



NEWSFLASH

december 2001, nummer 6

Hereditaire Multiple Exostosen
Lotgenotengroep Nederland

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

Eindelijk is hij er dan de Newsflash nr.6

In deze Newsflash kunt u de diverse verslagen van de laatst gehouden lotgenotendag op 9 juni jongstleden terug vinden.

Natuurlijk komen ook onze vaste rubrieken weer aan bod zoals het nieuws van het bestuur, ontwikkelingen op het gebied van HME en natuurlijk een kleurplaat voor de kinderen.

U kunt in deze Newsflash lezen dat er in het bestuur en in de kerngroep het een en ander verandert is. Ook in de redactie van de Newsflash is er wat verandert. Zoals u verder op kunt lezen heeft Sonja vd Veen ons verlaten. Dat betekent dat wij een nieuw lid voor de redactie nodig hadden. Die hebben we inmiddels gevonden in de persoon Ghislaine Widera, zij is al lid van de kerngroep en gaat ons nu ook helpen met de Newsflash. **Ghislaine welkom**

Wij kunnen nog wel doorgaan met het aanprijzen van onze zesde Newsflash maar we denken dat u maar beter kunt gaan lezen. 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.

Ghislaine Widera
Chantal Schmitz

Inhoudsopgave

Pagina 3 Nieuws van het bestuur

Pagina 5 Ontwikkelingen op het Gebied van HME

Pagina 7 Kleurplaat

Pagina 8 Algemeen verslag van de Vierde lotgenotendag

Pagina 10 Radiologische diagnostiek

Pagina 13 Verslagen van de diverse workshops

Pagina 18 Evaluatie lotgenotendag

Pagina 19 De HME website

Pagina 20 Veranderingen in het bestuur en de kerngroep

Pagina 21 Weetjes

Pagina 22 Prikbord

COLOFON

De **HME-NEWSFLASH** is een uitgave van de **Hereditaire Multiple Exostosen Lotgenoten Contactgroep Nederland** en is een onderdeel van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

REDACTIE HME-NEWSFLASH:

Ghislaine Widera - Stevens
Chantal Schmitz - v.d. Burg

REDACTIEADRES:

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

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:

Artur Widera (distributie), Frans Schelbergen (lay-out),
Bouke Bekkema, Willem de Gries, Mascha Haans,
Dio Hemmeler, Tea Keidel, Jan de Lange, Anita Limpens,
Marion Post, Mw. Dr. M.J.A. Smid-Geirnaerd,
Mw. Drs. Myelle Twint, Sonja van der Veen

BESTUUR:

Secretaris, contactpersoon lotgenotencontact en algemene informatie:

Marion Post, Geert Lammertslaan 8,
8421 RT Oldeberkoop, tel. 0516 - 451760
e-mail: hme@hetnet.nl
website: www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm

Penningmeester en algemene informatie:

Willem de Gries, Uutkamp 10
9431 KS Westerbork, tel. 0593 - 332275
e-mail: wil.de.gries@hetnet.nl
girorekening 4338569
t.n.v. SPO HME-lotgenotengroep te Westerbork

Voorzitter,

medische en andere inhoudelijke informatie:

drs. Jan de Lange, Buntlaan 9 5691
WX Son, tel. 0499 - 479293 e-mail:
jan.de.lange.sr@planet.nl

Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO)

Secretariaat: Postbus 125, 6930 AC Westervoort
Tel. 026-3215154,
e-mail: info@patiëntenbelangen.nl
website: www.patiëntenbelangen.nl

NIEUWS VAN HET BESTUUR

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

Mutaties in het bestuur

Helaas heeft Sonja van der Veen moeten besluiten om haar penningmeesterschap te beëindigen. Natuurlijk hebben we begrip voor deze beslissing, maar het is erg jammer dat Sonja, die vanaf het begin bij onze lotgenotengroep was betrokken ons bestuur heeft verlaten. Sonja neemt in een persoonlijk woord in deze Newsflash afscheid van u. Ook van onze kant willen we Sonja hartelijk danken voor al haar inzet als penningmeester, als redactielid van de Newsflash en contactpersoon voor de Duitse Lotgenotengroep. We hebben vaak tegen elkaar gezegd dat het nu niet meer het kleine clubje is van weleer. We zijn steeds groter geworden en als bestuurslid was het dan ook een behoorlijke klus geworden de laatste tijd. Mede dankzij de bijdragen van Sonja hierbij kon dit zo gebeuren. De financiën die Sonja voor ons beheerde waren in goede handen. Voor en tijdens de lotgenotendagen was Sonja altijd zeer actief met de inschrijvingen. Iedereen die de locatie binnenging kon niet om Sonja en haar vriend Harmen heen. Zij regelden dit altijd perfect. Maar Sonja blijft natuurlijk wel gewoon lotgenoot samen met haar vriend Harmen als deelgenoot. Het gaat jullie goed en hopelijk kun je, Sonja, wat meer rust vinden nu je deze taak hebt kunnen overdragen. Deze taak heeft Sonja inmiddels over kunnen dragen aan Wil(lem) de Gries uit Westerbork. Wil is ook al iemand van het eerste uur. Bij de 1^e lotgenotendag in 1998 in Tynaarlo heeft Wil samen met zijn vrouw Martha en de kinderen vooral de praktische zaken ter hand genomen. En nu komt Wil er dan bij als onze nieuwe penningmeester. Wil heeft gelukkig wat meer tijd straks als hij begin volgend jaar met vervroegd pensioen gaat. We hebben er alle vertrouwen in dat de financiën weer in goede handen komen. Willem stelt zich persoonlijk aan u voor in een stukje wat u ook in deze Newsflash kunt lezen.

Kerngroep

Nadat al eerder Jos v.d. Velde en Tea Keidel waren gestopt als kerngroeplid, heeft nu ook Marinus Borger besloten te stoppen. Zij hebben allerlei drukke andere bezigheden waardoor ze het lidmaatschap van de kerngroep moesten beëindigen. Mensen, bedankt voor al jullie inzet in de verschillende activiteiten en we weten dat

we jullie regelmatig zullen zien op onze lotgenotendagen en we altijd een beroep op jullie kunnen blijven doen. Gelukkig hebben we inmiddels een nieuw kerngroeplid gevonden in de persoon van Bouke Bekkema uit Leek. Ook Bouke en zijn gezin zijn vanaf de start betrokken bij onze "club". Bouke stelt zich persoonlijk aan u voor in een stukje in deze Newsflash.

Nieuwe kerngroepleden gezocht.

We kunnen zeker nog meer kerngroepleden gebruiken. Er is veel werk te verrichten. Elk jaar een lotgenotendag organiseren is een klus die we graag met zoveel mogelijk mensen klaren. Bent u geïnteresseerd om hier een bijdrage aan te leveren? Dan kunt u met Marion of mij contact op nemen voor meer informatie.

Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie

Op 19 december a.s. hebben wij als bestuur een overleg met het dagelijks bestuur van de SPO. Dit zal een eerste kennismaking zijn met de nieuwe voorzitter van de SPO, Ir. Hans Aalberts. In dit overleg zullen we elkaar informeren over de verschillende activiteiten en nemen we de financiën met elkaar door. Aan de orde komt ook de wens van ons om ons aan te sluiten bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke aandoeningen).

Project keuze ondersteunende informatie orthopedie.

Dit project verloopt voorspoedig. Er zijn al veel ingevulde vragenlijsten terug ontvangen van de verschillende orthopedisch chirurgen in het land. Dit levert ons veel informatie op om u straks goed te kunnen informeren over de mogelijkheden voor HME-patiënten in het land. Voor dit project is een klankbordgroep geïnstalleerd. Op onze voordracht hebben daar zitting in genomen: Dr. S.J. Ham uit Amsterdam en Dr. J.B.A. van Mourik uit Veldhoven. Beide orthopedisch chirurgen zijn zeer deskundig op het gebied van HME en behandelen relatief veel HME-patiënten in hun praktijk. Ook vinden regelmatig second opinions van HME-patiënten bij hen plaats. Eind dit jaar zal er nog naar een geselecteerde groep ziekenhuizen/orthopedisch

chirurgen specialistische vragenlijsten, waaronder speciaal over HME, verzonden worden.

HME-drieluikinformatiefolder

Nadat er in juli van dit jaar aan alle orthopedisch chirurgen een HME-drieluikinformatiefolder is verstuurd, ingevoegd in hun vaktijdschrift, zal er begin volgend jaar een mailing plaatsen van onze folder naar patiëntenvoorlichtingsbureaus van alle ziekenhuizen en revalidatiecentra. Verder zullen we aan alle regionale erfelijkheidscentra onze informatiefolder sturen. Ook de centrale landelijke bureaus van huisartsen en fysiotherapeuten zullen wij benaderen met onze folder.

Vijfde Lotgenotendag / Eerste Lustrum

Ja, u leest het goed in 2002 houden we alweer onze 5^e lotgenotendag. Dit zal ons eerste lustrum zijn. In 1998 organiseerde we onze eerste lotgenotendag en nu in het vijfde jaar van ons bestaan als HME Lotgenoten Contactgroep voor de vijfde maal. U begrijpt dat we dat feit niet ongemerkt voorbij kunnen laten gaan. We broeden al hard op de plannen hiervoor. We verklappen nog niets, maar we willen er wel een speciale lotgenotendag van maken. De lustrum HME-lotgenotendag wordt gehouden op zaterdag 1 juni in de Mytylschool "De Brug" in Rotterdam

Einde van het jaar

Bij het verschijnen van deze Newsflash loopt het jaar 2001 ten einde. Het eerste jaar in een nieuwe eeuw. Het was in alle opzichten, voor mijn gevoel, een hectisch jaar. Veel geweld, oorlog en agressie en de vrede is ook dit jaar weer niet bereikt. Zonder nu al te dramatisch te doen is onze alertheid nodig voor de wereld om ons heen. Bij dit grote wereldgebeuren is de HME Lotgenoten Contactgroep Nederland maar een marginaal gebeuren. Het helpt ons zeker relativeren, maar we moeten onze eigen situatie, waarin de HME een belangrijke rol speelt in ons leven, ook niet bagatelliseren. Uit de contacten die met name Marion en ik hebben met de verschillende lotgenoten, ouders van kinderen met HME en anderen uit hun omgeving horen we toch regelmatig de zorgen die het hebben van HME met zich meebrengt. Naast dat grote wereldgebeuren is dat ook een situatie waar we niet om heen kunnen. Net als de grote wereldproblemen is het omgaan met HME mensenwerk. We moeten het beste ervan maken. Wat betreft de HME hoop ik dat we er in de lotgenotengroep zijn om elkaar te helpen. Met

elkaar de ervaringen uitwisselen en de problemen delen kan ons helpen het makkelijker te maken. Nee, ook volgend jaar zal er nog steeds geen echte behandeling voorhanden zijn om de HME te genezen, als het er ooit van komt. Wel kan ik zeggen dat we blij mogen zijn dat de HME volop in de belangstelling staat bij een aantal specialisten. Onderzoek en ervaring zijn belangrijk om tot de kern van de problemen van de HME te komen. Het lotgenotencontact blijft van belang om elkaar over de ontwikkelingen te informeren. Maar vooral om met elkaar in contact te komen en te blijven. Dat doen we volgend jaar al voor het vijfde jaar samen.

Ik wens u en de uwen, namens de kerngroep en het bestuur van onze HME Lotgenoten Contactgroep, heel fijne en gezellige feestdagen toe en voor 2002 een zo gezond mogelijk nieuw jaar in goede harmonie en in vrede.

Jan de Lange



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

Amsterdam/ Groningen

Zoals al eerder gemeld is Dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg, sinds 1 april 2001 werkzaam in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam. Van zijn deskundigheid op het gebied van de HME wordt door ons volop gebruik gemaakt. Inmiddels hebben er al velen de weg gevonden naar Dr. Ham. In zijn praktijk zijn al aardig wat HME-patiënten in behandeling. Ook wordt Dr. Ham nog al eens gevraagd voor een second opinion. De contacten verlopen uiterst plezierig. Maar ook het klinisch onderzoek op het gebied van de HME heeft nog steeds de aandacht van Dr. Ham. Hierin werkt hij samen met het Academisch Ziekenhuis Groningen. Hier is drs. P. Maathuis, orthopedisch chirurg i.o., de aandachtsfunctionaris voor de HME.

Antwerpen/Leuven

Helaas zijn er in Antwerpen problemen ontstaan in de continuïteit van het onderzoek op het gebied van de erfelijkheid van HME. Door allerlei bezuinigingen is de voortgang in gevaar gekomen en staat het onderzoek momenteel op een "laag pitje". We blijven goede contacten onderhouden met Dr. W. Wuyts van de Afdeling Klinische Genetica van de Universiteit van Antwerpen. Gelukkig was dr. Wuyts ook weer aanwezig op onze laatste lotgenotendag in Nijmegen, waar hij een boeiende workshop verzorgde.

Het onderzoek naar erfelijkheidsaspecten met de huidbiopten van HME-patiënten gebeurt in samenwerking met de Universiteit van Leuven. Dit onderzoek zal hopelijk op een later moment weer volop de aandacht krijgen. Het eerder verkregen materiaal is nog steeds voor dit onderzoek beschikbaar.

Rotterdam

De situatie in Rotterdam is inmiddels veranderd. Er vindt hier geen DNA-onderzoek naar HME meer plaats. Dit is nu geconcentreerd in Leiden (zie verder). Voor ons blijft het contact met Prof. Dr. P.J. Willems van de Afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit te Rotterdam nog steeds erg belangrijk. Hij is deskundig op het gebied van de

erfelijkheidsaspecten van de HME en zijn adviezen blijven dan ook zeer welkom.

Leiden/ Genetica

Voor de situatie in Nederland zijn recent door alle erfelijkheidscentra nieuwe afspraken gemaakt met betrekking tot het DNA-onderzoek naar HME. Voor het gehele land zijn de DNA-onderzoeken naar HME nu geconcentreerd in Leiden. Hier wordt de HME DNA-diagnostiek uitgevoerd in het laboratorium van de Stichting Klinische Genetica in Leiden. Met het hoofd van deze afdeling Prof. Dr. E. Bakker heb ik inmiddels ook al contact gehad. Hierbij heeft Prof. Bakker zijn medewerking toegezegd voor onze Lotgenoten Contactgroep wat betreft het geven van informatie. We hopen ook in de toekomst dankbaar gebruik te kunnen maken van dit, voor ons belangrijke, contact. Voor alle duidelijkheid geef ik hieronder nog een keer informatie over de gang van zaken bij het DNA-onderzoek naar HME. Om de diagnose HME te bevestigen of juist uit te sluiten is erfelijkheidsonderzoek nodig. Hierbij wordt alles op een rijtje gezet over uw familie en wordt via een bloedmonster DNA-onderzoek gedaan. Er wordt gekeken naar de voor HME bekende afwijkende genen gelegen op chromosoom 8 (=EXT1) of chromosoom 11 (=EXT2). U kunt voor dit erfelijkheidsonderzoek terecht bij het erfelijkheidscentrum in uw eigen regio. Van hieruit wordt het bloedmonster dan opgestuurd naar de Afdeling DNA-Diagnostiek van de Stichting Klinische Genetica Leiden t.a.v. Prof. Dr. E. Bakker, Wassenaarseweg 72, 2333 AL Leiden, tel. 071-5276082.

Leiden/Pathologie

In Leiden is voor onze HME-groep nog een belangrijke afdeling gelokaliseerd. Aan de Afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum zijn verbonden Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn en Mw. Dr. J.V.M.G. Bovée. Zij doen uitgebreid onderzoek naar kraakbeentumoren, zoals exostosen. In de contacten die wij tot nu toe hebben gehad konden zij ons veel informatie geven. Hun belangstelling werd vooral duidelijk toen zij op onze uitnodiging ingingen en aanwezig waren op

onze laatste lotgenotendag. Binnenkort verschijnt er een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, waarvan naast Prof. Hogendoorn en Dr. Bovée, ook de ons bekende Dr. Wuyts uit Antwerpen auteur is. Aan het eind van dit artikel wordt gewezen op het bestaan van onze HME Lotgenoten Contactgroep. De oplage van dit tijdschrift is erg groot en veel medici zijn hierop geabonneerd, zodat de HME hierdoor onder de aandacht wordt gebracht bij velen.

Het juist diagnosticeren van kraakbeen-tumoren blijft erg belangrijk om kwaardigheid/ maligniteit te kunnen uitsluiten. Daarom is het pathologisch onderzoek ook zo belangrijk. Dit werd mij nog eens duidelijk toen ik kort geleden een artikel onder ogen kreeg van A. Kivioja e.a. uit Helsinki, Finland in "The Journal of Bone &

Joint Surgery" van maart 2000 met als titel: "Chondrosarcoma in a family with hereditary exostoses". Hierin werd een HME-familie beschreven waarbij de kwaadaardige ontaarding van exostosen in 8,3 % van de gevallen was geconstateerd. In dit artikel werd benadrukt dat HME-patiënten en hun familie geïnformeerd dienen te worden over de verhoogde kans op kwaadaardige ontaarding. Ook wordt er gepleit voor het regelmatig uitvoeren van radiologische onderzoeken.

Tot zover weer enige informatie en heeft u zelf nog nieuws op het gebied van de HME dan hoor ik dat graag.

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange

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

**Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie
Postbus 125 6930 AC
Westervoort**

Als U de SPO steunt ontvangt u drie maal per jaar het 'patiëntenblad' Beter in Beweging, een korting op de deelnemerskosten van de HME-Lotgenotendag en nog veel meer.

Vergeet niet uw 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.

kleurplaat



ALGEMEEN VERSLAG VAN DE 4^E LOTGENOTENDAG VOOR MENSEN MET HME EN HUN VERWANTEN

Op zaterdag 9 juni 2001 vond in de St. Maartenschool te Nijmegen de 4^e lotgenotendag van de HME-Lotgenoten Contactgroep plaats. Maar liefst 75 volwassenen, 15 kinderen en 11 gasten bezochten deze prachtige locatie op het terrein van de St. Maartenskliniek. De deelnemers werden met een kop koffie ontvangen en namen vervolgens plaats in de aula, waar voorzitter Jan de Lange een ieder van harte welkom heette. Een speciaal welkom was er voor de workshopleiders, Mw. Tea Keidel, dhr. Rudolf van Schaik, mw. Myelle Twint, mw. Ellen Roetering, dr. Wim Wuyts, Mw. Anita Limpens en Mw. Jomar Burgers en de spreker, Mevrouw Dr. Smid. Tevens mocht de voorzitter welkom heten Mevr. Dr. Judith Bovée en Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum. Zij houden zich bezig met de bestudering en de diagnostiek van kraakbeentumoren waaronder dus ook de exostosen. Namens onze "moederorganisatie" de SPO (Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie) waren aanwezig de medewerker Linda Riemens en het dagelijks bestuurslid Dr. Leo Maljers.

De jongste kinderen konden naar de kinderopvang die geleid werd door de dames Marichel en Tessa en ook zij werden welkom geheten door de voorzitter.

Na zijn welkomstwoord bracht de voorzitter het gezelschap op de hoogte van enkele belangrijke lopende zaken.

Zo sprak hij over contacten met de **VSOP** (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen) die voor ons van belang kunnen zijn. Ook het project **Keuze-Ondersteunende-Informatie-Orthopedie** vordert. Dit project moet leiden tot een databank waarin teruggevonden kan worden welk ziekenhuis ervaring heeft met welke aandoening. De voorzitter heeft namens de lotgenotengroep zitting in het projectteam. Tevens neemt de voorzitter samen met de SPO (en dus ook namens de HME Lotgenoten Contactgroep) deel aan nationale activiteiten van het **Decennium van het bewegingsapparaat**. Dit is een internationale actie om het

bewegingsapparaat met alle aspecten daarbij onder de aandacht te brengen. Verder zullen alle orthopedisch chirurgen en andere abonnees ingevoegd in hun vaktijdschrift *het Nederlands Tijdschrift voor Orthopedie* in juli onze **HME-drieluikinformatiefolder met aanbiedingsbrief** krijgen. Deze actie is samen met de SPO georganiseerd om meer bekendheid over de HME en onze Lotgenoten Contactgroep te krijgen onder de orthopeden. Het gaat hierbij om 850 exemplaren. Tot slot kon de voorzitter mededelen dat er een herziene versie van het **artikel/ informatiebulletin "Multiple Exostosen, in kort bestek"** tot stand was gekomen met hulp van een aantal deskundigen. Dit stuk, geschreven door Jan de Lange, is nog uitgebreider dan de 1^e versie en is aangepast aan recente literatuur en nieuwe inzichten. Voor iedere bezoeker lag een exemplaar klaar om mee te nemen.

Daarna was het woord aan mevr. Dr. Maartje Smid-Geinaerd, radioloog in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam en het Leids Universitair Medisch Centrum. Zij hield een interessante inleiding over de verschillende technieken van de radiologische diagnostiek en in het bijzonder de mogelijkheden bij de HME. Een verslag van de lezing treft u verderop in deze Newsflash aan.

Daarna kregen Frans Schelbergen en Sonja v.d. Veen, resp. kerngroep lid en penningmeester van onze Lotgenoten Contactgroep, het woord. Na een verlate start vanwege een technische storing, gaven zij een uiteenzetting over het reilen en zeilen van de HME Lotgenoten Contactgroep: wie zijn wij en wat doen wij zoal? Met behulp van computerapparatuur en een projectiescherm gaven zij informatie over alle voorkomende werkzaamheden en activiteiten van de Lotgenoten Contactgroep, die georganiseerd worden door de zogenaamde kerngroep samen met het bestuur. Na hun mondelinge uiteenzetting gingen alle deelnemers in groepjes uiteen om aan de hand van een vragenformulier tot een soort beoordeling van de Lotgenoten Contactgroep te komen. De uitkomsten worden evenals de evaluatieformulieren door de kerngroep en het bestuur gebruikt bij het

organiseren en ontplooiën van verdere activiteiten.

Hierna was het tijd voor de lunchpauze. Daarna gingen de deelnemers uiteen voor het bijwonen van de verschillende workshops. Er was keuze uit 6 verschillende onderwerpen: Tiengroep, Gespreksgroep voor ouders, Pijn o.l.v. St. Pijn en Hoop, Erfelijkheidsaspecten, Fysiotherapie en Ambulante Hulpverlening.

Na de workshops was er een theepauze die door de vele deelnemers tevens werd benut om contacten te leggen. Gespreksstof was er genoeg, maar eigenlijk te weinig tijd.

Na de thee werden de workshops nog even kort teruggekoppeld naar alle deelnemers. Op die manier kon een ieder toch een indruk krijgen van hetgeen er tijdens de andere workshops

besproken werd. Van alle workshops vindt u ook in deze Newsflash een verslag. Hierna werd het tijd om afscheid te nemen. De vele aanwezigen werden bedankt voor hun aanwezigheid en inbreng. Uiteraard werden ook alle vrijwilligers, zoals de workshopleiders, de kinderleidsters en de inleider bedankt voor hun belangeloze inzet en kregen zij een lekkernij afkomstig uit Nijmegen, een zogenaamd Marikenbrood.

Na deze geslaagde lotgenotendag wenste de voorzitter iedereen wel thuis en kon vast meedelen dat onze volgende lotgenotendag gehouden zal worden op zaterdag **1 juni 2002**.

Marion Post, secretaris



RADIOLOGISCHE DIAGNOSTIEK

Verslag van de inleiding gehouden door Mw. Dr. M.J.A. Smid-Geirnaerd, radioloog, op onze 4^e HME-Lotgenotendag op 9 juni 2001

INTRODUCTIE:

Mw. Dr. M.J.A. Smid-Geirnaerd begon haar inleiding met het voorstellen van zichzelf. Zij is als radioloog verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum en het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis Amsterdam. Per 1 september 2001 gaat zij als radioloog werken in het Oosterschelde Ziekenhuis te Goes. Dr. Smid is in 1998 gepromoveerd op een onderzoek met MRI bij kraakbeentumoren, o.a. exostosen. Zij heeft het onderzoek verricht in het Leids Universitair Medisch Centrum en werkte daarbij intensief samen met orthopedisch chirurgen en pathologen.

RADIOLOGIE ALGEMEEN:

Röntgenfoto.

De meest bekende vorm van radiologische diagnostiek is het maken van een röntgenfoto. Dit gebeurt middels een foto met röntgenstralen. Hierbij wordt het bot goed zichtbaar. Afwijkingen met verbening in tumoren zijn goed te zien (**Figuur 1**).



Figuur 1

Röntgenfoto van een onderbeen. Hierbij is een grote exostose aan het kopje van het kuitbeen (fibula) goed zichtbaar.

Zo kan hiermee goed beoordeeld worden op welk bot en op welke plaats aan het bot zich een exostose bevindt.

De weke delen en ook onverkalkt kraakbeen is op een röntgenfoto vaak niet te zien.

CT-onderzoek.

Het onderzoek met een CT-scanner (Computer Tomograaf) gebeurt ook met röntgenstralen. Een bepaalde locatie van het lichaam wordt over een dikte van enkele millimeters onderzocht. Deze gegevens worden door de computer verwerkt en weergegeven als een fotografische dwarsdoorsnede. Zo'n onderzoek (scan) geeft precies weer hoe de vormen en structuur van het onderzochte gebied er uitzien. Dit onderzoek wordt gebruikt voor anatomisch lastige plaatsen. Zoals rond de wervelkolom, in het bekken en bij de schouders.

Botscan.

Dit wordt ook wel een skeletscintigrafie genoemd en het is een nucleair onderzoek, waarbij afwijkingen aan de botten worden vastgesteld. Er wordt onderzocht hoe de botstofwisseling van bepaalde delen van het skelet verloopt. Het is een hulpmiddel om de botopbouw te localiseren. Het onderzoek wordt gedaan met een licht radioactieve stof (^{99m}Techneetiumfosfaatcomplex) die in het bloedvat wordt gespoten. Dit is volkomen ongevaarlijk. Via het bloed komt deze stof in de botten terecht. Na enkele uren wordt de hoeveelheid van deze stof opgemeten met een speciale camera (een gammacamera) en worden foto's gemaakt. Het nut van het herhaald gebruik van de botscan bij HME-patiënten is omstreden. Er zijn orthopedisch chirurgen die éénmaal per 2-3 jaar een volledige nucleaire botscan laten maken bij volwassenen HME-patiënten. Alle locaties van exostosen kunnen hiermee in het skelet opgespoord worden. Het activiteitsniveau van de bestaande exostosen wordt inzichtelijk gemaakt.

Echografie.

Een echografie is een onderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van ultrasoon geluid. Het is een eenvoudig en dynamisch onderzoek wat vooral wordt toegepast bij onderzoek van weke delen. Bij kraakbeentumoren, zoals exostosen, wordt

het gebruikt om de dikte van de kraakbeenkap te meten. Maar ook om mechanische complicaties te onderzoeken b.v. een ontsteking van de slijmbeurs. Zo'n slijmbeurs (bursa) is vaak over een exostose is gelegen.

MRI.

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van radiogolven en een sterk magneetveld, waarbij de magnetiseerbaarheid van de H-atomen (waterstof) in het lichaam wordt gemeten. Er worden geen röntgenstralen gebruikt. Met behulp van de radiogolven en het magneetveld worden bepaalde signalen opgewekt in het lichaam. Een antenne ontvangt deze signalen en een computer vertaalt het beeld. Dit beeld laat een doorsnede van het lichaam zien. Er zijn diverse opnamerichtingen mogelijk. Dit onderzoek is goed bruikbaar voor anatomisch lastige plaatsen zoals rond de wervelkolom, het bekken en de schouders. Het onderzoek lost problemen op bij vragen over de morfologie (vorm en bouw) van b.v. een exostose en de dikte van de kraakbeenkap.

Conclusie van de diagnostiek.

Eigenlijk is een röntgenfoto altijd een eerste algemene stap bij de diagnostiek. Hierna kan een botscan aan de orde komen om de vraag te beantwoorden of er b.v. nog meer exostosen zijn. Daarna kunnen röntgenfoto's ook andere locaties in beeld brengen. Op indicatie kan gebruik gemaakt worden van echo-onderzoek, CT en MRI.

MRI BIJ KRAAKBEENTUMOREN:

In dit onderdeel van de lezing doet Dr. Smid-Geirnaardt verslag van haar promotieonderzoek over MRI onderzoek bij kraakbeentumoren.

Hypothese.

Bij de start van dit onderzoek werd als hypothese gesteld dat door een verbetering van de diagnostiek door middel van het toepassen van een contrastvloeistof een beter onderscheid te maken is tussen benigne (goedaardige) en maligne (kwaadaardige) tumoren. Hierdoor zou een meer gerichte operatie kunnen volgen die mogelijk minder belastend kan zijn.

Onderzoek.

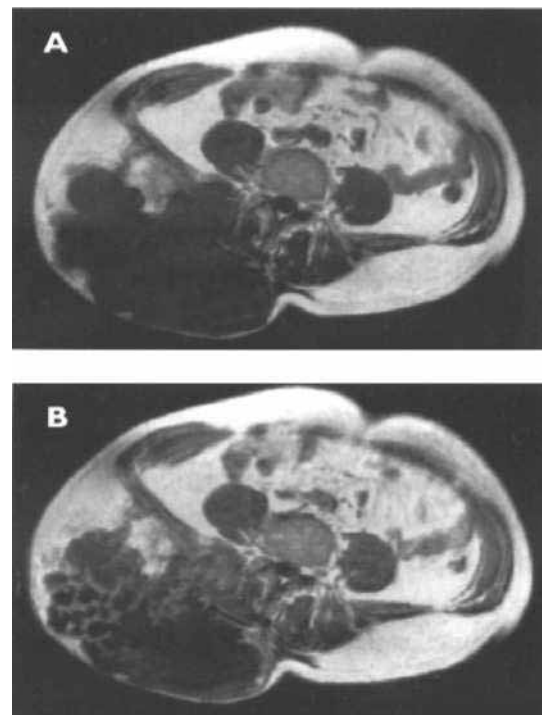
Bij het onderzoek werd gebruik gemaakt van een intraveneus contrastvloeistof (Gd-DTPA). Het onderzoek was multidisciplinair opgezet en er werd naar een correlatie (samenhang) gezocht

met pathologie en relatie met de behandelwijze van de orthopedie. Er werd gebruik gemaakt van veel historisch materiaal/literatuur. Ook was er een intensieve samenwerking met de Nederlandse Commissie voor Beentumoren die is gehuisvest in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Bij deze commissie kan vanuit heel Nederland door medisch specialisten en anderen advies gevraagd worden. De commissie bevestigt de diagnose en kan een behandeladvies geven. De commissie bestaat uit deskundigen uit het gehele land op het gebied van orthopedie, radiologie, radiotherapie, oncologie en pathologie gespecialiseerd op het gebied van bontumoren. Het secretariaat wordt gevoerd door Dr. H.M. Kroon, afdeling radiologie van het LUMC, telefoonnummer 071-5269111.

Conclusies.

De conclusies van het onderzoek van Dr. Smid-Geirnaardt waren de volgende:

het toepassen van deze contrastvloeistof bij MRI-onderzoek verbetert de diagnostiek bij kraakbeentumoren (***Figuur 2***);



Figuur 2

Abbeelding A is een MRI-beeld zonder contrastvloeistof en bij afbeelding B is wel contrastvloeistof (Gd-DTPA) gebruikt. Het gaat hier om een opname van een chondrosarcoom (kwaadaardige kraakbeentumor) van het

bekken, waarbij een MRI-onderzoek met contrastvloeistof (B) het typische aspect van de tumor beter zichtbaar maakt.

het uitnemen van bipten (delen van verdacht weefsel) is minder noodzakelijk; door deze methode ontstaat meer zekerheid over de aard van de tumor; een effectievere behandeling wordt hierdoor mogelijk.

Implicaties voor HME.

De toepassing van MRI onderzoek met contrast bij HME-patiënten is afhankelijk van de leeftijd van de patiënt en de locatie van de tumor/exostose. Bij groei van een bestaande exostose op volwassenen leeftijd zou altijd een MRI onderzoek met contrast uitgevoerd moeten worden. Bij exostosen op probleemlocaties zoals wervelkolom, bekken en schouders is een MRI onderzoek met contrast aan te bevelen en wenselijk om elke 5 jaar te herhalen.

Discussie.

Als discussie stelt Dr. Smid-Geirnaerd de vraag of het bij deze gespecialiseerde vorm van MRI onderzoek met de contrastvloeistof Gd-DTPA niet beter zou zijn om hiervoor een centrale onderzoekslocatie te organiseren. Verder is het de vraag of er niet altijd elke 5 jaar, ongeacht de locatie van de exostosen, een herhaling nodig is van het MRI onderzoek.

Jan de Lange

Met dank aan Mw. Dr. M.J.A. Smid-Geirnaerd.



Verslagen van de diverse workshops op onze vierde lotgenotendag

U kunt de verslagen ook terug vinden op onze website: www.patientenbelangen.nl/hme.htm

Workshop Ambulante Begeleiding

Het doel van deze workshop was: ouders informatie te geven over de mogelijkheden van ambulante hulp vanuit een Mytylschool bij problemen die kinderen met HME kunnen hebben/krijgen in het reguliere (basis en voortgezet) onderwijs. Deze workshop werd geleid door Anita Limpens en Jomar Burger.

Anita en Jomar zijn HME-lotgenoot. Ze zijn beiden werkzaam als ambulante begeleider (ab'er) van een Mytylschool, een school voor lichamelijk gehandicapte kinderen. Allebei zijn zij ervaren leerkrachten die eerst vele jaren hebben gewerkt op een Mytylschool. Anita is werkzaam als ab'er op de mytylschool "De Brug" te Rotterdam. Jomar is ab'er op "De Sint Maartenschool" in Nijmegen. Ze werken niet met kinderen van hun eigen school, maar gaan naar reguliere scholen waar kinderen opzitten met een lichamelijke handicap/beperking. Anita en Jomar hebben zeer duidelijk aangegeven in welke situaties ambulante begeleiding uitkomst kan bieden voor leerlingen met HME, waarmee het niet helemaal naar wens gaat op school.

Tijdens de workshop werd het duidelijk dat niet alle ouders een duidelijk beeld hadden van wat ambulante begeleiding kan betekenen voor hun kind(eren). Een aantal ouders had het gevoel (of de hoop) dat de ambulante begeleiding ook hulp kon bieden wanneer hun kind in het ziekenhuis opgenomen wordt. Helaas kan ambulante begeleiding daarvoor niet aangevraagd worden. De "thuischool" waarop het kind zit blijft verantwoordelijk voor het onderwijs als het kind in het ziekenhuis is opgenomen. In academische ziekenhuizen is er vaak wel onderwijskundige begeleiding voor het zieke kind. Is het kind lange tijd niet in staat naar school te gaan, dan is er een mogelijkheid om onderwijs voor zieke kinderen aan te vragen. Ambulante begeleiding is bedoeld voor kinderen die door motorische beperkingen problemen hebben op de reguliere school. Ambulante begeleiding moet door de ouders aangevraagd worden bij de directeur van de Mytylschool in de eigen omgeving. Deze

aanvraag moeten zij doen in overleg met de school die hun kind bezoekt. Na een uitgebreide intakeprocedure beslist de Commissie van Onderzoek of het kind in aanmerking komt voor ambulante begeleiding. Om te kunnen bepalen of ambulante begeleiding nodig is, wordt er niet alleen naar de medische kant gekeken maar ook naar de onderwijskundige en sociaal emotionele problematiek.

De hulp die gegeven wordt is bedoeld als ondersteuning van de school, zodat de school de leerling met beperkingen op een juiste wijze en met de juiste hulpmiddelen kan begeleiden. De begeleiding kan voorlichting, adviezen en zelfs een aangepast leerprogramma omvatten. Bij kinderen met HME kan gedacht worden aan schrijfhulp met behulp van een computer (welke dan bij het GAK aangevraagd wordt). Ook kan de ambulante begeleider adviezen en/of alternatieve oefeningen geven voor de gymleerkracht. De ambulante begeleiding duurt 2 jaar en de reguliere school krijgt naast de ambulante hulp ook extra formatie om het kind te begeleiden.

In augustus 2002 start de leerlinggebonden financiering (lgf). Dit wordt ook wel "de rugzak" genoemd. Het gaat dan allemaal een beetje anders. Anita en Jomar zullen u tegen die tijd informeren over "de rugzak". Wilt u alvast meer weten hierover dan kunt u informatie vinden op de website www.oudersenrugzak.nl of bellen naar de speciale rugzaktelefoonlijn: 030-2970689. Al met al was het een zeer leerzame workshop voor de ouders waarin duidelijk gemaakt werd wat wel en niet van ambulante begeleiding verwacht kan worden. Wij bedanken Anita en Jomar dan ook hartelijk voor het leiden van deze workshop.

Dio Hemmelder

Met dank aan Anita Limpens

Verslag van de gespreksgroep voor ouders

De oudergroep trok ook dit jaar veel belangstelling. Er blijkt een grote behoefte te zijn om met elkaar te praten over onderwerpen als: Hoe ga je/ik om met de gevoelens die samenhangen met HME.

Wat betekent HME voor mijn kind? Hoe kan ik als opvoeder mijn kind leren er goed mee om te gaan, waar moet ik aan denken, rekening mee houden en hoeveel rekening houd ik ermee? Ik wil mijn kind niet verwennen en niet overvragen. Elke leeftijdsfase cq ontwikkelingsfase heeft zijn kenmerken w.b. de intellectuele, sociale, emotionele en lichamelijke ontwikkeling. Hoe zit dat bij mijn kind?

Hoe weet ik wat mijn kind tegenkomt, hoe kom ik in gesprek met mijn kind? Hoe reageer ik als hij boos is omdat hij HME heeft?

Soms staat mijn eigen gevoel me in de weg om eisen te durven stellen. Wat kan ik dan doen? Soms lijkt het alsof ik alleen zorg geef en ik wil zelf ook wel eens zorg krijgen. Hoe kan ik het evenwicht vinden?

Wat kan ik doen om anderen ermee te leren omgaan?

Wat doen andere ouders???

Al deze onderwerpen kwamen uitgebreid of zijdelings aan bod. Eén aspect kwam weer duidelijk naar voren. De ouders voelden de veiligheid om eigen ervaringen te bespreken. Ervaringen die voor anderen veel herkenning gaven.

Aan het eind van deze workshop reageerden ouders net als vorig jaar: "Jammer dat de tijd al weer om is."

Met vriendelijke groet,
Myelle Twint

Workshop 'Erfelijkheidsaspecten van HME'

De bijdrage van Dr. Wuyts bestond uit twee delen: allereerst een algemene inleiding over erfelijke botziekten en in het bijzonder HME: Wat is DNA en wat zijn chromosomen? Hoe kunnen de foutjes in het erfelijk materiaal ontstaan en worden doorgegeven aan nakomelingen? Welke aspecten daarvan zijn karakteristiek voor HME? Wat is de reden achter spontane mutaties?

Een uitvoerige samenvatting van dit onderdeel is te vinden in een artikel van Dr. Wuyts beschikbaar op de **website van de HME Lotgenotengroep** en in Newsflash nr. 2 daterend december 1999 (die ook op de website is te vinden).

In het tweede deel van de workshop stonden, door vragen van deelnemers, de meer emotionele aspecten van diagnostisch onderzoek naar HME centraal. De kwaliteit van dat onderzoek is de laatste jaren sterk verbeterd. Dit heeft er toe geleid dat steeds beter antwoord gegeven kan worden op de vraag van een patiënt of aanwezige exostosen als HME moeten aangemerkt. Het hebben van die kennis kan voor de betrokkene en zijn/haar omgeving (partner en ouders) een zware last zijn temeer daar er vooralsnog geen adequate behandeling mogelijk is. De hoop is dat toekomstig onderzoek ook in die richting resultaten gaat opleveren.

Tot zijn spijt liet Dr. Wuyts weten dat de budgetten voor erfelijk onderzoek in Antwerpen onder druk staan. Dit heeft er al toe geleid dat Belgische patiënten niet meer in Antwerpen terecht kunnen voor diagnostisch onderzoek. Overigens geldt voor Nederland dat het DNA-onderzoek naar HME gecentreerd is in het erfelijkheidcentrum van Leiden.

Hartelijke groeten, Frans Schelbergen

Workshop tieners

Ook mij werd weer gevraagd een verslagje te schrijven over de workshop van de TIENERGROEP. In deze workshop zaten dit jaar: Gerard van Dijke, Rik Schelbergen, Realka Jonkman, Jara de La Court, Priscilla de Zwart, Josine van der Kraan en Regina Vlasman. Een klein groepje, maar dat mocht de pret niet drukken. We begonnen met een soort van kringgesprek waarbij iedereen om de beurt antwoord kon geven op de door Tea gestelde vragen. Zo hebben we besproken bij wie iedereen onder behandeling stond (*welk ziekenhuis, naam arts*), hoeveel operaties iedereen al had ondergaan, maar bijvoorbeeld ook waar op het lichaam de exostosen zitten. Op de vraag hoe je HME noemde als andere mensen vragen wat je precies hebt, kregen we allerlei verrassende benamingen voor onze aandoening. Dit varieerde van (bot-) vergroeiingen en botafwijkingen, tot bottenziekte, extra botten of zelfs "vliegende botjes". Uit dit kringgesprek bleek ook dat de beperkingen soms wel verschilden. Voor iedereen gold eigenlijk wel de problemen met gymnastiek op school, maar sommigen hadden ook hele "speciale problemen", zoals bijvoorbeeld het niet meer soep kunnen eten met een gewone lepel (*oplossing speciale bandjes voor het bestek*) of het niet meer rechte lijnen kunnen trekken met wiskunde. Gelukkig bleken de meeste tiener-lotgenoten nog wel te kunnen sporten (*zwemmen, tennis, majorette en biljart*), waarbij men het natuurlijk wel als vervelend ervaart dat we sneller moe zijn, en vaak ook niet zo snel. Bij de beroepskeuze voor de toekomst wordt door de meeste tieners al rekening gehouden met hun beperkingen. Gelukkig zijn er nog wel heel veel leuke beroepen over (*stedenbouwkundige, pedagoge, kinderopvang i.p.v. kraamhulp*).

Na afloop van het kringgesprek was het tijd voor "ontspanning". Na eerst nog wat drinken en lekkers te hebben gekregen van de organisatie van de lotgenotendag, was het tijd voor de grote "**HME-kennis-quiz**". Tea deelde de groep in tweeën en elk team kreeg 2 bordjes, 1 met "WAAR" en 1 met "NIET WAAR". Als een echte quizmaster stelde Tea toen allerlei vragen over HME, en na overleg met je eigen team moest je dan antwoord geven.

Er waren in totaal 16 quizvragen, waarbij o.a. het volgende werd gevraagd:

- *de naam HME is bedacht in de middeleeuwen (niet waar)*
- *HME-exostosen kunnen met een laserbehandeling verwijderd worden (niet waar)*
- *HME is een skeletaandoening (waar)*
- *HME is hetzelfde als X-benen (niet waar)*
- *Exostosen op de schedel of aangezichtsbeenderen komen niet voor (?????) (OEPS hier kwamen we niet helemaal uit, want een van de deelnemers aan de workshop had wel exostosen op het hoofd, terwijl dit volgens de literatuur niet zou voorkomen)*
- *HME wordt niet enkel bij mensen aangetroffen maar komt ook voor bij paarden (waar) (exostosen zijn zelfs aangetroffen in de beenderen van een dinosaurus!)*

Het werd al met al nog erg spannend bij de HME-kennis-quiz (*welk team had er ook alweer gewonnen?*) en voor we het wisten was de tijd voor de workshop zelfs alweer om. Met elkaar hebben we nog even vastgesteld dat de workshop tieners weer leuk, leerzaam, informatief en vooral ook gezellig was geweest en dat deze workshop zeker moest blijven. Als tip hebben we nog bedacht dat het misschien een leuk idee was om op de website van de HME-lotgenotengroep een speciale tienerpagina te maken, waarbij we bijvoorbeeld ook met elkaar kunnen chatten. Nou, voor zover dan mijn verslag van de tienerworkshop. Ik zou zo zeggen: Tot volgend jaar allemaal!

Groetjes Tea Keidel

VERSLAG WORKSHOP FYSIOTHERAPIE

De workshop werd gegeven door de fysiotherapeut Rudolf van Schaik uit Eindhoven. Hij is fysiotherapeut en manueel therapeut en behandelt patiënten ook met accupunctuur. Samen met zijn vrouw heeft hij een zelfstandige praktijk.

Tijdens de workshop kwamen deze 3 behandelmethodes aan bod.

1. Fysiotherapie

Fysiotherapie betekent niet alleen massage (bijv. bij stijve spieren). Een fysiotherapeut doet veel meer. Het komt kort gezegd hier op neer: fysiotherapie biedt hulp als het goed bewegen van het lichaam niet meer vanzelfsprekend is. Het doel van fysiotherapie is proberen het lichaam zelf te laten genezen. De fysiotherapeut begeleidt het genezingsproces en probeert het herstel van het lichaam te stimuleren. Een fysiotherapeut geeft o.a. bewegingstherapie, bijvoorbeeld na een operatie of leert een patiënt zich op een goede manier te bewegen. Ook kan een fysiotherapeut een patiënt begeleiden bij terugkeer in het dagelijks leven of op de werkplek.

Hoe komt een patiënt terecht bij de fysiotherapeut?

Een arts (bijv. huisarts, revalidatiearts of orthopedisch chirurg) verwijst iemand naar de fysiotherapeut. De fysiotherapeut doet eerst een lichamelijk onderzoek. Vervolgens stelt hij in overleg met de patiënt en de arts een behandelplan op. Na een paar behandelingen dient er een evaluatie plaats te vinden tussen de fysiotherapeut, patiënt en de arts. Hierna zijn regelmatig evaluaties van groot belang vooral bij chronische aandoeningen, zoals HME. Door de regelmatige behandel-evaluaties wordt er inzicht verkregen, hoe de behandeling verloopt en kan de behandeling aangepast worden.

2. Manuele therapie

Als we aan manuele therapie denken, denken we vaak aan de "krakers van ruggen". Niet iedere fysiotherapeut is ook manueel therapeut. Een manueel therapeut is een fysiotherapeut die een postdoctorale opleiding manuele therapie heeft gevolgd.

Manuele therapie wordt vaak gebruikt als iemand klachten heeft door het slecht bewegen

van de gewrichten. Manuele therapie wordt veel gebruikt bij klachten in de wervelkolom/ rug.

3. Accupunctuur

Accupunctuur is een traditionele Chinese behandelwijze, die al honderden jaren wordt gebruikt. De patiënt wordt niet alleen met naalden behandeld, maar ook met kruiden. Accupunctuur is gebaseerd op evenwicht tussen Ying (licht) en Yang (donker). Als het evenwicht tussen licht en donker in een mens verstoord wordt, kan die persoon klachten krijgen. Een behandeling met accupunctuur probeert het evenwicht van het lichaam weer ter herstellen. Accupunctuur kan ook chronische pijn verlichten.

Discussie

Na deze presentatie van Rudolf werden ervaringen uitgewisseld over de behandelingen bij de fysiotherapeut. De ervaringen zijn erg wisselend. In veel gevallen vindt er geen goed overleg plaats tussen fysiotherapeut, (revalidatie) arts en patiënt. Bij chronische klachten, zoals bij HME, is dat erg belangrijk. Ook is er soms geen behandelplan.

Wat kunnen we thuis doen met fysiotherapie? Na een operatie krijg je vaak fysiotherapie en dan moet je vooral ook thuis veel oefeningen doen.

Hoe kan je als ouder/partner helpen? Vaak kun je de pijn die veroorzaakt wordt door HME, verzachten door massage. Waar kun je dat leren? Rudolf adviseert om contact op te nemen met de thuiszorg. Zij verzorgen soms cursussen.

Een ander probleem voor HME patiënten is dat de verzekering maar een beperkt aantal behandelingen vergoedt. Volgens de verzekeraars is HME geen chronische indicatie voor fysiotherapie, zoals reuma. Voor vragen over verzekeringen en fysiotherapie, kunnen mensen terecht bij het secretariaat van de HME Lotgenoten Contactgroep.

Aan het einde van de workshop waren we allemaal een heel stuk wijzer geworden over de mogelijkheden van fysiotherapie bij HME. De laatste vraag aan Rudolf was of hij niet nóg een praktijk kon openen in het midden van het land, zodat veel HME patiënten voor behandeling bij zijn praktijk terecht zouden kunnen.

Ghislaine Widera-Stevens

VERSLAG WORKSHOP PIJN

De workshop pijn werd geleid door Mw. E. Roetering, zij is voorzitter/secretaris van de Stichting Pijn-Hoop.

Mw. Roetering heeft eerst iets over zichzelf verteld, over de ervaringen met haar eigen pijn. Daar uit voortvloeiend heeft zij ons het één en ander uitgelegd over de Stichting Pijn-Hoop. Deze Stichting Pijn-Hoop is een patiënten-organisatie van, voor en door mensen met chronische pijn. De belangrijkste taken zijn: informatie geven en mensen met chronische pijn met elkaar in contact brengen. Informatie over chronische pijn kan helpen inzicht te krijgen in de eigen situatie. Alle medewerkers hebben zelf chronische pijn. De Stichting Pijn-Hoop geeft voorlichting en organiseert werkgroepen, trainingen en bijeenkomsten voor mensen met pijn en belangstellenden.

Hierna gaat Mw. Roetering in op de verschillende aspecten van pijn. Hoe het is om pijn te hebben is voor iedereen anders. Ieder persoon gaat anders met pijn om. Er is ook niet altijd een duidelijke verklaring te geven voor het hebben van pijn. Er wordt lang niet altijd een oorzaak gevonden voor de pijn.

De mensen om je heen hebben vaak hun eigen oordeel over pijn, hoe ga je daar mee om? Dat is ook in iedere situatie anders. Altijd alles uitleggen en verantwoorden waarom je iets wel of juist niet doet. Ga je het accepteren en hoe doe je dat? Soms maak je de keuze voor meer pijn omdat je iets leuks wilt gaan doen. Maar een ding is zeker: **Pijn is topsport.**

Voor het "goed" omgaan met pijn zijn een aantal dingen belangrijk:

- Goede samenwerking met je arts;
- Lotgenotencontact hebben;
- Eventueel hulp zoeken in de vorm van een psycholoog of een maatschappelijk werker;
- Goede dagindeling maken;
- Ontspanning inbouwen;
- Hobby's uitoefenen.

Ik denk dat ik de belangrijkste dingen van de workshop hiermee heb samengevat. Er zijn vragen gesteld en is gediscussieerd. Het was een interessante workshop en ik wil de deelnemers nogmaals bedanken voor hun aanwezigheid.

Chantal Schmitz



EVALUATIE 4^e LOTGENOTENDAG

De evaluatieformulieren werden ook dit jaar aan het eind van de 4^e lotgenotendag weer ingevuld en ingeleverd. Er werden **52 evaluatie-formulieren** ingevuld. Door dit aantal te corrigeren ($\times 1 \frac{1}{2}$) met het aantal deelnemers die deze formulieren vertegenwoordigen kunnen we bij een totaal van 90 aanwezige mensen aan-nemen dat dit betekent een **respons van 87%**.

- De dag als totaal werd door 17% als uitstekend, 69% als goed en 14% als voldoende beoordeeld.
- De inleiding van de radioloog, Mw. Dr. Smid vond 46% uitstekend, 52% goed en 2% voldoende.
- De presentatie van de kerngroep en de discussie die daarop volgde werd door 4% als uitstekend, 39% als goed, 45% als voldoende, 10% als matig en 2% als onvoldoende beoordeeld.
- De workshops werden ook dit jaar als prima ervaren.
 - De tierngroep scoorde 75% uitstekend en 25% goed;
 - De gespreksgroep voor ouders werd in alle gevallen (100%) goed beoordeeld;
 - De deelnemers aan de workshop ambulante begeleiding beoordeelde allen (100%) de workshop als goed;
 - De workshop fysiotherapie scoorde 57% uitstekend en 53% goed;
 - De workshop erfelijkheidaspecten werd door 82% als uitstekend en 18% als goed beoordeeld;
 - De workshop pijn scoorde in alle gevallen (100%) goed.
- Over de kinderopvang was iedereen weer vol lof en deze scoorde 46% uitstekend en 54% goed.
- De catering vond 23% uitstekend, 67% goed, 8% voldoende en 2% matig.
- De accommodatie werd 23% als uitstekend, 65% als goed, 10% als voldoende en 2% als matig beoordeeld.
- De organisatie vond 29% uitstekend, 65% goed en 6% voldoende.
- De bereikbaarheid van de locatie werd bij 17% van de deelnemers als uitstekend, 75% als goed, 6% als voldoende en 2% als matig beoordeeld.

- De HME-NEWSFLASH uitgaven beoordeelde 20% uitstekend, 78% goed en 2% voldoende.
- Onze website vond 29% uitstekend en 71% goed.

Bij de algemene vragen werden een aantal onderwerpen aangegeven die mogelijk een volgende lotgenotendag aan de orde kunnen komen. Zo werd aandacht gevraagd voor fysiotherapie (als inleiding), pijnbestrijding, emotionele aspecten, woon-werkaspecten, partners, acceptatie van handicap en kwaadaardige ontaarding. Over de organisatie werd opgemerkt dat we zo door moesten gaan, dat het een leerzame dag was, er werden "pluimen gegeven", meer tijd voor de workshops gevraagd en wellicht zou er bij de programmering meer vanuit een beperking gepraat moeten worden.

Over de locatie kwamen suggesties naar voren als meer centraler in het land en niet meer in het verre noorden.

Gelukkig reageerde er ook mensen op de vraag om wat mee te werken. Zo is er iemand gevonden die typewerk gaat verrichten voor de SPO. Iemand die een locatie met medewerking erbij aanbod. Verder stelde een aantal mensen zich beschikbaar voor bestuur- en/of kerngroep-lidmaatschap. Een aantal mensen wilde wel regionaal hun medewerking verlenen. Door onze geringe aantal (maximaal 400 mensen met HME in Nederland) zullen we regionaal vooralsnog helaas geen activiteiten organiseren. Maar wie weet wat er in de toekomst nog kan gebeuren.

Conclusie:

We kunnen weer terugkijken op een geslaagde lotgenotendag. De onderdelen werden in meerderheid als uitstekend en goed beoordeeld. Dat maakt dat wij ons als bestuur en kerngroep het gevoel hebben dat u onze activiteiten op prijs stelt. De suggesties, ideeën en aanbiedingen zullen we zeker benutten. Voor ons betekent het dat we weer vol goede moed de 5^e lotgenotendag gaan organiseren. Op zaterdag 1 juni 2002 wordt deze gehouden in de Mytylschool in Rotterdam. Graag tot dan. Alle deelnemers die de moeite hebben genomen om het evaluatieformulier in te vullen, bedankt. Jan de Lange.

De HME Website

Ik ga er van uit dat U wel eens op onze website (<http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm>) geweest bent, want daar is zeer veel informatie over HME te vinden. Echter als U nog nooit gekeken hebt, wil ik U graag uitnodigen om eens te gaan kijken.

Velen zijn U reeds voor geweest. Niet alleen vanuit Nederland, maar ook vanuit het buitenland. Afgelopen jaar hebben we namelijk de website uitgebreid met Engelstalige informatie en deze pagina wordt nu ook regelmatig bezocht.

Enkele voorbeelden:

Naar aanleiding van deze webinformatie hebben we e-mail ontvangen uit o.a. Amerika en Zuid-Afrika. Het betrof lotgenoten uit deze landen, die (op zoek naar HME informatie) onze website tegen kwamen. Waarschijnlijk kwamen ze die van ons eerder tegen dan die van de Engelse en Amerikaanse supportgroepen (zie de links pagina op onze website). We hebben ze op het bestaan van deze Engelstalige supportgroeperingen gewezen, omdat het qua taal etc. natuurlijk voor hen makkelijker is om mee uit de voeten te kunnen.

Verder kregen we ook nog een telefoontje uit Israël. Dit keer betrof het een vrouwelijke HME-patiënte die ook nog kinderarts was. Ook zij had ons op het Internet gevonden. In Israël is geen supportgroep en ze was op zoek naar lotgenoten. Marion heeft een leuk gesprek met haar gehad en misschien volgt hieruit wel een zelfde initiatief als in Duitsland (zie ook onze links webpagina).

Al met al kunnen we hieruit concluderen dat het bestaan van onze website niet alleen nuttig is voor ons in Nederland, maar ook voor HME lotgenoten in het buitenland.

Wat kan de website voor U en mij betekenen? Afgelopen jaar hebben we de website uitgebreid met een webpagina waarvan uit allerlei informatie makkelijk gedownload kan worden. Op het ogenblik kunt U het vernieuwde artikel "MULTIPLE EXOSTOSEN IN KORT BESTEK" van Jan de Lange downloaden, maar ook oude Newsflashes, de informatie folder (in

Nederlands en het Engels) en het huishoudelijk reglement van de HME lotgenotengroep.

Genoeg informatie om eens onze website te bezoeken. Heeft U opmerkingen of ideeën, zend ons dan een e-mailtje (hme@hetnet.nl).

Oh ja, dat zou ik nog vergeten. Binnenkort (kort na het uitkomen van deze Newsflash) zal de website weer uitgebreid worden met artikelen uit deze Newsflash. Maar ook met foto's van onze laatste lotgenotendag deze zomer.

Dus, kom maar eens kijken "Uw

Webmaster", Dio Hemmelder

BEËINDIGING PENNINGMEESTERSCHAP

Afscheid van Sonja van der Veen

Na lang wikken en wegen heb ik tijdens de kerngroepvergadering van september te kennen gegeven te stoppen met het penningmeesterschap voor de HME lotgenotengroep en daarbij ook te stoppen met de andere activiteiten zoals redactie van de Newsflash.

Een moeilijke beslissing omdat ik toch sinds de oprichting van onze groep zeer nauw bij de gehele opstart en ontwikkeling betrokken ben geweest! Maar omdat HME toch al een behoorlijke impact heeft op mijn dagelijkse leven, heb ik er behoefte aan mijn "schaarse" vrije tijd toch aan andere ontspannende activiteiten dan de HME groep te besteden. Ook vind ik het erg prettig om voortaan voor juist het lotgenotencontact bij de HME groep terecht te kunnen, en dat kwam er als bestuurslid meestal niet of nauwelijks van.

Het verheugt mij zeer dat er inmiddels een waardig opvolger voor het penningmeesterschap is gevonden. Wil de Gries uit Westerbork heeft zich bereid gevonden deze taak op zich te nemen en daar ben ik zeer blij mee. Bovendien is Wil geen onbekende. In het begin van onze lotgenotengroep was hij zeer betrokken bij de organisatie van de allereerste lotgenotendag en sindsdien ook een trouwe bezoeker van onze andere lotgenotendagen. Graag wil ik hem hierbij alvast bedanken voor het feit dat hij zich wil inzetten voor de HME Lotgenotengroep en wens hem veel succes toe.

Natuurlijk wil ik langs deze weg ook de andere bestuursleden, Jan en Marion, en de kerngroepleden, Artur, Chantal, Dio, Gerlof, Ghislaine, Gretha, Frans, Marinus en Will bedanken voor de leuke samenwerking en vooral voor hun steun. Ik wens iedereen veel succes met de HME lotgenotengroep en "keep going strong".

Vriendelijke groeten,
Sonja van der Veen

EVEN VOORSTELLEN...

Een nieuw kerngroeplid stelt zich aan u voor:

Hallo, mijn naam is Bauke Bekkema.
Ik ben 40 jaar en woon in Leek in de provincie Groningen
Ik ben getrouwd met Martha en wij hebben 2 dochters: Froukje en Sigrid.
Mijn kinderen en ik hebben HME, daarom vind ik het nuttig om mee te helpen in de lotgenotengroep.
Wij zijn al sinds de start in 1998 aangesloten bij de HME-lotgenotengroep.

De hartelijke groeten,
Bauke Bekkema.

De nieuwe penningmeester stelt zich aan u voor:

Mijn naam is Willem de Gries, ik ben 59 jaar en ik heb HME. Ik ben getrouwd met Martha en we wonen in Westerbork. Wij hebben 2 kinderen en die wonen niet meer thuis. Onze zoon Martin heeft geen HME, maar onze dochter Ingrid wel en is hierdoor behoorlijk beperkt in haar functioneren. Voor diegene die bij de eerste lotgenotendag in Tynaarlo aanwezig waren, ben ik wellicht geen onbekende. Ons gezin was toen betrokken bij de organisatie. Ik heb 38 jaar gewerkt als administrateur bij een installatiebedrijf. Hoewel ik dat altijd met veel plezier heb gedaan, zie ik toch uit naar mijn "Vroegpensioen" per 31 mei 2002. Er komt dan meer tijd vrij voor andere dingen, zoals met de caravan er op uit en nu dus ook werkzaamheden voor de HME Lotgenoten Contactgroep. Ik zal mijn best doen om als penningmeester de financiën van de groep goed te beheren.

Met vriendelijk groet, Wil de Gries

WEETJES

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

Inzage in het medisch dossier

Patiënten hebben recht op inzage in hun eigen medisch dossier. Het dossier is echter eigendom van de hulpverlener (dokter of anderen), zodat u nooit het origineel mee naar huis kunt nemen. U kunt inzage in uw dossier krijgen door (vaak samen met de hulpverlener) het dossier in de praktijk van de hulpverlener te bekijken. Maar ook is het mogelijk om kopieën van gedeelten uit het dossier mee naar huis te krijgen. U kunt dit verzoeken aan de hulpverlener. Deze mag voor het verstrekken hiervan een redelijke onkostenvergoeding vragen. Wat onder redelijke onkostenvergoeding dient te worden verstaan is wettelijk vastgelegd voor bepaalde pagina's: NLG 10,- bij minder dan 50 pagina's NLG 50,- bij 50 tot 100 pagina's NLG 75,- bij meer dan 100 pagina's NLG 100,- als de informatie in een andere vorm, b.v. een röntgenfoto, op microfilm of diskette staat.

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

Bij deze helpdesk kunt u terecht als u door uw gezondheid problemen heeft met het verkrijgen van werk en/of verzekeringen. Voor informatie en advies telefoonnummer 020 - 480 03 00. Op werkdagen van 12 tot 20 uur.

Vragen over gezondheid?

Via Korrelatie kunt u een antwoord vinden. Bel 0900-1450 (22 cpm/10 euroct pm) of mail:

vraag@korrelatie.nl

Meer informatie is te vinden op website:

www.korrelatie.nl

Wat te doen bij een vraag of klacht?

Heeft u een vraag of klacht op het gebied van gezondheidszorg, dan kunt u in eerste instantie natuurlijk contact opnemen met de betreffende zorgverlener of instantie. Wanneer u er samen niet uitkomt, kunt u terecht bij een klachtencommissie of klachtenfunctionaris van de zorginstelling. Is die er niet of wilt u eerst meer informatie, dan kunt u bellen met het IKG (Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg) in uw regio. Een IKG kan u informeren over uw rechten en klachtenmogelijkheden of kan u doorverwijzen. In bepaalde gevallen kan een IKG-medewerker u helpen bij het formuleren van een

klachtenbrief of meegaan naar een gesprek met een klachtencommissie. Er zijn in ons land 27 IKG's en deze zijn verbonden aan de Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RP/CP's). Telefoonnummers en adressen van de IKG's kunt u krijgen bij het Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP), dit is een telefonische helpdesk en het telefoonnummer is 030 - 266 16 61.

Informatie en advies voor WAO'ers

Het LVA, Landelijke Vereniging voor Arbeidsongeschikten is een bundeling van de verschillende regionale en provinciale organisaties voor arbeidsongeschikten. Wilt u informatie over een platform bij u in de buurt dan kunt u ook bij hen terecht. LVA, Postbus 151, 6430 AD Hoensbroek, tel. 045-5226115, E-mail: belangenvereniging@lva-wao.myweb.nl

Tips voor interessante websites:

www.moov.nl

Dit is een digitale hangplek voor jongeren met een handicap. Moov.nl is de plaats waar je elkaar ontmoet en de juiste informatie vindt over uitgaan, school, PC's, muziek, seks, wonen, leuke dingen, sport en kleren.

www.leefwijzer.nl

Leefwijzer is van en voor mensen met een handicap en een chronische aandoening. Op de site vindt u informatie over allerlei onderwerpen die te maken hebben met het leven met een chronische aandoening.

<http://patientenvereniging.pagina.nl>

De site is zeer overzichtelijk, omdat er op alfabetische wijze alles te vinden is over een willekeurige ziekte, verslaving of allergie. Het is een soort startpagina.

www.extra-apotheek.nl

Op deze site is iedereen dag en nacht welkom voor informatie en het stellen van vragen over gezondheid en geneesmiddelen. De site is niet de zoveelste poging om via het net medicijnen aan te bieden, maar biedt actuele informatie over gezond worden, zijn en....blijven!

prikkbord

Wij zijn op zoek naar HME-patienten die ervaring hebben met corrigerende onderarm operaties. U kunt een reactie opsturen of mailen naar de Newsflash redactie. Het adres kunt u vinden in de colofon elders in de Newsflash.



Tevens zijn wij op zoek naar HME-patienten die ervaring hebben met operaties aan de bovenkant van het kuitbeen (buitenzijde). U kunt een reactie opsturen of mailen naar de redactie van de Newsflash. Het adres kunt u vinden in de colofon van de Newsflash.