

Spreekbeurtpakket

over Aangeboren Reuzenmoedervlekken



Dit is een spreekbeurtpakket gemaakt voor kinderen met aangeboren reuzenmoedervlekken. We hopen dat je er wat aan hebt en dat je er nuttige informatie uit kunt 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 toevoegen wat je zelf van je reuzenmoedervlek vindt of hoe mensen erop 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, kun je natuurlijk contact opnemen met onze organisatie. Misschien kunnen wij je dan verder helpen.



Als je zelf nog aanvullingen of ideeën hebt over 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 juf of meester 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 waarmee je wat je aan je klasgenoten vertelt duidelijker kunt maken met voorbeelden. Maak er gebruik van!

Op onze website, www.nevusnetwerk.nl, vind je ook informatiefolders voor bijvoorbeeld jouw juf of meester. Het is handig om dit enkele dagen voor je je spreekbeurt houdt aan je juf of meester 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
- tijdschriften of websites
- stiften of kleurpotloden
- dit document

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



Inhoud

Welke onderwerpen worden in dit pakket
zoal besproken?

**ANDERE
BENAMINGEN**

**AANGEBOREN
AFWIJKINGEN** | 28

DE HUID | 12

PIGMENT | 16

**WAT IS EEN
REUZEN-
MOEDER VLEK** | 19

Hoe vaak komt
een reuzenmoedervlek voor?
Hoe ontstaat een moedervlek?
Behandelingen

**HOE GA JE
ERMEE OM? | 32**

**ALS JE EEN
REUZEN-
MOEDER VLEK
HEBT | 28**

Mag je in de zon?
moet een reuzenmoedervlek
gecontroleerd worden?

Behandelingen

**NEVUS
NETWERK
NEDERLAND | 38**



TIP

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

Andere benamingen

Andere benamingen voor een aangeboren reuzenmoedervlek zijn

Congenitale melanocytische naevi / C.M.N (meest gebruikte benaming in Nederland)

Congenital Melanocytic Nevus (Engels)

Giant Congenital Pigmented Nevus (Engels) - Giant Hairy Nevus (Engels)

Bathing-trunk Nevus (Engels)

T-shirt Nevus (Engels)

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: ontwikkelingsstoornis, 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)



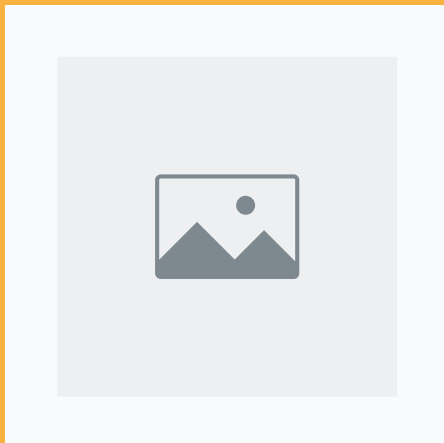
Aangeboren afwijkingen

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

Je hebt twee soorten aangeboren afwijkingen:

Erfelijke aangeboren afwijkingen

Niet erfelijke aangeboren afwijkingen



TIP

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



Erfelijke aangeboren afwijkingen krijg je omdat één van je ouders ze ook hebben.

Soms hebben ze erfelijke aangeboren afwijkingen niet, maar dragen ze die 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 de buik van de moeder groeide. Elke dag wordt in de buik iets van de baby gemaakt, zoals je hersenen, je organen, je botten, je huid, enzovoorts.

Bij het maken van het baby'tje gaat het soms op een andere manier dan gewend.

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

Omdat je er zelf niets mee te maken hebt hoe je gemaakt wordt, krijg je misschien iets dat een ander niet heeft. Zo kun je dus ook met een reuzenmoedervlek geboren worden.

TIP

Hier kun je wat schrijven over van alles waar je nog aan moet denken of gewoon plaatjes plakken.

A large rectangular area with rounded corners, outlined in orange, containing horizontal blue lines for writing. This area is intended for students to write or draw their thoughts.

Welke onderlinge verschillen zijn er allemaal in je groep?

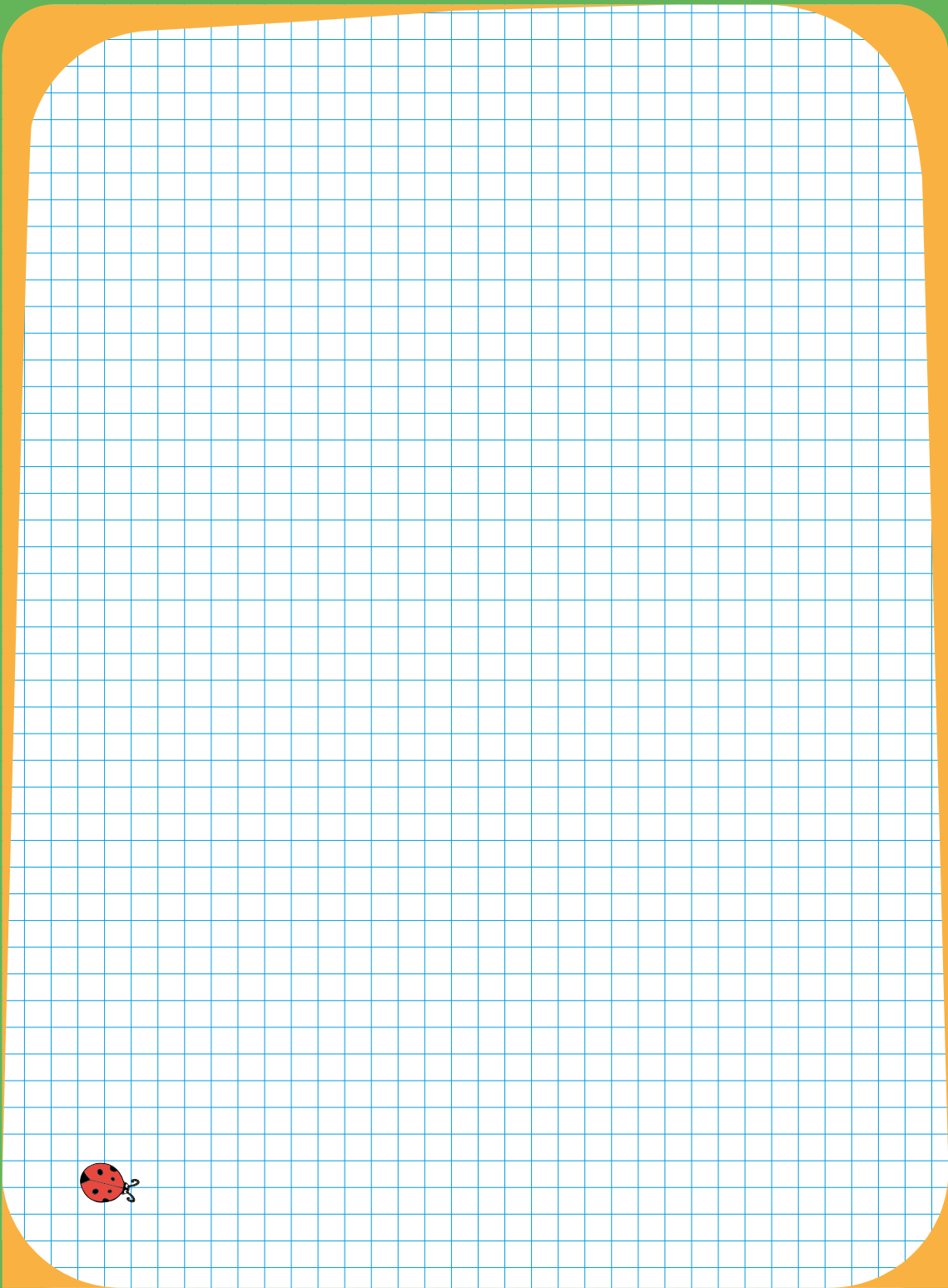


Schrijf zoveel mogelijk verschillen van elkaar op (bijvoorbeeld groot of klein, blond haar enzovoort). Je kan dit met elkaar op een vel doen, of ieder apart een vel geven.

A large rectangular area with a white background and light blue horizontal lines, intended for writing. The area is framed by a thick green border with orange corner accents.



A large rectangular area with rounded corners, filled with a light blue grid pattern. This area is framed by a thick orange border, which is itself set within a larger green border that has rounded corners.





TIP

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.

A large rectangular area with rounded corners, outlined in orange. It contains approximately 25 horizontal blue lines for writing.



A large rectangular area with rounded corners, outlined in orange, containing horizontal blue lines for writing. A small red ladybug illustration is positioned in the upper right corner of this area.

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.

**Huid is
de verpakking van
je lichaam**



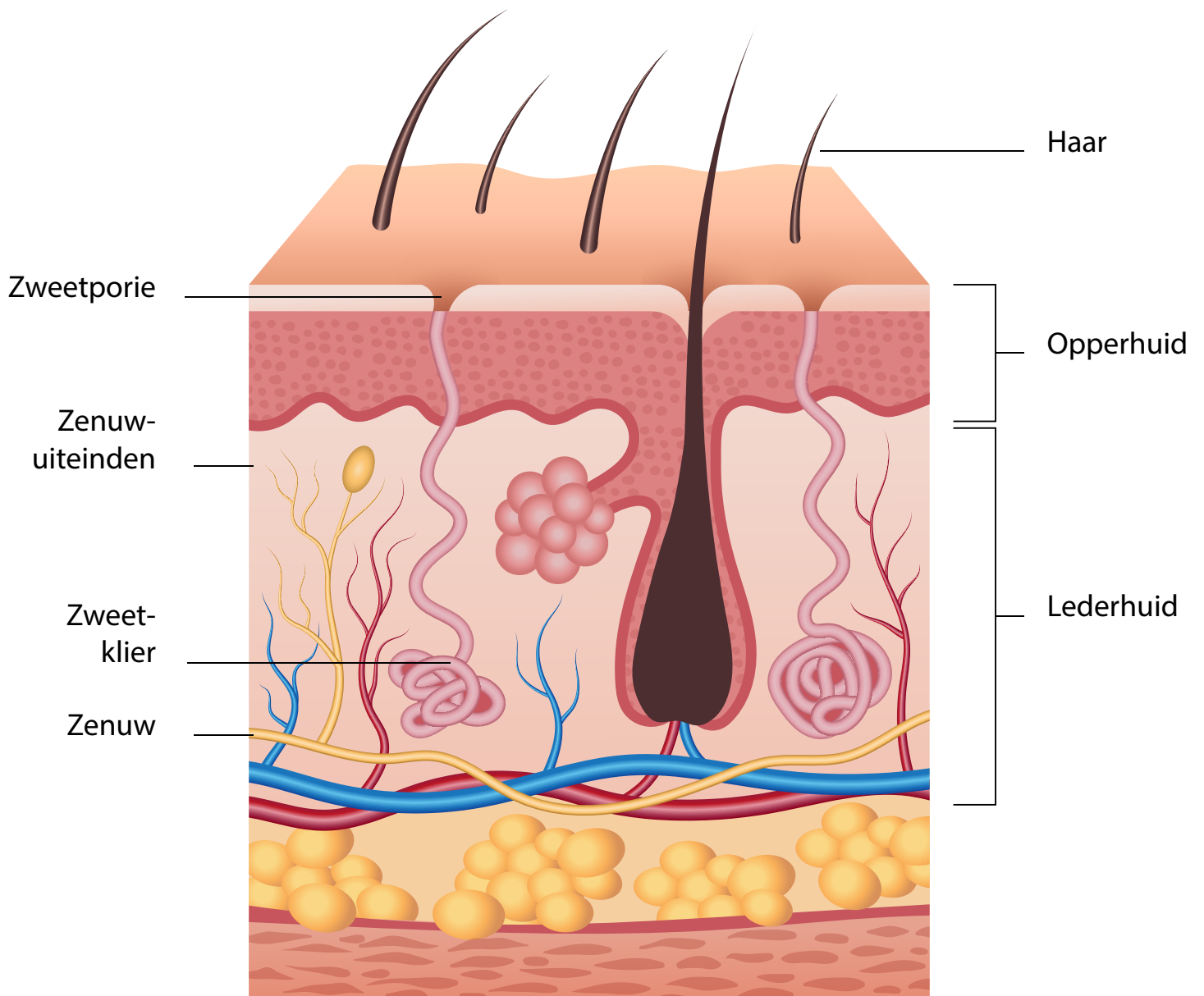
Je huid bestaat uit 3 verschillende lagen

De opperhuid

De lederhuid

**Het onderhuids
bindweefsel**

Doorsnede van de huid



TIP

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



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 doorheen 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.

TIP

Je kunt bijvoorbeeld met stoepkrijt op de stoep buiten een vierkant tekenen van twee vierkante meter.

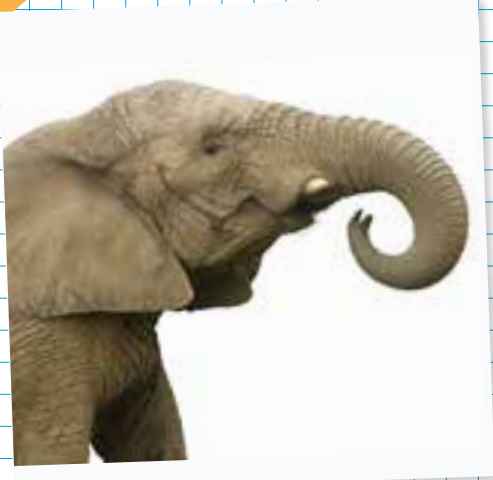


Vergeleken met veel dieren hebben mensen een erg dunne huid. Maar wij leven dan ook in verwarmde huizen en dragen kleren om ons te beschermen tegen zonnestralen, koude wind, regen en sneeuw. Dieren hebben vaak een dikke huid om zich tegen het weer en andere dieren te beschermen.





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.

TIP

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



Pigment

Wat is pigment?

Niet iedereen heeft dezelfde kleur huid. De een heeft een donkere huid, de ander een meer rode, gelige of lichtere huid.

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).

TIP

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



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

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

De 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.

TIP

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

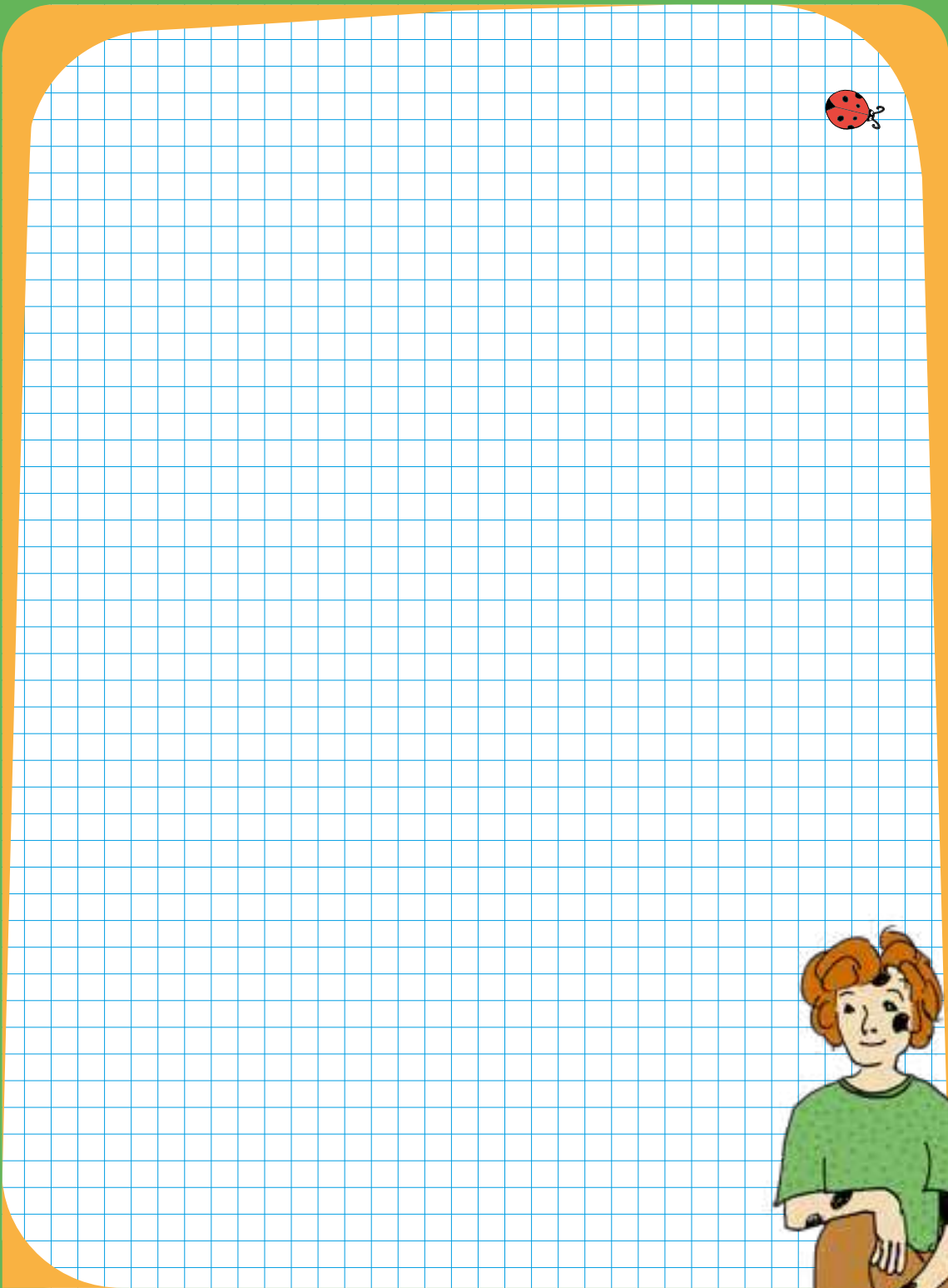


Zijn nu heel veel pigmentcellen bij elkaar geklonterd, dan ontstaat er een moedervlek die heel erg groot is: een reuzenmoedervlek.

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 aan het spierweefsel.

Bij grote aangeboren reuzenmoedervlekken kunnen de pigmentcellen ook in het zenuwstelsel voorkomen. Dit is erg zeldzaam.







VOORBEELDEN VAN MENSEN MET VERSCHILLENDE HUIDSKLEUREN



Een kind uit Bolivia



Een meisje uit India

TIP

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



Reuzenmoedervlek

Wat is een reuzenmoedervlek?

Er zijn twee soorten moedervlekken:

**Op latere leeftijd
ontstane moedervlekken**

**Aangeboren
moedervlekken**



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

Een moedervlek is te verdelen in 3 groottes. Er wordt steeds uitgegaan van de afmeting op volwassen leeftijd.

Een vlek met een doorsnede kleiner dan 1,5 centimeter (kleine moedervlek).

Een vlek met een doorsnede tussen de 1,5 en 20 centimeter (middelgrote moedervlek).

Een vlek met een doorsnede van 20 centimeter of groter (een grote of 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.

Een moedervlek groeit mee met de huid, en wordt, net zoals jijzelf, dus ook steeds een beetje groter.





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.

Bij een hele grote moedervlek zien we vaak ook verspreid over het lichaam kleinere moedervlekken/pigmentvlekken die satellietvlekken worden genoemd.

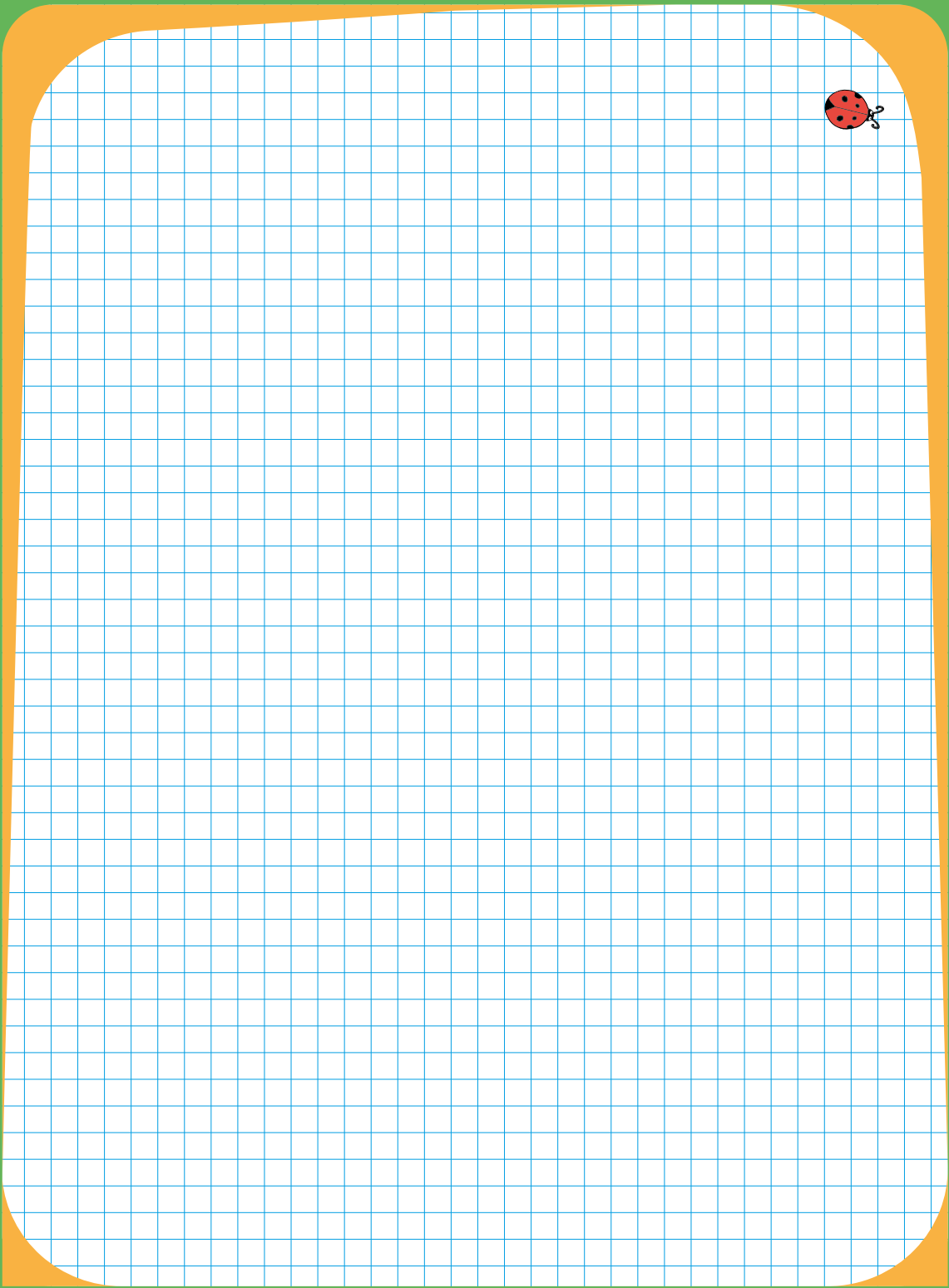
Na de geboorte kunnen er in de loop der maanden kleine moedervlekken bij komen. Deze worden meestal niet groter dan een halve centimeter.

Vaak groeien er 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, kan deze wel binnen enkele maanden ontstaan.

Bijna niemand weet dat aangeboren reuzenmoedervlekken bestaan. Ook artsen en kraamverzorgers zijn er vaak niet mee bekend. Als een ouder met een kind bij een specialist in het ziekenhuis komt is er ook vaak nog veel onduidelijkheid.

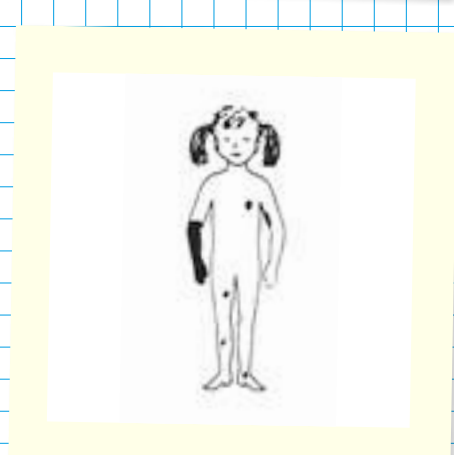
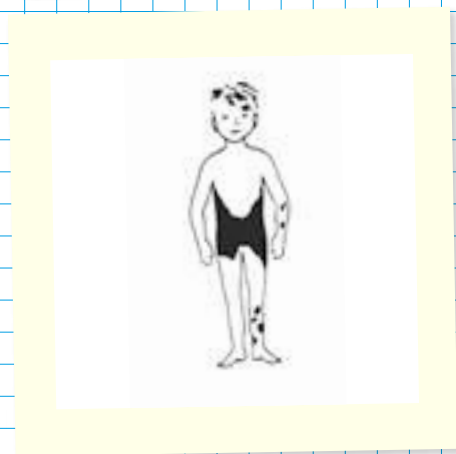
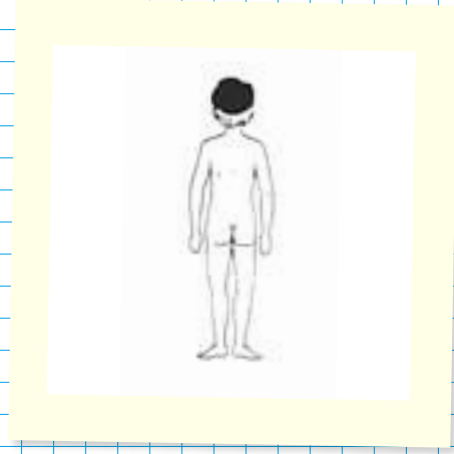
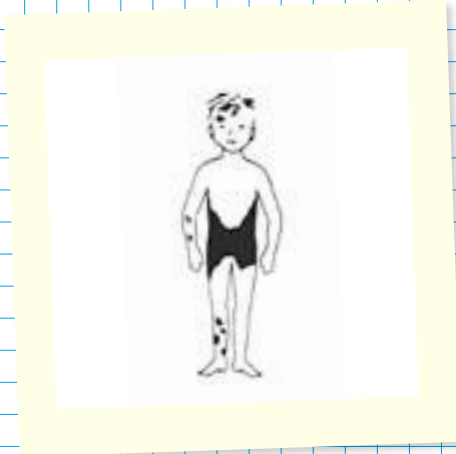
In Nederland is het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam gespecialiseerd in behandelingen en het controleren van reuzenmoedervlekken.

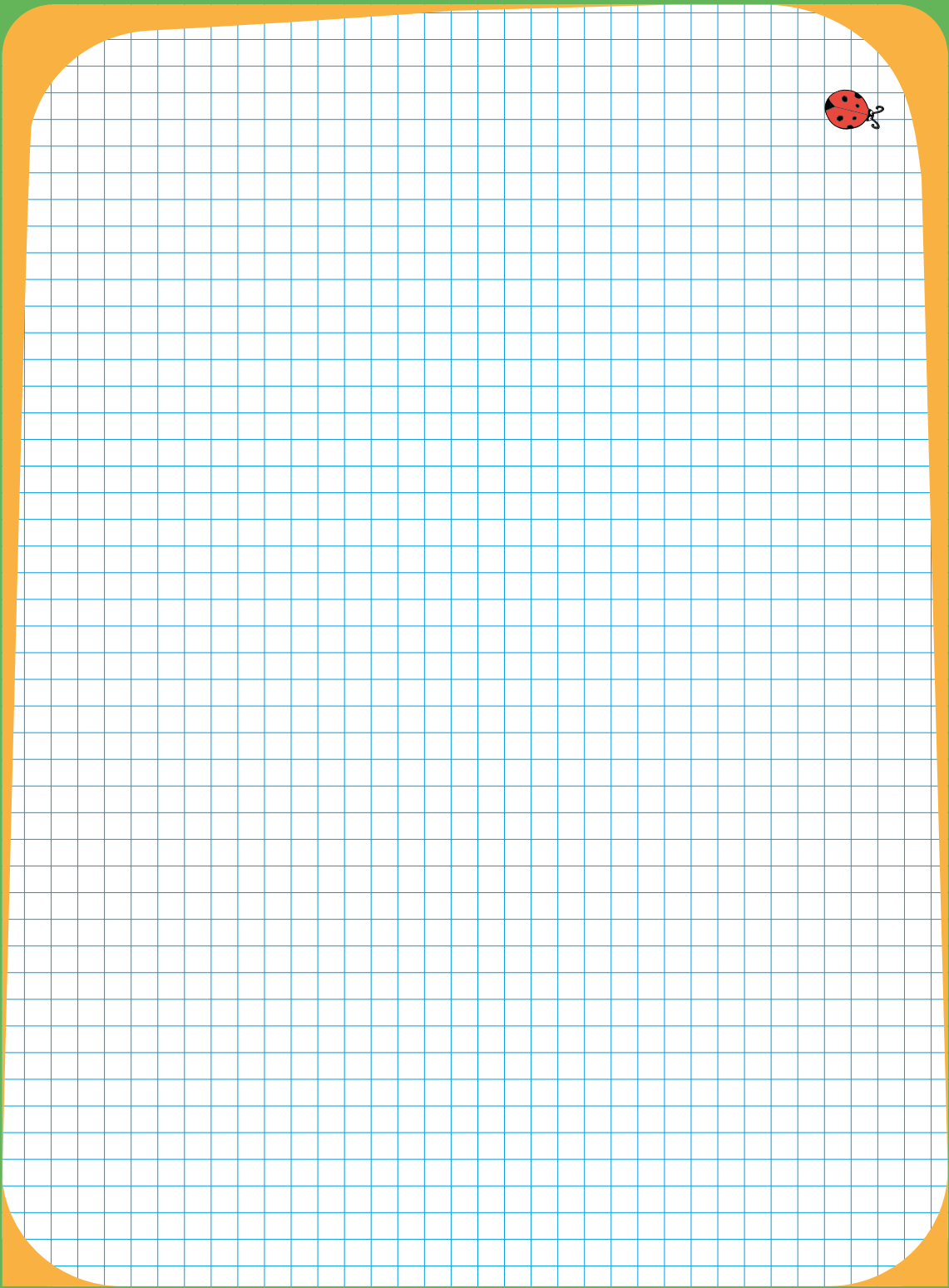






Voorbeelden van plaatsen waar moedervlekken kunnen zitten





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.

1 op de 1.000 pasgeborenen heeft een aangeboren moedervlek die middelgroot is (1,5 - 20 cm).

1 op de 20.000 pasgeborenen heeft een aangeboren moedervlek die groot is (20 - 40 cm).

1 op de 500.000 pasgeborenen heeft een aangeboren moedervlek die erg groot is, een reuzenmoedervlek dus (groter dan 40 cm.)

Hoe ontstaat een reuzenmoedervlek?

Langzamerhand weten we steeds meer over hoe een aangeboren moedervlek ontstaat. Zo ontstaat er verandering in een cel (meest voorkomende verandering bij aangeboren moedervlekken zijn een NRAS- of BRAF-mutatie) tijdens het groeien van de baby in de buik.

Tijdens het groeien van een baby in de buik delen er cellen, zodat er steeds meer cellen komen en er uiteindelijk weefsel en organen ontstaan.

Als er iets veranderd is in een cel, bij een aangeboren moedervlek (een pigmentcel), en die gaat delen, dan krijgen al die cellen na die deling ook die verandering. Zo kan het zijn dat er veel meer gedeeld wordt dan nodig door die verandering en dat er dan heel veel pigmentcellen komen op een bepaalde plek op het lichaam.



Bron

© NHS National Genetics and Genomics Education Centre





Reuzenmoedervlekken zijn niet erfelijk. Er zijn 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.

Bij de grotere moedervlekken kunnen er de eerste jaren kleine pigmentvlekken bijkomen, 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 lichter worden wordt bij kinderen met een lichte huidskleur vaker gezien, meestal is de kans dat ze helemaal verdwijnen zéér klein.



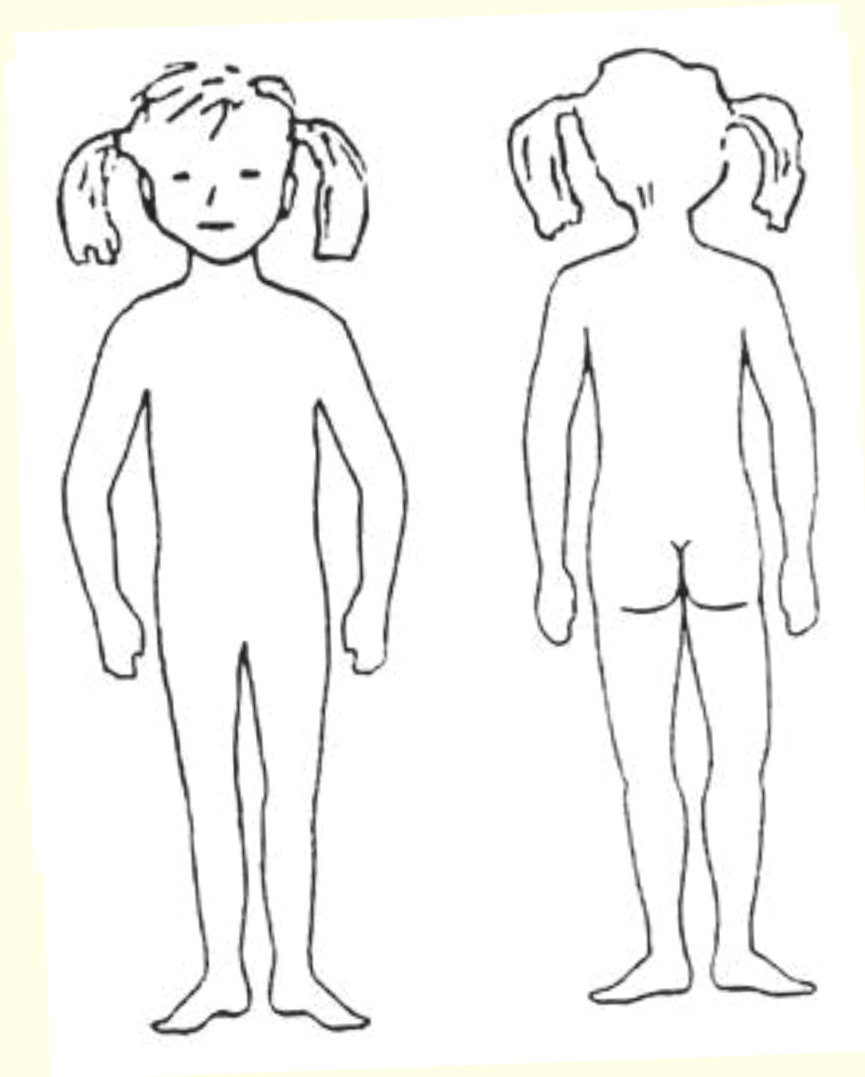
TIP

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

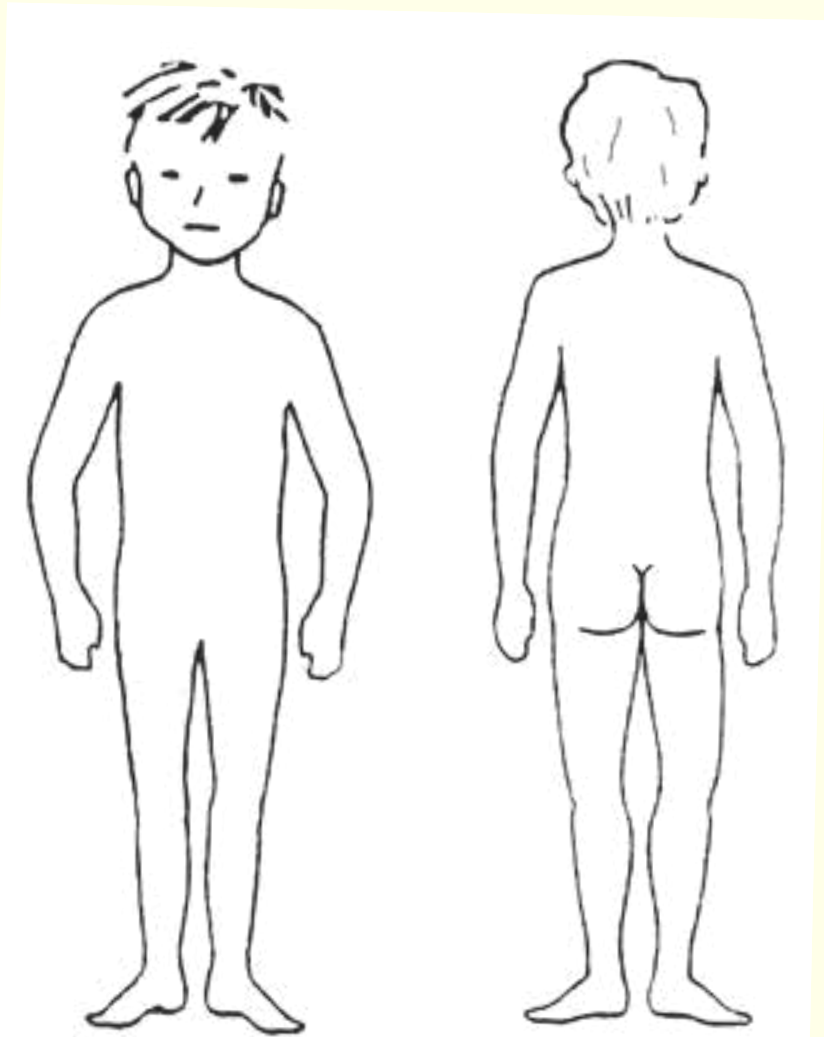




Hier zit(ten) mijn moedervlek(ken)



Hier zit(ten) mijn moedervlek(ken)



De huid van een iemand met een reuzenmoedervlek moet door je ouders/verzorgers en door jezelf steeds goed worden bekeken en de moedervlek zelf gevoeld worden.

Het advies is dat eenmaal per maand te doen eventueel door de moedervlek met eerder gemaakte foto's te vergelijken

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 er geen afdoende behandeling is, is meestal het advies er niets aan te laten doen. De controles bij het team blijven noodzakelijk.

2. Er wel iets aan doen: behandelen

Soms wordt voor een behandeling gekozen. 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).

Soms wordt een deel van de moedervlek weggehaald omdat die niet goed te beoordelen is of als cosmetisch storend wordt ervaren.

Bij reuzenmoedervlekken kan dan soms een deel worden weggehaald. Behandeling wordt voor ieder kind apart bepaald samen met het kind, de ouders en de dokters. De resultaten kunnen per kind ook heel verschillend zijn.

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.

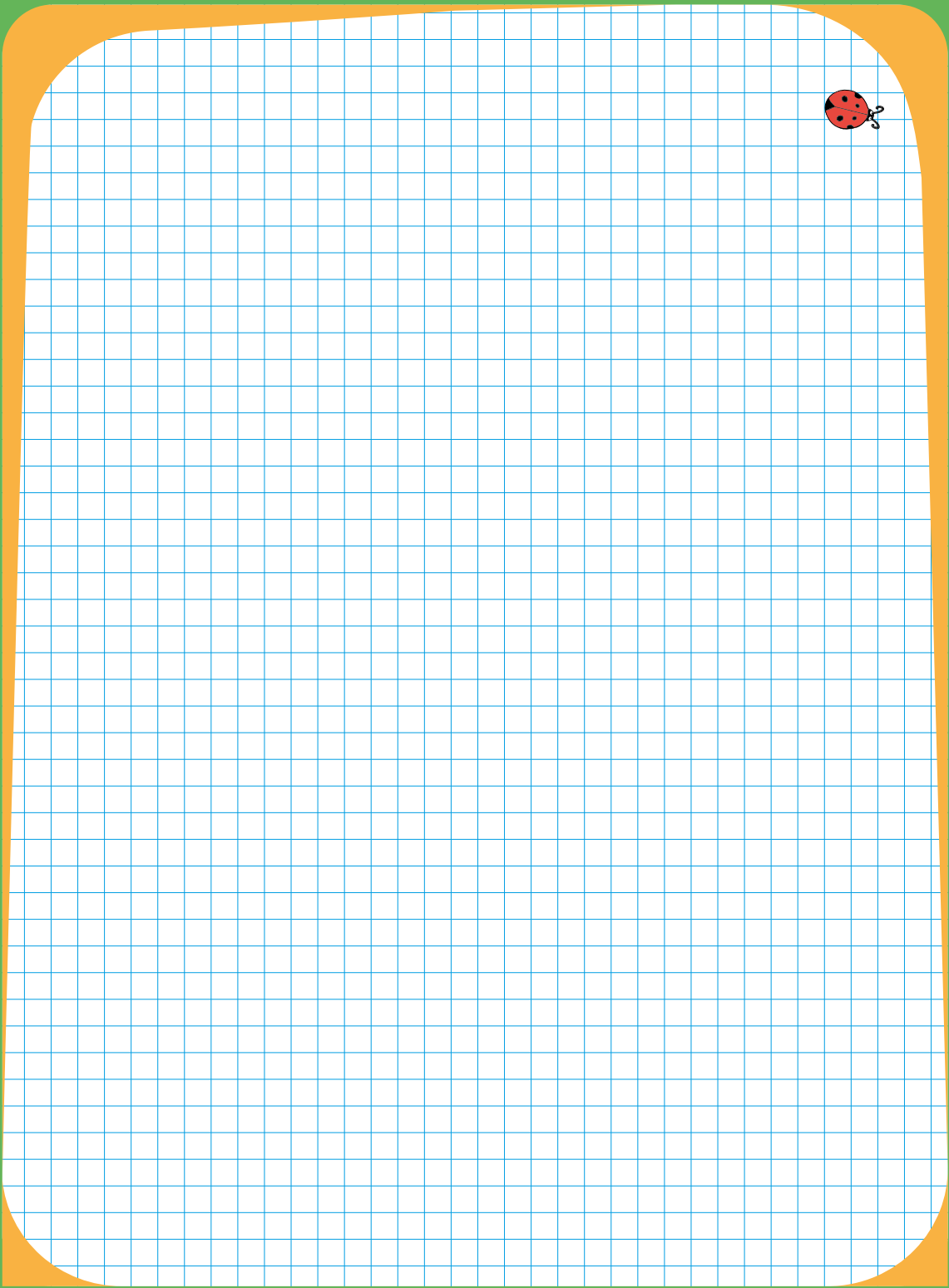
Ondanks dat na een operatie een moedervlek weg is kan hij toch weer (gedeeltelijk) terugkomen.

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

TIP

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.



Behandelmethoden

Behandeling kan worden gedaan door wegsnijden (excisie) of verdampen (laser).

1. excisie

Excisie betekent het (gedeeltelijk) wegnemen van de huid.

Dit kan op 3 manieren:

a) na het wegnemen van de moedervlek de huid dichtnaaien (hechten). Dit wordt vaak bij kleine moedervlekken gedaan of als een deel van de 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 ballonnetjes blijven vaak 3 maanden zitten. 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.

2. laserbehandeling

Met behulp van laserstralen kunnen pigmentcellen in de bovenste huidlaag van de huid verdampt worden. Een laserstraal is een lichtbundel uit een apparaat.

Er zijn verschillende lasers die verschillend werken. Meestal wordt een CO2-laser (een verdampingslaser) gebruikt voor een aangeboren moedervlek.

Hierdoor kan de moedervlek vlakker en lichter worden.

Ook worden er andere soorten lasers gebruikt om de moedervlek te behandelen, bijvoorbeeld een ontharingslaser om de haartjes in de moedervlek minder te maken.





Het omgaan met reuzenmoedervlekken

Voor veel kinderen kan het hebben van een reuzenmoedervlek lastig zijn. 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 word 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.

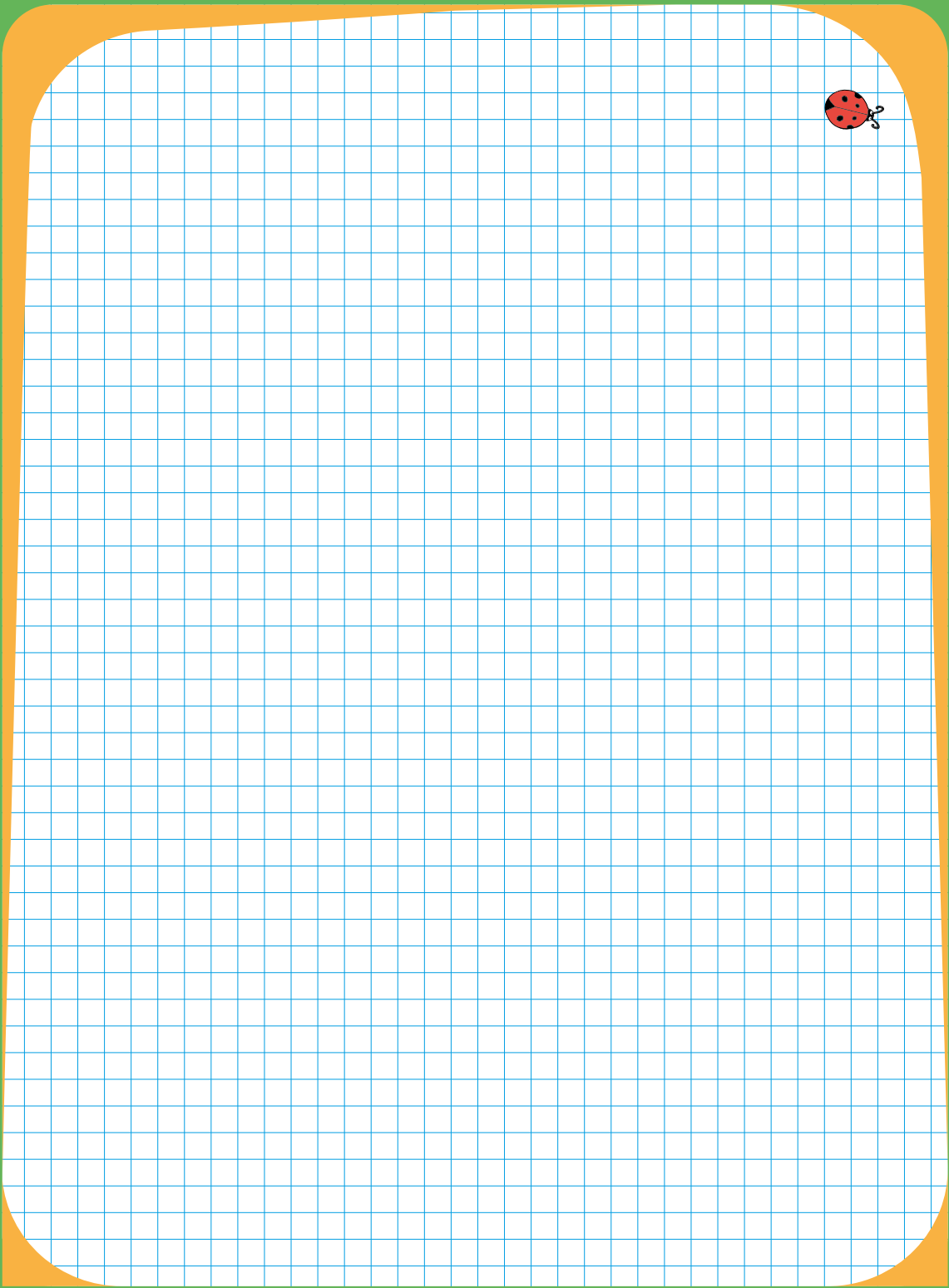
Via Nevus Netwerk Nederland kun je in contact komen met andere kinderen als je dat wilt. Je zou zo zelfs samen met een andere jongen of meisje je spreekbeurt kunnen voorbereiden.

Waarom ik?!



TIP

Hier kan jij zelf eventueel vertellen wat jij het moeilijkst vindt of dat je er geen moeite mee hebt. 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



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

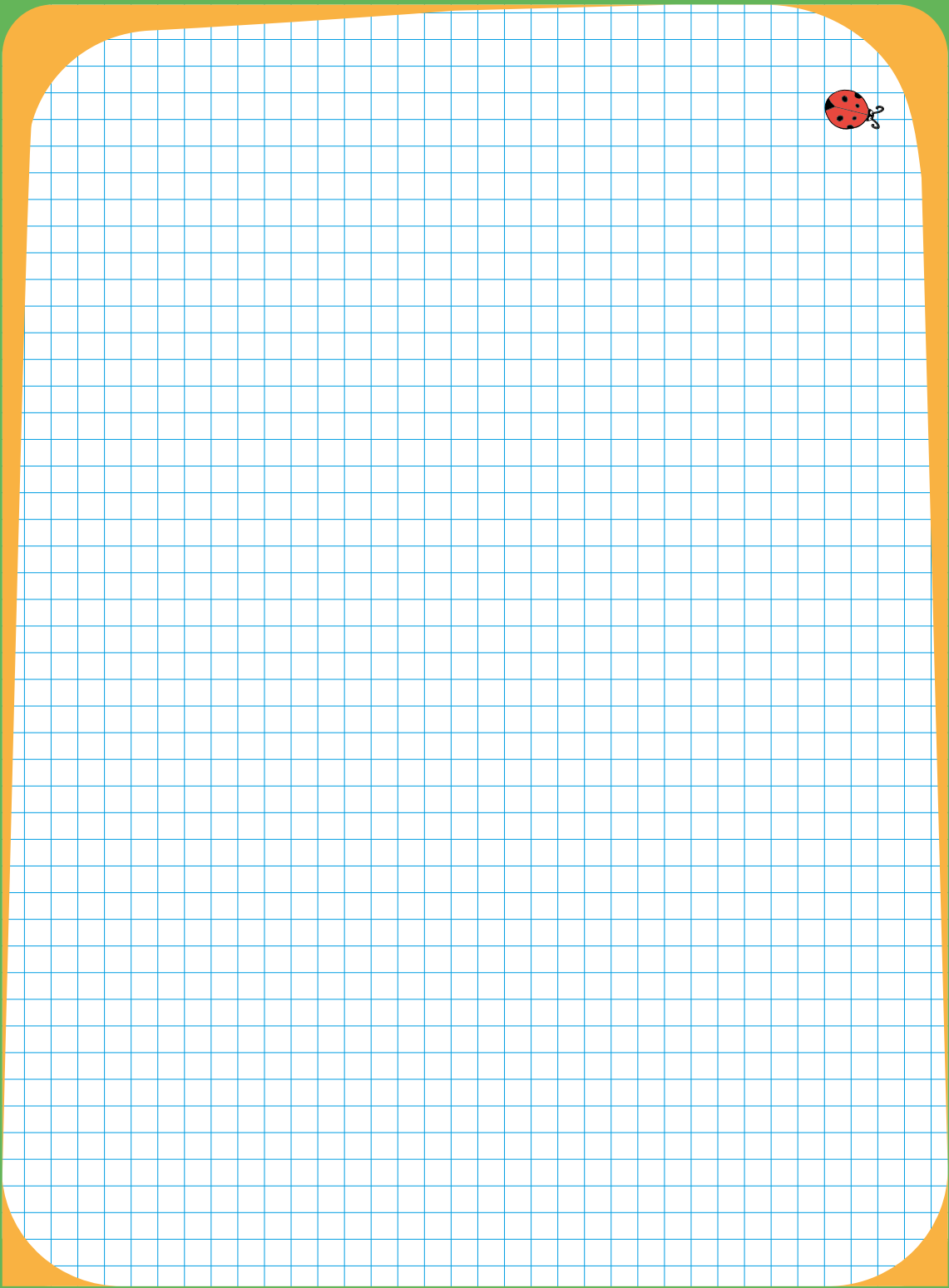
Voel je je nou nog niet
beter, heb je nog steeds
verdriet, dan zat er
misschien een
klein gebrek in dit lied!

Bron



Pielemans, Pielemans van
Hans Dorrestijn, uitgeverij C.J. Aarts,
Herwijnen, 1978





Als je reuzenmoeder- vlekken 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.

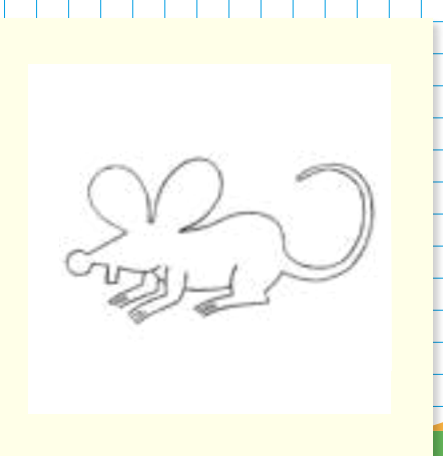
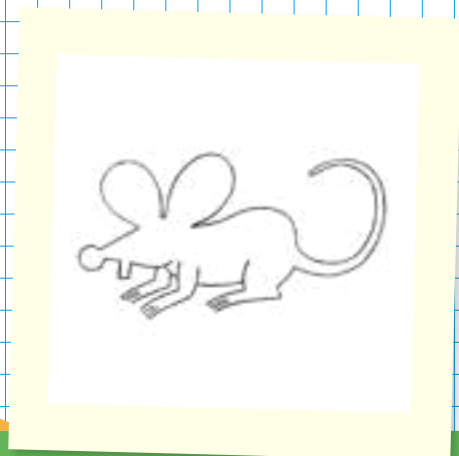
Maar wat gebeurt er als je bij een ander ziet wat je stom of raar vindt? Wat doe je als je aan anderen merkt dat zij jouw eigenaardigheden opmerken? Hoe komt het toch dat het steeds dezelfde kinderen zijn die te grazen worden genomen?





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.





Nevus Netwerk Nederland

In 1997 is de patiëntenorganisatie Nevus Netwerk Nederland door een aantal mensen opgericht. De organisatie zet zich op verschillende manieren in voor volwassenen, kinderen met reuzenmoedervlekken en hun directe familieleden.

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

Op de website van NNN vind je veel informatie. Enkele keren per jaar is er een digitale nieuwsbrief. Ook is er een besloten Facebookgroep waar je oproepjes kan plaatsen om bijvoorbeeld in contact te komen met leeftijdsgenootjes.

In het buitenland bestaan ook van deze verenigingen. In Amerika bijvoorbeeld kent men 'Nevus Outreach'. Deze vereniging is 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.

De illustraties zijn gemaakt door:
Marjolein van Kessel

Internetadressen zijn:

www.nevusnetwerk.nl
(Nederlandstalig)

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

www.huidindeklas.nl
Hier vind je alle informatie over het gratis lespakket Huid in de klas, met werkbladen over aangeboren moedervlekken.

www.huidhuis.nl
Zoek naar 'Congenitale Naevus'.
Hier vind je veel betrouwbare informatie informatie over aangeboren moedervlekken.

www.thuisarts.nl
Zoek het woord 'moedervlekken' en je vindt meer betrouwbare informatie over aangeboren moedervlekken.

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).

Alle organisaties voor aangeboren moedervlekken houden contact met elkaar via Naevus Global. Op deze manier kunnen nieuwe ontwikkelingen in de hele wereld gedeeld worden.