

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

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



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

BELANGRIJKE DATA 2026

- 25 april 2026 Jongeren evenement bij [City Skydive](#) in Utrecht
- 30 en 31 mei 2026 Familie weekend bij [StayOkay in Egmond aan Zee](#)
- 3 oktober 2026 NNN informatiedag bij [ISVW in Leusden](#).

Je kunt je al aanmelden voor de jongerendag (jongeren van 16 tot 30 jaar)!

Aanmelden jongeren evenement

Spetterende zwemdag op een nieuwe zwemlocatie

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

Op 1 maart was het weer zover: de jaarlijkse zwemdag voor leden van Nevus Netwerk Nederland en hun gezinnen. Met wel ruim 50 aanmeldingen was het opnieuw een gezellige en ontspannen dag waarop zwemmen, ontmoeten en ervaringen delen centraal stonden.

lees het verslag

Interviews: onze huid, ons verhaal



hun kind en de weg die zij samen bewandelen, terwijl jongeren hun eigen ervaringen delen – over opgroeien met een zichtbare huidaandoening, de uitdagingen die daarbij komen kijken en de kracht die zij onderweg ontdekken.

De gesprekken gaan over meer dan alleen de medische kant. Ze laten zien wat het betekent om zichtbaar anders te zijn, hoe belangrijk herkenning en steun kunnen zijn, en welke rol de patiëntenvereniging speelt in het vinden van informatie, verbinding en vertrouwen.

Met *Onze huid, ons verhaal* geven we een gezicht aan ervaringen die vaak onzichtbaar blijven – eerlijk, kwetsbaar en vooral menselijk.

Wil je ook meewerken aan een interview? Dat kan bij de NNN-informatiedag op 3 oktober 2026.

Bekijk de interviews

Zeldzame ziekte dag 2026: zeldzame aandoeningen onder de aandacht



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

We hebben mooie gesprekken gevoerd, veel geleerd van andere patiëntenverenigingen en volop ideeën opgedaan voor de toekomst van ons netwerk. Samen werken we aan betere zorg, meer zichtbaarheid en sterkere samenwerking.

Met het aantreden van een nieuw kabinet proberen we meteen aandacht te vragen voor zeldzame aandoeningen met onze handtekening op een groot doek. #ZieOns Sophie Hermans!

Verslag zeldzame ziekte dag 2026

Oproep: doe mee aan onderzoek naar huidskleurmeting



Bij het **Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)** loopt een studie naar het beter en objectief meten van huidskleur. Deze studie is niet specifiek gericht op CMN, maar kan in de toekomst wel helpen om bijvoorbeeld veranderingen in kleur van een CMN of het effect van behandelingen beter te meten.

De onderzoekers zoeken **600 deelnemers**, waaronder mensen met een huidaandoening. Er is extra behoefte aan deelnemers met een **zeer lichte of juist donkere huidskleur**.

Deelname bestaat uit **één bezoek van ongeveer 45 minuten** aan het LUMC. Reiskosten worden vergoed en je ontvangt een klein presentje.

Meer weten of meedoen? Neem contact op met het onderzoeksteam van het LUMC.

Onderzoek huidskleurmeting

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

Samen met het Nationaal Huidfonds nodigen we je van harte uit voor een bijzondere en gratis ontmoetingsdag op **zondag 7 juni 2026 in DierenPark Amersfoort**. Een dag speciaal voor mensen met een huidaandoening én één naaste die je graag meeneemt.

Uitnodiging

Promotie Dr. Patrick Kemperman

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

Het is alweer een tijdje geleden, maar op vrijdag 12 december 2026 is (psycho)dermatoloog Patrick Kemperman, één van onze adviseurs, gepromoveerd aan de Universiteit van Amsterdam. Hij heeft onderzoek gedaan naar zogenaamde infestatiewaan of parasietenwaan: een zeldzame psychische aandoening waarbij mensen ervan overtuigd zijn dat ze parasieten of beestjes op of in hun lichaam hebben, terwijl het medisch bewijs hiervoor ontbreekt. NNN feliciteert Dr. Patrick Kemperman met zijn promotie!

Lees over promotieonderzoek

[Contact opnemen met Nevus Netwerk Nederland](#)

[Lees meer over onze organisatie](#)



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

Want to change how you receive these emails?

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

