



Nevus Netwerk Nederland

Patiëntenorganisatie

NEVUS NETWERK
NEDERLAND

JAARVERSLAG

2023





Nevus Netwerk Nederland

Wij zijn een organisatie voor mensen met congenitale melanocyttaire nevi (afgekort CMN) en/of neurocutane melancocytose (afgekort NCM) en hun familie.



Onze missie

Wij richten ons in de eerste plaats op onze eigen leden met het organiseren van activiteiten gericht op het verbeteren van het welzijn.



Informatie

Wij bieden informatie aan via onze website, social media kanalen en door middel van folders en brochures.



Ervaring uitwisselen

Wij brengen patiënten, families en medisch specialisten samen tijdens onze informatiedag.



Psychosociaal

Wij helpen niet alleen de patiënt maar ook de directe omgeving. Denk hierbij aan ouders, broers/zussen, klasgenoten en vrienden.



Medisch

Wij werken samen met medisch specialisten voor verbetering van de zorg (multidisciplinaire poli's, medische behandelingsrichtlijnen, ...).



Psychologisch

Wij helpen patiënten op psychologisch gebied zoals het verbeteren van het zelfbeeld, zelfvertrouwen en tegenpestgedrag.



Colofon

Dit is een uitgave van Nevus Netwerk
Nederland - Alle rechten voorbehouden.

Voorzitter
Ester Prooij

Penningmeester en auteur
Marjolein van Kessel

Secretaris
Alie Juffer-Termaat

 [Facebook.com/NevusNetwerkNederland](https://www.facebook.com/NevusNetwerkNederland)

 [@NevusN](https://twitter.com/NevusN)

 [linkedin.com/company/nevus-
netwerk-nederland](https://www.linkedin.com/company/nevus-netwerk-nederland)

 [Nevus.Netwerk.Nederland](https://www.youtube.com/Nevus.Netwerk.Nederland)

www.nevusnetwerk.nl
secretaris@nevusnetwerk.nl



Inhoud

1	Introductie	7	2.2.2	Stripboek 'De show begint'	8	5	Vooruitblik	17
1.1	Doel document	7	2.2.3	Oudershulpgidsen	9	5.1	Bestuur	17
1.2	Inleiding	7	2.3	Belangenbehartiging/ samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties	9	5.2	Lotgenotencontact	17
1.3	Bestuur	7	2.3.1	Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken	9	5.3	Informatievoorziening	17
1.4	Medisch adviseurs	7	2.3.2	MELCAYA	9	5.4	Belangenbehartiging	17
1.5	Overige vrijwilligers	7	2.3.3	Onderscheiding voor belangenbehartiging	9	5.5	Organisatie NNN: beschikbare mensen en middelen	17
2	Activiteiten	8	3	Ledenadministratie	11			
2.1	Lotgenotencontact	8	3.1	Lidmaatschappen	11			
2.1.1	Ledenconferentie	8	3.2	Marketing	11			
2.1.2	Familieweekend	8	4	Financieel overzicht	13			
2.1.3	Zwemdag	8	4.1	Inleiding	13			
2.1.4	Aanwezigheid multidisciplinaire Congenital Melanocytair Naevi poliklinieken		4.2	Uitgaven overzicht	13			
2.1.5	Buddy training	8	4.3	Inkomsten	14			
2.2	Informatievoorziening	8	4.4	Besteding	15			
2.2.1	Website	8						



Introductie

1.1 Doel document

Dit is het jaarverslag 2023 van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland (NNN). Het jaarverslag biedt een overzicht van de uitgevoerde activiteiten in 2023 en bevat tevens de financiële verantwoording over boekjaar 2023.

1.2 Inleiding

Nevus Netwerk Nederland (NNN) is een organisatie van en voor mensen met congenitale melanocytaire nevi (afgekort CMN) en/of neurocutane melanocytose (ophoping van pigmentcellen in de hersenvliezen en op het ruggenmerg, afgekort NCM), voor hun familieleden en/of voor hun directe omgeving.

De patiëntenorganisatie is opgericht in 1997. De missie van de Nevus Netwerk Nederland is vastgelegd in de statuten van de vereniging: 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.

1.3 Bestuur

Het bestuur bestaat uit onbetaalde vrijwilligers en gedurende 2023 uit de volgende drie personen:

Mevr. Ester Prooij, voorzitter;

Mevr. Marjolein van Kessel, penningmeester;

Mevr. Alie Juffer-Termaat, secretaris.

1.4 Adviseurs

Onze medisch adviseurs in 2023 zijn:

Mevrouw prof. dr. Suzanne Pasmans.

Mevrouw drs. Claire van Eijdsden.

De heer prof. dr. Corstiaan Breugem.

De heer dr. Oren Lapid.

De heer dr. Remco van Doorn.

Mevrouw dr. Nicole A. Kukutsch.

De heer dr. Patrick Kemperman.

Mevrouw dr. Marije van Dalen

Mevrouw Saskia Spillekom.

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

1.5 Vrijwilligers

De vereniging wordt bestuurd door vrijwilligers. Naast het bestuur en medisch adviseurs zijn er ca 12 vrijwilligers actief. Denk hierbij bijvoorbeeld aan vertaal- en correctiewerk, buddy's, de kascommissie en de klachtencommissie.



Activiteiten 2023



Dankzij de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hebben wij (vrijwel) alle geplande activiteiten kunnen uitvoeren in 2023. In 2023 waren dit:

- 2.1 Lotgenotencontact
 - 2.1.1 Ledenconferentie
 - 2.1.2 Familieweekend
 - 2.1.3 Zwemdag
 - 2.1.4 Aanwezigheid multidisciplinaire Congenitale Melanocytair Naevi poliklinieken
 - 2.1.5 Buddy training
- 2.2 Informatievoorziening
 - 2.2.1 Website
 - 2.2.2 Stripboek 'de show begint'
 - 2.2.3 Brochures: Oudershulpgidsen
 - 2.2.4 Nieuwsbrief
- 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 vond op 4 november 2023 plaats bij cultuur- en congrescentrum Antropia in Driebergen. In totaal waren 57 volwassenen en 24 kinderen aanwezig op deze dag (2022: 50 volwassenen en 11 kinderen).

Dr. Anne Zirar-Vroegindewij, drs. Anne Fledderus en van Tessa Schiethart hebben presentaties gegeven. Op deze conferentie hebben we ook onze Algemene Leden Vergadering gehouden. Tijdens de conferentie heeft het bestuur de uitkomsten van de achterbanraadpleging gedeeld. De

achterbanraadpleging ging onder andere in op de toekomstige inkleding van de ledenconferenties in de toekomst. Voor wie interesse had, kon er 's middags gekeken worden naar de Engelstalige film 'Nevus I own it'; het levensverhaal van Lucie Morgan met aangeboren moedervlekken. De gehele dag was er een creatieve workshop; verzorgd door Ans Oosterling.

2.1.2 Familieweekend

Na het succes van 2022, werd er in 2023 opnieuw een familieweekend georganiseerd. Dit keer in Apeldoorn. De aanwezigen konden kiezen tussen twee activiteiten: de Juliana toren of het Klimbos. Bij de Juliana toren waren 39 volwassenen en 34 kinderen, aan de activiteit in het Klimbos deden 29 leden mee. In totaal hebben 103 mensen geheel of gedeeltelijk meegedaan aan het evenement (2022: 126 mensen). In totaal hebben er 53 volwassenen en 34 kinderen het hele weekend, inclusief overnachting, meegemaakt.

2.1.3 Zwemdag

De zwemdag is bedoeld voor onze leden (en directe familie). Het zwembad is afgeschermd voor de leden, waardoor er geen starende blikken of vragen zijn. Zo kunnen we ervaringen uitwisselen en het onderlinge contact te bevorderen. Dit jaar waren er op zondag 12 februari in totaal 29 volwassenen en 19 kinderen aanwezig.

2.1.4. Aanwezigheid multidisciplinaire CMN poli's.

Zowel in het Erasmus MC als in het Amsterdam UMC worden multidisciplinaire poliklinische spreekuren georganiseerd. Het is van grote meerwaarde voor patiënten als NNN daarbij aanwezig is. Patiënten vinden het fijn om een laagdrempelig aanspreekpunt te hebben. NNN biedt hen ervarings-

kennis, praktische tips en informatie. Door aanwezig te zijn kunnen we patiënten ook direct wijzen op het bestaan van onze patiëntenorganisatie. Bij het Erasmus MC is NNN in 2023 10 keer aanwezig geweest. Bij het Amsterdam UMC is NNN 2 keer aanwezig geweest.

2.1.5 Buddy training

Een groep van negen NNN-leden heeft een tweedaagse training gevolgd tot buddy. De cursus werd verzorgd door Johannes Verheijden; NKI coördinator (Netwerk Integrale Kindzorg). Johannes verzorgt dergelijke buddy trainingen voor allerlei verschillende patiëntenorganisaties. Zeven buddy's hebben de volledige training doorlopen; twee leden hebben de helft van de training gevolgd.

2.2 Informatievoorziening

2.2.1. Website

Onze website is in 2023 verder uitgebreid. De beveiliging voor inschrijven en inloggen is verbeterd. De mogelijkheid tot inschrijven voor de nieuwsbrief is zichtbaarder geworden, dankzij een pop-up op de website. In 2023 zijn vier digitale nieuwsbrieven verstuurd. De inhoud van de nieuwsbrieven is ook integraal gepubliceerd op de website.

2.2.2. Stripboek 'De show begint'

Het Franstalige stripboek 'Tous en Piste' is een psychotherapeutisch stripboek waarin suggesties gegeven worden hoe om te gaan met een ander uiterlijk. Het boek is ontworpen door Association Anna (de Franse zustervereniging van NNN) en



heeft zijn effectiviteit bewezen in Frankrijk. NNN heeft het stripboek laten vertalen naar het Nederlands en heeft het tevens beschikbaar gesteld aan Naevus Global; de internationale koepelorganisatie voor CMN. Naast Frans en Nederlands is het stripboek ook beschikbaar in het Engels, Duits, Spaans en Deens.

2.2.3. Ouders hulpgidsen

In samenwerking met patiëntenorganisatie CMTC-OVM (voor patiënten met Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita en overige vasculaire malformaties) is een serie ziekte brochures ontwikkeld ter ondersteuning van ouders met kinderen in verschillende leeftijdscategorieën (0-4 jaar, 5-11 jaar en 12-17 jaar). Later in 2023 is een ondersteuningsgids voor het ongeboren kind aan de serie toegevoegd. Deze gidsen zijn gedeeld met Naevus Global en zijn zes verschillende talen (Nederlands, Engels, Portugees, Duits, Spaans en Frans) beschikbaar.

2.3 Belangenbehartiging/samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties

2.3.1 Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken

NNN neemt actief deel aan het Europese Referentie Netwerk (ERN) als patiëntvertegenwoordiger: de Patient Advocacy Group voor 'huid' (ePAG-SKIN). Ook zijn wij lid van VSOP, 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 patiëntenorganisaties bij de toetsing van expertisecentra 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 ziekenhuizen dit aangevraagd voor congenitale melanocytair naevi: het Erasmus MC en het Amsterdam UMC. Het Amsterdam UMC is echter in 2023 opnieuw afgewezen als expertisecentrum.

2.3.2 MELCAYA

NNN neemt namens Naevus Global actief deel aan een groot Europees onderzoeksproject MELCAYA. Dit onderzoek loopt tot 2026. 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.

2.3.3 Onderscheidingen voor belangenbehartiging

Tijdens zeldzame ziektedag wordt jaarlijks een Zeldzame Engel Award uitgereikt. In 2023 is deze uitgereikt van Marjolein van Kessel voor haar inzet bij NNN. Daarnaast heeft zij bij Global Skin de innovator award gekregen voor haar internationale bijdragen aan Naevus Global (de coördinatie van de vertalingen van het stripboek en de ouder hulpgidsen).



Ledenadministratie

3.1. Lidmaatschappen

Het lidmaatschap voor 2023 is vastgesteld op 25 euro. Op 31 december 2023 waren er 139 leden/donateurs, waarvan vijf uit België. In 2023 heeft zich één lid afgemeld. 247 mensen ontvangen de nieuwsbrief.

3.2 Marketing

Marketing betekent voor NNN het zichtbaar maken van onze organisatie en het delen van informatie. Ons doel is het bereiken van zoveel mogelijk mensen met aangeboren moedervlekken, hun families en hun zorgverleners. Daarnaast willen wij het begrip vergroten bij het brede publiek, Mensen met aangeboren moedervlekken, een zichtbare huidaandoening, krijgen in hun dagelijks leven te maken met staren, ongevraagde opmerkingen, etc. Wij gebruiken social media kanalen zoals Facebook, Instagram, Twitter en LinkedIn om onze missie te bereiken.





**Lotgenoten-
contact**

**Informatie-
voorziening**

**Belangen-
behartiging**

Backoffice

Financieel overzicht

4.1 Inleiding

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 komen overeen met de structuur die het Ministerie van VWS hanteert, te weten:

**Lotgenotencontact;
Informatievoorziening;
Belangenbehartiging;
Backoffice.**

4.2 Uitgavenoverzicht

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2023 (€)	UITGAVEN 2022 (€)
1. LOTGENOTENCONTACT	23.591	19.509
2. INFORMATIEVOORZIENING	12.503	12.514
3. VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN	602	755
4. BELANGENBEHARTIGING	15.037	17.046
6. BACKOFFICE	10.143	11.197
TOTAAL	62.591	61.034

N.B. De post "Voorwaardenscheppend" (4) verwijst naar de eisen of criteria die gesteld worden aan organisaties die aanspraak willen maken op subsidie binnen de regeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGO). Deze voorwaarden worden vastgesteld door de subsidieverstrekker

en dienen als richtlijnen waaraan de aanvragende organisatie moet voldoen om in aanmerking te komen voor financiële ondersteuning. Kosten die hieronder opgevoerd worden vallen niet onder de subsidieregeling en moeten uit eigen middelen betaald worden.



4.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2023 (€)	INKOMSTEN 2022(€)
MINISTERIE VWS	55.000	55.000
CONTRIBUTIE/DONATIES	3.551	3.196
OVERIGE INKOMSTEN	1.133	1.411
OVERIGE INKOMSTEN	16	5.148
TOTAAL	59.700	64.755



4.4 Besteding

	2023	2022
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	98,45	98,12
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	103,83	93,09



5.1 Bestuur

Per 1 januari 2024 vindt er een bestuurswisseling plaats. Secretaris Alie Juffer-Termaat verlaat het bestuur en wordt opgevolgd door Emile Petiet. Daarnaast komt er een vierde bestuurder bij: Quinten de Vries neemt de portefeuille communicatie en PR op zich. De wijzigingen in het bestuur leiden tot een aanpassing van het adres en telefoonnummer van NNN.

5.2 Lotgenoten contact

In 2024 organiseert NNN opnieuw drie activiteiten:

1. De jaarlijkse zwemdag in Roelofarendsveen.
2. Een familieweekend in Arnhem, met activiteiten voor jonge gezinnen, jongeren en ouderen.
3. Een informatiedag (ledenconferentie) met deelsessies om informatievoorziening beter te kunnen afstemmen op de behoeften. Op dit evenement vindt ook onze jaarlijkse ALV plaats.

5.3 Informatievoorziening

De planning is om een boekje uit te geven met ervaringsverhalen over het (niet) verwijderen van een aangeboren moedervlek. Het bestaande spreekbeurtenpakket uit 2008 wordt van nieuwe inhoud voorzien en krijgt een nieuwe opmaak. Tot slot zal een nieuwe brochure uitgegeven worden over de herziende richtlijn (zie hieronder).

5.4 Belangenbehartiging

NNN werkt in 2024 mee aan de herziening van de richtlijn CMN. Verwachte aanpassingen richten zich onder andere op histologische/moleculaire diagnostiek, MRI bij de hoog risicogroep, begeleiding van een psycholoog, behandeling bij folliculitis, behandeling jeuk en nieuwe inzichten in chirurgische behandelingen. Daarnaast sluit NNN in 2024 ook aan op bestaande samenwerkingsprojecten: Huid in de Klas gaat lespakketten over de huid ontwikkelen voor midden-/bovenbouw van de basisschool met werkbladen over aangeboren moedervlekken. Dit sluit aan bij de huidige leskoffer (onderbouw). NNN zal het door collega-patiëntenvereniging CMTC-OVM te ontwikkelen materiaal over het omgaan met levend verlies in 2024 ook voor haar leden beschikbaar stellen. Contact onderhouden met de internationale koepelorganisaties zoals Eurordis, GlobalSkin en Naevus Global blijven net als in 2023 zeer belangrijk.

Dit biedt ons ingangen en mogelijkheden die voor kleine organisaties anders niet mogelijk zijn. Samenwerken en het delen van kennis en ervaring is eveneens cruciaal met als uiteindelijk doel het leven van patiënten en hun naasten te verbeteren.

In 2024 vindt het tweede World Congress on Rare Skin Diseases plaats in Parijs. Het EADV congres (European Academy of Dermatology and Venereology) vindt plaats in Amsterdam. Bij Beide congressen is NNN actief betrokken bij de organisatie en zal een bijdrage leveren (stand, presentatie, discussie groepen). Nevus Outreach organiseert in 2024 het tweejaarlijkse congres, waarbij NNN eveneens aanwezig zal zijn.

5.5 Organisatie NNN: beschikbare mensen en middelen

In 2024 richt NNN WhatsAppgroepen op om vrijwilligerstaken laagdrempelig te verdelen. Dit is een oplossing voor leden die actief betrokken willen zijn, maar geen bestuurstaken op zich willen nemen.

De begroting van 2024 bestaat uit de hoofdposten lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en voorwaardenscheppende activiteiten. Deze begroting komt uit op € 78.950,-.

ACTIVITEIT (UITGAVEN)**BEGROOT 2024 (€)****LOTGENOTENCONTACT****27.500****INFORMATIEVOORZIENING****13.000****BELANGENBEHARTIGING****27.500****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****950****BACKOFFICE****10.000****TOTAAL****78.950**

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2024 (€)

MINISTERIE VWS

65.000

CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)

3.750

OVERIGE INKOMSTEN

200

BACKOFFICE

10.000

Patiëntenorganisatie
NEVUS NETWERK
NEDERLAND
JAARVERSLAG
2023

