



NEWSFLASH

Oktober 2004, nummer 12

/ 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,

Voor u ligt de nieuwe Newsflash. Er is weer hard gewerkt door de redactie en auteurs om voor u zoveel mogelijk informatie te verzamelen. Uiteraard hebben we een uitgebreid verslag van de lotgenotendag die afgelopen 5 juni wederom plaatsvond in Utrecht en natuurlijk de evaluatie daarvan.

Wij zijn er door de evaluatie van onze laatste lotgenotendag achter gekomen dat de kinderen en jongeren zelden of nooit onze Newsflash lezen of onze website bezoeken. Mogen wij u als ouders vragen om met name de kinderpagina en het stukje over de MSN-mogelijkheid in deze Newsflash, maar ook de speciale jeugdpagina op onze website, onder hun aandacht te brengen? Alvast bedankt. Verschillende jongeren hebben n.l. aangegeven behoefte te hebben aan lotgenotencontact buiten de lotgenotendag om. Hopelijk kan dit contact op deze manier tot stand komen.

Als lotgenotengroep willen we ook graag weten wat de behoeften zijn van kinderen en jongeren. Daarom is het belangrijk dat zij ook reageren, als zij dat willen.

In deze Newsflash vindt u ook de aankondiging voor de regio bijeenkomsten van de HME/MO lotgenotengroep in het najaar. Deze bijeenkomst in Assen was een groot succes, vandaar dat dit nu wordt uitgebreid naar andere regio's. Tijdens deze bijeenkomsten worden er geen workshops of voordrachten gehouden maar is er vooral plaats voor het uitwisselen van ervaringen.

Tot slot kunt u in de ontwikkelingen over HME/MO lezen dat er op het moment veel onderzoek wordt gedaan naar HME/MO, zowel in Nederland als in Amerika. Namens het bestuur en de kerngroep wensen wij u veel leesplezier.

De redactie

Inhoudsopgave

- Pagina 2: Colofon
- Pagina 3: Nieuws van het bestuur
- Pagina 4: Gift van de NAM
- Pagina 5: Onderzoek en Ontwikkeling
- Pagina 6: Verslag 7^e Lotgenotendag
- Pagina 9: Bezoek van de Engelse HME-Groep
- Pagina 11: Nieuwe ontwikkelingen in de orthopaedie
- Pagina 14: Verslagen van de workshops
- Pagina 20: Evaluatie van de 7^e Lotgenotendag
- Pagina 22: Lotgenotencontact voor jongeren per MSN
- Pagina 23: Nieuw initiatief van Clini-Clowns
- Pagina 23: Een andere kijk op HME/MO
- Pagina 24: Medische vraagbaak
- Pagina 25: Rol van de Arbo-dienst
- Pagina 26: Beweegdag 2004
- Pagina 27: Oproepjes
- Pagina 27: VIOXX uit de handel
- Pagina 28: Weetjes
- Pagina 29: MSN-en met lotgenoten
- Pagina 30: Kinderpagina
- Pagina 31: Regiobijeenkomsten najaar 2004
- Pagina 32: Column

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

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:

drs. Liesbeth Hameetman, dr. S.J. Ham, dr. W. Wuyts,
drs. Jannie Komduur, Rudolf van Schaik, Mascha Haans,
Hans Poot, Ralf Kusters, Anet van de Pol, Anneke de
Lange, Katrien Moens, Anita Limpens, Wouter Eijkman,
Gerlof Borger, Artur Widera, 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

website: 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
girorekening 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

Aanmelden e-mailgroep:

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

website: www.patiëntenbelangen.nl

© Copyright HME/MO Lotgenoten Contactgroep

**Wat te doen indien u zich bij ons wilt aansluiten.
Dat kunt u doen door u als begunstiger aan te melden
bij de SPO, hier zijn wij een onderdeel van.**

Aanmelden kan bij ons secretariaat:

Marion Post

Geert Lammertslaan 8

8421 RT Oldeberkoop

tel. 0516-451760

e-mail: hme@patientenbelangen.nl

Als relatief kleine patiëntenorganisatie (want HME/MO
komt ongeveer bij zo'n 400 mensen voor in Nederland)
hebben wij ons aangesloten bij een grote organisatie. Dat is
de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

**De minimum bijdrage voor een begunstiger van de
SPO is € 18,- per jaar.**

**Hiervoor krijgt u van de SPO 3 x per jaar het
patiëntenblad "Beter in Beweging" en van de
HME/MO-groep 2 x per jaar de "HME/MO-
Newsflash".**

Overigens kunnen SPO-begunstigers tegen gereduceerd
tarief deelnemen aan onze jaarlijkse lotgenotendagen.
Verder ontvangt u bij aansluiting de brochure "Medicijnen
bij orthopedische aandoeningen" en een pakket informatie
over de aandoening HME/MO.

De **activiteiten** die wij als lotgenotengroep organiseren
zijn:

- het onderhouden van de website
- het uitgeven van de nieuwsbrief 'HME/MO-
Newsflash'
- het organiseren van een jaarlijkse (landelijke)
lotgenotendag (met lezingen, workshops etc.)
- het organiseren van regionale bijeenkomsten
(lotgenotencontact onder het genot van een kopje
koffie/thee)
- een e-mailgroep
- participatie in werkgroepen die zich bezighouden met
o.a. zeldzame aandoeningen
- onderhouden van contacten met buitenlandse collega-
lotgenotengroepen
- meewerken aan wetenschappelijk onderzoek op het
gebied van HME/MO
- enz, enz.

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. U ontvangt na
ontvangst van uw aanmelding een acceptgirokaart voor uw
betaling.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Lotgenotencontact

In onze laatste vergadering hebben we uitgebreid de verschillende vormen van lotgenotencontact op een rijtje gezet. Met succes wordt nu gebruik gemaakt van de mogelijkheden voor lotgenotencontact door middel van de lotgenotendag, de regiobijeenkomsten, de telefoon, de mail, het gastenboek op onze site, de e-mailgroep voor volwassenen en de onderlinge contacten zelf. Voor de jongeren is dat toch wat moeilijk en we vragen ons af of zij wel behoefte hebben aan onderling contact. Ingrid de Gries zal dit verder onderzoeken bij de jongere kinderen en daaraan besteedt zij op de kinderpagina aandacht in deze Newsflash. Maar voor de wat oudere jeugd die op het voortgezet onderwijs zitten leek het ons goed om iets met de computer aan te bieden. Daarom de oproepjes in deze Newsflash voor het meedoen aan een MSN-groepje.

KOI

Inmiddels hebben we de beschikking over het databestand van het Keuze Ondersteunde Informatie (KOI) systeem voor de orthopedie. Zowel Marion als Jan beschikken hierover en hebben instructie gehad hoe we deze database kunnen gebruiken. Dat betekent dat we u kunnen helpen met de volgende vragen: in welk ziekenhuis heeft men ervaring met de HME/MO en welke orthopeden zijn dat dan en welke behandelingen bij HME/MO voeren zij uit? Wij beschikken over de aantallen patiënten (volwassenen en kinderen) die in dat ziekenhuis behandeld zijn en soms is ook bekend wie de HME/MO als aandachtsgebied heeft. In het bestand zit 70% van de ziekenhuizen. In 2005 zal er een update gemaakt worden van de gegevens. Ook zullen de ziekenhuizen die niet eerder hebben gereageerd dan benaderd worden.

In dit project wordt samengewerkt met de Nederlandse Vereniging Van Rugpatiënten (NVVR) "De Wervelkolom", de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) en onze Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

SPO en financiën

We hebben het er al eerder over gehad maar we blijven dat toch maar doen: wij roepen iedereen die zich nog niet heeft aangesloten bij ons dat vooral toch te doen. Aansluiting bij onze lotgenotengroep betekent een aansluiting bij de SPO want daar zijn wij een onderdeel van. De SPO financiert onze activiteiten en hoe meer mensen zijn aangesloten hoe hoger natuurlijk de subsidie van de SPO is. We hebben uw bijdragen dus hard nodig voor al onze

activiteiten. Het kost u niet meer dan € 18,- per jaar. Hoe u zich kunt aanmelden kunt u lezen op blz. 2 van deze Newsflash. Belangrijk bij alle betalingen is dat u, vooral bij elektronisch betalen, uw naam en woonplaats noteert en even aantekent dat het om een HME-er gaat.

Nieuwe drieluikinfomap

We zijn erg blij met de gift die we hebben ontvangen van de Nederlandse Aardolie Maatschappij te Assen. U leest hier meer over in deze Newsflash. Door deze gift hebben we de mogelijkheid een nieuwe drieluikinfomap te laten drukken. Tegelijkertijd zullen we de tekst samen met onze Medisch Advies Raad herzien en een nieuw logo gaan hanteren. Zodra de folders gereed zijn doen we een uitgebreide mailing naar de ziekenhuizen, de verschillende specialisten en beroepsgroepen om de HME/MO en onze lotgenotengroep onder de aandacht te brengen. Fijn dat dit dankzij deze gift mogelijk is.

Radio Winschoten

Op 25 augustus jl. heeft de lokale radio Winschoten tijdens hun wekelijks gezondheidsprogramma de gehele uitzending besteed aan de HME/MO. Een lotgenote uit die omgeving was in de studio om haar ervaring te vertellen en Jan gaf tijdens de uitzending een telefonisch interview als deskundige. Het was een prima programma en het is goed dat ook op deze manier de HME/MO aandacht krijgt van een groter publiek. Dit soort initiatieven verdient navolging.

Diverse activiteiten

In deze Newsflash kunt u veel lezen over al onze activiteiten. De jaarlijkse lotgenotendag blijft natuurlijk toch het hoogtepunt voor onze groep. Zoveel deelnemers, zowel mensen met HME/MO als ook hun partner, kinderen, ouders, familie en vrienden is natuurlijk fantastisch. Hoe het dit jaar is verlopen kunt u verderop lezen. Wij maken ons op om de volgende lotgenotendag te organiseren en wel op 4 juni 2005. We zien u daar graag. In de tussentijd ontmoeten wij elkaar misschien op één van de regiobijeenkomsten of treffen wij elkaar op een andere wijze.

Veel sterkte en succes gewenst.

Hartelijk groet,
het bestuur van de HME/MO-lotgenotengroep
Marion Post
Wil de Gries
Jan de Lange

ONDERZOEK EN ONTWIKKELING

Onderzoeksproject “HME/MO en de gevolgen hiervan in Nederland”

Algemene informatie

Het doel van dit onderzoek is om de specifieke ziektekenmerken van HME/MO en de gevolgen hiervan voor mensen met HME/MO te inventariseren. Het gaat hierbij niet alleen om het verzamelen van allerlei relevante gegevens over HME/MO, maar met name ook om uit te zoeken welke invloed de aandoening heeft op allerlei activiteiten van het dagelijks leven. Daarnaast willen we ook informatie verkrijgen over de aanwezigheid van pijn, functiebeperkingen, de invloed van HME/MO 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/MO.

Het onderzoek wordt uitgevoerd onder auspiciën van prof. dr. J.R. van Horn hoofd van de afdeling/vakgroep orthopaedie van het Academisch Ziekenhuis Groningen en het onderzoek wordt verder uitgevoerd door dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg OLVG Amsterdam en drs. J. de Lange, gezondheidswetenschapper en voorzitter van de HME/MO-Ig-groep.

Respons

Inmiddels zijn er al erg veel mensen die n.a.v. de uitleg over het onderzoek de toegezonden antwoordformulieren hebben ingevuld en teruggestuurd. Met deze informatie zijn de vragenlijsten gericht naar deze mensen toegestuurd. De respons van de mensen die deze vragenlijsten hebben ingevuld en teruggestuurd is zeer hoog. Er zijn tot op dit moment 265 vragenlijsten (170 volwassenen en 95 kinderen) verstuurd en teruggekomen 222 vragenlijsten (144 volwassenen en 78 kinderen). Dat is een **respons van 84%**. Ondanks deze hoge respons willen wij de mensen die het antwoordformulier of de vragenlijst hebben ontvangen maar nog niet hebben ingevuld en teruggestuurd oproepen dit alsnog te doen. Mocht u het niet meer kunnen vinden dan kunt u natuurlijk nieuwe krijgen. ***Graag even een berichtje.***

Ook als u nog niet benaderd bent en u en/of uw kind(eren) hebben HME/MO en mee willen doen. Laat het ons weten want dan kunnen wij u verder benaderen. Of weet u mensen, bijvoorbeeld in uw familie die nog niet meedoen, we horen het graag als ook zij mee willen doen.

U kunt contact opnemen met ondergetekende, 0499-479293 of jan.de.lange.sr@planet.nl

Anna-Fonds

Zeer verheugd zijn we over de toekenning van subsidie voor ons onderzoeksproject van de Stichting Anna-Fonds. Het doel van dit fonds is: het steunen van onderzoek van het menselijk steun- en bewegingsapparaat. Zij verlenen met deze subsidie een bijdrage in de uitvoeringskosten van het onderzoek.

Verdere uitvoering

Het zal duidelijk zijn dat het een hele klus is om de grote hoeveelheid gegevens/data die we ontvangen door dit onderzoek in te voeren en daarmee analyses en conclusies te kunnen trekken. Daar hebben we nog veel tijd voor nodig. We hopen tijdens de lotgenotendag in juni 2005 de eerste resultaten aan u te kunnen presenteren. Verder is het de planning om in november 2005 onze resultaten te presenteren tijdens de tweede internationale conferentie over HME/MO in Amerika. Natuurlijk zullen we de resultaten ook presenteren in wetenschappelijke tijdschriften en er zal een eindrapport over worden geschreven. U ziet we hebben nog wat te doen. Maar we zijn er van overtuigd dat er met de resultaten van dit onderzoek veel basisinformatie beschikbaar komt waardoor we een goed beeld krijgen van de situatie van de HME/MO en de gevolgen in Nederland. Het onderzoek zal ook zeker aanleiding geven voor vervolgstudies.

Overig onderzoek en ontwikkelingen

Over het onderzoek op de afdeling Pathologie van het LUMC-Leiden kunt u meer lezen in deze Newsflash bij het verslag van de workshop met dit onderwerp. De ontwikkelingen op orthopedisch gebied kunt u lezen in het artikel van dr. Ham in deze Newsflash. Op 9 november a.s. is er weer een vergadering van onze Medisch Advies Raad (MAR) en daar zullen we de stand van zaken van de ontwikkelingen en onderzoek op het gebied van de HME/MO op een rij zetten en hopen u daarover een volgende keer te berichten.

Jan de Lange

HME/MO Conferentie in Amerika

De Amerikaanse lotgenotengroep is druk bezig met het organiseren van een conferentie over HME/MO in Houston, Texas. Deze conferentie zal plaatsvinden van 3 tot 5 november 2005.

Het doel van deze conferentie is om zoveel mogelijk specialisten op het gebied van HME/MO uit de hele wereld bij elkaar te brengen. Het gaat dan niet alleen

om orthopeden, maar ook om specialisten op het gebied van erfelijkheid en verschillende wetenschappelijke onderzoekers die onderzoek doen naar bijvoorbeeld pijn bij HME/MO, de werking van EXT1 en EXT2 etc. Vanuit Nederland zijn een aantal leden van onze MAR uitgenodigd om een presentatie te houden.

Door het organiseren van deze conferentie wil de Amerikaanse lotgenotengroep ervoor zorgen dat medisch specialisten en onderzoekers met elkaar in contact komen, zodat zij kunnen gaan samenwerken en daardoor de kennis over (de behandeling van) HME/MO groeit.

Via discussie en voordrachten kunnen er ook nieuwe ideeën voor onderzoek worden uitgewisseld. Naast alle onderzoekers, heeft de Amerikaanse lotgenotengroep ook de lotgenotengroepen uit Europa uitgenodigd om bij de conferentie te zijn. Voor onderzoekers is het ook belangrijk om HME patiënten in levenden lijve te ontmoeten, zodat zij ook kunnen zien en horen hoe het is om met HME te leven. Wij hopen met een paar deelnemers aanwezig te kunnen zijn op de conferentie.

Wij houden u op de hoogte.

Ghislaine Widera

Verslag 7^e Lotgenotendag voor HME/MO Lotgenoten en hun verwanten.

Zaterdag 5 juni 2004 vond alweer voor de 7^e keer een lotgenotendag plaats voor HME/MO patiënten en hun verwanten.

Voor de 2^e maal gebeurde dit in Mytylschool Ariane de Ranitz te Utrecht; een perfecte locatie voor een dergelijk evenement. Het beschikt nl. over een groot aantal lokalen, een gymzaal, een zwembad, een kinderspeelplaats, een plenaire ruimte en een keukenbuffet.

Maar liefst 145 deelnemers meldden zich aan voor deze dag. Daarnaast waren er naast een hoop medewerkers ook nog een aantal gasten aanwezig, zodat voorzitter Jan de Lange zo'n 160 mensen mocht verwelkomen.

Een bijzonder welkom was er voor een afvaardiging van de Engelse HME/MO Lotgenotengroep; de voorzitter mrs. Helen Small en bestuurslid mrs. Dawn Searle en haar 14 jarige zoon Robert.

Deze collega's kwamen 's ochtends vroeg met het vliegtuig over vanuit Engeland om een kijkje in onze keuken te nemen. Dit alles was mogelijk door de inzet van een aantal van onze kerngroepleden die als contactpersonen en taxichauffeurs optraden.

Jan de Lange deelde mee dat de tevens uitgenodigde Duitse collega's helaas verhinderd waren, daarentegen waren er net als voorgaande jaren wel weer een 7-tal Belgische lotgenoten aanwezig. Voor hen was er dit keer een eigen gespreksgroep georganiseerd.

Jan kon tevens een heuglijk feit mededelen: we hebben via lotgenoot Gert Sanders een gift van € 1000 toegezegd gekregen uit de Calamiteitenpot van zijn werkgever, de NAM. Dit geld zal gebruikt worden om een glossy HME/MO informatiefolder te drukken en te verzenden naar alle ziekenhuizen en betrokken specialisten in Nederland om de aandacht HME/MO en onze lotgenotengroep onder de aandacht te brengen.

Verder deed Jan verslag van het verloop van het wetenschappelijk onderzoek 'HME/MO en de gevolgen hiervan in Nederland' van dr. Ham, Prof. van Horn en hemzelf, tot op dat moment.

Tevens wees Jan op de Bewegedag die georganiseerd gaat worden door het Decennium voor het Bewegingsapparaat en de SPO, o.a. ter gelegenheid van het 3^e lustrum van de SPO. Deze dag zal gehouden worden op 11 december 2004 in Nieuwegein en zal bestaan uit diverse activiteiten, zoals o.a. een informatiemarkt, inleidingen en workshops.

Inmiddels zijn er al zo'n 165 adressen aangesloten bij de HME/MO Lotgenotengroep. Op deze adressen wonen 1 of meerdere HME/MO patiënten. Van deze 165 zijn er 112 aangesloten bij onze moederorganisatie, de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO). Jan benadrukte nogmaals het belang van aansluiting bij de SPO, want hoe groter het aantal HME/MO lotgenoten dat is aangesloten bij de SPO, hoe groter de subsidie is die aan ons wordt uitgekeerd. En ondanks het feit dat we te maken hebben met een zeer zeldzame aandoening, hebben zich sinds de vorige lotgenotendag van juni 2003 maar liefst 17 nieuwe adressen bij ons aangemeld.

Deze nieuwe aansluitingen zijn o.a. te danken aan de vele activiteiten die wij ontplooiën. Een nieuwe activiteit die na een proef in het najaar van 2003 in de 3 Noordelijke provincies landelijk navolging zal krijgen is de organisatie van Regiobijeenkomsten. Hiervoor is Nederland in 5 regio's verdeeld. Alle adressen krijgen persoonlijk een uitnodiging voor de bijeenkomst in hun eigen regio. Voor de organisatie van deze bijeenkomsten kunnen we in een aantal regio's nog hulp gebruiken van enthousiaste lot- of deelgenoten (aankomen kan bij ondergetekende).

Na de huishoudelijke mededelingen gaf Jan de Lange het woord aan dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam. Dr. Ham, die met zo'n 85 HME/MO patiënten gerust dé specialist op het gebied van HME/MO genoemd mag worden. Hij hield een inleiding over de nieuwste ontwikkelingen in de orthopaedie van de Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen. De inleiding werd ondersteund door beeldmateriaal; voor een aantal aanwezigen aangrijpend, maar voor de meeste ook zeer herkenbaar.

Een verslag van deze inleiding treft u aan in deze Newsflash.

Na de inleiding was het tijd voor de eerste ronde workshops. Er was een breed scala aan onderwerpen; de één wat actiever en de ander wat passiever, maar allen zeer de moeite waard.

De volgende workshops vonden plaats:

- Zwemmen, voor de 3^e maal geleid door Anet v.d. Pol, zweminstructrice uit Oldekerk. Dit jaar was het zwemmen onderverdeeld in 3 categorieën: kinderen tot ca. 10 jaar, jongeren ouder dan 10 jaar en volwassenen. Deze workshop mag zich ieder jaar weer op grote belangstelling verheugen, met name van de kinderen en de jongeren. Het aantal aanmeldingen van volwassenen is iets kleiner, maar de volwassenen die deelgenomen hebben zijn zeer enthousiast over de mogelijkheden die het bewegen en ontspannen in het warme water met zich meebrengen.
- Kinderpraatgroep. Voor het eerst dit jaar een *gespreksgroep* voor kinderen. Kinderen in de basisschoolleeftijd konden op hun eigen niveau praten met en vragen stellen aan een dokter die bekend is met de "botjes en bultjes". Dr. Ham nam voor deze gelegenheid plaats op een klein stoeltje en samen met Anneke de Lange, pedagogisch medewerker van de kinderafdeling van het OLVG en bekend met kinderen met HME/MO, probeerde hij de kinderen hun vragen te laten stellen. Ter ondersteuning werd er gebruik gemaakt van o.a. een fotoboek, een narcosevoorbereidingsset en een heus (nep)skelet. Er waren maar liefst 25 kinderen bij deze gespreksgroep en gelukkig was ook dokter Maathuis uit het AZG aanwezig. Ook hij is bekend met HME/MO en kon behulpzaam zijn bij de gespreksgroep. Daarnaast waren ook de stagiaire van Anneke de Lange, Christien en natuurlijk onze eigen Ingrid aanwezig, zodat alle kinderen aandacht kregen. Wel werd gesignaleerd dat een dergelijke gespreksgroep een volgende keer
- een betere verdeling qua leeftijd verdient, iets wat wij ons natuurlijk ter harte nemen.
- Jongeren bewegingsgroep. Net als vorig jaar was Ralf Kosters, bewegingsagoog en psychomotorisch therapeut van Revalidatiecentrum 'De Tolbrug' uit 's Hertogenbosch aanwezig om jongeren met en zonder HME/MO met elkaar in beweging te krijgen. In de Mytyschool is een prima uitgeruste gymzaal voorhanden die zich hiervoor uitstekend leent. Ralf heeft een groep van 15 jongeren zich in het zweet laten werken, maar het was duidelijk dat de jongeren dit met veel plezier deden. Bovendien bood deze groep de gelegenheid tot kennismaking die later tijdens het zwemmen kon worden voortgezet. Ook, één van onze gasten, Robert Searle (14 jaar) uit Engeland nam aan deze workshop deel.
- Gespreksgroep voor ouders. Voor de 5^e keer werd deze jaarlijks terugkerende workshop geleid door drs. Myelle Twint, orthopedagoge inmiddels werkzaam in Delft. Deze gespreksgroep mag zich ieder jaar weer op ruime belangstelling verheugen. Het biedt ouders namelijk de gelegenheid om over allerlei zaken van gedachten te wisselen die het hebben van een kind met HME/MO met zich meebrengt. Vele zorgen werden gedeeld, maar ook kennisoverdracht vond plaats. En ook hier gold dat de herkenning voor een groot deel zorgde voor erkenning.
- Basisschoolaspecten en het 'rugzakje'. Deze gespreksgroep vond plaats onder leiding van lotgenoten Anita Limpens, ambulante begeleider verbonden aan Mytyschool "de Brug" te Rotterdam en Wouter Eijkman, onderwijzer bovenbouw verbonden aan de Augustinusschool te Culemborg. Zij deden uit de doeken hoe kinderen met HME/MO op school tegen bepaalde problemen aan kunnen lopen en wat je daar in eerste instantie aan kan doen. Wanneer de problemen niet meer met simpele zaken zijn op te lossen is er de mogelijkheid tot het aanvragen van het leerling gebonden budget. Er werd uit de doeken gedaan hoe de aanvraagprocedure in zijn werk gaat en wat het budget uiteindelijk omvat.
- Fysiotherapie en manuele therapie. Vanwege enthousiaste reacties n.a.v. zijn medewerking aan een eerdere lotgenotendag, nodigden we Rudolf van Schaik, fysio- en manueel therapeut te Eindhoven, opnieuw uit om te vertellen over de vele mogelijkheden van fysio- en manuele therapie voor HME/MO patiënten. Maar liefst 30 deelnemers in 2

sessies luisterden naar het interessante verhaal van Rudolf en deelden samen hun ervaringen.

- Belgische lotgenoten. Sinds enkele jaren bezoeken een aantal Belgische lotgenoten onze lotgenotendagen. Zij maken gebruik van de mogelijkheid tot lotgenotencontact en kennisoverdracht d.m.v. het bijwonen van workshops en het luisteren naar de inleidingen. In België wil men ook overgaan tot het verder gestalte geven aan hun lotgenotengroep en zij hebben hier samen met dr. Wim Wuyts, verbonden aan de Universiteit van Antwerpen en al jaren werkzaam op het onderzoeksgebied van HME/MO, gesproken.
- Onderzoek Pathologie LUMC. Vorig jaar hield drs. Liesbeth Hameetman, onderzoeker van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum, samen met Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, een inleiding over de betekenis van de pathologie bij HME/MO en over het onderzoek van een exostose/osteochondroom. In deze workshop vertelde drs. Hameetman over de onderzoeksresultaten en de verschillende aspecten van het onderzoek van de afdeling Pathologie. Dat de deelnemers zeer geïnteresseerd zijn in het genetische 'hoe, wat en waarom' van HME/MO bleek wel uit de enorme belangstelling. Maar liefst 40 personen meldden zich hiervoor aan, waardoor we besloten hebben om in plaats van 1, 2 sessies van deze workshop te organiseren.
- Tai-Chi. Helemaal nieuw in ons aanbod was de workshop Tai-Chi. Deze werd geleid door dhr. Hans Poot, leraar voor de Stichting Taijiquan en de Oostelijke Groep voor Taiji-Tao uit Maassluis. In 2 verschillende groepen liet hij mensen met én zonder HME/MO kennismaking met deze eeuwenoude Chinese bewegingsleer. Hij liet de aanwezigen ervaren dat vrij simpele oefeningen kunnen leiden tot een goede ademhaling, ontspanning en versterking van lichaam en geest.

Van alle genoemde workshops vindt u uitgebreidere verslaggeving elders in deze Newsflash.

Er waren zowel workshops in de ochtend- als in de middaguren met tussendoor een lunch. Een groep vrijwilligers was al vroeg begonnen met de voorbereidingen ervan. Er was keuze uit witte en bruine bolletjes, belegd met ham of kaas, krentenbollen, fruit, melk en yoghurt. Nadat mensen tijdens de eerste ronde workshops al kennis hadden gemaakt, was de drempel om

tijdens de lunch bij elkaar aan te schuiven ook lager. Er vond dan ook veel lotgenotencontact plaats.

Dit was tevens het geval in de theepauze na de 2^e ronde workshops, onder het genot van een kopje koffie of thee met een bonbon. Op de stoelen in de plenaire ruimte lagen evaluatieformulieren klaar, waarop de deelnemers hun mening over deze dag kenbaar konden maken. De uitkomst van deze evaluatie treft u ook elders in deze Newsflash.

Hierna vond een plenaire terugkoppeling plaats van alle gehouden workshops. Deelnemers en/of workshopleiders deden in het kort verslag van hetgeen tijdens de verschillende workshops besproken of gebeurd was, zodat de mensen die niet deelgenomen hadden toch een indruk kregen van de inhoud van alle workshops.

Vervolgens was het tijd voor de afsluiting van deze dag. Alle workshopleiders en medewerkers werden d.m.v. een flesje wijn (en in 1 geval met een zak snoep) bedankt voor hun vrijwillige en onbezoldigde medewerking. Kerngroepleden en hun partners werden ook allemaal door Jan de Lange bedankt voor alle werk dat ze hadden verricht. De kerngroepleden en hun partners hielden zich niet alleen bezig met de administratieve, financiële en organisatorische voorbereiding, maar waren op deze dag tevens actief tijdens de workshops, in de kinderopvang, in de catering, in de (beeld-)verslaggeving, de bewegwijzering in en rond het gebouw, de ontvangst, etc., etc.

Met elkaar flink de schouders eronder met als resultaat een zeer geslaagde 7^e lotgenotendag.

Jan de Lange kon deze dag afsluiten met de mededeling dat lotgenotendag nummer 8 gehouden zal worden op **zaterdag 4 juni 2005**, wederom in Mytyschool Ariane de Ranitz. Wij hopen u dan allen wederom te mogen begroeten.

Marion Post,
Secretaris



BEZOEK VAN DE ENGELSE HME-GROEP

Het zal u als deelnemer van de lotgenotendag op 5 juni jl. misschien opgevallen zijn: we hadden dit keer Engelse gasten op bezoek. Helen Small, de voorzitter van de Engelse groep, Dawn Searle, de penningmeester en haar zoon Robert kwamen een kijkje nemen bij onze lotgenotendag.

Misschien heeft u zich afgevraagd waarom zij kwamen? Als Lotgenotengroep vinden wij het belangrijk om ook contact te houden met HME lotgenotengroepen in andere landen, zoals in België, Frankrijk, Duitsland, Engeland en Amerika. HME/MO is een aandoening die overal ter wereld voor komt, en patiënten hebben meestal dezelfde klachten, vragen en problemen. Daarnaast wordt in al deze landen onderzoek gedaan naar HME/MO. Als Nederlandse HME/MO Lotgenotengroep proberen wij zoveel mogelijk informatie uit te wisselen met onze buitenlandse collega's over dit onderzoek, maar daarnaast proberen we ook ideeën uit te wisselen over hoe wij u als lotgenoot nog beter kunnen helpen door het organiseren van lotgenotendagen etc. Twee weten immers meer dan één!

Dat was ook het idee van onze Engelse collega's. Zij wilden graag een kijkje nemen in onze keuken. Zij organiseren ook lotgenotendagen en zelfs weekenden en zijn altijd op zoek naar ideeën en inspiratie om hun leden nog meer te kunnen bieden.

Zoals u kunt lezen (hieronder) uit het (onvertaalde) stukje van de Engelse website is het bezoek een

geweldig succes geweest. Er zijn natuurlijk verschillen tussen Nederland en Engeland. Zo organiseert de Engelse lotgenotengroep altijd een lotgenotenweekend. De reistijden zijn in Engeland veel langer dan hier: 4 uur rijden of meer is gebruikelijk. Dat is een te lange reis voor 1 dag. Een lotgenotenweekend betekent: een avondprogramma met diner en dans en een overnachting. Dat is een heel andere aanpak dan we in Nederland gewend zijn! Ook ligt in Engeland de nadruk op lezingen en voordrachten en niet op workshops. Daarom waren onze Engelse gasten vooral heel geïnteresseerd in de organisaties van de workshops. Zij wilden graag sommige workshops in actie zien. Dat was natuurlijk niet gemakkelijk in een andere taal, maar het is goed gelukt. Helen en Dawn hebben meegedaan met de workshop Tai-Chi. Zoon Robert heeft zich uitgeleefd in de jongeren bewegingsgroep. Hij vond het fantastisch "very well organised". Goed georganiseerd! Het meedoen viel dus bij iedereen in de smaak.

Naast dit actieve gedeelte hebben we natuurlijk ook veel gepraat over het tot stand brengen van lotgenotencontact, de financiering van onze activiteiten, de ideeën voor de toekomst, de problemen waar HME/MO patiënten tegenop lopen in beide landen...etc. Al met al was het een leerzame en interessante ontmoeting voor iedereen.

Ghislaine Widera

**Gelezen voor u op de website van de Engelse HME Lotgenotengroep
(www.hmesg.co.uk)**

The Netherlands HME Support Group Annual Meeting, Utrecht, The Netherlands, 5 June 2004

I arrived in Schiphol Airport, Amsterdam, with Dawn and her son Robert early on Saturday morning. We were met by Jeffrey, an active member of the Netherlands HME Support Group, who drove us to the Special Needs School in Utrecht where their Annual Meeting was being held. During the 40 minute drive, he told us that the Group has around 150 members and that there are around 400 people with the condition in The Netherlands.

The day started with refreshments and cake. We were met by Marion who set up the Group seven years ago, Jan who is the Chair and Ghislane and Artur who were helping to run the day, spoke very good English and were to be our translators. All the refreshments were organised by a team of volunteers, using the school kitchen and serving area.

The main hall was set up with audiovisual equipment and lecture theatre style seating. Jan opened the

meeting with a welcome which was followed by a talk from an Orthopaedic Surgeon, dr. Ham. It was reassuring to discover that the information being given to the Dutch members is similar to that being given to our British Group, giving a feeling of stability and confidence.

Having previously chosen which workshops they would like to attend, the members then divided up into groups and went to classrooms for their first workshop. The workshops included general swimming, hockey for the children (to encourage them that activity is good especially for quick recovery from surgery), Tai Chi for the adults, physiotherapy, pathology, a children's workshop with an orthopaedic surgeon and a counsellor and the same for parents separately. I think there was also someone around to advise on special equipment at school and possibly occupational therapy matters.

Lunch consisted of rolls, yoghurt, fresh fruit, buns, tea and coffee and cold drinks. After lunch there were more workshops, finishing up with refreshments, cake and chocolates. Then everyone took their seats again for the summing up of the day which consisted of reports from the workshop leaders.



Op de foto rechts: v.l.n.r. Jan de Lange, Marion Post, Ghislaine Widera en Helen Small, voorzitter van de Engelse HME Support Group.

Dawn and I spent our time being shown around the workshops and chatting with the committee. We discovered that our two groups were quite similar and that there was much common ground. We also took part in a Tai Chi session which was most interesting, although difficult for us to understand due the language.

We also spoke to the Orthopaedic Surgeon, Dr. Ham, and to a Belgian Geneticist who is working on rare disorders, including HME. At present he is investigating the third EXT gene that may be involved as well as EXT1 and 2.

It was interesting to experience a different sort of meeting. Although similar to ours in many ways, we were able to think about how we could incorporate some new ideas such as workshops into our next Conference.

All in all, a very enjoyable and interesting day.

Helen Small

Helen Small (Chair)

Op de foto links: v.l.n.r. Dawn Searle, penningmeester Engelse HME Support Group, Ghislaine Widera en Marion Post.



NIEUWE ONTWIKKELINGEN IN DE ORTHOPAEDIE VOOR HME/MO

Inleiding gehouden op de HME/MO-lotgenotendag op 5 juni 2004 door dr. S.J. Ham, orthopaedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam en voorzitter van onze Medisch Advies Raad

Inleiding

Hereditaire multiple exostosen (HME) ofwel multiple osteochondromen (MO) wordt zoals de laatste naam al aangeeft gekenmerkt door de aanwezigheid van vele osteochondromen. Deze osteochondromen zijn botuitwassen die zich altijd aan de buitenzijde van het bot bevinden (dus vaak te voelen zijn) en zijn voorzien van een kraakbeenkap. HME/MO kan leiden tot een scala aan klachten en problemen. Eén of meerdere osteochondromen kunnen leiden tot pijnklachten door de omvang of door druk op de omgeving. Daarnaast komen bij HME/MO ook vaak bewegingsbeperkingen van de gewrichten voor, bijvoorbeeld van de heupen, knieën of polsen of juist een afwijkende stand van de botten en gewrichten, bijvoorbeeld de uitgesproken X-benen (de zogenaamde valgusknieën) en de kromme stand van de onderarm. Verder kan er een beenlengteverschil of vergroeiing van botten ontstaan evenals een beknelling van zenuwen en bloedvaten door de osteochondromen. Vroegtijdige gewrichtsslijtage (arthrose) kan in bepaalde gewrichten ontstaan, zoals de enkel, door een afwijkende stand van het gewricht. Een ernstige complicatie is, zoals bekend, de kwaadaardige ontaarding van een osteochondroom. Een operatieve behandeling kan in verband met de aanwezigheid van deze klachten en problemen noodzakelijk of gewenst zijn. Voor de overzichtelijkheid zullen de mogelijke of veel verrichte operatieve ingrepen per lichaamsdeel afzonderlijk worden besproken, zoals deze de laatste jaren in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) in Amsterdam worden uitgevoerd.

Schoudergordel

Ofschoon er vaak osteochondromen rond de schouder voorkomen leiden deze niet zo vaak tot klachten als in andere gebieden. De beweeglijkheid van de schouder is vaak onbeperkt. Pijn kan ook hier ontstaan door druk van de (groeïende) osteochondromen, zodat deze moeten worden verwijderd.

Osteochondromen komen ook nogal eens voor aan de binnenzijde van het schouderblad. Bij het zijwaarts heffen van de armen bewegen deze osteochondromen met het schouderblad over de ribbenboog; dit noemen wij het wasbordfenomeen.

Dit verspringen van de osteochondromen over de ribben kan leiden tot pijnklachten, hetgeen een reden kan zijn deze operatief te verwijderen.

Elleboog, onderarm en pols

De onderarmen hebben bij HME/MO vaak een afwijkende stand, waarbij deze krommer zijn en dikwijls ook verkort. Vaak is één zijde erger aangedaan dan de andere zijde. Verschillende typen afwijkingen aan de onderarm zijn beschreven. De beweeglijkheid is dikwijls in meer of mindere mate beperkt, dit kan zowel gelden voor de elleboog, maar vaker voor de pols. Ook het draaien van de onderarm is vaak minder goed mogelijk dan normaal.

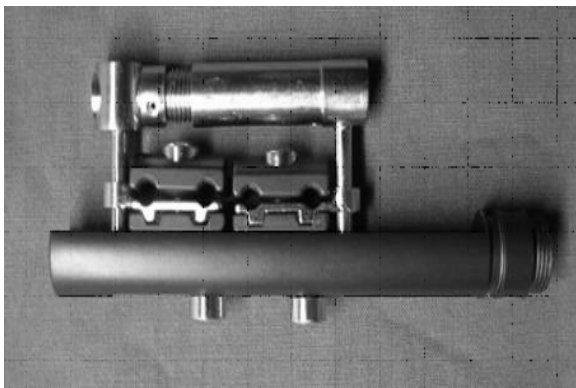
In sommige gevallen is het spaakbeen ter hoogte van de elleboog uit de kom.

Indien dit langer bestaat en klachten geeft is vaak weinig anders mogelijk dan het uitstekende gedeelte van het spaakbeen te verwijderen. Bij kinderen waarbij dit minder lang bestaat is het soms nog mogelijk door een standsverandering van de botten van de onderarm het kopje van het spaakbeen weer in de kom te krijgen.



Figuur 1. Een röntgenfoto van een onderarm met een kromme stand van het spaakbeen en een te korte ellepijp.

Bij een forse verkromming van het spaakbeen met een te korte ellepijp (**Figuur 1**), pijnklachten, krachtsvermindering en/of een bewegingsbeperking van onderarm en pols kan een operatie voor verbetering zorgen. Hierbij wordt de te korte ellepijp verlengd en worden osteochondromen bij de pols verwijderd. Verlenging geschiedt door een zogenaamde externe fixateur. (**Figuur 2**)



Figuur 2. Voorbeeld van een fixateur externe die wordt gebruikt voor verlenging van de ellepijp in de onderarm.

Dit is een uitwendig frame dat met lange schroeven is bevestigd aan het bot van de ellepijp. Het bot wordt doorgezaagd en de schroeven aan weerszijden hiervan (twee aan elke kant) worden langzaam (0,75 mm per dag) uit elkaar gebracht. De ruimte tussen de botuiteinden die na het doorzagen zijn ontstaan neemt dan langzaam toe en deze ruimte vult zich uiteindelijk op met nieuw bot. Het bot wordt dus langer. In sommige gevallen is de verkromming van het spaakbeen zo uitgesproken aanwezig dat dit ook operatief recht moet worden gemaakt. Dit gebeurt door op de juiste plaats een wigje uit het spaakbeen te nemen en het bot dan in een rechte stand te brengen. Een plaat en schroeven zorgen ervoor dat de nieuwe rechte stand blijft bestaan.

Bij voorkeur doen wij deze ingreep op kinderleeftijd, omdat de resterende groei volgens artikelen uit de literatuur een positief effect heeft op het uiteindelijke resultaat. De eerste resultaten in het OLVG zijn goed. Verlenging gaat in de meeste gevallen zonder veel problemen en kan door ouders of patiënt thuis worden gedaan. Controle op de polikliniek vindt in het begin wekelijks plaats, later met wat langere tussenpozen. De schroeven van de fixateur moeten dagelijks worden verschoond. Complicaties komen echter relatief vaak voor. Deze lopen uiteen van infecties rond de schroeven van de fixateur, hetgeen met antibiotica goed kan worden behandeld tot het te vroeg of niet goed genoeg vastgroeien van het verlengde bot zodat opnieuw geopereerd moet worden. Al met al is het een belastende ingreep waar de ouders en/of de patiënt volledig achter moeten staan.

In een aantal gevallen hebben wij gezien dat de beweeglijkheid van de onderarm en pols weer normaal werd of sterk verbeterde na enkel het verwijderen van osteochondromen die hiervoor verantwoordelijk waren.

Tenslotte bestaat er ook nog wel eens de vraag naar correctie van de kromme en verkorte stand van de onderarm om cosmetische redenen. Dit is iets wat tevoren zeer zorgvuldig moet worden besproken.

Handen

Osteochondromen komen vaak voor aan vingerkootjes en middenhandsbeentjes. Opvallend is dat vaak de pink en de ringvinger korter zijn dan normaal. Osteochondromen uitgaande van de vingerkootjes zijn nogal eens pijnlijk en dit kan een reden zijn deze te verwijderen. Verder komt een kromme stand van één of meerdere vingers dikwijls voor. Indien dit een beperkte functie van de vingers geeft kan een operatieve correctie van de stand worden verkregen door het aangedane botje door te zagen en recht te zetten. Bij voorkeur doen wij dit na het voltooiën van de groei.

Bekken en heupen

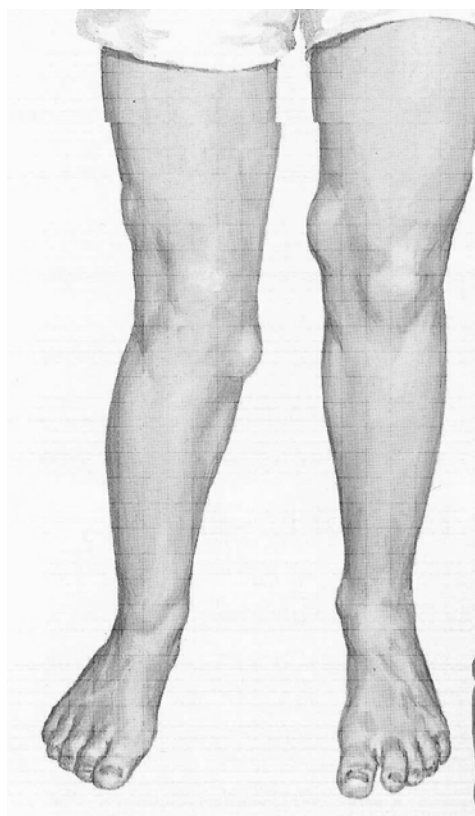
Osteochondromen komen naar schatting in 1/3 van de patiënten voor in het bekken skelet. Soms zijn deze voelbaar, soms ook niet. Vaak zijn er geen klachten, tenzij de osteochondromen erg groot worden. Op volwassen leeftijd is groei van osteochondromen vaak een slecht teken, omdat er sprake kan zijn van kwaadaardige ontwikkeling van een tevoren goedaardig osteochondroom. Vooral het bekken is hiervoor een beruchte plaats. In het OLVG maken wij daarom bij elke nieuwe patiënt een röntgenfoto van het bekken. Indien er osteochondromen van het bekken aanwezig zijn houden wij dit in de gaten door periodieke controle. Bij kwaadaardige ontwikkeling is de enige vorm van therapie het operatief verwijderen van het gezwel.

Bij patiënten met HME/MO komen afwijkende heupen vrijwel altijd voor. Het bovenste gedeelte van het dijbeen is meestal anders van vorm door de osteochondromen alhier en staat steiler dan normaal. De dijbeenkop wordt nogal eens minder goed overdekt door het acetabulum (het kommetje van het bekken; dijbeenkop en acetabulum vormen samen het heupgewricht). In feite bestaat er dan een dysplasie van het heupgewricht. Bij klachten kan het dan ook nodig zijn de overdekking van de heupkop te verbeteren door het bekken op 3 plaatsen door te zagen en te kantelen over de dijbeenkop heen (de zogenaamde triple-osteotomie). Deze wordt dan beter overdekt met meestal een gunstig effect op de klachten. Na de operatie moet lange tijd met elleboogkrukken worden gelopen waarbij het

geopereerde been geleidelijk aan meer belast mag worden.

Knieën

Bij vrijwel alle patiënten met HME/MO zijn er meerdere osteochondromen rond de knieën aanwezig. Door de soms enorme omvang kunnen deze veel klachten van pijn en functiebeperking geven. Beruchte locaties zijn o.a. de knieholte, waar osteochondromen tegen bloedvaten en zenuwen kunnen drukken en het buigen van de knie beperken en het kuitbeenkopje. Osteochondromen uitgaande van het kuitbeenkopje kunnen door hun grootte pijn veroorzaken maar ook drukken op de zenuw die zich daar bevindt en welke o.a. een deel van het gevoel in onderbeen en voet verzorgt alsmede het heffen van de voet mogelijk maakt (de nervus peroneus). Het verwijderen van osteochondromen uit de knieholte is een grote operatie waarbij bloedvaten en zenuwen niet mogen worden beschadigd. Osteochondromen van het kuitbeenkopje worden verwijderd door het gehele bovenste deel van het kuitbeen, inclusief de osteochondromen te verwijderen.



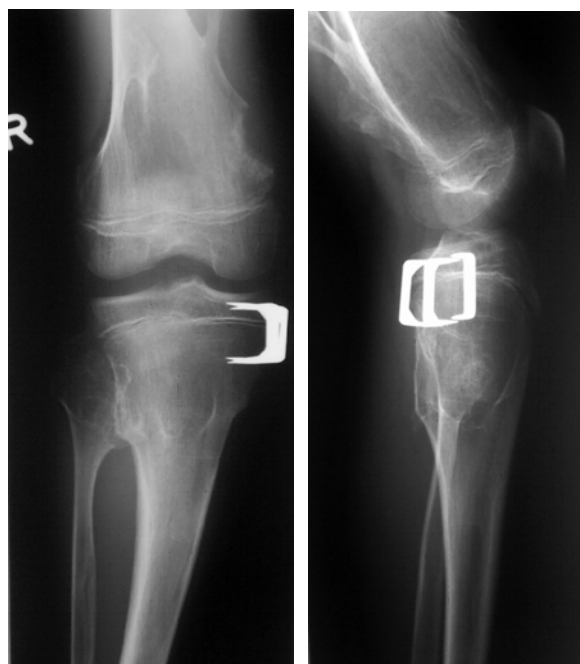
Figuur 3. Typisch beeld bij HME/MO. Toegenomen valgusstand (X-stand) van de rechter knie. Vele osteochondromen zijn zichtbaar rondom de knieën.

Dit gedeelte van het kuitbeen kan worden gemist zonder veel consequenties en het is een veiliger methode met het oog op de nervus peroneus die

gemakkelijk beschadigd kan raken. Deze zenuw wordt de gehele operatie aan de kant gehouden, maar is zeer kwetsbaar en alleen het opzij houden zorgt er vaak al voor dat de zenuw soms maanden is uitgeschakeld. Over het algemeen komt de zenuwfunctie echter weer geheel terug.

Vaak zien wij bij HME/MO patiënten een versterkte X-stand (valgusstand) van één of beide knieën.

(**Figuur 3**) Wanneer dit te erg wordt kan op kinderleeftijd de groei aan één zijde van de knie tijdelijk worden gestaakt door operatief drie metalen krammen over de groeischijf van kuitbeen of dijbeen te plaatsen. (**Figuur 4**)



Figuur 4. Het plaatsen van 3 krammen over de groeischijf van het scheenbeen net onder de knie. Links van voren gezien op een röntgenfoto, rechts van opzij gezien.

Dit om problemen op latere leeftijd te voorkomen. De andere zijde groeit dan door waardoor de versterkte X-stand verdwijnt. De krammen kunnen dan weer worden verwijderd. Op volwassen leeftijd kan bij een versterkte valgusstand van de knieën en klachten correctie worden bereikt door het bot boven of onder de knie door te zagen en de stand dan te verbeteren (correctie-osteotomie).

Beenlengteverschil

Een verschil in lengte tussen de benen komt ook vaak voor. Wanneer dit te veel wordt (meer dan 2 cm) kan dit klachten geven en is er een duidelijke scheefstand zichtbaar. Bij een verschil kleiner dan 2 cm is er geen reden tot operatie, een schoenverhoging of zooltje is over het algemeen voldoende. Bij grotere verschillen is operatief ingrijpen, zeker op kinderleeftijd, vaak aangewezen. Tussen 2 en 4 cm is het op

kinderleeftijd, indien goed gepland, mogelijk de groei in het langere been tijdelijk of permanent stop te zetten rond de knie, zodat aan het einde van de groei de beenlengte gelijk is of in ieder geval acceptabel. Bij een verschil groter dan 4-5 cm kan beter het te korte been verlengd worden. Dit laatste kan ook op volwassen leeftijd, hoewel bij een verschil rond de 4 cm ook wel eens wordt gekozen voor het verkorten van het langere been door het verwijderen van een aantal cm's uit het dijbeen.

Enkel

Bij ongeveer 50% van patiënten met HME/MO is de enkel betrokken. Het grootste probleem is de relatieve verkorting van het kuitbeen ten opzichte van het scheenbeen waardoor er een X-stand van de enkel ontstaat. Dit kan zo uitgesproken zijn dat iemand vrijwel op de binnenkant van de enkel en voet staat. Een forse X-stand geeft een grotere kans op het ontstaan van enkelgewrichtslijtage. Een verbetering van de stand op kindertijd door weer een tijdelijke groeistop van de binnenkant van de enkel is een goede en eenvoudige behandeling. Op volwassen leeftijd moet voor correctie van de enkelstand het onderbeen boven de enkel worden doorgezaagd en de stand worden gecorrigeerd. Het doorgezaagde bot wordt ook dan weer in de gecorrigeerde stand vastgemaakt met plaat en schroeven.

Voet

Afwijkingen die voorkomen in de voet zijn vooral de verkorting van één of meerdere tenen. Dit kan soms tot problemen leiden bij het belasten van de voet, zodat een verlenging van de te korte teen noodzakelijk is.

Rug en ribben

Osteochondromen kunnen ook uitgaan van de wervels en de ribben. Bij pijnklachten of grote omvang kan het nodig zijn deze osteochondromen dan wel een deel van de ribben met het osteochondroom te verwijderen.

Conclusie

Bij patiënten met HME/MO kunnen veel klachten en afwijkingen voorkomen. Een deel hiervan is operatief te behandelen. Een probleem is dat er vaak onbekendheid bestaat over de problematiek zoals deze voorkomt bij HME/MO en dus ook met de mogelijkheden die er bestaan om dit chirurgisch aan te pakken. In dit artikel is een overzicht gegeven over een deel van de ingrepen zoals die in het OLVG plaatsvinden.

Kijk verder op onze website

Dit artikel heeft slechts 4 figuren en door de zwarte kopieën zeker niet van de beste kwaliteit. Het oorspronkelijke artikel met veel meer figuren en in prima kwaliteit is geplaatst op onze website (www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm) onder de pagina artikelen.

VERSLAG WORKSHOP JONGERENBEWEGINGSGROEP

Zaterdag 5 juni 2004. Het is zover. De tweede jongerenbewegingsgroep tijdens de HME/MO-lotgenotendag staat voor de deur. Meer deelnemers dan vorig jaar, maar ik heb er zin in!

In Utrecht aangekomen herken ik al een aantal jongeren van vorig jaar. Zij blijken ook weer deel te nemen. De groep is dit jaar zelfs internationaal! Er is een deelnemer uit Engeland en ook iemand uit België.

Na het kennismaken en een korte uitleg over wat bewegingsagogie inhoudt, starten we. Een korte warming-up met de bal, gevolgd door een spelletje basketbal. Daarna doen we oefenvormen met de hockeystick en de bal. Als iedereen gewend is geraakt aan elkaar en enkele tips heeft meegekregen, deel ik de teams in en starten we de partijtjes. Het groepsgevoel blijkt groot te zijn, er wordt mooi

samen gespeeld. Ook blijkt maar weer eens dat sport verbreedert en taal geen barrière vormt. Tegen het einde van de workshop is iedereen moe, bezweet en voldaan.

Ik sluit de workshop af en beantwoord nog een aantal vragen. Twee wat oudere deelnemers zullen de terugkoppeling aan het eind van de dag gaan doen in de zaal. Dat is mooi geregeld.

Op de terugweg bedenk ik mij hoe dat volgend jaar moet, als er nog meer deelnemers gaan komen. Het sportzaaltje zal dan te klein zijn. Een sporthal huren dan maar.....

Hartelijke groet,
Ralf Kusters

VERSLAG WORKSHOP ZWEMMEN

De voorpret van de HME/MO lotgenotendag is al het verzamelen en in de auto zien te krijgen van het spelmateriaal. 5 juni was het weer zover. Met pijn en moeite kreeg Bauke de autoklep dicht en konden we met zijn vrouw en beide kinderen de volgende dag naar Utrecht vertrekken. Het opbouwen van de spelen ging snel en om half 11 kon de jongste groep kinderen beginnen. Na heerlijk gespeeld te hebben met alles wat in het bad dreef, hebben we verschillende spelletjes gedaan. Bijvoorbeeld het 'namentikspel' en 'schipper mag ik overvaren'. Het uur was zo voorbij, de kinderen vonden het jammer dat de kleren weer aan moesten. Volgend jaar misschien ietsje langer?

Na de middag was er tijd ingepland voor de volwassenen. Door afwezigheid van drie personen en omdat de andere twee de zorg hadden voor hun kleine kinderen bleef Marjon alleen over. Gelukkig had Bauke zijn zwembroek ook bij zich zodat ze samen oefeningen op de flexibeam hebben gedaan. Bewust je spieren belasten en ontlasten; lastig hè Bauke?

Daarna heerlijk ontspannen en heeft Marjon genoten van een korte voetmassage.

Om 14.00 uur was de oudste jeugd aan de beurt. Ik had alles nog niet helemaal klaar staan dus kregen ze de opdracht om 10 baantjes te zwemmen. Ze zwommen of hun leven er van af hing. Ook de baantjes met een voet boven water en met de handen op het hoofd waren zo gezwommen. Toen was het tijd om elkaar een beetje te leren kennen en volgde het namenspel met de ballen. Daarna gingen ze in kleine groepjes alle uitgezette spelen langs, zoals pylon schieten, verkleed zwemmen, woorden maken enz. Tot slot speelden we het Zweeds renspeel, waarbij ze via het water van vraag naar vraag gingen. Toen de antwoorden bekend waren bleek dat één van de meisjes het snelst was en twee van de jongens de minste fouten hadden. Volgens mij heeft iedereen het in het water weer heel erg naar de zin gehad. Ik in ieder geval wel.

Met een watergroet, Anet van de Pol

VERSLAG WORKSHOP VLAANDEREN

Op dit ogenblik bestaat de Vlaamse HME-lotgenotencontactgroep een jaar. Aangezien we momenteel de organisatie van een volledig Vlaamse lotgenotendag niet zinvol vinden, maakten we graag gebruik van het aanbod om een workshop voor de Vlaamse lotgenoten in te richten.

Enkele maanden geleden werden we gecontacteerd door Dr. Wim Wuyts van UIA (Universiteit Antwerpen) omtrent een nieuw op te starten project rond HME/MO door de UIA. We vroegen hem dit voorstel op onze workshop verder toe te lichten.

De UIA wil een forum maken voor dokters, orthopedisten, kinesisten en centra voor genetica waar informatie over HME/MO kan uitgewisseld worden. Bedoeling hiervan is HME/MO beter bekend te maken in medische kringen.

Vanzelfsprekend staan we als lotgenotencontactgroep achter een dergelijk project. We weten immers allen uit eigen ervaring dat HME/MO in de medische wereld nog te weinig gekend is.

Verder werd de werking van onze Vlaamse lotgenotencontactgroep besproken. Het aantal Vlaamse aanwezigen op de lotgenotendag was vrij laag. We vermoeden dat de verplaatsing naar Utrecht hiervoor de oorzaak zou kunnen zijn. Daarom willen we in het najaar een lokale contactnamiddag organiseren, om Vlaamse lotgenoten, die zich niet zo ver willen verplaatsen, ook de kans te geven met elkaar in contact te komen.

Hartelijke groet,
Katrien Moens

VERSLAG WORKSHOP KINDERPRAATGROEP

Dit is het verslag van de kinderspraatgroep van de HME/MO lotgenotendag op 5 juni. Tijdens deze dag hebben wij dr. Ham (orthopedisch chirurg), Anneke de Lange (pedagogisch medewerkster) en Christine de Ruigh (stagiaire pedagogisch medewerker) van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam de kinderspraatgroep geleid. Aan de praatgroep konden kinderen van ongeveer 4 t/m 12 jaar deel nemen. De kinderen kregen de gelegenheid om vragen te stellen aan dr. Ham over HME/MO van hun zelf of hun broertje of zusje.

Er waren ongeveer 25 kinderen die deelnamen aan de kinderspraatgroep. Doordat de groep erg groot was en de leeftijden erg uiteenlopend, was het moeilijk aan te sluiten bij de behoeften van alle kinderen. De kinderen hadden veel vragen. Deze hadden ze of al van tevoren bedacht of stelden ze ter plekke.

De vragen die de kinderen stelden gingen over van alles en nog wat met betrekking tot HME/MO. Uit de vragen kwam vooral naar voren dat de kinderen de pijn het ergste vinden van het hebben van HME/MO. Dit vinden zij erger dan uitgelachen worden of de operaties die zij moeten ondergaan. Ook kwam het onderwerp "genen" ter sprake. De kinderen wilden namelijk weten hoe het komt dat zij ook HME/MO kunnen krijgen als hun vader of

moeder het heeft. Dr. Ham probeerde dit vervolgens uit te leggen aan de hand van erfelijkheid en het hebben van genen. Dit was een moeilijk onderwerp. Daarnaast hadden de kinderen die een operatie ondergaan hadden vragen over de narcose. Hoe ze van het narcosegas in slaap konden vallen en hoe het kwam dat zij tijdens de operatie niet wakker werden.

Nadat de kinderen klaar waren met het stellen van hun vragen hebben we de fotoboeken van de voorbereiding op een operatie laten zien. Hierin waren de kinderen erg geïnteresseerd. We hebben ook modellen van een aantal botten rond laten gaan en materialen die gebruikt worden tijdens het voorbereiden op een operatie.

Tenslotte werd er iets verteld over de gang van zaken op een kinderafdeling. Hoe ziet je dag eruit als je op een kinderafdeling ligt? Wat kan je allemaal doen op de kinderafdeling? etc. Vooral voor de kinderen die al eens op een kinderafdeling gelegen hadden (dit was iets meer dan de helft) was dit herkenbaar om te horen.

Vriendelijke groet, mede namens
dr. S.J. Ham en Christine de Ruigh,
Anneke de Lange



VERSLAG WORKSHOP OUDERGESPREGSGROEP

Evenals alle voorgaande lotgenotendagen was de belangstelling voor de workshop oudergespreksgroep zowel in de ochtend als de middag onder leiding van Myelle Twint weer groot. Veel ouders hebben vragen over de toekomst van hun kind met HME/MO. Hoe je als ouders het beste kunt gaan wanneer ze moeilijkheden ondervinden of pijn bij bijvoorbeeld het sporten, school/studie of het vinden van een passende baan. Voor vele ouders was het herkenbaar dat kinderen vaak zelf wel aangeven of ze en welke activiteiten/sporten ze aan kunnen. De meeste kinderen maken op tijd pas op de plaats of stoppen op tijd en vinden iets wat bij hun mogelijkheden en interesses past. Veel ouders hebben moeite met het feit dat hun kind pijn en/of moeilijkheden ondervindt bij de normale dagelijkse bezigheden; zoals school en andere sociale activiteiten. Met name als kinderen door de pijn of door operaties niet naar school kunnen of niet deel kunnen nemen aan deze activiteiten. Hoe kun je dan het beste je kind ondersteunen en naast het kind gaan zitten om samen naar een oplossing te zoeken of met de juiste aandacht dit bespreekbaar maken? Hoe geef je op een

juiste manier aandacht aan de pijn van het kind. Hier kwamen ook de verschillen naar boven van ouders die zelf HME/MO hebben en hoe anders zij het vroeger hebben ervaren. Toen was er over het algemeen veel minder aandacht voor de pijn en ongemakken dan nu het geval is.

Ook werd er ingegaan op de vraag dat wanneer één van de kinderen HME/MO heeft, moet je dan ook uitzoeken of je andere kinderen het ook hebben, ook wanneer dit niet gelijk zichtbaar is en ze er ongeschijnlijk geen last van hebben? Zijn röntgenfoto's dan bijvoorbeeld in eerste instantie voldoende om het uit te sluiten of moet je bij alle kinderen DNA-onderzoek doen?

Uit alle vragen en gedeelde ervaringen blijkt dat er een enorme behoefte van ouders is om dit met elkaar te kunnen delen. Hoewel er wel verschillen zijn in vragen met betrekking tot ouders met jonge kinderen en ouders met tieners en jong volwassenen.

Hanneke Jonkman
Gerlof Borger

VERSLAG WORKSHOP RUGZAKJE EN BASISSCHOOLASPECTEN

Met een gezelschap van 14 mensen hebben wij 's middags gediscussieerd over de basisschoolaspecten en het "rugzakje" in relatie tot kinderen met HME/MO. Het "rugzakje" is een soort leerlinggebonden budget.

Als start stelde iedereen zich voor en vertelde met wat voor insteek hij/zij aan deze workshop deelnam.

Vervolgens inventariseerden we zaken waartegen we aanlopen in het onderwijs. Er werd gesproken over hoe verschillende scholen omgaan met kinderen met HME/MO en wat ze eraan doen.

Er werd gesproken over mogelijke oplossingen, zoals het gebruik van een laptop of een speciaal aangepaste pen bij problemen met de onderarmen/polsen of vingers.

Ook werden er tips gegeven waarbij je het beste hulp kon vragen in verband met de problemen van je kind met HME/MO. Er werd geadviseerd om niet alleen naar de groepsleerkracht en directeur te gaan, maar ook naar de interne begeleider, die de zorg van een school bewaakt.

Ook kwam aan de orde wat een reguliere school er allemaal aan kan doen om een kind met HME/MO zo goed mogelijk te kunnen helpen.

In een presentatie werd er door ondergetekenden uitgebreid ingegaan op de problematiek en de mogelijkheden om een "rugzakje" te krijgen voor je kind, hoe de toelatingsprocedure ervan is en wat het inhoudt.

Onder de aanwezigen was er één persoon die ervaring had met de aanvraag en toekenning van een rugzakje bij een kind met HME/MO.

Aan het eind van de workshop werd geconcludeerd dat het een goede, nuttige middag was geweest. Waarin een aantal zaken op dit gebied duidelijker is geworden. Er zijn zeker manieren waarop je een kind met HME/MO goed kunt helpen. Alleen blijkt de scholen hier nogal wisselend mee omgaan. Het is belangrijk om een aanspreekpunt te hebben welke de ontwikkeling van een kind gedurende de hele schoolperiode volgt.

Het “rugzakje” kan hulp bieden, maar helaas komt niet iedereen ervoor in aanmerking. Maar met gerichte vragen, naar aanleiding van problemen, kan er in samenwerking met de schoolfunctionarissen zeker ook extra hulp geboden worden.

De Powerpoint presentatie die tijdens de workshop is gehouden is zeer informatief en is geheel te lezen op onze website (www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm) onder pagina artikelen.

Anita Limpens en
Wouter Eijkman

VERSLAG WORKSHOP FYSIOTHERAPIE

De workshop Fysiotherapie werd gehouden door Rudolf van Schaik, fysiotherapeut en manueel therapeut te Eindhoven.

Rudolf van Schaik begon met een algemene presentatie over fysiotherapie. Vervolgens hebben we gesproken over de gevolgen van de recente politieke besluiten over de vergoeding van fysiotherapie door het ziekenfonds. Verder werd er informatie uitgewisseld over verschillende andere vormen van fysiotherapie: massage, oefeningen, revalidatie, fysiotechnische ontwikkelingen. Zoals de voor- en tegenargumenten van het gebruik van de TENS. De TENS is een electro-therapeutische wijze van pijnbestrijding. Waarbij door middel van elektroden prikkels worden toegediend.

Ook kwam de manuele therapie aan de orde. Veel mensen denken dat dat hetzelfde als fysiotherapie, maar in feite gaat het hier over gerichte mobilisatie waarvoor een specialisatie nodig is. Geruchten dat manuele therapie ongeschikt zou zijn bij exostosen werden niet bevestigd, hoewel hier extra voorzichtigheid wordt aanbevolen.

In Nederland bestaan er vier centra waar opleiding tot manuele therapeut wordt gegeven, onder meer in Eindhoven, Amersfoort en Utrecht. Elk van deze opleidingen heeft zijn eigen methode uitgewerkt. Belangrijkste aanwijzingen voor manuele therapie zijn klachten of pijn tijdens beweging. Volgens Rudolf van Schaik is Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen (HME/MO) een relatieve contra-indicatie voor manuele therapie, maar zeker geen absolute. Manuele therapie kan naar zijn oordeel in individuele gevallen gunstig zijn voor de vermindering van klachten.

Acupunctuur vormt een handige aanvulling bij pijnbestrijding en wordt toegepast met het oog op herstellen van energiebalans van het lichaam.

De redenen om fysiotherapie toe te passen bij HME/MO zijn verschillend: men kan last hebben van problemen met dagelijkse mobiliteit, ADL (Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen), pijn of men volgt de fysiotherapie omdat dit nodig is bij postoperatieve mobilisatie. De resultaten zijn zeker afhankelijk van de inzet van de patiënten zelf. Als dagelijkse oefeningen worden afgesproken dan is het ook belangrijk om dit thuis te doen.

Onder elkaar hebben we ook een discussie gehad over:

- het gebruik van de TENS;
- wat te doen bij avondpijn en hoe dit in de gaten te houden;
- training van de spieren, waar de nadruk zou moeten liggen op relaxatie, stretchen en bij fitness vooral op recreatie in plaats van op echt krachtopbouw;
- voor- en nadelen van waterbedden;
- stijfheid en pijn die voor vele van ons voor problemen zorgen.

De discussie was levendig en iedereen deed mee. Helaas bleek de tijd die tot onze beschikking stond weer veel te kort om alle ervaringen uit te wisselen. Het thema fysiotherapie verdient daarom zeker weer een plekje in het programma van onze toekomstige lotgenotendagen en andere activiteiten. De uitleg van Rudolf van Schaik tijdens de workshop was in ieder geval erg duidelijk.

Gerlof Borger en Artur Widera

VERSLAG WORKSHOP

ONDERZOEK PATHOLOGIE LEIDEN

Voor de lotgenotendag van afgelopen juni werd aan mij gevraagd of ik een workshop wilde geven over het wetenschappelijk onderzoek dat gedaan wordt op de afdeling pathologie in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Een hele uitdaging voor mij, want zoiets had ik nog nooit gedaan. Hoe ga ik dit aanpakken? Ik wilde graag iets vertellen over de ontwikkelingen in het onderzoek en daarnaast laten zien wat er allemaal gebeurt met een osteochondroom (exostose) als deze van de operatiekamer bij de afdeling pathologie terecht komt.

Als een osteochondroom bij de afdeling pathologie aankomt, wordt deze eerst in zijn geheel bekeken door de patholoog. Dit wordt macroscopie genoemd. Soms wordt een osteochondroom door midden gezaagd om het beter te kunnen zien. De patholoog kan in de osteochondroom dan een steel van bot zien, die bedekt is met kraakbeen. Vervolgens wordt een deel van de osteochondroom ingevroren en bij -80°C bewaard.

Een tweede deel wordt in paraffine (kaarsvet) verpakt zodat het lang bewaard kan worden bij kamertemperatuur.

Het derde deel dat overblijft, het restmateriaal, mogen wij gebruiken voor ons onderzoek. Wij vriezen het restmateriaal gelijk in tot -80°C zodat alle erfelijke informatie in de osteochondroom bewaard blijft om het later te kunnen gebruiken voor onze experimenten.

Van de stukken osteochondroom in paraffine worden er hele dunne plakjes (vier duizendste millimeter), coupes genaamd, gesneden met speciale apparaten. Deze coupes worden vervolgens gekleurd. Zo kan de patholoog de verschillende cellen goed onderscheiden onder de microscoop. Coupes kunnen ook gekleurd worden met kleurstoffen die bepaalde eiwitten, de bouwstenen van de cel, zichtbaar maken in de cellen. Dit heet immunohistochemie. De informatie over de cellen en eventuele eiwitkleuringen wordt microscopie genoemd. Aan de hand van de macroscopie en microscopie stelt de patholoog een diagnose. Voor iedereen die geïnteresseerd was, had ik een microscoop en een aantal gekleurde coupes van een osteochondroom meegenomen. Zo kon men zelf door de microscoop bekijken hoe de cellen van een osteochondroom er uit zien.

Daarnaast heb ik laten zien waar ik mij mee bezighoudt tijdens mijn onderzoek. Op de afdeling pathologie in Leiden willen wij graag weten hoe een osteochondroom nu precies ontstaat en wat gebeurt er als een osteochondroom kwaadaardig wordt. Een aantal dingen weten we al. Iedereen heeft van elk gen (stukje erfelijk materiaal) twee kopieën. Bij patiënten met Multipele Osteochondromen (HME), wordt een mutatie in het EXT1 of EXT2-gen gevonden in het bloed. Deze mutatie is geërfd van één van de ouders. Er blijft dan nog één goed gen over. Nu wordt er een tweede verandering van het gen in het weefsel van het osteochondroom gevonden. Uitschakeling van beide kopieën van het EXT-gen is dus belangrijk bij het ontstaan van een osteochondroom. Dit wordt de zogenaamde tumor-suppressor functie van EXT genoemd. De producten van de EXT-genen, EXT eiwitten, zijn betrokken bij de regulatie van de groeischijf, een manier van lengtegroei. EXT eiwitten maken suikers vast aan bepaalde andere eiwitten. Nu hebben wij met behulp van immunohistochemie gevonden dat deze suikers aanwezig zijn in de groeischijf, maar afwezig zijn in osteochondromen. Verder zijn we nog steeds druk bezig met DNA-chip, waar ik in een vorige Newsflash over heb verteld. Deze technologie geeft veel informatie en het kost veel tijd om het allemaal te analyseren.

Zelf vond ik het heel leuk om te zien hoeveel mensen geïnteresseerd waren in deze workshop. Zoveel zelfs, dat hij twee keer gegeven kon worden. Tijdens de ochtendsessie was dr. Judith Bovée ook aanwezig om eventuele vragen te beantwoorden. En vragen waren er genoeg. Zowel in de ochtend als de middagsessie werden veel vragen gesteld over veel verschillende onderwerpen binnen het onderzoek. Het was voor mij verrassend te zien hoeveel kennis een aantal van u heeft over de ontwikkelingen binnen het wetenschappelijk onderzoek naar Multipele Osteochondromen. Zelf heb ik ook nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek vernomen van u, waarvan ik nog niet had gehoord. Voor mij was het zeker een leerzame ervaring om deze workshop te mogen verzorgen. Ik hoop dat het voor u ook interessant was. Misschien tot volgend jaar!

Liesbeth Hameetman

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 te voren 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 meer 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

VERSLAG WORKSHOP TAI-CHI

Een leerling die HME/MO heeft vroeg me of ik een workshop wilde geven tijdens de landelijke lotgenotendag voor mensen met HME/MO. Zelf had ik nog nooit gehoord van deze aandoening voordat zij bij mij op les kwam.

Dankzij de goede uitleg van de diverse orthopedische chirurgen en andere deskundigen die aanwezig waren op de lotgenotendag weet ik er nu iets meer van.

Als docent tai-chi en als shiatsu-therapeut ben ik de workshop begonnen door met de deelnemers wat voorzichtige oefeningen te doen die gebaseerd zijn op het herstellen van energie. Dit gebeurde volgens de energieleer van de vijf elementen uit tai-chi-tao. Deze vijf elementen zijn: water, hout, vuur, aarde en metaal. Zo kwamen we al snel op een kleine vorm terecht die de "Harmonie" heet. Dit ging heel goed. Ook toen we het zittend op de stoel deden.

Het herstellen van energie is een zaak van het stabiliseren van de natuur. Als je de natuur stabiliseert dan keert de energie vanzelf terug, maar dit kan niet worden afgedwongen.

Die energie hebben we zeker nodig. Dit kan bereikt worden, zonder inspanning en door middel van rustige tai-chi-tao oefeningen, waarbij niets

geforceerd wordt. Zoals de chinezen zeggen Wu-Wei (doen door niet te doen).

Energie, vitaliteit en geestkracht zijn de medicijnen die op natuurlijke wijze met zachte bewegingen van de tai-chi-tao werden geoefend tijdens de workshop. De simpele oefeningen waardoor de energie weer gaat stromen, want het is net als een rivier die niet stroomt, die gaat stinken. Maar een stromende rivier zal niet stinken en zo is het ook met onze energie (chi) in ons lichaam.

Het is moeilijk om in dit korte verslag goed uit te leggen wat de tai-chi voor mensen met HME/MO kan betekenen. Het ervaren door zelf de oefeningen te ondergaan lijkt daarom het beste.

Ik heb de workshop met plezier gedaan en wens jullie alle gezondheid en kracht toe.

Vriendelijke groeten
Hans Poot
Docent Taijiquan
Docent Taiji Tao-Qigong
Websites met links:
www.taijiquan.nl
www.jankraak-taichitao.nl



EVALUATIE 7^e LOTGENOTENDAG

De HME/MO-Lotgenotendag telde dit jaar 137 deelnemers: 97 volwassenen, 14 jongeren en 26 kinderen. Van de volwassen deelnemers bezocht 20% de lotgenotendag voor de eerste keer. Voor de jongeren en de kinderen bedroegen die percentages respectievelijk 36% en 40%.

Ruim 70% van alle deelnemers heeft na afloop een evaluatieformulier ingevuld. De antwoorden op de gestelde vragen laten zien dat de Lotgenotendagen zeer worden gewaardeerd, maar ook dat er nog steeds ruimte is voor verbetering. In het navolgende worden per deelnemersgroep de resultaten kort toegelicht.

Evaluatie door de deelnemers aan de kinderpraatgroep

De lotgenotendag in zijn geheel werd door de deelnemers aan de kinderpraatgroep zeer hoog gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van maar liefst 9.1. De deelname aan de kinderpraatgroep werd echter door slechts iets meer dan de helft (53%) beoordeeld als leuk of heel erg leuk; 40% gaf als antwoord 'voldoende' of 'aardig' en vond één deelnemer er jammer genoeg 'niets aan'. Op de vraag of het leuk was te praten met dr. Ham en met Anneke de Lange gaf tweederde aan dat 'leuk' of 'heel erg leuk' te hebben gevonden en eenderde gaf als oordeel 'voldoende' of 'aardig'. 87% van de deelnemers gaf te kennen volgend jaar weer mee te willen doen aan een kinderworkshop.

Na de lunch hebben de meeste kinderen (80%) gezwommen en/of een deel van de tijd doorgebracht in de kinderopvang. Het middagdeel werd door bijna alle kinderen (93%) als leuk of heel erg leuk ervaren.

Vervolgens zijn enkele vragen gesteld over de website van de HME/MO Lotgenotengroep en de HME/MO-Newsflash. De website is door 13% van de deelnemers aan de kinderpraatgroep wel eens bezocht; de betreffende kinderen gaven aan de website (heel erg) leuk te vinden. De HME/MO-Newsflash werd door slechts één kind wel eens gelezen, met als beoordeling 'aardig'.

Tot slot is de kinderen gevraagd naar ideeën voor een volgende lotgenotendag. Genoemd werden: vrij zwemmen, duiken, spelletjes, drama, iets maken, bewegen voor kinderen, go-karts en ook: zelf een workshop organiseren.

Evaluatie door de jongeren van de jongerengroep

Ook de jongeren hebben, met een gemiddelde van 8.8, een hoog rapportcijfer gegeven voor de dag als totaal. De activiteiten waaraan zij onder leiding van Ralf Koster hebben deelgenomen tijdens de jongerengroep is door bijna alle jongeren (92%) als 'uitstekend' of 'goed' beoordeeld. Voor de leiding door Ralf Koster was dit percentage zelfs 100. Op één deelnemer na zou iedereen het leuk vinden om volgend jaar weer mee te doen aan de jongerengroep.

Bijna alle jongeren hebben 's-middags gezwommen en één jongere heeft deelgenomen aan de workshop Tai-Chi. Allen beoordeelden de middagactiviteit als

uitstekend of goed. Overigens vond één van de jongeren dat er veel chloor in het zwembad zat. De jongeren die zich hebben uitgesproken over de inleiding van dr. Ham gaven allen als oordeel 'uitstekend' of 'goed'.

De beoordeling van de catering, de accommodatie, de organisatie van de dag en de HME/MO-Newsflash werd door allen (100%) beoordeeld als 'uitstekend' of 'goed'. Bij de beoordeling van de website werd dit patroon doorbroken doordat één jongere daar 'slechts' een 'voldoende' voor over had.

Op de vraag naar suggesties voor een volgende lotgenotendag kwamen antwoorden als: de tiernegroep van eerdere lotgenotendagen weer op het programma te zetten en (zo?)iets ook te doen voor de kleinere/jongere kinderen.

Tot slot: het oordeel van de jongeren werd misschien wel het krachtigst samengevat door de engelse deelnemer met zijn statement dat luidde 'very well organised!!!'

Evaluatie door de volwassenen

Geheel in lijn met de rapportcijfers van de deelnemers aan de kinderpraatgroep en de jongerengroep hebben ook de volwassenen met gemiddeld 8.2 voor de lotgenotendag in zijn geheel een relatief hoog rapportcijfer gegeven.

De inleiding van dr. S.J. Ham werd door 47% van de volwassenen als 'uitstekend' ervaren en door 52% als 'goed'.

De beoordelingen van de verschillende workshops blijkt dat met name de Tai-Chi workshop erg goed is gevallen: 38% gaf het oordeel 'uitstekend' en 50% het oordeel 'goed'. Ook voor de workshops 'Gespreksgroep ouders', 'Fysio- en manuele therapie' en de workshop 'Belgische lotgenoten' geldt dat 80% of meer van de deelnemers deze beoordeelden als 'uitstekend' of 'goed'. Voor de beide overige workshops, 'Onderzoek afdeling Pathologie van het LUMC' en 'Basisschoolaspecten en het rugzakje', gaf 67% het oordeel 'uitstekend' of 'goed'. De laatstgenoemde workshop - met 6 deelnemers de minst goed bezochte - gaf het meest diverse beeld te zien: 17% vond het 'uitstekend', 50% 'goed', 17% 'voldoende' en 17% 'matig'.

Vervolgens zijn ook aan de volwassen deelnemers vragen gesteld over de kinderopvang, de catering, de accommodatie, de bereikbaarheid van de locatie, de organisatie van de dag, de HME/MO-Newsflash en de HME/MO-website. Voor alle onderwerpen geldt dat meer dan 90% het oordeel 'uitstekend' of 'goed' heeft

gegeven! Toch zijn er ook nog enkele kritische kanttekeningen gemaakt over de lengte van de pauze (iets te lang) en de kwaliteit van de stoelen in de lokalen waar de workshops werden gehouden. Als suggesties voor een volgende lotgenotendag zijn meegegeven: een workshop over aanvragen van voorzieningen (welke regelingen zijn er?), geven van praktische informatie over operaties en het leven met een handicap met name wanneer het gaat om kinderen (wanneer opereer je, hoe bereid je en kind voor op een operatie en de situatie daarna), en Tai-Chi voor kinderen (leer kinderen in een vroegtijdig stadium ontspannen).

Diverse deelnemers hebben kenbaar gemaakt in de toekomst ergens aan te willen meewerken. Genoemd werden de organisatie van regiobijeenkomsten, het verlenen van hand- en spandiensten, helpen met de kinderopvang, helpen met het organiseren van een workshop over de problemen waar kinderen in het onderwijs mee worden geconfronteerd en meewerken aan de website.

Frans Schelbergen.

NIEUW! LOTGENOTENCONTACT VOOR DE JONGEREN PER MSN

In het verleden is ons vele malen gevraagd of we op onze website de mogelijkheid tot onderling contact via de computer, het zogenaamde chatten, konden bieden aan onze jeugdige lotgenoten. Voor de volwassen lotgenoten hebben we inmiddels al een periode de e-mailgroep beschikbaar, maar deze is niet geschikt voor de jongeren. Toch is er met name na afloop van de lotgenotendagen behoefte om de ontstane contacten te continueren.

Technisch is het chatten binnen onze site niet mogelijk, maar we hebben daar nu een andere oplossing voor gevonden: een MSN-lijst. Dit is een mogelijkheid om onderling contact te hebben via Windows Messenger.

Jonge lotgenoten die graag met andere lotgenoten willen chatten, het heet in computertaal: MSN-en, kunnen zich bij het secretariaat van de lotgenotengroep aanmelden. Er wordt dan een lijst samengesteld met namen, leeftijden en e-mailadressen en deze wordt aan de potentiële deelnemers gestuurd.

De lotgenoten kunnen zelf hun account aanmaken en het gebruik van MSN regelen. Zo bepalen zij zelf wie ze wel en niet toelaten tot hun contactpersonen. De lotgenotengroep bemiddelt verder alleen in de namen en e-mailadressen van de lotgenoten.

Uiteraard zal de lijst met de grootst mogelijke zorg worden samengesteld en beheerd. Zo zullen wij proberen om bij voldoende aanmeldingen 2 leeftijdscategorieën te hanteren. We denken daarbij aan jongeren in het Voortgezet Onderwijs tot 16 jaar en jongeren ouder dan 16 jaar. Bovendien gaan we bij de groep jonger dan 16 alleen over tot plaatsing op de MSN lijst, wanneer de ouders hiermee akkoord gaan.

De gegevens voor het aanmelden van de MSN-lijst staan apart op een stukje in deze Newsflash bestemd voor de jeugd zelf.

Marion Post

**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

website: www.kindenziekenhuis.nl

NIEUW INITIATIEF VAN CLINI-CLOWNS

CliniClowns spelen al jaren in vele ziekenhuizen, maar daar blijft het niet bij. Omdat steeds meer zieke kinderen thuis worden verpleegd/verzorgd gaat CliniClowns zich ook richten op deze kinderen. Een van de manieren waarop wij dat doen is de creatie van een virtuele clowneske wereld: Villa Neuzenroode. Op de speciaal beveiligde en besloten internetsite www.neuzenroode.nl kunnen zieke kinderen straks terecht voor afleiding en plezier op een moment dat zij dat willen. Uniek aan Villa Neuzenroode is het contact tussen clown en kinderen via de webcam.

Om de internetsite te bezoeken hebben kinderen een 'toegangspaspoort' nodig, dat alleen wordt uitgereikt aan zieke kinderen die bij CliniClowns Nederland zijn aangemeld. Villa Neuzenroode is bedoeld voor zieke kinderen in de leeftijd 8-12 jaar die langdurig thuis worden verzorgd. Natuurlijk is de persoonlijke ontwikkeling van elk kind anders. Daarom hebben we een marge van 6-14 jaar ingesteld. Om op een leuke manier gebruik te maken van de Villa is het wenselijk dat een kind met de computer/internet kan omgaan, kan lezen en schrijven/typen.

EEN ANDERE KIJK OP HME/MO

Een korte impressie van de 3^e bijeenkomst bij Marieke de Vrij

Op 28 juni jl. vond er voor de 3^e maal een sessie plaats bij Stichting de Vrije Mare in Nibbixwoud waar Marieke de Vrij ons "voor ging in onze andere kijk op HME/MO".
(zie ook Newsflashes nr. 11 en 10).

We waren dit maal met 4 personen, allen ouders van kinderen met HME/MO, waarvan 2 personen zelf ook HME/MO-patiënt zijn.

Van te voren hadden we een aantal vragen bedacht om aan Marieke voor te leggen. De sessies zijn interessant en indrukwekkend. Marieke biedt alle aanwezigen ruimte, om gedachten en gevoelens te uiten en vaak is dat aanleiding om weer wat verder te kijken.

Het gaat te ver om hier letterlijk verslag van de sessie te doen. Waar we het in ieder geval wel over gehad hebben is de aandoening HME/MO in relatie met andere structuren van het menselijk lichaam, zoals huid, haar, nagels en tanden en kiezen.

Opvallend is ook dat Marieke iedere keer eigenschappen en kenmerken van HME/MO patiënten weet te benoemen die voor de deelnemers zeer herkenbaar zijn.

Van alle sessies worden bandopnamen gemaakt. Die uiteindelijk na uittypen moeten gaan leiden tot publicatie.

De sessies zijn toegankelijk voor alle HME/MO lot- en/of deelgenoten. Geïnteresseerden kunnen zich voor informatie wenden tot Wyne Munter, tel 010-5923087 of tot het secretariaat van de HME/MO Lotgenotengroep (zie colofon).

De volgende bijeenkomst is op donderdag 10 maart 2005 om 13.30 uur.

Marion Post
Hanneke Jonkman

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**

MEDISCHE VRAAGBAAK

In deze nieuwe rubriek komen door u gestelde vragen aan bod waarop we voor u een antwoord hebben gevraagd aan één van onze bekende deskundigen.

Deze keer behandelen we 3 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. Ik ben 30 jaar en heb dus ook al zo lang HME. Ik heb soms erg veel last van de exostosen rond mijn knieën. Ik heb dan pijn en moeilijkheden met bewegen daardoor. Ook ben ik al 2 maal geopereerd aan mijn linker been en 1 maal aan mijn rechter been, steeds dicht in de buurt van de knieën. Ik ben al eens bij de fysiotherapeut geweest en die zegt dan zo veel mogelijk bewegen en veel oefenen. Maar dat is soms erg pijnlijk. Wat is nu verstandig met bewegen, hoe ver kan ik gaan? Tot de pijngrens of er overheen? Kees uit Utrecht

Wat naar mijn mening van groot belang is, is de vraag waar zitten de exostosen? Wanneer namelijk de exostosen in de nabijheid zitten van een grote spier/pees aanhechting op het bot, dan is enige voorzichtigheid geboden met de belasting. Dit kan namelijk vrij snel forse overbelastende klachten geven. De rek en trek belasting op of rond de exostosen zal een verhoogde actualiteit/irritatie geven en de pijn doen toenemen. Daarnaast is het niet ondenkbaar dat wanneer een pees van een spier over een exostose heen loopt, bij herhaald bewegen een soort frictie overbelastings- syndroom ontwikkeld wordt. Wanneer de exostose op redelijke afstand van een spier/pees aanhechting aanwezig is ben ik het volledig met de collega fysiotherapeut eens om zo veel mogelijk te bewegen en te oefenen. Daar anders de belastbaarheid van het weefsel afneemt. De regel blijft wel van toepassing, beweeg op geleide van de pijn. Er mag pijn ontstaan tijdens of vlak na de belasting, maar deze moet ongeveer na 8 tot 10 uur duidelijk zijn afgenomen.

R.D.P. van Schaik, fysiotherapeut en manueel therapeut Eindhoven

2. Tot voor kort ging ik er van uit dat mijn zootje van 4 jaar een spontane mutatie heeft van HME/MO, want mijn man en ik hebben geen HME/MO. In een gesprek met mijn oom (broer van mijn moeder) bleek dat hij vergelijkbare klachten heeft. Maar de aandoening slaat toch geen generatie over? Zou het nu toeval zijn dat mijn oom ook soortgelijke klachten heeft? Mijn moeder is jong gestorven, daar valt dus weinig na te vragen, al geeft mijn vader aan absoluut niet bekend te zijn met enigerlei klachten die op HME/MO lijken. Ook mijn twee broers en ik hebben nooit iets afwijkends gemerkt. Nu heb ik wel eens wat gelezen dat met name vrouwen wel drager kunnen zijn zonder verschijnselen. Kunt u mij wat meer duidelijkheid geven en mij adviseren wat ik zou moeten doen? Imre uit Cromvoirt

HME/MO slaat normaal gezien geen generatie over. Wel is het zo dat er een grote klinische variatie is, waarbij sommige patiënten zeer mild aangedaan zijn zodat ze geen klachten vertonen. In de praktijk lijkt het dan dat er een generatie wordt overgeslagen. Uitsluitel over het feit of je zootje al dan niet een spontane mutatie heeft kan verkregen worden door middel van DNA onderzoek. Men zal dan in eerste instantie het foutje (de mutatie) in je zootjes DNA opsporen en vervolgens kijken of datzelfde foutje ook bij één van beide ouders aanwezig is. Is dat niet zo, dan betreft het hier inderdaad een nieuwe mutatie. Draagt één van de ouders de mutatie wel, dan zal bij uitgebreid radiologisch onderzoek waarschijnlijk blijken dat hij/zij een zeer milde vorm van HME/MO heeft. Het is natuurlijk ook belangrijk om te weten of de oom werkelijk HME heeft. Hiervoor is de klinische diagnose van een specialist aangewezen.

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

3. In onze familie komt HME/MO veel voor. Opvallend is dat het vooral de mannen en de eerstgeborenen in een gezin zijn die het bij onze familie hebben. Is dat toeval of is het gewoon zo dat HME/MO alleen bij jongens/mannen voorkomt en heel weinig bij meisjes? Pascal uit Zutphen

In principe komt HME/MO evenveel voor bij mannen als bij vrouwen. In individuele families bemerk je inderdaad soms een verstoring met meer mannelijke aangedane patiënten, maar wanneer je grote aantallen van HME/MO families bekijkt is dit verschil statistisch niet significant. Een echte verklaring hiervoor is er nog niet. Wel is het zo dat vaak wordt waargenomen dat meisjes milder aangedaan zijn. Ook hiervoor is er nog geen sluitende verklaring.

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

DE ROL VAN DE ARBODIENST

Drs. Jannie Komduur, Breed Platform Verzekerden en Werk

Als u ziek bent gemeld bij uw werkgever, krijgt u waarschijnlijk te maken met de Arbo-dienst. Soms al heel snel, soms pas na enkele weken. Voor veel werknemers is het echter niet altijd duidelijk wat de Arbo-dienst wel en niet doet, en wat zij kunnen verwachten. Daarom wordt in dit artikel de rol van de Arbo-dienst toegelicht.

Bij de Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk, waar het Landelijk Meldpunt Arbo-dienstverlening (LMA) is ondergebracht, komen veel vragen binnen over ziekte, werk en Arbo-diensten. Bijvoorbeeld: "Door gezondheidsproblemen kan ik het werk niet zo goed meer volhouden. Zou ik zelf een afspraak bij de Arbo-dienst kunnen maken?" Of: "De arts van de Arbo-dienst zegt dat ik volgende week weer aan het werk moet. Maar ik denk zelf dat het nog niet mogelijk is. Wat kan ik doen?"

Contact met de Arbo-dienst

Wanneer u zich ziek gemeld heeft, neemt de Arbo-dienst hoogstwaarschijnlijk contact met u op. De arts van de Arbo-dienst beoordeelt of u uw werk door ziekte wel of niet kunt doen. En adviseert over eventueel noodzakelijke aanpassingen, zodat u snel weer aan het werk kunt.

Bij (dreigend) langdurig ziekteverzuim stelt de Arbo-dienst uiterlijk in de zesde week een probleemanalyse van uw situatie op. Bij deze probleemanalyse geeft de Arbo-dienst een advies over uw mogelijkheden voor werkhervatting. Op basis hiervan maken u en uw werkgever samen een plan van aanpak. In dit plan staan afspraken over uw reïntegratietraject. Zolang u ziek bent heeft u regelmatig contact met de Arbo-dienst.

Ook wanneer u niet ziek bent kunt u zelf contact opnemen met de Arbo-dienst om advies te vragen over uw gezondheid in relatie met uw werk. U maakt dan gebruik van het arbeidsomstandighedenpreekuur.

Adviserende taak

Wat doet nu de Arbo-dienst? De Arbo-dienst ondersteunt en adviseert bij ziekteverzuim en arbeidsomstandighedenbeleid. Alle werkgevers in Nederland zijn verplicht om een gecertificeerde Arbo-dienst in te schakelen. Dat kan een externe, maar ook een interne Arbo-dienst zijn. Om een certificaat te krijgen (en te houden) moet een Arbo-dienst aan eisen voldoen, die te maken hebben met deskundigheid, organisatie en kwaliteit van de dienstverlening.

Een werkgever moet een aantal diensten verplicht afnemen van de Arbo-dienst, zoals een

arbeidsomstandighedenpreekuur en ondersteuning bij begeleiding van zieke werknemers. Daarnaast kan de werkgever afspraken met de Arbo-dienst maken over aanvullende diensten. Bijvoorbeeld psychologische begeleiding, werkplekonderzoek of conflictbemiddeling. Of de Arbo-dienst veel voor u doet of weinig heeft dus veelal te maken met het contract dat uw werkgever heeft afgesloten. De Arbo-dienst wordt weliswaar door de werkgever betaald, maar moet zich bij de advisering zelfstandig en onafhankelijk opstellen. Medische en vertrouwelijke informatie mag de arts nooit zonder uw toestemming aan uw werkgever doorgeven. Wel de informatie over uw mogelijkheden om te werken en welke aanpassingen in het werk noodzakelijk zijn.

Verwijsfunctie

De bedrijfsarts kan u tegenwoordig verwijzen naar een andere arts of naar een deskundige voor een diagnose of voor een behandeling. Uiteraard gebeurt dat in nauw overleg met u.

U bent overigens niet verplicht om in te gaan op het voorstel tot verwijzing. Als u een verwijzing liever via uw huisarts laat lopen, dan kan dat. U moet zich wel te allen tijde inspannen voor uw herstel.

Vershil van mening

De arts van de Arbo-dienst beoordeelt of u door ziekte wel of niet in staat bent om te werken. Als u het niet eens bent met dit oordeel kunt u een second opinion aanvragen bij het UWV. Deze vorm van second opinion wordt ook wel een deskundigenoordeel genoemd. U vraagt dit aan als u bijvoorbeeld van mening bent dat u niet kunt werken, terwijl de bedrijfsarts vindt van wel. De aanvraag van een second opinion kost u 25 euro. U krijgt binnen enkele weken het oordeel van het UWV. Dit is een zwaarwegend oordeel, maar is niet juridisch bindend. U kunt daarna eventueel naar de rechter stappen voor een definitief oordeel.

Als u het niet eens bent met de probleemanalyse die de Arbo-dienst in de zesde week van ziekte opstelt, kunt u verzoeken om een andere arts binnen de Arbo-dienst. Deze arts beoordeelt uw situatie dan opnieuw.

Op basis van het advies van de Arbo-dienst gaan u en uw werkgever aan de slag met het plan van aanpak. Daarbij kunt u het advies overnemen of niet. U bent immers samen met uw werkgever verantwoordelijk voor de terugkeer naar werk. Het advies van de Arbo-dienst is niet bindend. Als u goede argumenten heeft, kunnen u en uw werkgever anders beslissen.

Als de bedrijfsarts, of een andere medewerker van de Arbo-dienst, u niet correct heeft behandeld of onzorgvuldig te werk is gegaan, dan kunt u een klacht indienen bij de Arbo-dienst. Elke Arbo-dienst heeft een klachtenregeling.

Vraag deze op, zodat u weet waar en hoe u de klacht in moet dienen, en hoe de procedure verder loopt.

Het Landelijk Meldpunt Arbo-dienstverlening

Vanaf januari 2004 kunt u met al uw vragen en opmerkingen terecht bij het Landelijk Meldpunt Arbo-dienstverlening (LMA). Hier worden ervaringen van werknemers verzameld. Deze informatie wordt

vervolgens verwerkt tot bruikbare adviezen aan Arbo-diensten of andere organisaties. Uw reactie kan dus bijdragen aan verbetering van de dienstverlening van Arbo-diensten.

Het LMA is telefonisch te bereiken via 020 - 4800 300 (tussen 12.00 en 20.00 uur). Of bezoek de website www.bpv.nl/lma. Hierop vindt u meer informatie en de vragenlijst waarmee u uw ervaringen kunt doorgeven.

© Breed Platform Verzekerden en Werk, mei 2004

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**

BEWEEGDAG 2004

**Beweeg je beter en kom naar de Beweedag op 11 december 2004
van 10.00 tot 17.00 uur in Business Centre Nieuwegein**

Iedereen kan bewegen! Ook mensen met een aandoening aan het bewegingsapparaat, zoals reuma, osteoporose, rug- en nekklachten of mensen met bepaalde gewrichtsprothesen. Vaak is aangepast bewegen mogelijk. Bewegen is goed voor de gezondheid en noodzakelijk om de conditie op peil te houden of te verbeteren.

Op zaterdag 11 december organiseren de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) en het Decennium van het Bewegingsapparaat de Beweedag 2004.

Op deze dag viert de SPO haar 15-jarig bestaan.

Het zal een actieve dag zijn met interessante lezingen en workshops op het gebied van bewegen, gezondheid, aangepast sporten en omgaan met pijn.

Er is verder een informatiemarkt over producten en diensten op gebied van aangepast bewegen. Deze speciale dag is één groot bewegingsfeest, waar bezoekers alles te weten komen over bewegen, pijn en bewegen, aangepast sporten en gezondheid. Bezoekers kunnen meedoen aan verschillende bewegingsprogramma's en fitheidstesten.

Wilt u deelnemen? Ga dan naar www.beweegdag.nl en vul zo snel mogelijk het inschrijfformulier in.

Aanmelden kost tot 26 november € 10,00 per persoon (inclusief lunch).

Wie zich na 26 november aanmeldt, betaalt € 15,00. Begunstigers of donateurs van de SPO betalen € 8,50 (na 26 november € 12,50).



Stichting Week van de Chronisch Zieken organiseert van 5 tot 11 november de "Week van de chronisch zieken". Dit jaar ligt het accent op de geestelijke gezondheid, in het bijzonder op de psychosociale aspecten van het chronisch ziek zijn. De slogan van de week is dan ook "Kopzorg". Op 5 november opent de week met een publieksdag voor cliënten, familie, mantelzorgers, cliëntenorganisaties, hulpverleners en onderzoekers over leven met psychische problemen in de Reehorst in Ede. Meer informatie over de publieksdag en het weekprogramma via: www.chronischziek.nl of via info@chronischziek.nl

Er zijn diverse activiteiten tijdens de week van de Chronisch Zieken. Zie in het speciale tijdschrift dat is uitgegeven en in diverse locaties is te vinden, zoals ziekenhuizen en huisartsen en natuurlijk kunt u alles vinden op de website. Eén activiteit willen wij speciaal noemen en dat is een symposium op 10 november 2004 in het Academisch Ziekenhuis Groningen. De titel is "U moet er maar mee leren leven". Er zijn lezingen, workshops en een informatiemarkt. Informatie bij Jilles van den Doel, tel. 050-3619511 of e-mail j.c.van.den.doel@ccznm.azg.nl of op website www.azg.nl

OPROEPJES

Ervaringen Gehandicapten Parkeerkaart

Zijn er mensen die een Gehandicapten Parkeerkaart hebben aangevraagd en die hierbij problemen hebben ervaren of afgewezen zijn? En zijn er mensen die juist goede ervaringen hebben bij de aanvraag en de kaart hebben gekregen?

Wij zijn benieuwd naar uw ervaringen. Uw reactie kunt u sturen naar ons secretariaat (zie colofon)

Wil de Limburgse vrijwilliger/ster voor de regiobijeenkomst zich melden?

Na afloop van onze lotgenotendag op 5 juni jl. hebben veel mensen een evaluatieformulier ingevuld. Op deze formulieren hebben een aantal mensen hun hulp aangeboden als vrijwilliger bij de verschillende taken van onze lotgenotengroep. Erg fijn, bedankt. Als u nog niets gehoord heeft dan zullen we snel iets laten weten.

Maar op 1 evaluatieformulier stond genoteerd dat deze mevrouw of meneer wel mee wil helpen bij de organisatie in haar of zijn regio. Erg mooi, maar er stond geen naam en adres bij.

Wilt u zich alsnog melden bij ons secretariaat (zie colofon). U heeft gezien dat in de regio Limburg/Noord-Brabant de regiobijeenkomst al is georganiseerd, maar we kunnen uw hulp zeker nog gebruiken.

VIOXX UIT DE HANDEL

Farmaciebedrijf Merck & Co (MSD) heeft met ingang van 1 oktober wereldwijd één van zijn populairste medicijnen van de markt gehaald. Het middel wordt in Nederland door ruim 60.000 mensen gebruikt als medicijn tegen pijn bij artritis en acute pijn. Bekend is dat er ook nogal veel mensen met HME/MO VIOXX gebruiken.

De fabrikant haalt het middel van de markt omdat het er op lijkt dat het de kans op een hartaanval of beroerte zou vergroten. Dat is uit onderzoek gebleken.

De fabrikant, maar bij navraag ook de voorzitter van onze HME/MO Medisch Advies Raad, dr. S.J. Ham, adviseert mensen die momenteel VIOXX gebruiken contact op te nemen met hun behandelend arts en met hem/haar te overleggen over een alternatief. Want gelukkig zijn er alternatieven beschikbaar.

Meer informatie kunt u lezen op onze eigen website, www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm of de website van de fabrikant, www.msd.nl of www.vioxx.com

WEETJES

In deze rubriek treft u allerlei informatie, die we voor u hebben gevonden en handig is om te weten.

Nou moe!

De brochure "Nou moe" is bedoeld voor patiënten en zorgverleners en geeft informatie over vermoeidheid bij chronisch zieken. De brochure is gemaakt door het cluster Chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten van het Regionaal Patiënten Consumenten Panel Zuid-Oost Brabant. De inhoud is gebaseerd op een knelpuntanalyse onder patiënten, op wetenschappelijk onderzoek van het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid van het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud en op verhalen van ervaringsdeskundigen. De brochure is te downloaden op www.rpcp.org onder Zuid-Oost Brabant.

Vergoeding lidmaatschap patiëntenverenigingen

De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) heeft een inventarisatie gehouden onder zorgverzekeraars en zorgkantoren of zij het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden. Op de website van de NPCF: www.npcf.nl vindt u een overzicht van verzekeraars en kantoren die aan hebben gegeven de kosten geheel of gedeeltelijk te vergoeden.

Vierde Orphan Café

Op 2 december vindt het 4e Orphan Café plaats in Utrecht. De Orphan Cafés kennen een vaste formule en zijn prikkelend, uitdagend en informatief. Er zijn telkens twee gastsprekers en de discussie wordt geleid door Ilona Hofstra. De bijeenkomsten vinden plaats in Utrecht, tussen 14:30 uur en 18:00 uur.

Meer informatie op www.weesgeneesmiddelen.nl/index.php/menu/3

Nieuwe website voor kinderorthopedie

Naar aanleiding van de grote behoefte aan informatie over kinderorthopedie op de website Orthopedie.nl, is besloten een aparte website over kinderorthopedie op te richten: www.kinderorthopedie.nl

Kinderorthopedie.nl zal voortdurend worden aangepast en uitgebreid. De samenstellers van de site beogen het geven van goede en objectieve informatie waardoor inzicht ontstaat bij Ouders en kinderen. Het zal de communicatie met de arts (kunnen) verbeteren.

Op deze website treffen bezoekers patiënteninformatie aan, vindt u informatie over behandelingen door en spreekuren van orthopedisch chirurgen die verenigd zijn in de Werkgroep Kinderorthopaedie Nederland.

Informatie over erfelijkheid

De website: www.erfelijkheid.nl wordt verzorgd door het Erfocentrum. Het Erfocentrum is een onafhankelijke non-profit organisatie gericht op publieksinformatie over erfelijkheid en gezondheid. Het Erfocentrum is een initiatief van de Vereniging Samenwerkenden Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP). Wij hebben als HME/MO lotgenotengroep regelmatig contact met de VSOP.

5010 de vraagbaak voor ouders en onderwijs

5010 is dé vraagbaak voor ouders over onderwijs. Via het gratis telefoonnummer: 0800-5010. De informatielijn is op schooldagen open van 10.00 tot 15.00 uur en via een overzichtelijke, toegankelijke website www.50tien.nl De site biedt bovendien de mogelijkheid per e-mail vragen te stellen. Met 5010 blijft geen vraag over onderwijs meer liggen. U treft er ook informatie over naar school gaan met beperkingen.

Situatie voor Wajongers gewijzigd

Het kabinet heeft voorstellen gedaan om mensen met een Wajong (Wet jong gehandicapten) meer kansen te bieden op de arbeidsmarkt. Zo wordt er onder andere voorgesteld om de zogenaamde no-risk-polis voor werkgevers gedurende het hele arbeidszaam leven van de Wajonger te laten gelden. De voorstellen gaan de CG-raad echter nog niet ver genoeg.

Ophelderingcampagne bedrijfsartsen

De Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) start een ophelderingcampagne bedrijfsarts: "Gezond aan het werk? Je bedrijfsarts weet raad". De bedrijfsarts is dé medisch deskundige als het gaat om gezond werken. Hij/zij helpt bij het voorkomen van ziekteverzuim. En adviseert en begeleidt werknemers én werkgevers bij herstel en terugkeer naar werk. Want de bedrijfsarts weet wat gezond werken is. Lees op: www.jebedrijfsarts.nl

Brochure "Solliciteren en gezondheid"

Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) heeft de brochure over "Solliciteren en gezondheid: Beter zwijgen of verstandig spreken?" geactualiseerd. In deze vierde versie zijn de laatste ontwikkelingen en regels verwerkt. Te downloaden of bestellen: www.bpv.nl/brosoll.html

BESTEMD VOOR JONGEREN

Nieuw! MSN-en met lotgenoten!

Kun je de volgende vragen met “ja” beantwoorden:

- Zit je op het Voortgezet Onderwijs?
- Maak je gebruik van internet?
- Ken je MSN?
- Wil je wel eens met andere jongeren met HME/MO chatten?
- Ben je ouder dan 12 jaar?



Dan is dit de oplossing voor jou!

De HME/MO Lotgenotengroep kan nl. bemiddelen bij het tot stand brengen van contacten via MSN. Geef daarom je naam, leeftijd en e-mailadres door aan hme@patientenbelangen.nl o.v.v. “aanmelding MSN-lijst”. De namen en emailadressen worden dan naar jou en de andere deelnemers gemaïld en je kunt dan zelf bepalen wie je toelaat tot je contactpersonen bij MSN.

Wij houden rekening met een leeftijdsverdeling: jonger dan 16 en ouder dan 16 jaar.

(De beheerder van de lijst gaat als je jonger dan 16 bent eerst nog wel even aan je ouders vragen of zij akkoord gaan.)

Wil je meer weten over de mogelijkheden van MSN? Surf dan naar www.msn.nl.

Ik zie jullie aanmeldingen wel verschijnen.
Groetjes, Marion Post





KINDERPAGINA

“Botten omgekeerd in mijn lichaam”?

Hallo meisjes en jongens,

Ik ben er druk mee bezig om te kijken en te bedenken wat jullie leuk zouden vinden in de Newsflash. En ik probeer er achter te komen wat jullie bezig houdt.

- Wil je wel altijd bezig zijn met HME/MO?
- Vind je het fijn om er met iemand over te praten of wil je er juist niet mee bezig zijn?
- Vind je het fijn om op de lotgenotendag andere kinderen met HME/MO te ontmoeten en te zien dat je nu één van de velen bent met een “raar” lichaam?

Toen ik zelf jonger was was ik helemaal niet zo bezig met HME/MO.

Soms vergat ik gewoon dat ik HME/MO had, maar als ik dan ging gymen op school en weer eens niet mee kon doen dan wist ik weer dat ik toch iets anders was dan andere kinderen uit mijn klas.

Soms was ik daardoor juist wel interessant. Want ik was dat meisje dat elke keer naar het ziekenhuis moest en geopereerd moest worden en van die rare knobbels had.

Kinderen vroegen wat ik had en hoe dat kwam en of ik zo geboren was.

Ik vond het altijd wel fijn als ze dat vroegen want dan kon ik antwoord geven. Maar soms gingen kinderen zelf bedenken wat ik had. Dan dachten ze dat ik heel vaak mijn arm of been had gebroken. Of dat ik een ongeluk had gehad, omdat ik zoveel littekens had. Maar het gekste dat ik ooit heb gehoord, is dat iemand dacht dat mijn botten omgekeerd in mijn lichaam zaten. Dat was wel heel raar!

- Heb jij dat ook wel eens gehad dat mensen zelf iets gaan verzinnen?
- Ben je er veel mee bezig dat je HME/MO hebt?
- Zou je vaker contact willen hebben met andere kinderen met HME/MO?
- Zo ja, hoe zou je dat dan willen via e-mail, per brief of elkaar spreken op de lotgenotendag. Laat het mij dan weten!

Wij hebben in ieder geval voor de kinderen die op het voorgezet onderwijs zitten het initiatief genomen om een MSN-groepje te starten, kijk maar in deze Newsflash.

Groeten Ingrid

Ingrid de Gries
Bottelroosstraat 75
9741 JG Groningen
E-mail i.de.gries@hetnet.nl



REGIOBIJEENKOMSTEN NAJAAR 2004

In onze vorige Newsflash hebben we u uitgebreid geïnformeerd over het plan om dit najaar in verschillende regio's in het hele land regiobijeenkomsten te organiseren. Dit wordt gedaan in navolging van een zeer geslaagde regiobijeenkomst in het Noorden van het land in het najaar van 2003.

Tijdens deze bijeenkomsten zal de nadruk liggen op het lotgenotencontact, dus het uitwisselen van ervaringen e.d. Het is geenszins de bedoeling dat er workshops en/of inleidingen zullen plaatsvinden. Onder het genot van een kopje koffie/thee willen we een ieder die daar behoefte aan heeft, de gelegenheid bieden zijn/haar vragen, ervaringen en zorgen met lotgenoten te delen.

Deze bijeenkomst is niet geschikt voor kinderen en er is geen kinderopvang aanwezig. Voor het lotgenotencontact voor kinderen verwijzen wij graag naar onze jaarlijkse lotgenotendagen en andere mogelijkheden waarover u in onze Newsflash kunt lezen.

Aan alle ons bekende adressen hebben wij bericht gestuurd en hen uitgenodigd voor de inmiddels geplande regiobijeenkomsten. Mocht u geen bericht hebben ontvangen en u wilt de bijeenkomst in uw regio wel bijwonen dan kunt u zich opgeven op de wijze die u hieronder kunt lezen.

Stand van zaken:

Regio 1, Groningen, Friesland en Drenthe

De bijeenkomst voor regio Noord zal gehouden worden op ***zaterdagmiddag 30 oktober 2004 van 13.30 tot 16.00 uur in een zaal van het TT-circuit in Assen.***

Aanmelden bij:

Marion Post, secretaris HME/MO-Lotgenotengroep
Geert Lammertslaan 8
8421 RT Oldeberkoop
tel.nr. 0516-451760

e-mail: hme@patientenbelangen.nl

Fax: 0516-452359

Organisatie is in handen van:

Martha Bekkema uit Leek, Groningen
Wil de Gries uit Westerbork, Drenthe
Marion Post uit Oldeberkoop, Friesland

Regio 2, Gelderland, Overijssel en Flevoland

De bijeenkomst voor deze regio is nog niet gepland. Zodra locatie en datum bekend is krijgen de ons bekende adressen daarover bericht.

Organisatie is in handen van:

Gretha Zantinge, Paaslo
Hanneke Jonkman, Wijhe
Gerlof Borger, Almelo

Regio 3, Utrecht en Noord Holland

De bijeenkomst voor regio Noord Holland en Utrecht zal gehouden worden op ***dinsdagavond 23 november 2004 van 20.00 uur tot 22.00 uur in een zaal van het Kennemergasthuis locatie EG te Haarlem.***

Aanmelden bij voorkeur via e-mail bij:

hmeregionbijeenkomst@hotmail.com
of telefonisch: Jeffrey van der Ende, Jan Nelissenlaan
9, Amstelveen, telefoon 020-6458461

Organisatie is in handen van:

Anita van Ee, Purmerend
Jeffrey v.d. Ende, Amstelveen
1 vacature

Regio 4, Zuid Holland en Zeeland

Door persoonlijke omstandigheden is het helaas niet mogelijk om dit najaar een regiobijeenkomst te houden. We hopen in deze regio in het najaar van 2005 de eerste bijeenkomst te houden.

Regio 5, Noord Brabant en Limburg

De bijeenkomst voor deze Zuidelijke regio zal gehouden worden op ***woensdagavond 17 november 2004 van 20.00 tot 22.00 uur in de zaal achter de Tapperij "Parkstraat", Parkstraat 3, 5671 GD Nuenen.***

Aanmelden bij:

Jan de Lange, Buntlaan 9, 5691 WX Son, tel/fax
0499-479293 of per mail: hme@patientenbelangen.nl

Organisatie is in handen van:

Janette van den Berk, Nuenen
Frans Schelbergen, 's-Hertogenbosch
Jan de Lange, Son

Wij hopen u allen te mogen verwelkomen op de verschillende regiobijeenkomsten in het land!

Het bestuur en de kerngroep van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep

COLUMN

Het verhaal over de scootmobieldames

Sinds december vorig jaar ben ik, zoals ik in mijn vorige column al meldde, verhuisd. Het bevalt me hier prima. Ik woon in een fijne flat in een leuke buurt en zit dicht bij zee. Wat wil ik nu toch meer dan dat? Nou... ik zou willen dat mijn snorfiets in een andere stalling stond, want ik krijg hem niet uit de stalling. Hij is zo zwaar dat ik hem niet op kan tillen en ik kan de draai niet maken zonder hem op te tillen. Dat heb je nu eenmaal bij iemand met HME. Met dit probleem ben ik dus naar de WVG (afdeling van de gemeente die de Wet Voorzieningen Gehandicapten uitvoert). De beoordeling hiervan is afhankelijk van mijn lichamelijke situatie dus er moest een medische keuring plaatsvinden. Dit ging best wel snel want binnen 6 weken was ik al gekeurd en had ik mijn gesprekken gehad. Ze zeiden meteen dat ik gebruik zou kunnen gaan maken van de speciale ruimte voor de stalling van scootmobielen. Prima oplossing en snel geregeld, dacht ik. De WVG zou contact opnemen met de woningbouwvereniging en zouden me terugbellen.

Toen begon de ellende dus. Ik denk dat ik zeven keer heb gebeld met de WVG om te vragen wat mijn volgende stappen zouden zijn en wanneer ik de sleutel van de kelder kon ophalen. Alles was geregeld maar ik moest wachten tot de woningbouwvereniging mij zou bellen. Na 3 maanden niets gehoord te hebben heb ik ze zelf maar gebeld. Ze wisten van niets, maar ze zouden bellen met de WVG. Ik kreeg een telefoontje terug met de mededeling dat alles al maanden geleden geregeld was en of niemand mij gebeld had??? Nee dus. Ik kon de sleutel ophalen. Dat was goed nieuws!!! Ik ben toen zo snel mogelijk naar de woningbouwvereniging gegaan. Daar aangekomen wisten ze weer van niets. Mijn contactpersoon die alles geregeld had wist ook ineens van niets. Ik zei dat ik niet wegging zonder de sleutel. En ja hoor toen kreeg ik hem uiteindelijk wel mee. Ik was helemaal blij want nu was ik veel mobieler dan het half jaar ervoor. Daar voelde ik me heel erg tevreden bij.

Nu rij ik niet elke dag op mijn snorfiets. Als het goed weer is en het waait niet te hard dan fiets ik en ik kan ook auto rijden, maar ik heb zelf geen auto. Mijn partner wel, dus ik rij wel regelmatig met de auto. Toen mijn snorfiets gestald werd in mijn nieuwe kelder heb ik een paar dagen niet gereden. Opeens komt mijn pleegzoon boven en zegt: "Mas, ik heb slecht nieuws voor je, maar je snorfiets staat buiten!" Ik helemaal verbaasd naar beneden toe, staat mijn

snorfiets helemaal aan de andere kant van de flat. De benzinedop er af en tegen de muur gegooid. Ik was zo boos. Ik heb mijn snorfiets vervolgens teruggezet in de kelder en ben meteen naar de contactpersoon van de bewonerscommissie gelopen. Zij was helemaal verbaasd en zou direct naar de mensen gaan die een scootmobiel in de kelder hebben staan (dat zijn er 2). Na een ½ uur komt ze terug met de mededeling dat één van die dames mijn snorfiets buiten heeft gezet!!!!!! (nog steeds verbaas ik me hoe ze dat heeft gedaan want hij stond op slot!!!). Ik was echt helskwaad. Hoe durft juist zij mijn snorfiets weg te zetten. Ze weten toch hoe lang het kan duren voordat je toestemming hebt.

Iemand van de woningbouwvereniging belde juist nadat ik mijn snorfiets binnen had gezet dat die daar weg moest, want die ruimte is alleen voor scootmobielen. Maar ik heb toch toestemming van de WVG en van jullie. Ik was erg boos en ook heel emotioneel over het hele gebeuren met die scootmobieldames. Dat zal ze wel gehoord hebben want een ½ uur later belde ze terug met de mededeling dat alles goed was. Ze had haar collega gesproken die alles had geregeld, maar die wist weer van niets(!?) en er is gebeld met de WVG. Ook die wisten in de eerste instantie van niets, maar na wat doorzoeken in mijn dossier zagen ze dat ik inderdaad toestemming had. Ze zei nog wel sorry.

Ondertussen waren die scootmobieldames bij mij aan de deur geweest en hadden zich voorgesteld. Ze vonden dat de woningbouwvereniging hen op de hoogte had moeten stellen van de komst van een nieuwe huurder en dat ze daarom mijn snorfiets buiten hebben gezet. Ik zei dat ik de kosten op hen zou verhalen, maar daar wilden ze niets van weten. Het was de schuld van de woningbouwvereniging en niet van hen. Ik ben zeer kalm en vriendelijk gebleven maar kreeg al snel door dat ik met deze mensen geen ruzie moest hebben, als je begrijpt wat ik bedoel.

Ik heb mijn snorfiets naar de maker gebracht en uitgelegd wat er gebeurd was. Hij heeft mijn tank schoongemaakt omdat er water in was geregend, mijn bougies vervangen en benzine erin gedaan. Totale kosten 63.95 euro. Ik weet nog niet of ik het geld terug krijg van deze dames, maar ik kan nu gelukkig wel weer rijden en hem in de juiste ruimte stallen.

Groetjes van Mascha
(mascha@westwireless.nl)