

# Newsflash nr. 2, december 1999

## Na lang wachten is hij er dan eindelijk: de tweede HME Newsflash, boordevol nuttige informatie en een verslag van de tweede lotgenotendag van 5 juni jongstleden!

Er is weer veel gebeurd sinds de eerste Newsflash. Het bestuur en de kerngroep van onze HME-lotgenotengroep hebben dit jaar niet stil gezeten. Ik mag wel zeggen dat wij namelijk behoorlijk "professioneel" zijn geworden. Sinds november 1998 zijn wij officieel een onderdeel van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie en is de samenwerking niet alleen hechter geworden, maar hebben wij ook de mogelijkheid gekregen om aan enkele projecten mee te doen, die zeer gunstig voor de HME-groep (kunnen) zijn. Hierover kunt u verderop in deze Newsflash alles lezen.

Voorts hebben wij een eigen website ontwikkeld waarop alle (recente)

ontwikkelingen en een verslag van de lotgenotendag(en) te lezen zijn. Ook hebben wij sinds kort een eigen logo, om de herkenbaarheid van de lotgenotengroep en HME te vergroten. Een volgend project, dat op korte termijn klaar zal zijn, is het "informatie drieluik". Dit drieluik is bedoeld om mensen duidelijk te kunnen maken wat HME is en waar men terecht kan voor verdere informatie. Het drieluik zal onder andere verspreid worden in ziekenhuizen en andere centra.

En natuurlijk, het hoogtepunt van 1999: de tweede lotgenotendag in Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven. Mede door de professionele workshops en

de interessante gast-sprekers is deze dag weer een overweldigend succes geworden. In deze Nieuwsbrief kunt u een uitgebreid verslag van deze dag en de workshops lezen. Wij als kerngroep zijn alweer druk bezig met de organisatie van de volgende lotgenotendag op 3 juni 2000 te Oosterwolde!

***U ziet het, deze editie staat weer vol met informatie over HME en de activiteiten van de HME-lotgenotengroep. Wij wensen jullie namens het bestuur en de kerngroep veel leesplezier toe!!***

***Sonja van der Veen  
Chantal Schmitz - van der Burg***

## **ONS NIEUWE LOGO**

Zoals u kunt zien hebben we een nieuw logo ontworpen voor onze HME-lotgenotengroep. De ledenpoppetjes zijn ook te zien in het logo van de SPO. We hebben 2 poppetjes gebruikt in de letter H en hebben deze met elkaar verbonden. Hiermee willen we onze verbondenheid met elkaar als lotgenoten symboliseren. Het is de bedoeling dit logo te gebruiken op al onze correspondentie en andere producten.

## **DE BESTE WENSEN VOOR HET NIEUWE JAAR**

Als deze nieuwe NEWSFLASH verschijnt is het jaar 1999 al haast weer voorbij. Er is wat onze lotgenotengroep betreft veel gebeurd het afgelopen jaar. U kunt het allemaal lezen in deze NEWSFLASH. Iedereen bedankt voor de bijdragen aan al deze activiteiten. Ook kunt u lezen dat we alweer volop bezig zijn met de plannen voor het nieuwe jaar. We

houden dan alweer onze 3<sup>e</sup> lotgenotendag. Ik hoop dat het jaar 2000 voor ons als groep een goed jaar mag zijn. Want naast alle problemen die HME met zich mee



brengt voor de betrokkenen en hun omgeving is het goed te weten dat we elkaar als lotgenoten en deelgenoten ook kunnen helpen met informatie, een luisterend oor of op een andere manier. Ook hoop ik dat deze nieuwe eeuw voor ons als HME-groep succesvol mag zijn, als het gaat om de voordeelingen op het gebied van het onderzoek en de ontwikkelingen met betrekking tot de behandeling van Hereditaire Multiple Exostosen.

Maar eerst is het tijd om van de komende feestdagen te genieten.

Ik wens u namens de kerngroep en het bestuur hele fijne kerstdagen toe en wens u in alle opzichten een goed en gezond nieuwjaar toe.

Jan de Lange

## **REDACTIE ADRES HME-Newsflash**

**Sonja van der Veen**  
**Duizenblad 15**  
**8607 EC Sneek**  
**tel. 0515-419914**  
**e-mail:**  
**harmen.en.sonja@zonet.nl**

**Chantal Schmitz**  
**Thorbeckeplantsoen**  
**19**  
**5237 DH**  
**'s-Hertogenbosch**  
**tel. 073-6498335**  
**e-mail:**  
**c.j.g.vd.burg@freeler.nl**

## **VERSLAG VAN DE TWEDE HME - LOTGENOTENDAG GEHOUDEN OP 5 JUNI 1999 TE EINDHOVEN**

Dit maal ontmoetten de lotgenoten, ouders, partners en familieleden elkaar op een ideale plaats, Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven. Deze locatie paste perfect bij de ideeën van de organisatie, want er was gekozen voor een andere opzet van de dag ten opzichte van de eerste lotgenotendag op 6 juni 1998 in Tynaarlo. We konden gebruik maken van de diverse ruimtes en faciliteiten in het gebouw die plaats boden aan de voor de later op de dag geplande workshops.

Na de ontvangst en een kop koffie met cake, konden de kinderen naar de (dit jaar professionele) kinderopvang, zodat de ouders zich gerust konden verzamelen in de grote zaal. Naast ongeveer 115 deelnemers en een aantal vrijwilligers waren tevens aanwezig:

- Gastspreker Dr. Wim Wuyts uit Antwerpen
- Prof. Dr. Patrick Willems, als kinderarts verbonden aan het genetisch centrum van de Erasmus Universiteit te Rotterdam
- Drs. Patrick Maathuis, orthopedisch chirurg in opleiding, verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Groningen.
- Mw. Marjan Weel, secretaris van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie

Jan de Lange (voorzitter HME-Lotgenotengroep) opende deze dag door nog eens terug te kijken naar de eerste lotgenotendag die de aanleiding was voor belangrijke contacten met onder andere een onderzoeker en een lotgenotengroep uit Engeland, met universiteiten van Groningen, Rotterdam en Antwerpen. Tevens zijn de HME-lotgenoten als groep aangesloten bij de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie, is er inmiddels een eigen internetsite opgezet ([www.xs4all.nl/](http://www.xs4all.nl/))

~XPS90/HME.HTM)

en is de eerste Newsflash uitgegeven. Na het bijpraten was het woord aan onze gastspreker Dr. Wim Wuyts uit Antwerpen. Hij is vorig jaar gepromoveerd op de erfelijkheidsaspecten van HME en gaf hierover een zeer duidelijke uiteenzetting in woord en beeld. Tevens had hij een en ander op papier gezet, zodat iedereen een exemplaar mee naar huis kon nemen en het daar rustig nog eens na kon lezen.

Na een uitstekend verzorgde lunch was het tijd voor de workshops. Verschillende medewerkers van revalidatiecentrum Blixembosch hebben belangeloos hun medewerking verleend aan de diverse workshops die men kon bezoeken:

- gespreksgroep ouders
- ontspanning
- zwemmen
- pijnproblemen
- voetproblemen
- sporten

Alle workshops werden goed bezocht en de reacties van de deel-

nemers waren over het algemeen zeer positief. Na het bedanken van alle workshopleiders en andere vrijwilligers met een bloemetje voor hun inzet en alle deelnemers voor hun komst en inbreng kwam er een einde aan deze indrukwekkende lotgenotendag. Jan de Lange sloot deze dag af met de hoop uit te spreken elkaar volgend jaar weer te treffen op de eerste zaterdag van juni (3 juni 2000) voor de derde lotgenotendag.

*Chantal Schmitz*

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

## **GENETISCHE ASPECTEN VAN MULTIPLE EXOSTOSES**

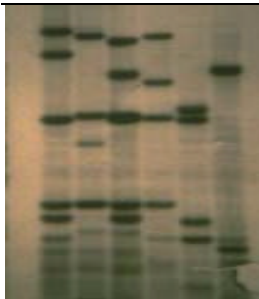
Wim Wuyts, Centrum Medische Genetica, Universiteit Antwerpen

Samenvatting van de inleiding door Dr. W. Wuyts gehouden op de 2<sup>e</sup> lotgenotendag van de lotgenotencontactgroep voor Hereditaire Multiple Exostosen op zaterdag 5 juni 1999 in het Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven.

Vele van onze kenmerken zijn erfelijk bepaald. Al deze erfelijke informatie ligt opgeslagen in onze chromosomen, welke zijn opgebouwd uit opgerolde DNA draden. Deze chromosomen komen voor in paren waarbij men de chromosoomparen 1 tot en met 22 de lichaamsbepalende of autosomale chromosomen noemt, terwijl het 23ste paar bestaat uit de geslachtschromosomen; XX voor de vrouw en XY voor de man. De 46 chromosomen zitten in elke cel van ons lichaam, uitgezonderd in de voortplantingscellen. Deze voortplantingscellen (de eicellen en de zaadcellen), ontstaan immers na een bijzondere deling, waarbij het aantal chromosomen gehalveerd wordt tot 23. Wanneer de eicel en

zaadcel bij de bevruchting dan samensmelten krijgt van elk chromosoom twee exemplaren, waarvan één van de moeder afkomstig is, en één van de vader. Op deze manier dragen de beide ouders hun erfelijke eigenschappen over aan hun kinderen. Bij dit proces is het mogelijk dat er fouten optreden. Zo kan het zijn dat er voortplantingscellen ontstaan met te veel of te weinig chromosomen, waardoor een baby geboren wordt met een afwijkend aantal chromosomen (bijvoorbeeld het Downsyndroom, waarbij men 3 in plaats van 2 chromosomen 21 aantreft). Bovendien kunnen zich nog andere fouten voordoen waarbij de structuur van de chromosomen zich wijzigt (bijvoorbeeld stukjes chromosoom die van plaats veranderen of verwijderd worden). DNA is een chemische stof die bestaat uit 4 bouwstenen (adenine (A), thymine (T), cytosine (C) en guanine (G)), die meestal worden voorgesteld door de letters A, G, C en T. Het totale erfelijke materiaal kan

zo voorgesteld worden door ongeveer 3 miljard van deze letters die in een bepaalde volgorde voorkomen, als een echte genetische code.



De bepaalde volgorde van deze bouwstenen vertelt ons lichaam welke eiwitten moeten worden aangemaakt, wanneer en op welke plaats. De specifieke plaatsen in ons DNA waar de code informatie over de eiwitten bevat, noemt men de genen. Men schat dat er tussen de 50.000 en de 100.000 van deze genen verspreid over de chromosomen liggen. Wanneer er fouten in deze code ontstaan, kan het gebeuren dat een eiwit niet meer wordt aangemaakt, of dat de samenstelling van het eiwit veranderd. Dit kan zich dan uiten in het voorkomen van een bepaalde aandoening bij personen die deze fout in hun genetische code dragen.

Multiple exostoses (EXT) is een dergelijke aandoening. Deze botziekte wordt gekarakteriseerd door de aanwezigheid van meerdere exostoses, die zich meestal op het uiteinde van de pijpbeenderen bevinden. Hun aantal, exacte lokalisatie, vorm en grootte kan erg verschillen, zelfs bij verschillende patiënten behorende tot één familie. Meestal nemen de exostoses toe in aantal en grootte tijdens de kindertijd, maar normaal gezien stopt hun groei na de puberteit. Het meeste hinder ondervinden patiënten doordat de exostoses druk uitoefenen op naburige weefsels, de bloedsomloop hinderen of de mobiliteit verlagen door hun aanwezigheid ter hoogte van gewrichten. Genetisch gezien is EXT een heterogene ziekte, wat betekent dat er zich in het menselijke genoom meerdere genen bevinden die verantwoordelijk kunnen zijn voor het ontstaan van exostoses. Op dit ogenblik zijn er 3 chromosomen bekend waarop zich een EXT gen bevindt, namelijk chromosoom 8, chromosoom 11

en chromosoom 19. Twee van deze genen, het zogenaamde EXT1 gen op chromosoom 8 en het EXT2 gen op chromosoom 11 zijn reeds geïdentificeerd, wat betekent dat hun volledige code ontrafeld is. Door het identificeren van genen verantwoordelijk voor multiple exostoses tracht men meer inzicht te krijgen in het juiste mechanisme hoe exostoses ontstaan. Deze informatie zal dan hopelijk kunnen bijdragen tot een betere behandelingen van patiënten met EXT

In deze lezing van 5 juni 1999 op de 2<sup>e</sup> lotgenotendag van de HME lotgenotencontactgroep is getracht enkele basisprincipes van genetica te verduidelijken, specifiek met betrekking tot multiple exostoses. Tevens is getracht aan te tonen welke vooruitgang het wetenschappelijk onderzoek naar deze ziekte de afgelopen jaren heeft gemaakt en wat voor gevolgen dit kan hebben voor de diagnostiek en behandeling van HME-patiënten in de toekomst.

---

## WORKSHOP "GESPREKSGROEP VOOR OUDERS"

Workshopleidster: Joke Steegs, maatschappelijk werkster, verbonden aan het Revalidatiecentrum Blixembosch. Zij heeft ruime ervaring in het begeleiden van ouders met een kind met een aandoening en ook met de begeleiding van partners van patiënten. Haar taak is het begeleiden van ouders tijdens het verwerkingsproces.

Zij gaat het daarom niet over het kind zelf hebben, maar over de ouders. Wat betekent het voor ouders om een kind met een chronische ziekte, die ook nog eens erfelijk is, te hebben? Zodra de diagnose gesteld is kunnen er verschillende emoties optreden zoals angst, boosheid, schuldgevoe-

lens, afsluiting en soms ook opluchting omdat er erkenning is voor het feit dat het kind wel degelijk iets heeft; je was dus geen overbezorgde moeder of vader. Bij HME zit er verschil in het feit of de aandoening familiair, dus reeds bekend is, of dat het gaat om een spontane mutatie, waarbij de ouders te maken krijgen met een geheel onbekende aandoening. Maar in beide gevallen raakt het je enorm als er iets is met je kind; je "verliest" als het ware een *gezond* kind.



Het verwerken is een proces. Er komen veel aspecten om de hoek kijken die daarmee te maken hebben. Bijvoorbeeld de familie en de omgeving van het kind. Soms is er generaties lang een soort van ontkenning van de aandoening; er wordt niet over gesproken, het is er gewoon. Daarnaast kan de één er veel laconieker mee omgaan dan de ander. Dat hangt ook weer

nauw samen met de mate waarin je last hebt van de aandoening.

Uit het kringgesprek blijkt dat de aanwezige ouders vinden dat (vaak vanuit hun eigen ervaring) je de aandoening wel goed moet uitleggen aan de school, de sportleraar en de gymdocent van je kind. Begrip van die kant is heel erg belangrijk. Het informatiebulletin van Jan de Lange wordt daarbij als een zeer dankbaar handvat ervaren. Tevens geeft het feit dat er iets "op papier" staat een stuk erkenning.

Het wachten op operaties (soms maandenlang) wordt ervaren als een ernstige inbreuk op het gezinsleven. Je moet van alles en nog wat regelen voor het thuisfront, maar zolang je niet weet wanneer je kind opgeroepen wordt, is dat zeer lastig.

Joke meldt dat er in vrijwel alle ziekenhuizen medisch maatschappelijk werkers werkzaam zijn. Zij kunnen behulpzaam zijn bij allerlei zaken die met een ziekenhuisopna-

me en een operatie te maken hebben. De ervaring van veel HME patiënten is namelijk dat zij, naarmate ze steeds vaker geopereerd werden, ook steeds meer tegen de operaties (en de daarbij samenhangende opname) op gingen zien.

De onbekendheid van HME wordt ook als een groot nadeel ervaren. Je moet steeds opnieuw heel veel uitleggen. Aan de hand van bijvoorbeeld röntgenfoto's kun je dat wat gemakkelijker doen. In ziekenhuizen kun je vaak tegen vergoeding een röntgenfoto van jezelf krijgen.

De verwerking van het hebben van een kind met een aandoening wordt door partners vaak verschillend opgepakt. In de 1<sup>e</sup> fase krijg je vaak reacties als lichamelijke klachten, emotionele klachten, "doormalen", gedragsproblemen (roken, drinken). Erover praten met de huisarts, familie, lotgenoten etc. wil vaak heel goed helpen. Ook zijn sommige mensen er bij gebaat hun gevoelens op papier te zetten. Vaak hoeven ze

er daarna niks meer mee te doen, maar hebben ze hun emoties van zich afgeschreven.

De HME patiënten die als ouder aan deze workshop deelnamen konden uit eigen ervaring vaak duidelijk vertellen wat wel en wat niet gewenst was in de omgang met HME patiëntjes. De gevolgen van de aandoening zijn nu beter bekend, dankzij het lotgenotencontact, en dat wordt ook als een groot voordeel gezien. De workshop leerde wederom dat het uitwisselen van ervaringen zeer waardevol is en daarmee is er zeker een toekomst voor onze lotgenotengroep weggelegd.

## **WORKSHOP "VOETPROBLEMEN"**

Deze workshop werd gegeven onder leiding van Frans Buchrnhornen (directeur) en Miriam Vogels (podotherapeute). Zij zijn beiden verbonden aan het bedrijf Buchrnhornen Orthopedie Schoentechnieken, met vestigingen in Eindhoven, Oss, Helmond, Tilburg en Boxtel. De

mensen van dit bedrijf zijn regelmatig aanwezig in het revalidatiecentrum Blixembosch en houden daar samen met de revalidatieartsen schoenensprekuren.

Frans Buchrnhornen liet aan de hand van sheets zien wat de orthopedisch schoenmaker en de podotherapeut precies doen:



de orthopedisch schoenmaker heeft te maken met klachten op het gebied van schoenaanpassingen, alle schoenvoorzieningen, standaardafwijkingen die niet corrigeerbaar zijn vanuit de voetzool, zolen, voetbedden e.d., schoenadvies en voetloop onderzoek. De podotherapeut is actief voor de volgende gebieden: zolen, voetbedden e.d., schoenadvies, voetloop onderzoek, gespecialiseerde voetbehandeling en teen ortheses siliconen.

De problemen die HME-patiënten vooral tegenkomen zijn:

- exostosen
- post operatieve exostosen
- bewegingsbeperking in de gewrichten
- vergroeiing
- misvorming
- gewrichtsslijtage.

Er zijn hier verschillende oplossingen voor de diverse problemen:

- De drukplaatsen vrijleggen door middel van oprekken, harde gedeeltes uit schoen verwijderen, sluitlijn bij de enkel aanpassen, voetbed aanpassen en zool/hak aanpassen.
- 100% individueel schoeisel aanmeten bij de patiënt als bovengenoemde aanpassingen niet voldoende toereikend zijn. Er wordt dan een afdruk van je voet gemaakt omdat de voetvorm de leestvorm bepaalt. Tevens worden, door een afdruk te maken, de eventuele drukplaatsen opgezocht. De patiënt krijgt eerst een testschoen mee en als

deze voldoet volgt de definitieve schoen.

- Semi-orthopedisch schoeisel. Bij deze oplossing kan het voetbed worden aangepast en kan er extra hoogte gewonnen worden als ruimte voor de tenen. Het nadeel hiervan is echter dat de keuze in model en kleur beperkt is.

Hier kwamen dan ook de meeste reacties op, vooral omdat er voor kinderen geen leuke aangepaste schoenen te krijgen zijn. Voor hen is het modebeeld in schoenen wel belangrijk. Vaak zijn juiste de mooie schoenen erg prijzig.

Volgens dhr. Buchrnhornen bestaat er een redelijke regeling ten aanzien van vergoeding. Ook is het volgens hem van belang om een individueel aangepaste schoen eerst te testen, omdat je er goed mee gelopen moet hebben

**HME-Penvrienden:  
Zoek je een lotgenoot om ervaringen mee uit te wisselen? Stuur je oproepje naar de redactie van de Newsflash en deze**

**wordt in de volgende editie geplaatst.**

voordat je kunt merken en zien dat de schoen goed is.

Op de gestelde vraag over hoe lang steunzolen meegaan kwam het volgende antwoord: steunzolen bij kinderen in de groei moeten eigenlijk ieder half jaar gecontroleerd worden, bij volwassenen gaan deze ongeveer 1 à 2 jaar mee. Ook voor volwassenen is het verstandig om toch regelmatig de voet te laten controleren.

Hierna kwam Miriam Vogels (podothérapeute) aan het woord. Zij vertelde eerst iets over de opleiding van podothérapeut. Het is een paramedisch beroep, de HBO-opleiding duurt vier jaar. De podothérapeut houdt zich bezig met voetklachten. Met als geneeskundig doel; behouden of verbeteren van de functie van de voet door middel van het aan de voet toepassen van correctieve en protectieve technieken, het uitwendig bestrijden van aan de voet



aanwezige  
huidaandoeningen en het  
voorkomen of bestrijden  
van nagelafwijkingen. Een  
podothérapeut voert  
voetbehandelingen uit  
die, in vergelijking tot de  
behandeling door een  
pedicure, meer ge-  
specialiseerd zijn.  
Enkele voorbeelden  
hiervan zijn:

- Hulpmiddelen, pro-  
tectief en  
corrigerend
- Siliconen orthesen,  
protectief en corrige-  
rend
- Nagelbeugels tegen  
ingroeiende  
teennagels

Eén van de dingen die een  
podothérapeute voor een  
HME-patiënt kan doen, is  
het maken van een rond-  
je met vilt en tape. Dit is  
dan een tijdelijke behan-  
deling ter ontlasting van  
een exostose.

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

**Gerlof Borger  
Marinus Borger  
Marco Kraan  
Jan de Lange  
Anita Limpens**

**Marion Post  
Chantal Schmitz  
Sonja van der Veen  
Wim Wuyts  
Gretha Zantinge**

## **WORKSHOP "ONTSPANNING"**

De workshop ontspanning  
werd gegeven door  
Corrie van Zandwijk. Zij  
heeft jarenlang op Blix-  
embosch als fysiothera-  
peute gewerkt.  
Tegenwoordig heeft zij  
een eigen praktijk in  
Eindhoven waar zij  
patiënten door middel  
van haptonomie behan-  
delt. Tijdens de  
workshop wilde Corrie  
ons het verschil laten  
voelen tussen spanning en  
ontspanning in het  
lichaam en je zodoende  
bewust te laten worden  
van je eigen lichaam.

De workshop begon met  
een korte inleiding over  
haptonomie en daarna  
een korte  
introductieronde,  
waarbij iedereen de  
gelegenheid kreeg iets  
meer over zichzelf te  
vertellen. Hierna moest  
iedereen zijn schoenen  
uit doen en konden we  
beginnen met een paar  
oefeningen.

Corrie liet ons zien en  
vooral voelen wat een  
goede, ontspannende  
zithouding is: voeten  
recht en plat op de vloer,  
knieën in een hoek van  
negentig graden, op je  
zitknobbeltjes gaan  
zitten en je rug recht.  
Zo zit je in je basis.

Nadat we allemaal ge-  
leerd hadden hoe we  
goed moesten gaan zit-  
ten, was het tijd om te  
gaan liggen op de vloer,  
op een matje en met een  
kussen onder je hoofd.  
Met gesloten ogen en op  
de aanwijzingen van  
Corrie probeerde ieder-  
een zijn eigen lichaam te  
voelen door je stukje bij  
beetje, je arm voor te  
stellen: de botten, de  
spieren, als het ware in  
je lichaam te kruipen.  
Daarna volgden de schou-  
ders, benen etc. Er wer-  
den vuisten gemaakt om  
te voelen welke spieren  
je aanspant. Deze oefe-  
ning nam 20 minuten in  
beslag, maar leek maar 5  
minuten te duren. Als je  
probeerde je arm te  
voelen, begon je arm te  
tintelen en begon het  
warm aan te voelen.  
Corrie legde uit dat het  
bloed dan beter door je

arm stroomt Als je pijn hebt probeer je juist niet aan die pijn te denken en dat deel van je lichaam niet te voelen. Maar als je in plaats daarvan juist wel dat deel van je lichaam probeert te voelen, je er bewust van wordt, dan kan de pijn "zachter" worden.

Na deze oefening liet Corrie ons nog een ontspanningsoefening doen door op je eigen ademhaling te letten. Het lukte de meeste van ons om zich te ontspannen op de muziek. Daarna werden er nog enkele ervaringen uitgewisseld. Door in een kring te gaan zitten en handen vast te houden, werd de workshop afgesloten. Aan het einde van de tweede workshop werd Corrie namens de organisatie van de lotgenotendag door middel van een bos bloemen hartelijk bedankt voor haar tijd en vrijwillige inzet!

## **WORKSHOP "ZWEMMEN"**

De workshop werd geleid door twee hydrotherapeuten, Henk Kemps en

I lona de Munk. Zij legden uit wat ze van plan waren in de workshop te gaan doen. Hierna ging iedereen het water in en maakten we "contact" met het water. Er werd uitgelegd hoe men zich in het water kan ontspannen. Dit vond iedereen een zeer aangenaam gevoel. Nadat er verschillende ontspanningsoefeningen gedaan waren, zijn er verschillende sporten in het water beoefend, zoals volleybal en waterpolo.



De deelnemers, waaronder veel jeugdigen in de leeftijd van 8 tot en met 14 jaar, waren allemaal zeer enthousiast over de workshop en de begeleiding. Het zwemmen onder professionele begeleiding en met lotgenoten was voor sommigen erg belangrijk. Het uur was daardoor ook zo voorbij.

## **WORKSHOP "PIJN"**

Na een korte uitleg over de beleving van pijn als HME patiënt, werd het woord gegeven aan de inleider Rob Smeets, die als revalidatiearts aan Blixembosch verbonden is. Daar is hij o.a. belast met pijngroepen. Rob legde eerst uit hoe pijn ontstaat en wat pijn eigenlijk is. Pijn is een signaal dat naar je hersenen gaat, dit kan zelfs ook gebeuren bij een afwijking of lichamelijke letsels.

In sommige gevallen zit de pijn "tussen de oren" en valt medisch niet te verklaren.

Daarom is **pijn zeer persoonlijk**.

Rob gaf ons een inzicht in medicijnen die men gebruikt bij het behandelen van pijn. Tevens kwamen hier de nadelen van de medicatie ter sprake. Zijn behandelingen zijn gebaseerd op goed overleg tussen hem en de patiënt en een niet te lang gebruik van hetzelfde product. Ook geeft de patiënt zelf aan

wat hij of zij al doet om zoveel mogelijk de dagelijkse pijn te verminderen. In het algemeen werd in de groep gesproken over pijn medicatie in zowel de reguliere als in de alternatieve zorg.

Het belangrijkste van deze workshop was het herkennen van personen die zich in dezelfde situatie als jezelf bevinden. Helaas was onderling gesprek niet mogelijk doordat de workshop maar een uurtje duurde.

## **WORKSHOP "SPORTEN"**

Deze workshop werd begeleid door de fysiotherapeuten Monique van Leuven en Sacha Koenen. Er was de mogelijkheid om verschillende sporten te beoefenen om zodoende te ondervinden welke sport geschikt voor je zou kunnen zijn, lettend op de belasting, je lichaam en de mogelijkheden van je eigen lichaam. De volgende sporten werden beoefend:

- Volleybal
- Basketbal
- Badminton
- Tafeltennis
- Trimfietsen

Via een circuit kon men een kwartier lang één van bovengenoemde



sporten beoefenen. De begeleidsters gaven hierbij op de juiste

wijze advies en iedereen was op een inspannende sportieve manier een uurtje lekker bezig.

## **EVALUATIE LOTGENOTENDAG 1999**

Om de 2<sup>e</sup> lotgenotendag die gehouden werd op 5 juni 1999 te evalueren, werden er evaluatieformulieren uitgedeeld. In totaal zijn er aan het eind van de dag 54 evaluatieformulieren ingevuld en ingeleverd. Totaal hebben 115 personen (92 volwassenen en 23 kinderen tot 12 jaar) de lotgenotendag bezocht. We kunnen er van uitgaan dat elk formulier de mening van meer dan 1 persoon betreft, omdat er soms per gezin 1 formulier is ingevuld. Daarom nemen we aan dat elk formulier met 1½ vermenigvuldigd kan worden en de evaluatieformulieren zo'n 81 personen vertegenwoordigen. Dit betekent een respons van 70%.

- De dag als totaal werd door 56% als goed en door 44% als

- uitstekend beoordeeld.
- De lezing van Dr. Wim Wuyts, over de erfelijkheidsaspecten van HME werd door 45% als goed en door 55% als uitstekend betiteld.
  - De diverse workshops die tijdens de middag werden bezocht oogstten ook hoge ogen. Aan alle workshops tezamen werd er gemiddeld door 19% een voldoende, door 58% een goed en door 21% een uitstekend gegeven. Slechts 1% (1 persoon) gaf een onvoldoende en 1% (1 persoon) gaf een matig als oordeel.
  - De kinderopvang is bijzonder op prijs gesteld, door 33% als goed en door 67% als uitstekend beoordeeld.
  - De catering (lunch, koffie en thee) scoorde 2% matig, 6% voldoende, 35% goed en 57% uitstekend.
  - De accommodatie, ruimtes e.d., werden bijzonder hoog beoordeeld, 20% goed en maar liefst 80% uitstekend.

- De organisatie van de dag werd door 34% als goed en door 66% als uitstekend beoordeeld.

Verder werden er nog wat algemene vragen gesteld, zoals de mening over de uitgebrachte 1<sup>e</sup> NEWSFLASH, hierover oordeelde 2% met voldoende, 42% met goed en 56% met uitstekend. Op de vraag of we 1 maal per jaar een lotgenotendag moeten organiseren was 98% het met ons eens en 2% was van mening dat we 2 maal per jaar zo'n dag zouden moeten organiseren. Ook werden er op de evaluatieformulieren nog wat algemene en positieve opmerkingen geplaatst over de verdere organisatie, onderwerpen en locaties voor de lotgenotendagen en aanbiedingen voor een actieve bijdragen op welke manier dan ook.

**Conclusie:** *Zowel de gehouden lotgenotendag als de overige activiteiten van de voorbereidingsgroep/kernclub en het bestuur van onze HME-lotgenotengroep worden gemiddeld als*

*goed en uitstekend beoordeeld. Dit is voor deze mensen een steun in de rug en een bevestiging dat het werk op prijs wordt gesteld. Dat geeft ons motivatie om verder te gaan met de activiteiten en ook om van de 3<sup>e</sup> lotgenotendag samen weer iets moois te maken. Alle inzenders van de evaluatieformulieren, bedankt.*

Jan de Lange

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

**Stichting  
Patiëntenbelangen  
Orthopedie,  
Postbus 96836  
2509 JE Den Haag**

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

**BESTUURS-  
MEDEDELINGEN**

Als bestuur van de HME-lotgenotengroep lijkt het ons het goed om u regelmatig middels de Newsflash op de hoogte te brengen van de bestuurlijke ontwikkelingen. Over het belang van onze contacten met de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) kunt u elders in deze Newsflash meer lezen.

- We hebben inmiddels onze eigen bankrekening onder de naam SPO/HME. Dit is voor ons belangrijk om de geldstroom van onze groep verantwoord te kunnen uitvoeren en te controleren.
- Het blijkt dat er nog maar een klein aantal van de bij ons bekende HME-lotgenoten begunstiger is van de SPO. Hoe u zich kunt aanmelden leest u elders in deze Newsflash. We hebben in ieder geval besloten om de deelname aan onze lotgenotendagen voor begunstiger goedkoper te laten zijn dan voor de mensen die geen begunstiger zijn. Tenslotte wordt er door de SPO een belang-

rijke financiële bijdrage geleverd om de lotgenotendagen te kunnen realiseren.

- Inmiddels zijn er 2 mensen (zelf juristen) van onze kerngroep bezig met het opstellen van een concept huishoudelijk reglement voor onze HME-lotgenotengroep. Hierin zal rekening worden gehouden met de statuten van de SPO, het sponsorbeleid van de SPO, de relatie met de SPO en zal de organisatie van onze eigen groep beschreven worden. Hierbij wordt uitgegaan van een eigen bestuur (3 personen) en een kerngroep (10 personen). Het organiseren van een jaarlijkse lotgenotendag, het uitgeven van een Newsflash, het onderhouden van een eigen website, het uitgeven van informatie en natuurlijk het uitvoeren van onze belangrijkste taak: het lotgenotencontact in zijn algemeenheid, zullen in het huishoudelijk

reglement beschreven worden.

- In samenwerking met de SPO en de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie is er een plan om te komen tot een keuze-ondersteunende gids voor de HME. In deze gids zal opgenomen worden in welke ziekenhuizen er veel of weinig ervaring is met HME. Samen met andere achtergrondinformatie van de ziekenhuizen en orthopaedisch chirurgen kan de HME-patiënt of zijn/haar ouders dan zelf een keuze maken. Het blijkt dat door de zeldzaamheid van HME (160 tot 368 mensen in Nederland) het best moeilijk is om een op HME-gebied deskundig orthopaedisch chirurg te vinden. We krijgen daar veel vragen over. Hopelijk kan deze gids u hier in de toekomst bij helpen. "Nog even geduld".
- Er wordt hard gewerkt aan het tot stand komen van een informatiefolder, een zogenaamde drieluik.

Binnenkort verschijnt deze folder in grote oplage. Het uitgeven van deze folder wordt mede mogelijk gemaakt door een sponsor. Met deze folder hopen we meer bekendheid te geven aan de aandoening: Hereditaire Multiple Exostosen.

Met vriendelijke groet,

*Marion Post,  
secretaresse  
Sonja van der Veen,  
penningmeester  
Jan de Lange,  
voorzitter*

## **STEUN VAN DE STICHTING PATIËNTEN- BELANGEN ORTHOPAEDIE AAN DE HME- LOTGENOTEN- GROEP**

Sinds november 1998 is de HME-Lotgenotengroep officieel bij de SPO (Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie) aangesloten. De HME-groep vormt hiermee een onderdeel van de SPO. Dit houdt in dat wij conform de statuten,

naar het beleid en de gedragscodes van de SPO zullen handelen, maar wel een eigen bestuurtje (zonder juridische status), eigen financiën, telefonisch lotgenotencontact, een lotgenotendag en een bestuurszetel in de SPO hebben. Deze samenwerking levert de HME-Lotgenotengroep veel voordelen op. De HME-Lotgenoten hebben namelijk toegang tot alle diensten van de SPO.

De toetreding tot de SPO betekent in het kort:

- Toegang tot het gehele SPO-netwerk waaronder bij voorbeeld de volgende instanties vallen; NOV (Nederlandse Orthopaedische Vereniging = de specialisten), NOVS (Nederlandse Vereniging van Orthopedisch Schoentechnici), VOV (Vereniging voor Orthopedisch verpleegkundigen, NVJG (Nederlandse Vereniging Jeugd Gezondheidszorg), ZN (Zorgverzekeraars Nederland) etc;

- Versterking van de belangenbehartiging voor HME-patiënten;
- Gelegenheid om kosteloos in "Beter in Beweging" (oplage 60.000 stuks) onze activiteiten te vermelden en vermelding in de colofon; door een groter bereik kunnen wij onze naamsbekendheid bevorderen;
- Vermelding van de HME-Lotgenotengroep op de website van de SPO;
- Medefinanciering van de lotgenotendag en Newsflash; dit houdt de bijdrage voor de lotgenotendag laag en maakt het mogelijk de Newsflash gratis te verstrekken;
- Deelname aan onderzoeksprojecten, zoals een onderzoek naar de kwaliteit van ziekenhuizen op het gebied van orthopaedie.

Uit het bovenstaande blijkt wel dat een kleine groep als de HME-Lotgenotengroep behoorlijk kan profiteren van een grote "broer" als de SPO. Op deze wijze kunnen voor ons deuren geopend

worden, die zonder deze contacten waarschijnlijk dicht zouden blijven.

De HME-Lotgenotengroep kan in zijn huidige vorm en met zijn huidige activiteiten bestaan dankzij de steun van de SPO. Indien u nog geen begunstiger bent, wordt u hierbij nogmaals opgeroepen zich aan te melden als begunstiger van de SPO. Voor tenminste 35 gulden per gezin steunt u de SPO een heel jaar, en steunt u bovendien ook de Lotgenotendag en de Newsflash van onze HME-Lotgenotengroep. Dankzij de steun van de SPO kan de HME-Lotgenotengroep de bijdrage voor de lotgenotendag laag houden en de Newsflash gratis toesturen. Wij bedanken u bij voorbaat voor uw financiële ondersteuning.

*Het bestuur van de HME-Lotgenotengroep*

## **ONTWIKKELINGEN OP HET GEBIED VAN HME**

Zoals afgesproken zal in deze rubriek worden ingegaan op de ontwikkelingen van de Hereditaire Multiple Exostosen, die ons bekend zijn. In z'n algemeenheid moet ik zeggen dat er nog niet zo veel nieuws is te melden. Wel is ons bekend dat er op verschillende locaties hard gewerkt wordt aan het verder onderzoeken van de verschillende aspecten van de HME. Vooral de erfelijkheidsspecten hebben grote belangstelling.

### **Diagnostiek in Rotterdam**

Vanuit Rotterdam is er veel belangstelling voor de HME. Dit bleek ook al door de aanwezigheid van Prof. Dr. Patrick Willems op onze 2<sup>e</sup> lotgenotendag. Momenteel worden er in Rotterdam voor heel Nederland genetische analyses (DNA-analyse) verricht van de twee erfelijke factoren die HME veroorzaken; het EXT1 en het EXT2 gen. Wanneer één van de

**Heb je goede ervaringen met een ziekenhuis en wil je die**

**kwijt of ben je juist op zoek naar een oplossing voor jouw specifiek probleem, schrijf het ons, dan publiceren wij het in de volgende Newsflash. Misschien is er een lotgenoot die u kan helpen met nuttige informatie!**

lotgenoten deze analyse wil laten verrichten (vergoeding door de verzekering), kan contact opgenomen worden met de Afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit Rotterdam, Prof. Dr. P.J. Willems, Westzeedijk 112, 3016 AH Rotterdam, telefoon 010-4636915.

Ook voor verdere uitleg van de erfelijkheidsfactoren van het Multiple Exostosen Syndroom kunt u op dit adres terecht of bij een genetisch centrum bij u in de buurt. Eventueel kan vandaar uit een bloedmonster opgestuurd worden voor analyse naar Rotterdam. Inmiddels hebben al diverse lotgenoten de weg naar Rotterdam gevonden. Een uitslag van de analyse duurt ongeveer een half jaar. U moet zich wel

realiseren dat u zelf met de informatie die u ontvangt aan de slag moet. Het zal altijd een algemeen verhaal zijn en u zal zelf de vertaling moeten maken naar u eigen situatie of die van uw kind.

## Groningen

Vanuit de klinische kant van de afdeling/vakgroep Orthopaedie te Groningen is ook veel belangstelling voor de HME. Drs. Patrick Maathuis, orthopaedisch chirurg in opleiding, was ook aanwezig op onze 2<sup>e</sup> lotgenotendag. Het is de bedoeling dat Drs. Maathuis, onder leiding van Dr. S.J. Ham en Prof. Dr. J.R. van Horn, onderzoek gaat verrichten naar met name de onderste extremiteiten (= de benen en voeten) van HME-patiënten. Tot op heden heb ik hier echter nog geen nieuws over te melden.

## Antwerpen

Vanaf de start van onze lotgenotengroep is Dr. Wim Wuyts van het centrum voor Medische Genetica van de Universiteit Antwerpen bij

onze activiteiten betrokken. Hij heeft een duidelijke inleiding gehouden over de genetische aspecten van HME op onze 2<sup>e</sup> lotgenotendag (zie de samenvatting elders in deze Newsflash). Recent meldde Dr. Wuyts ons dat op dit ogenblik het meeste werk in Antwerpen erop gericht is om de juiste functie te achterhalen van de reeds geïsoleerde EXT-genen, die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van HME.

## Kwaadaardige onttaarding van HME

Uit recente onderzoeken blijkt dat de kans op kwaadaardigheid van HME beduidend minder is dan het percentage dat eerder werd aangenomen, zoals ik eerder meldde in het artikel/informatiebulletin van juni 1998 "Multiple Exostosen, in kort bestek". Hier werd nog een percentage van 5 tot 10 % genoemd. Inmiddels gaat men uit dat bij 0,5 tot 2 % van de HME-patiënten zich een kwaadaardige onttaarding ontwikkelt. Dit is te lezen in een artikel wat recent is verschenen ("New perspectives on the molecular basis of hereditary bone tumors", McCormick et al, Molecular Medicine Today, november 1999).

Tot zover weer enige wetenswaardigheden over de ontwikkelingen op het gebied van HME. De genoemde ontwikkelingen zijn voor ons als HME-lotgenoten erg belangrijk. Tenslotte nogmaals het verzoek aan iedereen die in zijn of



haar contacten of via literatuur ontwikkelingen tegenkomt, mij daarvan op de hoogte te brengen. De volgende Newsflash zal ik hier dan weer aandacht aan besteden.

Met vriendelijk groet,  
*Jan de Lange, Vuurvogel 1, 5629 KR Eindhoven  
Tel. 040-2480238  
(privé) of 040-2642742  
(werk) of via E-mail:  
jan.de.lange.sr@planet.nl*

### **Internet en HME of MHE\***

Na de aansluiting op internet, ging een wereld aan informatie open voor wat betreft Hereditaire Multiple Exostosen. Wekenlang zocht ik naar interessante artikelen en publicaties totdat ik plotseling zowaar het eerste contact tot stand bracht met een Amerikaan die ook HME patiënt was. Mede doordat deze Amerikaan een e-mailgroep was gestart zijn de contacten inmiddels uitgebreid naar meer dan 50 personen verspreid over de hele wereld.

In deze groep vertellen, delen en bespreken

lotgenoten met elkaar hun ervaringen omtrent HME. Aansluiting bij deze groep is beslist een aanrader, vooral omdat er hier zeer vaak nieuwe sites ontdekt worden waarop informatie omtrent HME te vinden is, voor zowel jong als oud (en ouders van kinderen met HME). Op de website van deze e-mailgroep [www.onelist.com](http://www.onelist.com) en typ de volgende zoekwoorden in: M\_H\_E) onder het tabblad "links" is te lezen hoe men zich kan aanmelden. Tevens staan op dit tabblad diverse links die afkomstig zijn van deze e-mailgroep. Daarnaast zijn velen van hen aangesloten bij ICQ, zodat men met elkaar kan "chat ten" via Internet ([www.icq.com](http://www.icq.com).) Op deze wijze kan men snel en direct informatie en ervaringen met elkaar uitwisselen.

Welnu, door te zoeken op het Internet heb ik ook de lotgenotengroep in Nederland gevonden en ik vind dat deze pagina goede informatie biedt voor HME patiënten. Wellicht tot een volgende Newsflash.

*Marco Kraan*

**\* Noot: In de Verenigde Staten en in andere engelstalige landen gebruikt men voor HME (Hereditaire Multiple Exostosen) de afkorting MHE (Multiple Hereditary Exostoses). Vandaar dat u ook MHE in moet typen om internationaal op internet te kunnen zoeken.**

Uit het voorafgaande stukje wordt nogmaals benadrukt dat Internet een steeds belangrijkere plaats met betrekking tot informatieverspreiding inneemt. De HME lotgenotencontactgroep Nederland streeft er ook naar haar website zo actueel mogelijk te houden en belangrijke, aan HME gerelateerde informatie te vermelden of als link op de website aan te geven. Zodoende blijft u als lot- of deelgenoot op de hoogte van alle ontwikkelingen!!!

*Redactie  
HME-Newsflash*

HME website:

<a href="http://www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm">www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm</a>
--

## CHRONISCHE PIJN

### UIT HET LEVEN

#### GEGREPEN:

Een woord dat negatieve reacties oproept. Wie pijn heeft is niet goed af. Maar, wie geen pijn ervaart is ook niet goed af. Geen pijn ervaren kan rampzalige gevolgen hebben. Toch denk ik dat velen van ons wel eens een paar dagen geen pijn zouden willen voelen.

Er bestaat een internationale definitie voor pijn. Pijn is een onaangename sensorische en emotionele ervaring die verbonden is met werkelijke of potentiële weefselbeschadiging, of in termen van zulk beschadigd weefsel wordt beschreven. Voor wetenschappers misschien een mooie definitie en vermoedelijk ook gezien het taalgebruik door wetenschappers opgesteld.

Mensen met pijn hebben er niet zoveel aan. Voor hen bestaan er twee soorten pijn; De ene

soort gaat over. De andere blijft.

Wanneer je pijn hebt die om welke reden dan ook niet meer weggaat, heb je niet alleen pijn maar je krijgt onherroepelijk problemen. Met je partner – je gezin – met je familie – je burens – met vrienden en kennissen – met je baas – je verzekering – met je collega's, ja met wie eigenlijk niet. Ook met jezelf, want niemand begrijpt je.

Je lacht nog wel eens.... En als je pijn eens wat minder is ga je nog wel eens de straat op – of bij iemand op bezoek. En als je niet onmiddellijk een afspraak maakt met die dokter waar de zoon van de buurvrouw van de bakker zo'n baat bij had, wil je zeker niet van je pijn af. Bovendien ben je er na al die jaren nog steeds niet aan dood gegaan, dus zal het wel meevallen met die pijn van jou.

Ook je behandelend arts heeft een probleem. Dat wordt nogal eens vergeten. Die begrijpt er ook niks meer van. Wat

hij ook probeert, niets helpt. Artsen worden opgeleid om mensen beter te maken maar leren geen wonderen te verrichten. Bovendien leren artsen nog steeds niet goed om aan patiënten uit te leggen dat ze ook niet altijd alles kunnen weten. Toch zit er een wereld van verschil tussen:

*"Helaas kan ik niks meer voor u doen – u moet maar eens een afspraak maken met een psychiater".*

en

*"We hebben nu echt alles bekeken en onderzocht. Ik kan op dit moment niets voor je doen maar ik heb hier het adres van een patiëntenorganisatie waar je mensen kunt ontmoeten met dezelfde problemen als jij. Ga daar maar eens praten. Dat verplicht je tot niets".*

De kreet van veel artsen/ therapeuten/hulpverleners is: "Je moet er mee leren leven." Helaas zeggen ze er bijna nooit bij hoe dat dan moet.

Mijn ervaring is echter dat niemand kan zeggen dat hij/zij de pijn geaccepteerd heeft, acceptatie is namelijk geen constant gegeven; de ene dag accepteer je de pijn en de andere dag heb je er flink de pee in!

Bron: Stichting Pijn en Hoop

## **PIJN DE BAAS...**

Chronische pijn vraagt een speciale aanpak. Wat kunt u doen als patiënt? Het is nodig dat u zelf een deskundige wordt op het gebied van chronische pijn. Het zal u duidelijk worden dat anderen niet kunnen helpen. U zult het zelf moeten doen. Met behulp van dit boek kunt u leren uw eigen therapeut te worden.

Dit is de inleiding van het boek, "Pijn de baas". De schrijver van dit boek is Dr. Frits Winter en hij heeft dit therapieboek ontwikkeld, waarmee talloze pijnpatiënten, gedurende de laatste tientallen jaren zijn geholpen. Hij geeft de laatste wetenschappelijke

inzichten op het gebied van pijnmanagement weer. Zijn eenvoudige 'recht toe recht aan' benadering heeft dit boek tot de meest bruikbare handleiding voor pijnbehandelingen in Nederland gemaakt.

Bij de laatste lotgenotendag is er een workshop over pijn geweest. Degene die de voorlichting gaf in deze workshop was Dr. Rob Smeets, revalidatiearts in Blixembosch. Hij werkt ook met een tien wekelijkse pijnmanagement cursus via het concept van "Pijn de baas". Ik zelf ben onlangs begonnen met het bestuderen van dit boek, het is een boek waar je veel aan hebt als pijnpatiënt. Je krijgt onder andere inzicht in je lichamelijke en geestelijke belastbaarheid. Bent u geïnteresseerd in dit boek, dan u kunt het bijna bij iedere boekhandel bestellen.

***Pijn de baas***  
I SBN 90 72540 01 8  
Frits Winter  
29,95

Chantal Schmitz

## AMBULANTE BEGELEIDING

Als lotgenote en tevens ambulante begeleider van de mytylschool "De Brug" (een school voor lichamelijk gehandicapte kinderen) te Rotterdam wil ik ouders van kinderen met HME in het regulier basis- en voortgezet onderwijs wijzen op de mogelijkheid van *ambulante begeleiding*.

Het kan zijn dat kinderen met HME door exostosen bewegingsbeperkingen en pijnklachten hebben, die tot belemmeringen in het onderwijs kunnen leiden. Ze kunnen moeite met schrijven of problemen bij gymnastiek (pijn bij het stoten van de exostosen, problemen met gewrichtsfuncties etc.) krijgen. Het kind kan dan schrijfhulp nodig hebben, bijvoorbeeld door middel van een computer (is een computer noodzakelijk, dan kan deze bij het GAK worden aangevraagd!) of de gymdocent kan gebaat zijn bij gerichte adviezen en/of alternatieve oefeningen.

Ouders kunnen, in overleg met de reguliere school van hun kind, contact opnemen met de afdeling ambulante begeleiding van de mytylschool in hun regio. De aanpak van de ambulante begeleiding verschilt per regio. Hieronder een korte beschrijving van de Rotterdamse mytylschool "De Brug".

Na aanmelding bekijkt de Commissie van Onderzoek of er een indicatie is voor ambulante begeleiding. Deze commissie kijkt niet alleen naar de medische factoren, maar ook onderwijskundige, sociale en persoonlijkheidsfactoren spelen een belangrijke rol. Als ambulante begeleiding is toegekend komt een ambulante begeleider (ab-er) hulp bieden aan het kind, de reguliere school en wellicht ook de ouders. De ambulante begeleider richt zich in eerste instantie op de LEERLING. Een persoonlijke relatie tussen begeleider en leerling is erg belangrijk en onmisbaar om een goed inzicht in de

problemen te krijgen. Er zijn ook activiteiten die te maken hebben met ouders, klasgenoten, leerkrachten of een heel schoolteam, b.v.: voorlichting, adviezen of een aangepast leerprogramma. Al deze activiteiten hebben hetzelfde doel: **het wegnemen of verminderen van problemen of het bieden van compensatie**. In overleg wordt het Plan Ambulante Begeleiding (PAB) bepaald, waarin de aandachtspunten en taakverdeling c.q. aanpak worden uitgemeten.

De reguliere basisschool krijgt naast hulp van de ab-er ook 4 uur extra formatie per week. Leerlingen in het voortgezet regulier onderwijs krijgen alleen hulp van de ab-er, de school krijgt geen extra formatie. De ambulante begeleiding mag in principe niet langer dan 2 jaren duren. Daarna dient de reguliere school zelf in staat te zijn de leerling goed te begeleiden. Er zijn geen kosten verbonden aan de ambulante hulp.

Spreekt het bovenstaande u aan en denkt u dat uw kind gebaat zal zijn bij ambulante begeleiding.

Neemt u dan contact op met de Rotterdamse mytylschool "De Brug", telefoonnummer 010-2111773 of via een e-mailtje naar: ambubrug@hotmail.com.

Ook is er meer informatie te vinden op de volgende website: <http://www.debrug.demon.nl> (zie link: ambulante hulp).

*HME-lotgenote  
Anita Limpens*

**DE DERDE  
LOTGENOTENDAG,  
ZATERDAG  
3 JUNI 2000  
IN  
OOSTERWOLDE.**

Ook wij (de kerngroep) zijn druk bezig met de nieuwe eeuw. Dat betekent nieuwe ideeën over een derde lotgenotendag verzamelen. Wij beginnen dan altijd met brainstormen. Daarin wordt ook de evaluatie van de voorgaande lotgenotendag betrokken. Na verloop van tijd ontstaan er

**Ouders, let op!**

**Bent u van plan de lotgenotendag van 3 juni a.s. te bezoeken?**

**Net als vorig jaar is er ook dit maal kinderopvang aanwezig!**

allerlei ideeën over de invulling van deze dag. Dit heeft tot nu toe het volgende globale programma opgeleverd:

10:00-10:30 Ontvangst met koffie

10:30-12:00 Inleiding

12:00-13:00 Lunchpauze

13:00-14:00 Workshop

14:00-15:00 Napraten

15:00-16:00 Afsluiten met een forum

In een later stadium zal er een speciale uitgave van de Newsflash komen, met meer details en de mogelijkheid voor opgave.



*De kerngroep*