

HME NEWSFLASH nr.3 april 2000

Hereditaire Multiple Exostosen
Lotgenotengroep Nederland

*Contactgroep van lotgenoten met Hereditaire Multiple
Exostosen en hun relaties. Aangesloten bij de Stichting
Patiëntenbelangen Orthopaedie.*

Deze derde Newsflash staat weer boordevol informatie over allerlei onderwerpen.
We besteden aandacht aan het kind en de puber/adolescent in het ziekenhuis.
Natuurlijk komen onze vaste rubrieken weer aan bod, zoals nieuws van het bestuur, de ontwikkelingen op het gebied van HME en nog veel meer.

De kerngroep is al weer lange tijd bezig met de voorbereiding van de derde lotgenotendag op 3 juni a.s. te Oosterwolde. In deze Newsflash zult u een uitnodiging voor deze dag aantreffen, die bevat tegelijkertijd allerlei informatie over de lotgenotendag zoals het programma van die dag, de gastsprekers, de workshops en hun inhoud.
Achter in de Newsflash zit een opgavenbon die u kunt invullen en opsturen voor de deelname aan de lotgenotendag.

Al met al is het weer een goed gevulde en interessante Newsflash geworden.
Als u iets te vertellen heeft, een ervaring wil delen of gewoon een oproep wil doen, schroom niet en laat het ons weten. Wij plaatsen graag uw stukje in de volgende Newsflash.

Sonja van der Veen
Chantal Schmitz

Inhoudsopgave

- Pagina 2** Nieuws van het bestuur
- Pagina 5** Ontwikkelingen op het gebied van HME
- Pagina 6** HME onderzoek in Antwerpen
- Pagina 7** Uw kind in het ziekenhuis
- Pagina 9** Puzzel
- Pagina 10** Chronische pijn bij kinderen
- Pagina 11** Kleurplaat
- Pagina 12** De puber in het ziekenhuis
- Pagina 14** Prikbord
- Pagina 15** Sport je fit
- Pagina 16** Uitnodiging workshop tieners
- Pagina 17** Uitnodiging 3^e lotgenotendag
- Pagina 19** Opgavebon 3^e lotgenotendag

*Secretariaat: Marion Post, Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop, tel. 0516-451760
Website: www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm E.mail: hme@betnet.nl
Girorek. 4338569, t.n.v. SPO HME-Lotgenotengroep, Duizendblad 15, 8607 EC Sneek*

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Hieronder treft u weer enige informatie aan van het bestuur van de HME lotgenotengroep Nederland.

Keuzeondersteunende informatie

Als bestuur krijgen we veel verzoeken van lotgenoten en anderen om namen en adressen van orthopedisch chirurgen die deskundig zijn op het gebied van HME. Helaas hebben wij slechts een klein aantal orthopedisch (kinder)chirurgen in beeld en vaak uitsluitend als gevolg van goede contacten van onze aangesloten lotgenoten. Uit onze contacten met het bestuur van de SPO (Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie) bleek, dat meerdere patiëntengroepen die zich richten op vrij zeldzame orthopedische aandoeningen met hetzelfde probleem zaten. Het bestuur van de SPO heeft nu het initiatief genomen om, samen met de NP/CF (Nederlandse Patiënten / Consumenten Federatie), te komen tot het samenstellen van een soort informatiebank. Hierin zullen de gegevens van de ziekenhuizen en orthopedisch chirurgen met hun deskundigheid en hoeveelheid contacten met patiënten met zeldzame orthopedische aandoeningen verzameld zijn. Hiervoor is inmiddels een projectgroep samengesteld met vertegenwoordigers van deze groepen. Namens onze groep heeft onze voorzitter, Jan de Lange, zitting in deze projectgroep. Verder zijn vertegenwoordigd de (ouders van) patiënten met klompvoetjes, scoliose, Perthes, aangeboren heupdysplasie, osteogenesis imperfecta, rugaandoeningen en anderen. De initiatiefnemer, het bestuur van de SPO in de personen van Henk Hammega, voorzitter en Marjan Weel, secretaris samen met Jeanette Kleijs en Eef van der Elst van de NP/CF hebben inmiddels voor dit project een subsidieaanvraag gedaan bij het Patiëntenfonds. De planning is om nog voor de zomervakantie een soort gespecificeerde vragenlijst toe te sturen aan alle orthopedisch chirurgen. Dit zal gebeuren in samenwerking met het bestuur van de NOV (Nederlandse Orthopedie Vereniging), hierbij zijn alle orthopedisch chirurgen in Nederland aangesloten. Op grond van de verzamelde gegevens van deze vragenlijsten zal er een rubricering gemaakt worden.

Het resultaat moet dan zijn dat er bij vragen naar b.v. een orthopedisch chirurg in uw omgeving en deskundig op het gebied van HME een goede verwijzing gedaan kan worden. Deze keuzeondersteunende informatie kan u helpen bij het zoeken van een orthopedisch (kinder)chirurg voor de behandeling van HME-patiënten in het geval u voor de eerste maal geconfronteerd wordt met een kind met HME, of indien u gaat verhuizen en een nieuwe arts zoekt of graag een second opinion wil. Eind van dit jaar hopen wij over dit systeem van keuzeondersteunende informatie te kunnen beschikken.

Wervingsactie voor begunstigers SPO

Daar u geen lid of iets dergelijks kunt worden van onze HME-lotgenotengroep, zijn wij als bestuur van mening dat onze aangesloten HME-lotgenoten allen begunstiger zouden moeten zijn van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopedie (SPO). Wij zijn onderdeel van de SPO en delen mee in het uitgebreide netwerk van deze stichting. Tevens ontvangen wij veel financiële- en andere steun van de SPO. Daarom betalen begunstigers van de SPO ook een goedkopere deelnemersprijs bij aanmelding voor onze lotgenotendagen. Bij een recent gehouden vergelijking van ons adresbestand bleek dat van de 72 adressen die bij ons bekend zijn er slechts 16 begunstiger zijn van de SPO. Om dit aantal te verhogen bent u allen persoonlijk aangeschreven met het verzoek alsnog begunstiger te worden van de SPO. Deze actie heeft resultaat gehad, op dit moment zijn er circa 18 nieuwe begunstigers uit onze groep bijgekomen. Dit betekent dat de stand op dit moment 34 begunstigers van de 72 adressen is, dus nog net niet de helft. Mocht u nog niet hebben gereageerd, dan kunt u dat natuurlijk altijd nog doen. Begunstiger zijn kost u fl.35,00 per jaar en hiervoor krijgt u ook 3 maal per jaar het blad "Beter in Beweging" toegestuurd.

Voor meer informatie kunt u zich wenden tot: Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie, Postbus 96836, 2509 JE 's-Gravenhage Tel. 070-3244099 of E-mail: spo@weel.demon.nl. Het website-adres is: www.orthopedie-patiënteninformatie.nl Vermeld wel even bij de aanmelding dat het om een aansluiting van een HME-lotgenoot gaat.

Beter in Beweging

In het februarinummer van het blad "Beter in Beweging" van de SPO is een uitgebreid artikel geplaatst over HME. De tekst van dit artikel is tevens de tekst van ons nieuwe drieluik dat binnenkort uitkomt. We hebben voor de uitgave hiervan subsidie aangevraagd en zodra hierover positief is besloten zal het drieluik gedrukt worden. Door de verschijning van het artikel in "Beter in Beweging" is de hereditaire multiple exostosen onder de aandacht gebracht van een groot aantal mensen. Dit blad heeft een oplage van maar liefst 60.000 exemplaren en wordt automatisch toegestuurd aan alle begunstigers van de SPO en ligt o.a. ook bij de poliklinieken orthopedie van alle ziekenhuizen en in alle revalidatiecentra en fysiotherapie praktijken. Dit februarinummer had het thema "pijn" en is in samenwerking met ons tot stand gekomen. Hierin wordt de pijnproblematiek van verschillende kanten belicht. Kortom, een goed bruikbaar blad voor de HME-patiënten, want pijn en HME zijn immers onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Financiën

Tot onze grote verrassing ontvingen wij op 5 januari 2000 een bedrag van fl.1000,-- als sponsoring voor ons werk als lotgenotengroep. Dit bedrag kregen wij van de firma FCP Europa Carton te Sneek, een voormalig werkgever van één van ons. Deze gulle gever hebben wij natuurlijk heel hartelijk bedankt hiervoor. Wij zullen dit bedrag deels gebruiken voor de uitgave van de HME informatie drieluik en als dekking voor de kosten van

informatieverstrekking. Naast deze sponsoring kregen wij van de SPO een bedrag ter dekking van kosten voor het uitgeven van de Newsflash en het tekort van onze 2^e lotgenotendag. Al met al hebben wij op dit moment een gezonde financiële positie en kunnen wij dankzij de steun van de SPO al onze activiteiten blijven continueren.

Afvaardiging in het Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Friesland

De SPO heeft zich recent ingeschreven als lid van het Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Friesland. Dit platform is het overlegorgaan voor allerlei belangenbehartiging van de patiënten in Friesland. Zij hebben zitting in de cliëntenraden van ziekenhuizen en andere instellingen voor de gezondheidszorg. Hiermee ontstaat er een nauwere samenwerking tussen de categoriale en landelijk werkende stichting SPO en dit provinciaal platform. Op verzoek van het bestuur van de SPO zal Sonja van der Veen, onze penningmeester, als afgevaardigde en Marion Post, onze secretaresse, als plaatsvervangend afgevaardigde zitting nemen in dit platform. Dit vinden we natuurlijk een heel goede ontwikkeling. Nu is het Friese platform wel zeer actief op het gebied van de belangenbehartiging, maar eigenlijk zou de SPO, en wij dus indirect, bij meer provinciale platforms betrokken willen worden. Wellicht doen wij een keer een beroep op u om ook een actieve rol te spelen op provinciaal of plaatselijk niveau.

Tot zover weer het nieuws van de bestuurtafel. Wij zijn op dit moment, samen met de kerngroep, druk doende om de 3^e lotgenotendag op 3 juni a.s. in Oosterwolde voor te bereiden. U kunt hierover alles lezen in deze Newsflash. Wij verwachten er met elkaar weer een fijne en zinvolle dag van te maken. Wij hopen u daar te kunnen ontmoeten.

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange, voorzitter

Jan de Lange, voorzitter
Vuurvogel 1, 5629 KR Eindhoven,
tel: 040-2480238, E-mail:
jan.de.lange.sr@planet.nl

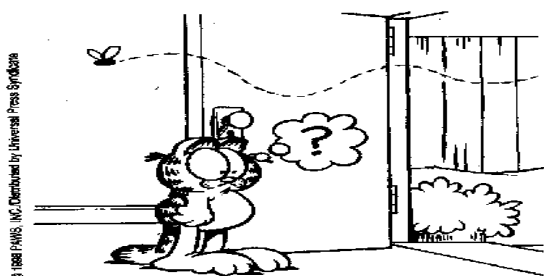
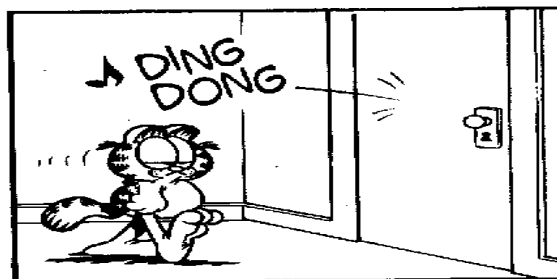
Sonja van der Veen, penningmeester
Duizendblad 15, 8607 EC Sneek,
tel: 0515-419914. E-mail:
harmen.en.sonja@zonnet.nl

Girorekening 4338569,
t.n.v. SPO HME-lotgenotengroep te Sneek

Marion Post, secretaresse.
Adres en tevens correspondentieadres van de
HME-Lotgenotengroep Nederland:
Geert Lammertslaan 8,
8421 RT Oldeberkoop,
tel: 0516-451760, E-mail:
marion.post@worldonline.nl

Website:
www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm

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!



ONTWIKKELINGEN OP HET GEBIED VAN HEREDITAIRE MULTIPLE EXOSTOSEN

In deze rubriek weer enige aandacht voor de ontwikkelingen op het gebied van de HME, voor zover die ons hebben bereikt.

Rotterdam

De afgelopen tijd hebben verschillende HME-lotgenoten en hun partners en/of ouders een bezoek gebracht aan Prof. Dr. Patrick Willems van de afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Zoals reeds eerder vermeld, is Prof. Willems zeer deskundig op het gebied van de erfelijkheidsaspecten van HME. Er is nog volop onderzoek gaande op het gebied van HME door Prof. Willems en zijn groep in Rotterdam. Een gesprek met Prof. Willems kan voor de betrokkenen erg verhelderend zijn, de erfelijkheidsvraagstukken, waar men persoonlijk mee te maken heeft, krijgen de aandacht. Het blijft natuurlijk voor u een persoonlijk zaak wat u met de geleverde informatie doet. In onze contacten met lotgenoten en hun partners blijkt regelmatig dat een beslissing over het wel of niet krijgen van kinderen een probleem is waar veel mee geworsteld wordt. Een gesprek met andere (echt)paren kan helpen. Als u in contact wilt komen met anderen kunnen wij daarin altijd bemiddelen. Neem gerust contact op. Ook voor het bevestigen van de diagnose HME kunt u in Rotterdam terecht of bij het Genetisch Centrum bij u in de buurt, die een bloedmonster naar Rotterdam kan sturen. In Rotterdam wordt in ieder geval voor heel Nederland de genetische analyses (DNA-analyse) voor HME verricht. Het adres in Rotterdam is: de Afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit Rotterdam, Prof. Dr. P.J. Willems, Westzeedijk 112, 3016 AH Rotterdam, telefoon 010-4636915.

Groningen

In de vorige Newsflash was er nog geen nieuws uit “het Groningse” te melden. Gelukkig kan ik nu melden dat HME weer in de aandacht staat in het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG). Er is een artikel in de maak over de klinische problematiek en bevindingen bij HME. Hierbij richten Dr. John Ham en Drs. Patrick Maathuis van de afdeling

Orthopedie van het AZG zich op patiënten uit Noord-Oost Nederland.

Verder is het interessant om te melden dat Dr. Ham eind vorig jaar 4 maanden stage heeft gelopen in Bologna (Italië) in het Rizzoli Instituut. Dit instituut is wereldberoemd vanwege de bot- en weke delen tumoren. Mogelijke samenwerking vanuit Groningen met dit instituut kan dan ook voor ons interessant zijn. Ik heb regelmatig contact met hen, zodra er nieuws te melden is zal ik u daarvan op de hoogte brengen. Dr. Ham of Drs. Maathuis en een radioloog uit het AZG zullen ook actief zijn op onze komende lotgenotendag, zoals u elders in deze newsflash kunt lezen.

Antwerpen

In Antwerpen op het centrum voor Medische Genetica van de Universiteit Antwerpen is Dr. Wim Wuyts met zijn onderzoeksgroep intensief bezig met het verdere onderzoek van de genetische aspecten van HME. Voor nieuws uit Antwerpen verwijs ik u graag naar het stuk elders in dit nummer dat Dr. Wuyts zelf heeft geschreven voor onze Newsflash.

Tot zover het nieuws over de ontwikkelingen op het gebied van de HME. Misschien lijkt het allemaal nog niet zo veel, toch denk ik dat we geduld moeten hebben. Onderzoek, zeker echte nieuwe opzienbarende ontdekkingen, hebben lange tijd nodig. In ieder geval is het goed te weten dat zo'n betrekkelijk zeldzame aandoening als HME bij de genoemde deskundigen in de belangstelling staat. Wij blijven alert en houden u op de hoogte. Heeft u in dit kader nog iets nieuws te melden dan zou ik het op prijs stellen als u hierover contact met mij zoekt.

Met vriendelijke groet, Jan de Lange,
Vuurvogel 1, 5629 KR Eindhoven
Telefoon: 040-2480238 of E-mail:
jan.de.lange.sr@planet.nl

HME-ONDERZOEK IN ANTWERPEN

Kerngroep werkt mee aan onderzoek en laat een huidbiopt afnemen

Enige jaren geleden werd het contact gelegd tussen het Centrum Medische Genetica (CMG) van de Universiteit van Antwerpen (België) en de HME lotgenotengroep Nederland. Door dit contact werd een brug gebouwd tussen de onderzoekswereld enerzijds en de eerste betrokkenen, namelijk de HME patiënten, anderzijds. Dit maakte het mogelijk om op een vrij informele manier de HME patiënten beter te informeren over het “hoe en waarom” van deze botziekte, in het bijzonder inzake de erfelijke aspecten. Bovendien was het voor de onderzoekers een unieke gelegenheid kennis te maken met de dagelijkse problemen en moeilijkheden die de HME patiënten moeten ervaren.

Zoals op de vorige lotgenotendag (5 juni 1999) uitvoerig is verteld, heeft het Centrum Medische Genetica in Antwerpen reeds een jarenlange ervaring op het gebied van onderzoek naar multipole exostosen (EXT) en was het actief betrokken bij het identificeren van de genen (de stukjes DNA die de erfelijke eigenschappen bevatten) die EXT veroorzaken. Hoewel de identificatie van de EXT genen een grote stap voorwaarts was, is er nog altijd maar zeer weinig bekend over het exacte mechanisme dat aan de basis van het ontstaan van exostosen ligt. Op dit ogenblik zijn de meeste studies er dan ook op gericht om meer te weten te komen over de functie van de EXT eiwitten en over het effect van mutaties (foutjes in het DNA) op hun werking.

Eén van de studies die het CMG thans uitvoert maakt gebruik van stukjes huid waarvan de juiste samenstelling wordt onderzocht. In het bijzonder wordt gekeken naar deze componenten die door de EXT eiwitten worden aangemaakt. In het kader van deze studie werden de banden tussen de HME lotgenotengroep en het CMG hechter aangehaald en werden een aantal HME lotgenoten bereid gevonden aan deze studie mee te werken.

Op zaterdag 22 januari vergaderde de kerngroep van de HME-lotgenotengroep ter voorbereiding van de 3^e lotgenotendag in Den Bosch. Deze vergadering werd aangegrepen om na afloop door een dermatoloog van het CMG van elk van de HME vrijwilligers (8 personen) een stukje huidweefsel af te nemen voor verder onderzoek.

Door de samenstelling van deze huidstukjes te vergelijken met de samenstelling van huidstukjes van personen die niet aan EXT lijden, hopen we een beter beeld te krijgen hoe exostosen precies ontstaan.

Hierbij wens ik de HME lotgenotengroep in het algemeen, en de vrijwilligers die zonder verpinken een huidbiopt afstonden, in het bijzonder, te bedanken voor hun bereidwillige medewerking. Natuurlijk zullen we U via deze weg verder op de hoogte houden van deze studie en van de recentste ontwikkelingen op het EXT onderzoeksgebied.

Dr. Wim Wuyts
Centrum Medische Genetica Antwerpen

Uw kind in het ziekenhuis

Een persoon met HME zal, afhankelijk van de mate van vergroeiing en leeftijd, waarschijnlijk wel enige malen in zijn leven een operatie moeten ondergaan. Als volwassene begrijp je dat de operatie noodzakelijk is en kun je de opname aanvaarden en verwerken. De meeste kinderen hebben dit besef (nog) niet, zij kijken niet rationeel tegen een operatie aan. In dit artikel gaat het dan ook specifiek over de voorbereiding op en de gevolgen voor uw kind van een opname in het ziekenhuis. Door een goede voorbereiding zal het voor uw kind makkelijker te begrijpen zijn waarom het geopereerd moet worden en wat er tijdens het verblijf in het ziekenhuis allemaal gaat gebeuren.

Voorbereiden op de opname:

De voorbereidingsfase bestaat als het ware uit twee gedeelten; de voorbereiding thuis en de voorbereiding in het ziekenhuis voordat het kind geopereerd wordt.

De eerste fase is zeer belangrijk; immers, een voorbereid kind zal minder snel schrikken van alle dingen die op hem afkomen in het ziekenhuis, zoals de omgeving, het medisch personeel, het eten en de andere regels dan thuis. Als uw kind niet (goed) voorbereid wordt, dan zal het zich bedrogen voelen en teleurgesteld zijn in de ouders. Uw kind kan dan lang wantrouwend en argwanend op u reageren, zelf als het al weer enige tijd thuis is.

Wie moet het kind voorbereiden? In principe zal een ouder of een ander vertrouwd volwassene het kind moeten voorbereiden. Zij weten vaak goed hoe het kind reageert en hoe zij het kind het beste kunnen opvangen na de eerste reactie.

Hoe moet u uw kind voorbereiden? Geef uw kind simpele en vooral eerlijke informatie. Medische details kunt u beter achterwege laten. Vooral uitleg over de dingen die ze gaan ruiken, voelen en zien zijn zeer belangrijk. Is uw kind nog klein, dan wordt uitleg met behulp van poppetjes en / of boekjes aanbevolen.

Wanneer moet u uw kind voorbereiden? Stel de voorbereiding niet uit tot vlak voor de opname, maar begin ongeveer een week tot 10 dagen van tevoren zodat het kind genoeg tijd heeft de besproken informatie in zich op te nemen en er vragen over te stellen

Newsflash april 2000 HME Lotgenotengroep Nederland

In de tweede fase staat vooral het verblijf in het ziekenhuis centraal. Verschillende mogelijkheden kunnen er voor zorgen dat uw kind zich enigszins op zijn gemak en vertrouwd voelt. Enkele belangrijke zaken zijn hieronder op een rijtje gezet. Per ziekenhuis verschillen de diverse mogelijkheden.

- *Kindvriendelijk ziekenhuis:* niet elk ziekenhuis biedt dezelfde mogelijkheden op het gebied van opnametijd, narcose, bezoekenregeling, rooming-in, specialisten etc. De “kindvriendelijkheid” van de verschillende ziekenhuizen in Nederland staan beschreven in de gids “Welk ziekenhuis kiest u” (te bestellen bij de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis);
- *Rooming-in:* in veel ziekenhuizen bestaat de mogelijkheid tot rooming-in, de ouder slaapt dan bij het kind op de kamer en verzorgt het kind zoveel mogelijk zelf. Uw ziekenhuis kan u meer vertellen over de mogelijkheid van rooming-in;
- *Ouderparticipatie:* meehelpen bij de verpleging van het kind. Als ouder heeft u vaak sneller door of het kind pijn heeft of “abnormaal” reageert;
- *Narcose;* de meeste ziekenhuizen bieden de mogelijkheid om als ouder bij het “inslapen” en ontwaken op de uitslaapkamer aanwezig te zijn. Ook hier kan uw ziekenhuis u over informeren.

In het ziekenhuis

Als uw kind wordt opgenomen, dan komt het in een totaal andere wereld waar andere gewoonten zijn en ook andere regels gelden dan thuis. De reacties van het kind verschillen per leeftijd en zijn tevens afhankelijk van eerdere ervaringen en het karakter van het kind. Veel kinderen, van klein tot groot, zullen vooral tegen de vader en / of moeder “raar” reageren. Een kind dat in het ziekenhuis al zeer heftig reageert, is bij thuiskomst meestal minder van slag dan een kind dat niet protesteert en alles over zich heen laat komen. Dit geldt vooral voor de eerste keer in het ziekenhuis. Een kind met een eerdere ziekenhuiservaring weet wat er gaat komen en zal zich minder bedreigd voelen.

Het is een goed teken als uw kind met andere kinderen gaat spelen, vaak omdat het kind zich veilig voelt als u in de buurt bent. Bij een korte opname kunt u meestal wel de hele dag bij uw kind blijven. Bij een langere opnametijd zal dit moeilijker gaan; immers, het dagelijkse leven

gaat gewoon door. Toch moet men als ouder proberen zoveel mogelijk aanwezig te zijn. Familie of goede vrienden kunnen deze taak ook voor een gedeelte op zich nemen, vooral als de kinderen vertrouwd met hen zijn. De aanwezigheid van u is het meest belangrijk als het kind onderzocht moet worden of als iets bijzonders gaat gebeuren. Zorgt u er dus voor dat u hiervan tijdig door het verplegend personeel op de hoogte bent gebracht. Ga bij het afscheid nemen niet stiekem weg, maar neem er de tijd voor en kondig het aan. Wees wel consequent bij het weggaan, houdt het werkelijke afscheid kort. Vergeet vooral niet te zeggen dat u weer terug komt en onthoudt dat het huilen nu vooral een vorm van protest is.

Operatie

Als het moment van operatie nadert, zal uw kind meer gespannen zijn. Uw kind voelt zich al versuft en anders, omdat het nuchter moet zijn. Bovendien wordt de omgeving steeds vreemder, met mensen in vreemde kleren en in een vreemde operatiekamer. De aanwezigheid van een vertrouwd persoon zoals de vader of moeder is dan erg belangrijk. Vooral ook tijdens het moment dat uw kind onder narcose wordt gebracht. De mogelijkheid tot aanwezigheid hierbij zal dit proces vergemakkelijken, echter is afhankelijk van het ziekenhuis. Ook deze gegevens zijn terug te vinden in de gids "Welk ziekenhuis kiest u".

De eerste tijd na de operatie valt meestal niet mee. Uw kind heeft pijn en voelt zich niet in orde. De aanwezigheid van de ouder op de uitslaapkamer (indien dat mogelijk is) kan het kind zeer geruststellen. Als ouder kunt u uw kind op zijn gemak stellen en vertroetelen. U mag uw kind best verwennen met extra aandacht en een cadeautje. Het kan echter wel zo zijn dat uw kind door alle gebeurtenissen enige tijd van slag is maar na een aantal maanden zal ook dit verdwijnen.

De thuiskomst

De situatie thuis zal in eerste instantie onwennig zijn. Uw kind kan de spanningen gaan afreageren om zo alles te kunnen verwerken. Sommige kinderen willen niet alleen gelaten worden, gaan bedplassen, duimzuigen, angstig dromen of kunnen zelfs agressief gaan reageren op hun omgeving. Een goede oplossing kan zijn: extra verwennen, meer aandacht geven en het kind niet direct terechtwijzen als het huilt. Oftewel, begrijpen wat uw kind heeft meegemaakt en waarom uw kind om aandacht vraagt. Uw kind wil graag zijn verhaal kwijt over de ervaringen, dus biedt een luisterend oor, praat over het ziekenhuis, lees de ziekenhuisboekjes nog eens door en vraag of het kind hetzelfde heeft ervaren als bijvoorbeeld Nijn in het Ziekenhuis. Ook een tekening maken over het ziekenhuisverblijf kan therapeutisch werken.

Het is trouwens van groot belang het kind zo snel mogelijk weer te laten functioneren binnen het gezin. Beloon het kind om zijn flinkheid, maar betrek niet alles op het ziek zijn. Beloon ook gedrag dat niet aan de ziekte gerelateerd is. Wees eerlijk tegen uw kind om het vertrouwen niet te beschamen. De meeste kinderen vinden het ook leuk om de afdeling waar ze gelegen hebben nog eens te bezoeken, bijvoorbeeld bij een nacontrole.

Als stelregel kun je zeggen dat een goede voorbereiding en begeleiding de thuiskomst zal voorspoedigen. Een opname in het ziekenhuis hoeft geen nadelige invloed te hebben op de psychische ontwikkeling van een kind.

Sonja van der Veen

Tekst: Als bron voor dit artikel zijn teksten gebruikt uit het tijdschrift Kind en ziekenhuis, 5^e jaargang, nummer 4

*U kunt de gids "Welk ziekenhuis kies ik" bestellen door 12 gulden over te maken op girorekening 104806 t.n.v. Kind en Ziekenhuis te Dordrecht
Aardappelmarkt 3
3311 BA Dordrecht*

PUZZEL



Woordzoeker

Alle woorden zijn kriskras verborgen in het veld met letters. Sommige letters worden meermalen gebruikt. Als u alle woorden uit de lijst hebt doorgestreept, vormen de overgebleven letters een spreekwoord. Er blijft in de woordenlijst een begrip over dat niet terug te vinden is in het letterveld. Dit woord stuurt u in als oplossing voor deze week.

BIBBEREN
BOERENKOOL
BONTMUTS
DONKER
DOOIEN
ELEKTRISCHE DEKEN
ELFSTEDENTOCHT
ERWTENSOEP
GROG
HANDSCHOENEN
KACHEL
KALE BOMEN
KLEUMEN

KOUD
LAARZEN
LANGLAUFEN
NATUURIJS
NOREN
OORWARMERS
OPEN HAARD
PANTOFFELS
PEKEL
SCHAATSEN
SCHEMERING
SLEEN
SNEEUWBAL

SNEEUWPOP
SNEEUWVLOKKEN
SNERT
STAMPPOT
STOOF
STROOIEN
TRUI
VERWARMING
VEST
VORST
VRIEZEN
WANTEN
WIND

WINTERAVOND
WINTERHANDEN
WINTERJAS
WINTERSPORT
WINTERVOETEN
WORST
IJSBAAN
IJSBLOEMEN
IJSPEGEL
IJSPRET
IJZEL
ZOUT
ZUURKOOL

Chronische pijn bij kinderen

Pijn wordt als onaangenaam ervaren en beperkt het sociaal functioneren van een patiënt.

Daarnaast veroorzaakt pijn een verhoging van de stofwisseling, eiwitafbraak en een verlaagde afweerreactie.

Pijn wordt chronisch als deze langer duurt dan drie tot zes maanden en indringend in het leven van een volwassene of kind ingrijpt.

Juist bij kinderen zijn angst en pijn moeilijk te onderscheiden. Het meest moeilijke aspect van de behandeling van chronische pijn bij kinderen is het vaststellen en meten van (de hevigheid) van de pijn.

Vanaf 5 tot 6 jaar kan men zogenaamde visuele analoge schalen gebruiken, zoals een thermometer of de “lachende gezichtjes-schaal”. Tevens kan men gericht naar de pijn vragen of de kinderen verzoeken de pijn te tekenen.

Het grote probleem ligt bij de zuigelingen-, peuter- en kleuterleeftijd. Bij deze leeftijdscategorie speelt gedragsobservatie een grote rol, evenals de fysiologische kenmerken zoals de bloeddruk, de polsslag, de temperatuur en de vochtigheid van de huid.

Kinderen met ernstige pijn en vooral chronische pijn kunnen zich net als volwassenen terugtrekken en angstig of

depressief worden. Altijd pijn hebben leidt namelijk tot gedragsveranderingen. Deze gedragsveranderingen kunnen min of meer op de voorgrond staan en daardoor eventueel behandelbare pijn verbloemen.

Naast medicatie staan het pijnteam en verschillende behandelmethodes ter beschikking. Medicatieve pijnbehandeling op de kinderleeftijd vraagt om aanpassing van de dosering en soms zelfs van de toedieningswegen. De dosering voor volwassenen komt niet overeen met de therapie op kinderleeftijd.

Een mogelijke toepassing van acupunctuur wordt gedeeltelijk belemmerd door de aangeboren afkeer bij kinderen voor naalden.

In de benadering van de familie moet het “omgaan met pijn” op de voorgrond staan, meer dan eventuele genezingsmogelijkheden. Schoolsituaties moeten mogelijk worden aangepast. De benadering van de patiënt met chronische pijn vraagt, overigens niet alleen op de kinderleeftijd, om een aandachtig luisteraar, die niet onmiddellijk het receptpapier of de injectienaald grijpt.

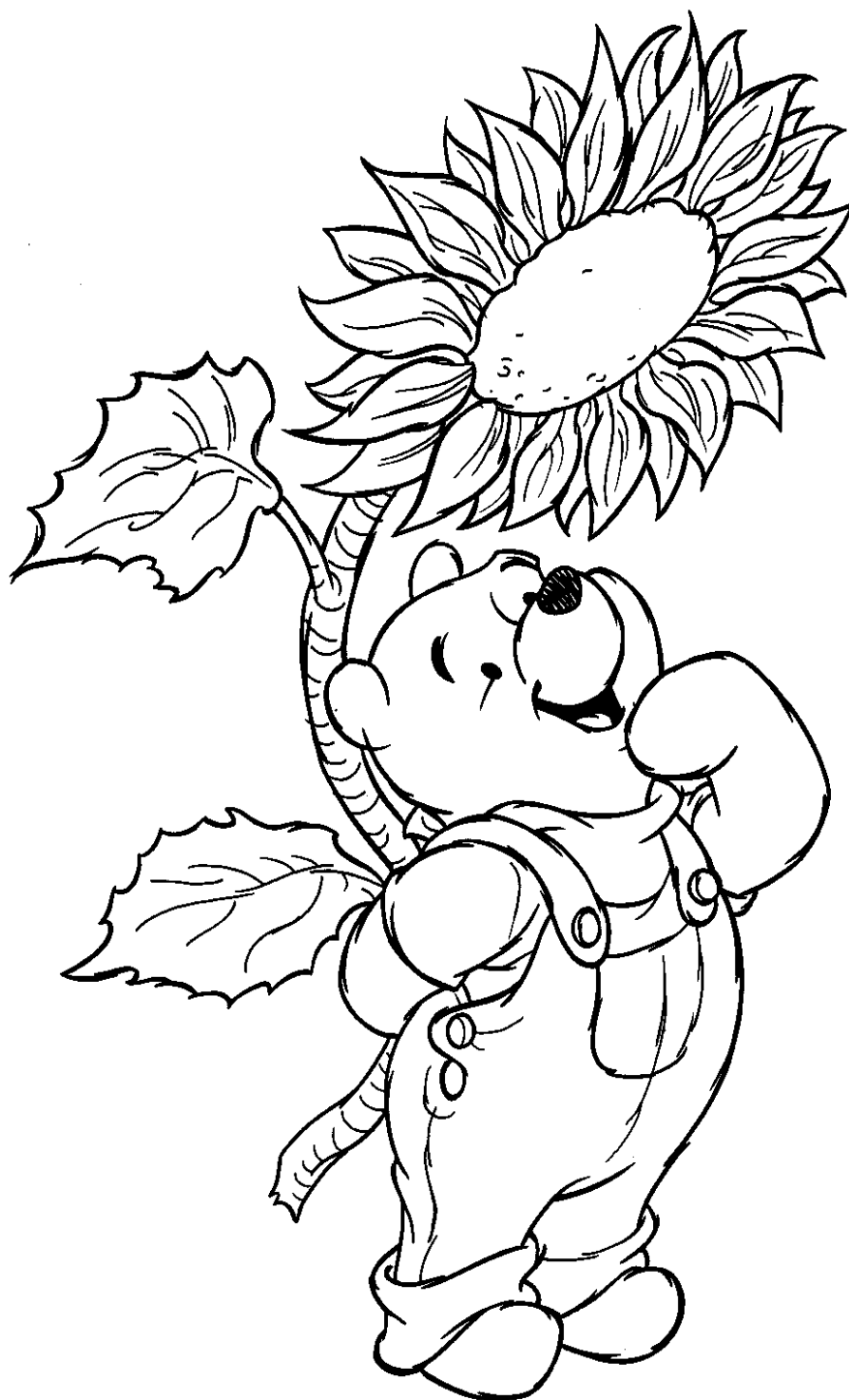
Iets verder op in deze Newsflash vindt u het adres en telefoonnummer van kind en ziekenhuis. Daar kunt u terecht voor verdere informatie.

Tekst: Tijdschrift “Kind en ziekenhuis”, jaargang 12, nummer 4, December 1989

Ouders let op!

Ook dit jaar is er tijdens de lotgenotendag professionele kinderopvang aanwezig.

KLEURPLAAT



De puber in het ziekenhuis

Als we een poging doen iets over het gedrag van de tiener te zeggen moeten we er rekening mee houden dat deze periode zich uitstrekt over een groot aantal jaren, immers: het kind van twaalf is een tiener, maar evenzeer een jongedame van achttien jaar. Daarom kunnen we de tienerleeftijd grofweg verdelen in drie fasen: de prepuberteit (kinderen in de hoogste klas van de basisschool), de puberteit (is niet precies af te bakenen) en de adolescentie (de periode tussen de puberteit en de volwassenheid).

In dit artikel wordt voornamelijk de term adolescentie gebruikt.

In de adolescentie ontwikkelt een kind zich tot een volwassene. Het is zowel vanuit lichamelijk als psychisch oogpunt een dynamische tijd, waarin grote veranderingen plaatsvinden. Het is de fase, waarin de secundaire geslachtskenmerken zich ontwikkelen, de lengtegroei wordt beëindigd en de mogelijkheid tot voortplanting ontstaat. Het is ook een tijd die gepaard gaat met veel onzekerheid voor de tiener, conflicten met de omgeving, opstandig gedrag en tegengestelde gevoelens.

Deze tijd heeft zijn eigen ontwikkelingstaken:

- de ontwikkeling van een lichaamsbeeld, waarin de puber zich thuis voelt;
- de ontwikkeling van een zelfbeeld, gevoel voor eigenwaarde, van eigen normen en van een seksuele identiteit;
- de ontwikkeling van sociale en maatschappelijke vaardigheden;
- het bereiken van emotionele en economische onafhankelijkheid.

Belangrijk is ook dat deze fase als afronding van de jeugd een reprisekarakter kan hebben, waarin het kind pogingen doet onopgeloste ontwikkelingsproblemen alsnog op te lossen.

Bovengenoemde omschrijving is abstract, maar iedereen die pubers kent, weet ongeveer hoe ze met deze ontwikkelingen bezig zijn.

Het zal duidelijk zijn dat gezien de bovengenoemde ontwikkelingen ziekte en een ziekenhuisopname in de adolescentiefase een eigen betekenis hebben. Bovendien zijn deze bedreigender dan in de periode waarin het zelfbeeld en de eigen positie relatief gestabiliseerd zijn en de puber minder

afhankelijk is van externe bevestiging. Als men de mogelijke impact van een ziekenhuisopname naast de ontwikkelingstaken legt, is het duidelijk dat dit een problematische combinatie is. Denk daarbij aan:

- het verlies aan controle over de lichaamsfuncties;
- de noodzaak van lichamelijk onderzoek en verzorging door anderen;
- de onzekerheid over, of juist bekendheid met een ongunstig verloop van de ziekte;
- het zichtbaar zijn, of worden van tekenen van ziekte of behandeling;
- de onzekerheid over toekomstig functioneren;
- de scheiding van familie en vrienden;
- het verlies aan bewegingsvrijheid, activiteit en privacy.

Contact met leeftijdsgenoten tijdens de ziekenhuisopname, evenals een afdeling die speciaal gericht is op de tienerleeftijd is derhalve zeer belangrijk en noodzakelijk in het ziekenhuis.

Als je dit alles vergelijkt met een onderzoek waarbij onderzoekers drie jaar lang het gedrag van adolescenten, die langer dan vijf dagen opgenomen werden, observeerden, dan is een overeenkomst met de grote angsten, ten opzichte van de opname, die de adolescenten zelf aangeven duidelijk te zien.

Tijdens persoonlijke gesprekken met de medische staf kwamen voornamelijk de volgende angsten naar voren:

- angst voor controleverlies bij pijn (kreunen of huilen);
- zichzelf kleinzerig of minderwaardig te gaan vinden;
- angst om van de operatie een lelijk litteken over te houden;
- bang om in de narcose te blijven;
- bang om in de narcose hardop over liefdesgeheimen te gaan praten;
- angst om ernstig achter te raken op school;
- angst om blijvend invalide te worden;
- angst om het beroep van zijn/haar keuze niet meer uit te kunnen oefenen;
- angst om als partner onaantrekkelijk te zijn.

Een adolescent op een volwassenzaal maakt een vrij weerloze indruk. De problemen van volwassenen, de sterke verhalen, de kleinerende vertroeteling en de flauwe grappen zal een adolescent vaak doen vluchten in een isolement, hetgeen juist voor deze leeftijdsfase niet goed is. Er kan echter op de volwassenzaal net die ene persoon liggen, waarmee de adolescent een relatie opbouwt.

Bovengenoemde punten vormen een pleidooi voor het oprichten van aparte afdelingen voor deze leeftijdsgroep. Naast de specifieke problematiek, die aangepaste begeleiding vraagt, zijn de kenmerken van deze leeftijdsfase zo typerend en anders dan van iedere andere fase in het leven, dat aparte voorzieningen geëist kunnen worden.

*Tekst: samengesteld door Chantal Schmitz.
Bron: Artikelen verkregen via Kind en Ziekenhuis.
Psychologie voor werkers in de gezondheidszorg.*

**REDACTIE ADRES
HME NEWSFLASH**

**Sonja van der Veen
Duizendblad 15
8607 EC Sneek
Tel.0515-419914
harmen.en.sonja@zonnet.nl**

**Chantal Schmitz
Thorbeckeplnt 19
5237 DH Den Bosch
Tel.073-6498335
c.j.g.vd.burg@freeler.nl**

Voor meer informatie over de artikelen over kinderen en pubers/adolescenten in het ziekenhuis, kunt u terecht bij het volgende adres:

**Kind en Ziekenhuis
Aardappelmarkt 3
3311 BA Dordrecht
078-6146361**

<http://home-3.worldonline.nl/~kindenzi>

PRIKBORD

HME-PENVRIENDEN:

Zoek je een lotgenoot om ervaringen mee uit te wisselen?

Stuur dan je oproepje naar de redactie van de Newsflash en deze wordt in de volgende editie geplaatst.

HME WEBSITE:

www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm

Heb je een goede ervaring met een ziekenhuis en wil je die kwijt of zoek je juist naar een oplossing? Schrijf het ons, dan publiceren wij het in de volgende Newsflash. Misschien kan een lotgenoot je helpen.

AAN DEZE NEWSFLASH HEBBEN MEEGEWERKT

De vereniging kind en ziekenhuis
Jan de Lange
Marion Post
Sonja van der Veen

Chantal Schmitz
Mascha
Wim Wuyts
Tea Keidel

SPORT JE FIT

De dokters zeiden op mijn twaalfde tegen mij: "Ben voorzichtig met sporten". Ik had toen een aantal jaren gebadmintond en toen ik weer een paar operaties achter de rug had, ben ik er maar mee gestopt. Ik heb ooit sporadisch nog wel eens gesport, maar ik was er altijd huiverig voor, want stel je toch eens voor dat er eens iets mis zou gaan !

Maar nu; januari 2000, ik ben 31 jaar en per toeval (is het wel toeval !?) kwam ik in aanraking met de HME-club. En wat ik altijd al wilde, kon ik in een versneld tempo doen: een afspraak maken bij een revalidatie-arts. En wat zei deze arts: SPORTEN!

Eigenlijk heeft mijn lichaam altijd om beweging geschreeuwd, maar ik luisterde niet goed genoeg. Dat is toch niet gek als je pijn hebt, dan is het makkelijker om niet te luisteren.

Nu langzaam begin ik te leren mijn lichaam weer te bewegen. Het valt niet mee om vanuit het niets ineens actief te beginnen. De spieren weten niet wat ze meemaken en mijn botjes en benen ook niet. Ik heb namelijk ook nog het advies gekregen om orthopedische schoenen te dragen. Mijn benen en voeten hadden echt wel wat aanpassingen nodig. Ik heb momenteel een heel goed team achter me staan dat heel professioneel is. Mijn fysiotherapeut laat me zwoegen, twee keer in de week. Van krachttraining tot en met basketbal. Alles is er op gericht om mijn kracht en mijn conditie terug te krijgen. Maar twee keer een half uurtje fysio in de week is niet genoeg. Ik heb nog een fitness programma wat ongeveer een uur duurt en ik fiets ook nog twee keer een half uur op de hometrainer. Dan ga ik ook nog een keer in de week een half uur zwemmen en ik zit in een sportgroep een uur in de week. Je snapt wel dat al mijn andere activiteiten door de weeks op een laag pitje staan, want ik kom doodmoe thuis. Maar dat wat ik wilde, dat heb ik nu! Ik voel mijn krachten langzaam terug komen en

mijn conditie wordt steeds beter. Ik ben me ervan bewust dat ik nooit zo sterk zal worden dan de gemiddelde mens, maar ik ben het waard om mezelf kracht te geven en goed voor mijn lichaam te zijn.

Het heeft al genoeg te verduren gehad en nu wordt er eens iets fijns mee gedaan. Ik raad het dan ook iedereen aan die het vermogen heeft om te sporten om iets te gaan doen. Je gaat je lichaam veel positiever ervaren, en dat is waar ik het voor doe !!!!!

Groetjes van Mascha (HME-patiënt)

Indien u de SPO wilt ondersteunen en dus indirect onze HME lotgenotengroep, gelieve een briefje te sturen aan: Stichting Patientenbelangen Orthopedie, Postbus 96836 2509 JE Den Haag

Als u de SPO Steunt dan ontvangt u 3 maal per jaar het 'patientenblad' Beter in Bewegen, een korting voor de deelnemerskosten van de HME Lotgenotendag a.s. en nog veel meer.

Vergeet niet u naam, adres en postcode/woonplaats te vermelden. Schrijf er ook bij dat het om een HME Lotgenoot gaat. Onderteken het briefje en u ontvangt dan een acceptgiro thuis.

Uitnodiging voor de workshop tieners

Hallo, ik wou mezelf even voorstellen, omdat ik op de lotgenotendag de workshop tieners zal begeleiden.

Mijn naam is Tea Keidel, ik ben 29 jaar oud en ik heb het multiple exostosen syndroom.

Nu moet ik heel eerlijk bekennen dat ik hier normaal gesproken niet al te veel over wil nadenken.

Nee, ik probeer mijn dagelijkse leven juist zo gewoon mogelijk mijn gangetje te gaan.

Zonder er steeds bij stil te staan dat ik een HME-patiënte ben. Om deze reden had ik zelf, bij de uitnodiging voor de allereerste lotgenotendag ook echt zoiets van: ***ach nee hoor, dat zielige gedoe. Da's niks voor mij!***

Toch heb ik me uiteindelijk wel opgegeven, meer uit nieuwsgierigheid eigenlijk. Nou daar ben ik achteraf nog steeds heel erg blij mee. Want de HME Lotgenotengroep is helemaal niet zielig. Integendeel! En weet je wat ik heb ontdekt? Het is juist heel erg leuk om lotgenoten te ontmoeten. Voor het eerst ontmoette ik een hele groep mensen die precies hetzelfde hadden als ik. Dus kon ik eens ervaringen uitwisselen, erover praten met anderen die precies begrijpen wat je bedoelt als je bijvoorbeeld herinneringen ophaalt over de gymlessen op school (*o nee, help niet weer de ringen*). Neem nou het aanschaffen van nieuwe kleding, vooral bij die strakke mode van tegenwoordig, écht een feest (*het steeds sacherijnige worden in de kleedkamer, als die legging gewoon niet staat en die discussie met mevrouw de verkoopster dat je echt niet een kleiner maatje moet hebben, want dan past het niet bij de benen*). Altijd weer dat gedonder met dat korte armpje (*ja wel een leuke jas maar die mouw is veel te lang, en omvouwen is ook niet altijd wat ik wil*).

Natuurlijk zijn dit op zich maar kleine dingen die je kunt tegenkomen als je HME hebt. Ook over andere dingen kun je met elkaar praten.

Bijvoorbeeld over de klachten die je hebt en de mogelijke oplossingen, het contact met je arts en de verschillende behandelmethoden. Maar ook zeer zeker over hoe anderen het vinden om steeds nagestaard te worden, de onzekerheid die daardoor kan ontstaan.

Over al deze zaken en nog veel meer kun je met elkaar spreken op een lotgenotendag. Ik heb dus nu zelf ervaren dat je over sommige dingen gewoon het best met een lotgenoot kunt praten. Andere mensen, hoe goed ze het ook bedoelen kunnen het nooit helemaal begrijpen, gewoon omdat ze het zelf niet hebben meegemaakt.

We hebben dit jaar besloten om op de lotgenotendag een speciale workshop te organiseren voor tieners. Wij zijn er namelijk van overtuigd dat deze leeftijdscategorie op een geheel eigen wijze nadenkt over onze "ziekte". Lijkt het jou leuk om hier eens met leeftijdsgenoten over te kletsen, geef je dan snel op. Ik hoop dat ik je met het bovenstaande stukje nu ook enthousiast heb gemaakt. Trouwens bij de workshop tieners zullen **geen ouders** aanwezig zijn. We zijn dus echt alleen met tieners/lotgenoten onder elkaar, persoonlijk denk ik dat het zo ook veel leuker is.

Heb je een specifiek onderwerp waar je over wilt praten dan kun je dat aangeven onder op het aanmeldingsformulier. Dan kunnen wij hier alvast wat vooronderzoek naar doen.

Nou dat was het wel zo ongeveer. Ik hoop echt dat er op de lotgenotendag 2000 ook een grote opkomst zal zijn wat betreft de zogenaamde tieners (vooral nu er een speciale workshop voor tieners wordt georganiseerd), zodat we met elkaar er een leuke en gezellige workshop van kunnen maken. Een workshop waar iedereen met een tevreden gevoel aan terug kan denken. Dus ik zou zeggen, geef je gauw op en tot ziens bij de lotgenotendag.

Groetjes Tea Keidel.

UITNODIGING 3^e LOTGENOTENDAG VOOR HME PATIENTEN EN AANVERWANTEN

De HME kerngroep is al weer volop bezig met de organisatie van de derde lotgenotendag. In de vorige Newsflash van december 1999 kon u al lezen dat er in april een speciale uitgave van de Newsflash zou komen met meer details en een mogelijkheid voor opgave.

Hierbij nodigt de HME-kerngroep u uit voor de derde lotgenotendag die plaats zal vinden op **zaterdag 3 juni te Oosterwolde**.

Het programma zal er ongeveer als volgt uitzien:

- ◆ **10:00-10:30 uur:** Ontvangst met koffie/thee.
Gelegenheid tot kennis maken, bijpraten en eventueel de kinderen naar de opvang brengen.
- ◆ **10:30-11:15 uur:** De inleiding door orthopedisch chirurg Dr.S.J.Ham of Drs.P.Maathuis. (beiden werkzaam in het Academisch Ziekenhuis Groningen) zij zullen het gaan hebben over het wanneer wel en wanneer niet opereren bij HME.
- ◆ **11:15-12:00 uur:** De inleiding door een radioloog/rontgenspecialist, ook hij is werkzaam in het Academisch Ziekenhuis Groningen. Zijn inleiding gaat over indicaties voor röntgenfoto en botscans bij HME en wat daarvan de risico's zijn.
- ◆ **12:00-13:00 uur:** Lunch.
- ◆ **13:00-14:00 uur:** Workshops (kijk voor meer informatie over de workshops iets verderop in de Newsflash).
- ◆ **14:00-15:00 uur:** Gelegenheid tot napraten en het nuttigen van koffie/thee.
- ◆ **15:00-16:00 uur:** Een forumdiscussie met o.a. de inleiders, workshopleiders, dit alles onder leiding van de voorzitter (Jan de Lange).
- ◆ **16:00 uur:** Afsluiting van de derde lotgenotendag.

Deelnemerskosten:

Er is een onderscheid gemaakt in de deelnemerskosten, als u voor 1 mei te boek staat als begunstiger van de SPO, kunt u voor een gereduceerde prijs deelnemen aan de lotgenotendag. Dat wil zeggen dat u als gezin korting krijgt wanneer er op uw adres een SPO begunstiger geregistreerd is.

	Geen begunstiger SPO	Begunstiger SPO
Kinderen t/m 12	fl.10,00	fl. 7,50
Volwassenen	fl.17,50	fl.12,50

- Deze prijzen zijn inclusief de koffie/thee en lunch.

U kunt zich aanmelden voor deze dag door middel van de opgavenbon (zie laatste bladzijde van deze Newsflash).

De workshops:

1. Gespreksgroep voor ouders van kinderen met HME.

Deze workshop is bedoeld voor ouders die graag met andere ouders van gedachten willen wisselen over het hebben van een kind met HME en alle gevolgen daarvan (voor zowel ouder als kind). Deze workshop wordt begeleid door mevr. Drs. M.W.E. Twint-Willems, orthopedagoge.

2. HME en erfelijkheid (wel of geen kinderen)

Deze workshop heeft als doelgroep jonge stellen met een kinderwens, terwijl één van de partners HME heeft. Tijdens deze workshop kan men met elkaar van gedachten wisselen over alle vragen waar men mee worstelt vanwege de erfelijkheidsaspecten van HME. De heer E.H. Sikkens, maatschappelijk werker van het Genetisch Centrum Groningen zal deze workshop leiden.

3. Tienergroep

Een gespreksgroep speciaal bedoeld voor HME-patiënten vanaf ongeveer 12 jaar, die in een ontspannen sfeer met elkaar kunnen praten over hun HME en de gevolgen die dat met zich meebrengt. Deze groep wordt begeleid door Tea Keidel en zij stelde zich al voor in het artikel eerder in deze Newsflash.

4. Partnergroep

Een workshop speciaal voor de partners van HME-patiënten en nadrukkelijk niet voor de HME-patiënt zelf. De partners kunnen tijdens deze workshop ongehinderd met “collega-partners” van gedachten wisselen over het leven met een HME-patiënt en wat dat voor het dagelijkse leven betekent. Deze gespreksgroep zal geleid worden door Douwien Borger, partner van een lotgenoot en tevens moeder van een HME-patiënt.

5. Aanpassingen en voorzieningen

Veel lotgenoten hebben in het dagelijks leven te maken met beperkingen en hebben soms aanpassingen of hulpmiddelen nodig. Ook krijgt men regelmatig te maken met (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid. Waar kunt u dan terecht met uw hulpvraag, waar en waarvoor kunt u vergoedingen aanvragen, wat zijn uw rechten?

Jacqueline Postma, werkzaam op een afdeling WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten) in een gemeente in het Noorden des Lands, zal op persoonlijke titel proberen u een beetje wegwijs te maken in de wereld van aanpassingen, voorzieningen en rechten. **Om deze workshop goed voor te kunnen bereiden stelt mevrouw Postma het zeer op prijs dat u uw vraag alvast kenbaar maakt op het opgave-formulier.**

6. Corrigerende operaties

HME-patiënten hebben vaak te maken met vergroeiingen, X-benen en verkorte ledematen. Wat voor mogelijkheden zijn er om bepaalde vergroeiingen operatief te corrigeren? Waarom kan de onderarm bij de één wel verlengd worden en bij de ander niet? Deze workshop zal geleid worden door Dr. S.J. Ham of Drs. P. Maathuis, beiden werkzaam als orthopedisch chirurg in het Academisch Ziekenhuis Groningen.

- Voor sommige workshops geldt een maximum aantal deelnemers. De volgorde van binnenkomst van de aanmeldingsformulieren bepaalt de deelname. U wordt daarom verzocht een reservekeus aan te geven, zodat u eventueel een ander workshop bij kunt wonen.

Wij hopen u allen weer te mogen begroeten en dat de komende lotgenotendag net zo geslaagd zal zijn als de voorgaande lotgenotendagen.

Namens de organisatie, Marion Post en Sonja van der Veen

Opgavebon HME-Lotgenotendag 3 juni 2000

Naam : _____
 Adres : _____
 Postcode+ woonplaats: _____
 Tel.nr. : _____

- Wij zijn/ Ik ben **wel begunstiger** van de SPO* en kom(en) met
- Aantal volwassenen : á f 12,50 = _____
 Aantal kinderen t/m 12 jaar : á f 7,50 = _____ +

Totaal verschuldigd deelnamebedrag = _____

- Wij zijn / Ik ben **geen begunstiger** van de SPO* en kom(en) met
- Aantal volwassenen : á f 17,50 = _____
 Aantal kinderen t/m 12 jaar : á f 10,00 = _____ +

Totaal verschuldigd deelnamebedrag = f _____

* Graag het op u van toepassing zijnde hokje zwart maken

De volgende personen geven zich op voor de workshops:

Naam	Workshop*	Reserve keus workshop

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

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

N.B. Indien u deelneemt aan de gespreksgroep ouders, wilt u dan de leeftijd van uw kind met HME erbij vermelden.

De aanmelding voor de lotgenotendag dient te geschieden **voor vrijdag 12 mei a.s.** In de week voorafgaand aan de lotgenotendag zal u dan een routebeschrijving en een deelnemerslijst worden toegezonden.

Let wel: uw aanmelding wordt pas definitief zodra het verschuldigde bedrag op onze girorekening binnen is.

Deze bon voor 12 mei a.s opsturen naar:

HME Lotgenotengroep
p/a S. v.d. Veen, penningmeester
Duizendblad 15
8607 EC SNEEK

Het verschuldigde deelnamebedrag voor 12 mei a.s. overmaken naar:

Rekeningnr. 4338569 t.n.v. SPO-HME Lotgenotengroep/ te Sneek **o.v.v. Lotgenotendag** en duidelijk voorzien van naam en adres.