



## **HME-MO VERENIGING NEDERLAND** Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

### **Factsheet HME-MO** **bestemd voor leerkrachten basisonderwijs**

#### **Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen**

HME-MO staat voor Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen en dat betekent erfelijke veelvuldige botwoekeringen. Meestal wordt de afkorting HME-MO gebruikt. HME-MO is een zeer zeldzame aandoening die 1:50.000 voorkomt. Circa 800 mensen in Nederland hebben HME-MO. De uitingvorm van HME-MO is zeer divers: van relatief weinig osteochondromen en weinig tot geen klachten tot een ernstige vorm met zeer veel osteochondromen met vergroeiingen en tevens veel pijn- en/of bewegingsproblemen.

#### **Verschijselen van HME-MO**

HME-MO is een erfelijke skeletaandoening die pijpbeenderen, bekken, ribben en schoudergordel aantast. Karakteristiek zijn de vele goedaardige bottumoren (exostosen/osteochondromen). Osteochondromen ontstaan vaak al op zeer jonge leeftijd en groeien vooral tijdens de groeileeftijd erg hard. Osteochondromen zitten op de pijpbeenderen tussen het middenstuk en het eindstuk waar zich op kinderleeftijd ook de groeischijf bevindt. Ook komen ze voor op platte botten van schoudergordel en bekken en op wervels. Osteochondromen zijn tamelijk grillig van vorm en variëren van een van het gewricht af gerichte puntige osteochondroom tot een brede gezwelachtige vervorming. Iemand met HME-MO heeft veelal tientallen osteochondromen. Niet alle aanwezige osteochondromen behoeven operatief verwijderd te worden.

#### **Gevolgen HME-MO**

HME-MO kan groeistoornissen veroorzaken, onder andere in onderarmen, vingers, voeten, knieën, etc. Dit kan leiden tot scheefstand. Druk die door osteochondromen op naburige weefsels wordt uitgeoefend kan verschillende problemen veroorzaken, zoals pijnklachten en bewegingsproblemen, gevoelloosheid en/of uitvalsverschijnselen.

#### **Behandeling**

Het is niet mogelijk alle osteochondromen te verwijderen, maar bij bewegingsproblemen, pijn, zenuwbeknelling en vergroeiingen kan er operatief worden ingegrepen. Als het osteochondroom tijdens de groei nog te dicht bij de groeischijf ligt, wordt een operatie vaak uitgesteld vanwege het risico van beschadiging van deze groeischijf waardoor groeistoornissen kunnen ontstaan. Pijn kan ook bestreden worden door middel van medicijnen of door begeleiding vanuit een polikliniek voor pijnbestrijding. In sommige gevallen bieden therapieën in de vorm van massage, oefentherapie, revalidatiebehandeling etc. uitkomst.

#### **Implicaties voor leerling en leerkracht**

- Wisselende energie ten gevolge van aanhoudende pijn of pijn aanvallen komen beide voor. Een leerling met HME-MO heeft vaak ook 's nachts last van pijn. Daardoor kan een leerling vaak moe zijn. De ouder zal indien er sprake is van deze situatie dit voorafgaand aan de les melden aan de leerkracht. Aan de leerkracht het verzoek om op passende wijze hier rekening mee te houden. Mochten er problemen of vragen over de voortgang van de leerling ontstaan dan graag contact opnemen met de ouders.
- De pijn kan zich uiten in algehele stijfheid of op specifieke plekken omdat pezen of spieren aanschuiven tegen osteochondromen. Dit laatste kan van tijdelijke aard zijn maar ook van blijvende aard. Indien er sprake is van aanhoudende pijn en last, wordt er na zorgvuldige overweging door de specialist in samenspraak met patiënt/ouders overgegaan tot operatie. Indien een operatie gepland wordt, wordt de leerling door de

arts vaak op een wachtlijst geplaatst. De wachttijd kan variëren van enkele weken tot een paar maanden. Indien een operatie gepland wordt, zal de ouder de leerkracht inlichten. De afwezigheid na een operatie varieert van enkele dagen tot een paar weken. Indien de afwezigheid langer duurt, zal de ouder met de leerkracht bespreken hoe leerstof ingehaald kan worden.

- Beperkingen tijdens de lessen lichamelijke oefening kunnen voorkomen. De leerling met HME-MO kan niet altijd even actief aan gymonderwijs meedoen of gaat juist over zijn of haar grenzen heen waardoor er nadien extra pijn of vermoeidheidsklachten (vaak van tijdelijke aard) ontstaan. Kinderen die HME-MO hebben zijn al op jonge leeftijd vaardig geworden in volhouden en doorzetten, ondanks lichamelijke beperkingen. Zij willen zo normaal als mogelijk meedoen met de andere kinderen. Dit is, naast de fysieke uitdaging, een extra uitdaging voor deze kinderen. Het zou mooi zijn als leerkrachten die gymonderwijs geven dit ook kunnen laten meewegen in de beoordeling van de fysieke prestaties tijdens de gymlessen.
- Soms is er aangepast meubilair of een laptop nodig. In overleg met de behandelend arts en eventueel de revalidatiearts en in samenspraak met de leerkracht en intern begeleider kan daar een indicatie voor geregeld worden. Voor de realisering hiervan kan gekeken worden naar de gangbare procedures.
- Indien vervoer naar en van school een probleem is dan kan hiervoor in overleg naar een oplossing gezocht worden. Informatie over aangepast respectief leerlingen-vervoer kan ingewonnen worden bij de gemeente in de regel via het Wmo-loket.
- HME-MO kan gevolgen hebben voor zowel de fijne als de grove motoriek. Het kan zijn dat de motorische ontwikkeling van een leerling niet hetzelfde loopt als een gemiddelde leerling. Een leerling met HME-MO kan langzamer zijn in de uitvoering van bepaalde bewegingen of kan deze helemaal niet maken.
- In de grove motoriek kan zich dit uiten in anders lopen, geen lange afstanden kunnen lopen, niet kunnen rennen of bepaalde bewegingen moeilijk of anders kunnen maken.
- In de fijne motoriek loopt men vaak aan tegen het strikken van veters, anders hanteren van pennen en potloden, langzamer schrijven. Dit moet niet als fout worden opgevat en hoeft niet direct een handelingsplan ter verbetering tot gevolg te hebben. Het is wel zaak dat dit door de leerkracht met de ouder besproken wordt. Het is niet altijd wenselijk om kinderen met HME-MO hiervoor naar een therapeut te sturen. Het is vaak het gevolg van de aandoening en meestal levert alleen een operatie verbetering op. Daarom is het belangrijk dat een eventuele therapie of behandeling goed wordt afgewogen. Kinderen met HME-MO leren hun eigen manier van schrijven en tekenen wel aan. Soms kunnen pennen en potloden met een andere vorm of pengreep uitkomst bieden.
- Kinderen met HME-MO hebben soms een afwijkende lichaamsbouw en de gevolgen van operaties in de vorm van littekens zijn zichtbaar. Zij kunnen niet altijd aan alle activiteiten mee doen en geven doorgaans zelf hun eigen grenzen aan. De fysieke gevolgen en het niet altijd kunnen deelnemen aan alle activiteiten kunnen zowel voor de leerling als voor klasgenoten moeilijk zijn. De leerling weet heel goed dat hij/zij anders is en wil graag zoveel mogelijk meedoen. Klasgenoten zullen niet altijd begrijpen dat er uitzonderingen gemaakt worden voor de leerling of dat hij/zij anders wordt behandeld. Dit kan pestgedrag in de groep veroorzaken. Aan de leerkracht het verzoek om alert te zijn op pestgedrag en eventuele signalen van onbegrip ook te bespreken met de ouder en leerling. Soms kan het goed zijn en kan een leerling het fijn vinden om bijvoorbeeld via een spreekbeurt uitleg te geven over de aandoening en wat dat met hem of haar doet.