

Hierbij de allereerste nieuwsbrief van de HME Lotgenoten contactgroep Nederland. Na het overweldigende succes van de allereerste lotgenotendag op 6 juni 1998 is het inmiddels de hoogste tijd dat wij, door middel van deze nieuwsbrief, van ons laten horen!

We kijken even terug naar een veel bewogen HME-jaar, waarin een ieder van ons door het "plotselinge" lotgenotencontact veel te verwerken kreeg.

Een terugblik:

Nadat Marion Post te horen had gekregen dat bij haar zoontje (toen 10 maanden oud) de diagnose "Multiple Exostosen Syndroom" was gesteld, maar zij hierover te weinig informatie kreeg, begon zij de zoektocht naar goede informatie en eventuele lotgenoten. Medische instellingen en organisaties konden haar meer informatie over de aandoening verstrekken, en door middel van oproepjes in diverse tijdschriften reageerden er enkele lotgenoten.

Door het oproepje in de Libelle kwam ik destijds in contact met Marion en kwam ik er zodoende achter, dat ik toch niet "de enige op de wereld" was met deze aandoening. Eindelijk kon iemand mij meer vertellen én met lotgenoten in contact brengen. Uit de eerste contacten van Marion met lotgenoten in het Noorden van het land ontstond destijds de initiatiefgroep. Zij begonnen aan de organisatie van de allereerste HME lotgenotencontactdag in Nederland. Er werd druk geregeld en georganiseerd, bijvoorbeeld locatie, tent, catering, programma en het opsporen en uitnodigen van lot- en deelgenoten. Ook toen is het idee ontstaan, alle informatie over HME, die in de

tussentijd verzameld was, te vertalen in een voor iedereen begrijpelijk en leesbaar artikel. Dit alles leidde tenslotte tot de allereerste lotgenoten contactdag op 6 juni 1998!

Tot zover de inleiding over het ontstaan van HME Lotgenotencontact Nederland. Deze nieuwsbrief bevat verder een verslag van de lotgenotendag, een uitnodiging voor de volgende lotgenotendag, een artikel over Drs. Wim Wuyts, die op HME is gepromoveerd, een korte beschrijving van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie en wat zij voor ons kunnen betekenen en nog veel meer.

Ik wens jullie dus namens de redactie veel leesplezier toe!

Sonja van der Veen

Eerste lotgenotendag voor Hereditaire Multiple Exostosen patiënten een groot succes.

De allereerste lotgenotencontactdag voor HME-patiënten en hun ouders, partners en familieleden is een groot succes geworden.

Maar liefst 89 volwassenen en 20 kinderen werden op 6 juni jl. in het Drentse Tynaarlo welkom geheten, waar een grote tent de vele bezoekers tegen de regen moest beschermen.

Rond half 12-werd iedereen door Marion Post toegesproken. Zij vertelde over de totstandkoming van deze lotgenotendag, door de ontdekking van HME bij haar zontje Douwe.

Oproepjes in tijdschriften en de contacten met verschillende instanties hadden er voor gezorgd dat er vele HME-patiënten getraceerd konden worden.

Doordat er hulp was ingeroepen van andere lotgenoten kon aan deze dag gestalte gegeven worden.

De tent en een groot deel van de catering waren door verschillende organisaties belangeloos beschikbaar gesteld, waardoor de bijdrage voor deze dag zeer laag gehouden kon worden. Zelfs kinderopvang was gratis beschikbaar.

Dr. Maljers, bestuurslid van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie kreeg hierna het woord en hij hield een korte uiteenzetting over het werk van de Stichting en het belang van aansluiting bij deze stichting.

In groepjes, op regio gesorteerd en onder leiding van één van de organisatoren, gingen de bezoekers daarna met elkaar in gesprek. Het zonnetje brak door dus konden de gesprekken in de buitenlucht voortgezet worden. Er werden veel ervaringen uitgewisseld over bijv. het omgaan met deze aandoening, de doorstane operaties en over ervaringen met de medische wereld.

Dr. Maljers schoof hier en daar bij de groepjes aan om te luisteren en vragen te beantwoorden.

De opmerking dat de kennis van de aandoening vooral in de

medische wereld veel te wensen over laat werd veelvuldig gemaakt. Orthopaedisch chirurgen dienen de aandoening te kennen, maar veel huisartsen, kinderartsen, consultatiebureaus en schoolartsen zijn niet op de hoogte. Dit houdt in dat patiënten vaak een hele zoektocht maken om een goede arts te vinden. Veel te vaak wordt er weinig of helemaal niets over de aandoening verteld.

Te laat ingrijpen kan ernstige vergroeiingen en pijnklachten tot gevolg hebben, hetgeen vaak niet nodig was geweest wanneer er tijdig en kundig was ingegrepen. Ook de kans op het kwaadaardig worden van exostosen was bij veel mensen niet bekend. Alhoewel de kans als niet zo groot te boek staat is het toch zeker van belang dat HME-patiënten zich regelmatig laten controleren.

Voor de ouders van kinderen waarbij HME spontaan was ontstaan, kregen veel ervaringen te verwerken. Men miste vaak een patiëntenvereniging of lotgenotencontact om op terug te vallen en informatie was niet of nauwelijks verkrijgbaar.

Verdere ontwikkelingen op de eerste lotgenotendag . . .

Na deze eerste ontmoeting was het tijd voor de lunch. Onder het genot van een kop soep en een broodje werden nog vele ervaringen uitgewisseld.

Daarna was het tijd voor de tweede ronde, waarin gebrainstormd werd over de oprichting van een lotgenotenvereniging, een volgende lotgenoten contactdag, een nieuwsbrief, de verwachtingen van deze dag en lotgenotencontact in de toekomst, financiële bijdragen, etc.

Opvallend was dat iedereen behoefte had aan lotgenotendagen, liefst 1 x per jaar. In een eventueel nieuwskrantje zou een verslag van de afgelopen contactdag kunnen komen, de datum en locatie van een volgende lotgenotendag, Oproepjes, etc. Twee

maal per jaar werd voldoende geacht.

HME Website ... ?!

Ook zijn er deze dag de eerste contacten gelegd om een website te realiseren. Er zal getracht worden om een homepage van enkele pagina's op te zetten, met allerlei Nederlandse informatie en contact-adressen.

Tijdens de evaluatie van het brainstormrondje kon de organisatie concluderen dat de dag zeer waardevol was gebleken. Het lotgenotencontact stond deze eerste keer duidelijk voorop. In een volgend stadium zal getracht worden om themamiddagen en speciale jongerenmiddagen of -groepjes te organiseren. Ook het uitnodigen van sprekers zal aan de orde komen.

Voor de 56 (!) aanwezige HME-patiënten was het in ieder geval

een dag van veel herkenning en erkenning. Realiseren dat je niet de enige bent met zo'n onbekende aandoening deed vele mensen goed. Ook de vele ouders, partners en andere familieleden konden terugzien op een zeer geslaagde dag. De organisatie werd dan ook veelvuldig geprezen voor hun vele werk en zij waren terecht trots op deze ook voor hen zeer geslaagde dag.

Volgende lotgenoten contactdag . . .

Tegen half vijf werd de dag afgesloten met de mededeling dat er op de eerste zaterdag in juni 1999 wederom een lotgenotendag gehouden zal worden.

Na een gemeend "wel thuis en goede reis terug" kwam aan deze dag een einde.

Marion Post.

STICHTING PATIËNTENBELANGEN ORTHOPAEDIE (SPO)

De Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie behartigt de algemene belangen van huidige en toekomstige orthopaedische patiënten binnen het krachtenveld van aanbieders van gezondheidszorg, overheid en zorgverzekeraars. Daarnaast behartigt zij

de individuele belangen van de orthopaedische patiënt door het geven van inlichtingen en adviezen, met respectering van de medische verantwoordelijkheid. De SPO is opgericht op 18 mei 1989 en bestaat dus praktisch 10 jaar.

Doelstellingen van de SPO zijn:

- Het bevorderen van de maatschappelijke positie en mondigheid van de Orthopaedisch patiënt
- Het benadrukken van de maatschappelijke betekenis van de Orthopaedie en het bevorderen van een optimale plaats van de orthopaedische zorg binnen het stelsel van de gezondheidszorg
- Het bevorderen van een zo hoogwaardig mogelijke orthopaedische zorg plus transparant en uniform geregistreerde wachttijden
- Het bevorderen van nieuwe orthopaedische technieken, materialen en behandelingsmethoden
- Vergroten van de aandacht voor het vakgebied Orthopaedie in onderwijs en eerste-lijns gezondheidszorg
- Het bevorderen van preventieve orthopaedische zorg.

De SPO geeft driemaal per jaar het blad 'Beter in Beweging' uit in een oplage van 60.000 stuks, daarbij gesteund door een redactiecommissie, waarin ook Orthopaedisch chirurgen zitting hebben. Vragen van patiënten en beschrijving van orthopaedische aandoeningen krijgen ruime aandacht.

De SPO kent een Raad van Advies die alle voorstellen, programma's e.d. van de stichting beoordeelt en die gevraagd en

ongevraagd advies uitbrengt aan het Bestuur over het beleid.

Minimaal eenmaal per jaar organiseert de SPO een algemene begunstigers vergadering ter toetsing van het financieel beheer en het beleidsplan. Zij stimuleert deelname van de patiënten aan de bij de Wet Medezeggenschap ingestelde cliëntenraden in algemene ziekenhuizen.

Er is een telefonische informatiedesk voor vragen van individuele patiënten (zie onderstaande gegevens). Daarnaast ontwikkelt en stimuleert de SPO gestructureerde lotgenotencontacten van patiënten met specifieke orthopaedische afwijkingen en aandoeningen. Onlangs heeft de initiatiefgroep HME zich als lotgenoten contactgroep bij de SPO aangesloten. De SPO hoopt in de toekomst veel voor de HME lotgenoten contactgroep te kunnen betekenen.

Secretariaat SPO
Postbus 96836
2509 JE 's-Gravenhage

Tel : 070 - 3244099 Fax
Fax : 070 - 3244117

E-mail adres:
spo@weel.demon.nl



OUDERS LET OP!

**Bent u van plan om de
lotgenotendag van 5 juni a.s.
te bezoeken?
Net als vorig jaar is er ook
dit maal kinderopvang
aanwezig!!!**

Stichting PIJN-HOOP

We vinden het vrij normaal dat iedereen wel eens pijn heeft. Meestal is een eenvoudige pijnstillende voldoende, verdwijnt de pijn vanzelf wanneer we rust nemen. Soms moet de oorzaak van de pijn behandeld worden door een arts.

Maar wanneer de pijn ondanks alles blijft bestaan, ontstaan er problemen. Er is dan geen sprake meer van pijn die als waarschuwing of als storingsmelder dient. De pijn is dan chronisch geworden.

Pijn is niet te zien en zeker niet te meten, pijn is datgene wat je als pijn voelt.

Tijdens een bezoek aan het Canisius ziekenhuis in Nijmegen viel mijn oog op een folder van de stichting Pijn-Hoop. Omdat ikzelf een HME-patiënt ben met veel pijn, dacht ik 'daar moet ik meer over weten'.

Ik weet dat er meerdere HME-patiënten zijn met chronische pijn, dus geef ik hierbij wat informatie over deze stichting.

Stichting PIJN-HOOP:

- « Wil meer aandacht en ondersteuning voor de sociale en maatschappelijke problemen die het hebben van chronische pijn met zich meebrengt.
- « Geeft informatie over pijnbestrijding.

- Organiseert samen met een vormingscentrum 3-daagse cursussen om beter met pijn te leren omgaan.

Dit is echter een kleine greep uit de punten waar de stichting PIJN-HOOP voor staat. Voor informatie kun je terecht op het volgende nummer: **0299-674946**

Chantal Schmitz. HME-patiënt. januari 1999

Heeft u ook nuttige informatie m.b.t. HME of wilt u ergens op reageren, schrijf dan naar de redactie en uw stukje wordt in de volgende Newsflash geplaatst !

FOTO GENOMEN OP DE EERSTE LOTGENOTEN CONTACTDAG OP 6 JUNI 1998



ONTWIKKELINGEN OP HET GEBIED VAN HME

In deze rubriek wordt ingegaan op de verschillende ontwikkelingen op het gebied van de **Hereditaire Multiple Exostosen**. Na het tot stand komen van het informatiebulletin/artikel "**Multiple Exostosen in kort bestek**" van 6 juni 1998 (uitgereikt op de 1^e lotgenotendag) zijn er al weer enkele publicaties verschenen en zijn er contacten geweest. Hieronder een samenvatting:

Allereerst een melding van een Vlaamse biochemicus Dr. W. Wuyts, De heer Wim Wuyts is werkzaam in het centrum voor Medische Genetica van de Universiteit Antwerpen. Hij is in mei 1998 gepromoveerd op erfelijkheidsaspecten van Hereditaire Multiple Exostosen.

Zoals al eerder vermeld (informatiebulletin 6 juni 1998) zijn 3 locaties, de genen (EXT1, EXT2 en EXT3) verantwoordelijk voor het ontstaan van HME. De heer

Wuyts heeft specifiek onderzoek gedaan naar het gen EXT2 op chromosoom 11 met zogenaamde positionele kloningsmethoden. Hij heeft dit gedaan door gebruik te maken van de bloed van HME-patiënten en heeft hierbij DNA-onderzoek gedaan.

De titel van zijn proefschrift is: "Identificatie van een nieuwe familie van EXT genen". Alhoewel zijn conclusie is dat de exacte functie van deze genfamilie nog niet bekend is, geeft de

heer Wuyts aan dat verdere functionele studies van deze genfamilie in belangrijke mate bijdrage binnen leveren tot een beter inzicht in het botvormingsproces en de ontwikkelingen van bot-tumoren, zoals HME.

De heer Wuyts is bereid gevonden om tijdens onze 2^e lotgenotendag een inleiding te houden over de erfelijkheidsaspecten van HME. Ook kunnen dan vragen aan de heer Wuyts gesteld worden.

Nog een interessante promotie is er geweest op 5 november 1998 van Dr. M.J.A. Smid-Geirnaert. Zij is radioloog en als stafmedewerker aan het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis te Amsterdam en aan het Leids Universitair Centrum verbonden. De titel van het proefschrift van Mw. Maartje Geirnaert is: "Gadolinium-exchanged MR imaging in the diagnosis of cartilaginous tumors", vrij vertaald in het Nederlands betekent dit: "**Diagnostiek van kraakbeentumoren middels kleuring met gadolinium bij MRI-onderzoek**".

Aangezien de exostosen bij HME ook uit kraakbeen bestaan, kan dit onderzoek ook interessant zijn voor ons. Uit een reactie die ik ontving van Mw. Geirnaert, bleek ook dat zij van mening is dat de MRI-onderzoeken zeker aanknopingspunten bieden voor HME. Met name daar waar het gaat om de beoordeling van eventuele kwaadaardige ontaarding.

Al eerder is vermeld (informatiebulletin 6 juni 1998) dat het bij volwassenen met HME belangrijk is om elke 2 jaar de bekende exostosen te onderzoeken op veranderingen middels röntgenonderzoek. In haar proefschrift geeft mw. Geirnaert aan dat er bij verdachte tumoren / exostosen op röntgenfoto's nadere diagnostiek en analyse nodig is met MRI (magnetic resonance imaging), en hierbij kan gebruik gemaakt worden van een kleuring met gadolinium, dit is een contrastmiddel.

De conclusie van het proefschrift is dat de weefselkarakterisatie oftewel de diagnostiek van kraakbeentumoren is verbeterd met gadolinium-MRI-onderzoek.

Of de prognose met een verbeterde en dus ook snellere diagnostiek verbetert, zal de toekomst moeten uitwijzen.

Nieuws van de HME Support Group UK

In Engeland bestaat ook een lotgenotengroep voor HME-patiënten, "The Hereditary Multiple Exostoses Support Group". Er zijn enkele contacten met hen en we ontvingen hun nieuwsbrief van het najaar 1998. In deze nieuwsbrief zijn 2 opvallende zaken die ik in deze rubriek wil noemen.

Proteïne therapie

Allereerst staat er een artikel over proteïne therapie voor HME. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Dr. Daniel Potter en zijn medewerkers van het ortho-

paedisch ziekenhuis te Oxford.

Er werd een hoeveelheid proteïne gemixt met een bepaald soort mineraal (hydroxy-lapatite), één van de bestanddelen van het bot. Dit werd gedaan om te onderzoeken of de proteïne langzaam vrij komt van het mineraal, als een soort tijd vertragende capsule.

Proteïne is een product van de genen en inmiddels is bekend welke genen verantwoordelijk zijn voor HME (EXT1, EXT2 en EXT3). Het menselijk groeihormoon werd gebruikt en in een later stadium zal dit

mogelijk met insuline geprobeerd worden.

De lange termijn consequenties van een succesvol resultaat kunnen mogelijk leiden tot een behandeling van HME. Het verdere onderzoek en het uiteindelijk testen op proefpersonen zal zeker nog vele jaren duren.

Overigens geldt deze mogelijke behandeling met proteïne niet alleen voor HME, maar zou deze ook voor vele andere erfelijke aangeboren aandoeningen een mogelijke behandeling kunnen zijn.

Onderzoek HME

Verder wordt in deze Engelse nieuwsbrief melding gemaakt van een te starten

onderzoek door Paul Vareta.

Door middel van vragenlijsten en interviews wil de heer Vareta onderzoeken waar de behoefte ligt en hoe het gesteld is met de kennis, ervaringen en het welbevinden van

mensen met HME.

Ik heb de heer Vareta inmiddels laten weten dat we graag op de hoogte willen blijven van zijn onderzoek. Het doel is om te komen tot het ontwikkelen van voorlichtingsprogramma's en informatiemateriaal voor mensen met HME en hun omgeving.

Rijksuniversiteit Groningen

Als laatste wil ik melding maken van een belangrijk contact met de afdeling Orthopaedie van het Academisch Ziekenhuis Groningen / vakgroep Orthopaedie van de Rijksuniversiteit Groningen, Hoofd Prof. Dr. J.R. van Horn.

De heer van Horn reageerde op het informatiebulletin van 6 juni 1998, dat hij ontving van één van zijn patiënten. Zijn afdeling / vakgroep is zeer geïnteresseerd in HME.

Uit de contacten die ik daarna heb gehad met Prof. van Horn en één van zijn medewerkers drs. S.J. Ham, een Orthopaedisch kinderchirurg, werd melding gemaakt van hun plan om samen met een klinisch geneticus (erfelijkheidsdeskundige) een grootschalig onderzoek te doen bij kinderen en volwassenen met

HME. Binnenkort heb ik een afspraak in Groningen om hier verder over te spreken en wat onze lotgenotengroep hieraan

mogelijk zou kunnen bijdragen. Goede plannen dus! We wachten met grote interesse af wat er gaat gebeuren in het "Groningse". We houden u op de hoogte.

U ziet er gebeurt toch wel het één en ander aan ontwikkelingen op het gebied van de multiple exostosen. Niet dat er nu in eens allerlei positieve toekomstverwachtingen zijn ten aanzien van het adequaat behandelen of voorkomen van HME, maar toch er wordt hard gewerkt in verschillende centra om de kennis te vergroten. De toekomst zal uitwijzen wat dit voor ons als HME-patiënten en ouders, partners en familie zal betekenen.

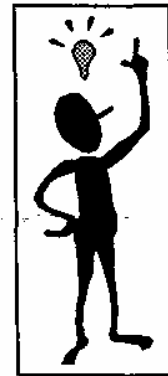
Tot slot wil ik het verzoek doen aan iedereen die in zijn of haar contacten of via literatuur ontwikkelingen tegenkomt, mij daarvan op de hoogte te brengen. Alleen door het bundelen van alle nieuwe ontwikkelingen blijven we als lotgenotengroep goed op de hoogte van de stand van zaken op het gebied van de multiple exostosen. Ik zeg u toe om bij het verschijnen van elke nieuwsbrief via deze rubriek iedereen op de hoogte te houden.

U kunt uw informatie sturen

aan:

Vuurvogel 1
5629KR Eindhoven
tel:
040-2480238 (privé)
040-2642742 (werk)
of via E-mail-adres:
jan.de.lange.sr@wxs.nl

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange



HME-Lotgenotengroep vindt aansluiting bij de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie

Vanaf het prilste begin van ons lotgenotencontact was al duidelijk dat de aandoening HME zo zeldzaam was, dat wij nooit een grote patiëntenvereniging zouden kunnen vormen. Weinig leden betekent ook weinig financiële middelen.

Om ons zelf toch een plaatsje in de "grote wereld", te verwerven, genoot aansluiting bij een grote landelijke organisatie gelijk al onze voorkeur. Immers, een landelijk opererende grote organisatie heeft reeds heel wat "medische" deuren geopend en geniet bovendien bekendheid, waarvan wij als kleine groep kunnen profiteren.

Een "grote broer" vonden wij al gauw in de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO), waarvan Dr. Maljers als vertegenwoordiger aanwezig was op onze eerste lotgenotendag, waar hij een uiteenzetting gaf over het belang van deze Stichting. Echter, het was de SPO statutair niet toegestaan om subgroepjes te vormen. Dat betekende dus dat wij op eigen houtje verder moesten.

Groot was dan ook onze verrassing, toen wij in oktober jl. werden uitgenodigd door de SPO om te komen praten over aansluiting. De SPO had nl. een statutenwijziging ondergaan, waardoor het nu wel mogelijk was om subgroepen onder hun hoede te nemen. Voorwaarde van de SPO was, dat wij een eigen subbestuur zouden vormen, waarvan de voorzitter zitting zou gaan nemen in het algemeen bestuur van de SPO. Lotgenoten HME zouden begunstiger kunnen worden van de SPO voor fl 35,- per jaar; dit in plaats van lidmaatschap van een eigen patiëntenvereniging.

De initiatiefgroep lotgenotencontact HME heeft na uitvoerig beraad besloten om inderdaad onder de paraplu van de SPO verder te gaan. Inmiddels hebben wij als initiatiefgroep reeds een sub-bestuur gevormd. Jan de Lange uit Eindhoven, zelf HME-patiënt als voorzitter, Sonja v.d. Veen uit Sneek, zelf HME-patiënt als penningmeester en Marion Post uit Oldeberkoop, ouder van een HME-patiënt als

secretaris. Onder het bestuur kunnen weer verschillende werkgroepjes/commissies werkzaam zijn.

Momenteel zijn we ons aan het verdiepen in een eigen huishoudelijk reglement, waarin wij bestuurswisselingen, besluitvorming etc. vast kunnen leggen. Op de te houden lotgenotendag in Eindhoven zullen wij één en ander aan u voorleggen. Tevens zullen er enkele bestuursleden van de SPO tijdens deze lotgenotendag aanwezig zijn.

Wij hopen op een prettige samenwerking met de SPO en dat een ieder zich in onze besluitvorming kan vinden.

Namens de initiatiefgroep,
Marion Post

Indien u de SPO wilt ondersteunen, en dus indirect onze HME-Lotgenoten contactgroep, gelieve een briefje te sturen aan:

Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie
Postbus 96836
2509 JE DEN HAAG

Vergeet niet uw naam, adres en postcode/woonplaats te vermelden en het briefje te ondertekenen. U krijgt dan een acceptgiro thuis gestuurd.

Deze Newsflash is naar iedereen verstuurd die zich ooit gemeld heeft bij het secretariaat (Marion Post) van de HME-Lotgenotencontactgroep. Enkele van hen hebben hierna nooit meer iets van zich laten horen, zijn niet op de lotgenotendag geweest en hebben ook niet te kennen gegeven op de hoogte gehouden te willen worden. Indien u nu niets van zich laat horen wordt u automatisch uit ons adressenbestand geschrapt. Stelt u het echter wel op prijs zich te abonneren, maar geeft u zich niet op voor de lotgenotendag op 5 juni a.s., wilt u dan zo vriendelijk zijn met Secretariaat HME-Lotgenoten contactgroep I Marion Post contact op te nemen. De kosten die hieraan verbonden zijn, o.a. voor het ontvangen van de Newsflash, laten wij u te zijner tijd weten.

Uitnodiging 2e lotgenotendag voor HME-patiënten en aanverwanten

Tijdens de zeer succesvolle eerste lotgenoten contactdag van 6 juni jongstleden was iedereen het erover eens; de lotgenotendag moet een jaarlijks terugkerend evenement worden!! Hierbij nodigt de HME-Lotgenoten contactgroep u daarom uit om op 5 juni 1999 de tweede lotgenoten contactdag in Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven bij te wonen en deze tot een nog groter succes te maken.

Het programma zal er ongeveer als volgt uitzien:

- **10.00-10.30 uur:** ontvangst. Gelegenheid tot kennismaken, bijpraten, kopje koffie en de kinderen eventueel naar de crèche te brengen. Tevens is er voor de jeugd vanaf ±12 jaar de gelegenheid om apart te zitten met leeftijdsgenoten.
- **11.30 uur:** een lezing door gastspreker Dr. W. Wuyts uit Antwerpen over de erfelijkheidsaspecten van HME (zie ook de inleiding over Dr. Wuyts) Hij zal hierbij gebruik maken van dia's of sheets.
- **12.00 uur:** gelegenheid tot het stellen van vragen aan Dr. Wuyts. Hij zal proberen de vragen in zo begrijpelijk mogelijke taal te beantwoorden.
- **13:00 uur:** lunchpauze met broodjes en soep.
- **14.00 uur:** workshops. Tijdens deze twee uren kan men 2 workshops naar keuze volgen, ledere workshop duurt 1 uur. Uitgebreide informatie vindt u verderop. Uiteraard bent u ook vrij om in de kantine te blijven voor het uitwisselen van informatie etc.
- **16.00 uur:** nog even napraten.
- **16:30 uur:** Afsluiting van de dag.

De kosten voor deze compleet verzorgde dag bedragen fl.15,- per persoon en kinderen t/m 12 jaar betalen fl. 7.50.

Opgave voor deze dag kan d.m.v. het invullen en opsturen van de opgavebon (zie laatste blad van deze newsflash) én door overmaking van het verschuldigde bedrag op **girorekening 2504823** t.n.v. S. van der Veen, o.v.v. **5 juni, naam en postcode**. Vergeet niet om duidelijk op de opgavebon te vermelden hoeveel volwassenen en hoeveel kinderen (+ leeftijd) u opgeeft.

Uw deelname is pas definitief als zowel de opgavebon én het verschuldigde bedrag binnen zijn. Inschrijving is vanaf heden mogelijk en de inschrijfdatum sluit op **vrijdag 16 april 1999**.

Voorafgaand aan de Lotgenotendag zal u een opgavebevestiging, routebeschrijving en een deelnemerslijst worden toegezonden.

Wij hebben voor u een zestal workshops georganiseerd waarvan u er **2** kunt kiezen:

- | | |
|-------------------------|------------------|
| 1. Gespreksgroep ouders | 4. Pijnproblemen |
| 2. Ontspanning | 5. Voetproblemen |
| 3. Zwemmen | 6. Sporten |

Verderop in deze nieuwsflash vindt u een gedetailleerde beschrijving van elke workshop, zodat u zich kunt inschrijven voor de workshop die bij u past!

Wij hopen u allen weer te mogen begroeten en hopen dat deze dag net zo geslaagd zal zijn als de vorige.

Namens de organisatie, Marion Post en Sonja van der Veen

OVERZICHT WORKSHOPS 2e LOTGENOTENDAG HME

ZATERDAG 5 JUNI 1999 TE EINDHOVEN

*** WORKSHOP 1 GESPREGSGROEP** **ouders**

Inleider: Joke Steegs, maatschappelijk werker.

Joke werkt in het revalidatiecentrum Blixembosch zowel met volwassenen als met kinderen. Zij heeft veel ervaring met individuele- en groeps gesprekken met ouders van kinderen die lichamelijke problemen en/of handicaps hebben. Zij is tevens verbonden aan de Mytyschool in Eindhoven. Deze workshop is bedoeld voor ouders met kinderen die HME hebben. Joke Steegs zal een korte inleiding houden over de aspecten die ouders tegenkomen bij kinderen met lichamelijke problemen. Hierna kan er in een groeps-gesprek verdere ervaringen uitgewisseld worden.

*** WORKSHOP 2 ONTSPANNING**

Inleider: Corrie van Zandwijk, fysiotherapeut.

Corrie heeft jaren als fysiotherapeut gewerkt in het Revalidatiecentrum Blixembosch. Inmiddels werkt Corrie als zelfstandig gevestigde fysiotherapeut en behandelt zij haar patiënten vooral volgens de methodiek van de haptonomie.

Tijdens de workshop ontspanning zal Corrie een korte inleiding houden over het belang van een goede ontspanning van lichaam en geest. Daarna wordt in de zaal kennism gemaakt met ontspanningsoefeningen.

*** WORKSHOP 3 ZWEMMEN**

Inleider: Henk Kemps, hydrotherapeut.

Henk werkt al jaren als hydrotherapeut in het Revalidatiecentrum Blixembosch. Hij werkt daar met kinderen en volwassenen, zowel individueel als in groepsverband. Bekend is dat veel HME-patiënten, vooral kinderen, problemen hebben om zich te vertonen in het zwembad (al die knobbels en littekens). In deze workshop zijn we "onder elkaar" en een lekkere duik in het water zal kunnen dienen als een goede ervaring. In deze workshop zal Henk eerst een uitleg geven over het belang van zwemmen bij mensen met lichamelijke problemen en natuurlijk gaan we het water in.

*** WORKSHOP 4 PIJNPROBLEMEN**

Inleider: drs. Rob Smeets, revalidatiearts.

Rob is vanaf 1995 verbonden aan "het Revalidatiecentrum Blixembosch. Hij werkt voornamelijk met volwassenen in de kliniek en de polikliniek. In de polikliniek geeft Rob leiding aan de pijngroep. Tevens maakt hij deel uit van de pijngroep van het St. Joseph Ziekenhuis in Veldhoven. Eén van de veel voorkomende problemen bij mensen met HME zijn pijnklachten. Tijdens deze workshop zal Rob uitleg geven over het ontstaan van pijn en het hanteren en bestrijden ervan. Natuurlijk is er ook volop gelegenheid voor het stellen van vragen en het uitwisselen van ervaringen met pijn.

*** WORKSHOP 5 VOETPROBLEMEN**

Inleider: een orthopedisch schoenmaker en/of een podotherapeut

Uit de verschillende contacten is gebleken dat menig HME-patiënt voetproblemen heeft. Vergroeiingen komen voor evenals problemen door het hebben van exostosen op de voeten/tenen of problemen door het verwijderen van exostosen op deze plaatsen. Tijdens deze workshop wordt ingegaan op de problemen aan de voeten die voor kunnen komen en de mogelijkheden hierbij voor correctie of bescherming. Ook een goede verzorging van de voeten krijgt aandacht.

*** WORKSHOP 6 SPORTEN**

Inleider: Waarschijnlijk iemand van de NEBAS, dit is de Nederlandse Bond voor Aangepaste Sporten en/of een fysiotherapeut

Mensen met HME zijn zeker niet de fanatiekste sporters. Toch is bewegen en sporten erg belangrijk voor een goede conditie van ons lichaam. In deze workshop wordt aandacht besteed aan het belang van sporten. Ook aangepaste sporten komen aan de orde. Ervaringen met sporten van kinderen en volwassenen met HME kunnen uitgewisseld worden. Natuurlijk zullen we in deze workshop ook daadwerkelijk in de oefenzaal met elkaar wat sportactiviteiten gaan beoefenen.

U kunt 's-middags 2 verschillende workshops meemaken. De workshops worden steeds tweemaal achter elkaar gehouden en duren per keer 1 uur.

PRIKBORD

PRIKBORD



✉ HME-Penvrienden:
zoek je een lotgenoot om ervaringen mee uit te wisselen? Stuur je oproepje naar de redactie van de Newsflash en deze wordt in de volgende editie geplaatst !

📌 Heb je goede ervaringen met een bepaald ziekenhuis en wil je die kwijt of ben je juist op zoek naar een oplossing voor jouw specifiek "probleem", schrijf het ons, dan publiceren wij het in de volgende Newsflash. Misschien is er een lotgenoot die je kan helpen met nuttige informatie !

Prikbord wordt een terugkerend item in de Newsflash, bedoeld om lotgenoten met elkaar in contact te brengen, allerhande tips uit te wisselen en om vragen of opmerkingen te plaatsen. Jij als lotgenoot kunt hier dan op reageren. Want bij de HME-Lotgenoten contactgroep staat Lotgenoten contact voorop !

Aan deze Newsflash hebben de volgende personen een redactionele bijdrage geleverd:

Carien van Home - Jan de Lange - Marion Post - Chantal Schmitz - Sonja van der Veen - Marjan Weel/SPO

TOT ZIENS OP 5 JUNI 1999 IN REVALIDATIE CENTRUM BLIXEMBOSCH

REDACTIE ADRES:

HME-NEWSFLASH
DUIZENDBLAD 15
8607 EC SNEEK

TEL: 0515 -
419914

E-MAIL ADRES S.vanderVeen@inter.NL.net

Opgavebon HME-Lotgenotendag 5 juni 1999 te Eindhoven

Hierbij geeft / geven zich op:

Naam : _____

Adres : _____

Pc+Woonpl. : _____

Tel.nr. : _____

Aantal volwassenen : _____ à fl. 15,- = _____

Aantal kinderen : _____ à fl. 7,50= _____ +

Leeftijd kinderen : _____

Totaal over te maken = _____ **op girorek. 2504823**
t.n.v. S. v.d. Veen, o.v.v. 5 juni + naam en postcode

Voor de volgende workshops geven zich de volgende deelnemers op:

(Naam/namen in achterste kolom invullen s.v.p. voorzien van een **1** voor eerste keuzes en voor een alternatieve keuzes een **2**. Het kan mogelijk zijn dat u niet de workshops van uw eerste keus kunt volgen)

1. Gespreksgroep voor ouders	
2. Ontspanning	
3. Zwemmen	
4. Pijnproblemen	
5. Voetproblemen	
6. Sporten	

Let op: Er kunnen maximaal 2 workshops worden gevolgd, het is echter niet verplicht. U kunt natuurlijk ook gewoon met de andere lot- en deelgenoten een praatje maken en bijv. ervaringen uitwisselen.

De ingevulde bon opsturen naar: **Sonja van der Veen**
Duizendblad 15
8607 EC SNEEK

De bon moet uiterlijk **vrijdag 16 april 1999** binnen zijn. Inschrijving is vanaf heden mogelijk.

Voor informatie kunt u bellen met Sonja van der Veen, tel. 0515-419914 of Marion Post, tel. 0516-451760 na 18.00 uur. Ook kunt u bij deze personen terecht voor extra opgavebonnen voor lotgenoten die nog niet bij ons bekend zijn en derhalve onze Nieuwsbrief niet ontvangen hebben.