



# NEWSFLASH

April 2005, nummer 13

Hereditaire Multiple Exostosen/  
Multiple Osteochondromen  
Lotgenoten Contactgroep Nederland

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

Beste lezers,

De HME/MO Lotgenoten Contactgroep mag zich ook in 2005 verheugen in een groeiend aantal leden. Hoewel een aantal veranderingen heeft plaatsgevonden binnen het bestuur en de kerngroep, mogen we ook daar nog steeds spreken van een enthousiaste en toegewijde groep mensen die de lotgenotengroep steeds verder ontwikkelen en hebben gebracht tot wat het nu is. Iets waarop we als relatief kleine groep trots mogen zijn.

Naast een overzicht van ons jaarverslag 2004 en ons activiteitenplan voor 2005 treft u in deze 13<sup>e</sup> Newsflash natuurlijk ook de medische informatie, nieuws over wetenschappelijk onderzoek en het nieuws van het bestuur aan. Ook stelt John Ruiters, die onze kerngroep is komen versterken, zich aan u voor. John zal de eindredactie over gaan nemen van Jan de Lange en daar zijn we natuurlijk erg blij mee. Verder besteden we aandacht aan de stand van zaken rondom de HME/MO e-mailgroep, de mogelijkheid voor kinderen met HME/MO om te chatten via MSN en willen wij ook dat de jongeren wat meer van zich laten horen via een nieuwe rubriek 'Geef de pen door aan...'. Natuurlijk willen we uw aandacht ditmaal vestigen op de 8<sup>e</sup> lotgenotendag die op 4 juni 2005 weer plaatsvindt in Utrecht. Dit jaar is deze dag voor een groot gedeelte gewijd aan het thema Pijn. Wij hopen dat u weer aanwezig zult zijn. Wederom hebben we dit jaar een uitgebreid en interessant programma samengesteld, waar jong en oud zich in kan vinden. Verderop in deze Newsflash leest u er meer over.

Heeft u vragen over deze Newsflash of wilt u zelf iets bijdragen voor de volgende uitgave, laat het ons dan weten. Deze oproep geldt ook en met name voor de kinderen en jongeren. U kunt een briefje sturen of mailen naar de redactie. Doen! Namens het bestuur en de kerngroep wensen wij u zoals altijd weer veel leesplezier toe!

De redactie

## INHOUDSOPGAVE

- Pagina 2: Colofon/Column**
- Pagina 3: Nieuws van het bestuur**
- Pagina 4: Lotgenoten e-mailgroep**
- Pagina 5: Toekomstplannen en korte terugblik op 2004**
- Pagina 6: Nieuw kerngroep lid stelt zich voor**
- Pagina 7: Verslag van het bezoek aan de Engelse HME/MO Support Group**
- Pagina 9: Onderzoek en ontwikkeling**
- Pagina 10: Medische vraagbaak**
- Pagina 11: Oproepjes**
- Pagina 12: Ervaringsverhaal over HME/MO en zwangerschap**
- Pagina 13: Weetjes**
- Pagina 14: Pen als lotgenoot**
- Pagina 14: Bureau MEE**
- Pagina 15: Veranderingen zorgverzekeringen en -wetten**
- Pagina 16: Nieuwe gezondheidsvragenlijst bij afsluiten van een verzekering**
- Pagina 17: Verslag regiobijeenkomst regio Noord**
- Pagina 18: Verslag regiobijeenkomst Noord-Brabant en Limburg**
- Pagina 19: Verslag regiobijeenkomst Utrecht en Noord-Holland**
- Pagina 19: MSN-en met lotgenootjes**
- Pagina 20: Kinderpagina**
- Pagina 21: Geef de pen door aan ...**
- Pagina 22: Uitnodiging en programma Lotgenotendag 2005**
- Pagina 23: Overzicht van en toelichting op de workshops**
- Pagina 27: Opgavebon**

## 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, Marion Post en Hanneke Jonkman.  
eindredactie: John Ruiter en Jan de Lange  
Adres: p/a secretariaat HME/MO-LG-groep,  
Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop,  
tel 0516-45 17 60,  
e-mail: hme@patientenbelangen.nl

### **MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:**

Buiten de (eind)redactie: Mascha Haans, Marjon Schoneveld (BPV), Anita van Ee, Janette van den Berk, dr. W. Wuijts, dr. S.J. Ham, Martha Bekkema (distributie), Bauke Bekkema (kopieerwerk en distributie), Jeffrey van der Ende, Martha de Gries (tekstcontrole), Ingrid de Gries, Frans Schelbergen (lay-out)

### **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. 0516-45 17 60  
e-mail: hme@patientenbelangen.nl  
website:

[www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm)

#### **Penningmeester en algemene informatie:**

Jeffrey van der Ende,  
Girorekening 4338569 t.n.v. SPO-HME-  
Lotgenotengroep te Amstelveen

#### **Voorzitter,**

#### **medische en andere inhoudelijke informatie:**

drs. Jan de Lange, Buntlaan 9,5691 WX Son  
tel. 0499-47 92 93  
e-mail: jan.de.lange.sr@planet.nl

#### **Aanmelden e-mailgroep:**

HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com

#### **Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) Bureau/Informatiedesk:**

Postbus 125, 6930 AC Westervoort  
tel. 0900-7764636 op werkdagen 9-12 uur,  
e-mail: info@patientenbelangen.nl  
website: [www.patiëntenbelangen.nl](http://www.patiëntenbelangen.nl)

© Copyright HME/MO Lotgenoten  
Contactgroep

## COLUMN

### **Voordelen?**

Deze keer wil ik eens een heel ander stukje schrijven. In plaats van alle beperkingen die ik in mijn leventje tegenkom, wil ik eens schrijven over de positieve kanten van het hebben van HME/MO. Want het heeft ook voordelen. Maar hoe langer ik erover nadacht, hoe minder de voordelen leken.

Het eerste grote voordeel dat me te binnen schiet is, dat ik nooit zwaar kan tillen. Kan best handig zijn met een verhuizing. Dan laat je anderen het zware werk opknappen, terwijl je zelf een broodje aan het smeren bent.

Een ander voordeel is dat ik nooit lange autoritten hoef te maken (achter het stuur), omdat mijn enkels dat niet willen. Ik kan dus naast de ander zitten of slapen terwijl die rijdt. Ook een voordeel is dat ik lekker op de bank kan liggen om mijn benen uit te laten rusten. Want je moet toch op je grenzen letten. (Soms zitten de grenzen dichterbij dan je denkt en soms staan ze verder weg).

Een ander voordeel komt uit de tijd dat ik puber was. Ik hoefde nooit met de gymles mee te doen! Wat waren er meisjes jaloers op me, want ze vonden de gymles vreselijk.

Maar toen ik daaraan dacht, werd ik eigenlijk verdrietig. Er werd me namelijk wel gezegd dat ik mazzel had dat ik niet mee hoefde te doen, maar ondertussen wilde ik eigenlijk heel graag sporten. Ik werd wel de beste fluitster van school (volleybal, handbal, basketbal; ik kon alle wedstrijden scheidsrechteren). Maar ik wilde eigenlijk meer, dus die mazzel voelde ik niet zo. En dan zware dingen sjouwen: weet je, ik hou van sjouwen. Ik wil een onafhankelijke vrouw zijn en het liefst alles zelf doen. Het is dan ook een tijd erg moeilijk geweest om dingen uit handen te geven. Net zoals het stuur in de auto. Het liefst heb ik ook daar de controle over. Weer die onafhankelijkheid. Als ik dan ga rusten op de bank voel ik me net een 'oud wijf', dat terwijl de kinderen om me heen springen.

Dus er zijn per saldo geen voordelen van het hebben van HME/MO. Of toch wel?

Een les in afhankelijkheid. Een les in de controle overgeven. Een les in omgaan met je beperkingen. Drie lessen in mijn leven die ik heel vaak tegenkom. Het is niet altijd even leuk, maar toch ben ik blij dat ik het leer. Want welk kind, behalve de chronisch zieken, is zo met zijn lichaam bezig, dat hij of zij al op vroege leeftijd precies weet hoe het lichaam eruit ziet en hoe dingen voelen van binnen. Ik ben toen ook beter voor mezelf gaan zorgen. Ik wilde dat mijn lichaam gezond bleef. Is dat geen voordeel! En afhankelijkheid is een moeilijke. Het is een rotgevoel om altijd anderen te moeten inschakelen bij bepaalde handelingen.

Maar gelukkig heb ik een heel fijne groep mensen om me heen die meteen reageren als ik wat vraag. Nou, is dat geen voordeel!? Al die fijne mensen om me heen maken dat ik een heel fijn leven heb met veel liefde. Het klinkt zo afgezaagd maar het is voor mij toch wel het belangrijkste. Al zou ik in een rolstoel zitten, al zou ik niet meer kunnen praten; de liefde blijft en die voel ik zo intens dat ik blij ben dat ik met HME/MO ben geboren, omdat ik anders mensen nooit zo dichtbij had durven laten komen dan ik dat nu doe.

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

# NIEUWS VAN HET BESTUUR

In deze rubriek praten we u graag bij over de diverse zaken waarmee wij ons bezighouden.

Voor de uitgebreide versies van het jaarverslag 2004 en het activiteitenplan verwijzen wij u graag naar onze website, waarop u deze kunt downloaden en nalezen.

## **Wijzingen in bestuur en kerngroep**

Naast het bestuur bestaande uit 3 personen is er een kerngroep van 11 personen actief in onze HME/MO Lotgenoten Contactgroep. Er zijn enkele wijzigingen geweest zowel in het bestuur als in de kerngroep.

Op 27 november 2004 hebben wij helaas afscheid genomen van ons bestuurslid **Wil de Gries**. Wil is al vanaf de start van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep bij diverse activiteiten betrokken. Hij maakte ook deel uit van de groep die in 1998 de eerste lotgenotendag organiseerde. De afgelopen 3 jaar was Wil onze penningmeester.

Tevens hebben we op 27 november 2004 afscheid genomen van **Gretha Zantinge** als kerngroep lid. Gretha was vanaf 1998 betrokken bij onze groep. De laatste jaren had Gretha de coördinatie van de catering van de lotgenotendagen onder haar hoede.

We danken hen beiden voor al hun inzet voor onze Lotgenotengroep. Zij blijven uiteraard lid en zullen op een andere manier betrokken zijn bij onze groep. Gelukkig hebben we al snel de vacature van penningmeester kunnen vervullen. Op 8 december 2004 konden we **Jeffrey van der Ende** als onze nieuwe penningmeester begroeten. Jeffrey was al ruim een jaar kerngroep lid en daarmee gelukkig al aardig op de hoogte van de gang van zaken.

Door deze mutaties ontstonden er twee vacatures in onze kerngroep. Gelukkig hebben we inmiddels al één vacature kunnen vervullen. Op 5 februari 2005 is **John Ruiter** toetreden tot de kerngroep. John zal de eindredactie van de Newsflash gaan oppakken. Daar zijn we erg blij mee. De eerste pennenvruchten van John kunt u elders in deze Newsflash lezen daar waar John zich aan u voorstelt.

Er staat ook al een kandidaat klaar om de tweede vacature in de kerngroep te vervullen. Dit hopen we in onze vergadering van 23 april a.s. te realiseren.

## **HME/MO-Newsflash verzending**

Tot en met dit nummer van de HME/MO-Newsflash werd twee maal per jaar aan alle ons bekende adressen de Newsflash toegezonden. Het zal duidelijk zijn dat er aardig wat kosten verbonden zijn aan de verzending van de Newsflash. Om wat meer verantwoord met onze financiële middelen om te gaan gaan wij vanaf nummer 14, die in oktober 2005 uitkomt de Newsflash alleen toezenden aan lotgenoten die bij ons ( Stichting Patiëntenbelangen Orthopedie, SPO) zijn aangesloten.

Dus als u al bij ons bent aangesloten is er niets aan de hand, er verandert niets voor u. Maar bent u (nog) geen begunstiger bij de SPO dan zult u het voortaan zonder Newsflash met alle actuele informatie over de HME/MO en onze activiteiten moeten doen.

Misschien is dit voor u aanleiding om u alsnog aan te sluiten? U kunt zich eenvoudig aanmelden via ons secretariaat. Aansluiting bij onze lotgenotengroep betekent begunstiger worden van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO). Wij zijn immers een onderdeel van de SPO. De kosten hiervoor zijn € 18,- per jaar en u ontvangt daarvoor ook nog minimaal twee maal per jaar het blad "Beter in Beweging" en ook kunt u dan natuurlijk gebruik maken van het grote netwerk met alle mogelijkheden de SPO u te bieden heeft.

Tevens kunt u als begunstiger tegen gereduceerd tarief deelnemen aan onze lotgenotendagen.

Tevens willen wij u er op wijzen dat sommige ziektekostenverzekeraars uw lidmaatschap vergoeden. Informatie hierover is verkrijgbaar bij uw eigen verzekering.

Mocht aansluiting vanwege uw financiële situatie problemen met zich mee brengen, maar u wilt toch graag aangesloten blijven bij de HME/MO Lotgenoten Contactgroep en de SPO, schroomt u dan vooral niet om contact op te nemen met onze secretaris Marion Post. Er bestaan mogelijkheden om een regeling te treffen. Wij zijn u daarbij graag behulpzaam.

## **Keuze Ondersteunende Informatie Orthopaedie**

Immiddels beschikt onze informatiedesk over een volledige database met informatie over zo'n 70% van alle ziekenhuizen met orthopedisch chirurgen die zich bezig houden met de verschillende orthopedische aandoeningen, waaronder de HME/MO. Dat betekent dat we u ter wille kunnen zijn bij vragen over welke orthopedisch chirurg in uw regio ervaring heeft met HME/MO. Van dit project Keuze Ondersteunende Informatie (KOI) Orthopaedie is de SPO de beheerder. Tevens werken we samen met andere patiëntenverenigingen op het gebied van de orthopaedie. Dit jaar hopen we alle gegevens actueel te maken en tegelijk het percentage deelnemende ziekenhuizen te verhogen.

## **MSN-en voor kinderen met HME/MO**

Sinds enkele maanden zijn er door onze bemiddeling een aantal jonge lotgenoten met elkaar in contact gekomen via de MSN. We hebben hiervoor 2 lijsten samengesteld op basis van een verdeling op leeftijd: één van 12-16 jaar en één vanaf 16 jaar.

Aangezien steeds vaker ook nog jongere kinderen MSN gaan gebruiken om met anderen contact te hebben, hebben wij het plan opgevat om ook te

bemiddelen in MSN-contacten voor kinderen van groep 4 t/m groep 8. MSN is voor hun een laagdrempelige manier om contact te hebben met andere kinderen die hetzelfde hebben als zijzelf.

Aanmelding geschiedt door het doorgeven van naam, leeftijd en e-mailadres vergezeld van een berichtje van de ouders dat zij toestemming geven voor het plaatsen van deze gegevens op de HME/MO-MSN-lijst voor kinderen. Meer hierover kunt u elders in onze Newsflash lezen.

### **Scholing**

Om ons nog beter te kunnen ontwikkelen met het oog op onze taken zijn we, als bestuur en kerngroep, vorig jaar gestart met het volgen van cursussen. Het gaat hier om cursussen die gegeven worden door de het instituut Odyssee, welke trainingen verzorgd voor o.a. patiëntenorganisaties.

Vorig jaar is er helaas maar 1 cursus doorgegaan, terwijl wij ons voor 3 cursussen hadden ingeschreven. In ieder geval heeft één van ons de cursus 'Schrijven voor verenigingsblad of website' gevolgd. Hierin kwamen veel tips naar voren waar wij ons voordeel mee kunnen doen bij het schrijven van onze Newsflash en het publiceren op onze website. Dit jaar staan wij ingeschreven voor nog eens 2 cursussen en hopen we geschoold te worden in

'Lotgenotencontact: e-mailen en chatten' en 'Begeleiden van groepsgewijze lotgenotencontact'. We hopen er veel van te leren en hetgeen er opgedaan wordt in de cursussen over te brengen aan het gehele bestuur en de kerngroep.

### **Financieel**

We zijn bijzonder blij dat het Dagelijks Bestuur van de SPO de begroting van onze lotgenotengroep voor 2005 heeft goedgekeurd. Daarmee zijn wij in staat om onze geplande activiteiten te kunnen uitvoeren. Onze begroting en ons activiteitenplan maken deel uit van de stukken van de SPO waarmee de SPO de jaarlijkse subsidieaanvraag heeft ingediend bij het Fonds PGO, dat o.a. is belast met het verstrekken van subsidie aan patiëntenorganisaties. Inmiddels is dit fonds akkoord gegaan met de aanvraag van de SPO en daarmee zijn dus ook onze financiële mogelijkheden verzekerd. Voor de duidelijkheid: omdat wij als HME/MO Lotgenoten Contactgroep geen eigen rechtspersoon zijn, maar onderdeel zijn van de SPO, worden de financiële zaken formeel besproken in de jaarlijkse Algemene Begunstigers Vergadering van de SPO. Hiervoor wordt u uitgenodigd als u bent aangesloten.

Het bestuur,  
Marion Post (secretaris)  
Jeffrey van der Ende (penningmeester)  
Jan de Lange (voorzitter)

## **HME/MO-LOTGENOTEN E-MAILGROEP**

### **Stand van zaken**

De e-mailgroep die in oktober 2003 is gestart, kent op dit moment 34 leden. De groei van het aantal leden bevestigt nog steeds dat de behoefte aan een dergelijk medium groot is. We hopen dan ook dat in 2005 het aantal leden gestaag zal blijven groeien.

Er vinden over en weer uitwisselingen plaats van allerlei ervaringen rondom HME/MO. Merendeel van ouders met kinderen met HME/MO, maar ook van volwassenen die zelf al een lange weg achter de rug hebben met het hebben van HME/MO, of zelfs voor het eerst geconfronteerd worden met HME/MO. Allen vinden veel herkenning en erkenning van allerlei zaken die met HME/MO gepaard gaan.

Daarmee is er een grote diversiteit aan vragen, tips en ervaringen ontstaan, die met andere leden gedeeld kan worden. Of het nu ziekenhuisopnames betreft, omstandigheden over werk, of gewoon even

je hart willen luchten over de dagelijkse beslommingen rondom HME/MO, het kan allemaal binnen de e-mailgroep.

Bent u nog geen lid, maar lijkt het u ook prettig om in een besloten groep met anderen op basis van respect en vertrouwen ervaringen te delen rondom HME/MO, dan bent u van harte welkom! Volwassenen kunnen zich aanmelden via het e-mailadres:  
[HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com](mailto:HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com)

Met vriendelijke groet,

Ghislaine Widera  
Hanneke Jonkman  
Moderators HME/MO e-mailgroep

# TOEKOMSTPLANNEN VAN DE HME/MO-GROEP EN EEN KORTE TERUGBLIK OP 2004

Begin januari 2005 heeft het bestuur van de HME/MO Lotgenotengroep het jaarverslag 2004 en het activiteitenplan 2005 aan de kerngroepleden gepresenteerd. De ontwikkelingen over 2004 gemeten naar begunstigersadressen waren positief. Enkele kerngetallen zijn: eind 2004 had de HME/MO lotgenotengroep 180 adressen in het bestand, eind 2003 waren dat er nog 155 en eind 2002 127. Dat betekent nog steeds een behoorlijke **groei** van het aantal personen met HME/MO dat zich bij ons aansluit. Op basis van onderzoek gaan we uit van gemiddeld anderhalf persoon per adres. Daarom denken we dat de huidige 180 adressen al zo'n 270 personen met HME/MO vertegenwoordigen.

De hoofdactiviteit op het gebied van lotgenotencontact blijft de **lotgenotendag in Utrecht** waar op 5 juni 2004 160 belangstellenden aanwezig waren. In de 2<sup>e</sup> helft van 2004 is er een voortgang gemaakt met de **regiobijeenkomsten**. Elders in deze Newsflash leest u hiervan de verslagen. Ook is in 2004 een aanvang gemaakt met een e-mailgroep. Deze **actieve e-mailgroep** bestaat op dit moment uit 31 leden. De e-mailgroep is gericht op volwassenen en biedt de deelnemers de mogelijkheid om lotgenotencontact met elkaar te hebben. Er wordt toezicht gehouden door 2 moderators en toetreding is mogelijk voor HME/MO-lotgenoten. Nieuwe aanmeldingen zijn op ieder moment mogelijk en staan open voor iedereen die als lotgenoot of partner direct betrokken is bij de aandoening HME/MO. Verder zijn er nu op kleine schaal **2 MSN groepen** actief via internet: 1 voor de jeugd in de leeftijd van 12 tot 16 jaar en 1 voor de leeftijdscategorie daarboven.

Sinds vorig jaar hanteren we, volgens internationale afspraak, voor onze aandoening een nieuwe benaming, te weten Multiple Osteochondromen. Wij hebben besloten om voorlopig beide namen te hanteren: Hereditaire Multiple Exostosen en Multiple Osteochondromen, afgekort HME/MO. Dat was voor ons reden om ook eens kritisch naar ons logo te kijken zodat we daar MO aan konden toevoegen. Na verschillende ontwerpen is er eind 2004 gekozen voor het **nieuwe logo** zoals op het voorblad van deze Newsflash te zien is. Naast de letters HME en MO zijn ook de ledenpoppetjes in ere gehouden. De Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO), onze moederorganisatie, hanteert deze ook en hiermee symboliseren wij onze verbondenheid met haar. Tevens beelden de twee poppetjes een volwassene en een kind uit, waarmee wordt aangegeven dat de

HME/MO gedurende het hele leven aan de orde is. Maar ze lopen hand in hand en daarmee wordt de onderlinge verbondenheid met elkaar in de lotgenotengroep aangegeven. Sinds 1 januari 2005 wordt het nieuwe logo op al onze stukken en correspondentie gevoerd.

Door een gift van de Nederlandse Aardolie Maatschappij (NAM) hebben we onze **drieluik informatiefolder** kunnen vernieuwen en laten drukken. Eveneens wordt uit deze gift een mailing verstuurd aan geselecteerde (para)medische beroepsgroepen om de bekendheid van de aandoening HME/MO te vergroten en onze lotgenotengroep verder onder de aandacht te brengen. De mailing staat gepland voor 2005.

De HME/MO Lotgenotengroep heeft ook in 2004 veel steun ondervonden van de **Medische Advies Raad (MAR)** en wordt in 2005 verder voortgezet.

Als HME/MO Lotgenotengroep ondervinden we steun van diverse kanten, dit naast de steun van de kerngroep. De contacten met de SPO zijn goed en vormen een solide (financiële) basis om verder te gaan. Ook de ruime medewerking bij de diverse activiteiten zoals het uitbrengen van deze Newsflash inclusief drukwerk en tekstcontrole, maar ook het ter beschikking stellen van de ruimtes om het lotgenotencontact te kunnen organiseren gingen vaak op een zeer prettige wijze en zijn noodzakelijk voor al onze activiteiten. Het gaat om deels bestaande maar ook een aantal nieuwe activiteiten. We vinden het belangrijk om in ontwikkeling te blijven en vooral te kijken naar de behoefte van de aangesloten lotgenoten en hun relaties, zoals ouders of partners. Daarom willen wij u vragen om ons te blijven benaderen met ideeën. Dat kan op verschillende manieren, zoals het **HME-emailadres**, het **gastenboek op onze website**, **reacties in de Newsflash**, tijdens de **regiobijeenkomsten**, op het **evaluatieformulier** tijdens de **lotgenotendagen**. U kunt ons ook gewoon **bellen**.

In de samenstelling van bestuur en kerngroep zijn er wijzigingen geweest. Bij het bericht van het bestuur leest u hierover meer. Met deze nieuwe samenstelling hebben we inmiddels in 2005 een goede start kunnen maken.

Voor 2005 zijn we reeds begonnen de activiteiten van 2004 voort te zetten en verder uit te breiden. Een

aantal activiteiten is al genoemd. We kijken met belangstelling uit naar de resultaten van het HME/MO onderzoek uitgevoerd door drs. Jan de Lange en dr. John Ham onder auspiciën van Prof. dr. J.R. van Horn. Velen van u hebben hiervoor een vragenlijst ingevuld en er is een hoge respons. Een eerste voorlopige presentatie van de uitkomsten is aangekondigd tijdens de landelijke lotgenotendag op 4 juni 2005. Eind dit jaar volgt de officiële publicatie. Wel blijkt nu al uit het onderzoek dat pijn bij veel personen met HME/MO een rol speelt.

Daarom is de keuze van de workshops op de landelijke dag 2005, naast de workshops waar in eerdere jaren al veel belangstelling voor bestond, nu ook gericht op het thema pijn. Ook blijkt uit de voorlopige cijfers dat veel mensen met HME/MO-problemen hebben met hun

voeten. Dat is de reden dat we de komende lotgenotendag een workshop voetproblemen onder leiding van een orthopedisch schoenmaker hebben georganiseerd.

Het belang van dit onderzoek voor de HME/MO Lotgenotengroep is een betere wetenschappelijke basis waarmee goede belangenbehartiging kan plaatsvinden.

De volledige tekst van het [Jaarverslag 2004](#) en [Activiteitenplan 2005](#) is te lezen op en te downloaden van onze website of op te vragen bij het secretariaat via Marion Post. Tevens zijn er exemplaren verkrijgbaar op de a.s. lotgenotendag.

De kerngroep en het bestuur.

## NIEUW KERNGROEPLID STELT ZICH VOOR

**John Ruiter is toegetreden tot de kerngroep om de eindredactie van de nieuwsbrief Newsflash te gaan voeren. Onderstaand stelt hij zich nader voor.**

Met veel genoegen heb ik 'ja' geantwoord op de vraag of ik wil toetreden tot de HME/MO-kerngroep en de eindredactie van de nieuwsbrief Newsflash voor mijn rekening wil nemen. Mijn naam is John Ruiter, ben 40 jaar oud en woon samen met mijn partner Agnes in Raalte (Ov.). We hebben geen kinderen. In het dagelijks leven ben ik bedrijfsjournalist/tekstschrijver bij een communicatieadviesbureau. Mijn hobby's zijn fietsen, werken in de natuur en fotograferen.

In mijn familie (ik kom uit een gezin met negen kinderen) ben ik de enige met HME. Vanaf mijn geboorte heb ik over mijn hele lichaam 'uitsteeksels'. Pas sinds vier jaar weet ik dat HME/MO daarvoor de goede benaming is. Tijdens een feest in het dorp werd ik door iemand aangesproken met de vraag of ik John Ruiter was.

Ja.

"Dan heb jij dus HME".

Nee.

"Jij hebt toch ook van die botvergroeiingen?"

Ja, dat wel.

"Nou dan heb je dus HME. Ik heb het ook!"

Dat was mijn eerste ontmoeting met een lotgenoot en die ontmoeting werd een feest van (eindelijk) herkenning.

Als eindredacteur van Newsflash staat voor mij het bedienen van de HME/MO-doelgroep – HME/MO'ers en hun familieleden/partners – voorop. Relevante informatie, verhalen van lotgenoten, verslagen van bijeenkomsten, nieuws en afwisseling toegankelijk en leesbaar gebracht. Gelukkig sta ik daar niet alleen voor. Ook bij het bestuur, de Medische Advies Raad en de kerngroep is de motivatie voelbaar om goed en helder met HME/MO-lotgenoten te communiceren.

Behalve de eindredactie van Newsflash pak ik als lid van de kerngroep ook andere activiteiten op, zoals de organisatie samen met de kerngroepleden Gerlof Borger en Hanneke Jonkman van een regiobijeenkomst in Oost-Nederland. Ik ga er met veel enthousiasme tegenaan.

John Ruiter

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

# VERSLAG BEZOEK LOTGENOTENDAG /MEMBERS FORUM ENGELSE HME/MO SUPPORT GROUP

## 'Vers van de pers'

Vrijdag 8 april jl. stapten wij op het vliegtuig richting Engeland, om daar de volgende dag de lotgenotenbijeenkomst van onze Engelse collega's bij te wonen.

In 2004 bezocht een Engelse delegatie onze lotgenotendag in Utrecht en een tegen-uitnodiging was daarvan het welkome gevolg. Vorig jaar namen de Engelsen een 'kijkje in onze keuken' en uiteraard wilden wij dat ook wel graag bij hun. Het doel is vooral om van elkaar te leren en de opgedane contacten dragen hopelijk in de toekomst bij aan bundeling van de belangenbehartiging van de HME/MO-patiënten en de stimulering van de expertise op het gebied van onderzoek en behandeling van HME/MO.

We verbleven in Headington, een voorstad van de beroemde universiteitsstad Oxford, waar de bijeenkomst gehouden zou worden in een school. Nadat wij 'gesetteld' waren in ons typisch Engelse Guesthouse, ontmoeten we daar Paul Vareta, een HME/MO-lotgenoot die zich in Engeland bezig houdt met onderzoek op het gebied van de psychologische aspecten van de HME/MO.



*Ons logeeraadres 'The Pickwick Guesthouse'*

Vervolgens werden wij opgehaald door de Engelse voorzitter, Helen Small en haar man David om samen in een restaurant te dineren. Tijdens het diner hebben we natuurlijk uitgebreid gesproken over de HME/MO als aandoening en ons aller inspanningen voor onze eigen landelijke lotgenotencontactgroepen.

De volgende dag was het dan tijd voor de bijeenkomst. We werden heel luxe afgehaald door Roy Nicholls. Zijn echtgenote Sarah heeft als taak de bijeenkomsten van de Engelse Lotgenotengroep te organiseren. De organisatie zag er anders uit dan bij ons. Voor de eerste keer werd een aparte bijeenkomst georganiseerd  
*Newsflash april 2005 HME/MO Lotgenoten Contactgroep*

voor tieners; dat idee hadden ze vorig jaar bij ons opgedaan! De bijeenkomst duurde van 14.00 tot 20.00 uur. Dit heeft o.a. te maken met de grote afstanden in Engeland. Het is ook zeer gebruikelijk voor deelnemers om in de omgeving te overnachten. Er waren ook deelnemers uit Schotland en Noord-Ierland aanwezig. In Engeland wonen ca. 60 miljoen mensen, waarvan er ongeveer 1200 mensen HME/MO hebben. Hiervan zijn momenteel 400 huishoudens aangesloten bij de Support Group. De bijeenkomst werd bijgewoond door ca. 90 deelnemers, waarvan 14 tieners en ongeveer 20 kinderen tot 13 jaar. Voor deze leeftijdscategorie was er kinderopvang geregeld, compleet met een optreden van een goochelaar.



*Op het podium achter de tafel staand Helen Small en zittend dr. Mike Isaac*

Na de opening en het welkomstwoord van Helen was het voor de volwassenen tijd voor een lezing over de psychologische aspecten van het hebben van een aandoening als HME/MO door dr. Mike Isaac, een psychiater die als consultant aan een algemeen ziekenhuis is verbonden. Zijn lezing was toegespitst op de psychologische aspecten van pijn. Hij is van mening dat pijn positief beïnvloed wordt door een goede conditie en daarbij hoort de juiste uitgebalanceerde voeding.

Vervolgens werd er een eerste ronde 'Ervaringsverhalen' gehouden: een lotgenote deelde haar ervaringen met de aanwezigen. Hierop werd naderhand door de aanwezigen gereageerd. Hierna was er een korte zakelijke jaarvergadering met o.a. aandacht voor de financiën. Na dit deel was er een lezing over de genetische aspecten van HME/MO, gehouden door dr. Daniël Porter, een orthopedisch chirurg die zich in het

bijzonder bezig houdt met HME/MO en een belangrijk adviseur is van de Engelse Lotgenotengroep. Aan het eind van zijn lezing was er gelegenheid tot het stellen van vragen over dit onderwerp.



*Tijdens de pauze was er volop lotgenotencontact*

Hierna deelde een andere lotgenote haar ervaringen met de deelnemers in de tweede ronde 'Ervaringsverhalen'. Ook op haar verhaal werd veelvuldig gereageerd en daar kwamen de nodige emoties bij kijken. Opvallend hierbij was dat, net als bij ons in Nederland, zij grote moeite had gehad met het vinden van de juiste arts. Dit werd door de aanwezigen bevestigd en men is ook in Engeland bereid, als eenmaal die juiste arts gevonden is, om vele kilometers hiervoor af te leggen. Na dit ervaringsverhaal volgde nog spontaan twee andere ervaringsverhalen.

De afsluiting van de bijeenkomst bestond uit een borrel, een buffet met hapjes en een film voor de kinderen.

Parallel aan het programma van de volwassenen hadden de tieners hun eigen programma. Zij konden in gesprek met een jongerenwerkster die zelf ook HME/MO heeft. Vervolgens was een gesprek met dr. Daniël Porter, de orthopedisch chirurg, waar zij hun

vragen konden stellen. Na dit gesprek vervolgden zij hun programma met de jongerenwerkster.

Voor ons was dit een zeer interessante maar vermoeiende dag. We werden heel hartelijk ontvangen en hebben met veel mensen kennis gemaakt. Maar doordat Engels nou eenmaal niet onze dagelijkse taal is, was het erg vermoeiend om te converseren. Veel mensen waren in ons en onze groep geïnteresseerd en vroegen naar de situatie met betrekking tot HME/MO in Nederland. Net als bij ons lag ook in Engeland de nadruk tijdens de bijeenkomst op het verkrijgen van veel informatie en het lotgenotencontact zelf.

Zeer vermoeid rolden wij dan ook onze Engelse bedden in. De volgende ochtend, zondag 10 april, was het tijd om weer de koffers te pakken en ons reisklaar te maken; het thuisfront lonkte!

Nadat we bij Helen thuis nog een kop koffie hebben gedronken, was het tijd voor het afscheid.

Tijdens de reis hebben we nog uitgebreid nagepraat over onze overzeese ervaringen.

We hebben zeer van de bijeenkomst genoten. De vele ervaringen die we hebben opgedaan zullen we bespreken en evalueren in ons eigen bestuur en kerngroep.

Met name het aspect van de ervaringsverhalen sprak ons aan. Ook zijn door ons de eerste ideeën gelanceerd om te komen tot een bijeenkomst met een afvaardiging van meerdere Europese HME/MO-lotgenotengroepen. Hopelijk kan samenwerking op diverse gebieden in de toekomst een hoop voordeel opleveren. Met name op het gebied van het stimuleren van het onderzoek en de daarvoor benodigde financiën.

Het was een prettig, maar zeker ook een zeer zinvol bezoek.

Marion Post

Jan de Lange

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

Voor het onderzoek wordt gebruik gemaakt van weefsel afkomstig van tumoren o.a. exostosen. Het verwijderde osteochondroom/exostose of chondrosaroom wordt door de afdeling pathologie microscopisch onderzocht om de diagnose te bevestigen en om eventuele kwaadaardigheid van een osteochondroom uit te sluiten.

Materiaal dat overblijft (restmateriaal) kan worden gebruikt voor het hier beschreven onderzoek. Wanneer u of uw kind in de toekomst geopereerd wordt en u mee zou willen helpen aan dit onderzoek, kunt u ons toestemming geven om het restmateriaal te gebruiken. Het is belangrijk dat u dan van tevoren contact met ons opneemt, omdat het voor de kwaliteit van het genetische materiaal van belang is dat het overgebleven kraakbeenweefsel op tijd en op de juiste manier wordt ingevroren. Wij kunnen dan het materiaal op de juiste manier verwerken in samenwerking met de afdeling pathologie van het ziekenhuis waar u wordt geopereerd.

Daarnaast zullen wij u een formulier toesturen met 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](mailto:p.c.w.hogendoorn@lumc.nl), [j.v.m.g.bovee@lumc.nl](mailto:j.v.m.g.bovee@lumc.nl), [L.hameetman@lumc.nl](mailto:L.hameetman@lumc.nl)



# ONDERZOEK EN ONTWIKKELING

## ONDERZOEKSPROJECT “HME/MO EN DE GEVOLGEN HIERVAN IN NEDERLAND”

Graag willen wij u bijpraten over dit onderzoeksproject.

### Algemene informatie

Om u even in herinnering te brengen waar het om gaat bij dit onderzoek nog even iets over het doel ervan: dit onderzoek heeft als doel 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 wij 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 wij 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 Universitair Medisch Centrum Groningen. 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-groep.

### Stand van zaken

Inmiddels zijn er 299 vragenlijsten (190 volwassenen en 109 kinderen) verstuurd. Teruggestuurd zijn 262 vragenlijsten (168 volwassenen en 94 kinderen). Dat betekent een **hoge respons van bijna 88%**. Er wordt nog een aantal vragenlijsten verstuurd. De planning is om per 1 mei a.s. het verzamelen van de vragenlijsten met de gegevens te beëindigen. Er zijn al heel wat gegevens van de vragenlijsten die binnen zijn ingevoerd. We hopen dat voor de zomervakantie alles in de computer staat. Tijdens de a.s. lotgenotendag zullen er alvast wat voorlopige cijfers gepresenteerd worden. Na de zomer hopen we de verdere statistische analyses van de gegevens uit te voeren.

Hierna zullen we de resultaten van het onderzoek op een rij zetten en eind van het jaar onze rapportage en publicaties beginnen te schrijven.

### MEDISCH ADVIES RAAD (MAR)

Op de laatste vergadering van onze MAR op 7 november 2004 is kennisgemaakt met de directeur van de **STOET, Stichting Onderzoek Erfelijke Tumoren (www.stoet.nl)**. De stichting houdt zich bezig met registratie en preventie van met name kwaadaardige tumoren. De vraag is of dit van belang is voor ons. Er werd afgesproken dat er eerst een pilotstudie wordt uitgevoerd waarbij wordt gekeken of het zinvol is om de HME/MO te registreren bij STOET. Naast registreren houdt de STOET zich ook bezig met preventieprotocollen. Daarmee wordt kwaadaardige ontaarding op tijd geconstateerd en kunnen verdere problemen voorkomen worden. U hoort er te zijner tijd zeker meer over.

Tijdens de MAR-vergadering heeft dr. S.J. Ham een uitgebreide presentatie gegeven over de **nieuwste orthopedische ontwikkelingen bij HME/MO**.

Vanuit Leiden kon Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn melden dat op zijn initiatief op **Europees niveau** gekeken wordt of door de **wetenschappelijke instituten** die zich bezig houden met **HME/MO meer samengewerkt** kan worden. Er werken momenteel 22 onderzoeksinstituten mee (o.a. W. Wuyts, Antwerpen, Leiden) op het gebied van HME/MO en te veel verspreiding van kennis zou voorkomen moeten worden. Er is aan de HME/MO lotgenotengroepen in Europa, voor zover bekend, gevraagd om dit initiatief schriftelijk te ondersteunen, zodat er met steun van de patiënten een aanvraag voor financiële ondersteuning gedaan kan worden. Natuurlijk hebben wij dat als Nederlandse HME/MO lotgenotengroep van harte willen doen en een zogenaamde “Letter of support” gezonden. Ook werd er nog even gesproken over het **internationale HME/MO-congres** dat begin november 2005 in Houston, Texas, wordt gehouden. Van onze MAR gaan in ieder geval Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en dr. W. Wuijts.

Jan de Lange

# MEDISCHE VRAAGBAAK

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

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

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

*1. Mijn zoontje van 8 jaar heeft HME/MO en het valt mij op dat er een beenlengteverschil is. Hoe groot moet het verschil zijn om te moeten ingrijpen? Marion uit Oldeberkoop*

Het is inderdaad zo dat door de groei van de exostosen/osteochondromen er verschillende vergroeiingen kunnen ontstaan van de benen. Naast scheefgroei van de knieën en de enkels kan er in de beide beenlengten een verschil ontstaan. 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.

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

*2. Mijn oudste dochter van 9 jaar heeft HME/MO en wij als ouders niet. Maar hoe kunnen wij er nu achter komen dat onze beide andere kinderen van 4 en 6 jaar geen HME/MO hebben?*

*Wim de L. uit N.*

De klinische diagnose van HME/MO kan gesteld worden aan de hand van radiografieën, zoals röntgenfoto's. Gezien de variabele aanvangsleeftijd en de grote klinische variabiliteit kunnen deze onderzoeken echter vaak geen definitief uitsluitsel geven indien men geen osteochondromen aantreft. De enige manier om definitief en onomstotelijk uitsluitsel te krijgen is door middel van DNA-onderzoek. Hierbij moet dan eerst DNA-onderzoek van de patiënt (in dit geval uw oudste dochter) uitgevoerd worden. Wanneer bij het DNA-onderzoek dan het ziekteveroorzakende foutje (de mutatie, EXT 1 of EXT 2) gevonden wordt, kan men vervolgens bij andere familieleden die (nog) geen osteochondromen vertonen nagaan of zij dit foutje ook dragen. Indien dit niet het geval is kan gesteld worden dat zij geen HME/MO hebben. Indien zij het foutje wel dragen kan verondersteld worden dat zij de ziekte nog zullen ontwikkelen (voor jonge kinderen) of een zeer milde vorm hebben (bij oudere kinderen/volwassenen).

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

*Niet helemaal een medische vraag maar wel een vraag die regelmatig gesteld wordt. Daarom hebben we deze dit keer wel opgenomen.*

*3. Tijdens de regionale bijeenkomst in Assen van het afgelopen jaar, heb ik aangegeven dat ik erfelijkheidsonderzoek zou willen doen. Ik ben vervolgens bij de huisarts geweest en die heeft mij (middels een verwijsbrief) doorverwezen naar het erfelijkheidscentrum. Afgelopen vrijdag ben ik daar geweest en er is aangegeven dat ik hoogstwaarschijnlijk HME/MO heb. Alleen nu gaven ze daar aan dat de kosten van een erfelijkheidsonderzoek nogal hoog zijn. Mijn verzekering vergoedt bij verwijzing 90% van de kosten. Hebben jullie enig idee wat zo'n onderzoek gaat kosten?*

*Ellen B. uit E.*

De kosten voor een complex erfelijkheidsonderzoek zoals bij HME/MO zijn ongeveer € 1700,- bij het erfelijkheidscentrum zelf en daar komen dan nog de kosten van het DNA-onderzoek in het DNA-laboratorium in Leiden bij. In Leiden wordt voor heel Nederland het DNA onderzoek naar HME/MO gedaan. De kosten voor het DNA-onderzoek bedragen per gen € 600,-. Maar als men bij het eerste bekende gen voor HME/MO (EXT 1 of 2) geen mutatie vindt dan moet men naar de tweede bekende (EXT 1 of 2) gaan zoeken en dat betekent dat daar ook € 600,- voor wordt gerekend. Concluderend zijn de kosten totaal minimaal zo'n € 2300,- en maximaal € 2900,-. Let wel dit is een indicatie. Er kunnen verschillen zijn per erfelijkheidscentrum. De kosten zijn natuurlijk altijd zelf aan te vragen voor een onderzoek. Wat betreft de 90% vergoeding door uw ziektekostenverzekering: dat is per verzekering verschillend. Als men ziekenfondsverzekerd is dan worden deze kosten momenteel volledig vergoed vanuit het basispakket en dat geldt ook voor veel particuliere ziektekostenverzekeringen. Als er zoals in uw geval een eigen bijdrage is van 10% dan kunnen de kosten voor u dus oplopen tot maximaal zo'n € 300,-.

Overigens er is veel inhoudelijke informatie over het erfelijkheidsonderzoek te vinden op de website:

[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

*JdL*

# OPROEPJES

## **Oproepje aan a.s. moeders met HME/MO,**

Een aantal weken geleden kregen mijn vriend en ik het mooie nieuws dat ik zwanger ben. We verwachten ons eerste kindje, als alles goed gaat, half november. Nu heb ik HME/MO en ben eigenlijk wel nieuwsgierig hoe andere a.s. moeders die ook HME/MO hebben met hun zwangerschap omgaan. Het zou erg leuk zijn als jij als a.s. moeder contact met me op wilt nemen via mijn emailadres:

[willelijn.vd.boom@zonnet.nl](mailto:willelijn.vd.boom@zonnet.nl) Groetjes, Willemijn

## **Oproepje aan de deelnemers aan de HME/MO MSN-lijsten,**

Wanneer er wijzigingen in de deelnemerslijst zijn (nieuwe deelnemers etc.), laat ik jullie dat per e-mail weten. Helaas komt het nu vaak voor dat de mail niet bezorgbaar is, omdat jullie mailbox van Hotmail vol is. Willen jullie daarom regelmatig je mail checken en indien nodig opruimen? b.v.d.

Marion Post, secretaris

## **Oproepje voor ervaringsverhalen**

In deze Newsflash kunt u een ervaringsverhaal lezen van Ingrid. Wij hopen dat u dit verhaal met interesse zult lezen. Maar we denken dat het goed zou zijn als we meer ervaringsverhalen plaatsen in onze Newsflash.

Dus heeft u in het kader van de HME/MO iets meegemaakt wat u met anderen wilt delen, stuur dan uw verhaal naar het redactieadres van de Newsflash. Alvast bedankt.

## **Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) zoekt vrijwilligers**

Het blad Beter in Beweging (BiB) verschijnt 2 à 3 maal per jaar. Ieder ziekenhuis ontvangt een aantal exemplaren die, meestal, door de afdeling Orthopedie in de betrokken wachtkamer worden neergelegd. De SPO zoekt, per provincie, vrijwilligers die in hun regio contacten leggen met de diverse ziekenhuizen om tot een meer actieve verspreiding te komen en de voorraad aan te vullen (indien nodig).

Formeel weergegeven zijn de functie-inhoud en – eisen als volgt:

- het persoonlijk verspreiden van BiB onder nader te noemen medische instellingen;
- het ervoor zorgen dat de BiB ook daadwerkelijk aanwezig is en blijft op de afgesproken plaatsen en door de direct betrokkenen van de sector orthopedie onder de aandacht van de patiënten wordt gebracht;
- het aangaan en onderhouden van een werkkrelatie met de medische instelling(en), het opbouwen van een netwerk;
- het onderhouden van een samenwerkingsrelatie met het Bureau van de SPO.

Naar schatting nemen deze activiteiten 4 - 8 uur per maand in beslag.

U bezit:

- goede contactuele eigenschappen;
- goede mondelinge en bij voorkeur schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden;
- een computer met Internetaansluiting;
- rijbewijs B;
- affiniteit met aandoeningen van het bewegingsapparaat (orthopedie).

De SPO biedt:

- een vergoeding van de redelijk gemaakte onkosten op basis van te overleggen facturen, bonnen, kilometerregistratie e.d.;
- een organisatie met speciale aandacht voor het vrijwilligerswerk (een bestuurslid dat verantwoordelijk is voor de ontwikkeling en uitvoering van het vrijwilligersbeleid).

Informatie kunt u krijgen via de informatiedesk SPO tel. 0900-7764636 of email: [info@patientenbelangen.nl](mailto:info@patientenbelangen.nl)

**De HME/MO Lotgenoten Contactgroep is onderdeel van de SPO en heeft een vaste rubriek in het blad “Beter in Beweging” dat een oplage heeft van 60.000 exemplaren.**

# HME/MO EN ZWANGERSCHAP

## Een ervaringsverhaal van Ingrid de Gries

Tijdens regiodagen en de jaarlijkse lotgenotendag worden er weleens vragen gesteld over HME/MO en zwangerschap. Toen ik zelf hoorde dat ik zwanger was, zat ik natuurlijk ook met een heleboel vragen. Niet alleen met de geijkte vragen, maar vooral over de wijze van bevallen. Was het voor mij mogelijk om te bevallen op natuurlijke wijze? Tijdens de regiodag heb ik ervaringen gevraagd van andere vrouwen, maar die ervaringen liepen behoorlijk uiteen. De een is bevallen op natuurlijke wijze zonder problemen en bij de ander was een keizersnede noodzakelijk.

Ik ging zoals iedere andere zwangere vrouw, ook gewoon naar de verloskundige. Ik heb uitgelegd dat ik HME/MO heb en heb hierover informatie meegenomen. Ik heb bij het eerste gesprek wel door laten schemeren dat ik niet zeker wist of ik "normaal" kon bevallen. Een orthopeed had ooit eens laten weten, dat mijn bekken misschien te steil zou zijn. De verloskundige heeft een afspraak geregeld met de gynaecoloog. Deze heeft voorgesteld een MRI-scan te laten maken, om het bekken te meten. Zo zouden ze kunnen zien of een natuurlijke bevalling mogelijk was. Ondertussen bleef ik wel onder behandeling bij de verloskundige. En de scan was pas gepland in de 36<sup>e</sup> week van de zwangerschap. Dat doen ze omdat het kindje dan al aan het indalen is en ze dus kunnen zien hoe het bekken daar op reageert. Ondertussen bleef de gynaecoloog wel aansturen op een normale bevalling, terwijl mijn gevoel daarover niet goed was. De uiteindelijke uitslag van de scan was, dat ik inderdaad, een te steil bekken heb. De uitslag kreeg ik pas in week 38. Ondanks deze uitslag, bleven ze in het begin toch aansturen op een normale bevalling. Ik had zelfs de

mogelijkheid om het eerst zelf te proberen en als dan tijdens de bevalling toch zou blijken dat het niet goed zou gaan, er alsnog zou worden besloten om een keizersnede te doen. Toen heb ik toch heel duidelijk gezegd, dat ik dat niet zag zitten en dat niet verantwoord vond. Want stel dat de bevalling toch goed zou gaan, hoe zou het daarna dan gaan met mijn bekken. Uiteindelijk zijn ze toch 'akkoord' gegaan met een keizersnede. Deze werd gepland in de 40<sup>e</sup> week van de zwangerschap. Tot de keizersnede zou ik onder behandeling blijven bij de gynaecoloog. Dit was dus nog twee weken!

Na de bevalling heeft de gynaecoloog gezegd, dat ik bij een eventuele tweede zwangerschap, contact op moet nemen met het ziekenhuis en dus niet met de verloskundige praktijk. Want het was toch wel beter geweest als ik al die tijd onder behandeling was geweest van de gynaecoloog.

Ik hoop dat ik met mijn verhaal jou kan helpen om toch mondiger te zijn. Ik heb dit achteraf niet genoeg gedaan, waardoor het een heel onzekere zwangerschap is geworden. Dat is het natuurlijk altijd, maar het hebben van HME/MO maakt het nog net iets ingewikkelder.

Mocht je nog vragen hebben of ervaringen willen uitwisselen, dan kan je me mailen.  
i.de.gries@hetnet.nl

Ingrid de Gries

**Wilt u meer weten over chronische pijn of heeft u vragen?**

**U kunt dan contact zoeken met de Stichting Pijn-Hoop.**

**Zij kunnen u verder op weg helpen.  
Stichting Pijn-Hoop, Honthorstlaan 39  
1816 TA Alkmaar  
tel. secr.: 072-5119685  
website: [www.pijn-hoop.nl](http://www.pijn-hoop.nl)**

# WEETJES

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

## **Speciaal voor kinderen en hun ouders.**

Wie beslist er eigenlijk wat het beste voor je is als je ziek bent? Moet er rekening worden gehouden met jouw mening?

Knappe koppen hebben een speciale wet gemaakt waarmee dat allemaal wordt geregeld. In de wet staat dat je altijd recht hebt op informatie en dat de dokter voor elk onderzoek en voor elke behandeling toestemming moet vragen. Of alleen je ouders toestemming moeten geven, alleen jij of jullie allebei, hangt af van je leeftijd. Wil je weten hoe het precies zit?

### **Ga naar [www.JadokterNeedokter.nl](http://www.JadokterNeedokter.nl)**

Deze nieuwe website van de Vereniging Kind en Ziekenhuis ([www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)), maakt op speelse wijze de inhoud van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) toegankelijk.

De site is in eerste plaats bedoeld voor kinderen en jongeren, voor wie in de WGBO speciale bepalingen zijn opgenomen. Daarnaast is de informatie van belang voor ouders en hulpverleners die met jongeren te maken hebben.

De informatie wordt gegeven in de vorm van een virtueel ziekenhuis, waarbij de informatie per leeftijdsgroep is te vinden op een eigen verdieping, die vanuit de hal op de begane grond per lift kan worden bereikt.

## **Alles over het volgen van onderwijs met een handicap.**

Eén adres maakt een lange zoektocht overbodig. Vanaf nu is alle informatie over het volgen van onderwijs met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte gebundeld. Startpagina

**[www.onderwijsnhandicap.nl](http://www.onderwijsnhandicap.nl)** zet de mogelijkheden voor basisonderwijs, voortgezet onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs (mbo) en hoger onderwijs (hbo en wo) op een rij.

## **Ik heb wat, krijg ik ook wat?**

De ministeries van Volksgezondheid, Sociale zaken en Financiën geven samen een handige “wegwijzer bij kosten van handicap en ziekte” uit. *Ik heb wat krijg ik ook wat?* heet de brochure. In de folder staan alle wetten en regelingen uitgelegd die voor de financiën van mensen met een handicap of ziekte van belang kunnen zijn. Er wordt duidelijk uitgelegd wat de wet inhoudt, wie er gebruik van kan maken en wie nadere informatie over kan geven. De brochure is te bestellen bij Postbus 51, op werkdagen tussen 9.00 en 21.00 uur telefonisch bereikbaar op **0800-8051 (gratis) of via [www.postbus51.nl](http://www.postbus51.nl)** (onder brochures -> ziektekosten).

## **Melden bijwerkingen van medicijnen.**

Het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb heeft tot doel schade door geneesmiddelen te voorkomen. Hiertoe verzamelt en analyseert Lareb bijwerkingen van geneesmiddelen die spontaan aan Lareb zijn gemeld. Kijk voor informatie op **[www.lareb.nl](http://www.lareb.nl)**

## **“Een hele kunst”**

Wij ontvingen bericht dat er in november 2005 het groots opgezette Nederlandse Festival ‘Een hele kunst’ wordt gehouden. De gelijknamige stichting heeft als doel: een bijdrage te leveren aan de integratie en vermaatschappelijking van de (top)talenten van mensen met een beperking in de samenleving en de kennismaking daarmee door de culturele en kunstuitingen van hen onder de aandacht te brengen van het brede publiek zowel in Nederland, als ook in Europa en op mondiaal niveau. Hiervoor worden allerlei activiteiten en projecten georganiseerd. Meer informatie op **[www.eenhelekunst.nl](http://www.eenhelekunst.nl)**

## **Beter kiezen: [www.KiesBeter.nl](http://www.KiesBeter.nl)**

Er is een nieuwe website waar u vergelijkende informatie vindt over zorgverzekeringen, ziekenhuizen en medicijnkosten. De website is een initiatief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De uitvoering ligt in handen van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in samenwerking met diverse organisaties (o.a. Consumentenbond) binnen en buiten de zorg.

## **Klachten in de zorg: [www.klachtenopvangzorg.nl](http://www.klachtenopvangzorg.nl)**

Dit is de website van de Informatie- en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG). Als u hier uw postcode intikt, komt u automatisch bij het IKG van uw regio. Het IKG kan u helpen om een antwoord te vinden op uw vragen of een oplossing voor uw klacht over de gezondheidszorg. tel. 0900-234 70 70.

## **Wat is Genomics?**

Genomics is een verzameling van kennis en technieken die wetenschappers in het onderzoek naar levende natuur, inclusief de mens, gebruiken om het leven te leren begrijpen. Het ingewikkelde samenspel van duizenden verschillende genen, eiwitten, voedings- en afvalstoffen in elke cel. Studie daarvan ging tot voor kort stapje voor stapje. Genomics brengt dat onderzoek in een stroomversnelling.

Een ontwikkeling die ook van belang kan zijn voor erfelijke ziekten zoals HME/MO.

Er is een nieuwe website waar uitgelegd wordt wat genomics is: **[www.watisgenomics.nl](http://www.watisgenomics.nl)**

# PEN ALS LOTGENOOT

## Heeft u een ziekte, aandoening of handicap? Wat betekent dat voor u?

Schrijf dit op en vertel ons over uw leven. Doe mee met 'De pen als lotgenoot 2005'.

### Schrijven helpt!

Het Fonds PGO organiseert deze schrijfwedstrijd om mensen met een handicap, ziekte of aandoening te stimuleren hun verhaal op te schrijven. Daar kunnen mensen zonder handicap van leren. Ook kan uw verhaal steun bieden aan lotgenoten. Bovendien kan het voor uzelf prettig zijn eens lekker van u af te schrijven. Reden genoeg om mee te doen.

### Waar schrijft u dan over?

U schrijft over uw ervaringen in het leven met een ziekte, handicap of aandoening. U mag ook schrijven over iemand in uw omgeving. Bijvoorbeeld:

- ◆ Met mijn dochter maak ik van alles mee als we weer een dag naar het ziekenhuis moeten;
- ◆ Eindelijk werd een diagnose gesteld, maar die viel nogal tegen. Hoe sloeg u zich door die tegenvaller heen?
- ◆ Hoe reageren mensen op straat als ze u zien?
- ◆ Wat gebeurde er met u toen u nieuwe medicijnen kreeg?

### Schrijfwedstrijd in een nieuw jasje

'De Pen als lotgenoot 2005' is **vernieuwd**. Er zijn 3 categorieën:

1. In de Pen: de bekende schrijfwedstrijd voor ervaringsverhalen;
2. De Pen Publiek: voor columns of korte verhalen die reeds eerder gepubliceerd zijn;
3. De Pen op Internet: voor internetpagina's met ervaringsverhalen.

Voor elke categorie zijn er geldprijzen te winnen.

De schrijfwedstrijd **In de Pen** heeft **een hoofdprijs van € 2500** en een tweede prijs van € 1000.

In de categorie jongeren van 12 tot en met 18 jaar is er een prijs van € 1000 te winnen.

**De Pen Publiek** en **De Pen op Internet** hebben allebei een hoofdprijs van **€ 1000**.

### Meer weten of meedoen?

Vraag dan nu de informatiekraant aan. Hierbij zit ook een inschrijfformulier. In de informatiekraant staat alles over de drie categorieën, de deelnamecriteria en de wijze van jurering.

Schrijf: Secretariaat 'De pen als lotgenoot', p/a Postbus 9219, 6800 HZ Arnhem

Bel: 026-383 0442, Annet Jansen

E-mail: [info@penalslotgenoot.nl](mailto:info@penalslotgenoot.nl)

Internet: [www.penalslotgenoot.nl](http://www.penalslotgenoot.nl)

### ***Inzending is mogelijk tot 31 mei 2005***

De prijsuitreiking vindt plaats in de Week van de chronisch zieken in november 2005.

## BUREAU MEE

**'Eindelijk.....iemand die naast me staat'**

Wat is MEE en voor wie is MEE?

Bureau MEE is er voor iedereen met een beperking, handicap of chronische ziekte. MEE adviseert, ondersteunt en wijst de weg. MEE is er voor mensen die door hun beperking problemen ervaren in hun dagelijkse leven waardoor ze niet volledig aan het maatschappelijk leven kunnen deelnemen. MEE is er voor jong en oud, voor direct betrokkenen, maar ook voor ouders en verzorgers.

MEE is een bureau bij u in de buurt. Deskundige mensen kunnen u terzijde staan bij vragen op het gebied van onderwijs, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer, vrije tijd.

Voor meer informatie en een bureau MEE bij u in de buurt, kunt u terecht op de website [www.mee.nl](http://www.mee.nl).

U kunt ook bellen met Bureau MEE Nederland tel: 030-236 37 07.

# VERANDERINGEN ZORGVERZEKERINGEN EN -WETTEN

In dit artikel wordt geprobeerd om op een rijtje te zetten welke veranderingen de laatste tijd zijn ingevoerd in de regelingen van zorgverzekeringen en -wetten. Maar ook die nog te verwachten zijn in de vorm van een nieuw zorgstelsel en de nieuwe wet, WMO.

## Zorgverzekeringen per 1 januari 2005

Het ziekenfondspakket en de Standaard Pakket Polis van veel particuliere zorgverzekeraars zijn per 1 januari jl. door het kabinet overhoop gehaald. Zo zijn o.a. uit het pakket verdwenen: de tandheelkunde vanaf 18 jaar, de kortdurende fysiotherapie vanaf 18 jaar en de eerste 9 behandelingen bij langdurige fysiotherapie vanaf 18 jaar (bij chronische indicatie voor fysiotherapie, zoals dat voor een aantal HME/MO'ers geldt) en het zittend ziekenvervoer is alleen nog maar beschikbaar voor een paar indicaties. Gelukkig bieden de zorgverzekeraars veel van deze zaken weer aan via hun aanvullende verzekeringen. Maar daar zijn uiteraard weer extra kosten aan verbonden.

## No-claimregeling per 1 januari 2005

Per 1 januari 2005 is de no-claimregeling voor ziekenfondsverzekerden ingevoerd. Deze regeling houdt in dat iedere ziekenfondsverzekerde vanaf 18 jaar een no-claimteruggave van maximaal € 255 kan krijgen. Maakt men in een jaar minder dan € 255 aan zorgkosten, dan wordt het verschil terugbetaald. Dus iemand die meer dan die € 255 aan zorgkosten maakt, krijgt niets terug. Onder de kosten die hiervoor gelden, valt niet de huisartsenzorg, de kraamzorg, verloskundige zorg, de wettelijke eigen bijdragen en de zorg voor kinderen tot 18 jaar. De regeling geldt dit jaar alleen voor ziekenfondspatiënten en zal volgend jaar voor alle Nederlanders gelden.

## Diagnose Behandel Combinaties

Per 1 januari 2005 is de eerste stap gezet naar een nieuw financieringssysteem voor de ziekenhuiszorg. Ziekenhuizen declareerden tot dan toe op basis van verpleegdagen en nevenverrichtingen. Voortaan worden ze gefinancierd op basis van Diagnose Behandel Combinaties (DBC's). De diagnose en alle kosten die daarmee samenhangen zijn gebundeld in één administratieve code. Voor 10% van de behandelingen kunnen verzekeraars dit jaar vrij onderhandelen met ziekenhuizen en specialisten over de prijs, kwaliteit en wachttijden. Elk ziekenhuis rekent voor deze DBC's zijn eigen tarieven. Voor deze behandelingen is het dus zaak vooraf bij uw zorgverzekeraar te informeren of zij met het ziekenhuis van uw keuze wel een contract hebben afgesloten. Voor de duidelijkheid: de behandeling van HME/MO valt niet onder die 10%.

## Fysiotherapeut per 1 januari 2005

Wat hierboven beschreven staat voor de ziekenhuizen geldt sinds 1 januari 2005 ook voor de fysiotherapeut.

De zorgverzekeraars kunnen samen met de fysiotherapeuten van hun keuze een contract met prijzen afspreken. Ook hier geldt: informeer vooraf of uw zorgverzekeraar wel een contract heeft met de fysiotherapeut waar u naar toe wilt.

## Nieuw zorgstelsel per 1 januari 2006

In het nieuwe jaar wordt een nieuw zorgstelsel voor iedereen ingevoerd. Er zal dan geen verschil meer zijn tussen ziekenfondsverzekeringen en particuliere zorgverzekeringen. Hierbij hoort een Basispakket en voor meer vergoedingen zult u net als nu aanvullende verzekeringen moeten afsluiten. De no-claimregeling en een eigen risico zullen er zeker onderdeel van gaan uitmaken. Hoe e.e.a. er precies uit gaat ziet is nog niet helemaal duidelijk. Hierover zal de rest van dit jaar meer duidelijkheid komen.

Voor meer informatie over de zorgverzekeringen kunt u natuurlijk bij uw eigen zorgverzekeraar terecht en op: [www.zorgaanzet.nl/ZorgAanZet](http://www.zorgaanzet.nl/ZorgAanZet)

## Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Het kabinet wil het stelsel van zorg en welzijn de komende jaren aanpassen. Dit is nodig, aldus het kabinet, om het veelvoud aan loketten en bureaucratie terug te dringen en een duidelijke rolverdeling tussen rijk en gemeenten tot stand te brengen. Immers burgers willen meedoen aan de samenleving. Voor de meeste mensen is dit een vanzelfsprekende zaak. Zij werken, sporten en nemen deel aan maatschappelijke activiteiten. Voor een deel van de burgers is meedoen niet vanzelfsprekend. Zij kunnen niet deelnemen zonder hulp of ondersteuning uit een stimulerende omgeving. De **Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)** schept hiervoor het wettelijk kader. De WMO heeft als doel dat iedereen - oud en jong, gehandicapt en niet-gehandicapt, autochtoon en allochtoon, mét en zonder problemen - volwaardig aan de samenleving kan deelnemen.

De WMO komt in de plaats van een aantal bestaande wetten: de Welzijnswet, de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en delen van de AWBZ. Op **1 januari 2006** zal er een begin gemaakt worden met de implementatie van de WMO. Per die datum is het de bedoeling dat de Welzijnswet, de WVG en de enkelvoudige huishoudelijke hulp vanuit de AWBZ overgeheveld worden naar de WMO en onder verantwoordelijkheid komen van de gemeenten.

Jan de Lange (uit diverse bronnen)

# NIEUWE GEZONDHEIDSVRAGENLIJST BIJ AFSLUITEN VAN EEN VERZEKERING

## Verzekerd van de juiste vraag!

Een huis kopen of een bedrijf beginnen? Alles begint met ambitie. Helaas kan het zo zijn dat uw gezondheid uw plannen in de weg staat. Een verzekering afsluiten tegen gunstige voorwaarden is niet voor iedereen weggelegd. Als u een verzekering afsluit, moet u vragen over uw gezondheid beantwoorden. Over wat een verzekeraar wel of niet mag vragen zijn onlangs nieuwe afspraken gemaakt. In dit artikel zetten we de afspraken voor u op een rij.

## Nieuwe afspraken over de gezondheidsverklaring

Als u een particuliere arbeidsongeschiktheids- of levensverzekering af wilt sluiten, moet u een formulier met vragen over uw gezondheid invullen: de gezondheidsverklaring. Op basis van de ingevulde vragen bekijkt een verzekeraar of hij u kan accepteren voor de verzekering of niet. Vanaf 1 april 2004 is het standaardmodel van de gezondheidsverklaring aangepast. Voordeel: de vragen naar uw gezondheid zijn concreter en gericht geworden en de vragen over de gezondheid van uw familie zijn beperkt. Maar let op, deze gezondheidsverklaring geldt alleen bij levensverzekeringen onder het verzekerde bedrag van € 160.000 en bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen onder de € 32.000 in het eerste jaar en € 22.000 in de volgende jaren.

## Voordelen voor consumenten:

- Vragen naar uw gezondheid zijn specifiek geformuleerd, zodat duidelijk is naar welke aandoeningen er precies gevraagd wordt.
- Door middel van een stroomdiagram wordt gerichtheid van vragen bevorderd.
- De vragen over ziektes in de familie zijn beperkt tot 4 aandoeningen. Dit zijn diabetes (suikerziekte), hart- en vaatziekten, klachten van psychische aard en hoge bloeddruk. Onder familie wordt verstaan: ouders, kinderen, broers en zussen.

- Vragen naar eerdere ervaringen met verzekeraars (zoals een afwijzing) mogen niet gesteld worden. Deze vraag kan nog wel voorkomen op het aanvraagformulier.
- Verzekeraars mogen wel minder, maar niet meer vragen stellen dan in de modelgezondheidsverklaring staan.

De **modelgezondheidsverklaring kunt u downloaden** vanaf de site van het Breed Platform Verzekerden en Werk. Zo kunt u bekijken of uw tussenpersoon of verzekeraar wel het juiste formulier gebruikt.

## Achtergrond

De afgelopen drie jaar heeft het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) overleg gevoerd met het Verbond van Verzekeraars en de KNMG over de Wet op de medische keuringen. In dat overleg is ook gesproken over de gezondheidsverklaring. Uit praktijkverhalen die binnenkwamen bij de Helpdesk van het BPV&W bleek dat bepaalde vragen bij consumenten onduidelijkheid opleverden. Ook vroegen bellers zich af of sommige vragen wel relevant waren. Op basis van het overleg heeft het Verbond van Verzekeraars de gezondheidsverklaring aangepast.

## Vragen? Bel onze Helpdesk

Heeft nog u vragen over het invullen van de gezondheidsverklaring of over het afsluiten van een verzekering? Bel voor informatie en advies de BPV-Helpdesk (020-4800300 van 12:00 tot 20:00 uur) of stel uw vraag per mail: [helpdesk@bpv.nl](mailto:helpdesk@bpv.nl) Ook kunt u bij de Helpdesk terecht voor het aanvragen van de vernieuwde brochure "**Bent u verzekerd van een verzekering?**"

Marjon Schoneveld, oktober 2004

© Breed Platform Verzekerden en Werk

**WILT U DE HME/MO-NEWSFLASH BLIJVEN ONTVANGEN?**  
DAT KAN NATUURLIJK ALS U BIJ ONS (= SPO) BENT AANGESLOTEN  
NOG GEEN BEGUNSTIGER VAN DE SPO? \*  
MELDT U VANDAAG NOG AAN BIJ ONS SECRETARIAAT, TEL. 0516-451760 OF  
E-MAIL: [HME@PATIENTENBELANGEN.NL](mailto:HME@PATIENTENBELANGEN.NL)  
HET KOST U SLECHTS € 18,- PER JAAR

\*DE HME/MO LOTENOTEN CONTACTGROEP IS EEN ONDERDEEL  
VAN DE SPO (STICHTING PATIENTENBELANGEN ORTHOPAEDIE),  
MEER INFORMATIE KUNT U LEZEN IN DE RUBRIEK "NIEUWS VAN HET BESTUUR"



# VERSLAG TWEEDE REGIOBIJeenKOMST REGIO NOORD OP 30 OKTOBER 2004 "HME-CAFE" IN ASSEN

Zaterdag 30 oktober jl. werd in Assen voor de tweede maal een regionale lotgenotenbijeenkomst gehouden voor de drie noordelijke provincies Groningen, Friesland en Drenthe.

In een fraaie ruimte in de gebouwen van het TT-circuit mag ik 19 deelnemers verwelkomen. In een kort voorstellingsronde vertelt iedereen zijn/haar naam, woonplaats, relatie tot HME/MO (ouder van, zelf patiënt of beide) en waar hij of zij graag met iemand anders over zou willen praten. Hiermee is meteen de basis gelegd voor het verdere verloop van de bijeenkomst. Onder het genot van een kopje koffie of thee met een stuk koek en een bonbon, zoeken de deelnemers elkaar op om informatie uit te wisselen en kennis op te doen.

## **Contact verdiepen**

Dankzij de gezellige ambiance en de ontspannen sfeer lijkt het inderdaad op een (alcoholvrij) café. Duidelijk wordt nog eens dat deze regionale bijeenkomsten de lotgenotencontacten verder verdiepen. Deelnemers kennen elkaar van vorige bijeenkomsten en hebben meer dan op de landelijke lotgenotendagen de gelegenheid langer en gericht met elkaar te praten.

De organisatie van deze bijeenkomsten ligt in handen van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep, maar de inhoud wordt gevormd door de inbreng van de deelnemers: zij leggen hier zelf de contacten.

En altijd als het gezellig is, roept er iemand dat het afgelopen is!

Aan het eind van de bijeenkomst bedank ik iedereen voor zijn/haar komst en inbreng en wijs iedereen nog een keer op de vele andere mogelijkheden van contact: de landelijke lotgenotendag, de e-mailgroep en de Newsflash. De aanwezige ouders wijs ik nog een keer op het nieuwe initiatief: de MSN-lijst voor de jeugd.

Verder roep ik in mijn slotwoord op stukken aan te leveren t.b.v. de Newsflash en ideeën in te brengen voor de organisatie van workshops.

De middag gaat niet voorbij zonder dat ik de medeorganisatoren Wil en Martha de Gries en Bauke en Martha Bekkema heb bedankt voor hun inzet.

Voordat iedereen uiteindelijk moe maar voldaan huiswaarts keert klinkt nog een applaus van de aanwezigen voor de organisatie.

Marion Post



Regiobijeenkomst in Assen voor Groningen, Friesland en Drenthe

# VERSLAG EERSTE REGIOBIJEENKOMST VOOR NOORD-BRABANT EN LIMBURG 17 NOVEMBER 2004 IN NUENEN

Plaats van handeling van de eerste regiobijsamenkomst voor Noord-Brabant en Limburg is café De Tapperij in Nuenen.

Om 19.30 uur gaat het zaaltje van De Tapperij open en al snel komen de eerste mensen binnen. We zouden eigenlijk om 20.00 uur beginnen, maar we houden dus ook rekening met het 'Brabants kwartiertje'. Om 20.15 uur begint Jan de Lange toch en heet, namens de organisatie (Frans Schelbergen, Janette van den Berk en Jan de Lange) iedereen van harte welkom. Hij licht het doel van de avond toe: informeel met elkaar praten over ervaringen met de HME/MO. Ook geeft hij aan dat er op tafel documentatie voor iedereen ligt.

Bij het eerste kopje koffie/thee stellen de mensen zich voor en daarbij komen al meteen de eerste vragen naar voren. Na het voorstellen zoeken de mensen elkaar op

door gezamenlijk aan de tafeltjes te gaan zitten. Het is eigenlijk vlug duidelijk met wie de aanwezigen een gesprek aan willen gaan.

Nadat er nog een tweede kopje koffie/thee is ingeschonken wordt er gezellig gesproken over allerlei onderwerpen. En omdat wij in een café zitten, bestellen sommigen gezellig een biertje of een wijntje. Voor we het in de gaten hebben is het 22.00 uur. Dan bedankt Jan iedereen voor de aanwezigheid en gaan de eerste mensen naar huis. Maar enkele aanwezigen blijven nog wat langer om hun gesprekken af te ronden.

We kunnen terug kijken op een zeer geslaagde avond die zeker voor herhaling vatbaar is.

Janette van den Berk



Regiobijsamenkomst in Nuenen voor Limburg en Noord-Brabant

# VERSLAG EERSTE REGIOBIJEENKOMST UTRECHT EN NOORD HOLLAND OP 23 NOVEMBER 2004 IN HAARLEM

Ik ben Anita van Ee en heb samen met Jeffrey van der Ende de regiobijsamenkomst op 23 november in het Kennemergasthuis in Haarlem georganiseerd. Het is rond half acht als met mijn man Hendrik en ik Jeffrey en zijn vrouw in de hal van het ziekenhuis ontmoet.

We bespreken nog even hoe de avond ongeveer zal gaan verlopen en zetten dan in de zaal koffie/thee en zelf gebakken cake klaar.

## Grote opkomst

Rond tien voor acht komen de eerste deelnemers aan. Nadat iedereen voorzien is van een drankje doet Jeffrey het voorwoord. De opkomst is groter dan gedacht en met zo'n 24 personen beginnen we met een kennismakingsronde waarin iedereen zich voorstelt en zijn of haar vragen van deze avond kan stellen. De verhalen die verteld worden zijn voor de meeste van ons toch best heftig, en enkelen schrikken zelfs erg van de verschillende gradaties van de ziekte. Er wordt gesproken over onzekerheid voor de

toekomst, verwachtingen van verloop, angst, problemen op school, met aanpassingen, vergoedingen, pijnbestrijding/beleving enz.

Als iedereen aan bod is geweest houden we even een korte pauze. Daarna gaat een ieder spontaan in gesprek met elkaar over van alles en nog wat.

Er worden wat telefoonnummers uitgewisseld.

Daarnaast kunnen we ook een aantal mensen verwijzen naar de verschillende orthopeden die ruime ervaring hebben met HME/MO. Voor sommigen van ons zijn deze ervaringen van lotgenoten misschien een aanvulling op wat ze al wisten. Voor anderen een stimulans om vooral door te gaan met het zoeken naar de goede weg, juiste middelen, behandelmethodes enz.

Ik heb deze avond als zeer nuttig ervaren. Ik put veel kracht uit het feit dat je niet alleen bent met al je vragen en onzekerheden. Lotgenoten kunnen je een heel eind op weg helpen door ervaringen te delen!

Anita van Ee



## NIEUW! MSN-en MET LOTGENOOTJES

**Ook voor kinderen met HME/MO uit groep 4 t/m groep 8 willen we starten met een MSN-groepje**

Kun je de volgende vragen met "ja" beantwoorden:

- o Zit je in groep 4 t/m 8?
- o Heb je HME/MO?
- o Zit je wel eens op Internet?
- o Ken je MSN?
- o Wil je wel eens met andere kinderen MSN-en die ook HME/MO hebben?

Dan hebben we wat leuk voor jou bedacht!

De mensen van de HME/MO Lotgenotengroep kunnen jou namelijk helpen om contact te leggen met andere kinderen met HME/MO op MSN.

Misschien heb je heel leuk met iemand gespeeld of gesproken tijdens een lotgenotendag en vind je het jammer dat je een jaar moet wachten voordat je diegene weer ontmoet. Of misschien heb je nog nooit een ander van jouw leeftijd ontmoet die ook knobbels heeft.

MSN-en geeft je dan de mogelijkheid om heel eenvoudig contact met die andere kinderen te hebben.

Lijkt het je leuk? Geef dan zelf je naam, leeftijd en e-mailadres door aan [hme@patientenbelangen.nl](mailto:hme@patientenbelangen.nl) en vermeld dat je je aan wilt melden voor de kinder-MSN-lijst of vraag één van je ouders om dat voor je te doen.

Er wordt dan door Marion Post een lijst met namen en emailadressen samengesteld en die wordt dan naar jou en de andere deelnemers gemaild. Je kan dan zelf bepalen (eventueel samen met je ouders) wie je toelaat tot je contactpersonen bij MSN. Marion zet je pas op de lijst als de toestemming van je ouders binnen is.

Willen jij en je ouders meer weten over de mogelijkheden van MSN? Surf dan naar [www.msn.nl](http://www.msn.nl). Daar lees je hoe je het MSN programma kunt downloaden, installeren en gebruiken.

Ik hoor graag van jullie.

Groetjes,  
Marion Post

# *Kinderpagina*



## **“Laat maar lekker kijken !?”**

Het duurt niet zo heel lang meer en dan komt de zomer er weer aan. Dan komen de korte broeken en de T-shirts weer uit de kast. Ik vind dat helemaal niet leuk, want een shirt met korte mouwen betekent ook dat je mijn “rare kromme arm” weer kunt zien. En een korte broek betekent dat je mijn littekens weer kan zien en alle vreemde knobbels.

Ik denk altijd dat iedereen dan naar mij kijkt. Want als ik een lange broek en een trui aan heb, kan niemand wat aan mij zien, behalve dan dat ik natuurlijk nog wel als een pinguïn loop. Maar ja, als je om je heen kijkt, zijn er heel veel mensen die raar lopen. Maar die knobbels heeft niet iedereen.

Ik ben eigenlijk benieuwd of jullie het ook vervelend vinden om in een korte broek te lopen, of heb je zoiets van, laat ze maar kijken. Dat is natuurlijk het beste, maar soms wel moeilijk.

Dus wil je er wat over vertellen of heb je goede tips, laat dit dan even aan mij weten.

**Ik kan vast een hele hoop van jullie leren !!!!**

Groeten van Ingrid!  
(i.de.gries@hetnet.nl)

# Geef de pen door aan.....

Een interview met ... *Reälka*

**Hoe oud ben je en waar woon je?**

*Ik ben 15 en half en ik woon in Wijhe, Overijssel.*

**Heb je zelf HME/MO of ken je iemand die het heeft in de familie?**

*Ja, ik heb zelf HME/MO (en mijn zusje en mijn moeder ook).*

**Weten je vriend(innen) dat je HME/MO hebt en hoe heb je dat uitgelegd?**

*Ja, al mijn vrienden weten wat ik heb en gaan er ook relaxed mee om. Ik leg meestal uit dat ik gewoon botvergroeiingen of vliegende botjes heb.*

**Wat vind je er zelf van dat je HME/MO hebt?**

*Ja, het is wel lastig af en toe... altijd pijn enzo... maar ja, je groeit er mee op en op een of andere manier wen je er wel aan.*

**Heb je nog goede tips voor andere jongeren die ook HME/MO hebben?**

*Ja, niks aantrekken van wat anderen ervan vinden.*

**Naar welke school ga je en wat wil je later worden?**

*Vmbo klas 3 in Zwolle en ik wil graag sociaal pedagogisch medewerker worden later.*

**Wat is je leukste vak op school en welke het vervelendst?**

*Zorg(praktijk) vind ik het leukst... en vier uur Zorg (theorie) achter elkaar het minst leuk*

**Heb je hobby's of doe je aan sport? En wat zou je willen maar kan je niet door de HME/MO?**

*Ik kan niet zo heel veel sporten... Ik doe aan fysio-fitness training en mijn hobby's zijn zoveel mogelijk tijd met mijn vrienden doorbrengen en muziek luisteren. Ik zou heel graag aan free-fighting willen doen maar dat is te heftig met HME/MO.*

**Wat zijn je favoriete tv-programma's?**

*Ik kijk vaak TMF en MTV en The Box*

**Welke zanger/zangeres of band of muziek hoor je het liefst?**

*Ik vind hardcore muziek mooi... en Anouk & Pink*

**Heb je (huis)dieren?**

*Ik heb 2 katten (Friedje en Keessie) en ik heb een heel lieve hond (Miss Poppy-Joep, een Engelse bullterriër).*



**Wat eet je het liefst en wat vind je vreselijk vies?**

*Ik eet het liefst lasagne en vis en ik vind shoarma heel erg vies.*

**Aan wie geef je de pen door en waarom?**

*Ik geef de pen door aan Jara omdat zij dezelfde vreemde orthofix operatie aan haar onderarm heeft gehad als ik.*



# UITNODIGING EN PROGRAMMA LOTGENOTENDAG VOOR HME/MO-PATIËNTEN EN HUN VERWANTEN OP ZATERDAG 4 JUNI 2005 TE UTRECHT

Zaterdag 4 juni 2005 houden wij onze 8<sup>e</sup> lotgenotencontactdag voor mensen met HME/MO en hun verwanten. Wij willen u hiervoor van harte uitnodigen.

Dit jaar zullen we in de inleiding en in een aantal workshops het thema pijn aan de orde stellen. Dit heeft te maken met de eerste voorlopige uitslag van het grote HME/MO-onderzoek waaruit bleek dat er toch wel veel mensen, zeker ook al op jonge leeftijd, geconfronteerd worden met pijn ten gevolge van de HME/MO. Na een korte presentatie van de eerste voorlopige cijfers van het onderzoek zal Prof. dr. W.W.A. Zuurmond, een deskundige op het gebied van de pijn, een inleiding houden over pijn. Ook bleek dat er veel mensen met HME/MO problemen hebben met hun voeten. Hiervoor hebben we dan ook een workshop georganiseerd. Daarnaast zijn er een aantal bekende workshops. Verder is er speciaal een workshop voor de basisschoolproblemen georganiseerd. We hopen dat we hiermee aan uw verwachtingen kunnen voldoen en dat u het een uitnodigend en aantrekkelijk programma vindt.

Na de inleiding is er voor iedereen de mogelijkheid om 2 workshops te bezoeken; zowel vóór als na de lunch een workshop.

De meeste workshops duren 75 minuten. Alleen voor de kinderen tot ± 12 jaar is er tijdens de inleiding al een workshop zwemmen die 65 minuten duurt. Daardoor kunnen we net als vorig jaar de workshop zwemmen 3 maal aanbieden. Om het maximale er uit te halen, gezien de geringe afmetingen van het zwembad, kunnen de zwemgroepen niet te groot zijn.

## **Overzicht en toelichting op alle workshops vindt u elders in deze Newsflash.**

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

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

**De lotgenotendag wordt gehouden in de Mytyschool 'Ariane de Ranitz' Blauwe Vogelweg 11 Utrecht. Het programma ziet er als volgt uit:**

- \* **10.00 - 10.30 uur:**      **Ontvangst met koffie/thee**  
                                 **Gelegenheid tot kennismaken, bijpraten en eventueel de kinderen**  
                                 **naar de KINDEROPVANG te brengen.**
- \* **10.30 - 10.45 uur:**      **Opening, welkomstwoord en mededelingen**
  - **10.30 – 11.35 uur: workshop 1: zwemmen voor kinderen tot ± 10 jaar**
- \* **10.45 - 11.00 uur:**      **Korte presentatie van de eerst voorlopige cijfers van het onderzoeksproject**  
                                 **'Onderzoek naar HME/MO en de gevolgen hiervan in Nederland'**  
                                 **door drs. Jan de Lange**
- \* **11.00 – 11.40 uur:**      **Inleiding "De algemene aspecten van pijn en in het bijzonder pijn bij**  
                                 **HME/MO"**  
                                 **De inleiding wordt gehouden door Prof. dr. W.W.A. Zuurmond, verbonden aan**  
                                 **de Afdeling Anesthesiologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum te**  
                                 **Amsterdam als bijzonder hoogleraar met de leeropdracht Anesthesiologie, in het**  
                                 **bijzonder de Pijnbestrijding. Tevens is Prof. dr. Zuurmond vice-voorzitter van de**  
                                 **Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn (NVBP).**
- \* **11.45 – 13.00 uur:**      **1<sup>e</sup> ronde WORKSHOPS**
- \* **13.00 - 14.00 uur:**      **Lunchpauze**
- \* **14.00 - 15.15 uur:**      **2<sup>e</sup> ronde WORKSHOPS**
- \* **15.15 - 15.30 uur:**      **Theepauze**
- \* **15.30 - 16.00 uur:**      **Korte terugkoppeling van de workshops**
- \* **16.00 uur:**                **Drankje ter afsluiting van de dag**

## Deelnemerskosten:

Dit jaar hebben we de prijzen gelijk gehouden met die van vorig jaar.

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

Als u voor 1 mei 2005 te boek staat als **betalend begunstiger van de SPO**, kunt u tegen gereduceerde prijs deelnemen. Dat wil zeggen dat u als gezin korting krijgt wanneer er op uw adres een SPO begunstiger geregistreerd is. Dus als u nog geen begunstiger bent, meld u dan aan bij ons secretariaat.

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

\* **De prijzen zijn inclusief koffie/thee en lunch.**

\* **U kunt zich opgeven voor deze dag middels de opgavebon achter in deze Newsflash.**

Het bestuur en de kerngroep hopen u allen weer te mogen begroeten op onze lotgenotendag op zaterdag 4 juni in Utrecht.

# OVERZICHT VAN EN TOELICHTING OP DE WORKSHOPS

Hieronder wordt per workshop aangegeven wat u kunt verwachten van de workshops die gehouden worden op onze lotgenotendag op zaterdag 4 juni 2005 te Utrecht

Aan het eind van de morgen en aan het begin van de middag worden de workshops gehouden. De meeste workshops duren 75 minuten, alleen de zwemgroep voor kinderen tot ± 12 jaar duurt 65 minuten.

We hebben dit jaar in totaal 11 workshops en daarmee alweer een record.

Dit jaar besteden we in verschillende workshops aandacht aan het **thema pijn**. Uit de voorlopige cijfers van het HME/MO-onderzoek blijkt dat pijn toch veel wordt aangegeven als een probleem bij personen, jong en oud, met HME/MO.

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

De kinderen tot ± 12 jaar kunnen zelfs 3 maal een workshop bezoeken. De hele dag staan er voor hun activiteiten op het programma.

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

Voor sommige workshops geldt een maximaal aantal deelnemers om de workshop goed tot zijn recht te laten komen. Verder bepaalt de volgorde van binnenkomst van de aanmeldingsformulieren uw deelname.

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

De kinderen hebben we in het programma zo verdeeld dat er globaal 2 groepen zijn. Dat wil zeggen: kinderen tot ongeveer 12 jaar en jongeren vanaf ongeveer 12 jaar. Het betekent niet dat we deze scheiding erg streng zullen hanteren. B.v. mocht uw kind 13 jaar zijn en liever mee willen doen met de groep tot 12 jaar, omdat zijn of haar broertje of zusje er ook bij zit, dan moet dat gewoon kunnen.

## WORKSHOP nr. 1

### Zwemmen

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

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

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

Anet zal eerst uitleg geven over de mogelijkheden in het water. Het water is op een aangename temperatuur van 32 graden. Het kan dus geen belemmering zijn om dat water eens te proberen. Anet heeft veel ervaring met het geven van zwemlessen en het leiden van groepen; o.a. voor mensen met reuma. Zij zal deelnemers deskundig kunnen begeleiden tijdens deze workshop.

Het zwembad is niet zo groot dus de groepen kunnen niet te groot zijn. Daarom hebben we weer 3 **groepen** georganiseerd. Zo kunnen we het zwembad tijdens deze dag zo veel mogelijk gebruiken.

\* Bij de **eerste ronde** van deze workshop in de ochtend van **10.30 tot 11.35 uur** is het eerst de beurt aan **de kinderen tot ± 12 jaar**. Kinderen met of zonder HME/MO kunnen meedoen. Er kan natuurlijk lekker gespeeld worden in het water. Er is deskundige leiding maar eventueel kunt u als ouder ook uw kind begeleiden.

\* Bij de **tweede ronde** in de ochtend van **11.45 tot 13.00 uur** zijn de **jongeren vanaf ± 12 jaar** van harte welkom. Naast het vrij spelen in het water zal tijdens deze ronde zeker het spelelement niet ontbreken.

\* Bij de **derde ronde** in de middag van **14.00 tot 15.15** kunnen de **volwassenen** in het zwembad. Anet wil met name de volwassenen de gelegenheid geven om in alle rust (opnieuw) kennis te maken met de mogelijkheden die het water kan bieden voor mensen met HME/MO. Niet alleen het zwemmen maar ook het bewegen in het water kan aangenaam en ontspannen zijn.

**Denkt u bij deelname aan het zwemmen aan het meenemen van zwemkleding en handdoek!**  
**Graag ook bij opgave voor het zwemmen aangeven of u/jij kunt zwemmen en uw/jouw leeftijd.**

## Kinderpraatgroepen

Net als vorig jaar hebben we voor de kinderen tot ± 12 jaar een kinderpraatgroep georganiseerd. De kinderen waren erg enthousiast vorig jaar, alleen bleek de groep te groot. Daarom hebben we dit jaar 2 kinderpraatgroepen. Eén o.l.v. een orthopedisch chirurg en één o.l.v. een anesthesist.

In deze praatgroepen is het de bedoeling de kinderen eens ongedwongen te laten praten met een dokter over de HME/MO die ze zelf hebben of die hun broertje of zusje heeft. We hopen dat de kinderen de gelegenheid aangrijpen om de vragen te stellen waar ze mee zitten. Of dat ze gewoon samen praten met leeftijdgenoten over de HME/MO.

## WORKSHOP nr. 2

### ACTIVITEIT VOOR KINDEREN TOT ± 12 JAAR

#### 1<sup>e</sup> Kinderpraatgroep

**o.l.v. drs. Florens van Douveren, kinderorthopedisch chirurg verbonden aan het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven. Ook Ingrid de Gries, kerngroepid, zal hier leiding aan geven.**

Tijdens deze 1<sup>e</sup> kinderpraatgroep kan er van alles aan de orde komen. Dokter van Douveren kan veel vertellen over de gang van zaken in een ziekenhuis en een polikliniek. Hij kan ook jullie vragen beantwoorden over een operatie of andere zaken die met de HME/MO te maken hebben. Hij zal ook de pijn bij de HME/MO aan de orde stellen.

**Deze 1<sup>e</sup> praatgroep is bestemd voor de kinderen tot ± 12 jaar en wordt op de ochtend gehouden van 11.45 tot 13.00 uur.**

## WORKSHOP nr. 3

### ACTIVITEIT VOOR KINDEREN TOT ± 12 JAAR

#### 2<sup>e</sup> Kinderpraatgroep

**o.l.v. drs. Peter de Haan, anesthesist, en Marloes de Wit, pedagogisch medewerker, beiden verbonden aan het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam**

Tijdens deze 2<sup>e</sup> kinderpraatgroep zal dokter Peter de Haan, anesthesist en ook wel de slaapdokter genoemd, iets vertellen over wat er gebeurt wanneer je voor een operatie in slaap moet worden gebracht door narcose. Ook is de anesthesist de dokter die kan zorgen dat je tijdens en meteen na de operatie geen pijn hebt. Want deze dokter is ook een specialist voor pijn en daar zal samen met Marloes ook over gesproken worden in deze praatgroep.

**Deze 2<sup>e</sup> praatgroep is bestemd voor de kinderen tot ± 12 jaar en wordt op de ochtend gehouden van 11.45 tot 13.00 uur.**



## **WORKSHOP nr. 4**

### **ACTIVITEIT VOOR KINDEREN TOT ± 12 JAAR**

#### **VOORLEZEN, BALSPEL EN KNUTSELEN**

We hebben dit jaar iets leuks bedacht voor de kinderen tot ± 12 jaar. We willen 's middags verschillende activiteiten organiseren en hopen dat jullie dat leuk vinden.

- Er kan geluisterd worden naar een voorleesverhaal door Agnes Eisses.
- Of meegedaan worden aan een **balspel** o.l.v. Pieter Harder. Hopelijk kan dit met mooi weer buiten.
- Maar ook **knutselen** o.l.v. Ingrid de Gries is mogelijk.

De kinderen kunnen wisselen en dus aan verschillende activiteiten meedoen.

**De activiteitenmiddag is bestemd voor kinderen tot ± 12 jaar en wordt 's middags gehouden van 14.00 tot 15.15 uur.**

## **WORKSHOP nr. 5**

### **ACTIVITEIT VOOR KINDEREN VANAF ± 12 JAAR**

#### **Jongerenpraatgroep**

**o.l.v. drs. Florens van Douveren, kinderorthopedisch chirurg verbonden aan het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven, en Marloes de Wit, pedagogisch medewerker, verbonden aan het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam**

Toen er vorig jaar voor de kleinere kinderen een praatgroep werd gehouden, bleek uit de evaluatie dat ook de kinderen vanaf ± 12 jaar wel een eigen praatgroepje wilden. Dit jaar is helaas Ralf Kusters verhinderd om een jongerenbewegingsgroep te leiden, maar dat bood ons wel de ruimte om nu ook de kinderen in deze leeftijdscategorie een praatgroep aan te bieden.

Bij deze praatgroep kunnen de kinderen met of zonder HME/MO ongedwongen praten met een dokter die alles weet van opereren en het ziekenhuis. Maar ook Marloes weet heel veel over hoe het toe gaat in een ziekenhuis en een polikliniek. Bij deze praatgroep zal ook extra aandacht worden besteed aan pijn.

**Deze praatgroep is bestemd voor kinderen vanaf ± 12 jaar en wordt 's middags gehouden van 14.00 tot 15.15 uur.**

## **WORKSHOP nr. 6**

### **Volwassenen en pijn**

**o.l.v. drs. Peter de Haan, anesthesist, verbonden aan het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam**

Zoals al eerder genoemd blijkt pijn het mensen met HME/MO het nogal eens lastig te maken. Pijn kan de aanleiding zijn voor het opereren en dan wordt de exostose/osteochondroom verwijderd die de oorzaak hiervan is. Ook na de operatie kan de pijn vervelend zijn. Maar ook kan de pijn blijven bestaan en daar kan dan moeilijk een oplossing voor worden gevonden.

's Morgens zal prof. Zuurmond uitleg geven over pijn. In deze workshop kunnen ervaringen met pijn bij HME/MO uitgewisseld worden en ook uw vragen beantwoord worden door dr. de Haan. Aan deze gespreksgroep kunnen volwassenen met HME/MO mee doen maar ook de partners. Want ook zij hebben zeker ervaring met wat het is als hun partner pijn heeft.

**Deze workshop wordt eenmalig gehouden 's middags van 14.00 tot 15.15 uur.**

## **WORKSHOP nr. 7**

### **Basisschoolaspecten**

**o.l.v. Ada Schelbergen, onderwijzeres verbonden aan de Thomas More School (groep 2) te Tilburg, en Wouter Eijkman, onderwijzer verbonden aan de Augustinusschool (groep 8) te Culemborg.**

Nadat we vorig jaar aandacht hebben besteed aan het 'rugzakje' op de basisschool willen we dit jaar vooral de ervaringen en problemen van kinderen met HME/MO op de basisschool aandacht geven. We hebben twee ervaren leerkrachten gevonden die weten waar ze over praten want Ada heeft een kind met HME/MO en Wouter heeft zelf HME/MO.

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

**Deze workshop wordt eenmalig gehouden 's middags van 14.00 tot 15.15 uur.**

## **WORKSHOP nr. 8**

### **Voetproblemen**

**o.l.v. Eric Steenbergen, orthopedisch schoenmaker verbonden aan Hanssen Footcare in Leiden.**

Uit het lopende HME/MO-onderzoek blijkt nu al dat er veel voetproblemen worden aangegeven bij mensen met HME/MO. De problemen van mensen, jong en oud, met HME/MO kunnen uiteenlopen van scheefstand van de enkels tot het hebben van hinderlijke exostosen/osteochondromen die pijn veroorzaken.

Eric Steenbergen zal de workshop beginnen met het uitleggen wat een orthopedisch schoenmaker allemaal doet. Soms kan een eenvoudig zoeltje een probleem oplossen maar ook kunnen aangepaste schoenen een oplossing brengen. Eric Steenbergen weet er alles van.

Er is in deze workshop alle gelegenheid om uw vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen.

**Deze workshop wordt dit jaar eenmalig gehouden 's morgens van 11.45 tot 13.00 uur**

## **WORKSHOP nr. 9**

### **Gespreksgroep voor ouders**

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

Ouders van kinderen met HME/MO lopen tegen uiteenlopende zaken aan die rechtstreeks met de HME/MO van hun kind te maken hebben. Hoe gaan de kinderen er mee om? Hoe gaan ouders er mee om? Tijdens deze workshop voor ouders blijkt telkens weer dat we veel van elkaar kunnen leren.

Ook het thema pijn bij onze kinderen met HME/MO zal in deze gespreksgroep ongetwijfeld aan de orde komen.

Voor de 6<sup>e</sup> keer staat deze workshop onder de deskundige leiding van Myelle Twint en zij zal trachten om de ouders met elkaar in gesprek te laten komen.

**Deze workshop wordt dit jaar eenmalig gehouden 's morgens van 11.45 tot 13.00 uur**

**Graag bij opgave voor deze workshop de leeftijd(en) van uw kind(eren) noteren.**

## **WORKSHOP nr. 10**

### **TAI CHI QI GONG**

**o.l.v. Frans Pijnacker uit Raalte, Tai Chi Chuan leraar**

Vorig jaar hebben we deze workshop ook georganiseerd en toen bleek er zeer veel belangstelling voor te bestaan. De reacties waren ook erg positief, omdat deze manier van oefeningen aansluit bij de behoefte van mensen met HME/MO. De oefeningen zijn niet belastend voor het lichaam. Het werkt heel ontspannend en stimuleert de energie.

Dit jaar hebben we gelukkig weer een leraar gevonden die de workshops wil leiden.

QI betekent Energie en GONG betekent Oefenen. Het is dus training in energie. TAI CHI CHUAN is een interne sport, waarbij energie wordt omgezet in kracht. Dit kan dan weer worden gebruikt in de verdedigingssport. Hier in Nederland wordt enkel getraind op de oefeningen om de gezondheid en rust te bevorderen. De langzaam in elkaar vloeiende bewegingen ontspannen lichaam en geest. Bij TAI CHI QI GONG worden lichaam en geest door middel van ademhalings-, ontspannings- en meditatieoefeningen in balans gebracht. Uiteraard is het ook dit jaar slechts een kennismaking met deze vorm van sportbeoefening, maar wij willen u dit graag aanbieden.

**Zowel de jongeren als de volwassenen kunnen deelnemen.**

**Deze workshop wordt tweemaal gehouden 's morgens van 11.45 tot 13.00 uur en 's middags van 14.00 tot 15.15 uur.**

## **WORKSHOP nr. 11**

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

Tijdens deze workshop wil de Belgische Lotgenotengroep met elkaar in gesprek gaan om de Belgische situatie van HME/MO-patiënten te bespreken.

**Deze workshop wordt alleen tijdens de middag van 14.00 tot 15.15 uur gehouden.**

## **KINDEROPVANG**

**De gehele dag is er kinderopvang beschikbaar voor met name de kleine kinderen. Deze wordt geleid door Mariëlle van Heumen en Pieter Harder. Maar ook andere kinderen die even geen activiteit willen bijwonen kunnen hier natuurlijk terecht.**

# Opgavebon HME/MO-Lotgenotendag 4 juni 2005

Naam : \_\_\_\_\_

Adres : \_\_\_\_\_

Postcode+ woonplaats: \_\_\_\_\_

Tel.nr. : \_\_\_\_\_

- Wij zijn/ Ik ben **wel begunstiger**/\*
- Ik meld mij bij deze aan als begunstiger\* van de SPO (**hiermee verklaart u begunstiger te worden en ontvangt u t.z.t. een acceptgirokaart**)
- Aantal volwassenen : .... á € 8,50- =€ \_\_\_\_\_
- Aantal kinderen t/m 12 jaar : .... á € 3,50 =€ \_\_\_\_\_ +
- Totaal verschuldigd deelnamebedrag =€ \_\_\_\_\_

Wij wensen gebruik te maken van de kinderopvang.

Aantal kinderen : \_\_\_\_\_

Leeftijd kinderen : \_\_\_\_\_

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

\*Graag het hokje van uw keuze aankruisen

De volgende personen geven zich op voor de workshops:

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

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

- N.B. \* Indien u zich opgeeft voor de workshop **gespreksgroep ouders (9)**, wilt u dan de leeftijd(en) van uw kind(eren) met HME/MO bij de opmerkingen vermelden.
- \* Indien u uw kind(eren) opgeeft voor **workshop 2 of 3** wilt u dan de leeftijd(en) van uw kind(eren) vermelden.
- \* Indien u zich opgeeft voor de workshop **zwemmen (1)**, wilt u dan bij de opmerkingen noteren of u/jij kunt zwemmen en graag uw/jouw leeftijd vermelden.

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

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

### Het verschuldigde deelnamebedrag voor 9 mei 2005 a.s. overmaken naar:

Rekeningnummer 4338569  
t.n.v. SPO-HME Lotgenotengroep te Amstelveen  
o.v.v. Lotgenotendag en duidelijk voorzien van naam en adres.

### Deze bon ingevuld voor 9 mei 2005 a.s. opsturen naar:

HME/MO Lotgenotengroep  
Geert Lammertslaan 8  
8421 RT OLDEBERKOOOP  
of faxen naar faxnummer: 0516-45 23 59

U kunt zich ook aanmelden via onze website: [www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm)

# WILT U DE HME/MO-NEWSFLASH BLIJVEN ONTVANGEN?

DAT KAN NATUURLIJK  
ALS U BIJ ONS (= STICHTING  
PATIËNTENBELANGEN ORTHOPAEDIE)  
BENT AANGESLOTEN

NOG GEEN BEGUNSTIGER VAN DE SPO? \*  
MELD U VANDAAG NOG AAN BIJ ONS  
SECRETARIAAT, TEL. 0516-45 17 60 OF  
E-MAIL: [HME@PATIENTENBELANGEN.NL](mailto:HME@PATIENTENBELANGEN.NL)

HET KOST U SLECHTS € 18,- PER JAAR

\* DE HME/MO LOTENOTEN CONTACTGROEP IS EEN ONDERDEEL VAN DE SPO (STICHTING PATIËNTENBELANGEN ORTHOPAEDIE), MEER INFORMATIE KUNT U LEZEN IN DE RUBRIEK NIEUWS VAN HET BESTUUR