Wordt de mail niet goed weergegeven? Bekijk hier de webversie

LAATSTE NIEUWS EN ACTIVITEITEN MAART 2023

De eerste nieuwsbrief van 2023

NNN is actief van start gegaan in het nieuwe jaar. De jaarlijkse zwemdag heeft dit jaar al in februari plaats gevonden. Het was als vanouds erg gezellig. Volgende week starten we met een nieuw project wij gaan buddy's/maatjes opleiden. Dit zijn NNN-leden die bereid zijn om nieuwe leden, bijvoorbeeld jonge ouders van een kindje met CMN, te begeleiden. Hoe dat gaat vertellen wij in de volgende nieuwsbrief. In deze nieuwsbrief vind je informatie over het familieweekend in mei en een medisch onderzoeksproject dat van start gaat. Tot slot heeft er een bijzonder evenement voor NNN plaats gevonden: tijdens de zeldzame ziektedag 2023 is de zeldzame engel award uitgereikt aan Marjolein van Kessel. Leuk! Daarmee staat NNN volop in de schijnwerpers!

Word lid of donateur

Zeldzame ziektedag 2023

De Nederlandse organisatie voor zeldzame aandoeningen (VSOP) reikt sinds 2009 jaarlijks zeldzame engel awards uit tijdens de zeldzame ziektendag.

Dit jaar is de award in de categorie ‘Patiënt of naaste' toegekend aan Marjolein van Kessel vanwege haar buitengewone inzet voor patiënten met aangeboren reuzemoedervlekken. Na de geboorte van zoon Dafnis met aangeboren moedervlekken, werd ze actief lid van Nevus Netwerk Nederland, ook toen hij veertien jaar later overleed, bleef zij zich inzetten voor deze en vergelijkbare, ernstige zeldzame huidaandoeningen.
Tijdens de zeldzame ziektedag 2023 staat NNN in de schijnwerpers!

Lees meer over de zeldzame engel award, het jury rapport en Marjolein's verhaal.

Lees meer

Familie weekend 2023

Na het succes van vorig jaar bieden we weer een weekend evenement aan. Dit jaar gaan

kan gekozen worden uit het Kinderpretpark Julianatoren. Of je kan naar het Klimbos Veluwe gaan.
Meer lezen of jezelf opgeven:

Familie weekend

MelCAYA onderzoek

Nevus Netwerk Nederland (Naevus Global) neemt deel aan een groot Europees onderzoek MELCAYA. Bij dit project wordt onderzoek gedaan naar melanoom bij kinderen en jongeren (CAYA: Childhood, Adolescence and Young Adults).
In dit project wordt onder andere onderzoek gedaan naar de risicofactoren, hoe een melanoom ontstaat, hoe de diagnose verbeterd kan worden, de melanoom therapiën en de toxiciteit.

Lees meer

Publicatie

Risico's verwijder traject

Anne Fledderus en Antoine Gout
Amsterdam Medisch Centrum

Wel of niet verwijderen

Excisie (chirurgisch wegsnijden) is tegenwoordig de meest gebruikte techniek voor het verwijderen van een aangeboren moedervlek. Welke risico's hebben deze ingrepen en wat is het resultaat? Antoine Gout en Anne Fledderus, onderzoekers van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, hebben onderzoek gedaan naar excisie van middelgrote tot zeer grote ("reuzen") moedervlekken.

Lees het verslag

OVER NEVUS NETWERK NEDERLAND

Elkaar ontmoeten

Nevus Netwerk Nederland organiseert meerdere bijeenkomsten waarbij mensen elkaar

met CMN. Het eerst volgende evenement is de familiedag op 13 en 14 mei 2023, je kan je daar al voor opgeven.

Mocht je vragen, opmerkingen of suggesties hebben voor ons? Neem contact op via de website.

Contact

Copyright © 2023 Nevus Netwerk Nederland, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?
You can update your preferences or unsubscribe from this list.

mailchimp