

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

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



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

BELANGRIJKE DATA 2025

**KALENDER
2025**

NNN INFORMATIEDAG	DAG VAN DE MOEDERVLEKKEN
	
25 OKTOBER	28 SEPTEMBER

25 oktober NNN informatiedag



Op zaterdag 25 oktober 2025 organiseert Nevus Netwerk Nederland haar jaarlijkse informatiedag bij de Internationale School voor Wijsbegeerte (ISVW) in Leusden.

We hebben een gevarieerd programma met in de ochtend presentaties over het monitoren van moedervlekken en in de middag panels, kringgesprekken en een drama workshop over omgaan met een ander uiterlijk. Daarnaast kun je de hele dag meedoen aan creatieve en ontspannende workshops, een mooie kans om anderen te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Wil je optimaal gebruik maken van de dag? Combineer je bezoek dan met een hotelovernachting bij de ISVW. Voor leden die van ver komen vergoedt NNN de helft van de kosten van één nacht (zaterdag op zondag, incl. ontbijt).

Deelname (incl. diner) is gratis voor leden. Niet-leden kunnen meedoen door lid te worden.

🕒 Aanmelden kan tot 15 oktober 2025 via onze website.

Aanmelden NNN informatiedag

28 september CMN awareness day



CMN Awareness Day heeft als doel om meer bekendheid te geven aan Congenitale Melanocytaire Nevi (CMN) – aangeboren moedervlekken die groot en zichtbaar kunnen zijn. Door bewustwording te vergroten, willen we meer begrip creëren, lotgenoten verbinden en aandacht vragen voor wetenschappelijk onderzoek en betere zorg.

Hier enkele suggesties om mee te doen met deze dag:

- Je eigen ervaringen delen op social media (NNN deelt graag verder);
- Berichten van NNN op social media delen op je eigen tijdlijn;
- Gebruik de hashtag [#GlobalCMNAwarenessDay](#)
- Pas je profielfoto aan en gebruik onderstaande link (zoals hierboven gedaan is met een foto van een lieveheersbeestje).

Maak een CMN awareness profielfoto

Boekje wel of niet verwijderen CMN



Het wel of niet verwijderen van een moedervlek is vaak een lastige beslissing. Hierin spelen naast medische noodzaak ook de wensen van ouders en/of kinderen een belangrijke rol. Het maken van de juiste keuze kan een uitdaging zijn, vooral omdat

De boekjes zullen uitgedeeld worden op de NNN informatiedag (25 oktober 2025). Je kan het boekje ook online lezen of bestellen via de website.

Boekje wel of niet verwijderen

Nieuw: Kids4Surgery



Het besluit om een moedervlek wel of niet te laten verwijderen is altijd een persoonlijke keuze. Mocht u besluiten tot verwijdering, dan is het goed te weten dat Kids4Surgery deze gespecialiseerde zorg biedt.

Kinderen met grote aangeboren moedervlekken (congenitale melanocytare naevi) worden normaal gesproken behandeld in een academisch ziekenhuis, bij voorkeur een expertisecentrum. Helaas zijn de wachttijden daar vaak lang.

Daarom is Kids4Surgery gestart, een initiatief vanuit het Amsterdam UMC dat zich volledig toelegt op reconstructieve plastische chirurgie bij kinderen en jongvolwassenen. De kliniek biedt een toegankelijk alternatief met persoonlijke aandacht en korte wachttijden. Naast fysieke spreekuren zijn er ook virtuele avondspreekuren – ideaal voor ouders die van ver moeten reizen en geen vrij willen nemen van werk.

Website Kids4Surgery

Verslag RareDERM



NNN en RareDERM (netwerk binnen Global Skin): samen sterk voor mensen met zeldzame huidaandoeningen

Leven met een zeldzame huidaandoening betekent meer dan omgaan met lichamelijke klachten: jaren wachten op een diagnose, stigma en isolement zijn vaak de werkelijkheid. Meer dan 90% van de patiënten met een zeldzame huidaandoening ervaart psychische problemen, terwijl passende steun cruciaal is voor veerkracht en kwaliteit van leven.

Daarom bundelt NNN de krachten met RareDERM. Samen pleiten we voor holistische zorg waarin ook aandacht is voor geestelijke gezondheid, voor erkenning door beleid en voor zichtbare plek van patiënten in het zorgsysteem. Internationale netwerken en resoluties van de VN en de WHO geven richting, maar alleen door samenwerking met artsen, onderzoekers, beleidsmakers en belangenorganisaties komen echte verbeteringen tot stand.

Pas als we samenwerken, krijgen mensen met zeldzame huidaandoeningen de erkenning, steun en stem die ze verdienen.

Lees RareDERM verslag



Nevus Netwerk Nederland (NNN) is een organisatie 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.

Contact opnemen met Nevus Netwerk Nederland

Subscribe

Past Issues

Translate ▼



Copyright © 2025 Nevus Netwerk Nederland, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?

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

