

Der Verein stellt sich vor

Der Nävus-Netzwerk Deutschland e.V. ist ein deutschlandweit tätiger gemeinnütziger Verein für Menschen mit kongenitalen melanozytären Nävi (angeborenen Pigmentmalen) und deren Familien.



Wir sind Eltern von Kindern oder Erwachsene mit Nävus. Auf der ersten internationalen Expertenkonferenz zum Thema "Kongenitale melanozytäre Nävi" 2011 in Tübingen haben wir uns zusammengetan und noch im selben Jahr offiziell den Verein gegründet.

Das Nävus Netzwerk selbst ist schon etwas älter und wurde ursprünglich von Dr. Sven Krengel ins Leben gerufen, mit der Absicht ein Netzwerk für Betroffene, Eltern und Ärzte zu schaffen.

Ziele des Vereins

Wir möchten u.a.:

- **Erstinformationen** über kongenitale melanozytäre Nävi bereitstellen
- **Persönliche Kontakte** zwischen Betroffenen, Angehörigen und anderen Interessierten herstellen, um einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen
- **Aufklärung** und **Öffentlichkeitsarbeit** leisten

Wie kann ich helfen?

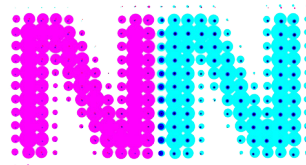
Der Nävus-Netzwerk Deutschland e.V. ist ein gemeinnütziger Verein und somit gänzlich auf die Unterstützung von ehrenamtlichen Mitarbeitern und auf Spendengelder angewiesen.

Wir freuen uns immer über neue Vereinsmitglieder! Willkommen sind Menschen mit Nävus, ihre Familienmitglieder und Freunde, sowie Interessierte und Förderer. Den Mitgliedsantrag finden sie auf unserer Internetseite.

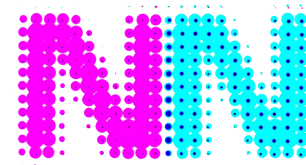
Sie möchten spenden?

Wir freuen uns über jeden Betrag! Gerne stellen wir Ihnen eine Zuwendungsbestätigung nach § 10b des Einkommensteuergesetzes aus.

Nävus-Netzwerk Deutschland e. V.
Kto. 380 566 36, BLZ 773 501 10, Sparkasse Bayreuth



Nävus Netzwerk Deutschland e.V.



Nävus Netzwerk Deutschland e.V.

Nävus-Netzwerk Deutschland e. V.

c/o Anja Bohner

Buchenweg 23

72639 Neuffen

info@naevus-netzwerk.de

www.naevus-netzwerk.de

forum.naevus-netzwerk.de

Geschäftsnr. VR 1476

Vereinsregister Amtsgericht Nürtingen

Nävus- Netzwerk Deutschland e.V.

Ein Verein für Menschen mit
Kongenitalen
Melanozytären
Nävi



Was ist ein Kongenitaler Melanozytärer Nävus?

Ein kongenitaler melanozytärer Nävus ist ein braunes oder schwarzes **Muttermal**,

- das bereits bei der Geburt vorhanden ist (**kongenital** = angeboren).
- **Melanozytär** bezeichnet das vermehrte Auftreten von Pigmentzellen (*Melanozyten*).
- **Nävus** (Plural: *Nävi*) bedeutet Muttermal.

Die größten Nävi können bis zu 80 % der Körperoberfläche bedecken. Bei diesen Personen treten oft noch kleinere, sogenannte *Satellitennävi* auf, die z.T. erst nach der Geburt in Erscheinung treten.



Was ist die Ursache?

Die Ursache für das Auftreten von kongenitalen Nävi ist noch nicht genau bekannt. Man geht von einer (zufälligen) genetischen Veränderung (*Mutation*) bei der Anlage der Haut während der Entwicklung des Kindes in der Schwangerschaft aus. Daher sind kongenitale Nävi **nicht vererbbar**. Sie können überall auf der Haut auftreten und sie sind unabhängig von Geschlecht oder Hautfarbe des Menschen.

Welche Größe haben Nävi und wie häufig treten sie auf?

- Als **große kongenitale Nävi** bezeichnet man nach einer häufig gebrauchten Definition Nävi, die beim Erwachsenen **größer als 20 cm** im Durchmesser sind.
- Der Nävus wächst **proportional mit dem Kind** und wird immer dieselbe Körperstelle bedecken. Um zu einer solchen Größe heranzuwachsen, muss beim Neugeborenen ein Durchmesser von etwa 7 cm vorliegen (bzw. 12 cm am Kopf, da dieser proportional weniger stark wächst).
- Bei ganz besonders ausgedehnten kongenitalen Nävi spricht man von **Riesennävi**. Es wurde vorgeschlagen, diesen Begriff **ab einem Durchmesser von 40 cm** (beim Erwachsenen) zu verwenden.

Gebraucht man diese Definitionen, tritt ein großer Nävus bei ca. 1 von 20.000 Neugeborenen auf. Bei Riesennävi liegt die Häufigkeit bei ca. 0,5 bis 1:100.000 Geburten, d.h. in ganz Deutschland leben nur wenige hundert Personen mit dieser Art von Nävus.

Kann der Nävus bösartig (malignes Melanom) werden?

Das ist eine seltene Komplikation bei kongenitalen melanozytären Nävi, die meisten werden nie bösartig. Jedoch sollten alle Menschen mit einem Nävus sorgfältige Maßnahmen zum Sonnenschutz treffen.

Die Wahrscheinlichkeit, dass sich bei kleinen oder mittelgroßen Nävi ein Melanom entwickelt, ist nicht messbar erhöht. Bei großen Nävi und Riesennävi ergeben neuere Schätzungen ein Risiko von ca. 5 %, dass sich im Verlauf des Lebens ein Melanom entwickelt. Wenn ein Melanom früh entdeckt und behandelt wird, ist die Heilungschance sehr gut.

Gibt es weitere Komplikationen bei kongenitalen Nävi?

Die meisten Betroffenen werden keine weiteren Komplikationen haben. Es kann aber in einigen seltenen Fällen vorkommen, dass Menschen mit kongenitalen Nävi eventuell Melanozyten (Pigmentzellen) im zentralen Nervensystem, also im Bereich von Gehirn oder Rückenmark haben. Man spricht dann von einer **neurokutanen Melanozytose**.

Ein MRT (Magnetresonanztomografie) kann im frühen Alter klären, ob das der Fall ist. Einige Kinder, die eine Neurokutane Melanose haben, zeigen eine verzögerte Entwicklung oder können unter Krampfanfällen leiden.



Welche Behandlungsmöglichkeiten sind vorhanden?

Ein Nävus kann eine kosmetische Beeinträchtigung darstellen und dadurch zu Stigmatisierung und emotionaler Belastung führen.

Die ideale Behandlung für kongenitale Nävi gibt es noch nicht. Jeder Nävus ist anders und eine Therapie muss individuell abgestimmt werden. Das jeweilige Vorgehen richtet sich z.B. nach Sitz und Größe des Nävus, Alter, Geschlecht, Wachstumsgeschwindigkeit und vielen weiteren Faktoren. Nävi können bisher nicht völlig spurlos entfernt werden und alle jetzigen Behandlungsmöglichkeiten haben auch mögliche Nachteile, die sorgfältig abgewogen werden müssen. Es gibt jedoch für viele Fälle durchaus operative Therapieverfahren. Bitte sprechen Sie für weitere Informationen einen Arzt an und informieren Sie sich auf unserer Homepage.

Manchmal kann es besser sein, einen großen kongenitalen Nävus so zu lassen, wie er ist und ihn lediglich genau zu beobachten.

