

Der Verein stellt sich vor

Das Nävus Netzwerk Deutschland e. V. ist ein gemeinnütziger Verein von und für Menschen mit kongenitalen melanozytären Nävi (angeborenen Pigmentmalen) und deren Familien in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Ursprünglich wurde das Nävus Netzwerk von Dr. Sven Krengel ins Leben gerufen mit der Absicht, ein Netzwerk für Betroffene, Eltern und Ärzte zu schaffen. Der Verein wurde 2011 nach der ersten internationalen Expertenkonferenz in Tübingen zum Thema "Kongenitale melanozytäre Nävi" gegründet.

Ziele des Vereins – Wir möchten u. a.:

- Erstinformationen über kongenitale melanozytäre Nävi bereitstellen,
- Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, ihren Angehörigen und anderen Interessierten fördern und
- Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit leisten.

Wie kann ich helfen?

Als gemeinnütziger Verein ist das Nävus Netzwerk 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! Gern stellen wir Ihnen eine Zuwendungsbestätigung nach § 10b des Einkommensteuergesetzes aus.

Nävus Netzwerk Deutschland e. V.
IBAN DE61 7735 0110 0038 0566 36
BIC: BYLADEM1SBT
Sparkasse Bayreuth

Nävus Netzwerk Deutschland e.V.

c/o Melena Ludwig
1. Vorsitzende
Blumenweg 1
36093 Künzell

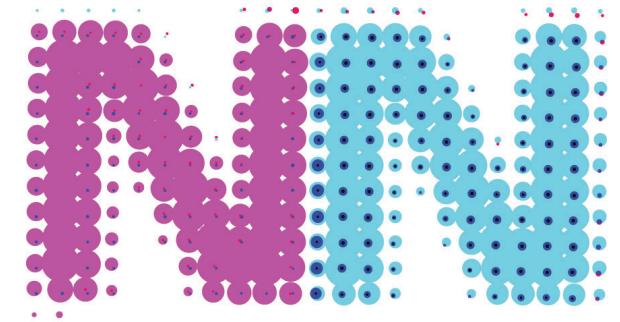
c/o Benjamin Löffler
2. Vorsitzender
Gabelsberger Straße 60
58135 Hagen-Haspe

info@naevus-netzwerk.de

www.naevus-netzwerk.de
forum.naevus-netzwerk.de

[www.facebook.com/
NaevusNetzwerkDeutschland](http://www.facebook.com/NaevusNetzwerkDeutschland)

Geschäftsnr. VR 22 1476
Amtsgericht Stuttgart



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 und unabhängig von Geschlecht und Hautfarbe des Menschen auftreten.

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**. Dieser Begriff wird **ab einem Durchmesser von 40 cm** (beim Erwachsenen) verwendet.

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 Melanom der Haut ist eine seltene Komplikation bei kongenitalen melanozytären Nävi, die meisten werden nie bösartig. Jedoch sollten alle Betroffenen ihren Nävus regelmäßig kontrollieren und Auffälligkeiten (wie z. B. einen neu auftretenden Knoten) umgehend einem Hautarzt vorstellen. Die Maßnahmen zum Sonnenschutz entsprechen den üblichen Empfehlungen für kindlichen Hautschutz.

Bei großen Nävi (20 bis 40 cm Erwachsenendurchmesser) liegt das Melanomrisiko vermutlich unter 1 %. Bei den größten Nävi (Riesennävi > 60 cm) ergeben neuere Schätzungen ein Risiko von ca. 3-5 %, dass sich im Verlauf des Lebens ein Melanom der Haut entwickelt. Wenn ein Melanom früh genug entdeckt und behandelt wird, ist es heilbar.

Gibt es weitere Komplikationen bei kongenitalen Nävi?

Die meisten Betroffenen werden keine weiteren Komplikationen haben. Bei einigen Kindern, besonders bei Riesennävi > 40 cm mit zahlreichen Satelliten, finden sich jedoch Melanozyten (Pigmentzellen) im zentralen Nervensystem, also im Bereich von Gehirn oder Rückenmark. Man spricht dann von einer **neurokutanen Melanose**.

Ein MRT (Magnetresonanztomographie) 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 und anderen neurologischen Störungen leiden. In seltenen Fällen kann sich ein Melanom des zentralen Nervensystems bilden.



Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

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.