



mm

Nevus Netwerk Nederland

Patiëntenorganisatie

**NEVUS NETWERK
NEDERLAND**

JAARVERSLAG

2025



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
Marjolein van Kessel

Secretaris
Emile Petiet

Communicatie en PR
Quinten de Vries

 [Facebook.com/NevusNetwerkNederland](https://www.facebook.com/NevusNetwerkNederland)

 [Instagram.com/NevusNetwerkNederland](https://www.instagram.com/NevusNetwerkNederland)

 [linkedin.com/company/nevus-netwerk-nederland](https://www.linkedin.com/company/nevus-netwerk-nederland)

 [Nevus.Netwerk.Nederland](https://www.youtube.com/Nevus.Netwerk.Nederland)

www.nevusnetwerk.nl
secretaris@nevusnetwerk.nl



Inhoud

1	Introductie	7	3	Informatievoorziening	13	6	Financieel overzicht	19
1.1	Doel document	7	3.1	Website	13	6.1	Inleiding	19
1.2	Inleiding	7	3.2	Engelse vertaling boekje wel of niet verwijderen	13	6.2	Uitgavenoverzicht	19
1.3	Bestuur	7	3.3	Nieuwe visitekaartjes/ klapkaartjes	13	6.3	Inkomsten	20
1.4	Adviseurs	7	3.4	Social media	13	6.4	Besteding	21
1.5	Vrijwilligers	7				7	Vooruitblik	23
2	Lotgenotencontact	9	4	Belangenbehartiging/ samenwerking (non- profit patiënten-) organisaties	15	7.1	Bestuur	23
2.1	Ledenconferentie	9	4.1	Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken	15	7.2	Lotgenotencontact	23
2.2	Familieweekend	10	4.2	Richtlijn herziening CMN	15	7.3	Informatievoorziening	23
2.3	Zwemdag	10	4.3	Naevus Global: Groei en Samenwerking	15	7.4	Belangenbehartiging	23
2.4	Jongerevenement	10				7.5	Organisatie NNN	23
2.5	Aanwezigheid multidisciplinaire CMN poli's	11	5	Ledenadministratie	17	7.6	Begroting 2026	23
			5.1	Lidmaatschappen	17			



stayokay

Introductie

1.1 Doel document

Dit is het jaarverslag 2025 van de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland (NNN). Het jaarverslag biedt een overzicht van de uitgevoerde activiteiten in 2025 en bevat tevens de financiële verantwoording over boekjaar 2025.

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 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 2025:
 Mevr. Ester Prooij, voorzitter;
 Mevr. Marjolein van Kessel, penningmeester;
 Dhr. Emile Petiet, secretaris;
 Dhr. Quinten de Vries, communicatie en PR.

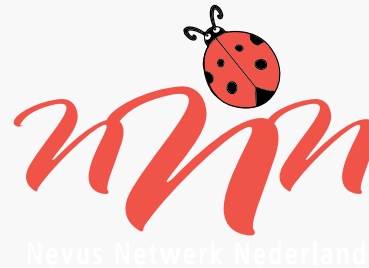
1.4 Adviseurs

Onze adviseurs in 2025 zijn:
 Mevrouw prof. dr. Suzanne Pasmans.
 Mevrouw drs. Claire van Eijsden.
 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 Zirar-Vroegindeweyj.

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 2025 totaal plm. 20 vrijwilligers 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.





Lotgenotencontact

2.1 Ledenconferentie

Op 25 oktober 2025 vond de jaarlijkse ledenconferentie van Nevus Netwerk Nederland plaats bij de Internationale School voor Wijsbegeerte. In totaal namen 54 volwassenen en 18 kinderen deel aan deze informatiedag. Daarmee lag de opkomst van volwassenen iets hoger dan in 2024, terwijl het aantal deelnemende kinderen lager was. Ter vergelijking: in 2024 namen 47 volwassenen en 23 kinderen deel, in 2023 57 volwassenen en 24 kinderen en in 2022 50 volwassenen en 11 kinderen.

Dit jaar werd de informatiedag georganiseerd in samenwerking met CMTC-OVM, een patiëntenorganisatie voor mensen met bloedvatafwijkingen. Het voordeel van deze samenwerking was dat workshops gezamenlijk konden worden aangeboden, wat kostenbesparend werkte en het mogelijk maakte om meer parallelle sessies te organiseren.

Daarnaast kon gebruik worden gemaakt van elkaars sprekers en was er meer mankracht beschikbaar voor de organisatie.

Ook was er opnieuw de mogelijkheid om te overnachten. CMTC-OVM verzorgde bovendien hun vertrouwde verse stroopwafels, die ook door de leden van NNN werden gewaardeerd.

Het inhoudelijke programma was divers en bood voor verschillende doelgroepen passende onderdelen. Dr. N. Kukusch gaf een presentatie over het gebruik van 3D-fotografie voor het monitoren van CMN. Prof. dr. S. Pasmans met Emile Petiet verzorgden twee sessies: één over de actuele aanpassingen in de richtlijn CMN en één over het controleren van aangeboren moedervlekken op tekenen van melanoom. NNN-lid Danique van der Ven deelde haar persoonlijke verhaal, en Johannes Verheijden leidde een paneldiscussie rondom het thema 'Wel of niet verwijderen?'. Daarnaast organiseerde uitgenodigde spreker Susan te Raa een kringgesprek over de impact op broers en zussen wanneer één kind binnen het gezin extra aandacht nodig heeft. Voor kinderen en jongeren werd een apart kringgesprek gehouden door NNN jongeren Danique van der Ven samen met Mirte Neefjes, Thirsa Leijssenaar en Ester Prooij.

Naast het inhoudelijke programma vonden de Algemene Ledenvergadering plaats, waarbij afscheid werd genomen van Ester Prooij als voorzitter.

Voor kinderen en jongeren waren er diverse activiteiten, waaronder Mad Science met wetenschappelijke proefjes, creatieve activiteiten onder begeleiding van Ans Oosterling en Dieuke Joosten. Er waren workshops met graffiti, een fantasierijke prinsessen- en stoere fotoshoot, en de mogelijkheid om een zilveren aanschuifring te maken. Ook was er ruimte voor het maken van een foute kersttrui.

Terugkijkend bleek de samenwerking met CMTC-OVM minder goed aan te sluiten bij het doel en de visie van Nevus Netwerk Nederland, mede door een gewijzigd inzicht in de invulling van het evenement. Daarom is besloten dat toekomstige evenementen niet meer gezamenlijk georganiseerd zullen worden. De hotelovernachting werd beperkt benut, maar de mogelijkheid tot overnachten zal wel behouden blijven voor leden die hier behoefte aan hebben.

2.2 Familieweekend

Op twee prachtige meidagen vond het vierde NNN-familieweekend plaats. Dit jaar waren we -net als in 2023- te gast in de StayOkay in Apeldoorn.

Op zaterdagmiddag 17 mei verzamelden we bij de StayOkay. De rest van de zaterdag stond in het teken van gezelligheid. Op zondag konden de leden kiezen: aapjes kijken in de Apenheul of opstijgen tot grote hoogte in het Klimbos. Het was opnieuw een zeer geslaagd weekend!

De zon scheen toen rond 15u de eerste NNN-leden binnen druppelden bij de StayOkay in Apeldoorn. En terwijl de ouders gingen inchecken, vermaakten de kinderen zich met het springkussen, spelletjes en reuzen LEGO blokken. Om 16u was er koffie, thee, limonade en allerlei verschillende gebakjes. Ondertussen verschenen er steeds meer prinsessen, vlinders en Spidermans op de buitenplaats, want iedereen kon zich prachtig laten schminken. Door de hele StayOkay werd er gezellig bijgepraat, ervaringen uitgewisseld en ook vooral veel gelachten.

Iets voor zessen werd iedereen officieel welkom geheten door het bestuur. Bij de organisatie werden zij geholpen door een enkele enthousiaste leden. Nadat die in het zonnetje waren gezet, gingen we met z'n allen op de foto. Dat was nog

even puzzelen, want er waren maar liefst 70 mensen aanwezig (41 volwassenen en 29 kinderen).

Daarna konden we aan tafel. De StayOkay had een heerlijk broodje hamburger voor ons bereid. Daarna verplaatsten we ons naar de grote zaal, want om half 8 startte de traditionele bingo. Deze keer wel met een twist: een heuse muziekingo! En terwijl er door sommigen met spanning op dat éne nummer werd gewacht, klonk het aan andere tafels al luid 'bingo!'. Uiteindelijk had iedereen prijs, en werd er feestelijk afgesloten op muziek van Snollebollekes!

Na de bingo gingen de jongste deelnemers naar bed en verspreidde de rest zich door een StayOkay voor een goed gesprek; al dan niet met een gezelschapsspelletje erbij. In de grote ging de beamer aan, zodat een deel van het gezelschap naar Claude kon kijken op het Eurovisie Songfestival. Veel kinderen kregen het (daardoor?) voor elkaar om hun bedtijd nog iets op te rekken, door mee te doen aan een 'escape box'. Gelukkig waren ook een paar enthousiaste volwassen puzzelaars om de lastige raadsels samen op te lossen.

De zondag begon met een heuse kidsclub voor de vroege vogels! Om half 9 stond er een lekker ontbijt klaar. Daarna konden er ook lunchpakketten worden gemaakt. De broodjes, ontbijtkoek en eitjes konden in een heuse NNN lunchtrommel worden opgeborgen.

Nadat iedereen was uitgecheckt, splitste de groep in tweeën. De sportievelingen gingen naar het Klimbos, alwaar er verschillende soorten parcours waren. In totaal trotseerden 12 volwassenen en 12 kinderen de hoge bomen. Om 12:30u werd er gezamenlijk geluncht.

De andere leden togen naar de Apenheul. Bij de ingang stonden maar liefst drie gidsen voor ons klaar. Hier ontmoetten we ook enkele leden die niet bij de StayOkay waren. In totaal waren er 31 volwassenen en 20 kinderen bij dit onderdeel. Rond 13:00u was de rondleiding klaar en hebben we samen geluncht bij de grote speeltuin. Dat was een uur eerder dan de gorilla's, want om 14u waren veel leden aanwezig bij de grote gorilla voerdershow. Daarna ging iedereen z'n eigen weg door de rest van de dierentuin. 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.

Opkomst 2022-2025:

2025: 103

2024: 88

2023:103

2022: 126 (eerste evenement na corona periode)

2.3 Zwemdag

We verzamelden om 12:30u voor een heerlijke lunch in de kantine van het zwembad. Daarna konden we ruim 2 uur zwemmen; zonder starende blikken en zonder vragen. We hadden het zwembad helemaal voor ons alleen!

Het was wederom een succes voor jong en oud; voor waterratten en zelfs voor niet-zwemmers! Voor en na het zwemmen was er immers ruim voldoende tijd om bij te praten! In totaal waren er 11 volwassenen en 9 kinderen aanwezig. Bij de lunch hoorden we dat zwembad De Tweesprong gaat sluiten voor een verbouwing van 2 jaar. De glijbaan was al gedemonteerd. Voor de komende jaren moeten we dus op zoek naar een nieuwe locatie. Daarbij zoeken we bij voorkeur een zwembad in het midden van het land, zodat het goed te bereiken is voor alle NNN-leden. Uiteraard zorgen we ervoor dat de nieuwe locatie ook volledig voor NNN is, de buitenkant afgeschermd kan worden en dat er een horecagelegenheid bij is. We houden jullie op de hoogte!

Op zondag 23 maart 2025 verzamelden we ons om 12.30 uur voor een heerlijke gezamenlijke lunch in de kantine van Zwembad De Tweesprong. Aansluitend konden we ruim twee uur ongestoord zwemmen: zonder starende blikken en zonder vragen. Het zwembad was volledig exclusief voor onze groep, wat zorgde voor een ontspannen en veilige sfeer. Het evenement was opnieuw een groot succes voor jong en oud; voor waterratten én voor niet-zwemmers. Voor en na het zwemmen was er bovendien volop gelegenheid om bij te praten. In totaal namen 11 volwassenen en 9 kinderen deel aan deze geslaagde middag (2024: 12 volwassenen en 11 kinderen).

Tijdens de lunch werden we geïnformeerd dat het zwembad binnenkort sluit vanwege een verbouwing die naar verwachting twee jaar zal duren. De glijbaan was inmiddels al gedemonteerd. Voor de komende jaren gaan we daarom op zoek naar een nieuwe locatie. Daarbij geven we de voorkeur aan een zwembad centraal in het land, zodat het voor alle NNN-leden goed bereikbaar is. Uiteraard letten we erop dat de nieuwe locatie exclusief beschikbaar is voor NNN, van buitenaf afgeschermd kan worden en beschikt over een horecagelegenheid. We houden jullie hierover op de hoogte.

2.4 Jongerevenement

Dit jaar was de jongerendag op de locatie down under om te bodyboarden. Dit is binnen op een golfbaan met een klein surfboard waar je veel trucs mee kan doen. Op 12 april kwamen we daar uiteindelijk bij elkaar. De opkomst was een stuk lager dan 2024, namelijk 4 leden.

Tijdens het evenement was er catering en een lunch van tevoren met het evenement bodyboarden en na afloop een borrel. Het was wederom gezellig en het was leuk om te zien hoe de gesprekken al snel gingen over het omgaan met CMN

en besommeringen waar zij tegenaan lopen. Met de feedback van jongeren zijn er volgend jaar acties ondernomen om te zorgen dat er meer aanmeldingen zullen zijn. Jongeren zullen betrokken worden bij de keuze van het evenement en wanneer het evenement zal plaatsvinden. Door de jongeren in elke stap te betrekken wordt verwacht dat het een groter succes zal zijn.

2.5. 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.





Informatievoorziening

3.1 Website

In 2025 is de website verder geoptimaliseerd. Er is er een nieuw deisgn gekomen voor formulieren en de evenementen pagina's zijn vernieuwd met een video in de header. In 2025 is een start gemaakt met een nieuwe agenda. Het is nog niet afgerond en wordt meegenomen naar 2026.

3.2 Engelse vertaling boekje wel of niet verwijderen

In 2025 is gewerkt aan de Engelse vertaling van het door NNN gepubliceerde boekje met ervaringsverhalen over de afweging om wel of niet over te gaan tot verwijdering van aangeboren moedervlekken (CMN). Het doel van deze vertaling is om het boekje ook internationaal toegankelijk te maken. Door onvoorziene omstandigheden heeft dit traject vertraging opgelopen en kon de Engelse versie in 2025 nog niet worden gedrukt. De verwachting is dat het boekje begin 2026 zal verschijnen. Een Engelstalige uitgave is van grote waarde voor het uitdragen van de activiteiten en expertise van NNN tijdens internationale congressen en in de samenwerking met zusterorganisaties in het buitenland.

3.3 Nieuwe visitekaartjes/klapkaartjes

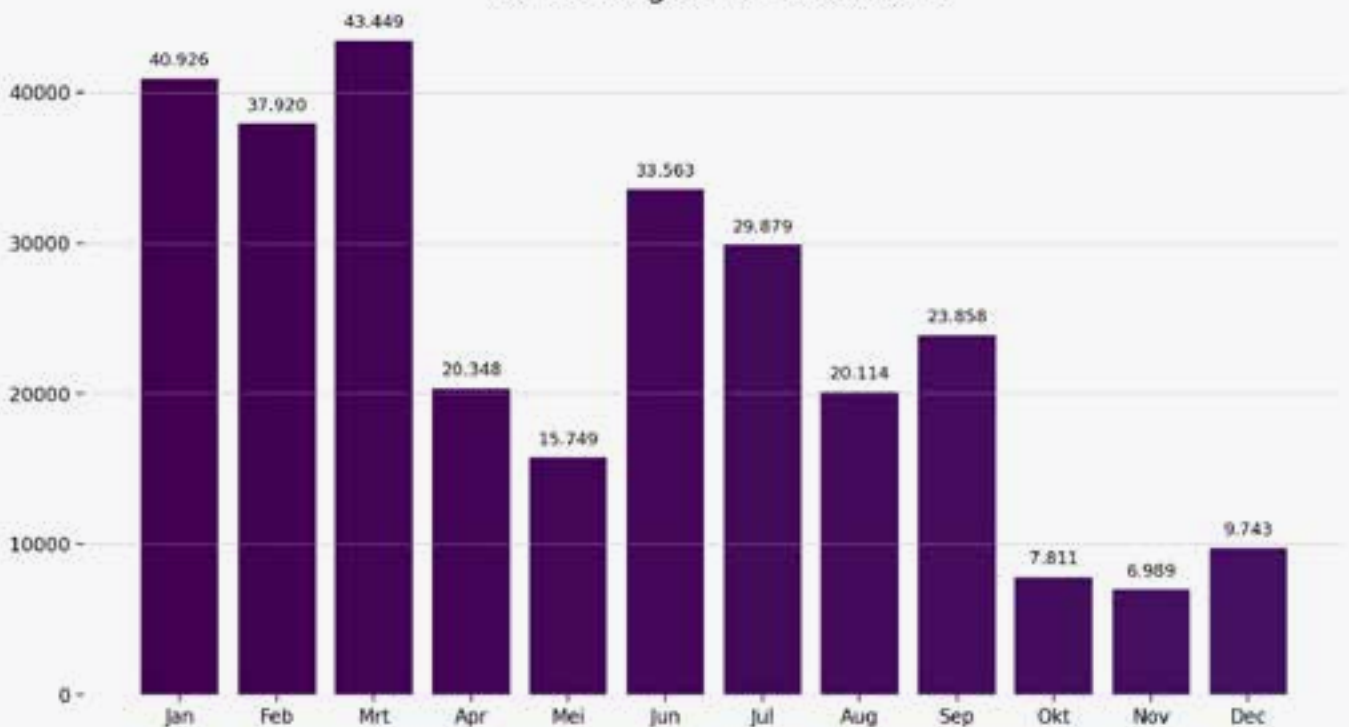
Er is gekozen voor twee typen kaartjes: een visite kaartje en een klapkaartje. Deze kaartjes zijn makkelijk om uit te delen en in één oogopslag te zien wat CMN is.

3.4 Social media

Social media campagnes, hebben vergelijkbaar gelopen als in 2024. Het aantal bezoekers dat reageert: jan-2025 40.926

Google Advertenties zijn ten opzichte van 2024 gezakt. Van 1.195 vertoningen gemiddeld naar 138. Google heeft instellingen veranderd, wat de advertenties instellen moeilijk maakte. Onze huidige social media consultant is onvoldoende in staat om snel veranderende Meta omgeving goed in te richten. Volgend jaar wordt een nieuwe social media consultant gezocht. Meta social media campagnes lopen goed, zij hebben een positief effect op onze bereikbaarheid. De resultaten zijn vergelijkbaar met 2024.

Social Media Campagnes 2025
Aantal reagerende bezoekers





Belangenbehartiging/samenwerking (non-profit patiënten-) organisaties

4.1 Organisaties voor zeldzame aandoeningen en Europese Referentie Netwerken

In 2025 heeft Marjolein afscheid genomen als patiëntvertegenwoordiger binnen het Europese Referentie Netwerk (ERN), specifiek van de Patient Advocacy Group voor huid (ePAG-SKIN). Haar rol wordt overgenomen door een patiëntvertegenwoordiger uit Duitsland, met wie zij intensief heeft samengewerkt. Marjolein blijft betrokken in een adviserende rol, waardoor haar kennis en ervaring behouden blijven voor het netwerk.

NNN is lid van VSOP, de koepelorganisatie voor patiëntenorganisaties op het gebied van zeldzame aandoeningen in Nederland. VSOP coördineert onder meer de vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties bij de toetsing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Deze toetsing wordt uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), die bepaalt welke ziekenhuizen officieel als expertisecentrum worden erkend.

Voor NNN is de erkenning van expertisecentra van groot belang. Al decennialang vervullen het AMC en het Erasmus MC een centrale rol in de zorg voor onze patiëntengroep en werken zij nauw met elkaar samen. In 2018 kreeg Amsterdam UMC erkenning als expertisecentrum; een hernieuwde aanvraag in 2023 werd echter afgewezen. Het expertisecentrum van het Erasmus MC werd in 2022 wel erkend.

Beide centra zijn actief betrokken bij de herziening van de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) voor deze aandoening. Naar aanleiding van de afwijzing van de hernieuwde aanvraag heeft NNN een rechtszaak aangespannen. Deze is in 2025 ingetrokken, omdat de kans van slagen gering werd geacht en voortzetting mogelijk negatieve gevolgen zou hebben gehad voor de bredere toetsingsprocedure, waar ook een grotere juridische procedure tegen liep.

4.2 Richtlijn herziening CMN

De richtlijn Congenitale Melanocytair Naevi wordt herzien. De originele richtlijn dateert uit 2017. Omdat er nieuwe literatuur beschikbaar is over behandeling, voorlichting en diagnostiek was een update gewenst. Eind 2025 is de herziening bijna klaar, het zal in 2026 gepubliceerd worden. De belangrijkste aanpassingen zijn:

Bij het onderzoeken d.m.v. een biopt worden de nieuwste inzichten voor medische diagnose technieken beschreven. Hierover komt voorlichting voor patiënten.

In de richtlijn van 2017 werd alleen een MRI onderzoek uitgevoerd als er sprake was van neurologische symptomen. Bij herziening van de richtlijn wordt adviseert in welke gevallen eerder een MRI uit te voeren (bij geboorte) en beschreven hoe het blijvend te monitoren. Een MRI kan helpen bij voorspellen van het beloop van de neurocutane melanocytose.

De herziene richtlijn beschrijft hoe en met welke frequentie regelmatig zelfonderzoek adviseert van de moedervlekken om eventuele veranderingen tijdig te signaleren. Bij de NNN informatiedag heeft prof. dr. Pasmans dit gedemonstreerd. Hierover komt patiëntinformatie beschikbaar. In de herziening van de richtlijn is er meer aandacht voor de psychosociale zorg. De richtlijn wordt aangepast op behandeling van jeuk. Er wordt beschreven wanneer behandeling met laser zinvol is, waarbij NNN ook voor ervaringsmateriaal zorgt (boekje wel/niet verwijderen CMN).

4.3 Naevus Global: Groei en Samenwerking

Naevus Global, de internationale koepelorganisatie voor congenitale melanocytair naevi (CMN), heeft in het afgelopen jaar belangrijke stappen gezet om haar zichtbaarheid en impact verder te vergroten. Tijdens een tweedaagse bijeenkomst in Praag kwamen tien vertegenwoordigers fysiek bijeen, terwijl drie vertegenwoordigers online deelnamen. In totaal waren negen landen vertegenwoordigd, waaronder Nederland, diverse Europese landen, Australië, China, de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk. Tijdens deze bijeenkomst werden waardevolle presentaties gedeeld die relevant zijn voor alle aangesloten nationale CMN-organisaties. Daarnaast is het strategisch plan verder uitgewerkt, met als doel de internationale samenwerking te versterken en kennisdeling structureel te verbeteren.

Een concrete uitkomst van deze samenwerking is de gezamenlijke inzet op social media. Naevus Global heeft besloten jaarlijks op 28 september gezamenlijk aandacht te vragen voor congenitale melanocytair naevi door middel van een internationaal gecoördineerde socialmediacampagne. Door deze krachtenbundeling wordt de internationale zichtbaarheid van CMN vergroot en wordt het bereik van de aangesloten organisaties versterkt.

--



Ledenadministratie

5.1 Lidmaatschappen

Het lidmaatschap voor 2025 is vastgesteld op vijftwintig euro. Op 31 december 2025 (bij afronden boekjaar) waren er 138 leden/donateurs (waarvan vier leden uit België). In 2024 waren dit 142 leden/donateurs.

Daarnaast ontvangen 289 mensen de nieuwsbrief. In 2024 waren dit er 275.





**Belangen-
behartiging**

**Informatie-
voorziening**

Backoffice

**Lotgenoten-
contact**

Financieel overzicht

6.1 Inleiding

Wij hebben ook dit jaar weer vele activiteiten kunnen ont-plooien op diverse gebieden en onze positie verder kunnen versterken. Onderstaand een overzicht van de verschillende hoofdposten (uitgaven en inkomsten). De hoofdposten/kern-taken komen grotendeels overeen met de structuur die het Ministerie van Volksgezondheid,

Welzijn en Sport hanteert, te weten:

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

(alle ondersteunende taken die uitbesteed worden).

6.2 Uitgavenoverzicht

De activiteit 'voorwaardenscheppend' moeten wij zelf be-kostigen Deze bestaat bijvoorbeeld uit reiskosten bestuur, bankkosten en educatie.

ACTIVITEIT	UITGAVEN 2025 (€)	UITGAVEN 2024 (€)
1. LOTGENOTENCONTACT	30.221	27.927
2. INFORMATIEVOORZIENING	14.927	14.517
3. VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN	517	1.428
4. BELANGENBEHARTIGING	20.415	27.946
6. BACKOFFICE	10.124	10.759
PROJECTEN	0	2.330
TOTAAL	76.204	84.907



6.3 Inkomsten

BRON	INKOMSTEN 2025 (€)	INKOMSTEN 2024(€)
MINISTERIE VWS	79.143	78.150
CONTRIBUTIE/DONATIES	3.300	4.100
OVERIGE INKOMSTEN	409	304
NAEVUS GLOBAL*	0	1.266
TOTAAL	82.852	83.820

* NNN beheert de financiën van Naevus Global



6.4 Besteding

	2025 (%)	2024 (%)
BESTEDINGSPERCENTAGE LASTEN (%)	98,94	97,47
BESTEDINGSPERCENTAGE BATEN (%)	91,35	101,30



Vooruitblik

7.1 Bestuur

In 2026 vinden er een paar bestuurswisselingen plaats. Emile Petiet wordt voorzitter. Nieuw bestuurslid Sandhia Radja wordt secretaris. Marjolein van Kessel blijft penningmeester en algemeen bestuurslid Quinten de Vries houdt zich bezig met communicatie en PR.

7.2 Lotgenotencontact

1. De zwemdag zal op een nieuwe locatie plaatsvinden. Dit zwembad ligt in Nijkerk, centraler in het land. Het zwembad in Roelofsarendsveen gaat in 2026 dicht i.v.m. een verbouwing.
2. Om het ledencontact onder jongeren te stimuleren, organiseren we naast de zwemdag een extra sportieve activiteit voor jongeren. Dit evenement biedt hen 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. In 2026 organiseert NNN het familieweekend in Egmond aan Zee, met activiteiten voor jonge gezinnen, jongeren en ouderen. Er is gekozen voor een nieuwe locatie in een nieuwe omgeving.
4. In 2026 vindt de informatiedag weer plaats bij de ISVW. Het zal niet gelijktijdig plaatsvinden met een andere patiëntenvereniging. De mogelijkheid van een hotelovernachting blijft bestaan.

7.3 Informatievoorziening

De Engelse uitgave van het boekje met ervaringsverhalen over verwijderen van aangeboren moedervlekken heeft vertraging opgelopen en zal begin 2026 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.

In 2026 zal de opmaak voor uitgaande mails, waaronder de nieuwsbrief, naar leden verbeterd worden. Deze gaat eenzelfde uitstraling krijgen als de website. Voor social media en Google AdGrants gaan we een andere social media adviseur zoeken om effectieve campagnes te maken.

7.4 Belangenbehartiging

NNN werkt mee aan de herziening van de richtlijn en alle daaruit voortvloeiende activiteiten zoals aanpassing van de huisartsenbrochure en informatie aan de GGZ.

NNN zal het congres voor zeldzame huidaandoeningen bijwonen (WCRSD) en mogelijk Eurordis. Daarnaast neemt het deel aan bijeenkomsten van Huid Nederland en VSOP. Het EADV congres (European Academy of Dermatology and Venereology) vindt plaats in Wenen. Hier wordt gewerkt met een taskforce groep om zeldzame huidaandoeningen vanuit patiënten perspectief zichtbaar te krijgen op dit congres. NNN zal aanwezig zijn presentaties bijwonen, contacten versterken en een stand bemannen.

In 2026 zal Nevus Outreach een congres organiseren in Florida. Twee NNN bestuursleden zullen onze organisatie vertegenwoordigen en contacten versterken in de USA.

7.5 Organisatie NNN

Het bestuur bestond in 2025 uit vier bestuursleden. Zij houden via WhatsAppgroepen contact met de leden, voor algemeen contact, maar ook met leden die zich willen inzetten als vrijwilliger, jeugdleden, social media en buddy's. Op deze manier kunnen taken laagdrempelig verdeeld worden.

7.6 Begroting 2026

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

ACTIVITEIT (UITGAVEN)**BEGROOT 2026 (€)****LOTGENOTENCONTACT****34.250****INFORMATIEVOORZIENING****10.000****BELANGENBEHARTIGING****29.300****VOORWAARDENSCHEPPENDE ACTIVITEITEN****1.150****BACKOFFICE****10.000****TOTAAL****84.700**

BRON (INKOMSTEN)

BEGROOT 2026 (€)

MINISTERIE VWS

66.985

CONTRIBUTIE (LEDEN, DONATEURS, SPONSORS)

3.750

OVERIGE INKOMSTEN

200

BIJDRAGE RESERVE

3765

BACKOFFICE

10.000

Patiëntenorganisatie
NEVUS NETWERK
NEDERLAND
JAARVERSLAG
2025

