



Travaillons ensemble pour la NGC



Comment pouvons-nous améliorer
la vie des personnes avec NGC/MNC
au niveau mondial?

Marjolein van Kessel
Association du Naevus Géant Congénital International
Octobre 2018, La Roche-Posay



content

1. Introduction
 1. Marjolein
 2. Vivre avec une maladie rare
 3. Le patient aujourd'hui
2. L'histoire de la coopération internationale pour le CMN
3. Naevus International
 1. Conscience
 2. Soutien
 3. Recherche
 4. Défense des intérêts
4. Prendre le message à la maison



1.1 Introduction Marjolein



1998



2010

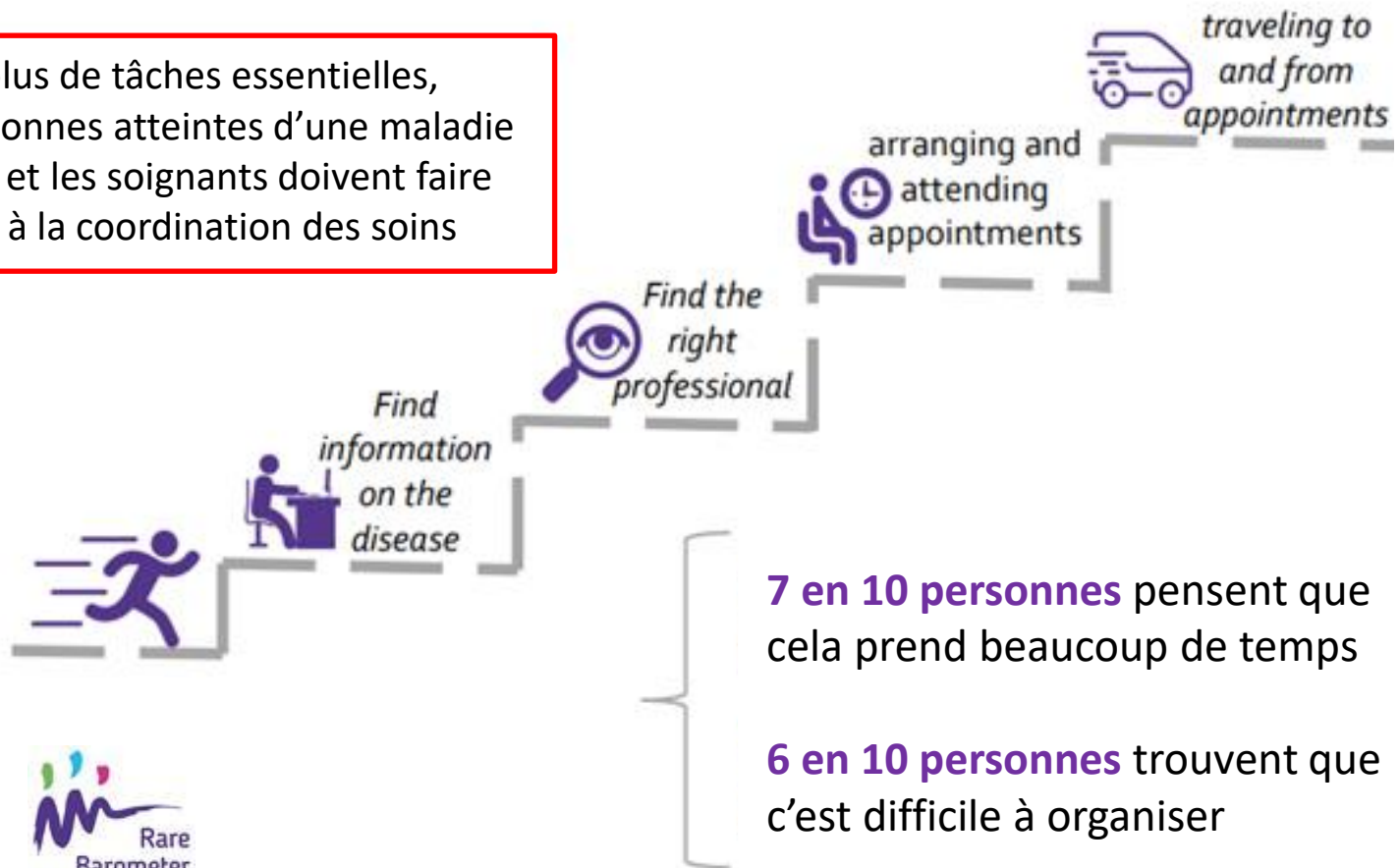


2012

1. Manque d'information (correct)
2. Plus qu'un problème de peau
3. Il n'y pas de compréhension
4. Mon sentiment de n'être pas prise au sérieux
5. Mauvaise soins de santé
6. Hospitalisations inutiles
7. Des tests inutiles
8. La diagnose de MNC a pris plus de 10 ans

1.2 Vivre avec une maladie rare

en plus de tâches essentielles, personnes atteintes d'une maladie rare et les soignants doivent faire face à la coordination des soins



1.3 The patient

Le patient d'aujourd'hui est :

- Surchargé d'informations de santé
- Manque de soutien pour comprendre nos choix
- les patients défient les médecins avec les nouvelles informations/questions
- Les patients sont ignorant de l'impact des nouvelles technologies sur la santé
- Pas impliqué dans le développement de l'avenir des soins de santé

Le patient de demain est:

- Connecté (autosurveillance)
- Mieux informé (médias sociaux + diagnostic en ligne)
- Plus engagé dans nos décisions en matière de soins de santé
- Possède et gère leurs informations médicales

2. L'histoire de la coopération internationales NGC

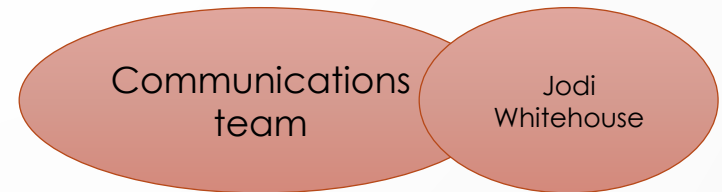
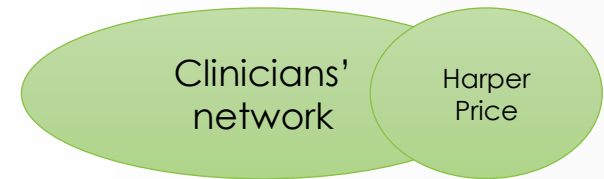
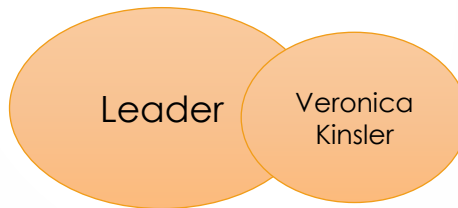
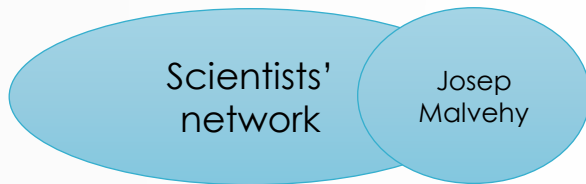
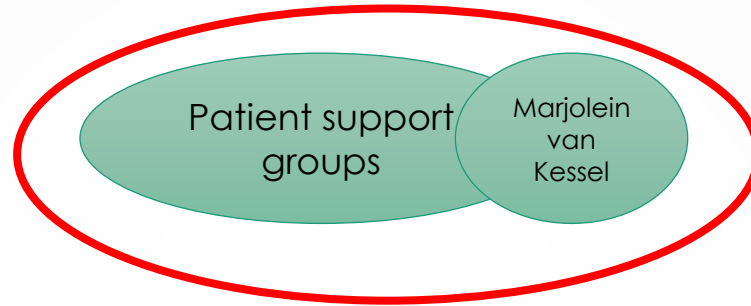
- 2011 Tübingen
- Naevus Global 2013 Expert meeting



- Naevus International 2017



2. Histoire activités internationales CMN

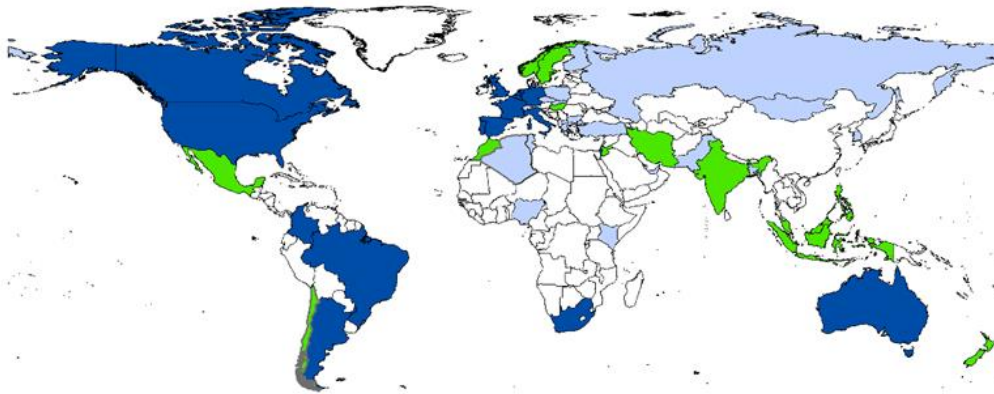
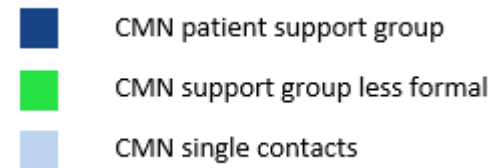


3.1 Conscience

- Site Web multilingue: Naevus International, Naevus Global
- La page Facebook
- Bulletins d'information
- Campagne de sensibilisation à la Conférence dermatologique (Patient village)
- Partager des informations et des expériences des autres groupes de soutien NGC
- Visiter d'autres groupes de soutien
- Inscrivez-vous sur www.naevusinternational.com

3.2 Soutien

- Comment aider les enfants affectés dans les pays sans soins médicaux structurés?
- Connecter de nouveaux pays (Focus Marjolein)
- Visiter d'autres groupes de soutien



3.2 Soutien

Psychosocio team:



P
I
S
T
E



3.3 La recherche

- Collaboration
- Autres réseaux: Global Skin, Eurordis, Melanoma Patient Network Europe, NORD



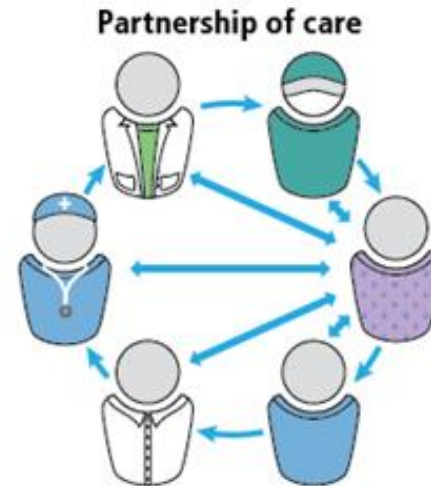
MPNE

- Inscription chez biobanque
- Partage de l'information pour les patients
 - Résumés et articles scientifiques lisibles
 - Vidéo avec les chercheurs

3.4 Défense des intérêts

Travailler ensemble:

- Solidarité et soutien
- Écoutez les opinions des autres
- Le respect
- Égalité et professionnalisme



Expert meeting

- les médecins se donnent des présentations
- Les équipes des patients donnent des présentations aux chercheurs et aux cliniciens
- Les patients sont les experts!

4. Prendre le message à la maison

Importance de travailler ensemble dans le monde entier:

- Conscience de notre maladie rare
- Informer les patients et les cliniciens
- Soutenir les patients à travers le monde
- Collaboration en recherche
- Atteindre les autres réseaux



Thank you!

Dank u wel

Gracias

Danke

Merci

Diolch yn fawr

Спасибо

شكرا

谢谢

धन्यवाद

σας ευχαριστώ

תודה

terima

kasih

teşekkür ederim

köszönöm

நன்றி



Marjolein van Kessel



marjoleinvankessel@gmail.com