



Geachte huisarts,

De (ouder van de) patiënt die u deze brief geeft heeft de zeldzame aandoening congenitale melanocyttaire naevus (CMN).

Informatie over CMN vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/Congenitalemelanocyttairenaevi, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl en www.nevusnetwerk.nl. Het NHG, de patiëntenvereniging Nevus Netwerk Nederland (NNN) en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. In deze brochure en bij de patiëntenvereniging NNN zijn de adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld jeugdartsen, keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap

Congenitale melanocyttaire naevi

Congenitale melanocyttaire naevi (CMN) ofwel aangeboren moedervlekken, zijn benigne melanocyttaire proliferaties die aanwezig zijn bij de geboorte of die verschijnen in de eerste levensweken tot de leeftijd van 3 maanden. Zij kunnen:

- in grootte variëren van enkele millimeters tot grote oppervlakken van het lichaam;
- solitair voorkomen;
- voorkomen als moedernaevus met satellietnaevi;
- voorkomen als multipele naevi zonder duidelijk moedernaevus.

De aanwezigheid van CMN kan een enorme psychologische impact hebben, zeker als zij groot zijn. Ouders van een kind met CMN en patiënten met CMN krijgen vaak te maken met complexe beslissingen ten aanzien van behandelingen en therapie. In sommige gevallen is een lang en ingrijpend behandeltraject nodig. Indien er behandeld wordt, is dat meestal op vrijwillige basis (de wens om de moedervlek te verwijderen).

De hoofdbehandelaar bij CMN is de dermatoloog met expertise in CMN. Deze werkt nauw samen met de plastisch chirurg. De huisarts kan ouders en patiënten psychologisch ondersteunen en praktische vragen beantwoorden.

CMN kunnen soms ernstige complicaties met zich meebrengen:

- Grote en reuzen CMN hebben een kleine kans op maligne ontwikkeling (melanoom).
- CMN kunnen soms gepaard gaan met proliferatie van naevuscellen in het zenuwstelsel. Wanneer dit neurologische symptomen met zich meebrengt noemen we dat Neurocutane Melanocytose (NCM).

De kans op deze ernstige complicaties is klein. In principe is de levensverwachting bij de meeste CMN-patiënten normaal.

De grootte van de CMN, uitgedrukt in verwachte grootte op volwassen leeftijd (projected adult size, PAS), is van belang voor de:

- prognose;
- follow-up;
- complexiteit van de behandeling;
- psychologische impact;
- (eventuele) complicaties.

Kleine CMN (<1,5cm PAS) komen voor bij ongeveer 1:100 levendgeborenen, grote CMN komen voor bij ongeveer 1:20.000 levendgeborenen, terwijl reuzen CMN (>40cm PAS) maar bij 1:500.000 levendgeborenen voorkomen.