Nevus Netwerk Nederland Events and activities Marjolein van Kessel

Quinten de vries



# Nevus Netwerk Nederland Events

GAIN KNOWLEDGE
SHARE EXPERIENCE
HAVE FUN TOGETHER

Conference (information)
Family gathering
Swimming event
Jong adults event

















# New brochures 2024



A teacher's guide



Living loss, when life is different from expectations



speech package for children with CMN



# New booklet 2025

## Remove CMN or not?

14 stories from parents and people with CMN

WEL OF NIET VERWIJDEREN? CONGENITALE MELANOCYTAIRE NAEVUS





## 1 | ANOU

Anouk (8) is geboren met reuzenmoedervlekken over haa hele liff. Haar ouders, Maarten en Linda, vertellen over de operaties die Anouk heeft gehad. Deze waren succesvol, maar zijn niet altijd zonder complicaties verlopen. Anouk was nog maar zes maanden oud toen ze voor het eerst geopereerd werd aan haar hoofd, om haar grootste moederviek te laten verwijderen. "Ik gok dat hij bijna acht centimeter groot was," vertelt haar vader, Maarten. "Dat was de grootste. Daarnaast waren er een hele hoop die ongeveer zo groot waren als een munt van 50 cent, en ze had nog een santal satellieten." Linda: "We hebben ze nooit geteld, maar ik denk dat ze er wel vijftig heeft."

## Wel of niet verwijderen?

Of Anouk wel of niet geopereerd zou worden aan haar moederviekken, werd vijf dagen na haar geboorte al besloten. "Dat was heel snel eigenlijk," vertelt Linda. "Dat werd toen al besproken omdat het boven op haar hoofd zat, die piek kunnen ze minder



Hier em fombijschrift bedenkenGendit, s

goed controleren wanneer ze op gaat groeien. Dan zouden ze een ballonnetje moeten plaatsen onder de hoofdhuid waarmee ze de huid oprekken. Dat zagen we niet zitten, dat wilden we haar niet aandoen." "We hebben de beslissing samen met de dermatoloog en de plastisch chirurg gemaakt," vult Maarten aan. "Het was uiteindelijk het advies van artsen om het hoofd te laten opereren. "Het is even stil, en dan zegt Linda: "Als je het er nu weer zo over hebt, dan denk je eigenlijk aan wat we allemaal meegemaakt hebben. Ook omdat ze ulteindelijk vijf keer is geopereerd, want die hoofdhuid kon niet in één keer geopereerd worden. Dat moest

NEVUS NETWERK NEDERLAND

