



# NEWSFLASH

April 2004, nummer 11

## /MO

Hereditaire Multiple Exostosen/  
Multiple Osteochondromen  
Lotgenoten Contactgroep Nederland

**Contactgroep van lotgenoten met Hereditaire Multiple  
Exostosen/Multiple Osteochondromen en hun relaties.  
Onderdeel van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie**

Beste lezers,

Het voorjaar is bij uitstek geschikt om gedane zaken te evalueren en terug te zien op alle activiteiten die plaatsvonden binnen de HME/MO lotgenoten groep in 2003. Tevens willen we u in deze Newsflash deelgenoot maken van de plannen die er zijn voor 2004. In deze Newsflash treft u dan ook een overzicht aan van ons jaarverslag 2003 en ons activiteitenplan voor 2004 en natuurlijk ontbreekt ook de medische informatie, nieuws over wetenschappelijk onderzoek en het nieuws van het bestuur niet.

Nieuw is de rubriek "medische vraagbaak" waarin vragen van u aan de orde komen en waarover diverse deskundigen hun licht laten schijnen.

Verder besteden we wederom aandacht aan de TOG-regeling, de EMDR therapie en de stand van zaken rondom de HME/MO e-mail groep en is onze vaste columnist Mascha ook weer van de partij. De kinderpagina is er natuurlijk en er wordt aandacht besteed aan het kind en z'n privacy.

Maar vooral willen wij natuurlijk uw aandacht vestigen op de 7<sup>e</sup> lotgenotendag die op 5 juni 2004 weer plaats vindt in Utrecht. Wij hopen dat u daar weer bij aanwezig zult zijn. We hebben dit jaar een uitgebreid en interessant programma samengesteld, waar jong en oud zich hopelijk in kunnen vinden.

Mocht u naar aanleiding van het lezen van deze Newsflash iets te vragen hebben of zou u zelf iets willen bijdragen aan de volgende uitgave, laat het ons dan weten, dit geldt ook en met name voor de kinderen. U of jij kunt een briefje sturen of mailen naar de redactie. Doen!

Namens het bestuur en de kerngroep wensen wij u zoals altijd weer veel leesplezier toe!

De redactie

### Inhoudsopgave

Pagina 2:	Colofon/Column
Pagina 3:	Nieuwe naamgeving/ Nieuws van het Bestuur
Pagina 4:	Scholing
Pagina 5:	Jaarverslag 2003
Pagina 9:	Activiteitenplan 2004
Pagina 13:	Onderzoek en Ontwikkeling
Pagina 14:	Vervolg TOG-regeling
Pagina 15:	Omgaan met privacy van het kind in het ziekenhuis
Pagina 16:	Prikbord/Weetjes
Pagina 17:	Medische vraagbaak
Pagina 18:	Nieuws van de HME-Lotgenoten e-mail groep
Pagina 19:	Regiobijeenkomsten
Pagina 20:	Weesgeneesmiddelen en Orphan Cafe
Pagina 21:	Een andere kijk op HME ... vervolg
Pagina 22:	EMDR in de praktijk
Pagina 23:	Kinderpagina
Pagina 25:	Workshop Tai-Chi
Pagina 26:	Uitnodiging en Programma Lotgenotendag
Pagina 28:	Toelichting op de Workshops
Pagina 31:	Opgavebon Lotgenotendag

## COLOFON

De **HME/MO-NEWSFLASH** is een uitgave van de **Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen Lotgenoten Contactgroep Nederland**, onderdeel van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

### REDACTIE HME/MO-NEWSFLASH:

Ghislaine Widera, Hanneke Jonkman en Jan de Lange

Adres: p/a secretariaat HME/MO-LG-groep, Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop, tel. 0516 – 451760, e-mail: [hme@patientenbelangen.nl](mailto:hme@patientenbelangen.nl)

### MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:

mw. drs. L. Hameetman, dr. S.J. Ham, Mascha Haans, Wynke Munter, Hans Poot, Rudolf van Schaik, dr. W. Wuyts, Martha Bekkema (distributie), Bauke Bekkema (kopieerwerk en distributie), Jeffrey van der Ende, Martha de Gries (tekstcontrole), Ingrid de Gries, Willem de Gries, Marion Post (tevens tekstcontrole), Frans Schelbergen (lay-out), Ghislaine Widera, Hanneke Jonkman en Jan de Lange

### MEDISCH ADVIES RAAD:

Mw. dr. J.V.M.G. Bovée, dr. S.J. Ham (voorzitter), Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, dr. J.B.A. van Mourik en dr. W. Wuyts

### BESTUUR:

#### Secretaris, contactpersoon lotgenotencontact en algemene informatie:

Marion Post, Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop, tel. 0516 - 451760  
e-mail: [hme@patientenbelangen.nl](mailto:hme@patientenbelangen.nl)  
website: [www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm)

#### Penningmeester en algemene informatie:

Willem de Gries, Uutkamp 10  
9431 KS Westerbork, tel. 0593 - 332275  
e-mail: [wil.de.gries@hetnet.nl](mailto:wil.de.gries@hetnet.nl)  
girekening 4338569 t.n.v. SPO-HME-lotgenotengroep te Westerbork

#### Voorzitter,

#### medische en andere inhoudelijke informatie:

drs. Jan de Lange, Buntlaan 9  
5691 WX Son, tel. 0499 - 479293  
e-mail: [jan.de.lange.sr@planet.nl](mailto:jan.de.lange.sr@planet.nl)

#### Aanmelden e-mailgroep:

[HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com](mailto:HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com)

#### Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO)

**Bureau:** Postbus 125, 6930 AC Westervoort  
Tel. 026 – 3215154 op werkdagen 9-12 uur.  
e-mail: [info@patientenbelangen.nl](mailto:info@patientenbelangen.nl)  
website: [www.patiëntenbelangen.nl](http://www.patiëntenbelangen.nl)

© Copyright HME/MO Lotgenoten Contactgroep

## COLUMN

### Instanties en mijn verhuizing

In december ben ik verhuisd van Eindhoven naar Maassluis. Dat is geen emigratie, maar voor instanties lijkt het er wel op.

Op tijd wilde ik bij mijn nieuwe Postbank mijn adreswijziging door geven. “Dat moet u in Eindhoven doen mevrouw”. Daar aangekomen: “Geen probleem mevrouw, binnen 2 weken komt alles op uw nieuwe adres aan, maar u had het ook gewoon in Maassluis kunnen regelen”.

Ook belde ik met mijn ziekenfonds, VGZ, om alle wijzigingen door te geven. Ook dit was allemaal geen probleem en ik zou ook hier binnen 2 weken een nieuw bewijs van inschrijving ontvangen.

Zes weken daarna had ik nog steeds geen enkel bankafschrift ontvangen. Maassluis had niets toegestuurd gekregen. Ik zou weer naar Eindhoven moeten. “Nee dus” zei ik geïrriteerd “u maakt het maar in orde”. Ik ontving eindelijk de dag erna de bevestiging om te ondertekenen. Maar hoe zou het met VGZ zijn? Gebeld: “Ja klopt mevrouw, we wachten tot we een bepaald aantal nieuwe bewijzen bij elkaar hebben en dan doen we ze allemaal tegelijk de deur uit.”

Bij de Postbank een paar weken later bleek mijn handtekening kwijt te zijn en “dan kunnen wij niets verwerken mevrouw”. Nadat ik had gemeld dat ik inmiddels een ontevreden klant ben, ontving ik 2 dagen later eindelijk mijn bankafschriften op mijn nieuwe adres. Inmiddels is het januari. Ik ga maar weer eens bellen met VGZ, waar dat bewijs van inschrijving toch blijft. Zegt die mevrouw: “U had dat binnen 2 weken moeten hebben” Nee dus. “Maar het komt nu in orde mevrouw”.

Ondertussen had ik ook een nieuwe orthopedische schoenenmaker gevonden in Maassluis. Deze vroeg mij te zorgen dat hij mijn dossier van mijn vorige schoenmaker kon krijgen.

Na mijn bezoek aan hem, heb ik dat meteen geregeld. Vier weken later; net voor mijn nieuwe afspraak, belde hij en bleek het dossier niet aangekomen. De afspraak moest verzet worden. (weer 3 weken later). Ik maar weer bellen om te vragen waarom ze niets opgestuurd hebben. Ze waren het helemaal vergeten, drie maal excuses, en ze zou het die zelfde dag nog posten. En dat gebeurde gelukkig ook.

Inmiddels zitten we op half maart en heb ik mijn nieuwe schoenen uitgezocht. VGZ heeft nog steeds niets van zich laten horen, alleen via mijn orthopedische schoenmaker, dat ik de schoenen nog niet gedeclareerd krijg omdat ik 4 maanden te vroeg ben. Geduld is een schone zaak!

Groetjes Mascha, [mascha@westwireless.nl](mailto:mascha@westwireless.nl)

# NIEUWE NAAMGEVING

*U heeft het vast al gemerkt op het voorblad. Anders zult u het zeker opmerken bij het lezen van deze HME/MO-Newsflash; de naamgeving van Hereditaire Multiple Exostosen (HME) is aan het veranderen. Sinds vorig jaar is de formele naam Multiple Osteochondromen (MO) geworden. Hiertoe heeft de Wereld Gezondheid Organisatie besloten. Wij hebben besloten voorlopig de oude en de nieuwe naam (HME/MO) samen te gebruiken. Meer hierover leest u in het jaarverslag 2003 en het activiteitenplan 2004.*

## NIEUWS VAN HET BESTUUR

### Jaarverslag 2003 en Activiteitenplan 2004

In deze Newsflash treft u aan het jaarverslag 2003 en het activiteitenplan 2004. Hiermee willen wij voor u inzichtelijk maken wat de activiteiten van het jaar 2003 waren. Er is veel gebeurd, zoals u kunt lezen, maar voor 2004 hebben we ook weer veel plannen. Mocht u naar aanleiding van deze stukken nog vragen of opmerkingen hebben dan vernemen wij dat graag. Door de publicatie van deze stukken kunnen we deze rubriek dit keer kort houden.

### Overleg SPO

Op 22 december 2003 hebben wij ons jaarlijks overleg gehad met een delegatie van het Dagelijks Bestuur (DB) van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO). Het was wederom een zeer zinvolle bespreking. De aspecten waar wij aandacht voor hebben gevraagd zijn ter harte genomen. Wij hebben tevens de financiële zaken aan de orde gesteld. Voor het jaar 2003 hadden wij aan het eind wat problemen om binnen de afgesproken begroting te blijven. Gelukkig was het DB bereid ons ter wille te zijn. Voor het jaar 2004 hebben wij een begroting opgesteld waarbij het gewenste subsidiebedrag van de SPO € 5300,- bedraagt. Hiermee is het dagelijks bestuur in hun vergadering, die later die dag werd gehouden, akkoord gegaan. Tevens is afgesproken dat wij voor de posten van de activiteiten scholing, ontwikkeling en internationale contacten een rechtstreeks beroep kunnen doen bij het DB. We zijn bijzonder blij met deze subsidie van de SPO. Hiermee hopen we in staat te zijn om onze geplande activiteiten uit te kunnen voeren.

### Vergaderlocatie

Het is ons gelukt om een vaste vergaderlocatie te vinden. Dit is het ziekenhuis Gooi Noord in Blaricum. Het ligt mooi centraal en is goed bereikbaar. We kunnen hier vier maal per jaar gratis vergaderen met

de kerngroep en het bestuur. Alleen de kosten voor de catering worden in rekening gebracht. We zijn het ziekenhuis dankbaar voor deze mogelijkheid.

### Diverse activiteiten

In dit nummer van de HME/MO-Newsflash proberen wij u te informeren over de activiteiten die dit jaar op stapel staan. Zo is onze Lotgenotendag op 5 juni a.s. natuurlijk het hoogtepunt waar we allen naar uitkijken. Maar ook de regiobijeenkomsten in het hele land in het najaar, de emailgroep, de bijeenkomsten bij Marieke de Vrij en de ontwikkeling op onderzoeksgebied brengen we onder uw aandacht.

### Nieuwe medewerker informatiedesk SPO

We zijn bijzonder blij met de aanstelling per 1 maart j.l. van Hanneke Jonkman, actief als kerngroeplid van onze groep, als medewerker informatiedesk van de SPO. Het continue bemensen van de informatiedesk gedurende werkdagen van 9 tot 12 uur gaf voor de office manager van de SPO, Linda Riemens, steeds meer problemen door de toename van haar activiteiten. Gelukkig kon er voor dit jaar in de begroting ruimte gevonden worden voor versterking. Hanneke "bemenst" de desk op de dinsdag, woensdag en donderdag. Dat betekent dat de SPO nu drie medewerkers in dienst heeft: Linda Riemens, Marion Post (ook onze secretaris) en Hanneke Jonkman (ook ons kerngroeplid).

De SPO, waar wij als HME/MO Lotgenoten Contactgroep een onderdeel van zijn, hoopt met deze aanstelling ook een stap te hebben gezet in de verdere professionalisering van onze patiëntenorganisatie.

Hartelijk groet,  
Marion Post  
Wil de Gries  
Jan de Lange

**Korrelatie: 0900-1450 (10 eurocent per minuut),  
maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 22.00 uur.  
Teksttelefoon voor doven en slechthorenden: (030) 276 30 30  
www.korrelatie.nl**

# SCHOLING

Zoals u reeds in het jaarverslag 2003 heeft kunnen lezen is onze HME/MO Lotgenoten Contactgroep in ontwikkeling van een lotgenotengroep in opbouw naar een meer professionele patiëntenorganisatie. Onze groep groeit, ondanks het zeer zeldzame karakter van de aandoening en daarmee groeit ook de vraag om hulp en informatie. De huidige maatschappij kent voor chronisch zieken en mensen 'met een vlekje' een behoorlijk aantal regels en voorzieningen. Steeds vaker lopen onze lotgenoten tegen zaken aan waarover ze graag informatie willen hebben en daarvoor kloppen ze terecht bij ons aan. Vanuit de kerngroep en het bestuur bestond vanwege de groeiende vraag aan informatie dan ook de behoefte aan scholing. Want we willen u graag van dienst zijn en doen dat het liefst op een zo professioneel mogelijke wijze. Daarom is er budget beschikbaar gesteld door de

SPO en zijn er 4 bestuurs- en kerngroepleden voor een cursus aangemeld.

Dit betreft de volgende cursussen:

- telefonisch lotgenotencontact
- lotgenotencontact via e-mail en chatten
- schrijven voor verenigingsblad of website

Deze cursussen zullen in de loop van dit jaar worden gevolgd en de cursisten zullen d.m.v. rapportage de opgedane kennis overdragen aan de andere bestuurs- en kerngroepleden, zodat we er met z'n allen van kunnen profiteren.

De cursussen worden georganiseerd door Odyssee, een organisatie die - met subsidie van het Fonds PGO - training, opleiding, coaching en advies biedt aan patiëntenorganisaties.

Volgend jaar hopen we wederom een aantal mensen af te kunnen vaardigen naar cursussen, zodat we u optimaal van dienst kunnen zijn.

Marion Post

Indien u zich bij ons wilt aansluiten dan kan dat door u als begunstiger aan te melden bij de SPO, hier zijn wij een onderdeel van.

Gelieve een briefje te sturen aan:

**Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie**

**Postbus 125**

**6930 AC Westervoort**

**of via de email: [info@patientenbelangen.nl](mailto:info@patientenbelangen.nl)**

**of via de website van de SPO: [www.patiëntenbelangen.nl](http://www.patiëntenbelangen.nl)**

Als u begunstiger bent van de SPO, voor minimaal € 18,- per jaar, ontvangt u drie maal per jaar het blad "Beter in Beweging", twee maal per jaar onze HME/MO-Newsflash, een korting voor de deelnemerskosten van de HME/MO-lotgenotendagen en nog veel meer.

De SPO financiert al onze activiteiten en behartigt onze belangen door gebruik te maken van hun grote netwerk.

Door uw begunstigersbijdrage ontvangen wij via de SPO subsidie ten behoeve van het uitvoeren van onze activiteiten

Vergeet niet uw naam, adres en postcode/woonplaats te vermelden.

Graag even melden dat het om een HME/MO-lotgenoot gaat. ontvangt u na ontvangst van uw aanmelding een acceptgirokaart voor uw betaling.

# JAARVERSLAG 2003

## **DOEL**

De Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen (HME) Lotgenoten Contactgroep is opgericht in 1997 en maakt vanaf 1998 officieel deel uit van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

De HME Lotgenoten Contactgroep heeft als doel:  
\* het behartigen van de belangen van huidige en toekomstige HME -patiënten en hun verwanten in de breedste zin van het woord;

\* het met elkaar in contact brengen van HME -patiënten in Nederland, middels lotgenotencontact en jaarlijks een lotgenotendag;

\* het actief verzamelen van nieuwe informatie over HME en het informeren hierover aan haar doelgroep.

## **AANTALLEN**

Nog elk jaar zijn kunnen we nieuwe lotgenoten verwelkomen binnen onze groep. Eind 2003 hadden we **155 adressen** in ons bestand. Eind 2002 waren dat er nog 127.

## **NIEUWE NAAMGEVING**

In dit verslagjaar is de naamgeving van Hereditaire Multiple Exostosen (HME) gewijzigd in Multiple Osteochondromen (MO). In januari 2003 heeft de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) HME als omschrijving van het ziektebeeld veranderd in Multiple Osteochondromas (MO), vanwege het feit dat de term exostose niet overeenkomt met de gevonden botgezwellen. Er is bij deze patiënten immers sprake van osteochondromen. Volgens de WHO is de diagnose MO van toepassing wanneer bij een patiënt tenminste twee osteochondromen worden gevonden. Tevens moet een positieve anamnese (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. De verwachting is dat deze nieuwe naamgeving nogal wat tijd nodig heeft om ingeburgerd te raken. We hebben gemeend om vanaf 2004 een start maken met de nieuwe naamgeving en zullen in voorkomende gevallen vooralsnog de beide namen, Hereditaire Multiple Exostosen / Multiple Osteochondromen (HME/MO) hanteren. In dit jaarverslag 2003 spreken om die reden nog over alleen HME.

## **ACTIVITEITEN**

### **Lotgenotendag**

Op zaterdag 14 juni 2003 hebben we als Lotgenoten Contactgroep voor mensen met Hereditaire Multiple Exostosen en hun verwanten onze 6<sup>e</sup> HME-Lotgenotendag in Mytylschool Ariane de Ranitz te Utrecht gehouden. We hadden opnieuw een record aantal deelnemers. We waren in totaal met **155 mensen**. Hiervan waren er 140 deelnemers, 105 volwassenen en 35 kinderen tot 12 jaar, en de overige mensen waren de sprekers, workshopleiders en de vrijwilligers voor de diverse activiteiten. Ook dit jaar waren de lotgenoten uit België weer van de partij met 4 gezinnen. 's-Morgens was er een inleiding over het onderzoek van de patholoog na het operatief verwijderen van een exostose. Verder werd het functioneren van de Nederlandse Commissie voor Bontumoren toegelicht. Ook werden de verschillende onderzoeksprojecten van de afdeling Pathologie in het LUMC toegelicht.

De onderwerpen van de workshops dit jaar waren: bewegingsgroep voor jongeren, dramagroep voor kinderen, gespreksgroep voor ouders, zwemmen, erfelijkheidsaspecten van HME, HME en werk en revalidatiebehandeling.

De locatie van de Mytylschool in Utrecht is ons goed bevallen en we hebben besloten om hier ook de volgende jaren onze jaarlijkse lotgenotendag te houden. De locatie biedt alle mogelijkheden voor onze activiteiten, ligt mooi centraal in Nederland en de prijs is redelijk. Door deze continuïteit is het voor ons ook makkelijker om de organisatie van ruimtes e.d. te regelen en hoeven we niet elke jaar opnieuw een locatie te zoeken die ons voor verrassingen kan plaats.

### **Lotgenotencontacten**

\* Op 23 oktober 2003 hebben we onze eerste **regionale bijeenkomst** gehouden in Assen voor de lotgenoten in het Noorden. Het was een zeer geslaagde avond waarin maar liefst 24 personen aanwezig waren. Het doel van de avond was om ongedwongen met elkaar te kunnen spreken over de HME en de ervaringen ermee. De aanwezigen waren erg enthousiast en willen in de toekomst graag meer van deze bijeenkomsten.

\* In oktober is de Nederlandse **HME-emailgroep** van start gegaan. Deze emailgroep biedt de deelnemers de mogelijkheid om lotgenotencontact met elkaar te hebben, elkaar vragen te stellen en elkaar over ervaringen met

HME te vertellen. Als iemand uit te groep een e-mail stuurt ontvangen alle deelnemers aan de emailgroep deze mail. Er wordt toezicht gehouden op het reilen en zeilen van de groep door 2 door ons aangestelde zogenaamde moderators. Eind van het jaar waren er al 13 deelnemers aan de HME-emailgroep.

\* In het kader van het verstevigen van onze **internationale contacten** hebben we op 11 en 12 oktober 2003 met een delegatie van 3 mensen het HME-lotgenotenweekend van onze Duitse collega HME-lotgenotengroep bezocht. In verband met de grote afstanden organiseert men in Duitsland een heel weekend van zaterdagmiddag tot zondagmiddag. Wij waren uitgenodigd om een inleiding te houden over de organisatie en de activiteiten van onze Nederlandse HME-lotgenotengroep. Het was erg goed en zinvol om deze dagen bij te wonen. Er waren onderling goede contacten en er is afgesproken ook in de toekomst vaker met elkaar contact te hebben en de gang van zaken met elkaar uit te wisselen. Een delegatie van de Duitse lotgenotengroep is van plan aanwezig te zijn op onze lotgenotendag op 5 juni 2004.

### **Communicatiemiddelen**

\* De **HME-Newsflash** verscheen in 2003 ook weer tweemaal. In april was het nummer vooral gewijd aan de uitleg en aankondiging van de 6<sup>e</sup> lotgenotendag en in november kwam er een uitgebreide verslaglegging van de lotgenotendag aan de orde. Daarnaast staan er allerlei wetenswaardigheden en ontwikkelingen over de HME in de Newsflash. Er zijn een aantal vaste rubrieken, zoals een column, een kinderpagina, prikbord en weetjes. In november kwam de HME-Newsflash uit met een oplage van 180 exemplaren. Naast onze eigen adressen ontvangen ook onze relaties, zoals specialisten, deskundigen, organisaties en collega patiëntenorganisaties de HME-Newsflash. Wij zien de HME-Newsflash als een belangrijk "visitekaartje" van onze groep.

\* De **HME-drieluikinformatiefolder** kon in 2003 uitgebreid worden met de namen van onze ingestelde Medisch Advies Raad. Tevens werd de Engelstalige versie van de folder, zoals die al wel op de website stond vermeld, nu ook in drukvorm uitgegeven. Deze Engelse versie kon tijdens ons bezoek aan Duitsland goed gebruikt worden. Ons Nederlands blijkt dan toch niet zo'n wereldtaal te zijn als het Engels. Ook in de toekomst denken we meer gebruik te kunnen maken van de Engeltalige versie als we onze internationale contacten verder intensiveren. De productie van onze folder wordt uitgevoerd op basis van onze behoefte. Daarmee houden we onze folder altijd

up to date en blijven we niet zitten met grote voorraden.

\* In 2003 hadden we onze vaste HME-rubriek in het blad "**Beter in Beweging**" van de SPO. Hiermee kunnen we een groot publiek bereiken omdat dit blad een oplage heeft van 60.000 exemplaren. De stukjes in "Beter in Beweging" zijn gericht op algemene wetenswaardigheden op het gebied van de HME en korte verslaglegging van onze activiteiten.

\* De **HME-website** wordt relatief gezien veel bezocht. Naast lotgenoten weten ook hulpverleners onze site te vinden. In 2003 was er record aantal bezoekers van 27 op 16 juni, vlak na onze lotgenotendag. 84% van de bezoekers komt uit Nederland en de overige 16% uit het buitenland waarvan de Belgen 8% deel uit maken. Het gastenboek van de site wordt ook regelmatig gebruikt voor reacties. Als men dat wil verschijnt de reactie op de site maar ook een groot aantal reacties komen rechtstreeks bij ons algemeen HME-emailadres terecht en dan gaat het vaak om specifieke vragen of om lotgenotencontact. Deze vragen en andere mailtjes worden ook veel rechtstreeks naar ons **HME-emailadres** gestuurd. Op deze manier sluiten ook steeds nieuwe lotgenoten zich bij ons aan. Ook hulpverleners mailen ons in toenemende mate via dit mailadres.

\* Het project "**Keuze Ondersteunende Informatie orthopaedie**" (KOI) heeft in 2003 forse vertraging opgelopen doordat er een probleem was ontstaan in de database. Dit KOI-project, waarin we samenwerken met een aantal andere patiëntenorganisaties op het gebied van de orthopaedie, is van groot belang omdat we hiermee een database hopen te ontwikkelen met alle gegevens van alle ziekenhuizen en orthopedisch chirurgen met hun specifieke deskundigheden. Deze informatie kan via de verschillende informatiedesks beschikbaar komen en we hopen dat men hiermee een meer gerichte keuze kan maken bij het zoeken naar een orthopeed of ziekenhuis die hen bij hun individueel orthopedisch probleem kan helpen. We hopen dat dit project in 2004 weer gecontinueerd kan gaan worden.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

Eind 2003 is het opzetten van het onderzoeksplan met specifiek ontwikkelde HME-vragenlijsten afgerond voor het onderzoeksproject "Onderzoek naar Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen en de gevolgen hiervan in Nederland". Dit gebeurde nadat er eerst een pilot-een proef- was uitgevoerd onder een tiental personen met de ontwikkelde HME-vragenlijsten

en nadat ook de leden van onze Medisch Advies Raad hun advies hadden uitgebracht. In dit onderzoek worden alle aspecten van de HME in de Nederlandse situatie in kaart gebracht. Niet alleen de gegevens over de aantallen exostosen, operaties en evt. vergroeiingen, maar ook de gevolgen ervan als pijn, sociaal functioneren, gezondheidsklachten, welbevinden enz. Begin 2004 wordt het complete onderzoeksplan voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie van het Academisch Ziekenhuis Groningen en hierna kan het onderzoek van start gaan. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg verbonden aan het OLVG te Amsterdam en drs. J. de Lange, gezondheidswetenschapper/verpleegkundige en vindt plaats onder auspiciën van prof. dr. J.R. van Horn, hoofd van de afdeling orthopaedie van het AZG.

Daarnaast is in 2003 een start gemaakt door dr. Ham met het dossieronderzoek naar HME. Dit gebeurt in drie centra (AZG Groningen, MMC Veldhoven en OLVG Amsterdam) waar relatief veel HME-patiënten worden behandeld. In dit onderzoek worden de specifieke klinische aspecten van de HME-patiënten in kaart gebracht en de resultaten van de toegepaste behandelingen en ingrepen geanalyseerd.

Beide onderzoeken zijn er op gericht om te komen tot meer inzicht in de problematiek en de mogelijke behandelingen van de diverse botten en gewrichten. In feite is ons uiteindelijke doel: het komen tot aanbevelingen voor operatieve- en niet-operatieve therapieën (fysiotherapie, ergotherapie, Mensendieck, etc..) in individuele gevallen.

Verder waren er in het verslagjaar een aantal wetenschappelijke studies in uitvoering binnen de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (prof.dr. P.C.W. Hogendoorn, mw. dr. J.V.M.G. Bovée en mw. drs. L. Hameetman) en het Medisch Genetisch Centrum van de Universiteit van Antwerpen (dr. W. Wuijts).

### **Andere kijk op HME**

Op 23 september 2003 hebben we met 3 mensen van onze HME-groep een eerste kennismaking gehad bij de Stichting de Vrije Mare. Dit is een Stichting voor Maatschappelijke Vernieuwing, Vormgeving vanuit Vrije Verbinding. We hebben daar een eerste bijeenkomst van anderhalf uur gehad met Marieke de Vrij. Zij is een vrouw met heldere vermogens zoals helderhorendheid, helderziendheid en helderwetendheid en middels bewoordingen werpt zij licht op levensvragen van grote individuele en maatschappelijke betekenis. Marieke de Vrij heeft zich met deze deskundigheid

toegelegd op o.a. ziekten. De eerste ontmoeting met haar was heel interessant en we zien deze eerste sessie als een kennismaking met de mogelijkheden om een andere kijk op HME te onderzoeken. In 2004 zal dit contact over een andere kijk op HME worden voortgezet.

### **Medisch Advies Raad**

Op 15 april 2003 is door het bestuur van de HME Lotgenoten Contactgroep de Medisch Advies Raad (MAR) geïnstalleerd. De MAR bestaat uit:

- Mw. dr. J.V.M.G. Bovée, patholoog, Leids Universitair Medisch Centrum
- dr. S.J. Ham, orthopedisch Chirurg, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam
- prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, patholoog Leids Universitair Medisch Centrum en voorzitter van Nederlandse Beentumoren Commissie.
- dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg, Máxima Medisch Centrum Veldhoven
- dr. W. Wuyts, hoofd DNA-laboratorium Afd. Medische Genetica Universiteit Antwerpen

In deze vergadering werd Dr. S.J. Ham als voorzitter gekozen van de MAR/HME en werd het reglement voor de MAR vastgesteld.

De MAR is een onafhankelijke raad die de HME Lotgenoten Contactgroep ondersteunt. De raad kan het bestuur, gevraagd en ongevraagd adviseren op het gebied van medische-, medischmaatschappelijke- en wetenschappelijke aangelegenheden.

In 2003 hebben we diverse malen een beroep kunnen doen op de leden van de MAR met vragen. Op 25 november kwam de Medisch Advies Raad voor de tweede maal bij elkaar en kwamen met name de verschillende wetenschappelijke studies aan de orde.

## **ORGANISATIE**

### **Onderdeel SPO**

Vanaf 1998 is de HME Lotgenoten Contactgroep onderdeel van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO). In 2003 is er voor een aantal zaken een verdere samenwerking afgesproken. De voorzitter van de HME-groep is vanaf april opgenomen in het Dagelijks Bestuur i.p.v. het Algemeen Bestuur van de SPO. Hiermee kan er meer rechtstreeks meegesproken worden over de beleidszaken van de SPO. Ook is het financiële budget op basis van een goed onderbouwde begroting naar aanleiding van ons activiteitenplan vergroot en daarmee was het mogelijk om in 2003 meer activiteiten uit te voeren die door de verdere ontwikkeling en professionalisering van onze HME Lotgenoten Contactgroep noodzakelijk zijn geworden.

Doordat wij onderdeel zijn van de SPO zijn we betrokken bij verschillende activiteiten en projecten van de SPO. In 2003 speelde het al eerder genoemde project KOI, maar ook waren er gesprekken gaande over een verdere samenwerking van patiëntenorganisaties op het gebied van de orthopaedie. Hierbij gaat het om het opzetten van een gezamenlijke helpdesk en een mogelijkheid voor een gezamenlijk facilitair bureau.

### **Zeldzame aandoeningen**

In 2003 hebben we alle activiteiten van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen en de Werkgroep Zeldzame aandoeningen goed gevolgd. We zijn niet zelf in deze groeperingen vertegenwoordigd maar we ontvangen als mee-lezer alle stukken en er wordt ons regelmatig om onze mening gevraagd over bepaalde zaken. Er gebeurt op dit front veel om de belangrijkheid van het ontwikkelen van geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen onder de aandacht te brengen van de beleidsmakers en de politiek. Ook de werkgroep zeldzame aandoeningen timmert veel aan de weg om de complexe problemen van mensen met zeldzame aandoeningen duidelijk te maken.

Op 15 november 2003 zijn we met een delegatie van onze HME-groep aanwezig geweest bij een workshop Zeldzame Aandoeningen in Den Haag georganiseerd door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen. Hierin werd verslag gedaan van de resultaten van een tweedaagse conferentie van de EPPOSI, dat is het Europese Platvorm voor patiëntenorganisaties, wetenschap en industrie over weesgeneesmiddelen en zeldzame ziekten. Verder kwamen de toegang tot geneesmiddelen en de knelpunten in de zorg bij mensen met een zeldzame aandoening in deze workshop aan de orde.

De contacten met de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP) waren in 2003 wat minder. Binnen de VSOP was er een wisseling van de beleidsmedewerker die de kleine groepen, zoals wij, in de portefeuille had. In 2004 zal de samenwerking weer verstevigd worden en zal de structuur van onze positie ten opzichte van de VSOP geregeld worden.

### **Bestuur en Kerngroep**

Naast het bestuur bestaande uit 3 personen is er een kerngroep van 11 personen actief in onze HME Lotgenoten Contactgroep. Er 2003 waren er een aantal mutaties in de kerngroep. Chantal Beurskens-v.d. Burg en Gunnar Beurskens hebben afscheid genomen. Nieuw in de kerngroep konden

we verwelkomen: Ingrid de Gries en Jeffrey van der Ende.

De kerngroep heeft samen met het bestuur in 2003 4 maal vergaderd. Daarnaast zijn er een aantal bestuursvergaderingen geweest en was er tussen de bestuursleden uitgebreid telefonisch en e-mail overleg.

In 2003 vond op 22 december het jaarlijks bestuurlijk overleg tussen een delegatie van het DB van de SPO en ons bestuur plaats. In dit overleg zijn de activiteiten en de financiële situatie van onze HME-groep uitgebreid aan de orde geweest. Het overleg verliep uiterst plezierig en onze begroting voor 2004 die was gebaseerd op het activiteitenplan 2004 werd toegelicht en kreeg de instemming van de aanwezigen DB-leden. In een later op die datum gehouden DB-vergadering van de SPO werd onze begroting 2004 definitief goedgekeurd. Dit geeft ons de mogelijkheid om ook in 2004 weer enthousiast onze activiteiten ten behoeve van de HME-lotgenoten en hun relaties voort te zetten.

Per 31 december 2003 was de samenstelling van het bestuur en de kerngroep en de taakverdeling als volgt:

#### **Bestuur**

dhr. drs. Jan de Lange, *voorzitter*  
mw. Marion Post- Bloemhoff, *secretaris*  
dhr. Wil de Gries, *penningmeester*

#### **Kerngroep**

mw. Martha Bekkema-Nieuwhof,  
*kopiëren en distributie HME-Newsflash en organisatie regiobijeenkomst noorden*

dhr. Bauke Bekkema,  
*kopiëren en distributie HME-Newsflash*

dhr. Gerlof Borger,  
*techniek en organisatie lotgenotendagen*

dhr. Jeffrey van der Ende,  
*pr-beleid en aandachtsgebied zeldzame aandoeningen o.a. VSOP*

mw. Ingrid de Gries,  
*aandachtsgebied kinderen en jeugd*

dhr. ir. ing. Dio Hemmelder,  
*webmaster van onze website*

mw. Hanneke Jonkman,  
*redactielid HME-Newsflash, lotgenotencontact en moderator emailgroep*

dhr. drs. Frans Schelbergen,  
*lay-out HME-Newsflash, productie folders en technisch moderator*

dhr. Artur Widera ILM,  
*organisatie lotgenotendagen en vertalingen*

mw. mr. Ghislaine Widera-Stevens,  
*internationale contacten, juridische adviezen en moderator emailgroep*

mw. Gretha Zantinge, *catering lotgenotendagen*



## TENSLOTTE

Het jaar 2003 zouden we kunnen beschouwen als een jaar waarin een omslag plaats vond van een lotgenotengroep in opbouw naar een meer gestabiliseerde en professionele patiëntenorganisatie. De eerste jaren kenmerkten zich door het opzetten van veel activiteiten waarbij we vooral probeerden aan te sluiten bij de wensen van onze aangesloten lotgenoten. Daardoor ontstonden o.a. de jaarlijkse lotgenotendagen, informatiedesk, HME-Newsflash, website, informatiefolder, Medisch Advies Raad, internationale contacten, wetenschappelijk onderzoek, regiobijeenkomsten en de emailgroep. We kunnen zeggen dat de meeste van deze activiteiten zich inmiddels hebben bewezen als goede en nuttige zaken voor de mensen met HME en hun relaties.

Mede dankzij de inzet van alle mensen van de kerngroep, maar ook van anderen, konden we dit bereiken en kunnen we terugzien op een mooi en geslaagd jaar. Dank alle daarvoor!

Het betekent niet dat we nu achterover kunnen leunen en minder energie nodig hebben. Het is juist de kunst om door te gaan op deze weg en innovatief te blijven en steeds ook weer nieuwe activiteiten te ontplooien. We hopen dat we ook de komende jaren wat kunnen betekenen voor de kinderen en volwassenen die HME hebben en allen die om hen heen staan.

Het bestuur van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep:  
Jan de Lange, voorzitter  
Marion Post, secretaris  
Wil de Gries, penningmeester

## ACTIVITEITENPLAN 2004

### Lotgenotendag

Onze **7<sup>e</sup> lotgenotendag** hopen wij op **zaterdag 5 juni 2004** te houden. Nadat wij onze 6<sup>e</sup> lotgenotendag hebben gehouden in de Mytyschool Ariane de Ranitz in Utrecht bleek dat iedereen prima tevreden was met deze locatie in het midden van het land. De locatie heeft alle mogelijkheden die wij nodig hebben voor onze activiteiten op zo'n dag. Zo is er een zwembad, een prima grote ruimte voor de plenaire activiteiten, gymzalen en allerlei andere ruimten voor onze kinderopvang en de workshops. We hebben besloten om deze locatie ook de volgende jaren te gebruiken, zodat we niet meer elk jaar hoeven te zoeken naar een geschikte locatie.

### Lotgenotencontact

\* Na een geslaagde eerste **regioavond** in het najaar van 2003 hebben we het plan om in het najaar van 2004 deze regioavonden ook in de andere regio's te gaan organiseren. Naast het noorden zullen we in het najaar van 2004 in de regio's Oost, Westen en het Zuiden een regioavond organiseren. Het doel van deze regioavonden is om vooral het lotgenotencontact te stimuleren. Daarom wordt onder het genot van koffie/thee alle gelegenheid gegeven om in een ongedwongen sfeer in contact met elkaar te komen. Het is niet de bedoeling om een inleiding of workshops te houden. Dit zijn aspecten die we alleen in onze jaarlijkse landelijke lotgenotendagen in juni willen organiseren. Mogelijk dat door middel van deze regionale bijeenkomsten ook

verschillende onderlinge lotgenotencontacten kunnen ontstaan.

De regioavonden willen we houden in locaties die in principe gratis beschikbaar zijn. Soms kan dit via een relatie van een bestuurslid of kerngroeplid, maar we kunnen ook een beroep doen op het beschikbaar stellen van een ruimte in een zorginstelling, zoals een ziekenhuis. Alleen kosten van koffie en thee kunnen wellicht in rekening worden gebracht.

\* In 2004 zal de **emailgroep** gecontinueerd worden. In het najaar van 2003 zijn we gestart met deze mogelijkheid van lotgenotencontact. Deze activiteit sloeg meteen goed aan en de groep lotgenoten breidt zich steeds meer uit. Er zijn 2 kerngroepleden, Hanneke Jonkman en Ghislaine Widera, die als moderators functioneren. Zij beoordelen of iemand wordt toegelaten in de groep en houden de inhoud van de mailtjes in de gaten. Een ander kerngroeplid, Frans Schelbergen, functioneert als een technisch moderator. Ook deze activiteit sluit goed aan bij de behoefte van onze doelgroep. Voor het organiseren van de emailgroep worden geen kosten in rekening gebracht.

### Communicatiemiddelen

\* Ons blad de **HME-Newsflash** groeit qua omvang nog steeds. In de HME-Newsflash wordt veel aandacht besteed aan de activiteiten en de organisatie van de HME Lotgenoten Contactgroep. Het programma van de jaarlijkse lotgenotendag wordt uitgebreid aangekondigd en in het nummer van het najaar komen de verslagen

van de complete lotgenotendag aan bod. Verder worden in de HME-Newsflash alle ontwikkelingen op het gebied van de HME toegelicht en kunnen we steeds een aantal auteurs vinden die artikelen voor ons inbrengen. Uit de reacties blijkt dat de informatie zeer wordt gewaardeerd door de lotgenoten. Ook in 2004 willen we de HME-Newsflash weer twee maal uitgeven.

\* De **HME-drieluikinformatiefolder** is inmiddels ook in een Engelstalige versie uitgebracht. Dit is een prima middel om te gebruiken bij onze buitenlandse contacten. We willen in 2004 de Nederlandstalige folder gaan verspreiden bij verschillende beroepsgroepen. Dit willen we doen door een folder te sturen naar het landelijk bureau van de verschillende beroepsgroepen en hen te vragen in hun tijdschrift een kleine tekst op te nemen. Hierin geven we in het kort uitleg over de HME en onze Lotgenotengroep en wijzen we hen op onze drieluikinformatiefolder en onze website. We denken aan de beroepsgroepen: orthopedisch verpleegkundigen, verzekerings- en bedrijfsartsen, kinderartsen, fysiotherapeuten, huisartsen en consultatiebureauartsen. Daarnaast willen wij de patiënteninformatiebureaus van alle ziekenhuizen onze drieluikinformatiefolder en een informatiebrief sturen om hen te wijzen op ons bestaan.

\* In het blad "**Beter in Beweging**" van de SPO, wat drie maal per jaar verschijnt met een oplage van 60.000 stuks, zullen we ook in 2004 onze vaste HME-rubriek weer benutten om voor een groter publiek informatie te geven over onze activiteiten.

\* Natuurlijk zullen we onze **HME-website** ([www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm)) steeds up to date houden. De webmaster, Dio Hemmeler, zorgt er steeds weer voor dat de site compleet blijft en de bezoekers van onze site, lotgenoten, verwanten van lotgenoten zoals ouders en ook hulpverleners, voldoende informatie kunnen vinden.

\* Ook ons **HME-mailadres** ([hme@patiëntenbelangen.nl](mailto:hme@patiëntenbelangen.nl)) is onmisbaar voor de communicatie met onze lotgenoten. Maar ook anderen, zoals hulpverleners, weten ons op deze manier te bereiken.

\* In 2004 zal samen met de SPO en een aantal andere orthopedische patiëntenorganisaties de tweede fase van het project "**Keuze Ondersteunende Informatie orthopaedie**" weer ter hand worden genomen. Deze fase zal bestaan uit de afronding van het geautomatiseerde systeem. Hierna komt het systeem ter beschikking om de vragen van onze lotgenoten over de

specialistische behandelingen van ziekenhuizen en orthopeden nog beter te kunnen beantwoorden.

## **Wetenschappelijk Onderzoek en ontwikkelingen**

\* Volgens de planning zal in het begin van 2004 het wetenschappelijk onderzoek naar HME starten met het vragen om toestemming aan al onze adressen om mee te werken aan dit onderzoek. Hierna kunnen de vragenlijsten die speciaal voor dit onderzoek zijn ontwikkeld opgestuurd worden om ingevuld te worden. Dit **onderzoeksproject "Hereditaire Multiple Exostosen en de gevolgen hiervan in Nederland"** heeft tot doel om de specifieke ziektekenmerken van HME en de gevolgen hiervan voor mensen met HME te inventariseren. Het gaat hierbij niet alleen om het verzamelen van allerlei relevante gegevens over de HME, maar met name ook om uit te zoeken welke invloed de HME heeft op allerlei activiteiten van het dagelijks leven. Daarnaast willen we ook informatie verkrijgen over de aanwezigheid van pijn, functiebeperkingen, de invloed van HME op het werk, de school en de sportbeoefening, etc. Met de uitkomsten van dit onderzoek willen we proberen adviezen te formuleren m.b.t. de meest optimale operatieve en conservatieve behandelingen van HME. Het onderzoek vindt plaats onder auspiciën van Prof. J.R. van Horn, hoofd afdeling/vakgroep Orthopaedie van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Ook de deskundigheid van deze vakgroep wordt ingezet bij de verwerking van de onderzoeksgegevens. De coördinatie, leiding en uitvoering van het onderzoek is in handen van dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam en drs. J. de Lange, verpleegkundige/ gezondheidswetenschapper.

\* Daarnaast wordt er een meer **klinisch georiënteerd onderzoek naar HME** uitgevoerd, waarvan dr. S.J. Ham de leiding heeft. Hierin wordt een prospectieve en retrospectieve studie gedaan van de klinische gegevens in 3 centra te weten het Academisch Ziekenhuis Groningen (Prof. J.R. van Horn), het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven (dr. J.B.A. van Mourik) en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam (dr. S.J. Ham).

\* In 2003 hebben we met 3 HME-ers een eerste kennismaking gehad bij **Stichting De Vrije Mare**. Dit is een Stichting voor Maatschappelijke Vernieuwing, Vormgeving vanuit Vrije Verbinding. We hebben daar een eerste bijeenkomst van anderhalf uur gehad met Marieke de Vrij. Zij is een vrouw met heldere vermogens zoals helderhorendheid, helderziendheid en

helderwetendheid en middels bewoordingen werpt zij licht op levensvragen van grote individuele en maatschappelijke betekenis. Marieke de Vrij heeft zich met deze deskundigheid toegelegd op o.a. ziekten. De eerste ontmoeting met haar was heel interessant en we zien deze eerste sessie als een kennismaking met de mogelijkheden om een andere kijk op HME te onderzoeken. Voor 9 maart 2004 hebben we een volgende afspraak met haar gepland om meer gericht zaken over de HME aan de orde te stellen.

### **Medisch Advies Raad**

Ook in 2004 hopen wij gebruik te kunnen maken van de, vorig jaar opgerichte, Medisch Advies Raad (MAR) van onze HME Lotgenoten Contactgroep. De MAR/HME bestaat uit:

- *Mw. dr. J.V.M.G. Bovée, patholoog, Leids Universitair Medisch Centrum*
- *dr. S.J. Ham, orthopedisch Chirurg, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam*
- *prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, patholoog Leids Universitair Medisch Centrum en voorzitter van Nederlandse Beentumoren Commissie.*
- *dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg, Máxima Medisch Centrum Veldhoven*
- *dr. W. Wuijts, hoofd DNA-laboratorium Afd. Medische Genetica Universiteit Antwerpen*

Dr. S.J. Ham is de voorzitter van de MAR/HME. De MAR is een onafhankelijke raad die de HME Lotgenoten Contactgroep ondersteunt. De raad kan het bestuur, gevraagd en ongevraagd adviseren op het gebied van medische-, medischmaatschappelijke- en wetenschappelijke aangelegenheden. In onze nieuwe rubriek "Medische vraagbaak" die in de HME-Newsflash zal verschijnen worden vragen van lotgenoten door de verschillende leden van onze Medisch Advies Raad beantwoord.

### **Organisatie**

\* De relatie met onze "Moederorganisatie" de **Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie** (SPO) zullen we ook zeker in 2004 voortzetten. We hebben goede afspraken gemaakt waardoor we ook in 2004 volop gebruik kunnen maken van het uitgebreide netwerk, de projecten en de overlegsituaties waarin de SPO actief is. Zo heeft de SPO regelmatig overleg met de Nederlandse Orthopaedie Vereniging (NOV), is deze lid van de Nederlandse organisatie van het "Decennium van het Bewegingsapparaat (Bone and Joint Decade)" en tevens lidorganisatie van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). De SPO financiert de HME Lotgenoten Contactgroep. We ontvangen o.a. een subsidie voor elk aangesloten lid. De subsidie, die van het

Fonds PGO wordt ontvangen, wordt doorgesluisd naar de HME-groep. Van de HME lotgenoten wordt verwacht dat zij zich aansluiten door lid te worden van de SPO.

\* Er zal ook in 2004 met een aantal

**patiëntenorganisaties op het gebied van de orthopaedie**, waaronder de SPO en onze HME-groep, verder gesproken worden over een gezamenlijke helpdesk en bureaufunctie. Zo'n samenwerking is van groot belang om aan de ene kant activiteiten die samen gedaan kunnen worden efficiënter aan te pakken, maar aan de andere kant ook om gezamenlijk een breder draagvlak te hebben in de vertegenwoordiging en belangenbehartiging van de patiënten met een orthopedische aandoening of ziekte.

\* In het kader van de professionalisering van onze lotgenotengroep is de behoefte ontstaan voor **scholingactiviteiten**. In het komende jaar willen we twee mensen de cursus "Begeleiding van groepsgewijs lotgenotencontact" laten volgen. Dit lijkt ons een goede zaak om daarmee de mensen die de regioavonden leiden te kunnen ondersteunen bij deze taak. Ook willen we twee mensen de cursus "Lotgenotencontact: e-mailen en chatten" laten volgen om nog beter dan nu het geval is de lotgenoten via de elektronische weg te kunnen helpen. Beide cursussen worden georganiseerd door Odyssee, die met dit soort cursussen voor patiëntenorganisaties veel ervaring heeft.

\* In 2004 willen we de contacten met de organisaties op het gebied van de **aangeboren en zeldzame aandoeningen** verder verstevigen. Hiervoor zal ons kerngroep lid, Jeffrey van der Ende, deze contacten als speciaal aandachtsgebied gaan behartigen. Dat betekent de contacten met de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP), de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen en de Werkgroep Zeldzame Aandoeningen. Voor aansluiting bij de VSOP zal naar verwachting in 2004 een constructie worden gevonden waardoor wij als HME-groep samen met soortgelijke groepen in een sectie kunnen worden ondergebracht. Hierdoor kan de betrokkenheid verder worden verstevigd.

\* In navolging van 2003 willen we dit jaar wederom met een vertegenwoordiging een buitenlandse lotgenotendag(en) bezoeken om de contacten met de andere buitenlandse HME-lotgenotengroepen verder te versterken. De huidige contacten zijn met de Engelse, Franse, Duitse, Amerikaanse en Belgische groepen. Het kerngroep lid, Ghislaine Widera, onderhoudt namens onze groep de **internationale contacten**. Van groot belang is dat we op deze manier de

ontwikkelingen op het gebied van de HME internationaal in de gaten kunnen houden. We kunnen van elkaar leren en elkaar ondersteunen in de activiteiten.

### **Nieuwe classificatie van HME naar MO**

In januari 2003 heeft de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) HME als omschrijving van het ziektebeeld veranderd in Multiple Osteochondromas (MO), vanwege het feit dat de term exostose niet overeenkomt met de gevonden botgezwellen. Er is bij deze patiënten immers sprake van osteochondromen. Volgens de WHO is de diagnose MO van toepassing wanneer bij een patiënt tenminste twee osteochondromen worden gevonden. Tevens moet een positieve anamnese (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.

We verwachten dan ook dat het jaar 2004 geen rustig jaar zal worden. Er is veel werk te verrichten. Gelukkig kunnen we als HME/MO Lotgenoten Contactgroep rekenen op de bereidheid van een groep enthousiaste leden, zowel binnen de gelederen van de kerngroep als ook daarbuiten. Veel mensen zijn bereid om hun schouders er onder te zetten en dat waarderen we zeer.

De verwachting is dat deze nieuwe naamgeving nogal wat tijd nodig heeft om ingeburgerd te raken. Wij willen als HME/MO Lotgenoten Contactgroep in 2004 een start maken met de nieuwe naamgeving en zullen in voorkomende gevallen vooralsnog de beide namen, Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen (HME/MO) hanteren.

### **Tenslotte**

We hebben gemerkt dat op dit moment 6 jaar na de start van onze HME Lotgenoten Contactgroep de activiteiten steeds meer toenemen. Dat heeft naar onze mening te maken met het verder professionaliseren van onze organisatie, met de toename van het aantal lotgenoten en de contacten daarmee maar ook met de toename van het aantal contacten met andere organisaties in dat hele netwerk waarin wij ons bewegen, zowel nationaal als ook internationaal.

Daarom maken we er in 2004 met elkaar een actief en zinvol jaar van, waarbij we in de belangen van de HME-lotgenoten en in de ontwikkelingen op gebied van de aandoening HME in 2004 weer een goede stap voorwaarts hopen te zetten.

Het bestuur van de HME Lotgenoten Contactgroep:  
Jan de Lange, voorzitter  
Marion Post, secretaris  
Wil de Gries, penningmeester

### **Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen**

Heeft u door uw gezondheid problemen met het verkrijgen van werk en/of verzekeringen?

Bel voor informatie en advies de Helpdesk **Gezondheid, Werk en Verzekeringen.**

Telefoon: 020 – 4800 300 op werkdagen  
van 12.00 tot 20.00 uur

Of kijk op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)

# ONDERZOEK EN ONTWIKKELING

In deze rubriek willen wij u bijpraten over de vorderingen op het gebied van het onderzoek en de ontwikkelingen op het gebied van de HME/MO

## **HME/MO-onderzoek van start**

Het is eindelijk zover. De laatste nummers van deze Newsflash heeft u er al veel van kunnen lezen. Als deze Newsflash verschijnt heeft u, als het goed is, de eerste brief ontvangen waarin u gevraagd wordt om mee te doen met het "Onderzoek naar Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen en de gevolgen hiervan in Nederland". Het onderzoeksplan is op 11 maart 2004 behandeld in de vergadering van de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Academisch Ziekenhuis Groningen en de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze **Medisch Ethische Toetsingscommissie** zag geen aanleiding om dit onderzoek uitgebreid te behandelen en verklaarde dat met een melding volstaan kon worden. Daarmee kunnen we een aanvang maken met het uitvoeren van het onderzoek. Bij de eerste brief die u heeft ontvangen treft u een antwoordformulier waarop u aan kunt geven of u mee wilt werken met het onderzoek. Natuurlijk willen wij graag dat u allemaal meedoet. Met de conclusie van het onderzoek willen proberen adviezen te formuleren m.b.t. de meest optimale operatieve en conservatieve behandelingen van HME/MO. Als u mensen kent die niet door ons zijn aangeschreven en ook HME/MO hebben of misschien één of meerdere van hun kinderen, dan zouden we het op prijs stellen als u hen met ons contact laat opnemen. Na het ontvangen van de ingevulde antwoordformulieren zullen we gericht de vragenlijsten opsturen.

Er is voor de kosten van dit onderzoek **subsidie** aangevraagd bij de **Stichting Anna-Fonds**. Deze Stichting financiert fundamenteel en toegepast

onderzoek van afwijkingen en ziekten van het steunen bewegingsapparaat, vooral wat betreft de biomechanische aspecten ervan. In een eerste reactie heeft het bestuur van de Stichting positief gereageerd en ons aangegeven dat het onderzoek voldoet aan de doelstelling van het Anna-Fonds. Een definitieve beslissing wordt in juni a.s. genomen door de Raad van Advies van de Stichting. Wij houden u op de hoogte van de verdere voortgang.

Voor vragen kunt u terecht bij Jan de Lange (jan.de.lange.sr@planet.nl of 0499-479293) Hartelijke groet, mede namens Prof.dr. J.R. van Horn en dr. S.J. Ham, drs. Jan de Lange

## **Overige ontwikkelingen**

Wat betreft de ontwikkelingen op de afdeling pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) verwijs ik u naar de workshop die drs. Liesbeth Hameetman, onderzoeks medewerker, zal houden tijdens onze lotgenotendag op 5 juni a.s. Zij hoopt u dan bij te kunnen praten over de vorderingen. In onze volgende Newsflash kunt u hierover meer lezen.

Op de vergadering van de Medisch Advies Raad (MAR) van onze lotgenotengroep op 25 november 2003 hebben de leden van de Raad elkaar uitgebreid geïnformeerd over de activiteiten die men verricht op het gebied van de HME/MO. Dat betekent dat zowel in Leiden (Hogendoorn en Bovée), in Antwerpen (Wuyts) als ook in Amsterdam (Ham en de Lange) diverse activiteiten plaatsvinden. Zodra hierover meer te melden is zullen wij dat zeker doen. Op 18 mei 2004 is de eerstvolgende bijeenkomst van de MAR.

Hartelijke groet, Jan de Lange

### **Hoe kunt u bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Pathologie LUMC?**

Voor het onderzoek wordt gebruik gemaakt van weefsel afkomstig van tumoren o.a. exostosen. Het verwijderde osteochondroom/exostose of chondrosaroom wordt door de afdeling pathologie microscopisch onderzocht om de diagnose te bevestigen en om eventuele kwaadaardigheid van een osteochondroom uit te sluiten. Materiaal dat overblijft (restmateriaal) kan worden gebruikt voor het hier beschreven onderzoek. Wanneer u of uw kind in de toekomst geopereerd wordt en u mee zou willen helpen aan dit onderzoek, kunt u ons toestemming geven om het restmateriaal te gebruiken. Het is belangrijk dat u dan van tevoren contact met ons opneemt, omdat het voor de kwaliteit van het genetische materiaal van belang is dat het overgebleven kraakbeenweefsel op tijd en op de juiste manier wordt ingevroren. Wij kunnen dan het materiaal op de juiste manier verwerken in samenwerking met de afdeling pathologie van het ziekenhuis waar u wordt geopereerd. Daarnaast zullen wij u een formulier toesturen met eer informatie, waarmee u tevens uw toestemming kenbaar kunt maken. Contactpersonen: Prof. P.C.W. Hogendoorn, Dr. J.V.M.G. Bovée, Drs. L. Hameetman Afdeling Pathologie, LUMC. Tel: 071-5266639, Email: p.c.w.hogendoorn@lumc.nl, j.v.m.g.bovee@lumc.nl, l.hameetman@lumc.nl

# VERVOLG TOG-REGELING

## meer aandachtspunten

Na de vorige Newsflash en onze info over de regeling Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende Gehandicapten kinderen (TOG-regeling), zijn we er inmiddels proefondervindelijk achter gekomen dat de criteria rondom de TOG-regeling niet zo eenvoudig en eenduidig zijn als dat in eerste opzicht lijkt.

Inmiddels is bij een aantal ouders het advies afgewezen. Na een hoorzitting is één ouder in hoger beroep gegaan na de 2<sup>e</sup> afwijzing.

Naast de aanwijzingen die u in NF 10 kon lezen zijn er nog talloze zaken waar uw opmerkzaamheid dus zeker geboden wordt. Helemaal wanneer u voor een hoorzitting wordt opgeroepen of wanneer u de brochure heeft ontvangen en nog voor een aanvraag staat.

Allereerst over de brochure TOG-regeling die door de SVB toegestuurd kan worden of die u op Internet kunt vinden. In deze brochure staat nog steeds **ten onrechte vermeld** dat uw thuiswonende kind op grond van de vermelde handicap aanspraak zou moeten kunnen maken op een plaats in een ABWZ – instelling om in aanmerking te komen voor een toewijzing van de TOG-regeling.

Echter deze voorwaarde is sinds 1 januari 2000 komen te vervallen. Sinds 1 januari 2000 geldt een nieuwe regeling, de TOG 2000.

Dit betekent dat, hoewel eerdere toewijzingen anders doen vermoeden, men niet vanzelfsprekend in aanmerking komt voor een toekenning op basis van de diagnose. Men moet de term "onderhoudskosten" dan ook eerder vergelijken met de term "verzorgingsvergoeding" omdat dat dichter bij de realiteit komt van de in de regeling bedoelde criteria.

Omdat de aanvraag niet wordt beoordeeld op basis van de diagnose, kan elke aanvraag, hoewel de diagnose, bv. HME/MO, hetzelfde is, per kind verschillen. Dit komt omdat men beoordeelt op punten van extra zorgbehoefte (die vanzelfsprekend wel vaak ontstaan vanuit

een bepaalde chronische aandoening (of -voorlopig- blijvende handicap).

Concreet betekent dit ook dat ouders die de TOG – regeling aanvragen eigenlijk nergens in de regeling kunnen terugvinden welke hoeveelheid zorg nu wordt bedoeld, en wat de Sociale Verzekerings Bank (SVB) concreet onder die zorg verstaat.

Hoewel de artsen van Argonaut, de onafhankelijke adviserende organisatie die de indicaties stelt, hun advies uitbrengen aan het SVB, wel degelijk het criterium hanteren dat het kind zonder uw extra zorg mogelijk anders voor plaatsing in een ABWZ-instelling in aanmerking zou moeten komen. Zij vergelijken dus nog steeds veel criteria vanuit die situatie met de situatie van uw kind.

Dit zijn enkele ervaringen die onlangs nog ouders van kinderen met HME/MO hebben ondervonden. Zij worden ook gedeeld door ouders van andere patiëntenverenigingen.

Wellicht dat hier nog een schone taak ligt voor diverse patiëntenverenigingen en/of lotgenotengroepen om voor deze regeling de krachten en informatie te bundelen. Zodat er in de toekomst duidelijkheid komt in de regeling welke definitie de overheid hanteert omtrent het zelfstandig naamwoord ZORG en zorgvergoeding.

*Het vergt te veel om alle voorbeelden en belangrijke aandachtspunten in dit artikel op te noemen. Heeft u echter nog vragen of opmerkingen dan kunt u altijd contact opnemen met Hanneke Jonkman (0570-525155) of Marion Post (0516-451760). Zij vertellen u graag meer over hun ervaringen en onduidelijkheden die de TOG-regeling op kan roepen.*

Wij houden u in elk geval ook in de komende Newsflashes op de hoogte van onze bevindingen met betrekking tot de TOG-regeling en willen hier graag alvast een steentje aan bij dragen.

Hanneke Jonkman  
Marion Post

# Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

## *“Omgaan met de privacy van het kind in het ziekenhuis”*

**Volwassenen in het ziekenhuis hechten er belang aan dat er zorgvuldig met hun privacy wordt omgegaan. Voor kinderen is dat niet minder belangrijk.**

Zorg verlenen aan een kind in het ziekenhuis betekent bijna altijd dat de privacy van het kind in het geding is. De voor het kind onbekende hulpverlener dringt binnen in de persoonlijke levenssfeer van het kind. Die is op dat moment toch al verstoord, alleen al doordat het kind uit zijn vertrouwde omgeving is gehaald. Ook drukken de ziekte zelf en de hulpbehoefte die er het gevolg van kunnen zijn, een stempel op de persoonlijke levenssfeer.

Kinderen in een ziekenhuis maken veel emotionele momenten mee. Veel van hen hebben verdriet of zijn angstig en onzeker, zijn kwaad en voelen zich onmachtig. Juist in deze situatie, als het kind zo kwetsbaar is, heeft het kind behoefte aan privacy en komt de inbreuk op de privacy en de eigen leefwereld extra hard aan.

Er is een reeks van aandachtspunten te benoemen, die van belang zijn bij het omgaan met privacy in de zorgverlening aan kinderen in een ziekenhuis.

Een aantal van deze aandachtspunten kunnen zijn:

- \* houd er rekening mee dat het kind ruimte nodig heeft om zich terug te trekken om alleen te zijn;
- \* voorkom dat kinderen onbedekt te kijk liggen;
- \* geef het kind ook de ruimte om in afzondering en ongestoord met artsen en verpleegkundigen te kunnen praten.

Dit is een korte samenvatting uit een artikel van de **Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis**.

De vereniging geeft bekendheid aan haar doelstelling en activiteiten met name door de uitgave van het tijdschrift “Kind en Ziekenhuis”. Het blad behandelt actuele thema’s (zoals privacy) met betrekking tot de zorg voor het kind in het ziekenhuis.

Op de website van de vereniging vindt u een overzicht van alle jaargangen van het blad met de daarbij besproken onderwerpen.

Het is zeker de moeite waard om even een kijkje te nemen op deze site:  
[www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)

Ingrid de Gries

## Oproep vrijwilligers kinderopvang

Op onze lotgenotendagen is er ook altijd een kinderopvang. Hiervan wordt veel gebruik gemaakt. Vorig jaar vernam ik dat er wel mensen zijn die het leuk zouden vinden om als vrijwilliger te helpen bij de kinderopvang. Dat zou erg prettig zijn.

Daarom de oproep: **Wie wil er dit jaar op zaterdag 5 juni helpen bij de kinderopvang?**

Uiteraard vragen we mensen die goed met kinderen, vooral kleine kinderen, om kunnen gaan en ze bezig kunnen houden.

Maar ook oudere meisjes die het leuk vinden om te helpen kunnen zich melden.

De kinderopvang is de hele dag van 10.00 tot 16.15 uur open.

Maar ook als u of jij b.v. alleen een dagdeel zou willen helpen, graag.

Voor meer informatie of aanmelding kunt u of jij met mij contact opnemen: [i.de.gries@hetnet.nl](mailto:i.de.gries@hetnet.nl) of telefonisch bij ons secretariaat: 0516-451760.

Alvast bedankt.  
Ingrid de Gries

## PRIKBORD

Op dit prikbord zetten we alle oproepjes op een rijtje die in deze HME/MO-Newsflash worden gedaan. Meer informatie kunt u vinden in de betreffende artikelen.

### ***Vrijwilligers gevraagd voor:***

- de kinderopvang op onze lotgenotendag
- voor enkele regio's t.b.v. de organisatie van de regiobijeenkomsten

### ***Deelnemers gevraagd voor:***

- onze lotgenotendag op 5 juni a.s in Utrecht. U komt toch allemaal!
- onze HME/MO-e-mailgroep
- bijeenkomst met Marieke de Vrij voor een andere kijk op HME/MO
- het meedoen aan het HME/MO onderzoek. Hiervoor kunt u het antwoordformulier invullen wat u toe gestuurd krijgt.

### ***Bijdragen voor de HME/MO-Newsflash:***

- vragen voor de Medische Vraagbaak
- de kinderpagina
- gewoon een leuk of interessant stukje b.v. over uw ervaringen

## WEETJES

Hieronder allerlei informatie, die we voor u hebben gevonden en handig zijn om te weten.

### **www.spreekuurthuis.nl**

Spreekuur Thuis biedt u actuele informatie over ziekte en gezondheid, verzorgd door deskundige auteurs, met name huisartsen en specialisten. In voor iedereen begrijpelijke taal worden de belangrijkste aspecten van een ziekte, de verschijnselen, oorzaken, onderzoek- en behandelmethodes, besproken. Ook over chronische pijn wordt uitgebreid informatie gegeven.

### **www.bpv.nl/brouit.html**

Een handige site voor mensen met een uitkering die weer aan de slag willen. Diverse regelingen komen aan de orde en u kunt hierover een brochure downloaden of bestellen.

### **Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen**

Voor u gelezen in Welzijnsnieuws van de firma Bosman:

Vraag: Moet je de uitslag van erfelijkheidsonderzoek melden als je een verzekering wilt afsluiten?

Antwoord: In de Wet Keuringen van 1 januari 1998 is vastgelegd dat verzekeraars bij het afsluiten van een verzekering onder de € 300.000,- geen erfelijkheidsonderzoek mogen eisen. Ze mogen ook niet vragen naar de resultaten van genetisch onderzoek dat in het verleden is gedaan. Bij verzekeringen boven dit bedrag is dat wél toegestaan. Een hoger gezondheidsrisico zal dan in

veel gevallen invloed hebben op de hoogte van de premie en/of uitsluitingsclausules opleveren.

### **IKG**

Als u niet tevreden bent over de zorg die u gekregen heeft, kan het Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG) misschien iets voor u betekenen. U vindt het IKG in uw regio door naar het centrale nummer 0900-2437070 te bellen en als u uw postcode intoetst wordt u automatisch doorgeschakeld naar het IKG in uw buurt. Surfen kan ook naar:

**www.klachtenopvangzorg.nl**

### **Bijwerkingen geneesmiddelen**

Voor u gelezen in diabc:

Wanneer u een medische klacht ondervindt of heeft ondervonden, die u duidelijk in verband brengt met het gebruik van een geneesmiddel, bent u van harte welkom op deze website de gegevens in te voeren. U wordt vanzelf van vraag naar vraag geleid. **www.meldpuntbijwerkingen.nl**

### **Zwanger worden**

Zojuist verschenen een "handboek voor kindervaders en twijfelaars". Auteur is verloskundige Mariël Croon. Er wordt o.a. aandacht besteed aan erfelijke aandoeningen. Een voorproefje is te vinden op de website:

**www.zwanger-worden.nl**



# MEDISCHE VRAAGBAAK

**In deze nieuwe rubriek komen vragen van u aan bod waarop we voor u een antwoord hebben gevraagd aan één van onze bekende deskundigen. Dit keer behandelen we 4 vragen.**

**De vragen worden in algemene zin beantwoord.**

**Voor uw specifieke persoonlijke zaken verwijzen wij u graag naar uw behandeld arts of therapeut. Heeft u ook vragen voor deze rubriek dan kunt u deze stellen via ons secretariaat.**

*1. Mijn man heeft HME/MO. Nu willen mijn man en ik graag kinderen. Wij hebben erfelijkheidsonderzoek laten doen vanwege HME. De dokter vertelde ons dat in Nederland geen prenatale diagnostiek mogelijk is, maar in België wel. Waarom is het hier niet mogelijk? G. uit Gouda*

Volgens mijn informatie is prenatale diagnostiek zowel in Nederland als België mogelijk. De meest correcte informatie hieromtrent kan het best ingewonnen worden bij één van de stichtingen klinische genetica in Nederland, na consult bij een klinisch geneticus aldaar. Mogelijk is de stichting Klinische Genetica te Leiden de aangewezen plaats omdat daar de Nederlandse DNA diagnostiek voor HME/MO gecentraliseerd is. In België geldt dezelfde situatie waarbij de DNA diagnostiek dan gecentraliseerd is in het Centrum Medische Genetica te Antwerpen.  
*Dr. W. Wuyts, hoofd DNA-laboratorium Centrum Medische Genetica Antwerpen, België*

*2. Uit het erfelijkheidsonderzoek kwam naar voren dat bij mijn man niet het gen EXT 1 of EXT 2 is gevonden. Betekent het dat hij niet echt HME heeft of wordt het soms gewoon niet gevonden? G. uit Gouda*

Bij het standaard DNA onderzoek naar HME/MO wordt bij ongeveer 80% van de HME/MO patiënten een mutatie in ofwel EXT1 ofwel EXT2 aangetroffen. Het niet vinden van een mutatie kan verschillende oorzaken hebben:

- iemand heeft inderdaad geen HME/MO maar een verwante aandoening. Voldoende klinische documentatie (radiografieën) beoordeeld door een ervaren radioloog kan hierover uitsluitel brengen.
- iemand heeft wel degelijk een mutatie in EXT1 of EXT2 maar de gebruikte analyse/techniek is niet in staat deze op te sporen. Het is mogelijk dat een aantal mutaties in gebieden liggen welke niet onderzocht worden bij de standaard analyse. Het is ook mogelijk dat deze mutaties niet gedetecteerd worden met de standaardtechnieken. Op dit ogenblik probeert men dit op te lossen door een aantal technieken te combineren en complementaire analyses uit te voeren. Gezien het experimenteel karakter en hoge kostprijs van deze extra analyses gebeurt dit op dit ogenblik meer in het kader van onderzoeksprojecten (o.a. in Antwerpen).
- iemand heeft geen mutatie in EXT1 of EXT2 Het is niet uitgesloten dat er toch nog additionele genen zijn die HME/MO kunnen veroorzaken. Wanneer er meerdere aangedane familieleden zijn waarbij geen EXT1 of EXT2 mutatie wordt aangetroffen kan aanvullend DNA onderzoek in de ganse familie hierover meer uitsluitel brengen. Dit gebeurt dan ook eerder in het kader van een onderzoeksproject.

*Dr. W. Wuyts, hoofd DNA-laboratorium Centrum Medische Genetica Antwerpen België*

*3. Ik ben een man van 35 jaar en heb al mijn hele leven HME. Mijn vraag is: hoe komt het dat ik 's-nachts meer pijn heb dan overdag? Je zou toch verwachten dat de pijn dan juist minder zou zijn omdat je ontspannen bent. H. uit Nijmegen*

Belangrijk is te weten waar u pijn heeft en wat is het karakter van de pijn (soort pijn)? Is het de pijn van de exostosen, is het spierpijn, is het mogelijk de pijn van een zenuw ten gevolge van druk op de zenuwen? Ik zal proberen de 3 mogelijke oorzakelijkheden van de nachtelijke pijn weer te geven.

- Over het algemeen ligt de mate van doorbloeding aan de grondslag van de basis voor de nachtelijk pijn. Er van uitgaande dat de nacht in een horizontale positie door gebracht wordt, is het zo dat de druk verandert. De zwaartekracht geeft een andere druk (vector richting) in het bot, bloedbaan of op de zenuw. Als gevolg van de ontwikkeling van een exostose is er nieuwe vorming van kanaaltjes en kleppen. Deze heeft de doorbloeding veranderd. Tijdens de nacht, ten gevolge van die verandering van de zwaartekracht, kan de druk in het bot fors toenemen, welke pijn tot gevolg kan hebben.
- Met betrekking tot de spierpijn of zelfs de nachtelijke spierkrampen is het vaak zo dat er als gevolg van een overbelasting zich grote hoeveelheden afvalstoffen hebben opgebouwd binnen de spiermassa (verzuring). De beste manier om de afvalstoffen binnen de spieren op te lossen is om de zgn. spierpompwerking aan te zetten. Dit gebeurt tijdens de slaap in veel mindere mate dan wanneer je rustig zou gaan bewegen. De verzuring (lactaten) geven irritatie op een vrije zenuwuiteinde en dit kan pijn geven tijdens de nacht.
- Wanneer de pijn meer het gevolg is van een overmatige druk op een zenuw. Dan is het mogelijk dat door de verandering van de zwaartekracht of een andere positie er meer of minder druk tot afklemming van de zenuw ontstaat. Tijdens meer compressie op een zenuw zal het duidelijk zijn dat dit in de regel meer pijn zal geven. Maar hoe vreemd het klinkt, ook wanneer de druk afneemt van de zenuw kan er meer pijn ontstaan. Vergelijk dit even met een tuin met bloemen waar iemand met de tuinslang de bloemen water geeft. Als er langere tijd iemand tijdens het water

geven op de tuinslang zal gaan staan geeft dit een klein straaltje en zullen de bloemen minder water krijgen. De belastbaarheid neemt snel af, in casu, in aanvang pijn en hierna doofheid of zelfs gevoelloosheid. Wanneer de "onverlaat" nu de voet van de tuinslang haalt (de druk eraf) zal al het water snel door de slang willen en op het einde een forse toename van de straal geven. In casu er wil in korte tijd een grote hoeveelheid actiepotentialen door een smalle zenuw. Dit geeft een soort stuwning met als gevolg daarvan pijn, met name in het tweede deel van de slaap.  
*R.D.P. van Schaik, fysiotherapeut en manueel therapeut Eindhoven*

*4. Ik ben 24 jaar, ik heb HME als enige in mijn familie. Dit is pas op mijn 17de ontstaan. Ik heb de laatste 7 jaar al 4 operaties ondergaan. Ik kreeg steeds ontstekingen doordat een spier langs een bot schuurde. Ik ben 2 keer aan mijn linker arm, 1 keer aan mijn rechter been en 1 keer aan mijn linker been geopereerd. Die periode heb ik eigenlijk alleen maar last gehad van ontstekingen. Elke keer als ik ben geopereerd krijg ik binnen een paar maanden weer een nieuwe ontsteking. Is dat normaal bij mensen met HME dat er steeds maar weer ontstekingen ontstaan? Het is erg vervelend en pijnlijk en kan ik er wat aan doen om het te voorkomen?*

*Evelien ter B uit Heerhugowaard*

Doordat pezen en spieren langs de exostosen (de zogenaamde osteochondromen) schuren bij het bewegen ontstaat er irritatie van deze structuren. Dit wordt dan bijvoorbeeld een peesontsteking genoemd. Deze ontsteking wordt niet zoals een echte ontsteking (of infectie) veroorzaakt door een bacterie of virus. Er is sprake van een zogenaamde mechanische irritatie doordat de pezen en spieren frequent langs de exostosen schuiven. Bij HME/MO kan dit door het voor komen van exostosen op verschillende plaatsen in het lichaam uiteraard op meerdere plaatsen ontstaan, hetzij op hetzelfde moment hetzij na elkaar. Daarnaast ontstaat er dikwijls op een exostose een slijmbeurs doordat pezen en spieren hier voortdurend langsglijden. Slijmbeurzen komen normaliter op verschillende plaatsen in het lichaam voor, bijv. op de knie en zorgen dat verschillende weefsels ten opzichte van elkaar makkelijker kunnen bewegen. Slijmbeurzen zijn gevuld met vocht. Door irritatie of door een infectie kan de hoeveelheid vocht in de slijmbeurs toenemen of een slijmbeursontsteking (de zogenaamde bursitis) ontstaan met ook hierbij pijnklachten. Pijnklachten bij HME/MO als gevolg van de botuitsteeksels is dus iets dat veel voorkomt. Vaak is helaas alleen het verwijderen van de desbetreffende exostose een goede remedie.

Voorkomen van de klachten is moeilijk omdat de groei en ontwikkeling van de exostosen niet kunnen worden beïnvloed. Soms moeten activiteiten die de klachten uitlokken tijdelijk worden gestaakt, bijvoorbeeld als pijn ontstaat bij bepaalde sportactiviteiten. Al met al dus een vervelend en veel voorkomend probleem.

*Dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam*

## Nieuws van de HME-lotgenoten e-mail groep

Sinds de start in oktober vorig jaar waarbij het aantal leden gestaag groeide tot een aantal van 21 anno nu, is het gebleken dat de e-mail groep duidelijk in een behoefte voorziet.

Omdat het voor ons ook een nieuw medium is/was om met elkaar op die manier ervaringen uit te wisselen, vragen te kunnen stellen, of zo maar de dagelijkse praktijken rondom alles wat met HME/MO te maken kan hebben te bespreken via een e-mail, kun je stellen dat er zowel in leden als in de organisatie erom heen nog voldoende groeimogelijkheden zitten.

Gelukkig wijzen anderen ons daardoor snel op onvolkomenheden of geven tips om e.e.a. te verbeteren. Dat is het mooie van een besloten groep. Iedereen heeft met dezelfde spelregels te maken op basis van vertrouwen en respect. Hierdoor kunnen we met elkaar praten, elkaar om raad vragen of ervaringen uitwisselen. We lopen

tenslotte allemaal wel eens tegen problemen met HME/MO op: operaties, schoenen, problemen op school of op het werk. Maar het gaat natuurlijk niet alleen over problemen.

Zoals al gezegd, we mogen voorzichtig stellen dat we met de e-mail groep in een duidelijke behoefte voorzien. Wij hopen natuurlijk dat steeds meer mensen de weg weten te vinden, naar deze unieke manier van communiceren met elkaar over alles wat ons bezighoudt rondom HME/MO (in de realiteit van alledag). Door één mailtje te sturen kunt u "praten" met nu 21 HME/MO-ers. Als u zich wilt aanmelden stuurt u dan een mailtje naar:

[HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com](mailto:HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com)

De moderators,

Hanneke Jonkman en Ghislaine Widera

# REGIOBIJEENKOMSTEN

In onze vorige Newsflash heeft u het verslag kunnen lezen van onze eerste regiobijeenkomst. Deze werd gehouden op 23 oktober 2003 in Assen voor lotgenoten en hun verwanten die in de drie Noordelijke provincies wonen. Het was een zeer geslaagde avond. In onze laatste vergadering hebben we plannen gemaakt om in het najaar van 2004 in alle regio's een regiobijeenkomst te houden.

## Regio-indeling

De regio's hebben we als volgt ingedeeld:

Regio 1 met ca. 37 adressen

*Groningen, Friesland en Drenthe*

Regio 2 met ca. 26 adressen

*Gelderland, Overijssel en Flevoland*

Regio 3 met ca. 28 adressen

*Utrecht en Noord Holland*

Regio 4 met ca. 24 adressen

*Zuid Holland en Zeeland*

Regio 5 met ca. 42 adressen

*Noord Brabant en Limburg*

## Doel

De regiobijeenkomsten richten zich op het lotgenotencontact onderling. Er zal volop ruimte zijn voor onderlinge uitwisseling van ervaringen en het bespreekbaar maken van problemen rondom de HME/MO die u zelf ervaart of met uw kind(eren). Op deze manier kunt u de mensen met HME/MO of zij die er bij betrokken zijn bij u in de regio leren kennen. Zo kan er dan ook lotgenotencontact ontstaan buiten de jaarlijkse lotgenotendagen. Er worden geen lezingen of workshops gehouden. Hiervoor is onze jaarlijkse landelijke lotgenotendag bedoeld. De regiobijeenkomsten kunnen wellicht stimulerend zijn voor het bijwonen van onze lotgenotendagen.

## Locaties

De locaties zullen per regio geregeld worden. Waarbij zoveel mogelijk rekening gehouden

wordt met de afstanden die iedereen moet afleggen. Er wordt gestreefd om een gratis locatie per regio te vinden. Bijvoorbeeld in een ziekenhuis of een school.

## Data en tijd

In het najaar willen we in alle regio's een bijeenkomst houden. Gezien de administratieve activiteiten van onze secretaris daarbij zullen we het wel gespreid in het najaar organiseren. Als tijd kan gekozen worden voor een avond of een zaterdagmiddag. Dat hangt af van de beschikbare locatie en menskracht. Maar ook kan de grootte van de regio hier een rol bij spelen.

## Meewerken?

Per regio organiseren 3 mensen de bijeenkomst. Voor een aantal regio's kunnen we nog mensen gebruiken die mee willen werken in de organisatie.

Wie wil meewerken als vrijwilliger voor:

Regio 3: Utrecht en Noord Holland

2 personen

Regio 4: Zuid Holland en Zeeland

1 persoon

Regio 5: Noord Brabant en Limburg

1 persoon

Woont u in één van deze regio's en wilt u meewerken als vrijwilliger dan kunt u zich aanmelden bij onze secretaris, Marion Post.

Tel. 0516 - 451760 of

e-mail [hme@patientenbelangen.nl](mailto:hme@patientenbelangen.nl)

Bij haar kunt u ook meer informatie inwinnen.

Als alles volgens planning verloopt zult u allen ruim voor de datum in uw regio schriftelijk een uitnodiging ontvangen.

Graag ontmoeten wij u op één van deze regiobijeenkomsten in het najaar.

Het bestuur en de kerngroep

# Weesgeneesmiddelen en Orphan Café

Vanuit de HME/MO lotgenotengroep volgen wij met belangstelling de discussies die in de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen worden gevoerd. De Stuurgroep Weesgeneesmiddelen is in april 2001 benoemd door toenmalige minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De opdracht van de stuurgroep luidt dat zij aandacht moet besteden aan de volgende problemen rond zeldzame aandoeningen:

- \* Stimuleren van de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen;
- \* Verbeteren van de situatie van patiënten met een zeldzame aandoening, in het bijzonder het versterken van de informatievoorziening over zeldzame ziekten.

Weesgeneesmiddelen zijn geneesmiddelen die zijn bestemd voor mensen met een zeldzame aandoening. Er zijn verschillende criteria om aan te geven of een aandoening zeldzaam is of niet. In Europa heet een ziekte zeldzaam wanneer niet meer dan 5 op de 10.000 inwoners van alle lidstaten van de Europese Unie er aan lijden. In Nederland komt dat neer op maximaal 8.000 patiënten per aandoening. HME/MO komt bij 1 op de 50.000 mensen voor. Dat betekent dat er hooguit 400 mensen in Nederland HME/MO hebben. De aandoening HME valt dus duidelijk onder deze definitie van zeldzame aandoening.

De discussie is onder andere interessant omdat wanneer er in de toekomst wellicht een medicijn voor HME/MO op de markt komt valt deze onder de groep van weesgeneesmiddelen. Voor de HME/MO is er op dit moment nog geen zicht op de ontwikkeling van een medicijn dat de mutatie die de HME/MO veroorzaakt kan bestrijden. Er is voor een zeldzame aandoening als HME/MO relatief veel onderzoek gaande maar een medicijn zal helaas nog lang op zich laten wachten.

Als onderdeel van de taken van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen worden in 2004 een viertal bijeenkomsten georganiseerd in Utrecht met verschillende thema's met de naam Orphan Cafés. Deze bijeenkomsten zijn voor iedereen toegankelijk en worden voornamelijk bezocht door artsen, apothekers, fabrikanten, zorgverzekeraars, beleidsmakers en afgevaardigden van patiënten organisaties.

Het eerste Orphan Café vond plaats op 5 februari in Utrecht en had als thema kosten en baten van geneesmiddelen. Volgens een van de sprekers, drs. Hans Kamps, econoom, zijn de totale kosten van weesgeneesmiddelen 'peanuts'. Bij de eerste 8 beschikbare Europees geregistreerde weesgeneesmiddelen ligt het aantal te behandelen patiënten in Nederland per aandoening tussen de 7 en 250. De kosten van deze weesgeneesmiddelen variëren van € 12.000 euro tot bijna € 300.000 per persoon per jaar. De kosten van deze weesgeneesmiddelen liggen per persoon misschien wel hoog, maar opgeteld is de 24 miljoen euro een druppel op de gloeiende plaat van de farmaceutische zorg, aldus Kamps.

De tweede spreker, dr. Cees Smit, voorzitter van de VSOP, presenteerde een aardig eigen onderzoekje onderbouwd met een grafiek waarin het belang van een goede patiëntenvereniging voor een aandoening naar voren kwam. Uit dit onderzoekje bleek dat er een causaal verband bestaat tussen de leeftijd van een patiëntenorganisatie en de hoogte in vergoeding van medicijnen. Met andere woorden; een patiëntenvereniging die het langst bestaat heeft na een goede lobby ook de grootste kans op een goede vergoeding bij (dure) medicijnen voor de aandoening waar zij tegen strijd dan een patiëntenvereniging welke korter bestaat. Zie ook [www.weesgeneesmiddelen.nl](http://www.weesgeneesmiddelen.nl)

Jeffrey van der Ende

**Wilt u meer weten over chronische pijn of heeft u vragen?  
U kunt dan contact zoeken met de Stichting Pijn-Hoop.  
Zij kunnen u verder op weg helpen.  
Stichting Pijn-Hoop, Honthorstlaan 39,  
1816 TA Alkmaar  
tel. secr.: 072-5119685 website: [www.pijn-hoop.nl](http://www.pijn-hoop.nl)**

## Een andere kijk op HME....vervolg

In eerdere Newsflashes hebben wij u geïnformeerd over de plannen om met elkaar op een andere manier te kijken naar HME/MO. Hierbij was het plan om samen een sessie over HME/MO mee te maken bij Marieke de Vrij. Inmiddels heeft alweer de 2<sup>e</sup> sessie plaatsgevonden.

Allereerst nogmaals uitleg over Marieke de Vrij zelf: Marieke (1953) is een vrouw met heldere vermogens zoals helderhorendheid, helderziendheid en helderwetendheid en middels bewoordingen werpt zij licht op levensvragen van grote individuele en maatschappelijke betekenis. Zij is, door middel van deze vermogens in staat het collectief bewustzijn en de potentie die hierin ligt aan te voelen. De kennis die op diverse terreinen vrijkomt, wil zij benutten ten gunste van velen. Zij wenst zich dienstbaar op te stellen om, door uitbreiding van de bestaande kennis via haar inspiratie, maatschappelijke verandering vorm te geven en vernieuwing te initiëren op vele terreinen.

Via Marieke de Vrij is veel kennis vrijgekomen over een groot aantal onderwerpen van onder andere spiritueel, maatschappelijk, medisch en economisch belang, maar niet alle onderwerpen hebben reeds tot publicatie geleid.

Uit de lijst met onderwerpen noemen wij er hier enkele: diabetes, discriminatie, euthanasie, incarnatie, gehandicapten/zwakzinnigenzorg, ouderdom/dementie, paranormale gaven, relatieproblemen, spirituele achtergronden van ziekten en economie.

Marieke de Vrij werkt binnen de Stichting De Vrije Mare, een Stichting voor Maatschappelijke Vernieuwing, Vormgeving vanuit Vrije Verbinding. Zie website: [www.mariekedevrij.org](http://www.mariekedevrij.org)

Dinsdag 9 maart jl. zijn we voor een 2<sup>e</sup> sessie met vijf mensen, allen verwant met HME/MO, op bezoek geweest bij Marieke de Vrij in Nibbixwoud. Daar hebben we in een nieuwe sessie van ongeveer 2 uur ons opnieuw gebogen over de Hereditaire Multiple Exostosen. Aan de hand van de gegevens die Marieke ontving en de vragen die wij haar stelden ontstond er opnieuw een uitgebreid, anders dan gangbaar, beeld over de HME/MO. Over de oorsprong ervan, maar ook over de gevolgen en de mogelijkheden om er effectief wat aan te doen.

Dit keer zijn we wat dieper op onderwerpen ingegaan, waarvan sommige bij de 1<sup>e</sup> sessie ook al aan de orde kwamen. Deze onderwerpen waren heel herkenbaar voor alle aanwezigen. Tevens zijn we wat dieper ingegaan op de (bij)effecten van HME/MO bij kinderen. Ook hier was er voor ouders een grote mate van herkenning. Van deze sessie wordt eveneens een uitgebreid verslag gemaakt. Aan de hand daarvan willen wij tijdens een volgend samenzijn met Marieke opnieuw gericht zaken over de HME/MO aan de orde stellen. Uiteindelijk zal, in beheer van Stichting de Vrije Mare, op basis van alle sessies en in samenwerking met de HME/MO lotgenotengroep, een boekje worden uitgegeven.

We hebben een nieuwe afspraak gepland op maandagmiddag 28 juni 2004 om 13.30 uur, wederom in Nibbixwoud. Hieraan voorafgaand willen we als groepje HME'ers bij elkaar komen om deze ontmoeting voor te bereiden. Wie dit alles aanspreekt kan zich bij ons aansluiten en zich bij ondergetekende opgeven. De kosten hiervoor bedragen minimaal 150 euro per sessie (bij deelname van 5 personen of minder), of 30 euro per deelnemer.

Voor informatie en opgave:  
Wyneke Munter, tel. 010-5923087,  
email: [wynemunter@zonnet.nl](mailto:wynemunter@zonnet.nl)

**Wilt u meer informatie over uw kind in het ziekenhuis,  
dan kunt u terecht bij het volgende adres:**

**Kind en Ziekenhuis**

**Korte Kalkhaven 9**

**3311 JM Dordrecht Tel: 078-6146361**

**e-mail: [kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl](mailto:kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl)**

**website: [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)**

# EMDR in de praktijk

In de vorige Newsflash zijn we in gegaan op de EMDR-methode. Deze methode zou uw kind kunnen helpen bij het verwerken van negatieve herinneringen. In het bijzonder daar waar uw kind een grote angst heeft ontwikkeld voor ziekenhuizen, prikken en alles wat er bij witte jassen hoort.

EMDR staat voor: **Eye Movement Desensitization and Reprocessing** en is een complexe vorm van psychotherapie, die iemand in staat stelt negatieve ervaringen te verwerken en zowel de lichamelijke als psychische symptomen die daar in de loop van de tijd uit voort zijn gevloeid, op een relatief snelle en effectieve manier kwijt te raken.

Belangrijk voor het wel slagen van de methode, is te weten of in dit geval de angst (of angsten) van het kind terug te voeren zijn op een nare ervaring of veelvoud van ervaringen en de bijbehorende herinnering aan die negatieve ervaring(en), gebeurtenis.

Door middel van bijvoorbeeld het volgen van de hand van de therapeut met de ogen wordt een zgn. afleidend stimulus gecombineerd met verschillende elementen uit andere therapieën, zodat het kind de ervaring leert verwerken zonder dat het de ervaring uitvoerig hoeft te beschrijven, of er langdurig over hoeft te praten.

Deze minimale belasting, maakt de methode dan ook erg geschikt voor (zeer jonge) kinderen.

Eén van de psychologen die o.a. werkt met de EMDR – methode is Emmeke Grandjean, zij is eerstelijnspsycholoog en heeft haar eigen praktijk in Wijhe. Kennis en ervaring rondom de EMDR-methode heeft ze opgedaan bij Erik ten Broeke (Emdr-opleider bij Visie, Eerstelijns Praktijk te Deventer) en Ad de Jongh (Centrum voor Psychotrauma), beiden autoriteiten op dit gebied in Nederland.

Om te weten te komen hoe EMDR in de praktijk wordt toegepast ben ik bij Emmeke op bezoek geweest en heb haar gevraagd hoe zij te werk gaat, met name bij kinderen. Vanaf het allereerste begin wordt het verwerkingsproces al gestart, veilig bij een van de ouders op schoot, probeert Emmeke, d.m.v. vingerpopjes, het kind op zijn/haar gemak te stellen en al iets te laten vertellen over datgene waar het kind bang voor is of nare herinneringen aan heeft, waarnodig vult de ouder aan. Altijd wordt er een tekening gemaakt van dat wat in het kind naar boven komt en vraagt ze het kind er naar te kijken en welke gevoelens dat in het hier en nu oproept. Jonge kinderen laat ze aanwijzen waar ze op dat moment het

meest bang voor zijn en hoe groot (met arm gebaren wijd/smal) de angst is voor datgene wat het kind getekend heeft en hoe naar vinden ze het, om er **nu** naar te kijken. Of ze mogen de angst op een schaal van 1 tot 10 een cijfer geven. Dit hier en nu proces herhaalt zich meerder malen tijdens de zitting.

Emmeke werkt niet zoals gebruikelijk met de oog/hand beweging, maar maakt gebruik van een koptelefoon die aangesloten is op een discman, deze bevat een afleidend tikkend geluid, dat afwisselend in het linker – dan weer het rechter oor te horen is. Door dit rustgevende repeterende geluid, wordt de aandacht van de focus van het kind op de grote angst, langzaam teruggebracht naar proporties die het kind in zijn/haar beleving kan hanteren en overwinnen. Het kind leert zodoende zelf controle/invloed uit te oefenen op de in zijn/haar herinnering krachtige en emotionele gebeurtenis en om zo los te komen van de oorspronkelijke gebeurtenis die deze herinnering veroorzaakt heeft. Zodoende kan het kind er steeds makkelijker op terug kijken en verandert dat het herinneringsbeeld dat het kind ervan heeft en wordt de angst daardoor steeds waziger en kleiner, om het uiteindelijk in zichzelf te overwinnen.

In het hier en nu proces zoals hierboven aangegeven zal het kind de angst in gebaren steeds kleiner maken of op een schaal van 1 tot 10 een steeds lager cijfer geven. Tot het tenslotte tot niets of nul gereduceerd is.

Na afloop van een EMDR therapie kunnen de effecten nog even doorwerken. Dat is natuurlijk goed. Toch kan dit in sommige gevallen het kind het idee geven even de regie kwijt te zijn. Bijvoorbeeld als er nieuwe beelden of gevoelens naar boven komen. Vaak is het dan een geruststelling om te weten dat dit in de regel niet langer dan drie dagen aanhoudt. Daarna is er als het ware een nieuw evenwicht ontstaan. Het is aan te bevelen een dagboekje bij te houden en op te schrijven wat er naar boven komt. Deze dingen kunnen dan in een volgende zitting aan de orde komen.

Hoe EMDR precies werkt is nog onduidelijk. Een mogelijke verklaring voor de effecten van EMDR is dat de procedure leidt tot versnelde informatieverwerking. Toekomstig onderzoek zal uit moeten wijzen hoe de waargenomen effecten het best kunnen worden verklaard.

Hanneke Jonkman

Met dank aan: Emmeke Grandjean (eerstelijnspsycholoog) en Ad de Jongh (Centrum voor psychotrauma, [www.emdr.nl](http://www.emdr.nl))

# Kinderpagina

Hallo allemaal,

Waarschijnlijk zijn jullie allemaal wel een keer in het ziekenhuis geweest en zelfs al eens opgenomen of geopereerd.

Dan is het wel zo fijn, dat je van tevoren weet wat er allemaal gaat gebeuren en hoe een behandeling in het ziekenhuis gaat of hoe het is om geopereerd te worden.

Er zijn ontzettend veel boeken geschreven over het ziekenhuis voor peuters en kleuters, maar ook voor kinderen, die net als jullie, naar de basisschool gaan.

Daarom heb ik voor jullie een overzicht gemaakt van deze boeken. Dan kun je een kijkje nemen in de bibliotheek, misschien zit er wel een leuk boek voor jou bij.

## Voor peuters en kleuters

Nijntje in het ziekenhuis	- Dick Bruna
Tonnie gaat naar de dokter	- Gunilla Wolde
Krul Konijn gaat naar de dokter	- Richard Scarry
Op zoek naar Maaïke	- Alex de Wolf
Brammert is ziek	- Gabrielle Vincent
Een nijptang mee naar het ziekenhuis	- Karel Eykman
Marc gaat naar het ziekenhuis	- L. Zoetmulder
Nicky en An willen dokter worden	- Juan Capdevilla
Voor het eerst naar het ziekenhuis	- Stephen Cartwright
In het ziekenhuis	- Betty Sluyzer en Sandra Klaassen

## Voor basisschoolkinderen

Hoe gaat het met jou, met mij gaat het goed	- Liesbeth van Lennep
Naar het ziekenhuis	- Herma Vergouwe
Een boek voor jou van Bartje Beer	- Babs van Wely
Auww!	- Veronica Hazelhoff
Ik lig nu in het ziekenhuis	- Becker en Niggemeyer
Eet jouw dokter ook patat?	- Ignace Schretler
Een bed op wieltjes	- Vivian den Hollander & Dagmar Stam
Bezoekuur, alles over het ziekenhuis	- Christa Carbo

Maar niet alleen boeken zijn handig als informatie, ook op het Internet kun je heel veel vinden over het ziekenhuis.

Dit is natuurlijk erg handig als je een spreekbeurt moet houden op school of als je een werkstuk moet maken.

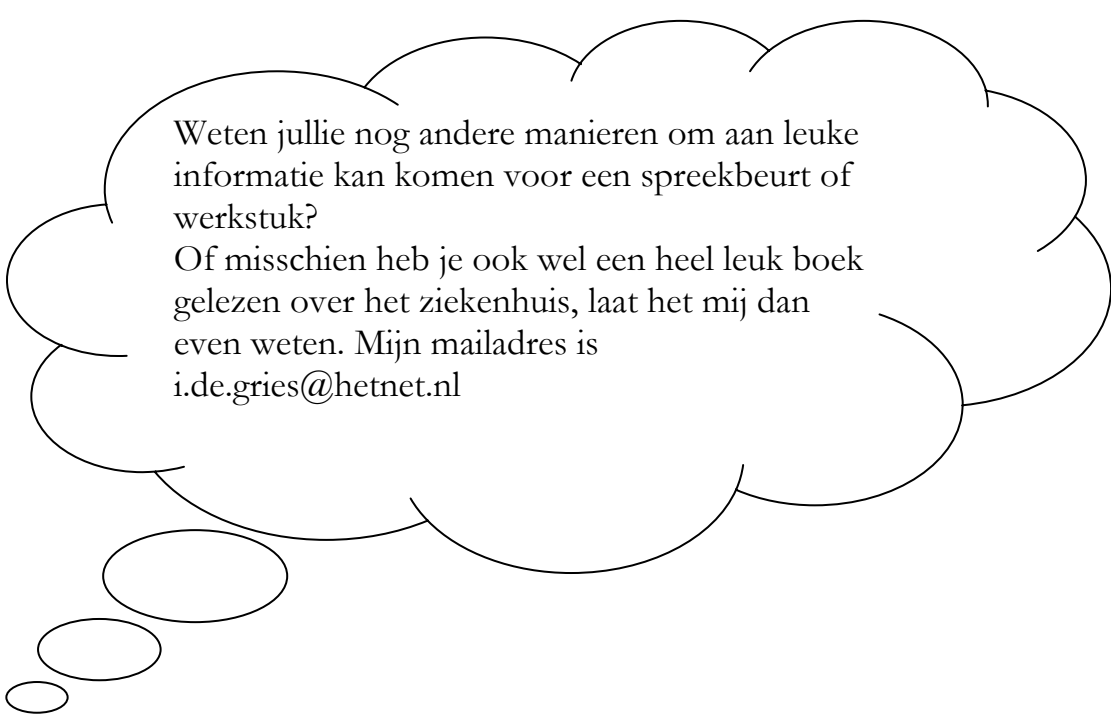
Alles wat je wilt weten over behandelingen en over hoe het er aan toe gaat in het ziekenhuis kan je bijvoorbeeld vinden op de site van het **Academisch Ziekenhuis Groningen**, zij hebben een echte **kindersite**. Je leest hier hoe dingen gaan, bijvoorbeeld op de poli of bij de dagbehandeling.

Verder is er veel informatie die interessant is als je in het ziekenhuis ligt of binnenkort wordt opgenomen. Maar er staat ook informatie op voor je spreekbeurt en verhalen en tekeningen van kinderen die in het ziekenhuis liggen. Ook de boekenlijst kun je hier vinden

De naam van deze website is: [www.azg.nl](http://www.azg.nl) (klik daarna op **kinderen**)

Je kunt gewoon op deze site kijken, ook al word je niet behandeld in het ziekenhuis in Groningen.

Op de website van onze HME lotgenotengroep kun je spreekbeurten over de HME vinden die anderen al hebben gehouden op school. Dat is:  
[www.patientenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patientenbelangen.nl/hme.htm)



Weten jullie nog andere manieren om aan leuke informatie kan komen voor een spreekbeurt of werkstuk?

Of misschien heb je ook wel een heel leuk boek gelezen over het ziekenhuis, laat het mij dan even weten. Mijn mailadres is [i.de.gries@hetnet.nl](mailto:i.de.gries@hetnet.nl)

Tot de volgende keer  
Ingrid



# WORKSHOP TAI-CHI

Op onze lotgenotendag wordt een workshop Tai-Chi aangeboden. Hieronder willen wij u nader informeren over de leraar, Hans Poot, die de workshop zal houden en over enkele vormen van de bewegingsleer Tai-Chi.

## Hans Poot (1946) stelt zich zelf aan u voor:

Ik ben leraar voor: de Stichting Taijiquan en de Oostelijke Groep Taiji-Tao van Jan Kraak, oprichter van deze groep in Nederland. Daarnaast heb ik een praktijk in Shiatsu-therapie. Verdere opleidingen die ik heb gevolgd zijn: homeopathie, foterapie en hydrotherapie.

Mijn eerste kennismaking met Tai-Chi was in de jaren 70 toen ik in het verre Oosten werkte en het heeft me nooit meer losgelaten. In 1980 las ik een stukje in de krant dat een Tai-Chi grootmeester Nederland zou bezoeken. Ik ben daar naar toegegaan en toen was de cirkel rond. In 1991 ben ik les gaan geven aan een groepje liefhebbers dat ook Tai-Chi wilde leren. Mijn leraar zei altijd: "als je het goed wilt leren moet je zelf les gaan geven", dus heb ik zijn advies opgevolgd. Ik ben hem daarvoor nog steeds dankbaar. Lesgeven in Tai-Chi-Chuan-Tao vind ik heel leuk om te doen. Vooral als ik zie dat er zoveel mensen baat bij hebben.

Tai-Chi-bewegingen zijn eeuwenoude bewegingen die opgebouwd zijn om lichaam en geest te versterken en gebaseerd zijn op het herstellen van de energie. De energetische oefeningen zijn rustig, sierlijk en vloeiend, ongedwongen en speels, en kunnen ook afgestemd worden op groepen mensen met reuma, fibromyalgie, ME, rugklachten, stress en burnout. Qigong (wat "werken met energie" betekent) is een onderdeel van Tai-Chi en is vrij simpel, maar de oefeningen zijn zo samengesteld dat ze de levenskracht aansporen en blokkades opheffen, waardoor men zich meer ontspant, en zich vrolijker en krachtiger voelt.

In de workshop wil ik jullie graag kennis laten maken met de Tai-Chi. Ik hoop dat jullie er veel plezier aan zullen beleven. Wellicht ontdekken jullie dat de Tai-Chi een prima activiteit is voor iemand met HME/MO.

Graag ontmoet ik u op 5 juni.  
Hartelijke groet, Hans Poot



Hieronder leg ik nog 2 onderdelen van de Tai-Chi uit.

## Cursus Tai-Chi-Tao-Qigong

Qigong is een zeer oude Chinese bewegingsleer, die bestaat uit een soort heilgymnastische oefeningen, waarbij ook de ademhaling een belangrijke factor is. Je leert je lichaam van top tot teen te ontspannen en de energiebanen (meridianen) te heropenen. Qigong-oefeningen zijn aanvullende losse oefeningen, die we naderhand ook in de Tai-Chi-Chuan kunnen gebruiken. In tegenstelling tot Tai-Chi-Chuan zijn Qigong-vormen veel eenvoudiger aan te leren en ze activeren in zeer korte tijd het gehele lichaam met al zijn levensfuncties. Vaak nog tijdens de les wordt het effect bereikt van tinteling van de huid en handen en voeten die warm worden. In tien lessen wordt kennis gemaakt met de 18 bewegingen van "Wudang-Qigong".

Toepassingen: ontspanning, herstel na een ziekte, bij chronische ziekte, ouderdomsprocessen, om tot rust te komen, in stilte... bewegende meditatie te beoefenen, te genieten van mooie muziek of gewoon te genieten van jezelf.

## Cursus Tai-chi-Chuan

De bewegingen van Tai Chi Chuan zijn eeuwenoud. Zij zijn opgebouwd om lichaam en geest te versterken. Tai-Chi-Chuan bestaat uit een aantal achtereenvolgende houdingen die overgaan in een "langzame vorm" (d.w.z. een serie bewegingen).

Qigong daarentegen bestaat uit op zichzelf staande houdingen. Beide cursussen zijn gebaseerd op het ontspannen van lichaam en geest en het openen van de energiebanen

(meridianen). Meridianen zijn kanalen waardoor de chi stroomt. Dit alles heeft een opbouwend effect voor het zenuwstelsel, waardoor hoge bloeddruk en hyperventilatie verminderen, onrust wordt omgezet in rust en men meer in balans komt.

Vaak worden tijdens de les tintelingen van de huid en de handen en voeten waargenomen door de stroming van de energie (chi) in het lichaam. De oefeningen zijn zo samengesteld dat ze de levenskracht (chi) aansporen door het lichaam te stromen en zo blokkades in de meridianen tegen te gaan of op te heffen, waardoor men in kracht toeneemt. Hierdoor kunnen veel ziekten worden voorkomen en voelt men zich meer ontspannen,

vrolijker en krachtiger. De filosofie achter dit alles is afgeleid van het taoïsme, confucianisme en de ideeën van Yin en Yang, die complementaire krachten zijn in het universum. De stijl waarin les wordt gegeven is de Yang-style en is gebaseerd op een oeroude traditie.

Meer informatie kunt u krijgen bij: Hans Poot  
tel: 010-5917619 (liefst tussen 17.00 tot 18.30)  
of mailen: [jpootm@kabelfoon.nl](mailto:jpootm@kabelfoon.nl)  
algemene informatie websites:  
[www.taijiquan.nl](http://www.taijiquan.nl)  
[www.jankraak-taichitao.nl](http://www.jankraak-taichitao.nl)

### **DNA-Diagnostiek bij HME/MO**

Het is momenteel goed mogelijk om erfelijkheidsonderzoek naar HME/MO te laten verrichten. Hierbij kan door middel van het onderzoeken van het DNA uit een bloedmonster de diagnose HME/MO bevestigd worden. Hiervoor dient u een verwijzing te hebben van uw huisarts of orthopedisch chirurg. U kunt dan een afspraak maken met het regionaal erfelijkheidscentrum bij u in de buurt. HME/MO is een autosomaal dominante aandoening en hierover kunt u daar alle informatie krijgen. Ook kunt u hier terecht voor gesprekken over de erfelijkheidsaspecten van de HME/MO.

Bij dit regionale erfelijkheidscentrum wordt een bloedmonster afgenomen en dit wordt dan opgestuurd naar het DNA-laboratorium van de Stichting Klinisch Genetisch Centrum in Leiden. Hier wordt alle DNA-diagnostiek naar HME/MO voor Nederland uitgevoerd. De uitslag van het DNA-onderzoek kunt u na ongeveer 3 maanden verwachten.

Mocht u algemene vragen hebben over de uit te voeren DNA-diagnostiek in Leiden, dan kunt u hiervoor het algemene telefoonnummer van het DNA-laboratorium in Leiden bellen. Dat is: 071-5276082

## **Uitnodiging en Programma LOTGENOTENDAG voor HME/MO patiënten en hun verwanten op zaterdag 5 juni 2003 te Utrecht**

Op zaterdag 5 juni 2004 houden wij onze 7<sup>e</sup> lotgenotencontactdag voor mensen met HME/MO en hun verwanten. Wij willen u hiervoor van harte uitnodigen. Dit jaar hebben we een record aantal workshops voor u georganiseerd. We hopen dat we hiermee aan uw verwachtingen kunnen voldoen en dat u het een uitnodigend en aantrekkelijk programma vindt. We beginnen de ochtend na de opening met een algemene inleiding. Daarna zal er voor iedereen de mogelijkheid zijn om 2 workshops te bezoeken. Voor de lunch en na de lunch één.

De meeste workshops duren anderhalf uur. Let goed op de tijden want sommige workshops lopen parallel. We hebben er voor gekozen om al direct vanaf de start van de dag, tijdens de opening, de kinderen tot 10 jaar de mogelijkheid te bieden om deel te nemen aan de workshop zwemmen. Daardoor kunnen we dit jaar 3 maal de workshop zwemmen aanbieden. De groepen voor het zwemmen kunnen niet te groot zijn gezien de geringe afmetingen van het zwembad en zo kunnen we toch het maximale er uit halen.

Zie voor de toelichting op de workshops elders in deze Newsflash.

We hopen dat u tussen de programmaonderdelen genoeg tijd hebt voor het onderlinge contact, zeg maar het lotgenotencontact zelf.

Aan het eind van de dag bieden we u als afsluiting weer graag een drankje aan. We kunnen dan nog even met elkaar napraten over de dag.

De locatie van vorig jaar, de Mytylschool in Utrecht, is iedereen goed bevallen. Alle mogelijkheden zijn er om de activiteiten van de dag te organiseren en het is mooi in het midden van het land gelokaliseerd.

De lotgenotendag wordt gehouden in de Mytylschool "Ariane de Ranitz" Blauwe Vogelweg 11 te Utrecht. Het programma ziet er als volgt uit:

Let op: soms lopen programmaonderdelen parallel!

- \* 10.00 - 10.30 uur: Ontvangst met koffie/thee  
Gelegenheid tot kennismaken, bijpraten en eventueel de kinderen naar de KINDEROPVANG te brengen.
- \* 10.30 - 10.50 uur: Opening, welkomstwoord en mededelingen
  - \* 10.30 - 11.30 uur: workshop 1: zwemmen voor kinderen tot ± 10 jaar
- \* 10.50 - 11.20 uur: Inleiding "*Nieuwste ontwikkelingen in de orthopaedie voor de Hereditaire Multiple Exostosen*"

De inleiding wordt gehouden door Dr. S. J. Ham, orthopedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam en tevens voorzitter van de Medisch Advies Raad (MAR) van onze HME/MO lotgenotengroep.

- \* 11.20 - 12.50 uur: 1<sup>e</sup> ronde WORKSHOPS 3 + 4 + 6 + 7 + 9
  - \* 11.30 - 12.50 uur: workshop 1: zwemmen voor volwassenen
  - \* 11.45 - 12.50 uur: workshop 2: kinderpraatgroep over HME/MO kinderen basisschool
- \* 12.50 - 14.00 uur: Lunchpauze
- \* 14.00 - 15.30 uur: 2<sup>e</sup> ronde WORKSHOPS 1 + 4 + 5 + 6 + 8 + 9
- \* 15.30 - 15.45 uur: Theepauze
- \* 15.45 - 16.15 uur: Korte terugkoppeling van de workshops
- \* 16.15 uur: Drankje als afsluiting van de dag

#### Deelnemerskosten:

Dit jaar hebben we gezien de stijging van de kosten een kleine prijsverhoging doorgevoerd. Dit geldt overigens alleen voor de volwassenen.

In de deelnemerskosten wordt onderscheid gemaakt tussen hen die zich bij ons hebben aangesloten oftewel begunstiger zijn van de SPO en zij die dat niet zijn.

Als u voor 1 mei 2004 te boek staat als **betalend begunstiger van de SPO**, kunt u voor gereduceerde prijs deelnemen. Dat wil zeggen dat u als gezin korting krijgt wanneer er op uw adres een SPO begunstiger geregistreerd is. Dus als u nog geen begunstiger bent, meldt u aan bij ons secretariaat.

Deelnemerskosten:	Wel begunstiger SPO	Geen begunstiger SPO
Volwassen	€ 8,50	€ 11,50
Kinderen tot 12 jaar	€ 3,50	€ 4,50

- \* De prijzen zijn inclusief de koffie/thee en lunch.
- \* U kunt zich opgeven voor deze dag middels de opgavebon achter in deze Newsflash.

Het bestuur en de kerngroep hopen u allen op zaterdag 5 juni weer te mogen begroeten in Utrecht op onze lotgenotendag.

# TOELICHTING OP DE WORKSHOPS

Hieronder wordt per workshop aangegeven wat u kunt verwachten van de workshops die gehouden worden op onze lotgenotendag op zaterdag 5 juni 2004 te Utrecht

Aan het eind van de morgen en aan het begin van de middag worden de workshops gehouden.

De meeste workshops duren anderhalf uur.

Omdat we 3 groepen hebben van de workshop zwemmen wijken de tijden hiervan af. Ook de workshop kinderpraatgroep is hierdoor aangepast

**U kunt op de lotgenotendag per persoon 2 maal een workshop bijwonen.**

**Op de opgavebon kunt u per deelnemer 4 voorkeuren in volgorde aangeven.**

Voor sommige workshops geldt een maximaal aantal deelnemers om de workshop goed tot zijn recht te laten komen.

Verder bepaalt de volgorde van binnenkomst van de aanmeldings-formulieren uw deelname.

Wij proberen zo veel mogelijk rekening te houden met uw wensen.

## WORKSHOP nr. 1

### Zwemmen

**o.l.v. Anet van de Pol, zweminstructeur in het zwembad "Eekeburen" te Oldekerk.**

Ook dit jaar is Anet van de Pol gelukkig weer bereid om de workshop zwemmen te leiden.

Veel HME-patiënten, vooral jongeren, hebben nog al eens problemen om zich te vertonen in het zwembad ("al die knobbels en littekens..."). Maar in deze workshop zijn we "onder elkaar".

Anet zal eerst wat uitleg geven over de mogelijkheden van het water. Het water is op een aangename temperatuur van 32 graden. Het kan dus geen belemmering zijn om dat water eens te proberen.

Anet heeft veel ervaring met het geven van zwemlessen en het leiden van groepen; o.a. voor mensen met reuma. Zij zal u of jou deskundig kunnen begeleiden tijdens deze workshop.

Gezien de ervaringen van vorig jaar zullen we er op toezien dat de groepen niet te groot zijn. Daarom hebben we nu 3 groepen georganiseerd. Zo kunnen we het zwembad tijdens deze dag zo optimaal mogelijk gebruiken.

\* Bij de **eerste ronde** van deze workshop in de ochtend van **10.30 tot 11.30 uur** is het eerst de beurt aan **de kinderen tot ± 10 jaar**. Kinderen met of zonder HME kunnen meedoen. Er kan natuurlijk lekker gespeeld worden in het water. Er is deskundige leiding maar eventueel kunt u als ouder ook uw kind begeleiden.

\* Bij de **tweede ronde** in de ochtend van **11.30 tot 12.50 uur** zijn de **volwassenen**, met of zonder HME, van harte welkom. Anet wil met name de volwassenen de gelegenheid geven om in alle rust (opnieuw) kennis te maken met de mogelijkheden die het water kan bieden voor mensen met HME. Niet alleen het zwemmen maar ook het bewegen in het water kan aangenaam en ontspannen zijn.

\* Bij de **derde ronde** in de middag van **14.00 tot 15.30 uur** is de **jeugd vanaf ± 10 jaar** welkom in het zwembad. Naast het vrij spelen in het water zal tijdens deze ronde zeker het spelelement niet ontbreken.

**Denkt u bij deelname aan het zwemmen aan het meenemen van zwemkleding en handdoek!!**

**Graag ook bij opgave voor het zwemmen aangeven of u/jij kunt zwemmen**

**en uw/jouw leeftijd.**

## WORKSHOP nr. 2

### Kinderpraatgroep over HME/MO

**o.l.v. dr. S.J. Ham, (kinder)orthopedisch chirurg en Anneke de Lange, pedagogisch medewerkster, beiden verbonden aan het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam.**

Dit jaar hebben we gemeend de kinderen een nieuwe workshop aan te bieden. Het leek ons een goed idee om de kinderen van de basisschoolleeftijd eens ongedwongen te laten praten met een (kinder)orthopedisch chirurg en een pedagogisch medewerker over de HME/MO die ze hebben of die hun broertje of zusje heeft. Nadat dr. Ham even kort iets heeft uitgelegd over de HME/MO krijgen de kinderen alle gelegenheid om hun eigen vragen te stellen over de HME/MO of over het verblijf in het ziekenhuis of een bezoek aan de polikliniek. We hopen dat dit de kinderen de gelegenheid geeft om eindelijk eens hun vragen te stellen waar ze mee zitten. Of gewoon praten met leeftijdgenoten over de HME/MO samen met twee deskundigen op dit gebied en zonder dat hun ouders/verzorgers erbij zijn..

**Deze praatgroep voor de kinderen van de basisschoolleeftijd wordt eenmalig alleen op de ochtend van 11.45 tot 12.50 uur gehouden (let op een afwijkende tijd).**

## **WORKSHOP nr. 3**

### **Jongeren-bewegingsgroep**

**o.l.v. Ralf Kusters, bewegingsagoog en psychomotorisch therapeut, verbonden aan het Revalidatiecentrum “De Tolbrug” in 's-Hertogenbosch.**

Vorig jaar waren de jongeren die deze workshop hebben bezocht enthousiast en daarom hebben we Ralf Kusters opnieuw gevraagd om een workshop te leiden.

Ralf behandelt en begeleidt mensen die beperkingen hebben waardoor bewegen moeilijk(er) is. Bewegen (of opnieuw gaan bewegen) is het doel. Veel voorkomende behandelvragen zijn: hoe kom ik van mijn bewegingsangst af, wat zijn mijn bewegingsmogelijkheden en wat is verstandig/onverstandig op bewegingsgebied. De activiteiten spelen zich af in de sportzaal, zwembad en fitnessruimte.

Tijdens deze workshop wil Ralf in de sportzaal met jullie als jongeren lekker gaan bewegen en jullie verschillende ervaringen daarmee laten opdoen. Zo worden er verschillende oefeningen gedaan, er kunnen balspelen worden gedaan of er kan met andere materialen worden gewerkt. Maar veel hangt ook af van wat jullie samen willen. Dus er is ook vol op gelegenheid om zelf invulling te geven aan deze workshop.

**De groep is bedoeld voor jongeren met of zonder HME in de leeftijd van 10 tot 18 jaar.**

**De workshop wordt éénmaal, alleen 's-morgens van 11.20 tot 12.50 uur gehouden, zodat jullie na de lunch ook kunnen gaan zwemmen of een andere workshop bezoeken.**

## **WORKSHOP nr. 4**

### **Gespreksgroep voor ouders**

**o.l.v. mevr. drs. Myelle Twint, orthopedagoge uit Oldeberkoop.**

De workshop met dit onderwerp wordt dit jaar voor de 6<sup>e</sup> keer georganiseerd. Uit de evaluaties blijkt dat ouders deze workshop aangrijpen om hun ervaringen uit te wisselen die het hebben van een kind met HME met zich mee brengt. Ouders lopen tegen uiteenlopende zaken aan die rechtstreeks met de HME van hun kind te maken hebben. Dat levert vaak vragen op.

Hoe gaan andere ouders daar mee om? Wat kun je doen? Wat betekent HME voor mijn kind en hoe ga ik daar mee om? Etc.

Voor de 5<sup>e</sup> keer wordt deze workshop geleid door Myelle en zij zal trachten om de ouders met elkaar in gesprek te laten komen over zaken die hen bezighouden.

U als ouder bepaalt dus zelf de inhoud van de gespreksgroep.

Per groep kunnen er maximaal 14 personen deelnemen aan deze workshop.

**Deze workshop wordt tweemaal gehouden. 's-Morgens van 11.20 tot 12.50 uur en 's-middags van 14.00 tot 15.30 uur. Graag bij opgave voor deze workshop de leeftijd(en) van uw kind(eren) noteren.**

## **WORKSHOP nr. 5**

### **Basisschoolaspecten en het “rugzakje” (leerlinggebonden budget)**

**o.l.v. Anita Limpens, ambulante begeleider verbonden aan de Mytylschool “De Brug” te Rotterdam en Wouter Eijkman, onderwijzer verbonden aan de Augustinusschool (groep 8) te Culemborg.**

Tijdens deze workshop zal er een korte inleiding worden gehouden over de problemen van kinderen met HME/MO op de basisschool en wordt de mogelijkheid van het “rugzakje” uitgelegd. Het zogenaamde rugzakje is een mogelijkheid voor het verkrijgen van een leerlinggebonden budget.

Er zal alle gelegenheid zijn om uw vragen te kunnen stellen en samen het gesprek te voeren over de problemen waar u tegenaan loopt met uw kind(eren) met HME/MO op de basisschool. Misschien heeft u al goede oplossingen gevonden en kunnen andere bezoekers van deze workshop hier ook baat bij hebben. De twee workshopleiders weten waar ze het over hebben want ze hebben beiden ook HME/MO.

**Deze workshop wordt alleen 's-middags gehouden van 14.00 tot 15.30 uur.**

## **WORKSHOP nr. 6**

### **Fysiotherapie en Manuele therapie**

**o.l.v. Rudolf van Schaik, fysio- en manueel therapeut te Eindhoven.**

Drie jaar geleden was er ook een workshop fysiotherapie o.l.v. Rudolf van Schaik. De deelnemers waren toen erg enthousiast. Hierna is de vraag om opnieuw een workshop fysiotherapie te organiseren steeds gebleven. Daarom willen we u dit jaar weer deze workshop aanbieden.

Tijdens deze workshop geeft Rudolf van Schaik een korte inleiding over de traditionele methoden van de fysiotherapie in zijn algemeenheid. Er wordt ingegaan op de mogelijkheden van fysiotherapie voor HME/MO-patiënten. Hierbij komen o.a. ook houdingsaspecten, oefentherapie en pijnbestrijding aan de orde. Ook wordt aandacht besteed aan **manuele therapie** en behandeling met **acupunctuur**. Tijdens deze workshop heeft u voldoende gelegenheid om uw vragen te stellen en met elkaar over uw ervaringen te spreken.

**Deze workshop wordt tweemaal gehouden. 's-Morgens van 11.20 tot 12.50 uur en 's-middags van 14.00 tot 15.30 uur.**

## **WORKSHOP nr. 7**

### **Aparte workshop alleen voor de Belgische lotgenoten**

Voor deze workshop heeft de Belgische Lotgenotengroep de ons ook bekende dr. Wim Wuyts uitgenodigd en men zal zich tijdens deze workshop bezighouden met de Belgische situatie van HME/MO-patiënten.

**Deze workshop wordt alleen tijdens de ochtend van 11.20 tot 12.50 uur gehouden.**

## **WORKSHOP nr. 8**

### **Onderzoek afdeling Pathologie LUMC**

**o.l.v. drs. Liesbeth Hameetman, onderzoeker verbonden aan de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).**

Tijdens het ochtendprogramma van de lotgenotendag van vorig jaar heeft Liesbeth Hameetman, samen met Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, een algemene inleiding gehouden over de betekenis van de pathologie bij het onderzoek van een exostose/osteochondroom. Liesbeth Hameetman heeft toen ook het één en ander vertelt over het HME/MO onderzoek in het LUMC. Er zijn inmiddels verdere vorderingen te melden en we hebben Liesbeth Hameetman bereidt gevonden om een workshop te houden. Tijdens deze workshop zal zij uitgebreider uitleg geven over de verschillende aspecten van het onderzoek waar zij mee bezig is op de afdeling pathologie in Leiden. Maar tevens is er meer gelegenheid om uw vragen te stellen. Liesbeth hoopt u te kunnen verwelkomen bij deze workshop. Nadere informatie kunt u vinden in de vorige HME-Newsflash nr. 10 waar u in een artikel meer kunt lezen over activiteiten van Liesbeth Hameetman.

**Deze workshop wordt alleen 's-middags gehouden van 14.00 tot 15.30 uur.**

## **WORKSHOP nr. 9**

### **Tai-Chi (Tao)**

**o.l.v. Hans Poot uit Maassluis, leraar voor de Stichting Taijiquan en de Oostelijke Groep Taiji-Tao.**

Deze activiteit is volledig nieuw voor onze lotgenotendag. Maar diverse mensen met HME hebben goede ervaringen met het beoefenen van de Tai-Chi. Daarom leek het ons goed om u in de gelegenheid te stellen er kennis mee te maken. Tai-Chi kan door iedereen, ook met beperkingen, goed gevolgd worden. Het richt zich op mensen waarvoor balans van belang is. En voor wie is dat niet het geval?

We hebben aan Hans Poot gevraagd om in deze Newsflash nog wat meer informatie te schrijven, zodat u zich vast wat kunt inlezen. **Zie elders in deze Newsflash.** Tijdens de workshop zullen de deelnemers nog meer uitleg krijgen over Tai-Chi en zullen zeker ook verschillende oefeningen worden uitgevoerd.

**Deze workshop wordt tweemaal gehouden. 's-Morgens van 11.20 tot 12.50 uur en 's-middags van 14.00 tot 15.30 uur**



# Opgavebon HME/MO-Lotgenotendag 5 juni 2004

Naam : \_\_\_\_\_  
 Adres : \_\_\_\_\_  
 Postcode+ woonplaats: \_\_\_\_\_  
 Tel.nr. : \_\_\_\_\_

- Wij zijn/Ik ben **wel begunstiger\***  
 Ik meld mij bij deze aan als begunstiger\* van de SPO **(hiermee verklaart u begunstiger te worden en ontvangt u t.z.t. een acceptgirokaart)**

Aantal volwassenen : .... á € 8,50- = € \_\_\_\_\_  
 Aantal kinderen t/m 12 jaar : .... á € 3,50 = € \_\_\_\_\_ +  
 Totaal verschuldigd deelnamebedrag = € \_\_\_\_\_

- Wij zijn/Ik ben **géén begunstiger** van de SPO\* en kom(en) met  
 Aantal volwassenen : .... á € 11,50 = € \_\_\_\_\_  
 Aantal kinderen t/m 12 jaar : .... á € 4,50 = € \_\_\_\_\_ +  
 Totaal verschuldigd deelnamebedrag = € \_\_\_\_\_

Wij wensen gebruik te maken van de kinderopvang.

Aantal kinderen:  
 Leeftijd kinderen:

\*Graag het hokje van uw keuze aankruisen

De volgende personen geven zich op voor de workshops:

	Deelnemer 1	Deelnemer 2	Deelnemer 3	Deelnemer 4
Naam				
Opmerkingen				
1 <sup>e</sup> keuze nr.				
2 <sup>e</sup> keuze nr.				
3 <sup>e</sup> keuze nr.				
4 <sup>e</sup> keuze nr.				

\*De beschrijving van de workshops vindt u elders in deze Newsflash.

- N.B. \* Indien u zich opgeeft voor de workshop **gespreksgroep ouders (4)**, wilt u dan de leeftijd(en) van uw kind(eren) met HME bij de opmerkingen vermelden.  
 \* Indien u uw kind(eren) opgeeft voor **workshop 2** wilt u dan de leeftijd(en) van uw kind(eren) vermelden.  
 \* Indien u zich opgeeft voor de workshop **zwemmen (1)**, wilt u dan bij de opmerkingen noteren of u/jij kunt zwemmen en graag uw/jouw leeftijd vermelden.

\*Over het volgende onderwerp zou ik tijdens de workshop \_\_\_\_\_ vragen willen stellen/geïnformeerd willen worden: \_\_\_\_\_

In de week voorafgaand aan de lotgenotendag zal u een routebeschrijving en een deelnemerslijst worden toegezonden. Uw aanmelding wordt pas definitief zodra het verschuldigde bedrag op onze girorekening binnen is.

**Het verschuldigde deelnamebedrag voor 10 mei 2004 a.s. overmaken naar: rekeningnr. 4338569**

t.n.v. SPO-HME Lotgenotengroep te Westerbork  
**o.v.v. Lotgenotendag** en duidelijk voorzien van naam en adres.

**Deze bon ingevuld voor 10 mei 2004 a.s opsturen naar:**

HME/MO Lotgenotengroep  
 Geert Lammertslaan 8  
 8421 RT OLDEBERKOOP  
 of faxen naar faxnummer: 0516 – 452359  
 U kunt zich ook aanmelden via onze website  
 (www.patientenbelangen.nl/hme.htm)

Op de andere zijde van deze bladzijde staat het opgaveformulier. Hiermee kunt u zich aanmelden voor onze HME/MO-Lotgenotendag op 5 juni 2004 in de Mytylschool “Ariane de Ranitz” in Utrecht.

Dat kan per fax, via onze website of gewoon door het opgaveformulier op te sturen.

Aanvang 10.00 uur en sluiting om 16.15 uur.

We bieden u een programma: “Voor elk wat wils”

- inleiding over de nieuwste orthopedische ontwikkelingen op het gebied van de HME/MO.
- Maar liefst een keuze uit 9 workshops:
  - zwemmen
  - kinderspraatgroep
  - jongeren bewegingsgroep
  - gespreksgroep ouders
  - basisschoolaspecten en het “rugzakje”
  - fysiotherapie en manuele therapie
  - Belgische lotgenoten
  - onderzoek pathologie LUMC
  - Tai-Chi (Tao)