

HME NEWSFLASH

nr.4 okt 2000

Hereditaire Multiple Exostosen
Lotgenotengroep Nederland

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

De HME Lotgenotengroep op de goede weg....

Sinds de oprichting van de HME Lotgenotengroep Nederland in 1997 is er veel gebeurd voor de HME Lotgenoten in Nederland. De jaarlijks terugkerende lotgenotendag, de aansluiting bij en de contacten met de SPO, de HME website en natuurlijk de Newsflash. Dit is alweer de vierde uitgave en zoals vanouds weer boordevol nuttige informatie en wetenswaardigheden.

Zo kunt u in deze Newsflash onder andere het nieuws van het bestuur lezen, de ontwikkelingen betreffende het onderzoek van Wim Wuijts, de samenwerking met de SPO en diverse verslagen van de laatst gehouden lotgenotendag op 3 juni jongstleden.

Ook was het op 24 september een jaar geleden dat onze HME website "live" ging. Sindsdien hebben we hier veel reacties op gekregen, zelfs uit het buitenland. Dankzij Internet hebben veel nieuwe lotgenoten zich bij ons kunnen aansluiten. Verderop in deze Newsflash kunt u meer lezen over onze website en zijn bezoekers.

U ziet het, men heeft wederom veel inspanning verricht om de Newsflash zo informatief mogelijk te maken. Ook de kinderen zijn wij niet vergeten, een mooie kleurplaat heeft ook een plaatsje gevonden in deze Newsflash.

Mocht u naar aanleiding van het lezen van deze Newsflash iets te vragen hebben of wilt u zelf iets bijdragen voor de volgende uitgave, laat het ons dan weten. U kunt een briefje sturen of mailen naar de redactie.

Chantal Schmitz vd Burg
Sonja van der Veen

Inhoudsopgave

Pagina 2 Nieuws van het bestuur

Pagina 4 Ontwikkelingen op het gebied van HME

Pagina 5 Algemeen verslag lotgenotendag

Pagina 6 Radiologisch onderzoek bij HME

Pagina 9 Chirurgische behandeling bij HME

Pagina 12 Kleurplaat

Pagina 13 Verslagen van de workshops

Pagina 17 Uitslag evaluatie formulieren

Pagina 18 HME Web

Pagina 20 Belevissen van een mede-HME-lotgenote

Pagina 21 Prikbord

Pagina 22 HME en verzekeringen

Secretariaat: Marion Post, Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop, tel. 0516-451760
Website: www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm E.mail: hme@hetnet.nl
Girek. 4338569, t.n.v. SPO HME-Lotgenotengroep, Kapelstraat 27, 8603 AJ Sneek

NIEUWS VAN HET BESTUUR

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

Nieuws van de SPO

Binnen de SPO (Stichting Patiëntenbelangen Orthopaëdie) zijn enige wijzigingen ontstaan in het secretariaat. Marjan Weel, bij een aantal van u zeker bekend door de contacten met onze groep, heeft eind augustus afscheid genomen als secretaris. We hebben haar met een bloemetje bedankt voor al haar ondersteuning aan onze groep. Haar positie als secretaris in het bestuur van de SPO is overgenomen door Dhr. Ad Donkerlo, die al zitting had in het bestuur. Voor de secretariaatswerkzaamheden zijn 2 nieuwe medewerkers aangetrokken. Linda Riemens die zich o.a. bezig houdt met de advies- en infodesk en met de lotgenotencontacten en Reneé la Brijn die zich o.a. bezig houdt met de administratie, archief en het blad "Beter in Beweging". Het postadres en telefoonnummer van de SPO zijn niet veranderd en blijven: postbus 96836, 2509 JE 's-Gravenhage, 070-3244099. Wel zijn de adressen van de website en de E-mail veranderd. Die zijn nu: www.patiëntenbelangen.nl en E-mail: info@patientenbelangen.nl. Mocht u nog geen begunstiger zijn van de SPO, dan kunt u op dit adres terecht om u aan te sluiten. Voor alle duidelijkheid onze groep is een onderdeel van de SPO en we zouden onze activiteiten niet kunnen uitvoeren zonder deze aansluiting. Als voorbeeld noem ik graag dat wij voor onze activiteiten, zoals onze lotgenotendagen, inmiddels ook gedekt zijn voor wettelijke aansprakelijkheid. De SPO heeft namelijk nog voor onze laatst gehouden lotgenotendag een WA-verzekering afgesloten. Iets wat wij, omdat wij zelf geen rechtspersoon zijn, niet zelf konden doen.

Huishoudelijk reglement

Inmiddels is er een concept huishoudelijk reglement voor onze lotgenotengroep opgesteld door één van onze kerngroepleden, Mr. Ghislaine Widera-Stevens. Zij heeft vanuit haar juridische deskundigheid een

overzichtelijk reglement opgesteld waarin alle onderdelen en het reilen en zeilen van onze groep zijn opgenomen. In onze laatste kerngroepvergadering van 7 oktober jl. hebben we dit concept besproken. Na de wijzigingen uit deze vergadering zullen wij het concept aanbieden aan het Dagelijks Bestuur van de SPO. Na goedkeuring en vaststelling zullen we het publiceren op onze website en voor belangstellenden is het huishoudelijk reglement natuurlijk te zijner tijd op te vragen.

Project Keuzeondersteunende Informatie Orthopedie

Het project keuzeondersteunend informatie orthopedie loopt volgens planning. Inmiddels zijn het concept projectplan en de vragenlijst gereed. Voor de financiering is een aanvraag ingediend bij het Patiëntenfonds. In dit project werken we, naast de SPO, samen met de NP/CF (Nederlands Patiënten Consumenten Federatie), de patiëntenvereniging De Wervelkolom, de Vereniging Osteogenesis Imperfecta en andere geïnteresseerde patiëntenverenigingen op orthopedisch gebied. Ook de ondersteuning van de NOV (Nederlandse Orthopedisch chirurgen Vereniging) is toegezegd. Het doel van het project is om in kaart te krijgen welke ziekenhuizen en orthopedisch chirurgen deskundigheid over en ervaring hebben met de verschillende aandoeningen en behandelingen op orthopedisch gebied. Uit vragen die ons bereiken is er veel behoefte aan deze informatie om hiermee een weloverwogen keuze te kunnen maken voor een (kinder)orthopedisch chirurg. Zeker bij een zeldzame aandoening als HME (tussen de 300 en 400 mensen in Nederland) is het zoeken naar orthopeden met ervaring op dit gebied niet altijd eenvoudig. Overigens blijft het natuurlijk altijd uw eigen keus wat u met de aangedragen informatie doet. Een keuze voor een orthopedisch chirurg hangt ook af van de

relatie die u met uw dokter wilt opbouwen, van uw eigen verwachtingen en zo zijn er zeker nog meer factoren te noemen waar een keuze van af kan hangen. Eind dit jaar hopen we de eerste vragenlijst en begin 2001 de tweede vragenlijst uit te zetten. In september 2001 is het de bedoeling dat we het informatiesysteem beschikbaar hebben. Namens onze groep heeft ondergetekende zitting in de projectgroep.

Drieluik informatiefolder

Op onze laatst gehouden lotgenotendag konden we met enige trots onze nieuwe drieluik informatiefolder presenteren. Het is een duidelijke en goed leesbare folder geworden, waarin alle aspecten van HME kort de aandacht krijgen. Iedere aanwezige heeft op 3 juni een exemplaar ontvangen. In dit najaar zullen we de informatiefolder breed verspreiden onder alle orthopedisch chirurgen, kinderartsen, erfelijkheidscentra en anderen. Mocht u zelf nog behoefte hebben aan de folder dan kunt u deze opvragen bij

ons secretariaat. Wij zullen u wel vragen om in de kosten voor het opsturen een bijdrage te geven.

Volgende lotgenotendag

De lotgenotendag van dit jaar was gepland op de zaterdag na hemelvaartsdag en achteraf bleek dit niet zo'n goede keuze. Er waren mensen die de gelegenheid zagen om in dat lange weekend van een korte vakantie te genieten, terwijl zij graag onze lotgenotendag hadden willen bezoeken. Om die reden hebben voor 2001 onze 4^e lotgenotendag gepland op de zaterdag na het hemelvaartsdag-weekend en het Pinksterweekend. Dus noteert u maar alvast, **onze 4^e lotgenotendag wordt gehouden op zaterdag 9 juni 2001.**

Zoals het er nu naar uitziet wordt de locatie een school in Nijmegen.

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange, voorzitter

Wil t u wat meer weten over chronische pijn,
of heeft u vragen?
U kunt dan contact zoeken met de Stichting
Pijn-Hoop, zij kunnen u verder op weg hel pen.

Stichting Pijn-Hoop
Postbus 812
1440 AV Purmerend

ONTWIKKELINGEN OP HET GEBIED VAN HEREDITAIRE MULTIPLE EXOSTOSEN

Groningen

Op de afdeling Orthopedie van het Academisch Ziekenhuis van Groningen wordt nog steeds hard gewerkt aan het bestuderen van literatuur en het op gang brengen van een gericht onderzoek naar chirurgische aspecten van HME. De deskundigheid die op dit gebied is opgebouwd lieten twee leden van deze medische staf uitgebreid zien op onze laatste lotgenotendag. Het betreft de orthopedisch chirurg Dr. S.J. Ham en de orthopedisch chirurg in opleiding Drs. P. Maathuis. Van hun lezing en workshop kunt u een uitgebreid verslag vinden in dit nummer van de Newsflash.

Antwerpen

Ook hier op de afdeling Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen, onder leiding van de ons bekende Dr. Wim Wuijts, is men nog steeds actief met het onderzoek naar de genetische aspecten van HME. In het laatste bericht dat ik van Dr. Wuijts ontving, gaf hij aan dat hij het erg jammer vond dat, door verblijf in het buitenland, hij niet aanwezig kon zijn op onze laatst gehouden lotgenotendag. Er zijn recent wel een aantal artikelen verschenen over onderzoeken van genetische aspecten bij HME, maar deze zijn nogal technisch en hij heeft toegezegd om voor de volgende Newsflash hiervan een korte en begrijpelijke vertaling te schrijven. Wat betreft het project van het onderzoek met de huidbiopten van een aantal van ons, zijn de onderzoekers vanuit Antwerpen in samenwerking met de Universiteit van Leuven nog druk doende. Het blijkt echter een moeilijke en tijdrovende analyse te zijn en de resultaten kunnen dus nog wel een tijdje op zich laten wachten.

Rotterdam

Vanuit Rotterdam zijn er geen nieuwsfeiten te melden. Wel is ons bekend dat verschillende van onze lotgenoten een bezoek hebben

gebracht aan Prof. Dr. P.J. Willems. Voor alle duidelijkheid, u kunt in Rotterdam terecht voor DNA-analyse naar HME en voor erfelijkheidsvoorlichting. Het adres in Rotterdam is: de Afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit, Prof. Dr. P.J. Willems, Westzeedijk 112, 3016 AH Rotterdam, tel. 010-4636915. In Rotterdam wordt voor heel Nederland deze analyse uitgevoerd. Eventueel kunt u ook terecht bij het erfelijkheidscentrum bij u in de buurt, die dan een bloedmonster kan opsturen naar Rotterdam.

Dat was weer wat nieuws over de ontwikkelingen op het gebied van de HME. Op zich niet echt veel nieuws te melden, maar het geeft wel aan dat er achter de schermen volop aandacht is voor de HME op verschillende aspecten. Mocht u zelf over nieuws op dit front beschikken dan houden wij ons aanbevolen om hierover ingelicht te worden.

Met vriendelijke groet, Jan de Lange,
Buntlaan 9, 5691 WX Son, tel. 0499-479293
E-mail: jan.de.lange.sr@planet.nl

Algemeen verslag derde lotgenotendag

Zaterdag 3 juni jl werd in het Friese Oosterwolde alweer voor de derde maal een lotgenotendag voor HME-patiënten en hun aanverwanten georganiseerd. Maar liefst 75 volwassenen en 25 kinderen onder de 12 jaar bezochten deze informatieve en interessante dag.

Om 10.30 uur verwelkomde voorzitter Jan de Lange de deelnemers en mocht hij ook de verschillende sprekers, workshopleiders en andere vrijwilligers verwelkomen.

In zijn welkomstwoord memoreerde Jan nog even aan de activiteiten van het afgelopen jaar. Zo werd er 2 maal een Newsflash uitgegeven, werd onze website geactualiseerd en konden er maar liefst 10 nieuwe lotgenoten worden begroet.

Na enkele huishoudelijke mededelingen kon Jan het woord geven aan de Dr. Ham, orthopedisch chirurg verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Groningen en Drs. Maathuis, orthopedisch chirurg in opleiding.

Zij hielden een inleiding over de chirurgische aspecten die bij HME aan de orde komen.

Verderop in deze Newsflash vindt u de inhoud van hun inleiding, zodat u het nog eens op uw gemak na kunt lezen.

Na de inleiding werden er door de deelnemers nog enkele vragen gesteld, welke door de heren Ham en Maathuis goed beantwoord werden.

Daarna was het tijd voor een kleine primeur. Jan kon met trots een drieluik informatiefolder van onze groep overhandigen aan de heren Ham en Maathuis.

Enkele kerngroepleden hadden hard gewerkt om deze folder op tijd klaar te hebben voor deze lotgenotendag. Vanuit patiënten en ook vanuit de hoek van de medici werd herhaaldelijk om een dergelijke folder verzocht. Er was tevens voor elke belangstellende een exemplaar beschikbaar.

Na de lunch was het tijd voor de workshops.

Dit maal was gekozen voor de organisatie van de volgende workshops:

1. Gespreksgroep voor ouders o.l.v. een orthopedagoge.
2. HME en erfelijkheid (wel of geen kinderen) o.l.v. een maatschappelijk werker verbonden aan een medisch genetisch centrum.

3. Tiernegroep o.l.v. een jongvolwassene met HME.
4. Partnergroep o.l.v. een partner van een HME-patiënt (en tevens moeder van een zoon met HME).
5. Aanpassingen en voorzieningen o.l.v. iemand die bekend is met de WVG.
6. Corrigerende operaties o.l.v. 2 orthopedisch chirurgen.

Vanwege de tijd en organisatorische problemen was er dit keer gekozen voor het bijwonen van slechts 1 workshop per persoon. Wellicht had u ook belangstelling voor een andere workshop. Daarom vindt u de verslagen van de verschillende workshops verderop in deze Newsflash, zodat u toch nog een indruk krijgt van hetgeen daar aan de orde is geweest.

Na de theepauze werd er o.l.v. Jan de Lange een forumdiscussie georganiseerd met medewerking van alle workshopleiders. Er werd begonnen met een kleine terugblik op hetgeen aan de orde was geweest in de workshops, waarna de deelnemers hun vragen aan het forum konden stellen. Na een ietwat moeizaam begin kwamen er toch hele goeie vragen en reacties uit de zaal. De meeste vragen konden naar tevredenheid worden beantwoord en andere vragen behoeften nog wat meer navraag in de eigen omgeving van de vragenstellers. In ieder geval zal de organisatie trachten om de problematiek rond HME steeds weer aan de orde te laten komen, hetzij in de Newsflash, hetzij tijdens onze lotgenotendagen. Na het sluiten van de forumdiscussie was het tijd voor het bedanken van alle workshopleiders en de dames van de kinderopvang, die belangeloos hun medewerking aan deze dag verleenden. Een echt fries suikerbrood en een welgemeend applaus vielen hen ten deel.

Jan kon deze wederom geslaagde dag afsluiten met de aankondiging dat de volgende lotgenotendag gehouden zal worden op zaterdag 9 juni 2001.

Namens het bestuur,

Marion Post,
secretaris

Radiologisch onderzoek bij Hereditaire Multipiele Exostosen in de Orthopaedische praktijk.

Verslag van de lezing gehouden op onze derde lotgenotendag door, Dr. S.J.Ham.
Orthopedisch chirurg en Drs. P.Maathuis, Orthopedisch chirurg in opleiding beide verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Groningen

Naast de anamnese en het lichamelijke onderzoek wordt in de praktijk ook vaak gebruik gemaakt van beeldvormend onderzoek, zoals de röntgenfoto's, de botscaan, "magnetic resonance imaging" (MRI) en de computer tomografie (CT).

Röntgenfoto

Met behulp van het röntgenonderzoek kan veel informatie worden verkregen.

A) De locatie van de exostosen.

De exostosen (een betere naam is de osteochondromen), bevinden zich in de zogenaamde metaphyse van de pijpbeenderen; dit is het gedeelte van het bot dat is gelocaliseerd tussen het middenstuk (diaphyse) en het eindstuk (epifyse). Deze epifyse is aan zijn uiteinde bekleed met kraakbeen en is derhalve onderdeel van een gewricht. De groeischijf (epiphysair schijf) bevindt zich tussen epifyse en metaphyse. Ieder pijpbeen heeft dus 2 epifysen (aan weerszijden van het bot), 2 metaphysen en 1 diaphyse. De groeischijven zijn "open" op kinderleeftijd en zijn goed zichtbaar op de röntgenfoto's. Aan het eind van de groei "sluiten" de groeischijven (het kraakbeen van de groeischijven wordt dan vervangen door bot). Daarnaast komen osteochondromen voor op de platte botten van de schoudergordel en het bekken. De osteochondromen gaan uit van het botoppervlak en groeien in principe loodrecht op dit oppervlak, dat de cortex wordt genoemd (de schorslaag van de beenderen). De osteochondromen groeien van de groeischijf weg; dwz. in de loop der jaren komen de exostosen steeds meer in de richting van de midschacht van het bot te liggen (en dus weg van het gewricht). De osteochondromen en het onderliggende bot zijn één geheel, dwz. het beenmerg van het bot gaat over in het beenmerg van het osteochondroom en hetzelfde geldt voor de cortex. De osteochondromen leiden vrijwel altijd tot een afwijkende "remodeling" (mn. vorm) van de metaphyse.

De osteochondromen kunnen vrijwel overal in het skelet voorkomen, maar hebben een voorkeur voor de metaphyse van de lange pijpbeenderen, met name rond de knie, en

verder in het bovenste gedeelte van de bovenarm, het gedeelte van de onderarm rond de pols en het onderbeen boven de enkel, in het schouderblad, de ribben en het bekken.

B) Het aspect en de grootte van de osteochondromen.

De osteochondromen zijn benige uitwassen (knobbels) aan de buitenkant van een bot, die goed zichtbaar zijn op de röntgenfoto. De kraakbeenkap welke de exostose aan de buitenkant bekleedt, is niet zichtbaar op een röntgenfoto.



Figuur 1. Het osteochondroom is hier met een steeltje verbonden aan het bot.

De osteochondromen zijn via een steel of een brede basis aan het bot bevestigd (zie figuur 1 en 2).



Figuur 2. Het osteochondroom is hier door middel van een brede basis verbonden aan het bot.

De grootte van de osteochondromen kan enorm variëren en is o.a. afhankelijk van de locatie; in het bekken is er bijvoorbeeld meer ruimte om te groeien dan in de hand. De grootte neemt normaliter toe tijdens de groei en stopt wanneer een patient is volgroeid. Osteochondromen kunnen door hun omvang complicaties veroorzaken, zoals compressie (druk) op zenuwen en bloedvaten, wat kan leiden tot een verminderde bloeddorstrooming van armen of benen en beschadiging van zenuwen. Daarnaast kan een osteochondroom een negatieve invloed hebben op de groei van een naastgelegen bot door compressie.

C) Veranderd aspect of groei van een osteochondroom.

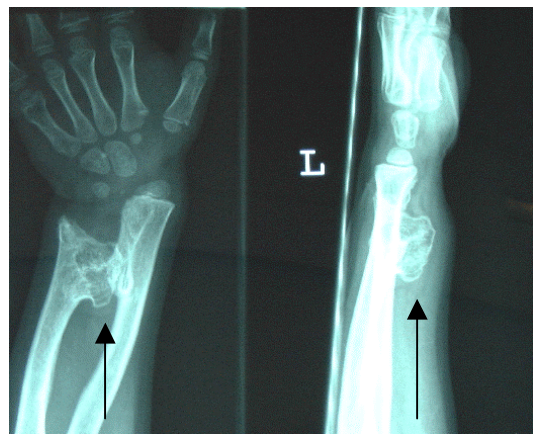
Met behulp van de röntgenfoto's kan worden vastgesteld of het aspect van een osteochondroom veranderd in de loop van de tijd. Het ontstaan van zgn. calcificaties in het osteochondroom kan een teken van kwaadaardige ontaarding zijn evenals toeneming van de grootte van een osteochondroom op volwassen leeftijd.

D) Afwijkingen van het bot of de gewrichten door osteochondromen.

Normaliter ontwikkelt de vorm van een pijpbeen zich tijdens de groei, waarbij het bot in het middelste gedeelte het nauwste is en naar het einde toe breder wordt. Bij HME worden afwijkingen gezien in de remodelering van bepaalde beenderen. Met name de metaphysen (waar de osteochondromen ontstaan) zijn vaak breder dan normaal met dikwijls een afwijkende stand. Zo wordt vaak gezien dat de heupen bij patienten met HME "steiler" zijn dan normaal, dwz. de hoek tussen de schacht en de hals van het dijbeen is groter dan normaal. Wanneer deze hoek te groot wordt kan dit zelfs leiden tot een beeld zoals gezien wordt bij congenitale heupdysplasie.

Een ander belangrijk punt is dat de groei aan beide kanten van een bot niet gelijk hoeft te zijn. In het been vindt bijvoorbeeld de meeste groei plaats rondom het kniegewricht. In de ellepijp (de ulna) van de onderarm draagt de groeischijf aan de zijde van de pols daarentegen voor 80% bij aan de groei van dit bot, terwijl de resterende 20% voortkomt uit de groeischijf aan de zijde van de elleboog. Dit is belangrijk, omdat de osteochondromen, met name die welke met een brede basis aan het bot verbonden zijn, verantwoordelijk worden geacht voor de groei-afwijkingen die optreden.

Osteochondromen bevinden zich vaak rond de pols en wanneer de groei van de ulna daar het grootste is dan is de invloed en de gevolgen van de osteochondromen het daar ook (zie figuur 3). Een afwijkende stand oftewel een deformiteit van (een deel van) de armen en/of benen nemen vaak tijdens de groei toe. Daarnaast veroorzaken de osteochondromen ook dikwijls een afwijkende vorm van een gewricht, zoals vaak kan worden gezien in het pols- en het enkelgewricht. De deformiteit en de afwijkende vorm van het gewricht kunnen zelfs leiden tot dislocaties; "het bot is hierbij uit de kom". Dit alles kan in meer of



Figuur 3. De pols bij een klein kind. Een groot, breedbasis osteochondroom is zichtbaar uitgaande van de ellepijp (pijl).

mindere mate leiden tot een functiebeperking van de betrokken ledemaat. Daarnaast kan ook de vorm van andere botten aangetast worden; de vorm van het spaakbeen in de onderarm kan bijvoorbeeld worden aangetast door de ellepijp, etc. Ook kunnen naastgelegen botten fuseren (vergoeien), wat ook nadelig is voor de functie van een ledemaat. Tenslotte kunnen fracturen (breuken) van osteochondromen ontstaan; dit gebeurt niet vaak, maar het kan leiden tot pijnklachten.

Botscan

Een botscan kan op indicatie worden gemaakt. Hierbij wordt een zgn. radiofarmacon (^{99m}Tc -fosfaatcomplex) ingespoten. De nucleair geneeskundige kan vervolgens eventuele afwijkingen in het skelet opsporen, die bijvoorbeeld worden gekarakteriseerd door een verhoogde opname ("hot spots"). Op de kinderleeftijd en tijdens de adolescentie is er echter een verhoogde activiteit in de actieve osteochondromen als gevolg van de groei. Tijdens volwassen leeftijd zijn de

osteochondromen op de botscan echter zeer matig positief of negatief. Verhoogde activiteit op deze leeftijd kan het gevolg zijn van kwaadaardige degeneratie van een osteochondroom, maar kan ook bijvoorbeeld het gevolg zijn van een ontsteking van een slijmbeurs, die vaak over een osteochondroom is gelegen. Daarnaast kan de botscan positief zijn bij aantasting van het bot dat zich naast een osteochondroom bevindt of bij andere afwijkingen, zoals bij een botbreuk.

MRI en CT

MRI is bij uitstek geschikt ter evaluatie van symptomatische exostosen, dwz. osteochondromen die bijvoorbeeld pijnklachten geven of die groeien op volwassen leeftijd. Verder geeft MRI informatie bij zgn. atypische gevallen.

MRI geeft ook veel informatie die belangrijk is met het oog op een eventuele operatie; bijvoorbeeld de relatie van osteochondromen met naastgelegen bloedvaten en zenuwen. Bij verdenking op maligne ontaarding van een osteochondroom is met name de dikte van de kraakbeekap van belang; deze is bij een kwaadaardigheid dikker dan normaal. Met MRI wordt het kraakbeen in tegenstelling tot bij de röntgenfoto wel goed afgebeeld.

CT is met name geschikt voor de evaluatie van het osteochondroom zelf en wordt in onze kliniek veel minder vaak gebruikt.

Conclusie

Met behulp van het röntgenonderzoek kan in de meeste gevallen een goede indruk worden verkregen over het skelet in het algemeen en de osteochondromen in het bijzonder bij patienten met HME. De vraag is of periodieke controle geïndiceerd is en op welke leeftijd. Bij kinderen lijkt deze controle van belang om standsafwijkingen van bot of gewrichten indien mogelijk te kunnen behandelen, bij volwassenen om eventuele kwaadaardige ontaarding in een vroeg stadium te kunnen detecteren. De botscan kan hierbij als screeningsmethode worden gebruikt. Bij twijfel over osteochondromen (klachten, groei, etc.) moet altijd radiologisch onderzoek worden verricht. Daarnaast is het aan te raden om van moeilijk te onderzoeken, diep liggende osteochondromen (bijvoorbeeld in het bekken!) elke 2-3 jaar röntgenfoto's te maken. MRI onderzoek (of CT) kan worden verricht op de juiste indicatie.

Noot: Als gevolg van de beperkte ruimte in onze Newsflash zijn niet alle foto's bij dit verslag afgedrukt. Op onze website kunt u dit verslag uitgebreid lezen met nog meer foto's ter illustratie.

Chirurgische behandeling bij Hereditaire Multipiele Exostosen (HME)

Verslag van de lezing en workshop gehouden op onze derde lotgenotendag door Dr. S.J. Ham en Drs. P. Maathuis resp. orthopedisch chirurg en orthopedisch chirurg in opleiding verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Groningen.

Introductie

HME is een erfelijke aandoening (autosomaal dominant) die resulteert in het ontstaan van exostosen, oftewel osteochondromen in het gebied (de zgn. metaphyse) rondom de groeischijven van het skelet. De incidentie (aantal mensen dat de aandoening heeft) bedraagt ongeveer 1 op 50.000 mensen. Veruit de meeste osteochondromen zijn te beschouwen als goedaardige botgezwellen; kwaadaardige degeneratie van deze osteochondromen komt echter voor. Hoe vaak deze maligne ontwikkeling voorkomt is niet geheel bekend, de incidentie loopt uiteen van 1% tot 10%. De osteochondromen groeien, zoals bekend, zolang de groeischijven in het bot open zijn; dus zolang een patiënt in de groei is. De osteochondromen bestaan uit bot en uit kraakbeen, dat als een kap over de botuitstelping ligt. De osteochondromen zijn met een steel danwel met een brede basis verbonden met het onderliggende bot en komen vooral voor rondom de meest actieve groeischijven. (Zie hiervoor ook ons andere verslag)

Bepaalde genetische veranderingen spelen een centrale rol bij de ontwikkeling van HME; drie zogenaamde Tumor Suppressor Genen (EXT genen) zijn inmiddels geïdentificeerd en bevinden zich op chromosoom 8 (EXT 1; in ongeveer 50% van patiënten met HME), chromosoom 11 (EXT 2; in ongeveer 33% van HME patiënten voorkomend) en op chromosoom 19 (EXT 3). Het aantal osteochondromen, de ernst en het type van deformiteiten en zelfs de mate van maligne transformatie verschilt binnen en tussen families; de verschillende chromosoomafwijkingen zouden een verklaring kunnen zijn voor deze ruime klinische variabiliteit van HME.

Chirurgische indicaties

Osteochondromen worden in principe groter totdat een kind is uitgegroeid. Vele exostosen blijven asymptomatisch en behoeven niet te worden verwijderd. Andere kunnen een variëteit aan problemen geven zoals:

1. Cosmetische klachten.
2. Pijnklachten.

3. Compressie van zenuwen, bloedvaten of zelfs het ruggenmerg door (groeierende) exostosen. Dit zijn zeer belangrijke indicaties, omdat niet behandelen kan leiden tot gehele of gedeeltelijke zenuwuitval of een beperkte bloeddoorstroming van een ledemaat. Een beruchte plaats van zenuwcompressie is bij het kopje van het kuitbeen net onder de knie, waar een osteochondroom kan drukken op de nervus peroneus, een zenuw die o.a. zorgt voor het actief heffen van de voet en voor een deel van het gevoel in de wreef en het onderbeen.
4. Bewegingsbeperking van een gewricht door een osteochondroom.
5. Een deformiteit (afwijkende stand); dit kan bijvoorbeeld leiden tot een verkorting van een ledemaat danwel tot een angulatie (een afwijkende hoekstand van het bot cq. ledemaat).
6. Maligne ontarding van een osteochondroom; dit is een absolute indicatie voor chirurgische verwijdering van de dan kwaadaardige tumor.

Zoals bij elke operatie bestaat ook hier de kans op complicaties, bijv. op zenuwletsel, bloedvatletsel, infectie, het niet vast groeien van botten na een correctie-ingreep en de kans op een recidief (het opnieuw ontstaan van een osteochondroom; kan zelfs een kans van 30-50% zijn volgens sommige auteurs).

Chirurgische mogelijkheden

Afhankelijk van de afwijkingen, en dus altijd individueel bepaald, zijn er verschillende mogelijkheden tot chirurgische behandeling.

1. Excisie van een osteochondroom. Het osteochondroom wordt hierbij aan zijn basis doorgenomen en verwijderd. Afhankelijk van de plaats in het lichaam, de grootte van het osteochondroom en de eventuele nabijheid van zgn. vitale structuren (belangrijke bloedvaten en zenuwen) kan dit

variëren van een zeer eenvoudige tot een zeer uitgebreide ingreep.

2. Een correctie-osteotomie van een afwijkend bot. Hierbij wordt het bot met een afwijkende stand doorgezaagd en vervolgens in een betere stand gebracht, waarin het bot uiteindelijk weer moet vastgroeien. Diverse technieken en hulpmiddelen zijn hierbij mogelijk.
3. Een epifysiodese. Hierbij kan een groeischijf of de helft van een groeischijf worden stopgezet. Wanneer er bijvoorbeeld sprake is van een toegenomen X-stand van het onderbeen kunnen er metalen krammen worden geplaatst aan de binnenzijde van het scheenbeen net onder de knie die aan deze zijde de nog niet gesloten groeischijf overbruggen. Vervolgens wordt hierdoor de groei geremd aan de binnenzijde van het scheenbeen, maar gaat door aan de buitenzijde, waardoor het been rechter wordt.
4. Verlenging van het te korte bot (of verkorting van het te lange; is minder logisch). Verschillende chirurgische technieken zijn hierbij mogelijk. In principe wordt bij een verlenging van een ledemaat het bot doorgezaagd en de uiteinden geleidelijk aan uit elkaar getrokken (bijv. 1 mm. per dag) via pinnen die aan weerszijden van het zaagvlak in het bot zijn verankerd en die uitwendig in een frame zijn bevestigd. Het defect dat hierdoor tussen de 2 uiteinden van het doorgezaagde bot ontstaat, wordt door het lichaam opgevuld met nieuw bot. Vermeld moet worden dat bij deze ingreep veel complicaties kunnen optreden (met name infecties).
5. Verwijderen van een deel van het bot. Dit kan alleen in bepaalde gebieden. Wanneer bijvoorbeeld door een osteochondroom compressie van de nervus peroneus is ontstaan ter plaatse van het kopje van het kuitbeen zoals boven beschreven, dan kan dit kopje beter in zijn geheel worden verwijderd tezamen met het osteochondroom.

Van belang is te realiseren dat een operatieve ingreep, bijvoorbeeld het verwijderen van een osteochondroom zonder directe klachten, ook bedoeld kan zijn ter voorkoming van problemen

op de langere termijn, mn. bij betrokkenheid van zenuwen of bloedvaten.

Nieuwe ontwikkelingen?

In een vrij recent artikel vonden Carroll et al. duidelijke verschillen tussen HME patiënten met of zonder een afwijking op chromosoom 8. Groep A (patiënten met chromosoom 8 afwijking) hadden over het algemeen een matige deformiteit van de onderarmen met lange gesteelde osteochondromen. Verder was er een matige X-stand ("valgusstand") van de enkels en de heupen, deze laatste kwam vaak asymmetrisch (aan 1-zijde) voor. In Groep B (niet-chromosoom 8 afwijkingen) was 95% van de osteochondromen van het sessiele (breedbasische) type, met ernstige aantasting van de onderarmen, de enkels, het kuitbeen en de heupen, waarbij de laatsten veel vaker beiderzijds waren aangedaan en de mate van heupdysplasie ook veel ernstiger was. De toestand in Groep C (ook een niet-chromosoom 8 groep) was veel minder ernstig; er waren in deze groep minder en kleinere osteochondromen en de deformiteiten waren veel minder ernstig. Sessiele osteochondromen kwamen voor in 75% van de gevallen. Pijnklachten kwamen veel vaker in Groep B voor, evenals cosmetische bezwaren, lengte problemen, etc.

Daarnaast vonden deze auteurs een statistisch significante relatie tussen de ernst van de angulaire deformiteit en het percentage sessiele osteochondromen. Brede osteochondromen zouden meer kracht uitoefenen op de onderliggende groeischijf en afwijkingen (deformiteiten) veroorzaken, met name naarmate de groeischijf zelf klein maar actief was (bijv. het uiteinde van de ellepijp (de ulna) ter hoogte van de pols). De toegenomen deformiteit, die werd gezien in de ellepijpen van hun patiënten die een hoger percentage sessiele osteochondromen hadden, ondersteunde deze theorie.

Verder vonden ook Porter et al. dat de aanwezigheid van osteochondromen geassocieerd waren met groeistoornissen. In het bijzonder was er een omgekeerde relatie tussen de grootte van osteochondromen en de relatieve botlengte. Deze bevindingen suggereerden dat groeiachterstand in HME het gevolg was van locale effecten van de groeiende osteochondromen.

Dit alles zou kunnen betekenen dat voor de verschillende groepen patiënten, ingedeeld op basis van de genetische afwijking of op het percentage dan wel de grootte van de sessiele osteochondromen, verschillende behandelingen

of een behandeling op jongere leeftijd geïndiceerd kan zijn om een zo goed mogelijk resultaat te verkrijgen.

Jan de Lange, voorzitter
Buntlaan 9, 5691 WX Son
Tel: 0499-479293 E-mail:
Jan.de.lange.sr@planet.nl

Sonja van der Veen, penningmeester
Kapelstraat 27, 8603 AJ 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

Referenties

1. Porter D.E., Emerton M.E., Villanueva-Lopez F., Simpson A.H. Clinical and radiographic analysis of osteochondromas and growth disturbance in hereditary multiple exostoses. J Pediatr Orthop 2000; 20: 246-50.
2. Carroll K.L., Yandow S.M., Ward K., Carey J.C. Clinical correlation to genetic variations of hereditary multiple exostosis. J Pediatr Orthop 1999; 19: 785-91.

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

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

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

Kleurplaat



Verlagen van de diverse workshops op onze derde lotgenotendag

U kunt de verslagen ook terug vinden op onze web-site: www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm

Workshop “tienergroep”

Deze workshop werd gegeven door Tea Keidel, zelf HME-patiënte en uiteraard ook ooit tiener geweest.

Voor deze workshop hadden zich dertien personen opgegeven, maar ondanks dit ongeluksgetal verliep deze workshop prima.

Eerst had Tea op het schoolbord met grote letters “HME” opgeschreven en iedereen mocht vervolgens vertellen wat het eerst in hem/haar op kwam bij het woord HME. Nou, dat werd natuurlijk een prachtig schema, waarbij je een hele goede indruk kreeg van hoe HME door de tieners werd ervaren. Naast de te verwachten standaard antwoorden zoals pijn, beperkingen en geopereerd worden, bleek bij velen ook de schaamte een grote rol te spelen (het iets niet goed kunnen, de mensen die altijd kijken, er anders uitzien en de littekens). Een ander herkenbaar punt voor velen was het zogenaamde kledingprobleem (wel of niet een korte broek, zwemkleding, de blote mouw etc). Opmerkelijk was eigenlijk ook wel dat de beperkingen door de tieners toch wel verschillend werden ervaren.

Nadat ons schema zover was ingevuld dat eigenlijk niemand meer iets had toe te voegen, heeft Tea de groep in drie kleinere groepjes verdeeld. Elk groepje kreeg een pen en papier en vervolgens werd er in kleiner groepsverband verder gesproken over onze “ziekte”.

Elke groep kreeg telkens een kaart met een onderwerp en dan moest je opschrijven wat jij daarvan vond. Na een paar minuten werd de kaart weer doorgegeven en kreeg je een nieuw onderwerp. De verschillende onderwerpen die we zo besproken hebben, waren als volgt:

HME en pijn
HME en sport
HME en uiterlijk
HME en ik
HME en de behandeling
HME en de toekomst

In het kleine groepsverband werd hierover lekker met elkaar gekletst. Het leuke hieraan was dat je nu een keer met iemand erover praat die dus dezelfde ervaringen heeft als jij. Je bent echt lotgenoten van elkaar. Dus kwamen de verhalen los, over spiekbriefjes, het gebruik van de lift op school, de soms niet zo slimme artsen, de sporten die we nog wel doen en ook hebben we gepraat over de vraag of therapie nu wel of niet zinvol was. Wat verder nog aan bod kwam, was wat iedereen later als werk wilde gaan doen.

Kortom onze tijd vloog om en dus was het zo drie uur. Eigenlijk moesten we toen allemaal terug naar de kantine, maar we zaten nog zo gezellig te kletsen dat Tea de limonade naar ons lokaal heeft gebracht, zodat we onze bijeenkomst nog even konden voortzetten. We kwamen met elkaar tot de conclusie dat we volgend jaar beslist weer een aparte workshop voor tieners moeten organiseren, omdat het gewoon ontzettend fijn is om eens met leeftijdsgenoten over dit onderwerp te praten.

Josine, Priscilla, Kay, broer en zus vd Veen, Evelien, Tiny, Rik, Regina, Gerard, Janneke, Gijs en Sebastiaan: allemaal bedankt voor jullie aanwezigheid en jullie eerlijke inbreng. Ik heb het een hele leuke workshop gevonden en ik hoop jullie allemaal volgend jaar weer te zien.

Tot dan ! Tea Keidel

Workshop ouders

In deze workshop hebben we o.a. gesproken over het begeleiden van een kind met HME. Wat kom je tegen bij je kind, bij jezelf en bij anderen?

Een van de problemen waarmee je te maken hebt, is dat er veel vragen zijn waar je geen antwoord op hebt. Hoe ernstig heeft mijn kind HME? Hoe ontwikkelt mijn kind zich? Dit kan je als ouder onzeker maken in de begeleiding, een voorbeeld daarvan is: wat kun je wel en wat kun je niet van je kind vragen. Wanneer stimuleer je op de goede manier en wanneer overvraag je? Waar ligt de grens tussen overbezorgd zijn en gezonde zorg bieden. (Bij overbezorgdheid ontnemen je het kind mogelijkheden)

Een kind met HME vraagt allereerst dat je het serieus neemt in zijn ziek zijn, pijn, angst etc. Met een goed contact kun je veel opvangen wat in hem leeft, een goed contact betekent in ieder geval dat je kind weet dat je hem begrijpt. Het is niet de bedoeling dat je er altijd in meegaat, de onzekerheid overneemt of geen normale grenzen durft te stellen aan het kind.

In de workshop kwam naar voren dat het begeleiden van je kind met HME je ook voor een keuze stelt.

Je kunt het accent leggen op HME, op de beperkingen van HME, maar is dat handig? De meeste ouders hebben de ervaring dat het beter is dat je je kind leert dat HME een deel van zijn leven bepaalt, maar niet alles. HME is een onderdeel van wat het kind beleeft en belangrijk vindt. Zijn leven gaat verder ook over muziek, vriendjes, een film op t.v, de computer etc. Als je kind thuis komt uit school en je weet dat hij gym, rekenen en geschiedenis heeft gehad, waar praat je dan over? Je kunt vragen: en Hoe was de gymles? Je weet dat je dan ook vraagt naar de beperkingen. Je kunt ook kiezen om het accent te leggen op wat er goed ging of op wat leuk was. Soms is het beter uitgebreid te praten over rekenen, uiteindelijk wil je het kind helpen om positief te denken over wat hij kan, denkt of voelt. Dat bereik je niet als je het te vaak over iets hebt, wat je kind niet kan. Voor sommige ouders is het een valkuil om te willen beginnen

met wat er niet goed ging op school (als gevolg van de HME). Als je die neiging hebt dan kun je beter jezelf afvragen, wat betekent het voor mij dat ik een kind heb met HME? Op die manier kun je erachter komen of het probleem voor jezelf misschien groter is dan voor je kind. Anderzijds is een goed contact over wat je kind tegenkomt aan onvermogen en onbegrip van groot belang. Een van de ouders had veel problemen met de school, zowel vanuit de leerkracht als vanuit de invallers was weinig steun. In deze situatie kan een ambulante begeleider van de mytyschool ingeschakeld worden. Hier kan het nuttig zijn om de mensen die veel met het kind te maken hebben, (op school, clubs etc) een keer gezamenlijk uitleg te geven over HME. Mensen begrijpen het dan beter. Je geeft ze de gelegenheid om er over te praten en vragen te stellen wat het kind wel of niet kan. Kortom ze leren beter met je kind om te gaan.

In de workshop kwam ook naar voren dat als het kind tegen een beperking oploopt vanwege HME, een goed antwoord hem zal helpen in de acceptatie. Dit kan betekenen dat je hem op dat moment meer tijd geeft. Soms zul je het kind helpen door het probleem te benoemen. Het kind moet ook de ruimte krijgen om bijv. boos te zijn en verdriet te hebben, dat het juist hem overkomt. Voor ouders blijkt dat het eigenlijk de kunst is om het kind zo normaal mogelijk op te voeden en daarbij te leren omgaan met de handicap. Als een kind boos is omdat je iets niet wilt, dan heeft dat niks te maken met zijn ziekte. Het is van belang dat je dan gewoon consequent blijft.

Het kind leren dat HME voor hem erbij hoort. Het is een onderdeel van zijn leven naast andere zaken die voor iedereen gelden. Dat er veel onduidelijkheid is maakt het soms lastig, niet onmogelijk.

M. Twint-Willems
(workshop leider, orthopedagoog)

Noot van de redactie
In het verslag spreken wij over het kind in de mannelijke vorm, omdat dit technisch makkelijker is. Dit hele verhaal is van toepassing op beide geslachten.

Workshop HME en erfelijkheid

Deze workshop werd geleid door de heer E.H. Sikkens, maatschappelijk werker van het Genetisch Centrum Groningen. Tijdens de workshop kon men met elkaar van gedachten wisselen over alle vragen waar men mee worstelt als stel met een kindwens, waarvan een van de partners HME heeft.

Als inleiding op de discussie legde Dhr. Sikkens uit dat hij, als maatschappelijk werker, stellen begeleidt waarvan een van de partners een erfelijke ziekte heeft. Deze stellen worstelen met de beslissing wel of geen kinderen. Hij benadrukte dat een maatschappelijk werker deze beslissing niet kan nemen, hij kan alleen begeleiden, door het stel dat met de beslissing worstelt, allerlei standpunten de revue te laten passeren. De maatschappelijk werker houdt hun als het ware een spiegel voor. Dit kan helpen bij het nemen van een beslissing. Hij gaf ook als gedachte mee dat eventuele alternatieven zoals adoptie, kunstmatige inseminatie of kinderloos blijven ook allemaal voor- en nadelen hadden.

De deelnemers aan de workshop waren verschillend: jonge stellen met een kindwens, mensen die al kinderen hadden en jongeren die vooral informatie over het onderwerp erfelijkheid zochten. Tijdens de discussie kwamen verschillende onderwerpen aan bod. Uit de discussie bleek dat de beslissing van wel of geen kinderen, als een van de partners HME heeft, een zeer persoonlijke is. Acceptatie van de aandoening speelt hierbij een grote rol. Een maatschappelijk werker kan wel begeleiden bij het maken van een beslissing, maar het stel met de kindwens zal de beslissing uiteindelijk zelf moeten nemen.

Workshop Aanpassingen en voorzieningen

Deze workshop werd geleid door Jaqueline Postema, zij is werkzaam bij de afdeling WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten) bij een gemeente in Nederland. Deze workshop heeft het doel, als wegwijzer te fungeren m.b.t. voorzieningen en regelingen.

Wat ten eerste duidelijk moet zijn is dat elke gemeente zijn WVG anders uitvoert, dus kunnen er verschillen optreden tussen de gemeentes.

Wat kan de WVG voor u doen?

U kunt bij het bureau WVG terecht indien u speciale aanpassingen nodig heeft als gevolg van het ouder worden of in ons geval een handicap. Dat kan bestaan uit een woningaanpassing, vervoersvoorziening of een rolstoel. De voorziening moet voor langere periode nodig zijn, dus niet tijdelijk zoals krukken bij een gebroken voet.

De WVG geldt voor iedereen, afhankelijk van uw inkomensgrens kan het mogelijk zijn dat de gemeente een eigen bijdrage vraagt. Dit is weer voor iedere gemeente verschillend zodat er per gemeente grote verschillen kunnen ontstaan. Als u de afd. WVG van de gemeente belt kunnen zij de mogelijkheden en de inkomensgrens vertellen die voor uw gemeente geldt.

Als je een voorziening wilt aanvragen is het goed om van tevoren na te gaan waarom u vindt dat u recht heeft op die voorziening. Het is belangrijk dit goed te beargumenteren, denk daarbij aan de verschillen tussen een persoon met en zonder HME. Dit wordt namelijk streng en duidelijk onderzocht door de gemeente, meestal schakelen zij daarvoor een onafhankelijk bureau voorin (bijv. de GGD).

Aan de hand van het advies wat uit het onderzoek komt, wordt er voor u een passende en voor de gemeente een goedkope oplossing gezocht.

Voor meer informatie kunt u terecht bij de afdeling WVG van uw eigen gemeente.
Chantal Schmitz

Workshop Partnergroep

De workshop partners o.l.v. Douwien Borger werd niet zo druk bezocht. De vier partners van mensen met HME en soms ook ouder van een kind met HME, hebben hun ervaringen uitgewisseld. Je zult je als partner moeten aanpassen aan de beperkingen die je partner met HME heeft. Dat betekent dat je soms een oplossing zoekt door bijv. voor het wandelen een wandelvriend of vriendin te zoeken. Geruststellende uitspraak van de partners uit de workshop was in ieder geval dat er "goed mee te leven is".

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, ontvangt u drie maal per jaar het `patientenblad` Beter in Bewegen, een korting voor de deelnemerskosten van de HME-Lotgenotendag en nog veel meer.

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

EVALUATIE LOTGENOTENDAG 2000

Ook dit jaar zijn er weer evaluatieformulieren uitgedeeld om de lotgenotendag, die werd gehouden op 3 juni 2000, te evalueren. In totaal zijn er 49 ingevulde formulieren ingeleverd aan het eind van de dag. Als we uitgaan van het aantal aanwezigen, totaal 100 (75 volwassenen en 25 kinderen), dan is de respons hoog. Elk formulier vertegenwoordigt meerdere deelnemers, omdat men soms per gezin of met z'n tweeën 1 formulier heeft ingevuld. Daarom nemen we aan dat elk formulier met 1½ vermenigvuldigd kan worden en dat de evaluatieformulieren circa 73 personen vertegenwoordigen. Dit betekent een respons van 73%.

- De dag als totaal werd door 23% als uitstekend, 33% als goed en 10% als voldoende beoordeelt.
- De lezingen van de orthopedisch chirurg Dr. Ham en Drs. Maathuis tijdens de ochtend werden door 33% als uitstekend, 59% als goed, 4% als voldoende en 4% als matig beoordeeld.
- De diverse workshops die 's middags gehouden werden, vond 33% uitstekend, 45% goed, 10% voldoende en 12% matig.
- De forumdiscussie werd door 10% als uitstekend, 62% als goed, 16% als voldoende en 12% als matig beoordeeld.
- Over de kinderopvang was weer veel lof van de kinderen. 53% van hen vond het uitstekend, 29% goed, 12% voldoende en 6% matig.
- De catering vond 27% uitstekend, 57% goed, 14% voldoende en 2% matig.
- De accommodatie werd 19% als uitstekend, 58% als goed, 21% als voldoende en 2% als matig beoordeeld.

- Over de organisatie van de dag oordeelde 41% met uitstekend, 57% met goed en 2% met voldoende.
- De bereikbaarheid scoorde wat minder. Met name de bereikbaarheid met het openbaar vervoer vond men moeilijk. 19% vond het uitstekend, 47% goed, 14% voldoende, 12% matig en 8% onvoldoende.
- Het 2^e en 3^e nummer van onze NEWSFLASH werd 36% als uitstekend, 58% als goed en 4% als voldoende beoordeelt.
- Over onze website oordeelde 37% met uitstekend, 59% met goed en 4% met voldoende.

De algemene vragen over ideeën voor onderwerpen en locaties werden door veel deelnemers ingevuld. Ook de vraag om medewerking leverde resultaat op. Meerdere workshops werden gewenst, langere en meer pauzes. Onderwerpen als pijn, fysiotherapie, bewegingstherapie, HME en ouder worden en houding werden als mogelijke onderwerpen voor workshops genoemd.

Als locatie wordt toch vooral gedacht aan een meer centrale plaats in Nederland. Ook vond men de ontvangst dit jaar niet goed, betere opvang en het voorstellen aan elkaar werden genoemd.

Conclusie: De 3^e lotgenotendag wordt in meerderheid als uitstekend en goed beoordeeld. Behalve voor de bereikbaarheid scoorde geen enkele vraag onvoldoende. Er werden veel suggesties gedaan voor onderwerpen en de organisatie. Prima, hiermee kunnen we zeker wat doen. Bij het organiseren van de 4^e lotgenotendag op zaterdag 9 juni 2001 zullen wij hier dankbaar gebruik van maken. Alle inzenders van de evaluatieformulieren, bedankt. Jan de Lange.

<http://www.xs4all.nl/~xps90/hme.htm>

U zult wel denken, wat staat er een vreemde titel boven dit artikel. Echter voor steeds meer mensen is de bovenstaande titel niets vreemd meer. Het is namelijk de URL (de verwijzing) naar de web site van de HME Lotgenoten Groep Nederland.



Reeds zo'n twee jaar zijn we actief op het Internet met allerlei nuttige informatie aangaande HME. Zo kunt U op onze web site het meer dan interessante artikel van Jan de Lange vinden. In dit artikel wordt door Jan in begrijpbaar Nederlands uitgelegd wat HME nu werkelijk is. Deze informatie is zeer bruikbaar om het een en ander aan andere, zoals scholen en sport verenigingen, uit te leggen.

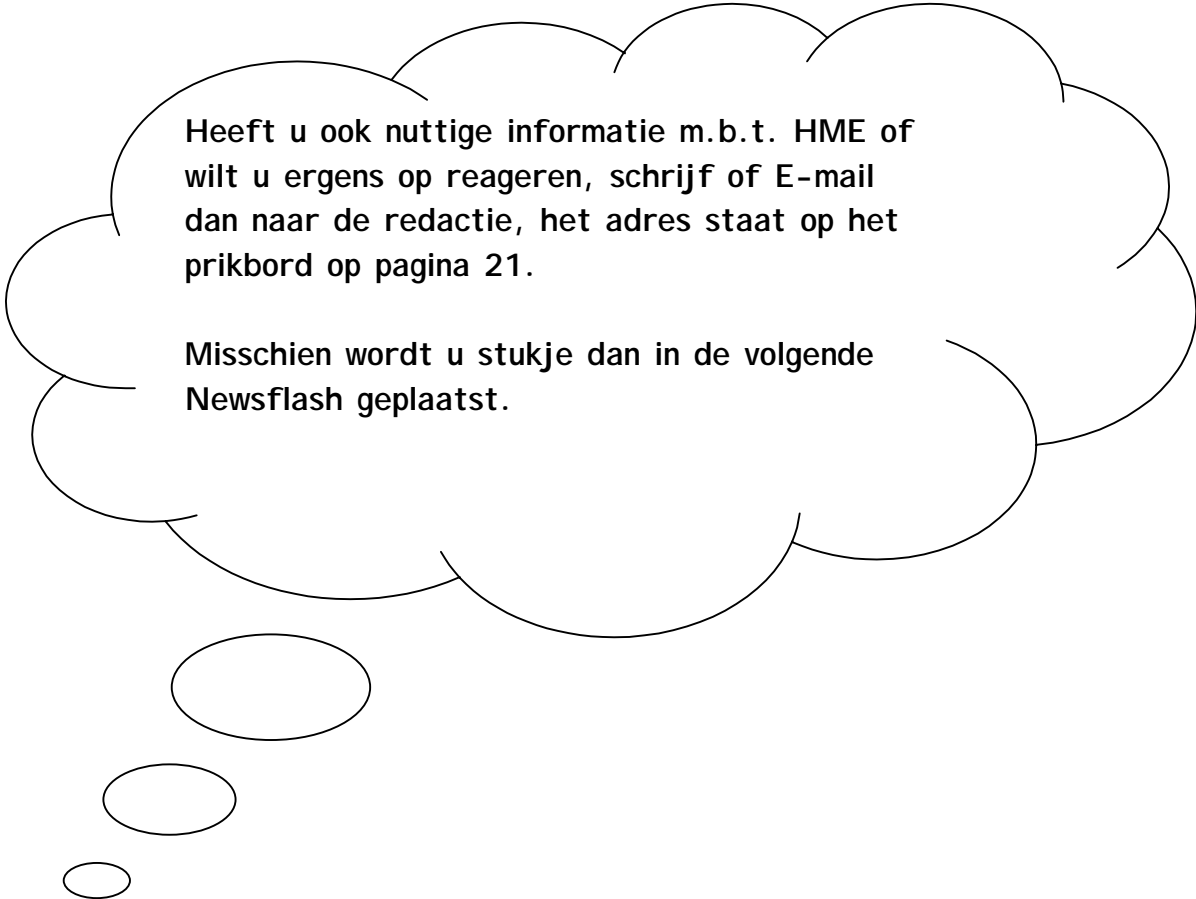
Verder is er nog veel meer aan HME gerelateerde informatie op de web site te vinden, waaronder een groot aantal links (verwijzingen) naar andere web sites met informatie over HME.

Sinds een jaar houden we statistieken bij, betreffende het bezoek aan de HME web site. Deze statistieken geven aan dat in een jaar tijd de pagina's ongeveer 800 keer bezocht zijn met een maximum van 22 bezoekers op een dag.

Over het algemeen worden de web pagina's vanuit Nederland opgevraagd (86%). Echter ook van uit het buitenland worden de HME web site bezocht. Bijvoorbeeld 6% van de bezoekers komen uit de rest van Europa en nog eens 6% van de bezoekers komen uit de Verenigde Staten van Amerika. Tevens is uit de statistieken af te lezen dat de web site bezocht wordt door ziekenhuizen en universiteiten, binnen en buiten Nederland.

Ook op basis van e-mail reacties kunnen we concluderen dat onze web site goed bezocht wordt. Zo merken we dat steeds meer bezoekers in binnen en buitenland, met behulp van search engines (zoek machines) en informatie via zuster organisaties in het buitenland, onze web site weten te vinden en vervolgens m.b.v. e-mail ons vragen stellen over HME. Natuurlijk trachten we dan zo goed mogelijk de vragenstellers van dienst te zijn.

We raden U dan ook aan om eens onze web site (zoals aangegeven in de titel van dit artikel) te bezoeken. En als U vragen en/of opmerkingen heeft, dan kunt U ons altijd via e-mail bereiken (hme@hetnet.nl).



Heeft u ook nuttige informatie m.b.t. HME of wilt u ergens op reageren, schrijf of E-mail dan naar de redactie, het adres staat op het prikbord op pagina 21.

Misschien wordt u stukje dan in de volgende Newsflash geplaatst.

Belevissen van een mede-HME- lotgenote

De vorige keer, in Newsflash nr. 3, schreef ik over mijn belevissen in een revalidatiecentrum. De tijd daar is nu voorbij en ik sta weer voor hele nieuwe belevissen, die minder prettig zijn. Ik had het advies gekregen om te gaan sporten. Af en toe zwom ik al een beetje, maar mijn lichaam is beter gebaat bij tafeltennis of badminton. Daar kan ik ook veel meer energie in kwijt en je snapt het wel, daarvoor heb je sportschoenen nodig. Aangezien deze aangepast moeten worden heb ik een aanvraag ingediend bij de bijzondere bijstand omdat ik Fl. 3000,- niet kan ophoesten. Ik had al contact gehad met verschillende sportverenigingen, maar ik mag daar niet met gewone schoenen de gymzaal in.

Na de aanvraag kreeg ik een gesprek met een vrouw van de Sociale Dienst. Alles moet weer verteld worden en je moet alle papieren die je hebt overhandigen, van bankafschriften tot en met inboedelverzekering. Na alles doorgenomen te hebben, begint ze te vragen of ik niet kan blijven zwemmen, want dan heb ik geen schoenen nodig. Hier werd ik heel emotioneel van omdat ik dacht zo op de goede weg te zitten en ik had sterk het gevoel dat daar niet naar geluisterd werd. De dame toonde alle begrip en ze leefde met me mee.... Twee weken later kreeg ik de uitslag: afgewezen!

Ik heb meteen een bezwaarschrift ingediend en ik maakte een afspraak om voor een hoorcommissie te verschijnen. Het was ongelooflijk wat ik voor mijn ogen kreeg van de samenvatting van het gesprek met die dame.... Ze had echt niet geluisterd! De details zal ik jullie besparen, want dan springen jullie ook spontaan uit je vel. Maar voor die hoorcommissie kon ik niets anders

doen dan mijn verhaal nog eens te vertellen met in mijn achterhoofd beseffende dat het niets uit zou halen. Wettelijk is geregeld dat wanneer het ziekenfonds iets niet vergoedt, zij het ook niet mogen.

Nu ben ik nog geen stap verder, maar ik heb het gevoel dat ik gehoord ben. Ik probeer nu mijn lichaam in beweging te houden door af en toe te lopen, te zwemmen en te fietsen. Maar het is niet voldoende.

Er loopt nog een aanvraag voor aangepaste kranen en sloten in mijn huis waar de goedkeuring al voor geweest is, maar door nalatigheid van de WVG en de woningbouwvereniging hebben ze nooit iets gedaan. Nu ik erop terug kom, zijn ze alle papieren kwijt en is mijn aanvraag ineens afgekeurd! Dus heb ik weer een bezwaarschrift geschreven, want als je dat niet doet heb je geen poot meer om op te staan.

Eigenlijk wat me het meeste dwars zit is, dat Nederland staat voor een land dat voor haar inwoners zorgt. Maar als iets te veel geld kost dan kunnen mensen fluiten naar de zorg.

Ik hoop echt dat ik nog een oplossing vind voor mijn sportschoenen (misschien een sponsor of zo). Maar ik zal eerst verder gaan bij het ziekenfonds. Als elke inwoner in Nederland kan sporten wanneer hij of zij dat wil, dan mag ik dat ook !!!!!!! Ik roep hierbij mensen op die hier ervaring mee hebben en die misschien advies kunnen geven aan me. Je kunt mij altijd berichten via de redactie van de Newsflash of mij een email sturen: m.haans1@chello.nl
Bedankt voor het lezen en heel veel succes met de komende regentijd!

Groetjes van Mascha.

PRIKBORD

HME WEBSITE:

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

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.

Heeft u ervaring met accupunctuur of alternatieve pijnbestrijding bij HME, laat het ons weten. Stuur een briefje of e-mail naar de redactie van de Newsflash

Redactie adres HME Newsflash;

Sonja vd Veen	Chantal Schmitz
Kapelstraat 27	Thorbeckeplant. 19
8603 AJ Sneek	5237 DH Den Bosch

E-mail: harmen.en.sonja@zonnet.nl
c.j.g.vd.burg@freeler.nl

AAN DEZE NEWSFLASH HEBBEN MEEGEWERKT

De diverse Workshop inleiders	Chantal Schmitz
Jan de Lange	Mascha
Marion Post	Dr.S.J. Ham
Sonja van der Veen	Drs.P.Maathuis
Dio Hemmelder	

HME EN VERZEKERINGEN

Recent bereikte ons een vraag om advies over verzekeringen. Wat was namelijk het geval? Een HME-lotgenoot die zich wilde verzekeren tegen ziektekosten, werd geconfronteerd met het betalen van een veel hogere premie dan normaal. De HME werd door de verzekeringsmaatschappij als reden van extra risico beoordeeld en om deze extra kosten ten gevolge van de HME te kunnen dekken werd dus een hogere premie berekend. U begrijpt dat dit heel vervelend is en dat deze persoon op zoek ging naar een andere ziektekostenverzekering. Maar ook bij andere maatschappijen werd hij geconfronteerd met een hogere premie dan normaal. Hier kun je als "klant" niet veel aan doen. De verzekeringsmaatschappijen voeren hierin een eigen beleid en kunnen als commercieel bedrijf hun eigen premies vaststellen. Helaas zat er niets anders op dan onze HME-lotgenoot te adviseren zich aan te sluiten bij de meest goedkope ziektekostenverzekering. Het is natuurlijk iets anders bij een verplichte ziekenfondsverzekering. Deze premie is wettelijk vastgelegd en voor die prijs is iedere verzekeringsmaatschappij verplicht u voor het ziekenfonds te accepteren. Toch staat dit verhaal niet op zich. Ook de vader van deze lotgenoot, die zelf HME heeft, vertelde dat er in een levensverzekering, die hij jaren geleden had afgesloten, een clause was

opgenomen waarin de HME werd uitgesloten van deze verzekering. Ook ik zelf heb een aantal malen dezelfde ervaring opgedaan. Een keer bij het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering. Hierin werd eveneens de HME uitgesloten. Maar ook bij een offerte voor een hypotheek werd voor mij een extra hoge premie berekend met de HME als reden. Toch zit dat mij niet lekker en heb ik het gevoel dat wij met HME gediscrimineerd worden. Naast allerlei vervelende gevolgen van de HME zelf, worden we op deze manier ook nog de dupe van de willekeur van verzekeringsmaatschappijen. Daarom stel ik u voor om eventuele negatieve ervaringen die u op dit gebied heeft gehad ons te melden. Dit kan zowel een ziektekostenverzekering als een andere soort verzekering zijn waar u op grond van het feit dat u HME heeft een hogere premie moet betalen of misschien wel bent geweigerd. Door deze ervaringen op een rij te zetten en goed in beeld te krijgen om welke verzekeringsmaatschappijen het gaat, kunnen we wellicht de krachten bundelen en samen met onze Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie bezien wat hier aan te doen is. In het algemeen bestuur van de SPO zitten een aantal verzekeringsdeskundigen, die ons hierbij kunnen helpen. Uw reacties graag naar Jan de Lange, Buntlaan 9, 5691 WX Son, tel. 0499-479293 of E-mail: jan.de.lange.sr@planet.nl