Jaarverslag

Nevus Netwerk Nederland

2022

Patiëntenorganisatie
Nevus Netwerk Nederland

www.nevusnetwerk.nl

Inhoudsopgave

pagina 4 **1. INTRODUCTIE**

4 1.1 Doel document
4 1.2 Inleiding
5 1.3 Bestuur
5 1.4 Adviseurs
5 1.5 Vrijwilligers

6 **2. ACTIVITEITEN 2022**

7 **2.1 Lotgenotencontact**
7 2.1.1 Ledenconferentie
8 2.1.2 Familieweekend
8 2.1.3 Online bijeenkomsten
9 2.1.4 Aanwezigheid multidisciplinaire Congenital Melanocytaire Naevi poliklinieken

9 **2.2 Informatievoorziening**
9 2.2.1 Website
10 2.2.2 Patient Journey voor Congenitale Melanocytaire Naevi
10 2.2.3 Visitekaartjes/klapkaartjes
11 2.2.4 Banners
11 2.2.5 Nieuwsbrief
11 2.2.6 Boek Caring Matters Now

12 **2.3 Belangenbehartiging/samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties**
12 2.3.1 Organisaties voor zeldzame aandoeningen
14 2.3.2 Huidorganisaties
14 2.3.3 CMN-organisaties internationaal

16 **3. LEDENADMINISTRATIE 2022**

16 3.1 Lidmaatschappen
16 3.2 Marketing

18 **4. FINANCIEEL OVERZICHT 2022**

18 4.1 Inleiding
18 4.2 Uitgaven overzicht
19 4.3 Inkomsten
19 4.4 Besteding

20 **5. VOORUITBLIK**

20 5.1 Lotgenotencontact
21 5.2 Informatievoorziening
21 5.3 Belangenbehartiging
23 5.4 Organisatie NNN
24 5.5 Beschikbare mensen en middelen

1. Introductie

1.1 DOEL DOCUMENT

Dit document bevat het jaarverslag van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland (NNN) over het jaar 2022. Het doel van dit document is voornamelijk een overzicht te geven van de uitgevoerde activiteiten in 2022.

1.2 INLEIDING

De patiëntenorganisatie is formeel opgericht op 31 januari 1997 door notaris mr. R.J.C. van Helden te (destijds) Amsterdam en vervolgens ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. Sinds 11 november 2021 zijn nieuwe statuten gepasseerd bij Hoekstra & Partners Notarissen te Utrecht.

Het doel van de vereniging, dat is vastgelegd in de statuten, is verwoord in onderstaande tekst.

De missie is:
Het bevorderen van het welzijn van mensen met reuzenmoedervlekken, in het bijzonder haar eigen leden, en het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen; en alles wat daarmee in de ruimste zin des woords verband houdt.

De naam is:
Nevus Netwerk Nederland

Het logo is:

Nevus Netwerk Nederland

1.3 BESTUUR

Het bestuur is als volgt samengesteld per 1 januari 2021:

Mevr. E. Prooij, voorzitter;

Mevr. M. van Kessel, penningmeester;

Mevr. A. Juffer-Termaat, secretaris.

1.4 ADVISEURS

Onze adviseurs in 2022 zijn:

Mevrouw prof. dr. Suzanne Pasmans.

Mevrouw drs. Claire van Eijsden.

De heer prof. dr. Corstiaan Breugem.

De heer dr. Oren Lapid.

De heer dr. Remco van Doorn.

Mevrouw dr. N.A. Kukutsch.

De heer dr. Patrick Kemperman.

Mevrouw dr. Marije van Dalen

Mevrouw Saskia Spillekom.

Op onze website zijn meer details van onze medisch adviseurs te vinden.

1.5 VRIJWILLIGERS

In feite wordt de vereniging uitsluitend gedreven door vrijwillig(st)ers, met inbegrip van het bestuur. Naast het bestuur zijn diverse vrijwillig(st)ers actief met diverse activiteiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan met name vertaal- en correctiewerk, activiteitenbegeleiding en social media. Naast het bestuur zijn per 1 januari 2022 totaal plm. 15 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaal- en correctiewerk, leden/donateurswerving, kascommissie, klachtencommissie en tijdens de ledenvergadering. Onze medisch adviseurs rekenen wij ook mee in deze telling.

2. Activiteiten 2022

Dankzij met name de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij vrijwel alle geplande activiteiten kunnen uitvoeren in 2022.

De belangrijkste activiteiten die wij hebben uitgevoerd in 2022:

2.1 LOTGENOTENCONTACT

2.1.1 Ledenconferentie
2.1.2 Familieweekend
2.1.3 Online bijeenkomsten
2.1.4 Aanwezigheid multidisciplinaire Congenital Melanocytaire Naevi poliklinieken

2.2 INFORMATIEVOORZIENING

2.2.1 Website
2.2.2 Patient Journey voor Congenitale Melanocytaire Naevi
2.2.3 Visitekaartjes/klapkaartjes
2.2.4 Banners
2.2.5 Nieuwsbrief
2.2.6 Boek Caring Matters Now

2.3 BELANGENBEHARTIGING/SAMENWERKING (NON-PROFIT PATIËNTEN-) ORGANISATIES

2.3.1 Organisaties voor zeldzame aandoeningen
2.3.2 Huidorganisaties
2.3.3 CMN-organisaties internationaal

2.1 LOTGENOTENCONTACT

2.1.1 LEDENCONFERENTIE

Onze ledenconferentie is georganiseerd op 8 oktober 2022 bij cultuur- en congrescentrum Antropia in Driebergen. In totaal waren 50 volwassenen en 11 kinderen (2021: 43 volwassenen en 9 kinderen) aanwezig op deze dag. Er waren veel afmeldingen door onvoorziene omstandigheden: 9 volwassenen en 4 kinderen.

Er zijn drie presentaties gehouden door dr. Marije van Dalen (psycholoog) en drs. Mieke Pleumeekers (plastisch chirurg) en Thirsa Leijssenaar, ervaringsdeskundige. 's Middags was er een workshop onder leiding van Johannes Verheijden. De gehele dag was er een creatieve workshop verzorgd door Ans Oosterling.

Ledenconferentie 2022 in Driebergen. Dr. Marije van Dalen, drs. Mieke Pleumeekers en de aanwezige NNN leden.

2. Activiteiten 2022

2.1.2 FAMILIEWEEKEND

Om het vijfentwintigjarig bestaan te vieren van NNN is er voor het eerst een weekend georganiseerd. Op zaterdag was iedereen welkom vanaf drie uur 's middags bij StayOkay Soest. Zondag hebben we dierenpark Amersfoort bezocht. In totaal is dit evenement door honderdzesentwintig mensen bezocht, waarvan negentig volwassenen en zesendertig kinderen. Drie volwassenen zijn alleen op zaterdag geweest. Negentien volwassenen en acht kinderen zijn alleen op zondag geweest.

Het succes van dit weekend overtrof onze verwachtingen. Leden hebben aangegeven extra tijd samen door een overnachting zeer te waarderen. Het familie-evenement zal voortaan op deze wijze georganiseerd worden.

Familieweekend 2022, in de StayOkay Soest

2.1.3 ONLINE BIJEENKOMSTEN

Er is één online bijeenkomst georganiseerd op 18 maart 2022. Hiervoor hadden zich vijf personen opgegeven. Tijdens de online bijeenkomst heeft Karin Veltman een presentatie gegeven over een persoonlijk gezondheidsdossier. Omdat de online evenementen steeds minder bezocht worden en er geen COVID-19-restricties meer zijn, is besloten de online activiteiten alleen te organiseren wanneer elkaar ontmoeten niet gaat. De geplande online bijeenkomst van oktober is geannuleerd.

2.1.4 AANWEZIGHEID MULTIDISCIPLINAIRE CMN POLI'S

Zowel in het Erasmus MC als het Amsterdam MC worden multidisciplinaire poliklinieken georganiseerd. Het is van grote meerwaarde voor patiënten als NNN daarbij aanwezig is, met ervaringskennis, praktische tips en informatie. Door aanwezig te zijn wordt direct gewezen op het bestaan van de patiëntenorganisatie. Patiënten vinden het fijn om een laagdrempelig aanspreekpunt te hebben.

Door het COVID-19-virus konden we de eerste maanden niet aanwezig zijn in de ziekenhuizen. Vanaf april 2022 werd dit weer mogelijk. In het Erasmus zijn wij bij acht van twaalf poliklinieken geweest; in het AMC bij drie van de zeven poliklinieken.

Familieweekend 2022, in de StayOkay Soest

2.2 INFORMATIEVOORZIENING

2.2.1 WEBSITE

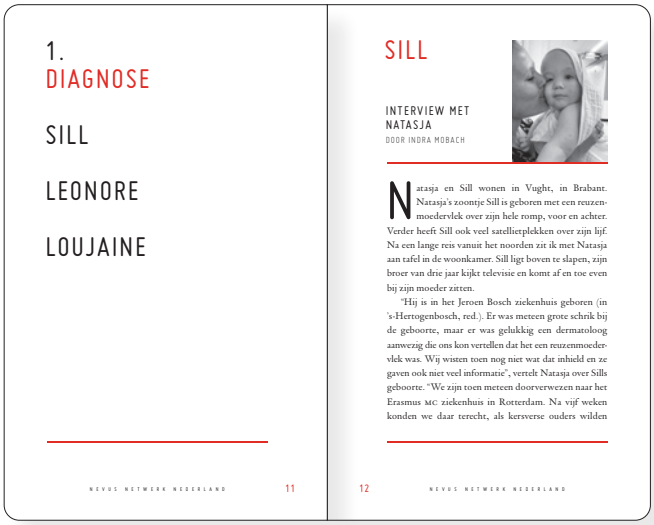
Onze nieuwe website uit 2021 wordt met steeds meer inhoud gevuld. Van ieder evenement dat georganiseerd wordt door NNN of waar NNN aan deelneemt, wordt een verslag gemaakt. Elk verslag staat op de website, soms alleen zichtbaar op het besloten gedeelte. Eenenzeventig leden hebben een eigen inlogaccount aan gemaakt waarmee ze in het besloten gedeelte kunnen kijken.

2.2.2 PATIENT JOURNEY VOOR CONGENITALE MELANOCYTAIRE NAEVI

Het boekje ‘Patient journey voor Congenitale Melanocytaire Naevi’ is een verzameling van ervaringsverhalen uit verschillende fases van het leven van mensen die te maken hebben met CMN.

Tijdens een internationale bijeenkomst (van Naevus International in 2019) is een inventarisatie gedaan van de problemen in de zorg van congenitale melanocytaire naevi. Dit is uitgewerkt tot een overzicht. Dat laat in één oogopslag zien waar de knelpunten liggen in de zorg. Het boekje is een aanvulling op de ‘patient journey’ met persoonlijke verhalen bij verschillende fasen.

Patient Journey


1.
DIAGNOSE

SILL

LEONORE

LOUJAINE

NEVUS NETWERK NEDERLAND 11

SILL

INTERVIEW MET NATASJA
DOOR INDRA MOBACH

Natasja en Sill wonen in Vught, in Brabant. Natasja’s zoontje Sill is geboren met een reuzenmoedervlek over zijn hele romp, voor en achter. Verder heeft Sill ook veel satellietplekken over zijn lijf. Na een lange reis vanuit het noorden zit ik met Natasja aan tafel in de woonkamer. Sill ligt boven te slapen, zijn broer van drie jaar kijkt televisie en komt af en toe even bij zijn moeder zitten.

“Hij is in het Jeroen Bosch ziekenhuis geboren (in ’s-Hertogenbosch, red.). Er was meteen grote schrik bij de geboorte, maar er was gelukkig een dermatoloog aanwezig die ons kon vertellen dat het een reuzenmoedervlek was. Wij wisten toen nog niet wat dat inhield en ze gaven ook niet veel informatie”, vertelt Natasja over Sills geboorte. “We zijn toen meteen doorverwezen naar het Erasmus MC ziekenhuis in Rotterdam. Na vijf weken konden we daar terecht, als kersverse ouders wilden

12 NEVUS NETWERK NEDERLAND

2.2.3 VISITEKAARTJES/KLAPKAARTJES

Beknopte en de belangrijkste informatie op een klein uitklapbaar kaartje zo groot als een visitekaartje. Hierop staat een QR-code met verwijzing naar de website. Deze kaartjes zijn ontworpen om op zak te hebben en makkelijk weg te kunnen geven aan mensen die meer van de aandoening willen weten. Zo hoeft niet steeds opnieuw een uitleg gegeven te worden. Deze kaartjes bleken een groot succes bij de leden.

Presentatie van Thirsa Leijssenaar tijdens de Ledendag 2022. De NNN banner op de achtergrond.

2.2.4 BANNERS

Omdat NNN bij meerdere externe evenementen aanwezig is geweest, is een banner ontworpen die opgevouwen mee genomen kan worden.

2.2.5 NIEUWSBRIEF

In 2022 zijn vier digitale nieuwsbrieven gepubliceerd. Dat is één meer dan in 2021. Besloten is om voortaan elk kwartaal een nieuwsbrief te versturen. Onze website bevat een archief van alle nieuwsbrieven.

2.2.6 BOEK CARING MATTERS NOW

Het boek van Caring Matters Now is in 2021 zeer gewaardeerd door onze achterban. Daarom heeft NNN nogmaals vijfentwintig boeken besteld. Deze boeken kunnen via NNN besteld worden door leden en niet-leden. De boeken worden ook gebruikt op conferenties en op de moedervlekkenpoli's in ziekenhuizen.

2.3. BELANGENBEHARTIGING/SAMENWERKING (NON-PROFIT PATIËNTEN-) ORGANISATIES

2.3.1 ORGANISATIES VOOR ZELDZAME AANDOENINGEN

Aan het begin van 2022 is NNN lid geworden van Eurordis, de Europese organisatie voor zeldzame aandoeningen. Vanuit Eurordis zijn de Europese Referentie Netwerken (ERN) ontstaan. Wij nemen actief deel aan dit netwerk in het patiëntvertegenwoordigersdeel: de European Patient Advocacy Group voor 'huid' (ePAG-SKIN).

ERN-Skin heeft in mei 2022 het eerste wereldwijde congres voor zeldzame huidaandoeningen georganiseerd. Heel bijzonder is dat bij dit congres experts uit verschillende landen expertise delen over congenitale melanocytaire naevi. Patiëntvertegenwoordigers zijn hierbij aanwezig. Dit congres zal voortaan elke twee jaar georganiseerd gaan worden. De verwachting is dat het groter gaat worden en beter bezocht. Dit congres werd vooral vanuit Europa bezocht.

Aan het begin van 2022 is NNN lid geworden van VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). VSOP is de Nederlandse organisatie voor zeldzame aandoeningen. Zij willen de Nederlandse vertegenwoordigers van de ERN's samenbrengen in een overlegverband: organisatie Zeldzame Aandoeningen Nederland.

In Nederland heeft VSOP de vertegenwoordiging van patiënten-organisaties bij de toetsing van expertise centra voor zeldzame aandoeningen georganiseerd. De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) toetst welk ziekenhuis zich expertisecentrum mag noemen voor een aandoening. In Nederland hebben twee zieken-huizen dit aangevraagd voor congenitale melanocytaire naevi: het Erasmus Universitair Medisch Centrum en het Amsterdam Universitair Medisch Centrum. Het eerste centrum is toegekend, het tweede centrum niet. Het Erasmus MC heeft ook aangegeven expertisecentrum voor

Uitreiking van 'Zeldzame Engel Award' aan een van de adviseurs van NNN prof. dr. Suzanne Pasmans.

neurocutane melanocytaire naevi te willen zijn, maar dat is ook niet toegekend. NNN heeft een positief oordeel gegeven voor beide centra en voor beide aandoeningen.

Tijdens zeldzame ziektedag wordt jaarlijks een Zeldzame Engel Award uitgereikt. In 2022 is deze award onder andere toegekend aan prof. dr. Suzanne Pasmans. NNN heeft samen met andere patiëntenorganisaties haar genomineerd.

2.3.2 HUIDORGANISATIES

Global Skin, de internationale organisatie voor alle huidaandoeningen, heeft in april een coalitie gevormd voor zeldzame huidaandoeningen.

Deze coalitie heeft als doel:

De resultaten voor huidpatiënten wereldwijd verbeteren door het bewustzijn van de impact van dermatologische ziekten te vergroten en de prioriteitstelling van deze aandoeningen in de gezondheidszorg te vergroten. De coalitie wordt geleid door patiëntvertegenwoordigers met een patiëntenorganisatie.

Global Skin werkt samen met de European Academy for Venereology and Dermatology (EADV). Global Skin zet zich in voor een betere toegang van patiëntenorganisaties bij dit congres. Marjolein van Kessel heeft NNN vertegenwoordigd bij een stand met materialen bij de 'Patient Village'. Bij hetzelfde congres heeft Marjolein van Kessel een presentatie gegeven over 'samen beslissen'. Tijdens dit congres zijn de aanwezige patiënten-organisaties samen gekomen om ervaringen en ideeën uit te wisselen. Ook hier heeft Marjolein van Kessel een presentatie gegeven. Daarnaast kon zij medische presentaties bijwonen.

Vanuit Huid Nederland is een huidlespakket voor het basisonderwijs ontwikkeld. NNN heeft hieraan meegewerkt, waardoor het lespakket een werkvel bevat voor aangeboren moedervlekken.

2.3.3 CMN ORGANISATIES INTERNATIONAAL

13-15 juli 2022 vond in Denver de Nevus Outreach-conferentie plaats. Deze Amerikaanse organisatie voor mensen met aangeboren moeder-vlekken bestond, net als NNN, ook 25 jaar. Het congres is bijgewoond door Marjolein van Kessel. Bij dit congres heeft zij een internationale bijeenkomst georganiseerd voor mensen die uit het buitenland aanwezig waren. Hier waren acht mensen bij aanwezig. Zij heeft een memorial georganiseerd van en voor kinderen die in het verleden overleden zijn aan complicaties van reuzenmoedervlekken.

Naevus Global is de internationale overkoepelende patiëntenorganisatie voor mensen met aangeboren moedervlekken. Ongeveer vijf keer per jaar organiseert Marjolein een online bijeenkomst. Hierin wisselen zij ervaringen uit en inspireren elkaar. Dit jaar is besloten de formele registratie bij de Kamer van Koophandel weg te halen, vanwege de strenge nieuwe regelgevingen. Naevus Global is ondergebracht bij NNN. De website staat in beheer bij NNN. Het overgebleven tegoed van Naevus Global is ondergebracht bij NNN. Het bedrag is € 5.209,63 en is van Naevus Global.

Marjolein bij het eerste wereldwijde congres voor zeldzame huidaandoeningen (WCRSD) georganiseerd door ERN-skin.

3. Ledenadministratie 2022

3.1 LIDMAATSCHAPPEN

Het lidmaatschap voor 2022 is vastgesteld op vijfentwintig euro.

Op 31 december 2022 (bij afronden boekjaar) waren er 133 leden/donateurs (waarvan vier leden uit België). In 2022 zijn vijf leden afgemeld (of hebben geen contributie betaald). Dertien nieuwe leden hebben zich aangemeld.

224 mensen ontvangen de nieuwsbrief. Dit is een stijging van 10% ten opzichte van 2021; toen ontvingen 204 mensen de nieuwsbrief.

3.2 MARKETING

Er wordt wekelijks een bericht geplaatst op de socialmediapagina's van NNN: LinkedIn, Twitter, Facebook en Instagram. Daarnaast zijn we vanaf mei 2022 betaalde campagnes gaan uitvoeren voor zowel Facebook, Instagram als via Google AdGrants. Het bedrijf Fosby heeft dit uitgevoerd. In berichten wordt verwezen naar de website met mogelijkheid om lid te worden of in te schrijven voor de nieuwsbrief. Dit is terug te zien in de statistieken. Website 2022: in 2022 waren er 17.829 unieke bezoekers. In 2021 waren dit er 7.833.

Mensen vinden de website door:

- Facebook advertenties: 20,98%
- Via advertenties: 41,96%
- Google organisch (zoeken op het internet): 17,37%
- Direct via een link: 18,86%

224 mensen ontvingen in 2022 de digtiale NNN Nieuwsbrief

Nevus Netwerk Nederland

HOME | ADVIES | KENNISBANK | LEDEN

LAATSTE NIEUWS EN ACTIVITEITEN SEPTEMBER 2022

NNN informatiedag 8 oktober 2022

Dit jaar vindt de informatiedag plaats in Cultuur en Congrescentrum Antropia in Driebergen. Er is een afwisselend programma samengesteld. In de ochtend en vroeg in de middag zullen er presentaties gegeven worden door Dr. Mieke Pleumeekers (plastisch chirurg), Drs. Marije van Dalen (klinisch psycholoog) en Thirsa Leijssenaar (NNN-lid). 's Middags is er ruimte om ervaringen uit te wisselen tijdens een interactieve workshop onder leiding van Johannes Verheijden. Gedurende de hele dag is Ans Oosterling aanwezig met creatieve activiteiten waar kinderen van alle leeftijden en volwassenen aan mee kunnen doen. Er hebben zich al ruim 30 volwassenen opgegeven. Lees verder en meld je ook aan!

Aanmelden NNN conferentie

4 Financieel overzicht 2022

4.1 INLEIDING

Wij hebben ook dit jaar weer vele activiteiten kunnen ontplooien op diverse gebieden en onze positie verder kunnen versterken. Dit jaar is voor het eerst de extra subsidie voor backoffice aangevraagd. Onder de backoffice vallen alle ondersteunende taken die uitbesteed worden. Onderstaand een overzicht van de verschillende hoofdposten (uitgaven en inkomsten). De hoofdposten/kerntaken komen grotendeels overeen met de structuur die het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hanteert, te weten:

1. Lotgenotencontact
2. Informatievoorziening
3. Belangenbehartiging
4. Backoffice

4.2 UITGAVENOVERZICHT

De activiteit 'voorwaardenscheppend' moeten wij zelf bekostigen en bestaat uit bijvoorbeeld reiskosten bestuur, bankkosten en educatie.

Activiteit	uitgaven 2022 (€)	uitgaven 2021 (€)
1. Lotgenotencontact	19.509	13.031
2. Informatievoorziening	12.514	20.871
5. Belangenbehartiging	17.046	1.188
4. Backoffice	11.197	-
5. Voorwaardenscheppend	1.155	1.813
6. Naevus Global	13	0
Totaal	61.434	36.903

4.3 INKOMSTEN

Bron	Inkomsten 2022 (€)	Inkomsten 2021 (€)
Ministerie VWS	55.000	36.092
Contributie/donaties	3.196	3.275
Overige inkomsten	1.411	1.050
Naevus Global	5.148	0
Totaal	64.755	40.417

4.4 BESTEDING

Bron	Inkomsten 2022 (€)	Inkomsten 2021 (€)
Bestedingspercentage lasten (%)	98,12%	95,09%
Bestedingspercentage baten (%)	93,09%	86,82%

5 Vooruitblik

5.1 LOTGENOTENCONTACT

Tijdens het familie-evenement is het 25-jarig jubileum gevierd. Voor het eerst is hiervoor een weekend gereserveerd. Dit werd gewaardeerd door de leden, omdat er meer ruimte en tijd was om elkaar te spreken. Het trok meer mensen die verder weg wonen. Volgend jaar willen wij dit evenement weer aanbieden met een overnachting.

De jaarlijkse zwemdag verplaatsen wij naar februari om een betere spreiding van de evenementen gedurende het jaar te hebben. De online bijeenkomsten organiseren wij niet meer zolang wij elkaar fysiek kunnen ontmoeten.

Zwemdag 2022

Tijdens de informatiedag is gesproken om een buddy-/maatjesproject te starten. Johannes Verheijden hebben wij gevraagd om in 2023 een aantal vrijwilligers van NNN op te leiden tot een buddy. Een buddy kan nieuwe ouders (of familieleden) ondersteunen door met een paar gesprekken een luisterend oor te bieden.

Nieuwe leden ontvangen voortaan bij registratie als welkomstgeschenk een jubileumtijdschrift en het boekje 'patient journey congenitale melanocytaire naevi' met ervaringsverhalen.

Het bestuur probeert zoveel mogelijk aanwezig te zijn op de multi-disciplinaire poliklinieken van de twee expertisecentra. Dit lukt niet altijd, waarvoor wij op zoek gaan naar vrijwilligers.

5.2 INFORMATIEVOORZIENING

In 2023 zal het stripboek 'Tous en Piste' uitgegeven worden. Met de vertaling is gestart in 2022. Het stripboek kan een steun zijn voor kinderen met CMN. Een meisje Anna met vlekken op haar huid vertelt in vier verhalen hoe zij reageert op reacties van anderen. Het is een psychotherapeutisch stripboek. Je maakt kennis met strategieën over hoe om te gaan met reacties van anderen.

Het bestaande spreekbeurtenpakket uit 2008 zal een nieuwe opmaak krijgen.

5.3 BELANGENBEHARTIGING

Er is een aanvraag gedaan voor een herziening van de richtlijn. Het voorstel is om aanpassingen te onderzoeken voor: histologische/moleculaire diagnostiek, MRI bij de hoogrisicogroep, begeleiding psycholoog, behandeling bij folliculitis, behandeling jeuk en nieuwe inzichten in chirurgische behandelingen.

5. Vooruitblik

In 2023 gaat een Europees onderzoek, genaamd MelCAYA, van start. Het onderzoek loopt tot 2026. Hiervoor is Europese subsidie aangevraagd. In dit project wordt onderzoek gedaan naar melanoom bij kinderen en jongvolwassenen. De groep mensen met CMN heeft een groot aandeel in dit onderzoek. Het doel is om de diagnose en behandeling beter in beeld te krijgen, waardoor de kwaliteit van leven zal verbeteren. Het is een groot en complex onderzoek.

NNN gaat samenwerken met Huid Nederland in een coalitie 'zeldzaam'. In deze coalitie willen we sterker staan als blijkt dat er onvoldoende aandacht is voor zeldzame huidaandoeningen in het beleid zoals beschreven in het nieuwe coalitieakkoord.

NNN gaat ook meedoen met Huid Nederland bij een project om een Patiënten Gezondheidsomgeving (PGO) voor CMN in te richten en te testen. Hiervoor is subsidie aangevraagd bij ZonMW.

Er lopen samenwerkingsprojecten waar NNN bij aansluit. *Huid in de Klas* gaat lespakketten ontwikkelen voor jongere kinderen. CMTC-OVM gaat materiaal ontwikkelen voor het omgaan met levend verlies. Naevus Global heeft het GlobalSkin Member Impact Fund benaderd om 'Tous en Piste' te laten drukken in vier talen: Nederlands, Duits, Engels en Spaans. Hiervoor is CAD 2.000 (Canadese dollars, ongeveer € 1.400) toegekend.

Contacten via internationale koepelorganisaties zoals Eurordis, GlobalSkin, Naevus International en Naevus Global blijven zeer belangrijk en zij bieden ons die ingangen en mogelijkheden die voor onze kleine organisatie niet mogelijk zouden zijn geweest als wij dit op eigen houtje zouden willen bereiken. Samenwerken en het delen van kennis en ervaring is eveneens cruciaal met als uiteindelijk doel het leven van patiënten en hun naasten te verbeteren. Wij zullen actief deelnemen aan de Europese Expertise Reference Networks (ERN's en Patient Advocacy Groups (ePAG's).

5.4 ORGANISATE NNN

NNN is professioneler georganiseerd. Het schrijven van het procedure-handboek is in 2022 nog niet gelukt en zal in 2023 uitgevoerd worden. Hierin worden procedures en afspraken vastgelegd met een duidelijke omschrijving wat wanneer van wie verwacht wordt. In de 2022 is de ANBI-status aangevraagd. Nu de organisatie in deze vorm een paar jaar werkt kan het CBF-keurmerk aangevraagd worden. Met keurmerken kan in de toekomst makkelijker aan fondsenwerving gedaan worden, waardoor de organisatie minder afhankelijk wordt van de Nederlandse overheid.

Op social media willen we doorgaan met betaalde campagnes, rekening houdend met onder meer de veranderende strategieën van zoekmachines. Leden- en donateurwerving kan lopen via social media. Hiervoor zullen we Google AdWords- en Facebook-campagnes inzetten.

Internationale samenwerking

5. Vooruitblik

5.5 BESCHIKBARE MENSEN EN MIDDELEN

De hoeveelheid beschikbare mensen is vrij beperkt in een kleine vereniging. De hoeveelheid werk is echter niet evenredig met de grootte van een vereniging, wat betekent dat er toch een aanzienlijke hoeveelheid werk moet worden verzet.

Het bestuur bestond in 2022 uit drie bestuursleden en in totaal ongeveer vijftien vrijwilligers.

De begroting van 2022 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten. Dit jaar is voor het eerst geld voor backoffice aangevraagd. Deze begroting komt uit op €58.250,-.

Activiteit (uitgaven)	begroot 2023 (€)
Lotgenoten contact	22.550
Informatievoorziening	11.675
Belangenbehartiging	14.175
Voorwaardenschep-pende activiteiten	550
Backoffice	10.000
Totaal	58.950

Bron (inkomsten)	begroot 2023 (€)
Ministerie VWS	55.000
Contributie (leden, donateurs, sponsors)	3.750

Colofon

@ mei 2023
Dit is een uitgave van Nevus Netwerk Nederland
Alle rechten voorbehouden.

BESTUUR

Voorzitter
Ester Prooij

Penningmeester en auteur
Marjolein van Kessel

Secretaris
Alie Juffer-Termaat

Facebook
Facebook.com/NevusNetwerkNederland

Twitter
@NevusN

LinkedIn
linkedin.com/company/nevus-netwerk-nederland

Instagram
Nevsus.Netwerk.Nederland

Website
www.nevusnetwerk.nl