



Nevus Netwerk Nederland

Patiëntenorganisatie

NEVUS NETWERK
NEDERLAND

JAARVERSLAG

2024



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.



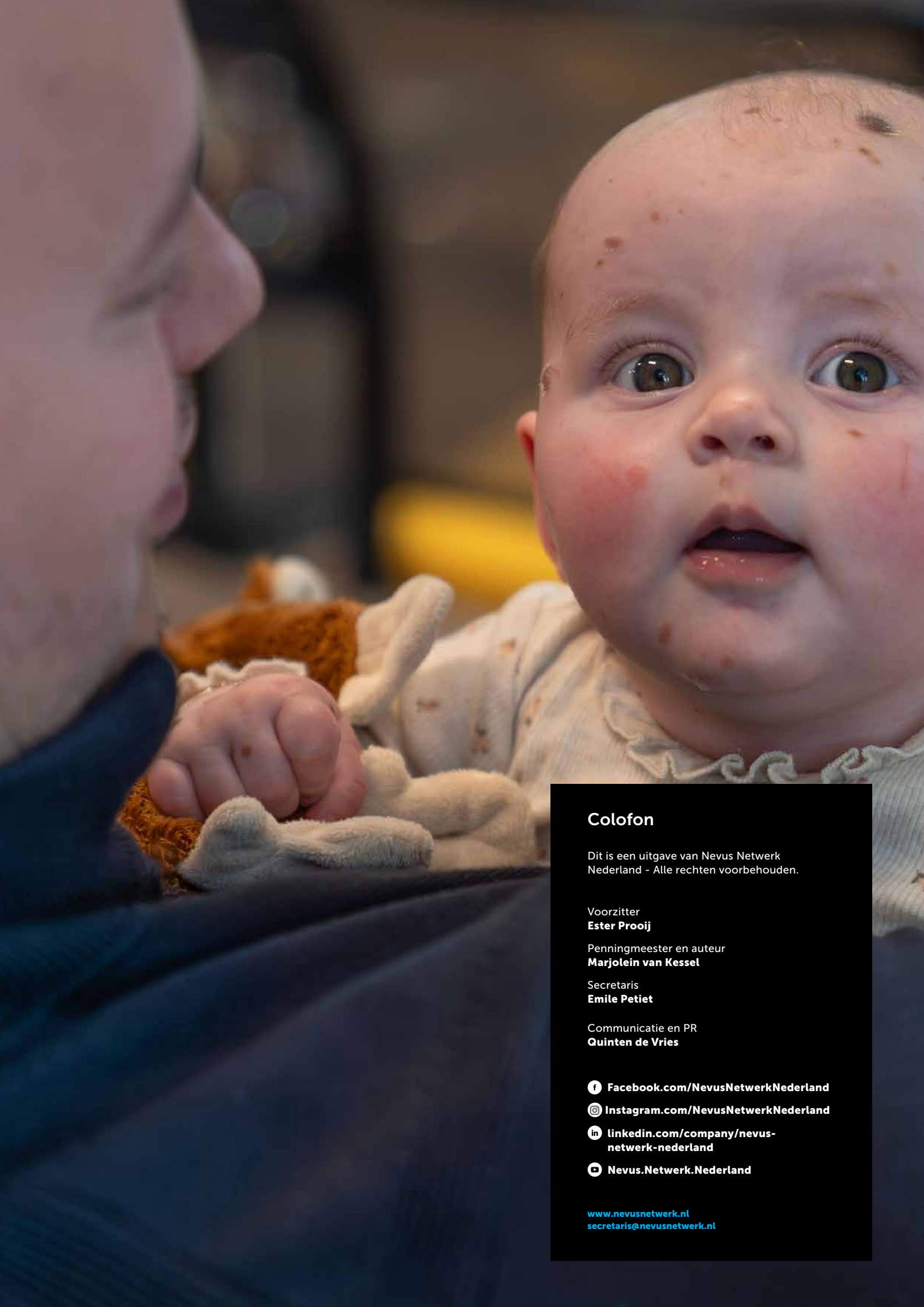
Medisch

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 tegen pestgedrag.



Colofon

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

Voorzitter
Ester Prooij

Penningmeester en auteur
Marjolein van Kessel

Secretaris
Emile Petiet

Communicatie en PR
Quinten de Vries

 Facebook.com/NevusNetwerkNederland

 Instagram.com/NevusNetwerkNederland

 linkedin.com/company/nevus-netwerk-nederland

 Nevus.Netwerk.Nederland

www.nevusnetwerk.nl
secretaris@nevusnetwerk.nl



Inhoud

1	Introductie	7	2.2.4	Spreekbeurtpakket	9	3	Ledenadministratie	15
1.1	Doel document	7	2.3	Belangenbehartiging/ samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties	9	3.1	Lidmaatschappen	15
1.2	Inleiding	7	2.3.1	Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken	9	4	Financieel overzicht	17
1.3	Bestuur	7	2.3.2	MELCAYA	9	4.1	Inleiding	17
1.4	Adviseurs	7	2.3.3	Onderscheiding voor belangenbehartiging	9	4.2	Uitgavenoverzicht	17
1.5	Vrijwilligers	7	2.2.4	Huid in de Klas	9	4.3	Inkomsten	18
2	Activiteiten	8	2.2.5	Boekje Levend Verlies	10	4.4	Besteding	19
2.1	Lotgenotencontact	8	2.2.6	Boekje ervaringsverhalen over wel of niet verwijderen	10	5	Vooruitblik	21
2.1.1	Ledenconferentie	8	2.2.7	Social media	10	5.1	Bestuur	21
2.1.2	Familieweekend	8	2.3	Belangenbehartiging/ samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties	11	5.1	Lotgenoten contact	21
2.1.3	Zwemdag en jongeren evenement	8	2.3.1	Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken	11	5.2	Informatievoorziening	21
2.1.4	Aanwezigheid multidisciplinaire CMN poli's		2.3.2	Richtlijn herziening CMN	13	5.3	Belangenbehartiging	21
2.1.5	Buddy training	8	2.3.3	Naevus Global: Groei en Samenwerking	13	5.4	Organisatie NNN	21
2.2	Informatievoorziening	8				5.5	Beschikbare mensen en middelen	21
2.2.1	Website	8						
2.2.2	Schoolgids	8						
2.2.3	Spreekbeurtpakket	9						



Introductie

1.1 Doel document

Dit is het jaarverslag 2024 van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland (NNN). Het jaarverslag biedt een overzicht van de uitgevoerde activiteiten in 2024 en bevat tevens de financiële verantwoording over boekjaar 2024.

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 missie is:

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 is als volgt samengesteld per 1 januari 2021:

Mevr. Ester Prooij, voorzitter;

Mevr. Marjolein van Kessel, penningmeester;

Dhr. Emile Petiet, secretaris;

Dhr. Quinten de Vries, communicatie en PR.

1.4 Adviseurs

Onze adviseurs in 2024 zijn:

Mevrouw prof. dr. Suzanne Pasmans.

Mevrouw drs. Claire van Eijdsen.

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.

Mevrouw drs. Anne Zitar-Vroegindewij

Op onze website zijn meer details over 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 2024 totaal plm. 20 vrijwillig(st)ers actief geweest met name op het gebied van vertaal- en correctiewerk, kascommissie, klachtencommissie, aanwezigheid bij multidisciplinaire CMN polikliniek en tijdens de ledenvergadering. Onze medisch adviseurs rekenen wij ook mee in deze telling.



Activiteiten 2024



Dankzij de subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben wij vrijwel alle geplande activiteiten kunnen uitvoeren in 2024. De belangrijkste activiteiten die wij hebben uitgevoerd in 2024:

- 2.1 Lotgenotencontact
 - 2.1.1 Ledenconferentie
 - 2.1.2 Familieweekend
 - 2.1.3 Zwemdag en jongeren evenement
 - 2.1.4 Aanwezigheid multidisciplinaire Congenital Melanocytair Naevi poliklinieken
- 2.2 Informatievoorziening
 - 2.2.1 Website
 - 2.2.2 schoolgids
 - 2.2.3 spreekbeurtpakket
 - 2.2.4 Huid in de klas
 - 2.2.5 Brochure levend verlies
 - 2.2.6 Boekje ervaringsverhalen wel/niet verwijderen
 - 2.2.7 Social media
- 2.3 Belangenbehartiging/samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties
 - 2.3.1 Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken
 - 2.3.2 Richtlijn herziening CMN
 - 2.3.1 Naevus Global: Groei en Samenwerking

2.1 Lotgenotencontact

2.1.1 Ledenconferentie

Onze ledenconferentie is georganiseerd op 2 november 2024 bij de Internationale School Voor Wijsbegeerte. In totaal namen 47 volwassenen en 23 kinderen deel, waaronder vijf gezinnen die voor de eerste keer aanwezig waren.

Opkomst 2022-2024:

2024: 47 volwassenen en 23 kinderen

2023: 57 volwassenen en 24 kinderen

2022: 50 volwassenen en 11 kinderen

Dit jaar kreeg de informatiedag een frisse en vernieuwde opzet. Het programma was gevarieerder en bood een brede selectie aan gelijktijdige sessies, zodat bezoekers konden kiezen wat het beste bij hun interesses en behoeften paste. Er was een uitgebreid aanbod voor verschillende doelgroepen: van kinderen en jongeren met CMN tot nieuwkomers en leden die al langere tijd betrokken zijn. Daarnaast was er meer ruimte voor ontspanning en ontmoeting, wat zorgde voor een gezellige en ongedwongen sfeer.

Voor het eerst was er ook de mogelijkheid om te overnachten. Dit bood uitkomst voor bezoekers die van verder moesten komen, zodat zij niet tweemaal op één dag een lange afstand hoefden af te leggen. Bovendien konden de Algemene Ledenvergadering (ALV) en de presentatie van prof. Dr. Veronica Kinsler dit jaar online gevolgd worden, wat het evenement nog toegankelijker maakte. De volgende onderdelen werden aangeboden:

- Ervaringsverhaal van Janine van den Eijnden
- Levend Verlies: Hoe Ga Je Ermee Om? Johannes Verheijden
- Vraag het de Ervaringsdeskundige: Paneldiscussie
- Reuzenmoedervlekken op School Jolien van der Geugten en Marjolein van Kessel
- Ervaringsverhaal voor Kinderen Thirsa Leijssenaar
- Kinderen in Gesprek met Jongeren Martijn Konings

- Algemene Ledenvergadering en Internationale Ontwikkelingen
- Doorbraak in onderzoek door Prof. Dr. Veronica Kinsler
- Mad Science: Wetenschappelijke Proefjes Voor kinderen en jongeren
- Creatieve Activiteiten Ans Oosterling

1.2.2 Familieweekend

Dit keer troffen we elkaar in de bosrijke omgeving van de StayOkay in Arnhem. Op zaterdag waren er allerlei activiteiten in de StayOkay; op zondag ging een deel van de groep naar de dierentuin. De andere deelnemers lieten zich van hun sportieve kant zien, met een uitdagende mountainbikerit!

Bij de StayOkay liep een goochelaar rond! Op het terras konden kinderen prachtige glittertattoos laten zetten en zich laten schminken. 's Avonds was er een Italiaans buffet gevolgd door een bingo. Na de Bingo was er een escape-room-op-locatie. Het bleek dé manier om ook jongeren samen te brengen, plezier te hebben en met elkaar te praten.

Dit jaar waren alle leeftijdscategorieën vertegenwoordigd. Er waren kindjes van een jaar oud, veel kinderen in de basisschool leeftijd, jongeren, ouders, en ook opa's en oma's. 's Bij de StayOkay waren 43 volwassenen en 33 kinderen (73 bleven overnachten).

De volgende dag kon gekozen worden uit Burgers' Zoo of mountainbiken. Bij Burgers' Zoo waren 33 volwassenen en 25 kinderen, aan de mountainbike rit namen 12 volwassenen en 10 kinderen deel.

Van de overnachting hebben 53 volwassenen en 34 kinderen gebruik gemaakt. 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).

Opkomst 2022-2024:

2024: 88

2023: 103

2022: 126

(eerste evenement na corona periode)

2.1.3. Zwemdag en jongeren evenement.

Naast de traditionele zwemdag is er gelijktijdig een jongerengroep gaan skiën en snowboarden bij SnowWorld in Zoetermeer. Bij het zwemevenement waren 12 volwassenen en 11 kinderen aanwezig. Bij het jongeren evenement 11 jongeren. Beide evenementen waren zeer geslaagd.

2.1.4. Aanwezigheid multidisciplinaire CMN poli's.

Zowel in het Erasmus MC als het Amsterdam UMC worden multidisciplinaire poliklinische CMN-sprekuren georganiseerd. Het is voor patiënten van grote meerwaarde als NNN daarbij aanwezig is; met brochures en boeken, praktische tips, of gewoon voor een luisterend oor.

Ook de betrokken artsen waarderen de aanwezigheid van NNN, omdat zo ook ervaringskennis, praktische tips en informatie beschikbaar zijn voor patiënten die op het spreekuur komen.

Door aanwezig te zijn wordt direct gewezen op het bestaan van onze patiëntenorganisatie. Patiënten vinden het fijn om een laagdrempelig aanspreekpunt te hebben. Het helpt NNN in het vergroten van haar naamsbekendheid, het werven van nieuwe

leden en direct contact met patiënten en hun naasten. Met zowel Erasmus MC als Amsterdam UMC staat NNN proactief in contact om zo vaak mogelijk aanwezig te zijn op de CMN-sprekuren.

2.2

Informatievoorziening

2.2.1. Website

Eind 2024 is een start gemaakt met de bouw van een volledig nieuwe website. Het thema waar de website op gebouwd is zal in de nabije toekomst niet meer ondersteund worden. Met de nieuwe website is de verwachting dat deze sneller zal zijn. De opmaak van de website zal een nieuwe stijl en kleuren krijgen. In 2025 wordt deze verder gebouwd. In 2024 zijn vier digitale nieuwsbrieven gepubliceerd. Deze staan gepubliceerd op de website.

2.2.2. Schoolgids

Omgaan met starende mensen, ongepaste vragen of opmerkingen over CMN kunnen een negatieve impact hebben op de psychosociale ontwikkeling van het kind. Daarom is het belangrijk dat de school hierop voorbereid is.

De schoolgids is speciaal ontwikkeld voor medewerkers van kinderdagverblijven, basisscholen en eventueel voortgezet onderwijs, en biedt:

- informatie over aangeboren moedervlekken
- tips hoe je een kind met aangeboren moedervlekken kan (onder)steunen
- tips hoe je omgaat met nieuwsgierigheid van anderen
- lesmateriaal gericht op acceptatie van kinderen met een zichtbare afwijking

Deze schoolgids is ontwikkeld met hulp van de school support guide van Caring Matters Now. De vertaling is verzorgd door NNN-lid Mireille Lammers-Brinkman. Een bijlage is aan de gids toegevoegd, een informatieoverzicht voor school ontworpen door NNN-lid Natascha Schuurmans.

2.2.3. Spreekbeurtpakket

Een verouderd, maar heel goed spreekbeurtpakket van NNN is geheel opnieuw uitgegeven. De teksten zijn aangepast met de nieuwste informatie.

De opmaak heeft een frisse nieuwe stijl gekregen. Illustraties zijn gemaakt door NNN bestuurslid Marjolein van Kessel. Speciaal voor het spreekbeurtpakket is een presentatiemap gemaakt. Deze presentatiemap kan voor meerdere doeleinden gebruikt worden.

2.2.4. Huid in de Klas

De organisatie Huid Nederland heeft een lespakket ontwikkeld over de huid voor basisscholen. Nevus Netwerk Nederland heeft meegewerkt aan een les over congenitale melanocytische naevi. Dit pakket geeft een school de mogelijkheid om kinderen meer te leren over de huid en, mocht een leerling met aangeboren moedervlekken geen zin hebben om een spreekbeurt te geven over zijn eigen aandoening, dan kan de leerkracht dit in een lessen serie aan de orde stellen.

Om het lespakket uit te proberen en te promoten heeft bestuurslid Ester Prooij, samen met Drs. Claire van Eijnden een les op een basisschool gegeven in Rhoon. De les was een groot succes.

2.2.5. Boekje Levend Verlies

In samenwerking met de organisatie CMTC-OVM en Johannes Verheijden is een boekje gemaakt over levend verlies. levend verlies een chronische vorm van rouw als reactie op een permanente leven veranderende verlieservaring, zoals de geboorte van een kindje met aangeboren moedervlekken of neurologische complicaties ervaren kan worden.

Het boekje geeft inzicht in wat levend verlies kan zijn, hoe het zich kan uiten en welke impact het kan hebben op iemands leven. Met het boekje lezen of het een storende impact heeft op je leven, het maakt het makkelijker om hulp te vragen en zaken bespreekbaar te maken. Deze gidsen zijn gedeeld met Naevus Global in zes verschillende talen (Nederlands, Engels, Duits, Spaans, Italiaans en Frans).

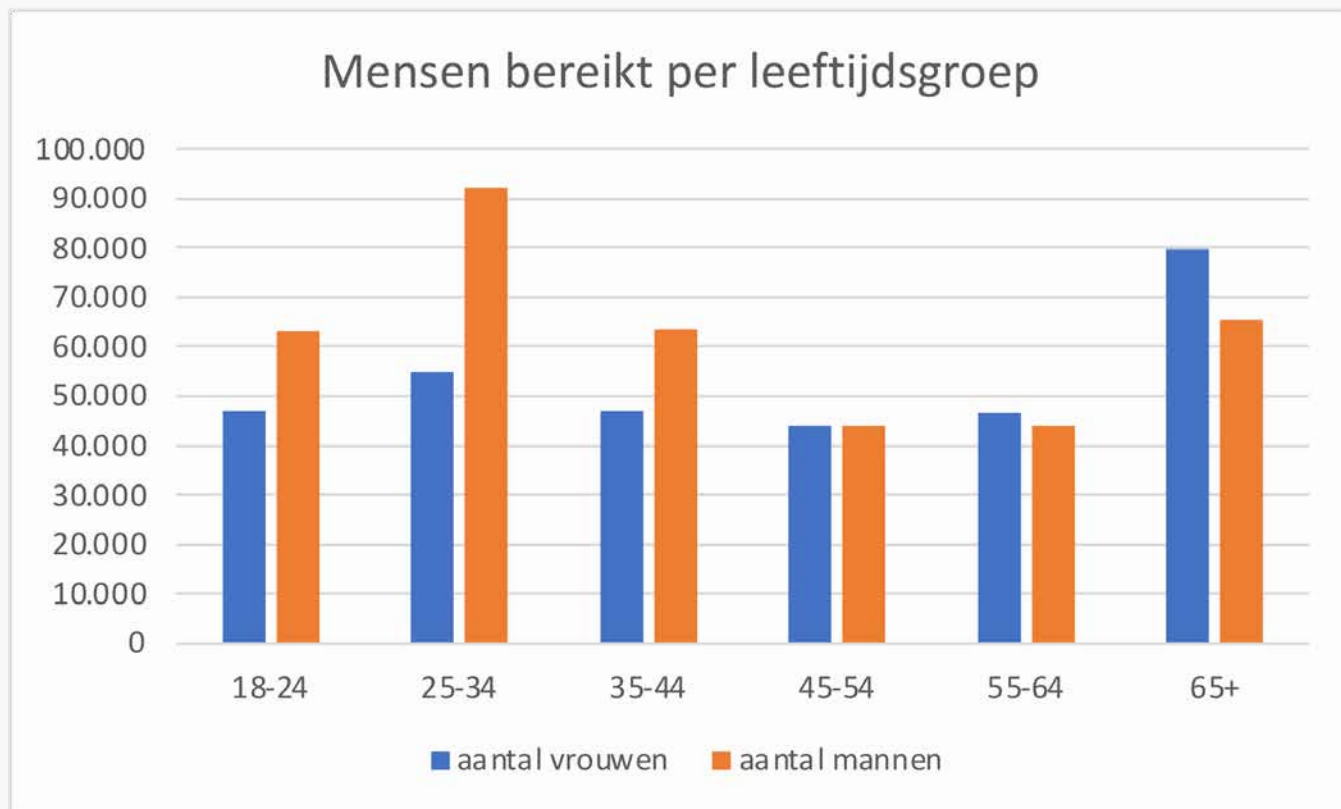
2.2.6. Boekje ervaringsverhalen over wel of niet verwijderen

Een boekje met ervaringsverhalen over het juist wel of niet verwijderen van moedervlekken stond gepland in 2024. 12 Leden hebben aangegeven hieraan mee te willen werken. Twee studentes journalistiek hebben aangeboden de verhalen op te schrijven. Met 9 leden is een interview afgenomen. De uitwerking laat echter op zich wachten. Het boekje zal begin 2025 samengesteld en gedrukt gaan worden.

2.2.7 Social media

Korte samenvatting:

- In totaal 674.685 mensen bereikt in Nederland
- 1.224.788 impressies via Facebook en Instagram
- Waarvan 2931 mensen naar de website zijn doorgelinkt
- In totaal 582 nieuwe volgers hebben gekregen na een betaalde advertentie



2.3

Belangenbehartiging/samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties

2.3.1 Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken

Wij nemen actief deel aan het Europese Referentie Netwerk als patiëntvertegenwoordiger: de Patient Advocacy Group voor 'huid' (ePAG-SKIN). De Europese Referentie Netwerken bepalen dat er expertisecentra zijn. Wij zijn lid van VSOP, de Nederlandse organisatie voor zeldzame aandoeningen. 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.

Expertisecentra van groot belang voor NNN

Voor NNN is de erkenning van expertisecentra van essentieel belang. Al decennialang vervullen het AMC en Erasmus MC deze rol voor onze patiëntengroep en werken zij nauw samen. In 2018 kreeg Amsterdam UMC erkenning als expertisecentrum, maar werd de nieuwe aanvraag in 2023 opnieuw afgewezen.

Het expertisecentrum in Erasmus MC werd in 2022 wél erkend. Beide expertisecentra spelen een actieve rol in de herziening van de NVDV-richtlijn voor deze aandoening. Vanwege de afwijzing heeft NNN eerst bezwaar aangetekend tegen de afwijzing van het AMC als expertisecentrum. Na de afwijzing van het bezwaarschrift heeft NNN een rechtszaak aangespannen tegen de afwijzing. De rechtszaak zal in 2025 behandeld worden.

Bezwaarschriften over toetsingsprocedure

Meerdere patiëntenverenigingen hebben bezwaar aangetekend tegen de manier waarop expertisecentra worden beoordeeld. In sommige gevallen werden centra goedgekeurd terwijl de patiëntenvereniging het daar niet mee eens was, en in andere gevallen juist afgekeurd terwijl de vereniging ze wél erkende. Dit roept vragen op over de toetsingsprocedure. Bovendien is de rol van de VSOP, die zowel patiëntenverenigingen vertegenwoordigt als deelneemt aan de toetsingscommissie, niet duidelijk. De medisch referenten worden niet bekendgemaakt. Hierdoor ontbreekt transparantie in de besluitvorming.



2.3.2 Richtlijn herziening CMN

Het doel is de richtlijn Congenitale Melanocytair Naevi in 2,5 jaar modulair te herzien (volgens MS Richtlijnen 3.0). De richtlijn dateert uit 2017. Omdat er nieuwe literatuur beschikbaar is over behandeling, voorlichting en diagnostiek is een update gewenst. De volgende uitgangsvragen zijn opgesteld, maar zullen in de knelpuntenanalyse mogelijk nog aangepast kunnen worden:

1. Welke histologisch/moleculaire diagnostiek wordt ingezet, op welk moment en hoe?
2. Wanneer wordt een MRI aanbevolen bij geboorte? Zowel uit de literatuur als eigen ervaring blijkt dat groep 4 het hoogste risico heeft. Is hier een MRI bij geboorte als uitgangswaarde en bij klachten wenselijk voor de zorg?
3. Hoe kan de voorlichting verbeterd worden bij CMN met een hoog risico zodat ouders en professionals bij veranderingen of klachten contact opnemen met het expertisecentrum en weten hoe contact te leggen?
4. Wat is de beste behandeling bij ontstekingen in CMN (bijvoorbeeld de haarzakjes) en op welke leeftijd wordt welke behandeling aanbevolen?

5. Wordt inzet van een psycholoog voor kinderen en ouders aanbevolen binnen het zorgtraject en op welke wijze?

6. Hoe dient jeuk te worden behandeld?

7. Wat is een indicatie voor behandeling met laser?

8. Wat is een indicatie voor chirurgische behandeling?

2.3.3 Naevus Global: Groei en Samenwerking

Naevus Global, de internationale koepelorganisatie voor CMN, heeft in het afgelopen jaar belangrijke stappen gezet om haar impact te vergroten. In Parijs kwamen ongeveer 20 vertegenwoordigers uit 12 landen samen, waaronder Nederland, China, de Verenigde Staten en Zuid-Afrika.

Tijdens deze tweedaagse bijeenkomst, voorbereid met de waardevolle input van een consultant, werd een strategisch plan ontwikkeld om de meerwaarde van internationale samenwerking te versterken. Dankzij de steun van het Global Skin Impact Fund konden ook patiëntvertegenwoordigers zonder financiële middelen deelnemen. Deze bijeenkomst markeert een belangrijke stap in de verdere professionalisering en effectiviteit van Naevus Global.



Ledenadministratie

3.1. Lidmaatschappen

Het lidmaatschap voor 2024 is vastgesteld op vijftientig euro. Op 31 december 2024 (bij afronden boekjaar) waren er 142 leden/donateurs (waarvan vijf leden uit België). In 2023 waren dit 139 leden/donateurs. In 2024 hebben 6 leden zich afgemeld. 275 mensen ontvangen de nieuwsbrief. In 2023 waren dit er 247.





**Lotgenoten-
contact**

**Informatie-
voorziening**

**Belangen-
behartiging**

Backoffice

Financieel overzicht

4.1 Inleiding

Wij hebben ook dit jaar weer vele activiteiten kunnen ontplooiën 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:

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

4.2 Uitgavenoverzicht

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

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2024 (€)	UITGAVEN 2023 (€)
1. LOTGENOTENCONTACT	27.927	23.591
2. INFORMATIEVOORZIENING	14.517	12.503
3. VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	1.428	602
4. BELANGENBEHARTIGING	27.946	15.037
6. BACKOFFICE	10.759	10.143
PROJECTEN	2.330	715
TOTAAL	84.907	62.591



4.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2024 (€)	INKOMSTEN 2023(€)
MINISTERIE VWS	78.150	55.000
CONTRIBUTIE/DONATIES	4.100	3.551
OVERIGE INKOMSTEN	304	1.133
NAEVUS GLOBAL*	1.266	16
TOTAAL	83.820	59.700

* NNN beheert de financiën van Naevus Global



4.4 Besteding

	2024	2023
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	97,47	98,45
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	101,30	103,83



5.1 Bestuur

Het bestuur is onveranderd. In 2025 hoopt het bestuur met enkele zeer betrokken leden de organisatie van activiteiten iets beter te kunnen verdelen.

Het bestuur is gebruik gaan maken Google Workspace. Documenten en agenda worden nu online gedeeld. Dit is een grote verbetering.

5.1 Lotgenoten contact

1. Organiseren van de jaarlijkse zwemdag. In 2024 is gelijktijdig een jongeren evenement georganiseerd. In 2025 willen we hier twee gescheiden evenementen van maken.
2. Om het ledencontact onder jongeren te stimuleren, organiseren we naast de zwemdag een extra sportieve activiteit. Dit evenement biedt jongeren de kans om elkaar op een ontspannen en actieve manier te ontmoeten. Door samen te sporten, versterken we niet alleen de onderlinge band, maar bevorderen we ook het clubgevoel en de betrokkenheid binnen onze organisatie.
3. Organiseren van het familieweekend in Apeldoorn, met activiteiten voor jonge gezinnen, jongeren en ouderen. Er is gekozen voor een bekende locatie wat de organisatie zal vergemakkelijken.
4. Organiseren van informatiedag met deelsessies om informatievoorziening beter te kunnen afstemmen op de behoeften. In 2025 gaat NNN dit organiseren in samenwerking CMTC-OVM op dezelfde locatie. Hierdoor kan op kosten en inzet vrijwilligers gespaard worden. Ook kunnen sprekers gedeeld worden als zij een sessie geven voor beide organisaties. Sommige activiteiten (zoals een creatieve workshop en Mad Science) kunnen gezamenlijk gedaan worden, maar de bedoeling is om de twee organisaties zoveel mogelijk gescheiden blijven.

5.2 Informatievoorziening

De uitgave van het boekje met ervaringsverhalen over verwijdering van aangeboren moedervlekken heeft vertraging opgelopen en zal begin 2025 afgerond worden en gepubliceerd worden.

Als de herziening van de richtlijn voltooid wordt zal een nieuwe medische brochure uitgegeven worden en de huisartsenbrochure een update krijgen. De huisartsenbrochure zal aangepast worden door een medewerker van VSOP. Financiering hiervoor is aangevraagd bij het voldoen van het (hoge) lidmaatschap.

Het ligt in de planning om een brochure te maken voor broers en zussen van een kind met CMN.

5.3 Belangenbehartiging

NNN werkt mee aan de herziening van de richtlijn met aanpassingen bij histologische/moleculaire diagnostiek, MRI bij de hoog risicogroep, begeleiding van een psycholoog, behandeling bij folliculitis, behandeling jeuk en nieuwe inzichten in chirurgische behandelingen.

Naevus Global is bezig met het opzetten van een nieuwe organisatie structuur waardoor er internationaal meer bereikt kan worden. Zij hebben als doel elkaar jaarlijks fysiek te ontmoeten. Er is een CMN awareness day uitgeroepen (28 september) waarbij er wereldwijd campagne gevoerd gaat worden om aandacht te vragen voor aangeboren moedervlekken. Marjolein van Kessel zal haar presidentschap overdragen aan Whitney Casal (Nevus Outreach).

Contacten via internationale koepelorganisaties zoals Eurordis en GlobalSkin 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. Het EADV congres (European Academy of Dermatology and Venereology) vindt plaats in Parijs. Hier wordt gewerkt met een taskforce groep om zeldzame huidaandoeningen vanuit patiënten perspectief zichtbaar te krijgen op dit congres. NNN is betrokken bij de organisatie en zal een bijdrage leveren (stand, presentatie, discussie groepen).

5.4 Organisatie NNN

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 2024 uit vier bestuursleden en in totaal ongeveer vijftien vrijwilligers.

Er zijn WhatsApp groepen voor algemeen contact, mensen die zich willen inzetten als vrijwilliger, jeugdleden, social media en buddy's. Op deze manier kunnen taken laagdrempelig verdeeld worden.

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

ACTIVITEIT (UITGAVEN)**BEGROOT 2025 (€)****LOTGENOTENCONTACT****34.920****INFORMATIEVOORZIENING****12.880****BELANGENBEHARTIGING****20.950****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****1.550****BACKOFFICE****10.000****TOTAAL****80.300**

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2024 (€)

MINISTERIE VWS

66.350

CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)

3.750

OVERIGE INKOMSTEN

200

BACKOFFICE

10.000

Patiëntenorganisatie
NEVUS NETWERK
NEDERLAND
JAARVERSLAG
2024

