

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



LAATSTE NIEUWS EN ACTIVITEITEN SEPTEMBER 2024

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



Nevus Netwerk Informatiedag

Zaterdag 2 november 2024 vindt de NNN informatiedag plaats bij landgoed de [ISVW](#) ([Internationale School Voor Wijsbegeerte](#)) in Leusden. De [NNN Familiedag 2021](#) heeft hier ook plaats gevonden.

kinderen en jongeren met CMN, nieuwkomers en leden die langer lid zijn. Daarnaast is er meer ruimte voor ontspanning en elkaar te ontmoeten.

Dit jaar wordt de mogelijkheid aangeboden om tot zondag te overnachten. Dit heeft als voordeel dat mensen die verder weg wonen niet twee keer op een dag een lange afstand hoeven te rijden.

[Lees meer en registreer](#)



Bestuursactiviteiten

Er wordt gewerkt aan nieuwe materialen. Zo krijgt het NNN spreekbeurtpakket een volledig nieuwe uitstraling. Ook de tekst is aangepast. Er komt een brochure voor scholen. Op dit moment wordt er ook een start gemaakt met interviews voor een boekje met ervaringsverhalen over verwijderen van moedervlekken of de keuze om dit juist niet te doen.

Eind september vindt het Europees dermatologie congres plaats in Amsterdam (EADV).

NNN zal daar aanwezig zijn. Op het congres hebben wij een stand. Global Skin (wereldwijde organisatie voor vertegenwoordigers van organisaties voor huidpatiënten) organiseert aansluitend een bijeenkomst over hoe patiënten zichtbaarder kunnen zijn op de EADV en wat wij gezamenlijk kunnen bereiken.

[Lees meer en registreer](#)



Enquête over mogelijke toekomstige behandelingen

Deze enquête van prof. Dr. Kinlser (UK) onderzoekt de impact van Congenitale Melanocytische Naevi (CMN) en hoe mensen denken over mogelijke toekomstige behandelingen. Zij willen graag de mening horen van ouders van jonge kinderen met CMN, tieners die CMN hebben, en volwassenen die CMN hebben.

De enquête is in het Engels en kan worden ingevuld op uw computer of smartphone. Vul de enquête alstublieft slechts één keer in. De enquête is twee weken open voor reacties.

De reden dat we deze enquête uitsturen, is dat de onderzoekers die proberen nieuwe behandelingen te ontwikkelen, willen weten of er echt behoefte is aan behandelingen voor CMN – met andere woorden, of mensen met CMN nieuwe behandelingen willen.

De enquête is volledig anoniem en kan niet worden gekoppeld aan specifieke personen. Dit is goed voor de vertrouwelijkheid, maar het betekent ook dat u uw antwoorden niet opnieuw kunt opvragen zodra u uw reactie heeft ingediend. Deelname is volledig vrijwillig en u kunt op elk moment stoppen. Als u de enquête start en daarna besluit dat u niet wilt deelnemen, kunt u het tabblad sluiten om te voorkomen dat uw antwoorden worden geregistreerd.

De resultaten van de enquête worden bewaard door Caring Matters Now. We zullen nooit gegevens verkopen. De verstrekte gegevens worden veilig en anoniem gedeeld met onze onderzoekspartners in het Kinsler Lab (<https://www.crick.ac.uk/research/labs/veronica-kinsler>).

Er zijn drie enquêtes, klik alstublieft op degene die voor u van toepassing is.

- 1) [OUDER - voor ouders van kinderen met CMN van 0-12 jaar:](#)
- 2) [TIENER - voor mensen met CMN van 13-18 jaar:](#)
- 3) [VOLWASSENE - voor mensen met CMN van 19 jaar of ouder:](#)

Door op een van de links te klikken, stemt u in met deelname aan dit project en het gebruik van de door u verstrekte informatie voor de hierboven genoemde doeleinden.



28 september dag van de aangeboren moedervlekken

Voortaan gaat 28 september 'dag van de aangeboren moedervlekken' heten! Er wordt hard gewerkt aan een social media campagne. Markeer het vast in je agenda!



Nevus Outreach 2024

Dit jaar vond de Nevus Outreach conferentie plaats in Saint Louis, Missouri. Namens NNN hebben Janine van den Eijnden (NNN buddy) en Marjolein van Kessel (NNN bestuurslid) deelgenomen aan het congres. Wat doet Nevus Outreach om succesvol te zijn? Wat inspireert ons? Welke informatie en ervaring nemen wij mee naar huis? Marjolein en Janine vertellen het in dit verslag.

Nog even terugblikken: filmpje familieweekend 2024



OVER NEVUS NETWERK NEDERLAND



Nevus Netwerk Nederland (NNN) is een vereniging van en voor mensen met congenitale melanocyttaire 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

Nevus Netwerk Nederland organiseert meerdere bijeenkomsten waarbij mensen elkaar 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.

Subscribe

Past Issues

Translate ▼

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](#).

