



NEWSFLASH nr.5 april 2001

Hereditaire Multiple Exostosen
Lotgenotengroep Nederland

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

Deze vijfde Newsflash staat vooral in het teken van onze vierde lotgenotendag.

Wij als kerngroep en bestuur zijn alweer enige tijd bezig met de voorbereiding van de lotgenotendag. Tijdens die dag geven wij een impressie over het werk, dat wij verrichten om alles naar wens te laten verlopen op de lotgenotendag.

In deze Newsflash zult u een uitnodiging voor deze dag aantreffen, die bevat tegelijkertijd allerlei informatie over de lotgenotendag. Het programma van die dag, de gastsprekers, de workshops en hun inhoud.

Achterin de Newsflash zit een opgavebon, die u kunt invullen en opsturen voor de deelname aan de lotgenotendag.

Verder treft u natuurlijk onze gebruikelijke items aan. Ook de kinderen vinden weer een kleurplaat in onze 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.

Sonja van der Veen
Chantal Schmitz

Inhoudsopgave

Pagina 2 Nieuws van het bestuur

Pagina 6 Ontwikkelingen op het gebied van HME

Pagina 7 Uitnodiging voor de 4^e Lotgenotendag

Pagina 8 Het programma van de Lotgenotendag

Pagina 10 Kleurplaat

Pagina 11 Column

Pagina 12 Weetjes

Pagina 14 Prikbord

Pagina 15 HME en verzekeringen 2

Pagina 16 Opgavebon
Lotgenotendag

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 weer enige informatie aan van het bestuur van de HME lotgenotengroep Nederland

Decennium van het bewegingsapparaat Betere botten, gezonde gewrichten

Wereldwijd staan de komende 10 jaar in het teken van het de internationale "Bone and Joint Decade 2000-2010" (www.bonejointdecade.org) In Nederland is sinds vorig jaar de Stuurgroep voor het Decennium van het bewegingsapparaat, *betere botten, gezonde gewrichten*, actief. In deze stuurgroep zitten vertegenwoordigers van verschillende organisaties. Henk Hammega, onze voorzitter van de SPO, heeft hierin ook zitting. De stuurgroep tracht dit decennium activiteiten te ontplooiën en zich in te zetten voor meer aandacht en middelen ten behoeve van aandoeningen van het bewegingsapparaat. De prioriteiten zullen liggen bij betere preventie, optimale zorg, meer aandacht voor onderwijs en onderzoek en het bevorderen van de patiëntenparticipatie. Over deze onderwerpen wordt op donderdagmiddag 10 mei 2001 in Rotterdam een minisymposium gehouden. Tijdens dit symposium zal het Nationale Actieplan voor het decennium van het Bewegingsapparaat 2000-2010 worden gepresenteerd. Ook voor onze HME-groep kan deze wereldwijde aandacht voor het bewegingsapparaat zeker zijn nut hebben. We blijven de ontwikkelingen dit decennium volgen. Mocht iemand van u ook interesse hebben om het minisymposium bij te wonen of andere informatie willen hebben, dan kun u met Jan de Lange contact op nemen.

Oproep voor kandidaat kerngroepleden

Zoals u kunt lezen in ons activiteitenoverzicht wordt het bestuur ondersteund door een kerngroep. Vele activiteiten worden zo door meerdere mensen ter hand genomen, zoals het organiseren van de jaarlijkse lotgenotendag, het uitgeven van de Newsflash, het onderhouden van onze website enz. Door het vertrek van twee leden zijn er vacatures ontstaan. U moet zich wel realiseren dat het hier gaat om puur vrijwilligerswerk. Er staan behalve "de eer en de roem" geen reis- of andere kostenvergoedingen tegenover. Tijdens de komende lotgenotendag zal er een presentatie gehouden worden over de functie en taken van de kerngroep en het bestuur. Mocht u naar aanleiding daarvan of misschien nu al geïnteresseerd zijn in één van de vacatures dan kunt u contact opnemen met de voorzitter.

Huishoudelijk reglement

Binnenkort zal ons huishoudelijk reglement vastgesteld zijn. Het leek ons niet zinvol om iedereen dit op te sturen of in deze Newsflash te publiceren. Maar natuurlijk is het wel voor iedereen te verkrijgen op verzoek. Dit kan door onze website te bezoeken, hier kunt u het lezen en eventueel ook makkelijk downloaden. Voor degenen zich geen toegang kan verschaffen tot het internet is het huishoudelijk reglement op te vragen bij onze secretaresse. Het wordt u dan op verzoek toegezonden.

Om u verder bij te praten over de activiteiten van "onze HME-lotgenotengroep" treft u hieronder een overzicht aan van onze activiteiten, oftewel ons jaarverslag over 2000 en de activiteitenplanning met onze plannen voor dit jaar.

Activiteitenoverzicht van de HME-Lotgenotengroep in het jaar 2000

- Aan het begin van het jaar had de groep ongeveer 72 lotgenoten op papier en sloten we het jaar af met maar liefst 93 adressen. Dat betekent een aanwinst van zo'n 21 nieuwe lotgenoten. De aanwinst is o.a. te danken aan meer bekendheid door publicaties in de Beter in Beweging, onze website, opname in de wachtkamergids en de halverwege het jaar verschenen 3-luik informatiefolder.
- Er waren vele vragen van en contacten met diverse lot- en deelgenoten. Dit gebeurde schriftelijk, telefonisch en via de mail. Ook ontstonden er contacten met Duitse en Belgisch lotgenoten, die ons advies vroegen om een lotgenotengroep te starten. In deze landen bestaan nog geen HME-lotgenotengroepen.
- De jaarlijkse lotgenotendag werd op zaterdag 3 juni gehouden in het Friese Oosterwolde en werd bezocht door zo'n 100 lotgenoten (75 volwassenen en 25 kinderen). De inleiding over de orthopedische behandeling van de HME en de diverse workshops zorgden weer voor een prima inhoud van deze geslaagde dag. Er waren 6 workshops en deze schonken aandacht aan ouders, partners, tieners,

erfelijkheid, aanpassingen en voorzieningen en corrigerende operaties.

- In 2000 onderhield de HME-Lotgenotengroep nauwe contacten met o.a. Dr. Wim Wuijts van de afdeling Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen, Prof. Dr. P.J. Willems van de afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit uit Rotterdam en de orthopedisch chirurg Dr. S.J. Ham van het AZG en Drs. P. Maathuis, orthopedisch chirurg in opleiding AZG.
- Wederom werden er 2 Newsflashes uitgebracht in 2000 in een oplage van ong. 120 stuks. Hierin werd ruim aandacht besteed aan nieuwe ontwikkelingen op het gebied van HME en uiteraard allerlei publicaties rondom onze jaarlijkse lotgenotendag.
- Er is een eigen logo ontworpen, waarbij gebruik is gemaakt van de ledenpoppetjes, die ook door de SPO in het logo worden gebruikt. Op deze manier wilden we onze verbondenheid met de SPO tot uitdrukking brengen. Verder zijn er de letters HME in verwerkt en één van de voornaamste doelen van onze groep, nl. “het elkaar de helpende hand toesteken”, het vinden van steun in het lotgenotencontact in de breedste zin des woords.
- Onze website werd druk bezocht. De statistieken gaven aan dat in een jaar tijd de pagina's ongeveer 800 keer bezocht zijn met een maximum van 22 bezoekers op een dag. Er was in het verslagjaar een flinke uitbreiding met diverse nieuwe publicaties. Er is nu ook een Engelse vertaling van onze 3-luik informatiefolder opgenomen.
- Onze groep werkt samen met andere patiëntenorganisaties, waaronder de SPO en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, aan het project keuze ondersteunende informatie orthopedie. Dit project heeft als doel om inzicht te krijgen in de ervaring en deskundigheid van ziekenhuizen en orthopedisch chirurgen met de verschillende orthopedische behandelingen. Met deze informatie hopen wij onze lotgenoten een gerichter antwoord te kunnen geven en hun keuze voor een

ziekenhuis en orthopedisch chirurg te ondersteunen. In het verslagjaar werd een eerste vragenlijst opgesteld en zijn er met succes financiën van het patiëntenfonds verkregen.

- In het verslagjaar is een begin gemaakt met het opstellen van een huishoudelijk reglement voor onze lotgenotengroep. Dit reglement beschrijft het doel en de werkwijze van onze groep en regelt de organisatie van de kerngroep en het bestuur.
- Wij hebben dit jaar een wervingsactie gehouden onder al onze adressen om begunstiger te worden van de SPO (Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie). Wij zijn als HME-lotgenoten-groep onderdeel van de SPO. Men kan dus geen lid worden van onze groep, maar wij geven aan dat onze lot- en deelgenoten vooral begunstiger moeten worden van de SPO. De SPO heeft een groot netwerk waarmee onze belangen goed behartigd kunnen worden en de SPO ondersteunt onze activiteiten financieel, omdat wij zelf geen inkomsten hebben. De wervingsactie heeft gelukkig een positief resultaat gehad. Maar nog niet iedereen van onze groep is begunstiger!
- Voor het ondersteunen en uitvoeren van de diverse activiteiten wordt het bestuur ondersteund door de kerngroep, een vaste groep van lot- en deelgenoten. Deze kerngroep bestond uit 11 leden: Mevr. Gretha Zantinge te Paaslo, Mevr. Chantal Schmitz-v.d. Burg te 's-Hertogenbosch, Mevr. Will v.d. Burg te 's-Hertogenbosch, Mevr. Mr. Tea Keidel te Marum, Mevr. Mr. Ghislaine Stevens-Widera te Gouda, Dhr. Artur Widera te Gouda, Dhr. drs. Frans Schelbergen te 's-Hertogenbosch, Dhr. Jos v.d. Velde te Deurne, Dhr. Dio Hemmeler te Gouda, Dhr. Gerlof Borger en Dhr. Marinus Borger te Almelo. Aan het einde van het jaar bedankten twee kerngroepleden voor deelname t.w. Mevr. Tea Keidel en Dhr. Jos v.d. Velde, waardoor er vacatures ontstonden, die tot op heden nog niet zijn gevuld. Het bestuur vergaderde in 2000 4 maal samen met de kerngroep.
- Het bestuur bestond in 2000 uit drs. Jan de Lange te Son, voorzitter (tevens lid van het

algemeen bestuur van de SPO), Mevr. Sonja van der Veen te Sneek, penningmeester en Mevr. Marion Post-Bloemhoff te Oldeberkoop, secretaresse. Het bestuur had 1 maal een bestuurlijk overleg met leden van het dagelijks bestuur van de SPO.

Activiteitenplanning van de HME-Lotgenotengroep voor het jaar 2001

- Uiteraard willen we ook in 2001 weer volop lotgenotencontacten onderhouden. Ons streven blijft dat iedereen met HME en hun relaties bekend worden met onze lotgenotengroep. HME is een uiterst zeldzame aandoening, volgens de literatuur zijn er in Nederland hooguit 400 patiënten. Juist bij zo'n kleine groep is het van groot belang dat wij zoveel mogelijk onze krachten bundelen en daarmee de ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek kunnen ondersteunen. Dan weten de specialisten tenminste waar ze het voor doen. Daarom zijn de bestaande contacten met de voor ons belangrijke mensen en instanties belangrijk en hopen we wellicht deze contacten uit te breiden.
- In 2001 willen we graag werken aan het verspreiden van de nieuwe 3-luik informatiefolder, teneinde de bekendheid van de groep te vergroten onder de verschillende in de gezondheidszorg werkzame beroepsgroepen. In ieder geval zullen alle orthopedisch chirurgen (i.s.m. de SPO en de vereniging van orthopedisch chirurgen) en de patiënteninformatiecentra van alle ziekenhuizen en revalidatiecentra de folder toegestuurd krijgen.
- In ons bestuurlijk overleg met leden van het dagelijks bestuur van de SPO willen we komen tot het vaststellen van ons huishoudelijk reglement. Vanaf dat moment kunnen we de zaken regelen volgens het afgesproken reglement.
- Uiteraard zal er ook weer een lotgenotendag worden georganiseerd. De voorbereidingen zijn al in volle gang. Ditmaal zal de dag gehouden worden op zaterdag 9 juni 2001 in de Mytyschool de Sint Maartenschool te Nijmegen. Er zal een inleiding gehouden worden door een radioloog over de radiologische diagnostiek in z'n algemeenheid en voor de HME in het

bijzonder. Ook zijn er weer 6 workshops, de onderwerpen zijn: tiengroep, oudergespreksgroep, ambulante begeleiding, fysiotherapie, erfelijkheidsaspecten en pijn. Tevens zal er op deze dag er een presentatie gehouden worden over de HME-lotgenotengroep, daarbij komen de kerngroep en het bestuur aan bod met de activiteiten tot nu toe. Middels een discussie willen we komen tot het formuleren van ideeën en het maken van afspraken voor de toekomst.

- Om de vele activiteiten van onze groep uit te voeren is het van belang dat we een complete kerngroep hebben. De 2 vacatures binnen de kerngroep zullen aan de lotgenotengroep bekend worden gemaakt en er zal getracht worden de lege plaatsen op te vullen.
- Om de 4^e lotgenotendag aan te kondigen zal er in het voorjaar een Newsflash worden uitgebracht, waarin een uitnodiging voor deze dag zal worden geplaatst. Het gehele programma zal uitgebreid aan de orde komen. Tevens zullen er nog enkele vaste rubrieken worden gevuld. In het najaar zal er weer een Newsflash worden uitgebracht, waarin o.a. verslagen van de afgelopen lotgenotendag zullen worden geplaatst. Ook dan zullen de vaste rubrieken weer hun plaats krijgen.
- Begin dit jaar is er een projectmedewerker aangesteld voor het project keuze ondersteunende informatie orthopedie. Het is de bedoeling om nog dit jaar een eerste ronde te maken met de opgestelde vragenlijst. Hiertoe wordt de vragenlijst opgetuurd aan alle orthopedisch chirurgen in Nederland. Wij blijven als lotgenotengroep nauw betrokken bij dit project. Wij krijgen veel vragen over namen van orthopedisch chirurgen die deskundig zijn op het gebied van de HME in bepaalde regio's. Juist door de zeldzaamheid van de HME kan niet verwacht worden dat iedere orthopedisch chirurg hier volop mee bekend is.
- In het voorjaar wordt het artikel/informatiebulletin "Multiple Exostosen, in kort bestek" (1998, Jan de Lange) herschreven. De afgelopen jaren is er

nieuwe literatuur verschenen en zijn er nieuwe inzichten ontstaan over HME. Om onze informatie actueel te houden wordt er een herziene versie uitgebracht. In het verleden is gebleken dat dit artikel/informatiebulletin door velen gebruikt is om uitleg te geven aan betrokkenen en anderen over alle aspecten van de HME. Op onze lotgenotendag in juni willen we iedere deelnemer een herziene versie overhandigen. Het artikel/informatiebulletin wordt ook vertaald in het Engels en het Duits (door onze Duitse lotgenoten).

- De website zal ook dit jaar weer steeds geactualiseerd worden. Er verschijnt een Engelse versie van het artikel/informatiebulletin "Multiple Exostosen, in kort bestek". Ook zullen de Newsflashes met alle informatie over onze

lotgenotendag van dit jaar weer op de website geplaatst worden. Er wordt een mogelijkheid gecreëerd op onze website om een aantal artikelen en onze 3-luik-informatie-folder (Nederlands en Engels) te kunnen downloaden. Met de SPO zijn we in gesprek om te komen tot een aansluiting bij de website van de SPO, zodat wij hier een onderdeel vanuit kunnen maken. Aan de ene kant om zichtbaar te maken dat wij organisatorisch een onderdeel zijn van de SPO en anderzijds om ons ingewikkeld websiteadres te kunnen veranderen in een logische en meer eenvoudig adres.

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

Jan de Lange, voorzitter
Buntlaan9, 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
8421RT Oldeberkoop
Tel: 0516-451760 E-mail:
marion.post@worldonline.nl**

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

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

Groningen/Amsterdam

Het onderzoek naar de klinische aspecten van de HME in Groningen verloopt goed. Dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg, is samen met een studente, druk bezig om van de in Groningen bekende HME-patiënten de gegevens verder te onderzoeken. Dit onderzoek zal vanaf 1 april 2001 verder in Amsterdam worden voortgezet. Dr. Ham zal namelijk vanaf die datum werkzaam zijn in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam. Ook zijn er al ideeën over een follow-up onderzoek. Hierover heb ik contact met Dr. Ham. U hoort er zeker meer over.

Antwerpen/Leuven

In Antwerpen wordt door Dr. W. Wuyts nog steeds hard gewerkt aan onderzoek naar erfelijkheidsaspecten met de huidbiopten van HME-patiënten, dit gebeurt in samenwerking met de Universiteit van Leuven. Dr. Wuyts zal ook op onze lotgenotendag weer een workshop houden en in de Newsflash van oktober hoopt hij meer te kunnen schrijven over de voortgang.

Rotterdam

Uit de verschillende contacten met lotgenoten blijkt mij telkens weer dat er nog weinig HME-patiënten zijn die een erfelijkheidsonderzoek hebben laten uitvoeren. Op zich is het toch wel

zinnig om via het DNA-onderzoek een bevestiging te krijgen van de HME-diagnose. Ook krijgt u dan te horen welk gen (EXT1 of 2) op chromosoom 8 of 11 is gevonden die kenmerkend is voor de HME. Over het algemeen duurt het wel lang voor er een uitslag bekend is. Wel 2 tot soms 3½ jaar. Inmiddels is ook een onderzoek (Carroll et al. 1999) bekend waarin wordt beschreven dat er een verschillende klinische verschijnselen te onderscheiden zijn bij de verschillende DNA-afwijkingen. Maar ook als voorbereiding bij de keuze voor kinderen of het onderzoeken van kinderen op HME kan erfelijkheidsonderzoek belangrijk zijn om HME te bevestigen of juist uit te sluiten. Daarom herhaal ik nog maar een keer het adres in Rotterdam waar centraal voor heel Nederland het erfelijkheidsonderzoek naar HME is geconcentreerd. Het adres is: Afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit, Prof. Dr. P.J. Willems, Westzeedijk 112, 3016 AH Rotterdam, tel. 010-4636915. Eventueel kunt u ook terecht bij het erfelijkheidscentrum bij u in de buurt, die dan een bloedmonster kan opsturen naar Rotterdam.

Als u zelf nog nieuws heeft op het gebied van de HME dan hoor ik dat graag.

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange

Redactie adres HME Newsflash

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

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

UITNODIGING 4^E LOTGENOTENDAG VOOR HME PATIENTEN EN AANVERWANTEN OP ZATERDAG 9 JUNI 2001 TE NIJMEGEN

De voorbereidingen voor de 4^e lotgenotendag zijn alweer volop aan de gang. In onze kerngroep is een programma vastgesteld wat is gebaseerd op onze ervaringen met voorgaande lotgenotendagen en de opmerkingen die u heeft gemaakt op de evaluatieformulieren. Wij hopen dat u het een aantrekkelijk programma vindt en u zich middels de opgavebon aanmeldt voor uw deelname.

De dag wordt gehouden in de “De Sint Maartenschool” te Nijmegen.

Het programma ziet er als volgt uit:

- **10.00-10.30 uur:** Ontvangst met koffie/thee
Gelegenheid tot kennismaken, bijpraten en eventueel de kinderen naar de **kinderopvang** brengen.
- **10.30-10.45 uur:** Opening en welkomstwoord.
- **10.45-11.30 uur:** Inleiding gehouden door Mw. Dr. M.J.A. Smid-Geirnaerd, Radioloog.
De inleiding gaat over de Radiologische Diagnostiek in z'n algemeenheid en in het bijzonder bij HME.
- **11.30-12.00 uur:** Presentatie van de kerngroep van de lotgenotengroep.
- **12.00-12.30 uur:** Discussie over de presentatie en de gang van zaken van onze lotgenotengroep in groepen.
- **12.30-13.00 uur:** Terugkoppeling van de groepdiscussie en maken van afspraken
- **13.00-13.45 uur:** Lunch
- **13.45-15.00 uur:** Workshops
- **15.00-15.30 uur:** Theepauze
- **15.30-16.00 uur:** Korte terugkoppeling van workshops en afsluiting van de dag.

Deelnemerskosten:

Er is onderscheid gemaakt in de deelnemerskosten, als u voor 1 mei 2001 te boek staat als begunstiger van de SPO, kunt u voor 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. Dus als u nog geen begunstiger bent, meldt u snel aan, zie elders in deze Newsflash.

Geen begunstiger SPO Begunstiger SPO

Deelnemerskosten	fl. 22,50	fl. 17,50
Kinderen tot 12 jaar betalen	fl. 10,00	fl. 7,50

- **De prijzen zijn inclusief de koffie/thee en lunch.**

U kunt zich opgeven voor deze dag middels de opgavebon achterin deze Newsflash.

TOELICHTING OP HET PROGRAMMA:

De Inleiding

In de morgen wordt er een inleiding gehouden over de Radiologische Diagnostiek. Dit is de wetenschap om door middel van beeldende technieken bepaalde delen van het lichaam in beeld te brengen met als doel te komen tot een gerichte diagnostiek. Aan de orde komen de verschillende methoden, zoals röntgenfoto's, CT-scan, MRI, en de nucleaire scan. Er wordt aandacht besteed aan de specifieke aspecten van de radiodiagnostiek bij HME.

De inleiding wordt verzorgd door **Mw. Dr. M.J.A. Smid-Geirnaerdt, Radioloog verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Leiden en Het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis Amsterdam.**

De Presentatie van de kerngroep

Deze presentatie heeft tot doel om u als deelnemers en betrokkenen bij de HME-lotgenotencontactgroep te informeren over de werkwijze van de kerngroep en het bestuur. Wij organiseren dit maal voor de vierde maal de lotgenotendag, en wij hebben vele contacten en doen mee in het landelijk netwerk. Maar bent u daar eigenlijk wel tevreden over? Er wordt als het ware een soort verantwoording afgelegd hoe we tot nu toe bezig zijn geweest. Na deze presentatie willen wij in kleinere groepen met elkaar discussiëren over de gang van zaken en komen tot het formuleren van ideeën voor de toekomst. Terug in de grote zaal volgt een korte terugkoppeling uit de groepen en proberen we te komen tot het maken van afspraken voor de toekomst van onze HME-lotgenotencontactgroep.

De Workshops

1. Tienergroep.

Na het succes van vorig jaar is er ook op deze lotgenotendag weer een tienergroep. Het bleek gewoon ontzettend fijn om met leeftijdsgenoten samen te praten over je HME. De gespreksgroep is speciaal bedoeld voor HME-patiënten vanaf ongeveer 12 jaar, die in een ontspannen sfeer met elkaar kunnen praten over de ervaringen met hun HME en de gevolgen die dat met zich mee brengt. Deze groep wordt net als vorig jaar begeleid door **Tea Keidel uit Marum.**

2. Gespreksgroep voor ouders.

Ook dit jaar weer een gespreksgroep voor ouders van kinderen met HME. Vele ouders voelen een sterke behoefte om ervaringen van andere ouders te horen. In het dagelijkse leven lopen ouders tegen uiteenlopende zaken aan die rechtstreeks met de HME van hun kind te maken hebben. Dat levert vaak vele vragen op. Hoe gaan andere ouders daarmee om? Naar welke dokter of therapeut kan ik gaan met mijn kind? Hoe is mijn houding t.o.v. de HME van invloed op mijn kind? Etc. Etc. O.l.v. orthopedagoge **mevr. drs. Myelle Twint uit Oldeberkoop** proberen we de ouders met elkaar in gesprek te laten komen over allerlei zaken, die de ouders bezighouden. U als ouder bepaalt de inhoud van deze gespreksgroep. Gespreksstof genoeg nietwaar?

3. Ambulante begeleiding.

Uit verschillende contacten is ons gebleken dat vele ouders van kinderen met HME niet op de hoogte zijn van de mogelijkheid om in het reguliere basis- en voortgezet onderwijs bij problemen hulp in te roepen van een ambulante begeleider. Zo'n ambulante begeleider is verbonden aan een mytyschool, dat is een school voor kinderen met lichamelijke handicaps. In deze workshop wordt uitgelegd wat ambulante begeleiding op de reguliere school is en hoe dat ingeschakeld kan worden en wanneer. Na de uitleg is volop gelegenheid om uw vragen te stellen en met elkaar in gesprek te gaan. In onze HME-Newsflash nr. 2 van december 1999 staat een stukje over de ambulante begeleiding geschreven door Anita Limpens. De workshop wordt geleid door **Anita Limpens en Jomar Burgers**. Beiden zijn zelf HME-lotgenoot en ambulante begeleider van een mytyschool. Anita werkt op de mytyschool "De Brug" te Rotterdam en Jomar werkt op de mytyschool "De Sint Maartenschool" te Nijmegen. Inderdaad de locatie waar wij dit jaar onze lotgenotendag houden.

4. Fysiotherapie.

Tijdens deze workshop wordt een korte inleiding gegeven over de traditionele methoden van de fysiotherapie in zijn algemeenheid. Er wordt ingegaan op de mogelijkheden van fysiotherapie voor HME-patiënten. Hierbij komen o.a. ook houdingsaspecten, oefentherapie en pijnbestrijding aan de orde. Ook wordt aandacht besteed aan *manuele therapie* en behandeling met *acupunctuur*. Tijdens deze workshop heeft u voldoende gelegenheid om uw vragen te stellen en met elkaar over uw ervaringen te spreken. De workshop wordt geleid door **Rudolf van Schaik, fysiotherapeut en manueel therapeut uit Eindhoven.**

5. Erfelijkheidsaspecten.

De laatste jaren is onze kennis op het gebied van erfelijke ziektes, waaronder HME, enorm toegenomen en dit heeft ontegensprekelijk zijn gevolgen naar de patiënt toe. In deze workshop zullen de algemene aspecten van erfelijkheid toegelicht worden. Zo zullen termen als DNA, genen, mutaties, overervingsrisico, genetisch onderzoek e.d. verduidelijkt worden, waarbij de nadruk zal gelegd worden op de specifieke erfelijke aspecten van HME. Tevens wordt de gelegenheid geboden uitgebreid vragen te stellen omtrent dit onderwerp en kunnen mogelijke probleemsituaties, die het gevolg zijn van de erfelijkheid van de HME, door de deelnemers naar voren worden gebracht en worden besproken. Deze workshop wordt geleid door de inmiddels voor ons bekende **Dr. Wim Wuijts van het Centrum Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen.**

6. Pijn.

We hebben besloten om ook dit jaar opnieuw aandacht te besteden aan pijn. Veel HME-patiënten hebben last van pijn en het omgaan ermee valt zeker niet altijd mee. Er is een aparte patiëntenorganisatie die zich bezig houdt met pijn, dat is de Stichting Pijn- Hoop. Wij hebben er al eerder iets over gepubliceerd en u vindt ook telkens het adres van deze stichting in onze Newsflash. Tijdens deze workshop zal er een inleiding gegeven worden door Mevr. E. Roetering, voorzitter/secretaris van deze Stichting Pijn-Hoop. Aan de orde komen de algemene aspecten van pijn, de pijnbestrijding, het omgaan met pijn voor jezelf en voor je omgeving en over de Stichting zelf zal informatie gegeven worden. Uiteraard kunt u tijdens deze workshop ook uw vragen over pijn stellen en uw ervaringen met pijn ter sprake brengen.

U kunt 1 workshop bijwonen. Voor sommige workshops geldt een maximaal 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 andere workshop bij kunt wonen.

Het bestuur en de kerngroep hoopt u allen weer te mogen begroeten op deze, alweer vierde lotgenotendag. We verwachten dat u ook deze keer weer volop aan uw trekken komt en dat er voldoende gelegenheid is voor de zinvolle contacten en gesprekken met andere lotgenoten en deelgenoten.

De kerngroep.

KLEURPLAAT



COLUMN

De belevenissen van een mede-HME-lotgenote, zijn deze keer verwerkt in een column.
Dus voortaan een echte column in onze Newsflash.

De volgende ronde

Het was weer eens tijd om een botscan te laten maken van het hele lichaam. Altijd weer zie ik er tegenop omdat het toch om mijn lichaam gaat. Soms denk ik dat ik er immuun voor word, maar dat is toch niet het geval. Ik liet het maar over me heen komen en ging liggen als of het de normaalste zaak van de wereld was. Twintig minuten duurt het maar..... Terwijl de scan over mijn lichaam zweeft kijk ik stilletjes naar rechts en zie daar de monitor aanstaan met datgene de scan opneemt. Ik zie er ineens van alles op. "Wat is dat daar bij mijn linker knie? Ik wist wel dat er bij mijn rechterschouder ook iets zat!" Ik ben bang, bang dat ik weer onder het mes moet, bang dat ik weer voor een tijdje uitgeschakeld ben. Ik heb geen extreme pijnen momenteel, maar als ik van de tafel van de scan afstap schiet het meteen in mijn rug. Het is ook maar een raar "schuitje" waar ik in moest liggen. Na de scan volgt er altijd een aantal minuten (zeg maar een half uur) dat je moet wachten of het goed gelukt is. Ik hou er voortaan maar rekening mee dat ik terug moet keren. En ja hoor, na een half uur klinkt het: "Mevrouw Haans, wilt u even komen?" "Als ik opsta weet ik dat er nog een extra scan gemaakt moet worden van mijn knieën en handen. En dat was ook zo.

Na al het scangebeuren ben ik altijd blij dat ik weer naar huis mag. Het is maar een scan, het confronteert me altijd met mijn beperkingen. Ik word weer met mijn neus op de feiten gedrukt en mag in mijn handen klappen als alles goed is. Maar voordat ik de uitslag krijg moet ik nog een

paar weken wachten. In mijn hoofd gaat er dan van alles spelen, want ik heb de scan toch gezien?! Ik bereid me voor op het ergste. Ik zal mijn vrijwilligerswerk weer stop moeten zetten als ik geopereerd moet worden. Ik zal weer weken niet mobiel kunnen zijn, maar bovenal de angst (het is bij mij de altijd durende angst) dat er iets mis zal gaan tijdens de operatie.....

Een paar weken later word ik opgebeld of ik, voor ik bij de orthofoon moet zijn nog even foto's wil laten maken van mijn rechter enkel. Ik schrik me dan wild, omdat ik dan denk dat mijn verwachtingen uitkomen. Met lood in mijn schoenen ben ik naar mijn orthofoon toegegaan in spanning voor de uitslag.

Tussen mijn orthofoon en mij klikt het gelukkig goed. We begrijpen elkaar en hij zal nooit ingrijpen als ik niet wil. Eerst worden de röntgenfoto's opgehangen, niet alleen van de rechter enkel maar ook van mijn bekken en knieën, want die had ik al laten maken. Mijn bekken en knieën zagen er goed uit. Ik kan weer beter adem halen. De scan was ook goed. Er was geen verandering te zien in vergelijking met andere jaren. Whoepie ik kan naar huis toe, zonder operatie.

En mijn rechter enkel? Ohhhh, alleen mijn kuitbeen en mijn scheenbeen zijn aan elkaar gegroeid op het enkelgewricht.....
Ik ga door naar de volgende ronde!!!!

Groetjes van Mascha
m.haans1@chello.nl

Wilt 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 helpen.

Stichting Pijn-Hoop
Postbus 812
1440 AV Purmerend

Weetjes

Een nieuwe rubriek in onze Newsflash.

Hier kunt u allerlei informatie vinden, die handig zijn om te weten

FYSIOTHERAPIE

Fysiotherapie kan in sommige gevallen bij mensen met HME een uitkomst zijn. Daar waar bij pijn of andere oorzaken de beweeglijkheid wordt belemmerd, kan fysiotherapie in de vorm van massage, oefeningen of soms manuele therapie de klachten verminderen. Om weefsels te herstellen, bijvoorbeeld na operaties of bij pijn, kan de fysiotherapeut fysiotherapie, o.a. warmtebehandeling of electrotherapie toepassen. Helaas staat HME niet op de lijst van indicaties chronisch zieken waarvoor langdurige fysiotherapie geoorloofd is. Vaak kan, afhankelijk van de ziektekosten- of ziekenfondsverzekering, een behandeling van 9 maal met nog een verlenging van 9 maal vergoed worden. Toch kan langdurige behandeling door de fysiotherapeut zeer gewenst en soms zelfs noodzakelijk zijn voor mensen met HME. Mocht u bij aanvragen hiervoor op problemen stuiten dan kunnen wij u van advies dienen om deze behandelingen toch mogelijk te maken. Voor meer informatie kunt u terecht bij Jan de Lange.

DE PEN ALS LOTGENOOT

Doe mee met "De pen als lotgenoot 2001" Schrijven helpt! Als HME lotgenoot of deelgenoot hebben we te maken met een chronische ziekte die ook gepaard kan gaan met problemen van beperkingen en handicap. Er wordt veel meegemaakt van verdriet en verwerking tot knokken en doorgaan. Soms kan het opschrijven van de gedachten en ervaringen hierbij helpen. Zo kan de pen of tekstverwerker ervaren worden als lotgenoot. Op deze manier ontstaan egodocumenten en deze blijken een belangrijk hulpmiddel te zijn. Dit geldt ook voor andere mensen met HME of een andere ziekte en voor familie of hulpverleners.

Egodocumenten leveren herkenning en begrip op.

Het patiëntenfonds wil mensen aansporen hun ervaringen op te schrijven en te delen met anderen. Daarom reikt het patiëntenfonds in 2001 weer een stimuleringsprijs uit.

Er zijn twee categorieën, namelijk:

1. Jongeren van 12 – 18 jaar en
2. Volwassenen.

Voor de prijswinnaars in beide categorieën is een geheel verzorgde reis of een computerconfiguratie ter waarde van fl.5000,- beschikbaar. Ook zijn er twee extra prijzen ter waarde van fl.2000,-. De prijsuitreiking vindt plaats in november 2001 in de Week van de

Chronisch Zieken. Een deskundige jury, die bestaat uit mensen met een ziekte of handicap en mensen uit de gezondheidszorg, beoordeelt de ingezonden verhalen. De jury let met name op originaliteit, herkenbaarheid en taalgebruik. Als u meer wilt weten over "De pen als lotgenoot" of u wilt het inschrijfformulier met informatiepakket aanvragen, neem dan contact op met:

"De pen als lotgenoot" Postbus 9219, 6800 HZ Arnhem.

Tel. 026 – 381 90 10 fax 026 – 389 89 90

E-mail: penalslotgenoot@leefwijzer.nl

Internet: www.leefwijzer.nl/penalslotgenoot

Inzendingen moeten uiterlijk 31 mei 2001 binnen zijn.

Mocht het meedoen aan deze wedstrijd voor u net wat te veel zijn, dan biedt de Newsflash uitkomst. Maar misschien is alleen het opschrijven van uw verhaal voor u zelf al voldoende en kan dat u helpen. Hoe dan ook, probeer de pen als lotgenoot maar eens uit. Sterkte en succes ermee.

STUDIE EN HME

Als je als jongere met HME overweegt om een studie te gaan volgen of te gaan werken kun je misschien door lichamelijke beperkingen wel eens in de problemen komen. De Stichting Handicap & Studie heeft een brochure uitgegeven die je hierbij goed van pas kan komen.

De brochure heet **Studenten gezocht** en staat vol verhalen van zo'n 25 jongeren met een handicap of chronische ziekte over hun ervaringen met studie en werk. Hun motto: **Als je zelf denkt dat je iets kan, moet je het doen!** De verhalen bevatten veel handige tips en kunnen je net dat zetje geven dat je nog nodig hebt. Je kunt de brochure tegen portokosten (fl.4,50) aanvragen bij Handicap & Studie, tel. 030 – 275 33 00 of per E-mail:

algemeen@handicap-studie.nl Bij Handicap & Studie kun je natuurlijk ook terecht met andere vragen over studeren met een functiebeperking of chronische ziekte.

ALGEMENE BEGUNSTIGERS VERGADERING SPO

Op maandagavond 9 april 2001 vanaf 19.30 uur wordt in het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam de Algemene Begunstigers Vergadering van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie gehouden. Deze vergadering is voor alle begunstigers van de SPO toegankelijk. Aan de orde komen het jaarverslag, het financieel jaarverslag en het beleidsplan voor 2001. Na een pauze houdt Dr. M. Driesen, orthopedisch chirurg van het Rode Kruis Ziekenhuis in Den Haag een inleiding.

Meer informatie is te verkrijgen bij het secretariaat van de SPO tel. 026 – 321 51 54

VERSTREKKING WERKSTOEL VERLOOPT PROBLEMATISCH

Onlangs moest vanwege mijn lichamelijke beperking, mijn huis aangepast worden. Ik kan u vertellen dat daar een hoop werk in gaat zitten (wachten en nogmaals wachten). Een van de noodzakelijke voorzieningen is een trippelstoel (werkstoel), deze moet je via de ziektekostenverzekering aanvragen. Hier gaat echter meer werk in zitten voor de aanvrager dan alleen maar geduldig wachten! Mocht u ook tegen obstakels aanlopen met de aanvraag van aanpassingen of een trippelstoel, dan kunt u altijd contact opnemen met mij. Ik kan u enkele adviezen en tips geven. Mijn e-mail adres is **c.j.g.vd.burg@freeler.nl** Voor de mensen die niet de beschikking hebben over een computer ben ik te bereiken via het volgende telnr: 073-6498335.

Groetjes, Chantal Schmitz

INTERESSANTE INTERNETSITES

Voor u gevonden met vele interessante informatie:

www.handicap.nl Dit is de website van de ANGO (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie)
www.npcf.nl Deze website is van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

In verband met de wachtlijsten in de gezondheidszorg geven de volgende websites informatie:

www.nietafwachten.nl

www.minvws.nl

www.zn.nl

www.wachtlijstaanpak.nl

Er is een landelijk centrum voor informatie en documentatie over erfelijkheid. Dit is tot stand gekomen door inzet van de VSOP (de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) en anderen. Met vragen over erfelijkheid en gezondheid kunt u terecht op hun website:

www.erfocentrum.nl

.....
• 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
• **www.kindenziekenhuis.nl**
•
.....

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.

In onze Newsflash heeft u kunnen lezen dat we in het bezit zijn van een huishoudelijk reglement. U kunt een exemplaar downloaden via onze website. Kunt u niet beschikken over internet dan kunt u altijd een exemplaar opvragen bij onze secretaresse.

AAN DEZE NEWSFLASH HEBBEN MEEGEWERKT

Frans Schelbergen
Jan de Lange
Marion Post
Sonja van der Veen

Chantal Schmitz
Mascha
Artur Widera
Ghislaine Widera-Stevens

HME EN VERZEKERINGEN 2

In het vorige nummer van de Newsflash heb ik een oproep gedaan om problemen met verzekeringen ten gevolge van de HME te melden. Er kwamen maar een paar reacties. Ik denk niet dat daaruit de conclusie getrokken mag worden dat dit probleem niet erg speelt in onze groep. Daarom ben ik toch verder gegaan in het zoeken naar mogelijke oplossingen. Gelukkig is het probleem van onze lotgenoot uit de vorige Newsflash opgelost. Er werd een ziektekostenverzekering gevonden en afgesloten tegen een redelijke premie. Inmiddels ben ik ook achter een helpdesk op dit gebied gekomen. Hierbij kan men terecht als de gezondheid, dus b.v. de HME, een probleem geeft bij het verkrijgen van een verzekering of werk. Na een telefoontje met deze helpdesk bleek dat u daar prima terecht kunt voor alle mogelijke adviezen. Zij lossen de problemen niet voor u op, maar met de adviezen bent u wellicht wel beter in staat dit zelf te doen.

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange

Hieronder volgen de gegevens van deze helpdesk:
Heeft u door uw gezondheid problemen met het verkrijgen van werk en/of verzekeringen?
Bel voor informatie en advies de
HELPDESK GEZONDHEID, WERK EN VERZEKERINGEN
Telefoon 020-4800300 Op werkdagen van 12 tot 20 uur

De helpdesk is een activiteit van het Breed Platform Verzekerden en Werk en wordt mogelijk gemaakt door het Fonds voor Chronisch Zieken en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

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

Stichting Patientebelangen Orthopedie
Postbus 96836
2509 JE Den Haag

Als u de SPO steunt, ontvangt u drie maal per jaar het `patientenblad` Beter in Beweging, 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.

Opgavebon HME-Lotgenotendag 9 juni 2001

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

- Wij zijn/ Ik ben **wel begunstiger** van de SPO* en kom(en) met
 Aantal volwassenen : á f 17,50 =
 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 22,50 =
 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 11 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 11 mei a.s opsturen naar:

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

Het verschuldigde deelnamebedrag voor 11 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.