HME-MO Vereniging

De HME-MO Vereniging is opgericht in december 2009 en een voortzetting van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep die werd opgericht in 1997. De HME-MO Vereniging is bestemd voor mensen met HME-MO en direct betrokkenen, zoals ouders of partners. Daarnaast kunnen ook belangstellenden voor informatie terecht.

Het doel van de HME-MO Vereniging is:

- het behartigen van de belangen van huidige en toekomstige HME-MO patiënten en hun verwanten;
- het met elkaar in contact brengen van HME-MO patiënten in Nederland, middels lotgenotencontact;
- het actief verzamelen van nieuwe informatie en het informeren hierover aan de betrokkenen.

Secretariaat en informatiedesk:

Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop
tel. 0516 – 451760 of 0499 - 479293
e-mail: info@hme-mo.nl, website: www.hme-mo.nl
Bankrekening: NL85RABO0155774123
t.n.v. HME-MO Vereniging, Oldeberkoop
Kamer van Koophandel Leeuwarden 01168710

Bestuur:

- drs. J. de Lange, voorzitter
- M. Post-Bloemhoff, secretaris
- W. van Dijke, penningmeester
- A. Posthuma, 2e secretaris

Activiteiten

De activiteiten die worden georganiseerd:

- jaarlijkse landelijke contactdag met lezingen en workshops;
- jaarlijkse regiobijeenkomsten voor lotgenotencontact;
- jaarlijkse kinderdag;
- jaarlijkse jongerendag;
- stimuleren van en participeren in wetenschappelijk onderzoek op het gebied van HME-MO;

- Medisch Advies Raad;
- een e-mailgroep;
- een besloten Facebookgroep voor volwassenen;
- een besloten Facebookgroep voor jongeren;
- een besloten Facebookgroep voor kinderen;
- twee maal per jaar uitgave van de HME-MO-Newsflash incl. Kids-Flash;
- onderhouden van informatieve website;
- informatiedesk die telefonisch en per e-mail bereikbaar is;
- uitgeven van een informatiefolder;
- uitgeven van een uitgebreid informatiebulletin;
- uitgeven van een informatie DVD over HME-MO;
- participatie in werkgroepen en koepelorganisaties die zich bezighouden met zeldzame aandoeningen en belangen van patiëntenorganisaties;
- onderhouden van contacten met buitenlandse patiëntenverenigingen op het gebied van HME-MO.

Aanmelden

Aanmelden kan bij ons secretariaat. Het lidmaatschap kost minimaal 25 Euro per jaar en dit wordt door veel ziektekostenverzekeraars vergoed.
Donateur worden kan ook voor minimaal 20 Euro per jaar. Ook hiervoor kunt u zich aanmelden bij ons secretariaat.

Donaties en giften

Wij zijn erg blij met een donatie of gift. Hiermee kunnen wij extra activiteiten organiseren en onderzoeksactiviteiten steunen. Donaties of giften kunnen gestort worden op onze bankrekening (zie boven). Vermeld tevens het doel dat u wilt steunen. Onze vereniging is erkend als ANBI instelling.

Stichting Onderzoeksfonds HME-MO

Bankrekening: NL13 RABO 0140649530 t.n.v. Stichting Onderzoeksfonds HME-MO.
Kamer van Koophandel: 53118316
Deze stichting heeft evenals de HME-MO Vereniging ANBI erkenning.

Medisch Advies Raad:

- Prof. dr. J.M.V.G. Bovée, patholoog, Hoogleraar afdeling Pathologie, Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden
- drs. F.Q.M.P. van Douveren, orthopedisch chirurg, Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven
- dr. S.J. Ham (voorzitter), orthopedisch chirurg, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam
- Prof. dr. R.J.E.M. Smeets, revalidatiearts, Hoogleraar Revalidatiegeneeskunde UMC Maastricht en Kenniscentrum Adelante Hoensbroek
- dr. H.J. van de Woude, radioloog, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam
- Prof. dr. W. Wuyts, Laboratoriumhoofd, Centrum Medische Genetica, Universiteit Antwerpen/Universitair Ziekenhuis Antwerpen, België/Universitair Ziekenhuis Antwerpen, België

Commissie voor Beentumoren:

p/a afdeling Radiologie LUMC Postbus 9600, C2-5,
2300 RC Leiden

Het Landelijk Behandel Centrum:

Sinds 2009 is het OLVG te Amsterdam formeel het landelijk centrum voor de behandeling van HME-MO. Hier is veel ervaring en expertise aanwezig op het gebied van HME-MO. Voor de behandeling van kwaadaardig geworden bottumoren (osteochondromen) zijn er vier centra aangewezen, te weten AMC, LUMC, UMCG en Radboud UMC.

Een aangepaste versie voor slechtzienden van deze folder is via onze website te downloaden.

Zeldzame Ziekten
Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI
ieder(in)
VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen (HME-MO) Vereniging Nederland

HME-MO VERENIGING NEDERLAND
Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

– november 2014 – © HME-MO Vereniging Nederland –

Wat is HME-MO?

Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen (HME-MO) is een erfelijke skeletaandoening die de pijpbeenderen, het bekken, de ribben en de schoudergordel aantast. Karakteristiek zijn de vele goedaardige bottumoren (exostosen/osteochondromen) die voorzien zijn van een kraakbeenkap en soms een slijmbeurs. De osteochondromen ontstaan vaak al op zeer jonge leeftijd en groeien vooral tijdens de groeileeftijd erg hard. HME-MO is een erfelijke aandoening en wel autosomaal dominant. Het betekent dat iemand met HME-MO 50% kans heeft op het doorgeven van de ziekte aan zijn of haar kinderen. Er is in ca. 20% van de gevallen sprake van een zgn. spontane mutatie. Hierdoor kan een kind HME-MO krijgen zonder dat één van de ouders het heeft. HME-MO wordt veroorzaakt door één van de 2 bekende genen, t.w. EXT1 of EXT2 op respectievelijk chromosoom 8 en 11. HME-MO is een zeer zeldzame aandoening en komt naar schatting bij 800 mensen (kinderen en volwassenen) voor in Nederland.

Diagnose

De Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) heeft in 2002 HME als naam van het ziektebeeld veranderd in Multiple Osteochondromas (MO) omdat de term exostose, botuitwas, een verwarrende aspecifieke term is. Volgens de WHO is de diagnose MO van toepassing wanneer bij een patiënt tenminste twee osteochondromen worden gevonden. Tevens moeten er één of meerdere familieleden met MO bekend zijn of een mutatie in één van de EXT- genen. In het Nederlands hanteren we de naam Multiple Osteochondromen. Wij hanteren binnen de HME-MO Vereniging vooralsnog de beide namen, Hereditaire Multiple Exostosen en Multiple Osteochondromen (HME-MO).

De diagnose HME-MO is door de behandelaar relatief eenvoudig vast te stellen aan de hand van röntgenfoto's. Soms is aanvullend onderzoek nodig in de vorm van een MRI. Om de diagnose te bevestigen kan door de orthopedisch chirurg erfelijkheidsonderzoek worden aangevraagd.

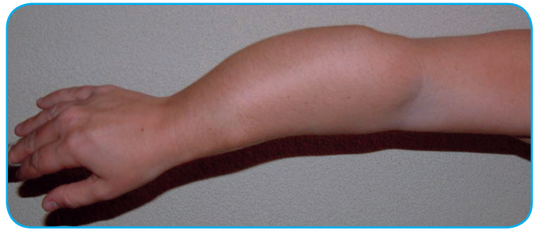
Verschijnselen

De osteochondromen (exostosen//botwoekeringen/knobbels/botuitwassen) zijn gelokaliseerd op de pijpbeenderen tussen het middenstuk en het eindstuk ter plaatse van de zogenaamde metafyse. Hier bevindt zich op kinderleeftijd ook de groeischijf. Daarnaast komen osteochondromen voor op de platte botten van de schoudergordel en het bekken, maar ook op de wervels. De vorm van de osteochondromen is tamelijk grillig. Deze varieert van een van het gewricht af gericht puntig osteochondroom tot een brede gezwelachtige vervorming. Iemand met HME-MO heeft veelal tientallen osteochondromen. De uitingsvorm van HME-MO is zeer divers. Dat wil zeggen dat iemand relatief weinig osteochondromen en weinig tot geen klachten kan hebben. Maar ook kan iemand een ernstige vorm ontwikkelen waarbij er zeer veel osteochondromen zijn met vergroeiingen en tevens veel pijn- en/of bewegingsproblemen.

Complicaties

Vergroeiingen

Osteochondromen kunnen groeistoornissen van de botten veroorzaken, zoals het vergroeien van onderarmen, scheefstand van vingers, voeten en knieën.



Kwaadaardigheid

Bij volwassen mensen met HME-MO is er een kans van gemiddeld 5% op kwaadaardige ontaarding. Een osteochondroom verandert dan in een chondrosarcoom. Dit komt vooral voor bij de schoudergordel en het bekken.

Overige

Er kan gezegd worden dat de druk die de osteochondromen op het naburige weefsel uitoefent verschillende problemen kan veroorzaken. Druk op pezen en spieren kan pijnklachten geven maar ook bewegingsproblemen. Druk op zenuwen kan eveneens pijn geven maar ook gevoelloosheid en/of uitvalsverschijnselen. Mensen met HME-MO kunnen een te steil bekken hebben waardoor er bij vrouwen bij de bevalling problemen kunnen ontstaan. Soms moet hierdoor een keizersnede uitgevoerd worden.

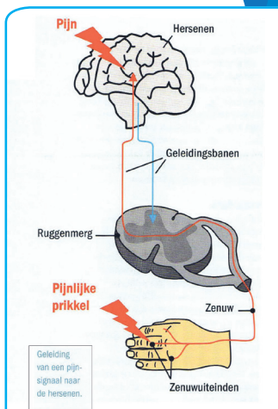
Behandeling

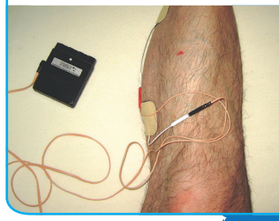
Operatief

Bij iemand met veel osteochondromen is het niet mogelijk om alle osteochondromen te verwijderen. Zo nodig kan bij bewegingsproblemen, ernstige pijn en beknelling van zenuwen een osteochondroom operatief verwijderd worden. Dit gebeurt soms ook om cosmetische redenen. Bij jonge mensen waar het osteochondroom nog te dicht bij de groeischijf ligt, wordt soms overwogen de operatie uit te stellen. Het risico bestaat dat de groeischijf beschadigt waardoor groeistoornissen kunnen ontstaan. Ook de groei van osteochondromen op latere leeftijd kan een indicatie zijn voor verwijdering in verband met mogelijke kwaadaardigheid. Bij vergroeiingen kunnen corrigerende operaties worden uitgevoerd, zoals het rechtzetten van een scheefstand of het verlengen van bijv. een onderarm.

Pijnbestrijding

Als mensen met HME-MO ondanks het verwijderen van osteochondromen pijn houden, is het van belang dat zij met deze pijn om leren gaan. Adequate pijnbestrijding met medicatie voor kortere of langere tijd kan een oplossing bieden. Adviezen van en behandeling door poliklinieken voor pijnbestrijding of pijncentra kunnen ook helpen. Wanneer de pijn chronisch van aard wordt, kan het zinvol zijn om middels een programma de pijn de baas te worden. Hiervoor kan men op een aantal locaties terecht, met name in revalidatiecentra.





Therapieën

Soms kan fysiotherapie een uitkomst zijn. Daar waar door pijn of andere oorzaken de beweeglijkheid belemmerd wordt, kan massage, oefentherapie of soms manuele therapie de klachten verminderen of zelfs doen verdwijnen. Maar ook andere therapievormen kunnen worden toegepast zoals ergotherapie, bewegingstherapieën, revalidatiebehandeling en meer alternatieve behandelingsvormen.
In het geval van kwaadaardige ontwikkeling zal de patiënt behandeld worden in één van de vier centra die hiervoor zijn aangewezen. Het kan dan ook belangrijk zijn om omtrent de diagnose of de behandeling advies te vragen bij de Commissie voor beentumoren. Dit kan kosteloos.