opperhuid is de bovenste laag van je huid. Het is de buitenste laag die we zien en voelen. Deze dunne laag beschermt ons tegen invloeden van buitenaf.

Ook de opperhuid bestaat uit verschillende laagjes. Onderin ligt de kiemlaag, bovenop ligt de hoornlaag. In de kiemlaag groeit je huid. In de hoornlaag slijt hij af.

Het allerbuitenste laagje van je huid is hard. Dat komt door het hoorn dat erin zit. Dat is een harde stof die ook in je nagels en je haren zit.

De hoornlaag van je huid beschermt je lichaam tegen beschadiging. Hij gaat niet zo gauw stuk.

Huid slijt, er gaat steeds wat van de hoornlaag af, heel kleine schilfertjes. Je merkt daar niets van. Op deze manier vernieuwt je huid zich steeds.

In de opperhuid bevinden zich verschillende soorten cellen. Een zo'n soort zijn de 'melanocyten'. Melanocyten zijn pigmentcellen die pigmentkorrels maken (*pigment betekent kleurstof*). Pigment geeft kleur aan je huid, je wordt bruin in de zon.

2 De lederhuid

De lederhuid zit onder de opperhuid. Dit is een veel dikkere laag: 1 à 3 mm dik.

In de lederhuid zitten de haarvaten, dit zijn heel dunne adertjes waar bloed door heen stroomt en die je huid een beetje roze maken.

Ook bevinden zich hier de zenuwen, dit zijn een soort heel dunne draadjes. De zenuwen in je huid zorgen ervoor dat je kunt voelen. Ze zitten overal verspreid in je lederhuid.

Overal in je lederhuid liggen ook zweetkliertjes, die uitkomen in de poriën.

En in de lederhuid ontstaan haren die op je lichaam groeien.

3 Het onderhuids bindweefsel

Dit bestaat vooral uit vet. De belangrijkste taken zijn isolatie, energie-opslagplaats en als stootkussen; zodat het niet zo pijn doet als je valt.

De huid wordt vaak het grootste orgaan van het lichaam genoemd. Dat is niet zo verwonderlijk, want zij bedekt het hele lichaam. De meeste volwassen mensen hebben ongeveer twee vierkante meter huid, die in totaal zo'n 2,5 kilogram weegt!

(Je kunt bijvoorbeeld een zak aardappelen van 2,5 kg meenemen en aan je klasgenoten doorgeven – het is wel sjouwen hoor!)

Vergeleken met veel dieren hebben mensen een erg dunne huid. Maar wij leven dan ook in verwarmde huizen en dragen kleren om ons te beschermen tegen zonnestralen, koude wind, regen en sneeuw. Dieren hebben vaak een dikke huid om zich tegen het weer en andere dieren te beschermen.

(Verzamel een paar plaatjes van verschillende dieren met verschillende huiden, plak ze op het volgende vel en laat ze in de klas zien)

VOORBEELDEN VAN HUIDEN BIJ DIEREN



een olifant heeft een hele dikke huid



*een kameleon kan zijn huid van
kleur veranderen in de kleur van zijn
omgeving, dan valt hij niet op*

plak hier zelf
een voorbeeld dat
je vindt in een
tijdschrift

plak hier zelf
een voorbeeld dat
je vindt in een
tijdschrift

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

PIGMENT

Wat is pigment?

Niet iedereen heeft dezelfde kleur huid. De een is bruin, de ander geel of blank, De kleur van je huid wordt bepaald door de hoeveelheid pigment (kleurstof) die we in onze huid hebben.

Die hoeveelheid staat erfelijk vast, daarom krijgen donkere mensen, donkere kinderen. Je wordt er mee geboren en je krijgt die dus mee van je vader en moeder (erfelijk bepaald).

(Zoek plaatjes van verschillende mensen, bijvoorbeeld een Chinees, een neger of foto van jezelf. Plak ze op de volgende bladzijde en laat zien dat niet iedereen dezelfde huid/huidskleur heeft)

Pigment wordt gemaakt door pigmentcellen, deze pigmentcellen worden voor de geboorte verdeeld in de huid.

Als deze verdeling niet helemaal goed gaat, dat is bij iedereen zo, dan krijg je klontjes van pigmentcellen. Deze pigmentklontjes worden dan sproeten of moedervlekken.

(Laat iedereen in je klas maar bij zichzelf kijken of hij/zij sproeten of moedervlekjes heeft. Neem eventueel een spiegel mee.)

Zijn nu heel veel pigmentcellen bij elkaar geklonterd dan ontstaat er een moedervlek die heel erg groot is: een reuzenmoedervlek.

De geklonterde pigmentcellen kunnen zich op verschillende diepten in de huid bevinden. Deze cellen bevinden zich hoofdzakelijk in de opperhuid, maar ook kunnen ze in de lederhuid zijn doorgedrongen, zelfs tot in het spierweefsel.

Pigment werkt ook als een zonnescerm, zonder pigment ben je niet beschermd tegen de zon, je kan dan vreselijk verbranden (rood worden van je huid).

Wat voor een kleur je ook hebt, als je in de zon komt wordt je donkerder dan je al was, want dan gaat je huid meer pigment maken.

VOORBEELDEN VAN MENSEN MET VERSCHILLENDE HUIDSKLEUREN



een kind uit Bolivia



een meisje uit India

*plak hier zelf
een voorbeeld dat
je vindt in een
tijdschrift*

*plak hier zelf
een voorbeeld dat
je vindt in een
tijdschrift*

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

REUZENMOEDERVLEK

Wat is een reuzenmoedervlek?

Er zijn twee soorten moedervlekken:

- aangeboren moedervlekken
- op latere leeftijd ontstane moedervlekken

Een aangeboren reuzenmoedervlek is een grote pigmentvlek die bij de geboorte aanwezig is.

Een moedervlek is te verdelen in 3 groottes (gemeten in de eerste levensjaren) :

- een vlek met een doorsnede kleiner dan 1,5 centimeter (*kleine moedervlek*).
- een vlek met een doorsnede tussen de 1,5 en 10 centimeter (*medium - sized*).
- een vlek met een doorsnede van 10 centimeter of groter (*reuzenmoedervlek*).

Heb je een vlek die een doorsnede heeft van 10 centimeter (ongeveer de grootte van je hand) of groter, dan heet dat een reuzenmoedervlek. De grootte verschilt van persoon tot persoon. Zowel jongens als meisjes, in alle rassen, kunnen reuzenmoedervlekken krijgen, op iedere plek van het lichaam.



De reuzenmoedervlek verschilt behalve in grootte ook in kleur, vorm en oppervlakte. De meeste zijn donkerbruin van kleur, maar kunnen verschillen van lichtbruin tot bijna zwart.

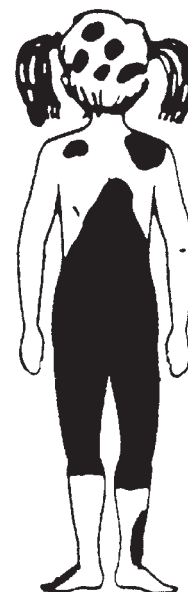
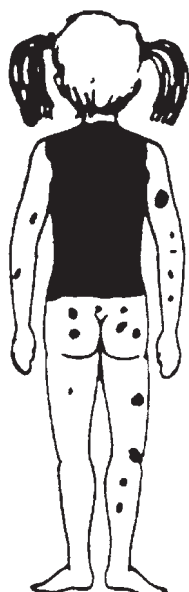
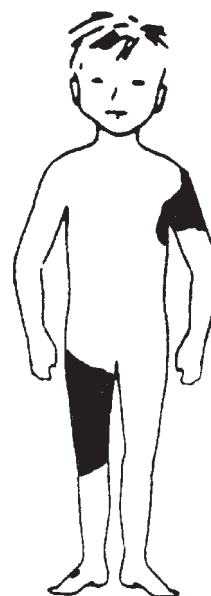
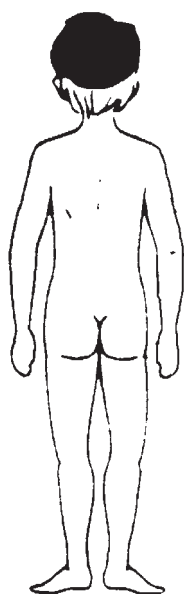
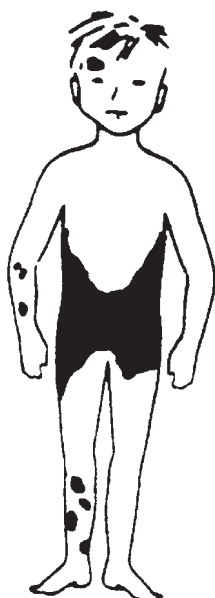
Wanneer er naast een reuzenmoedervlek ook meerdere over het lichaam verspreide vlekken/vlekjes zijn dan noemen we het een aangeboren reuzenmoedervlekken syndroom.

Na de geboorte kunnen er in de loop der maanden kleine moedervlekken bij komen. Deze worden meestal niet groter dan een halve centimeter.

In de meeste gevallen groeien haren op de moedervlek. Deze haren kunnen fijn en dun zijn, maar vaak zijn ze dik, donker en lang. Als bij de geboorte geen beharing aanwezig is, dan kan dit wel binnen enkele maanden ontstaan.

Bijna niemand weet dat aangeboren reuzenmoedervlekken bestaan. Ook artsen en kraamverzorgers zijn er vaak niet mee bekend. Als een moeder met een kind bij een specialist in het ziekenhuis komt is er ook vaak nog veel onduidelijkheid; de verschillende specialisten hebben vaak verschillende meningen over wat je er eventueel wel of niet aan kunt/moet doen.

VOORBEELDEN VAN PLAATSEN WAAR MOEDERVLEKKEN KUNNEN ZITTEN



Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

REUZENMOEDERVLEK

Hoe vaak komt een aangeboren reuzenmoedervlek voor?

Dat weten de artsen niet precies.

Van de 100 pasgeboren baby's heeft ongeveer één baby een aangeboren moedervlek. Bij de meeste hiervan is de moedervlek klein en middelgroot van omvang.

In Nederland worden naar schatting per jaar tussen de 9 en 90 kinderen geboren met een reuzenmoedervlek.

Ongeveer 1 op de 250.000 tot 500.000 pasgeborenen heeft een aangeboren reuzenmoedervlek over een zeer groot deel van het lichaam.

Hoe ontstaat een reuzenmoedervlek?

Hoe een reuzenmoedervlek ontstaat weten we niet. Er wordt nog steeds onderzoek naar gedaan. Wat we wel weten is dat reuzenmoedervlekken niet erfelijk zijn. Er zijn wel eens tweelingen geboren waarbij de ene baby een aangeboren reuzenmoedervlek had en de andere niet.

Aangeboren reuzenmoedervlekken zijn niet besmettelijk.

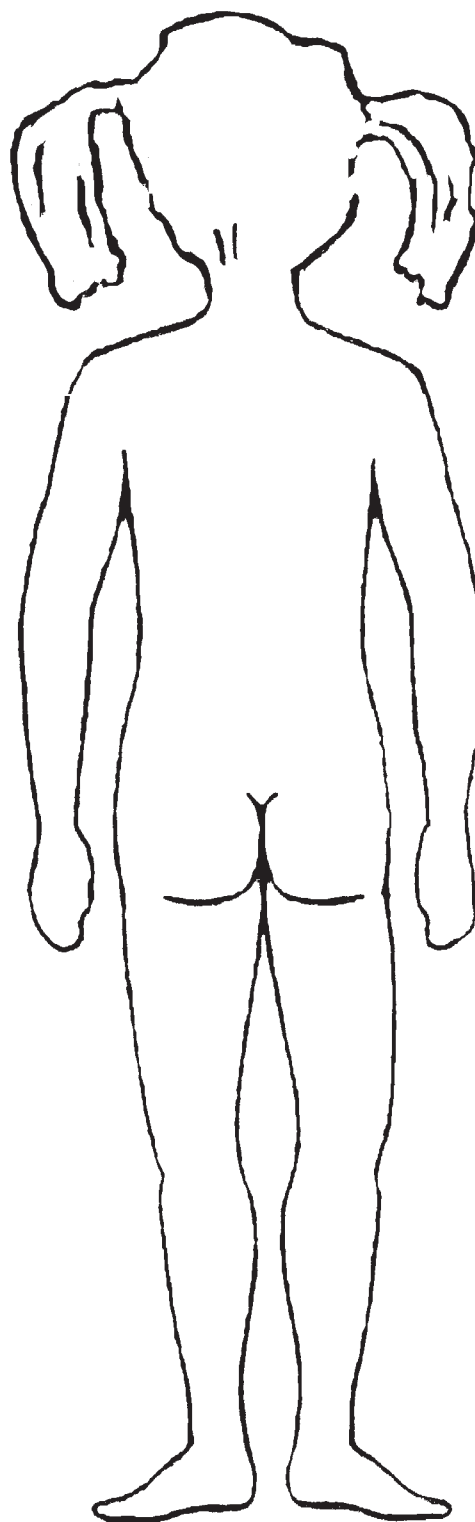
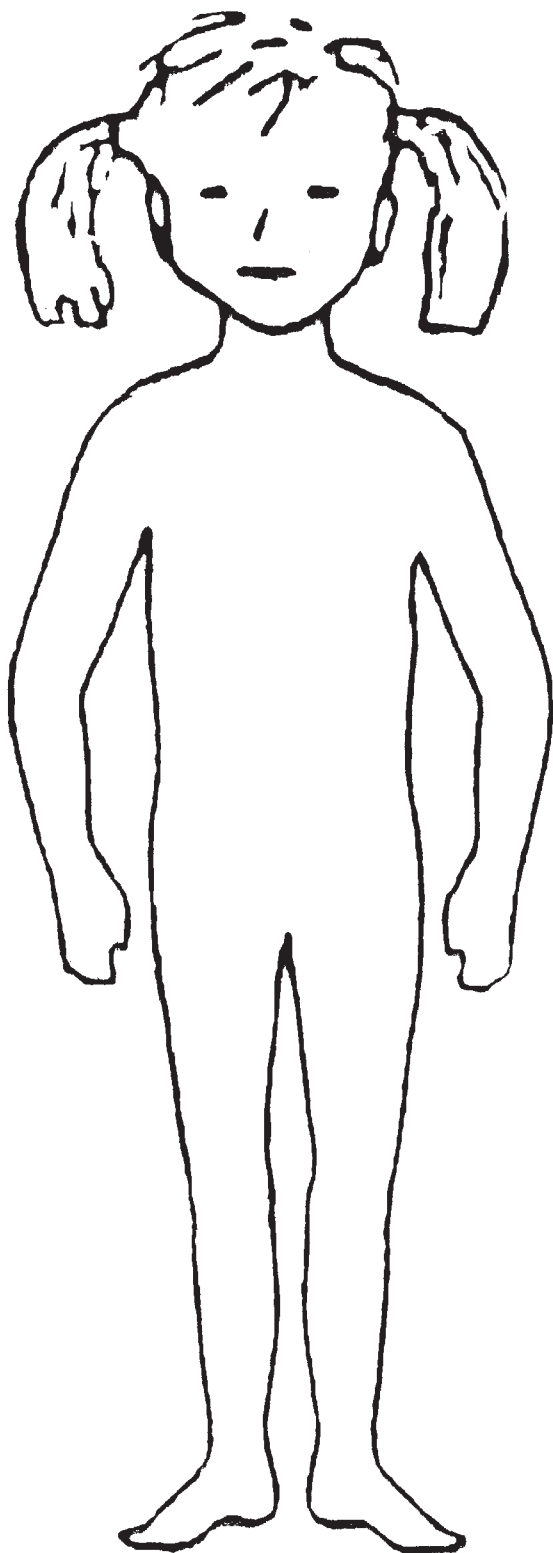
Een moedervlek kan veranderen wanneer je ouder wordt. De moedervlek kan donkerder worden, maar ook juist lichter worden. Bij sommige moedervlekken komen er meer grove donkere haren bij. De meeste veranderingen beginnen in de kindertijd, maar in de pubertijd kan dit wat sneller gaan.

In sommige gevallen zullen er tijdens het ouder worden kleine moedervlekken bij komen, verspreid over het lichaam. Deze groeien meestal niet groter dan een halve centimeter en kunnen later ook weer verdwijnen.

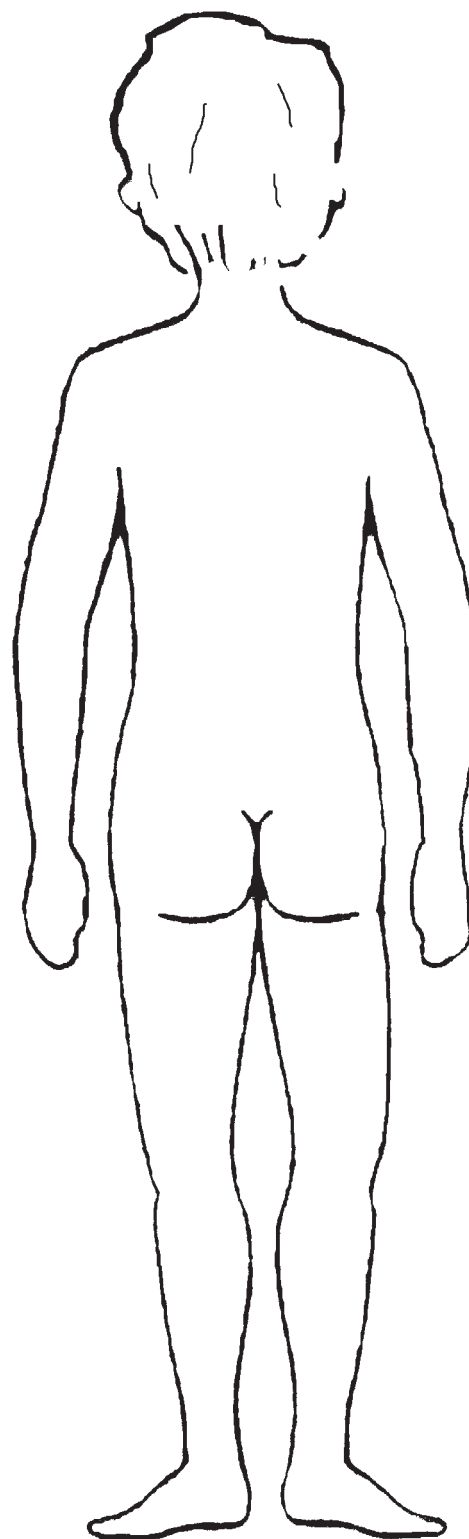
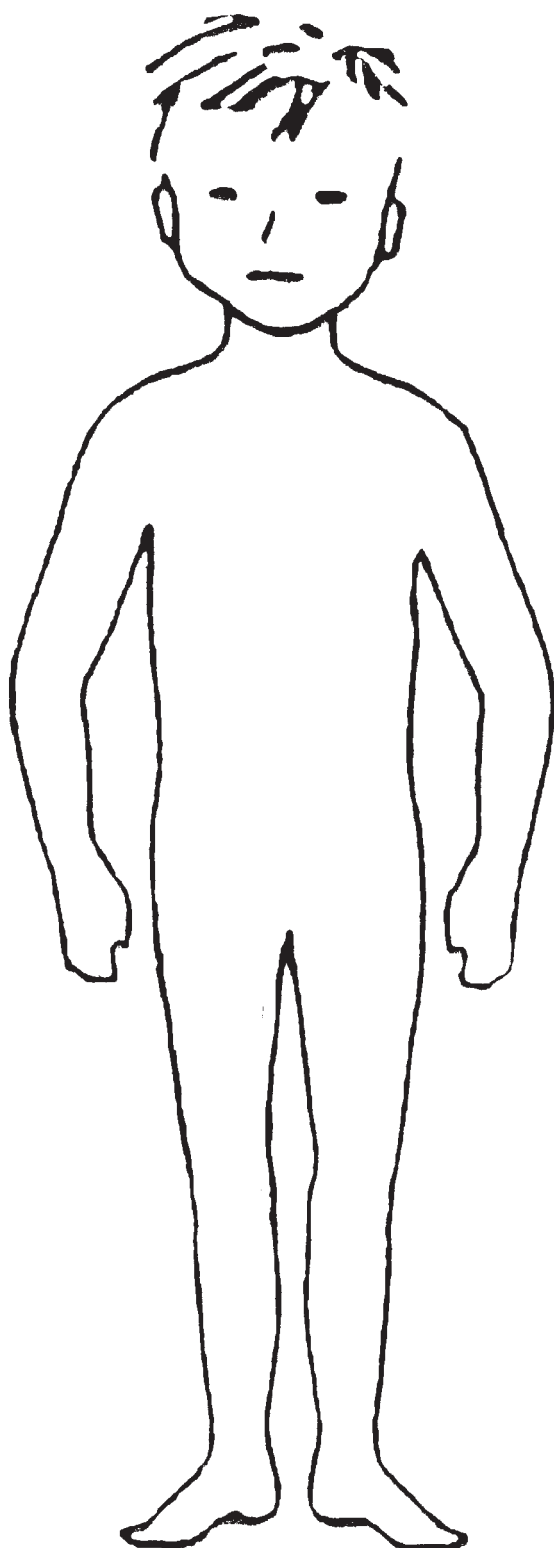
De kans dat reuzenmoedervlekken uit zichzelf verdwijnen is zéér klein.

(Op de volgende pagina kan je laten zien waar jouw moedervlek zit door dat gedeelte in te kleuren.)

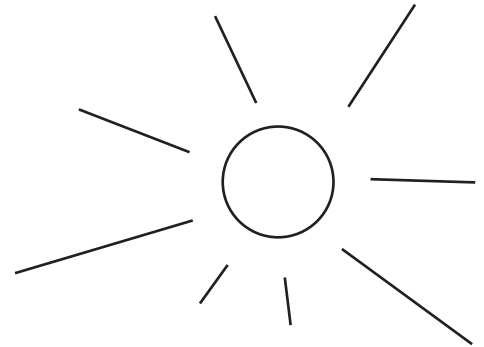
HIER ZIT(TEN) MIJN MOEDERVLEK(KEN)



HIER ZIT(TEN) MIJN MOEDERVLEK(KEN)



Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken



ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Mag je met een aangeboren moedervlek in de zon?

Ja, maar wel goed ingesmeerd met een zonnebrandsmeersel dat een heel hoge beschermingsfactor heeft. Alleen het dragen van een T-shirt is niet altijd voldoende. UV stralen gaan door het T-shirt heen.

In Australië wordt veel UV-werende kleding verkocht. Omdat de ozonlaag daar erg dun is, kiezen mensen er daar voor om beschermende kleding te dragen als ze in het zonnetje zijn. Deze kleding is UV-bestendig en dat betekent dat het de schadelijke zonnestrallen niet doorlaat.

Voor een reuzenmoedervlek is deze kleding natuurlijk ideaal in de zon, maar het hangt er gewoon vanaf waar de vlek zich bevindt. Als de moedervlek in je gezicht zit, heb je natuurlijk niets aan deze kleding.

(Hier kun jij vertellen waar je allemaal rekening mee moet houden voordat je in de zon gaat spelen of als je gaat zwemmen, dat je dan een T-shirt aandoet. Of je ergens op moet letten als je een dagje weggaat.)

Moet je een reuzenmoedervlek steeds in het ziekenhuis laten controleren?

Een reuzenmoedervlek moet door je ouders/verzorgers en door jezelf steeds goed worden bekeken. Jullie zien zelf de moedervlek bijna iedere dag en zien dan ook eventuele veranderingen.

Regelmatig (zeker 1 x in het half jaar) moet je moedervlek door een dermatoloog bekeken worden.

Een dermatoloog is een arts in het ziekenhuis die heel veel weet over de huid en huidproblemen.

Ook is het slim om regelmatig foto's te nemen van de moedervlek om zo veranderingen in grootte e.d. op te merken.

Wanneer je moedervlek verandert van bijvoorbeeld kleur of grootte dan is het verstandig naar de dermatoloog te gaan. Hij kijkt dan of er iets met je moedervlek aan de hand is.

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Is er iets aan een reuzenmoedervlek te doen?

Ja, maar de meningen daarover zijn verdeeld.

Je kan in ieder geval kiezen tussen twee mogelijkheden :

- 1 de moedervlek zo laten en er niets aan doen
- 2 er wel iets aan doen, dat gebeurt in het ziekenhuis

Hierna volgt een uitleg daarover.

1 De moedervlek zo laten en er niets aan doen

Dit wordt een afwachtend beleid genoemd. Omdat behandelingen veel van een kind vraagt, zoals ziekenhuisopname, operaties, pijn e.d., kiezen sommige ouders/artsen en kinderen er bewust voor om niets te doen óf te wachten tot hun kind ouder is.

2. Er wel iets aan doen: behandelen

Welke behandeling wordt gekozen hangt sterk af van de moedervlek (hoe groot de vlek is of waar de vlek op je huid zit). En het hangt ook af van het kind dat moet worden behandeld (je leeftijd, je gezondheid).

Behandeling wordt voor ieder kind apart bepaald en de resultaten kunnen per kind ook heel verschillend zijn.

Voor de behandeling zal de hulp worden ingeroepen van een plastisch chirurg.

Een plastisch chirurg is een arts die zich o.a. gespecialiseerd heeft in het weer mooi maken, herstellen van de huid. Dat doet hij door middel van operaties.

Een aangeboren reuzenmoedervlek kan vaak nooit helemaal worden weggehaald, maar er kan wel geprobeerd worden om deze in ieder geval kleiner of lichter te maken.

Ondanks dat na een operatie een moedervlek weg is kan hij toch weer (gedeeltelijk) terugkomen.

Elke behandelmethode kent zijn voor- en nadelen en risico's. Er is niet echt één behandel-methode die een oplossing is voor iedereen. Ook is vaak niet bekend welk resultaat de behandeling na langere tijd geeft.

(Wil je ook vertellen wat voor soort behandelingen in het ziekenhuis worden gedaan, dan kun je de volgende bladzijde gebruiken om het verder uit te leggen.

Je kunt ook alleen vertellen of jij wel of niet in het ziekenhuis hebt gelegen voor je moedervlek. En wat er is gedaan.)

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Behandelmethoden

Er zijn nu 4 behandelmethoden mogelijk. Ze heten als volgt: *(wel moeilijke woorden)*

1 curettage 2 dermabrasie 3 excisie 4 laserbehandeling

1 curettage

Deze techniek wordt toegepast bij baby's van ongeveer 2 weken oud. Met een scherp lepeltje (*een curette*) wordt de bovenste laag van de huid waar de moedervlek zich bevindt als het ware afgeschild.

2 dermabrasie

Hierbij wordt de oppervlakkige laag van de moedervlek er als het ware afgeschuurd. Ook dit geeft het beste resultaat als de baby slechts enkele weken oud is.

De behandelmethoden 1 & 2 zijn met elkaar te vergelijken, alleen is curettage een nieuwer soort ingreep met een beter resultaat. Soms zijn meerdere behandelingen nodig.

3 excisie

Excisie betekent het (gedeeltelijk) wegnemen van de huid. Dit kan op 3 manieren:

- a) *na het wegnemen van de moedervlek de huid dichtnaaien.* Dit wordt vaak bij kleine moedervlekjes gedaan of als een reep huid uit een grote moedervlek wordt weggenomen.
- b) *een opgerekt stuk huid over de wond leggen.* Dit gebeurt door van tevoren ballonnetjes met vocht onder de goede huid in te brengen. Deze ballonnetjes worden steeds meer opgevuld met vocht zodat goede huid uitrekt. De uitgerekte huid wordt over de weggehaalde moedervlek gelegd. Met een moeilijk woord heet deze techniek: tissue-expanding.
- c) *een huidtransplantaat wordt aangebracht.* Door gezonde huid op bijvoorbeeld het been weg te halen (= huidtransplantaat) en over de weggehaalde moedervlek te leggen.

4 laserbehandeling

Met behulp van laserstralen kunnen pigmentcellen in de bovenste 2 millimeter van de huid vernietigd worden.

Een laserstraal is een lichtbundel uit een apparaat dat een moedervlek weg kan branden/halen. Dit apparaat heet een pigmentlaser (bijv. de robijnlaser).

Lasertechnieken zijn heel modern en worden steeds beter. Het gebruik ervan zal alleen nog maar toenemen en verbeteren.

Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken

ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Het omgaan met reuzenmoedervlekken

Dit is vaak een groot probleem, hoe ga je ermee om als je een reuzenmoedervlek hebt. Voor veel kinderen kan dit problemen geven in het omgaan met andere kinderen. Ze voelen zich soms minder of proberen andere kinderen te vermijden. Misschien wordt je zelfs wel gepest omdat je een reuzenmoedervlek hebt.

Iemand in een ziekenhuis heeft hier weleens onderzoek naar gedaan en uit dit onderzoek bleek dat een grote groep kinderen met een reuzenmoedervlek minder met activiteiten en clubjes meedoen dan kinderen zonder zo'n moedervlek.

Ook is hier uit gebleken dat sommige kinderen met een reuzenmoedervlek minder vrienden hebben dan andere kinderen van dezelfde leeftijd.

Volgens Nevus Netwerk Nederland is het erg belangrijk dat je niet geheimzinnig doet over je reuzenmoedervlek. Praat erover met je ouders/verzorgers en met kinderen om je heen. Het feit je deze spreekbeurt doet is daar een voorbeeld van. Hartstikke goed!

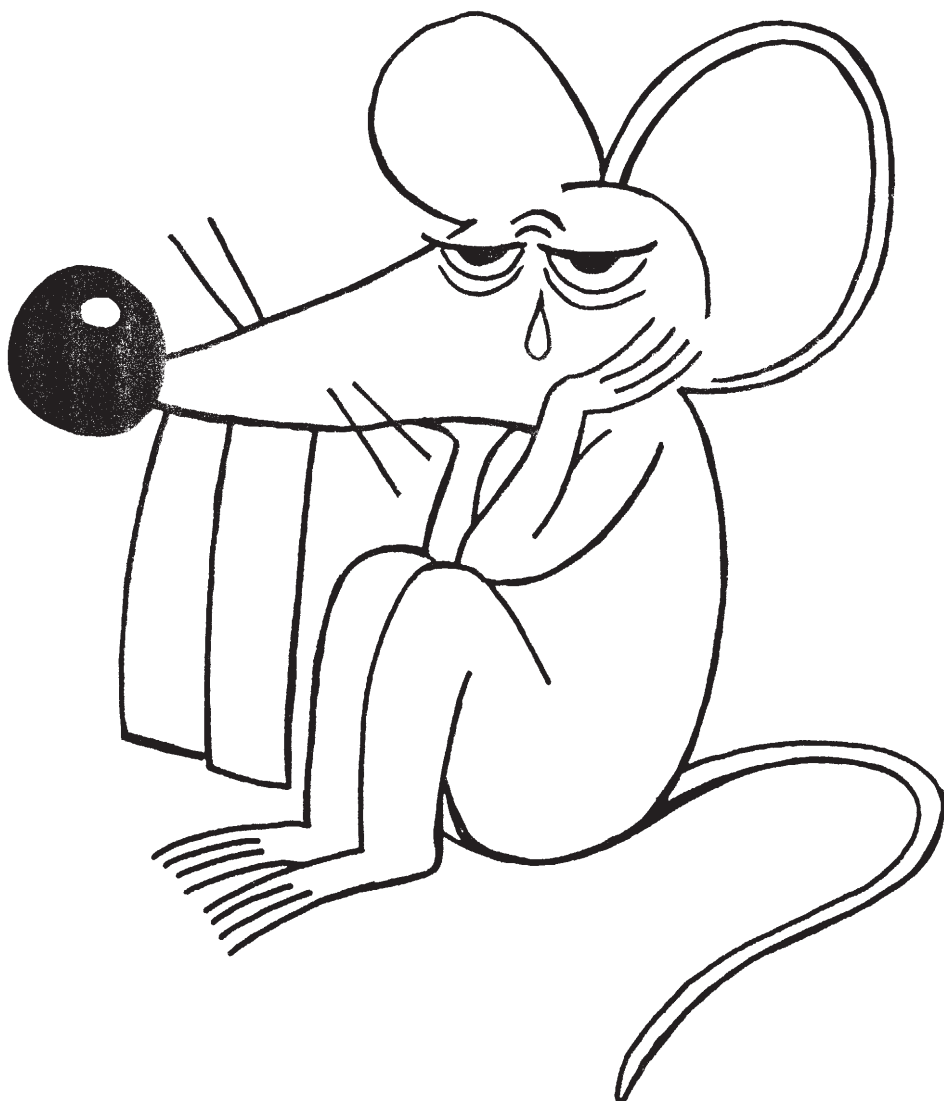
En als je het een keer niet ziet zitten mag je best eens verdrietig zijn. Bedenk dat er nog meer kinderen in Nederland zijn die hetzelfde hebben als jij. Via de Nieuwsbrief van Nevus Netwerk Nederland kun je in contact komen met andere kinderen als je dat wilt. Je zou zo zelfs samen met een andere jongen of meisje je spreekbeurt kunnen voorbereiden.

(Hier kan jij zelf eventueel vertellen wat jij het moeilijkst vindt. Bijvoorbeeld wat andere mensen/kinderen erover zeggen. Je kan ook vertellen dat je het eng of lastig vindt om elke keer naar het ziekenhuis te gaan, of dat je het eng vindt en niet helemaal snapt wat er nou later gaat gebeuren. Als je gepest wordt kun je met behulp van de tekeningen met de muizen uitleggen dat dat niet leuk is).

ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Pesten hoe voelt dat?

Welke nare gevolgen pesten kan hebben merk je vooral als je voelt dat je buitengesloten wordt, als anderen vervelende opmerkingen maken over jou.



Gedichtjes over anders zijn

De een heeft een gebit waar hij mee zit:
 scheve tanden, beugeltje.
 De ander heeft een tong die helemaal
 niet wil:
 stotteren of lispelen.
 De derde draagt een bril.
 De ene heeft dit, de ander heeft dat:
 ieder kind heeft wel wat!

Je moet er niet mee zitten,
 ieder huisje heeft zijn kruisje, ieder kind
 heeft zijn gebrek.
 Denk bij jezelf voor de spiegel:
 Ach verrek! Wie me niet neemt zoals ik
 ben, die is gek!

'k Had een kuil, hier in mijn borst,
 een kuiltje in mijn ribbenkast.
 Vandaar dat ik niet met vrienden naar
 het zwembad dorst.
 O gottegod, wat een last.
 'k Dacht dat ik lelijk was.
 Maar later zei een meisje :
 Ach lieve schat,
 'k vind die kuil juist zo leuk,
 't is juist leuker dan plat

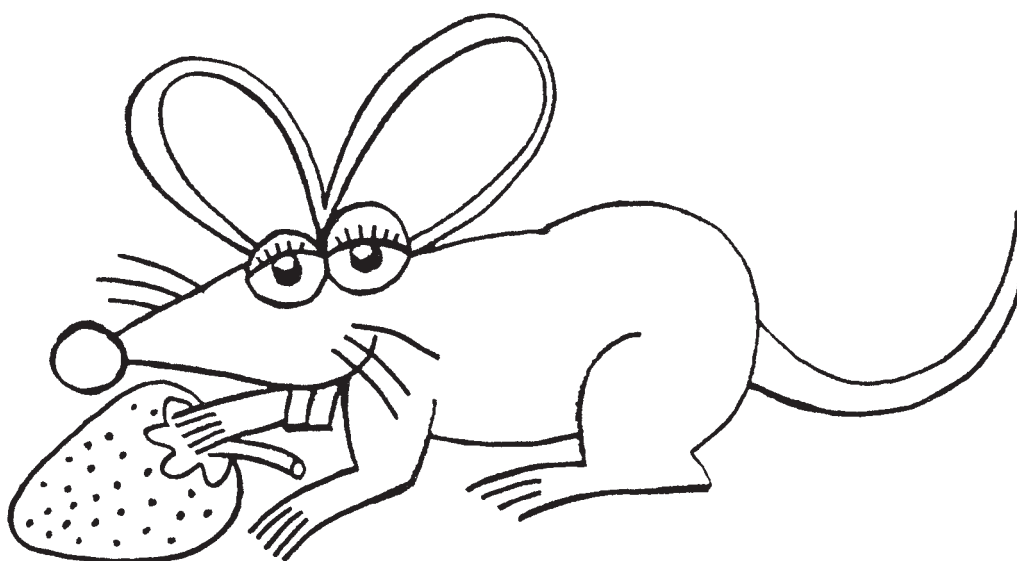
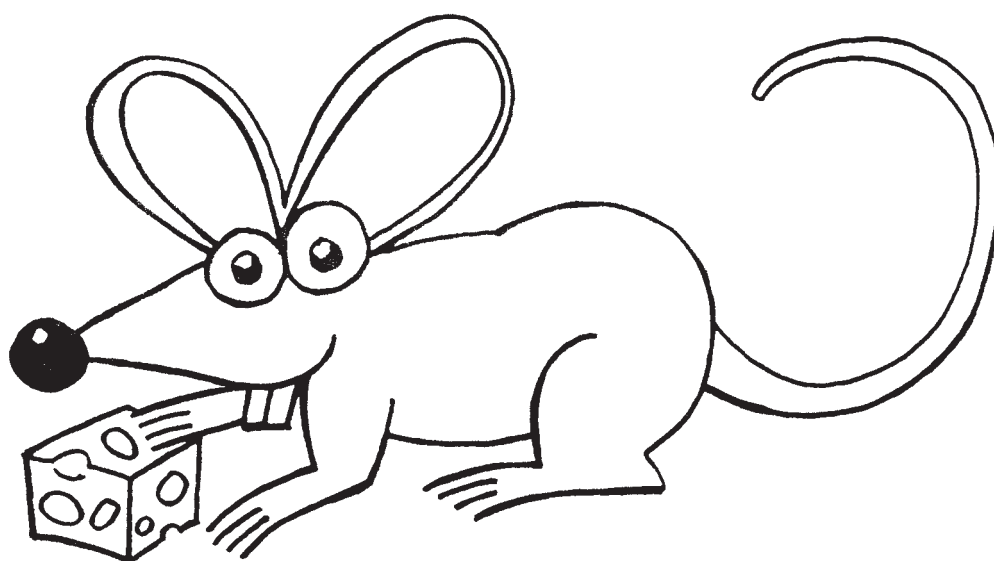
Je moet er niet mee zitten,
 ieder huisje heeft zijn kruisje,
 ieder kind heeft zijn gebrek.
 Denk bij jezelf voor de spiegel:
 Ach verrek! Wie me niet neemt zoals ik
 ben, die is gek!

Voel je je nou nog niet beter,
 heb je nog steeds verdriet,
 dan zat er misschien een klein gebrek in
 dit lied!

ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Zoek de verschillen?

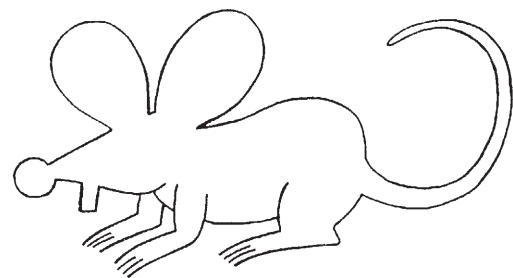
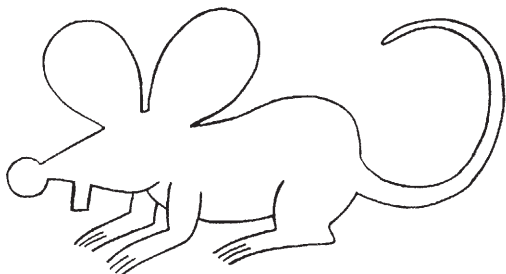
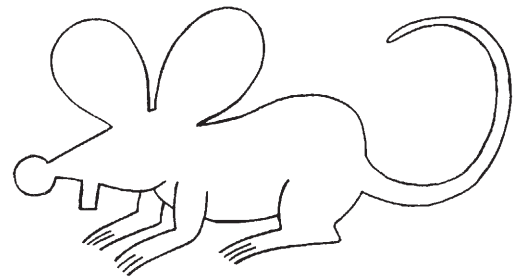
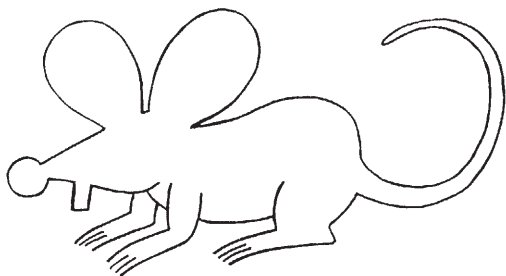
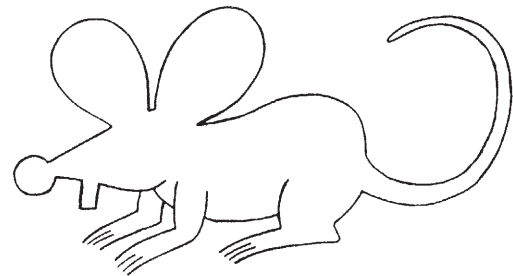
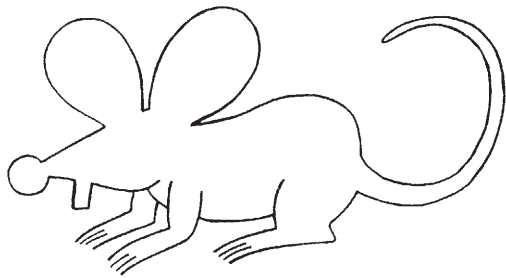
Pesten heeft te maken met verschillen tussen mensen. Mensen verschillen nogal van elkaar, op allerlei manieren. In een groep kun je veel van die verschillen opmerken. Als je goed kijkt, is elke groep een bont gezelschap, en dat is leuk. Maar wat gebeurt er als je bij een ander ziet wat je stom of raar vindt? Wat doe je als je aan anderen merkt dat zij jouw eigenaardigheden opmerken? Hoe komt het toch dat het steeds dezelfde kinderen zijn die te grazen worden genomen?



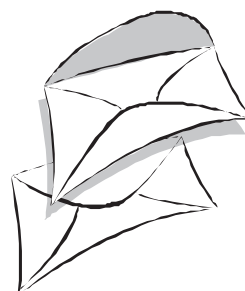
ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

Allemaal anders!

Deze muizen zijn allemaal hetzelfde. Kijk eens om je heen, is iedereen hetzelfde? Maak deze muizen allemaal anders. Geef ze andere haren, andere ogen, neus, oren. Geef ze eventueel ook kleren die allemaal anders zijn.



Spreekbeurtpakket over Aangeboren Reuzenmoedervlekken



ALS JE REUZENMOEDERVLEKKEN HEBT

NEVUS NETWERK NEDERLAND (NNN)

In 1997 is de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland door een aantal mensen opgericht. De vereniging kent op dit moment (november 2001) zo'n 90 leden en zet zich op verschillende manieren in voor volwassenen en kinderen met reuzenmoedervlekken.

Je kunt er informatie krijgen en er worden jaarlijks voorlichtingsdagen gehouden. Ook organiseert NNN elk jaar een ontmoetingsdag zodat men elkaar kan leren kennen.

Enkele keren per jaar geeft de vereniging een Nieuwsbrief uit waar je zelf ook je oproepjes of andere brieven en tekeningen kan plaatsen. Een paar bladzijdes in de Nieuwsbrief zijn speciaal voor kinderen: **Lieveheersbeestjes**.

In het buitenland bestaan ook van deze verenigingen. In Amerika bijvoorbeeld kent men de 'Nevus Outreach'. Deze vereniging is wel veel groter dan de Nederlandse.

Op internet kun je ook informatie vinden over reuzenmoedervlekken. Je moet er wel rekening mee houden dat de meeste informatie Engelstalig is en vooral bedoeld voor volwassenen.

Internet-adressen zijn:

www.nevusnetwerk.nl (Nederlandstalig)

Dit is de site van ons: Nevus Netwerk Nederland. Dit is de enige Nederlandstalige site over Aangeboren Reuzenmoedervlekken.

www.nevus.org (Engelstalig)

Dit is de site van de Amerikaans patiëntenvereniging 'Nevus Outreach'. Er zijn allerlei links naar meer informatie en verschillende patiëntenverenigingen (waaronder NNN).