

Wordt de mail niet goed weergegeven? Bekijk [hier](#) de webversie



[HOME](#) | [ADVIES](#) | [KENNISBANK](#) | [LEDEN](#)

LAATSTE NIEUWS EN ACTIVITEITEN JUNI 2024



NNN Familie weekend

Op 8 en 9 juni 2024 organiseerde NNN voor het derde jaar op rij een familieweekend. Een traditie is geboren! Dit keer troffen we elkaar in de bosrijke omgeving van de StayOkay in Arnhem.

[Lees het verslag familie weekend](#)



Internationale bijeenkomst voor CMN

Op 15 en 16 juni 2024 organiseerde Marjolein van Kessel (NNN) samen met Whitney Casal (Nevus Outreach, USA), Benjamin Löffler (Nävus Netzwerk Deutschland) en Inbal Engler (Children of Light, Israël) een bijeenkomst voor Naevus Global om deze internationale koepelorganisatie organisatie voor CMN naar een hoger niveau te tillen. Lees het verslag want er zijn interessante updates gedaan, o.a. over onderzoek van prof. Dr. Veronica Kinsler.

Lees verslag Naevus Global



Wereld congres voor zeldzame huidaandoeningen in Parijs

Van 12 tot en met 14 juni 2024 vond het tweede wereldwijde congres voor zeldzame huidaandoeningen, het WCRSD, plaats in Parijs. Dit jaar waren er zeer veel patiëntvertegenwoordigers bij en werd het internationaal druk bezocht! Marjolein van Kessel heeft met prof. dr. Suzanne Pasmans een presentatie gegeven over onze voorlichtingsmaterialen en activiteiten.

Lees verslag WCRSD

(OCOMEN) PROJECT**WHAT IS THE PROBLEM?**

At the moment, studies on Congenital Melanocytic Naevi (CMN) often measure different outcomes. Imagine two studies about treatment for CMN: Study A measures the color of CMN after treatment and Study B measures the number of complications.

When the two studies are finished, their results cannot be compared or combined, because different outcomes were used. This lack of uniformity makes it difficult to decide what the best management options are.

AIM OF THE PROJECT

To agree on a set of outcomes that should be measured in all research and clinical practice: the so-called CMN Core Outcome Set.

This Core Outcome Set will be developed with the help of people with CMN, their families and professionals.

HOW CAN YOU HELP US?

Let us know what outcomes are important for you by participating in different meetings or completing questionnaires.

If you are interested in participating, please e-mail Neavus Global or our OCOMEN research team.

Contact: a.c.fledderus@amsterdamumc.nl

**Vervolg OCOMEN project: help mee!**

Eindelijk is het zover! Er kan een volgende stap in het OCOMEN-project gemaakt worden.

Omdat er op dit moment geen meetinstrument is voor de kwaliteit van leven (QOL) voor mensen met CMN, willen we testen welke vragenlijsten goed zijn voor het meten van de kwaliteit van leven voor CMN. Heb je ideeën over welke vragenlijsten hiervoor geschikt zijn

of wil je meer informatie hebben, neem dan contact op met Nienke den Hertog:

n.denhertog@amsterdamumc.nl. Nienke den Hartog is onderzoeker bij het Amsterdam Universitair Medisch Centrum.

Contact opnemen Nienke den Hartog**Lees over OCOMEN**

Het jaarverslag van 2023 is gepubliceerd! Hierin staat beschreven welke activiteiten en ontwikkelingen NNN heeft uitgevoerd in 2023.

Lees NNN jaarverslag 2023



Herziening richtlijn voor CMN

Nederland is één van de weinige landen met een richtlijn voor CMN. In 2017 is de eerste Nederlandse richtlijn voor aangeboren moedervlekken gepubliceerd. Daarvoor was er geen richtlijn. Als gevolg van het ontbreken van een richtlijn, kon je in verschillende ziekenhuizen verschillende adviezen krijgen met nogal wat gevolgen. Een richtlijn zorgt voor eenzelfde soort advies in elk ziekenhuis. Deze richtlijn gaat een paar aanpassingen krijgen.

Lees verslag richtlijn

OVER NEVUS NETWERK NEDERLAND



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

Elkaar ontmoeten

[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Translate ▼](#)

kunnen ontmoeten. Het uitwisselen van ervaringen kan fijn zijn. Het kan ook van meerwaarde zijn om eens met mensen samen te zijn die gewend zijn om mensen te zien met CMN.

Het woord lotgenoten contact kan wel de suggestie wekken dat iemand met CMN een lot heeft, en daarmee zielig is. Een andere term zou wellicht beter zijn. Bijvoorbeeld: deelgenoot, ervaringsdeskundige of bondgenoot.

[Lees meer over onze organisatie](#)



Copyright © 2024 Nevus Netwerk Nederland, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).

