



# HME NEWSFLASH

april 2002, nummer 7

Hereditaire Multiple Exostosen  
Lotgenotengroep Nederland

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

Voor u ligt alweer de 7<sup>e</sup> HME-Newsflash boordevol nieuws, weetjes én natuurlijk de informatie over de 5<sup>e</sup> lotgenotendag, ons 1<sup>e</sup> lustrum, die wordt gehouden op 1 juni 2002 in Rotterdam.

Gedurende het laatste half jaar zijn bestuur en kerngroep druk bezig geweest met het programma voor deze 5<sup>e</sup> lotgenotendag. Onder meer naar aanleiding van uw opmerkingen bij de evaluatie van vorig jaar, hebben zij een gevarieerd programma voor u samengesteld. Het programma en de opgavebon vindt u helemaal aan het eind van deze Newsflash. Als u wilt deelnemen aan de lotgenotendag, wilt u dan **voor 11 mei a.s.** de opgavebon terugsturen aan het secretariaat?

Naast de informatie over de lotgenotendag, vindt u in deze Newsflash, de vaste column van Mascha (helaas vorige Newsflash vergeten te plaatsen, onze excuses), nieuws van het bestuur met ons jaarverslag en activiteitenplan, ontwikkelingen op het gebied van de HME, een interessant artikel over de WGBO van mw. mr. F.H. Ammeraal en informatie uit de wetenschappelijke wereld van dr. W. Wuyts van het Centrum Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen en Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en mw. dr. J.V.M.G. Bovée van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Ook stellen de nieuwe kerngroepleden Martha en Gunnar zich aan u voor.  
Namens het bestuur en de kerngroep wensen wij u veel leesplezier toe.

Chantal Schmitz-van der Burg  
Ghislaine Widera-Stevens  
Redactie HME-Newsflash.

## Inhoudsopgave

**Pagina 3 : Nieuws van het bestuur**

**Pagina 4 : Ontwikkelingen op het gebied van HME**

**Pagina 6 : Jaarverslag 2001**

**Pagina 7 : Activiteitenplan 2002**

**Pagina 9 : Hereditaire Multiple exostosen 5 jaar na de genen**

**Pagina 11 : Uitnodiging Lotgenoten dag**

**Pagina 12 : Toelichting workshops**

**Pagina 14 : Kleurplaat**

**Pagina 15 : Column**

**Pagina 16 : Weetjes**

**Pagina 18 : De WGBO in kort bestek**

**Pagina 20 : Wetenschappelijk onderzoek naar kraakbeen-tumoren**

**Pagina 24 : Prikbord**

**Pagina 25 : Opgavebon**

## COLOFON

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

### REDACTIE HME-NEWSFLASH:

Ghislaine Widera - Stevens  
Chantal Schmitz - van der Burg

### REDACTIEADRES:

Thorbeckeplantsoen 19  
5237 DH 's-Hertogenbosch  
tel. 073- 6498335,  
e-mail: ch8ntal@hotmail.com

### MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:

Prof. dr. P.C.W. Hogedoorn, Mw. dr. J.V.M.G. Bovée, mw. mr. F. H.Ammeraal, dr. W. Wuyts, Mascha Haans, Gunnar Beurskens, Martha Bekkema (tevens distributie), Bauke Bekkema (distributie) Frans Schelbergen (lay-out), Willem de Gries, Marion Post, Jan de Lange, Ghislaine Widera - Stevens en Chantal Schmitz - van der Burg.

### BESTUUR:

#### Secretaris, contactpersoon lotgenotencontact en algemene informatie:

Marion Post, Geert Lammertslaan 8,  
8421 RT Oldeberkoop, tel. 0516 - 451760  
e-mail: [hme@patientenbelangen.nl](mailto:hme@patientenbelangen.nl)  
website: [www.patientenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patientenbelangen.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](mailto:wil.de.gries@hetnet.nl)  
girorekening 4338569  
t.n.v. SPO HME-lotgenotengroep te Westerbork

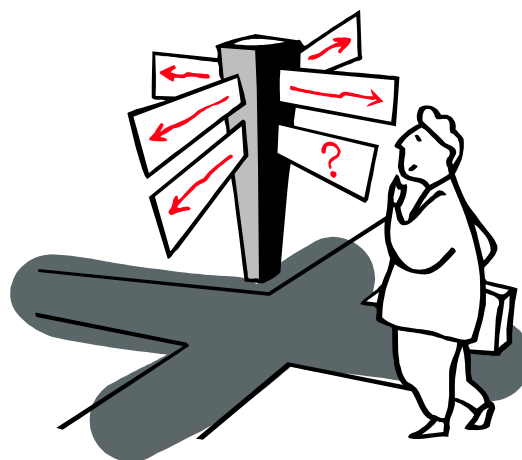
#### Voorzitter,

#### 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](mailto:jan.de.lange.sr@planet.nl)

#### Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO)

Secretariaat: Postbus 125, 6930 AC Westervoort  
Tel. 026 - 3215154,  
e-mail: [info@patientenbelangen.nl](mailto:info@patientenbelangen.nl)  
website: [www.patientenbelangen.nl](http://www.patientenbelangen.nl)



# NIEUWS VAN HET BESTUUR

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

Deze rubriek van het bestuur kunnen we dit keer kort houden. U kunt in deze Newsflash ons jaarverslag 2001 en ons activiteitenplan 2002 lezen. In dit onderdeel treft u allerlei "bestuurlijke informatie" aan.

## **Kerngroep**

We zijn blij dat we weer twee nieuwe kerngroepleden bereid hebben gevonden om hun schouders onder onze HME Lotgenoten Contactgroep te zetten. We heten welkom Martha Bekkema-Nieuwhof en Gunnar Beurskens. Zij stellen zich in deze Newsflash persoonlijk aan u voor. Dat betekent dat de kerngroep nu uit 11 actieve mensen bestaat. Zij zijn samen met het bestuur weer volop bezig met de voorbereidingen van onze lotgenotendag. Daarnaast verzorgen de kerngroepleden allerlei taken, zoals het bijhouden van de website, het verzorgen van de drieluikfolder, de Newsflash enz. Erg fijn dat we met elkaar bezig kunnen zijn om onze lotgenotengroep gestalte te geven.

## **1<sup>e</sup> Lustrum**

U treft in deze Newsflash uiteraard uitgebreid aandacht aan ons eerste lustrum. We begonnen in 1997 aarzelend met onze activiteiten en in 1998 hielden we onze 1<sup>e</sup> lotgenotendag. Naast alle inhoudelijke zaken zullen we ook op gepaste wijze aandacht besteden aan dit 1<sup>e</sup> lustrum tijdens onze 5<sup>e</sup> lotgenotendag op 1 juni a.s. in Rotterdam. We hopen u allen daar te treffen.

## **Andere lotgenotengroepen**

Het streven van onze SPO is om allerlei lotgenotengroepen op orthopedisch gebied onderdak te geven of daarmee samen te werken. Momenteel zijn we in gesprek met de Poly Artrose Lotgenotengroep (PAL). Wij hebben als lotgenotengroepen samen al wat contacten gehad. We zullen elkaar blijven informeren en mogelijk helpen bij de verdere ontwikkeling. Wellicht dat we in de toekomst nog meer lotgenotengroepen kunnen begroeten.

## **Duitse Lotgenotengroep**

Na enige tijd hebben we de contacten met onze collega HME-Lotgenotengroep in Duitsland weer opgepakt. Zij hebben inmiddels ook al een lotgenotencontactdag gehad. Hun website is ook

al aardig gevuld met veel interessante informatie. Zij hebben de 2 artikelen van dr. Ham en drs. Maathuis uit onze Newsflash nummer 4 en ook het artikel/informatiebulletin "Multiple Exostosen, in kort bestek" van Jan de Lange vertaald in het Duits. Momenteel ligt het nog bij ons ter becommentariëring en hierna wordt het op hun website ([www.exostosen.de](http://www.exostosen.de)) geplaatst. Wij zullen t.z.t. ook deze Duitse stukken plaatsen op onze eigen website, waar ook al Engelse informatie op staat. Onze website wordt namelijk nogal veel door buitenlandse geïnteresseerden bezocht.

Het contact met de initiatiefnemers, Babette en Gerd Ulrich Heuer van de Duitse-HME-Lotgenotengroep, wordt onderhouden door ons kerngroep lid Ghislaine Widera-Stevens. Zij heeft deze activiteit overgenomen van Sonja van der Veen.

## **Bureau SPO**

Het secretariaat van de SPO heeft de afgelopen tijd de nodige wijzigingen doorgemaakt. Gezien de verdere professionalisering van de interne organisatie van de SPO is de term "Secretariaat SPO" gewijzigd in "Bureau SPO". Maar ook de bemensing is gewijzigd. Naast de Office Manager, Linda Riemens, is per 1 februari 2002 onze eigen Marion Post aangesteld als Bureau Medewerker voor 10 uur per week. Zij verzorgt de algemene administratieve zaken voor de SPO. Deze situatie maakt dat de lijnen van het secretariaat onze HME Lotgenoten Contactgroep en het bureau van de SPO zeer kort zijn geworden. We hopen met elkaar daar de voordelen van te ondervinden.

Tot zover weer enige informatie vanuit het bestuur.

Een hartelijke groet,  
Wil de Gries, Marion Post en 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

## **Artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.**

In het nummer 4 van 26 januari 2002 van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde is een artikel verschenen over HME. De drie auteurs zijn goede bekenden van ons. Het zijn dr. W. Wuyts van het Centrum Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen en Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en mw. dr. J.V.M.G. Bovée van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum. De titel van het artikel luidt: "Van gen naar ziekte; Hereditaire Multiple Exostosen". Het is een boeiend artikel. Ook fijn dat op deze manier weer eens in de Nederlandstalige wetenschappelijke literatuur de HME onder de aandacht komt. Zodra het mogelijk is hoop ik het artikel over te kunnen nemen en te plaatsen op onze website. Erg leuk was het feit dat in het artikel melding werd gemaakt van een actieve lotgenotengroep in Nederland en dat daarbij ons website-adres werd genoemd. Het was gelijk merkbaar aan de cijfers van de bezoekers aan onze site. Maar er waren naar aanleiding hiervan ook weer een aantal lotgenoten die ons hadden gevonden. Over de erfelijkheidsaspecten uit het artikel heeft dr. Wuyts een samenvatting geschreven. U treft dit elders aan in deze Newsflash.

## **Orthopedie**

### **Amsterdam/Groningen/Veldhoven**

De afgelopen periode is naar aanleiding van vragen van lotgenoten diverse malen een beroep gedaan op de deskundigheid op het gebied van HME van dr. S.J. Ham in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam en dr. J.B.A. van Mourik in het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven. Soms was dit voor een second opinion, maar ook voor een eerste consult kon een afspraak gemaakt worden met één van beide orthopedisch chirurgen. Beide specialisten zijn namens ons ook actief in de klankbordgroep voor het project Keuze Ondersteunende Informatie Orthopedie. Dit project zal voor 1 juli a.s. afgerond worden. Dan kunnen wij beschikken over een geautomatiseerd informatiesysteem met alle informatie over de

deskundigheid en specialisatie van de orthopedisch chirurgen en hun maatschappen in de verschillende ziekenhuizen op de verschillende gebieden van de orthopedie en voor ons dus op het gebied van de HME. Het klinisch wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de HME van dr. Ham in Amsterdam en drs. Maathuis van het Academisch Ziekenhuis Groningen loopt inmiddels rustig door. Dit soort onderzoek heeft tijd nodig. Het zal dan ook nog wel geruime tijd duren voor hierover resultaten te melden zijn.

## **Rotterdam/Genetica**

Helaas heeft Prof. dr. P.J. Willems de afdeling Klinische Genetica van de Erasmus Universiteit van Rotterdam verlaten. Hij is elders werkzaam en niet meer voor onze groep beschikbaar. Mensen die bij hem in behandeling waren kunnen gewoon in Rotterdam blijven. Er zijn collega's van Prof. Willems die met de dossiers bekend zijn. We danken Prof. Willems ook vanaf deze plek voor zijn inzet de afgelopen jaren voor onze HME Lotgenoten Contactgroep.

## **Leiden/Genetica**

Wat betreft het DNA-onderzoek naar HME heb ik vorige keer al gemeld dat dit nu geconcentreerd is in Leiden. Voor alle duidelijkheid: als u DNA-onderzoek wilt laten verrichten, dient u een verwijzing te hebben van uw huisarts of orthopedisch chirurg. U kunt dan een afspraak maken met het erfelijkheidscentrum in uw eigen regio. Van hieruit wordt dan uw bloedmonster opgestuurd naar het DNA-laboratorium van de Stichting Klinische Genetica in Leiden. Met Prof. dr. E. Bakker, het hoofd van deze afdeling, hebben we inmiddels ook goede contacten opgebouwd. Mocht u algemene vragen hebben over de uit te voeren DNA-diagnostiek in Leiden, dan kunt u hiervoor het algemene telefoonnummer van het DNA-laboratorium van de Stichting Klinische Genetica te Leiden bellen, dat is: 071-5276082.

### **Leiden/Pathologie**

In deze rubriek kan ik over de afdeling Pathologie in Leiden kort zijn. U treft in deze Newsflash een uitgebreid en interessant artikel aan waarin Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en mw. dr. J.V.M.G. Bovée zelf een overzicht geven over de activiteiten van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum.

### **Antwerpen/Genetica**

Vanuit Antwerpen ontvingen we bericht van dr. W. Wuyts dat er gelukkig ook weer DNA-onderzoek naar HME mogelijk is in het

Centrum Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen. Deze mededeling is van belang voor onze Belgische lotgenoten. Met een aantal van hen hebben we contacten en zij zijn van plan onze komende lotgenotendag te bezoeken.

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 zich bij ons wilt aansluiten dan kan dat door u als begunstiger aan te melden bij de SPO, waar wij een onderdeel van uitmaken.**

**Gelieve een briefje te sturen aan:**

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

**Of via de email: [info@patientenbelangen.nl](mailto:info@patientenbelangen.nl)**

**Of u meldt zich aan via de opgavebon voor onze komende lotgenotendag**

**Als u begunstiger bent van de SPO, voor minimaal € 16,- per jaar, ontvangt u drie maal per jaar het blad "Beter in Beweging", een korting voor 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.**

**U ontvangt dan een acceptgirokaart.**

# JAARVERSLAG 2001

## DOEL

De Hereditaire Multiple Exostosen Lotgenoten Contactgroep heeft als doel:

- het behartigen van de belangen van huidige en toekomstige HME-patiënten en hun verwanten in de breedste zin van het woord
- het met elkaar in contact brengen van HME-patiënten in Nederland;
- het actief verzamelen van nieuwe informatie over HME en het informeren hierover aan haar doelgroep.

## ORGANISATIE

De HME Lotgenoten Contactgroep maakt al vanaf de start in 1998 onderdeel uit van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO). De groep heeft een eigen bestuur en daarnaast een kerngroep met een aantal actieve mensen die mee gestalte geven aan de activiteiten. In 2001 vergaderde de kerngroep 4 maal en telde 10 personen. De voorzitter is qualitate qua lid van het Algemeen Bestuur van de SPO. Ook dit jaar was er twee maal bestuurlijk overleg tussen een vertegenwoordiging van het Dagelijks Bestuur van de SPO en het bestuur van de HME Lotgenoten Contactgroep. Men kan geen lid worden van de HME Lotgenoten Contactgroep zelf, maar zich aansluiten bij de SPO als begunstiger. Hereditaire Multiple Exostosen is zeer zeldzame aandoening en komt voor bij 1 op de 50.000 mensen. Dat betekent dat er in Nederland hooguit 400 mensen zijn met HME. De groep heeft een adressenbestand van zo'n 113 adressen, waarvan er ongeveer 56 begunstiger zijn van de SPO.

## ACTIVITEITEN

### **Lotgenotendag:**

In 2001 hielden we onze vierde jaarlijkse lotgenotendag. Deze was op 9 juni in de Mytyschool "De Sint Maartenschool" te Nijmegen. Er waren 101 deelnemers (75 volwassenen, 15 kinderen en 11 inleiders en gasten). 's Morgens werd er een interessante inleiding gehouden door mevrouw dr. M.J.A. Smid-Geirnaardt, radioloog (momenteel verbonden aan het Oosterschelde Ziekenhuis te Goes) over de verschillende technieken van de radiologische diagnostiek en in het bijzonder de mogelijkheden bij HME. Na

een presentatie van het bestuur en de kerngroep werden er 's middags 6 verschillende workshops gehouden, nl. Tiengroep, Gespreksgroep voor ouders, Pijn, Erfelijkheid, Fysiotherapie en Ambulante Begeleiding op scholen. Daarnaast was er tijdens deze lotgenotendag volop gelegenheid om elkaar te ontmoeten, bekenden te spreken of nieuwe lotgenoten en verwanten te leren kennen.

### **Lotgenotencontact:**

Er waren ook in 2001 weer een aantal nieuwe lotgenoten die ons heeft gevonden. Deze nieuwe lotgenoten hebben veel behoefte aan contacten en adequate informatie. Zeker in het begin als ouders recent geconfronteerd wordt met de diagnose HME van hun kind. Maar ook bestaande lotgenoten en verwanten hebben behoefte aan contact. Zo is er spontaan een aantal contacten in het land, maar ook worden er nog veel contacten gelegd met m.n. het bestuur van onze groep. Er zijn ook contacten met lotgenoten in het buitenland met name Duitsland en België.

### **Communicatiemiddelen:**

Twee maal per jaar verschijnt onze periodiek de HME-Newsflash. De groep onderhoudt een uitgebreide website [www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm) die druk bezocht wordt. Daarnaast wordt er veel gebruik gemaakt van het e-mailadres [hme@patientenbelangen.nl](mailto:hme@patientenbelangen.nl).

Zowel onze website als ons e-mailadres hebben dit jaar een nieuwe adressering gekregen, die nu aansluit bij de adressering van de SPO. De groep beschikt over een drieluik informatiefolder en een overzichtsartikel/informatiebulletin waarin alle aspecten van de HME worden beschreven. Deze producten worden op verzoek toegezonden. In 2001 hebben alle orthopedisch chirurgen onze folder ontvangen.

### **Specialisten:**

Er zijn vanaf het begin contacten met deskundigen op het gebied van de HME. In 2001 zijn deze relaties uitgebreid en momenteel onderhouden wij contacten met: Orthopedie: dr. S.J. Ham, OLVG Amsterdam, dr. J.B.A. van Mourik, Sint Joseph Ziekenhuis Veldhoven, Prof. dr. J.R. van Horn en

drs. P. Maathuis, AZG Groningen  
Genetica/Erfelijkheidsaspecten: dr. W. Wuyts,  
Universiteit van Antwerpen, Prof. dr. P.J.  
Willems, Erasmus Universiteit Rotterdam, Prof.  
dr. E. Bakker, Universiteit Leiden (hier worden  
voor heel Nederland het DNA-onderzoek naar  
HME uitgevoerd)  
Radiologie: mevrouw dr. M.J.A. Smid-  
Geirnaardt, Oosterschelde Ziekenhuis te Goes  
(voorheen LUMC Leiden en Antoni van  
Leeuwenhoek Ziekenhuis Amsterdam)  
Pathologie: Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en  
mevrouw dr. J.V.M.G. Bovée, LUMC Leiden.

Er is regelmatig overleg en wij worden door hen  
op de hoogte gebracht van de ontwikkelingen op  
de verschillende terreinen van de HME.

Het bestuur van de HME  
Lotgenoten Contactgroep:  
Marion Post, secretaris  
Jan de Lange, voorzitter  
Sonja van der Veen, penningmeester  
tot 1 december 2001 en  
vanaf die datum Willen de Gries

## ACTIVITEITENPLAN 2002

### LOTGENOTENDAG/ 1<sup>E</sup> LUSTRUM

Op zaterdag 1 juni 2002 houden we onze 5e  
lotgenotendag in de Mytyschool "De Brug" te  
Rotterdam. Dat dit voor de vijfde keer gebeurt,  
betekent dat we ons eerste lustrum hopen te  
vieren. We zullen deze dag dan ook een extra  
feestelijk tintje geven. Het programma zal dit jaar  
de deelnemers de gelegenheid geven om 2  
verschillende workshops te bezoeken. Er zal  
geen uitgebreide inleiding 's morgens worden  
gehouden, zodat er meer tijd is voor de  
workshops en het onderlinge lotgenotencontact.

### HME-NEWSFLASH

De planning is om ook dit jaar de HME-  
Newsflash 2 maal te laten verschijnen. In april  
met als aankondiging, uitgebreide informatie en  
opgavenmogelijkheid voor onze 5<sup>e</sup>  
lotgenotendag. En in december om uitgebreid  
verslag te doen van de gehouden lustrum-  
lotgenotendag. In de uitgaven van de HME-  
Newsflash zal verder aandacht worden besteed  
aan de ontwikkelingen op het gebied van de  
HME en verschillende andere informatie die van  
nut kan zijn. We willen proberen dit jaar de  
HME-Newsflash meer een blad te laten zijn van  
en door de lotgenoten en hun verwanten.  
Hiervoor roepen we de lezers op te reageren en  
zelf kopij aan te leveren.

### HME- DRIELUIKINFORMATIEFOLDER

Dit jaar willen we onze HME-drieluik-  
informatiefolder verder verspreiden onder de  
regionale erfelijkheidscentra, de  
patiënteninformatie afdelingen van de  
ziekenhuizen en revalidatiecentra en via de  
landelijke bureaus van de huisartsen,

consultatiebureauartsen, kinderartsen, GGD's en  
fysiotherapeuten.

Om zoveel mogelijk hulpverleners en betrokken  
HME-patiënten en hun relaties te informeren.

### WEBSITE

De HME-website  
([www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm)) blijkt  
telkens weer een uitstekend medium voor  
nieuwe lotgenoten en andere betrokkenen om  
ons te vinden. Ook vanuit het buitenland, zoals  
België, Duitsland, Zuid-Afrika, VS en Israël weet  
men ons te vinden. Inmiddels is de tekst van de  
drieluikfolder ook in het Engels op de site  
geplaatst en willen we dit jaar het  
overzichtsartikel/informatiebulletin "Multiple  
Exostosen, in kort bestek" eveneens vertalen in  
het Engels en op onze site plaatsen. We doen  
ons best om ook dit jaar de website weer up-to-  
date te houden.

### LOTGENOTENCONTACT

Er wordt al veel gebruik gemaakt van de  
mogelijkheid om contact met ons te hebben via  
de telefoon of de e-mail. Soms om gewoon een  
verhaal te kunnen vertellen, maar ook nog al  
eens om nadere informatie. We willen dit jaar  
deze contacten wat beter stroomlijnen en ook  
registreren, uiteraard anoniem.

### SPECIALISTEN

De contacten met de verschillende specialisten  
op het gebied van de HME zullen we ook dit  
jaar weer volop benutten. Soms om het geven  
van advies, een bijdrage te leveren aan onze  
lotgenotendag of om iets te schrijven voor onze  
HME-Newsflash. Ook op het gebied van het

wetenschappelijk onderzoek zijn deze contacten van groot belang.

### **VSOP**

We willen dit jaar proberen ons aan te sluiten als lidorganisatie bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen). Dit is voor ons erg belangrijk om ook direct betrokken te zijn bij dit netwerk op het gebied van de erfelijkheidsaspecten.

### **DIVERSEN**

Dit jaar hopen we samen met de SPO en andere patiëntenverenigingen op het gebied van de orthopedie het project Keuze Ondersteunende Informatie Orthopedie af te ronden. Met deze informatie hopen we meer zicht te krijgen op de verschillende mogelijkheden van de ziekenhuizen en orthopedisch chirurgen. Met name voor de HME is dit voor ons erg belangrijk. Door de zeldzaamheid van HME is

het van belang dat je bij een deskundige orthopedisch chirurg terecht kunt. We ontvangen veel vragen over de mogelijkheden in de regio's in het land. Dit jaar hopen we de vrijgekomen plaatsen in onze kerngroep te kunnen opvullen, zodat we weer compleet zijn en met elkaar onze activiteiten ook dit jaar kunnen uitvoeren.

Het bestuur van de HME  
Lotgenoten Contactgroep:

Marion Post, secretaris,  
Willem de Gries, penningmeester,  
Jan de Lange, voorzitter.

# prikbord

### **Reacties op het oproepje in Newsflash 6 over het onderbeen.**

Op ons oproepje in het vorige nummer van onze Newsflash hebben zo'n 4 mensen gereageerd op de vraag of zij ervaring hebben met operaties aan de bovenkant van het kuitbeen (buitenzijde). Uit de reacties blijkt dat alle 4 de lotgenoten zeker de nodige problemen hebben ondervonden. Sommige hebben ook nog steeds pijn in dit gebied van de operatie. Wat we hieruit en uit onze eigen ervaringen de kerngroep en bestuur, kunnen op maken is; dat een operatieve verwijdering van een exostose op het kopje van het kuitbeen (fibula) aan de buitenkant van het onderbeen, niet altijd goed wordt doorstaan. Voorzichtigheid is, net als bij andere operaties natuurlijk, geboden. Laat u goed voorlichten en bespreek de risico's met uw orthopedisch chirurg. Wilt u alsnog reageren, dan kunt u dat doen via ons secretariaat, zie colofon.



# Hereditaire Multipele Exostosen

## 5 jaar na de genen

Hieronder geeft Dr. Wim Wuyts van het Centrum Medische Genetica van de Universiteit Antwerpen in België een samenvatting van de genetische aspecten uit het artikel:

*"Van gen naar ziekte; hereditaire multiple exostosen"* van 26 januari 2002 verschenen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, auteurs:

Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn en mw. Dr. J.V.M.G. Bovée van de afdeling Pathologie van het LUMC te Leiden (zie ook elders in deze Newsflash) en Dr. W. Wuyts.

In dit artikel wordt ook gewezen op het bestaan van onze HME Lotgenoten Contactgroep.

De laatste 10 jaar is het onderzoek naar de menselijke erfelijkheid in een ware stroomversnelling terechtgekomen. In deze relatief korte tijd is, mede dankzij de ontwikkeling van nieuwe technologieën, onze kennis over het erfelijk materiaal enorm toegenomen. Meest in het oog springend is daarbij misschien wel de enorme groei van het aantal ziektebeelden waarvoor een genetische oorzaak werd gevonden. Dit heeft op zeer korte termijn geleid tot een spectaculaire toename in de mogelijkheden op het gebied van moleculaire diagnostiek. Eén van de ziektebeelden waarvoor de afgelopen jaren deze sprong voorwaarts gemaakt werd is multipele exostosen (EXT of HME).

Hereditaire Multipele Exostosen werd klinisch reeds meer dan 200 jaar geleden beschreven, maar het was pas in 1995 en 1996 dat de genetische code van de twee genen (EXT1 en EXT2) die verantwoordelijk zijn voor HME, ontcijferd kon worden. De identificatie van deze EXT genen resulteerde onmiddellijk in de klinische toepassingen op het gebied van moleculaire diagnostiek. Deze zogenaamde 'DNA-diagnostiek' levert vaak de definitieve bevestiging van een klinische diagnose terwijl ook pre-symptomatische (=voor het verschijnen van de eerste ziektesymptomen) en zelfs prenatale (=voor de geboorte) diagnostiek nu mogelijk is. Naast de diagnostische toepassingen is er de hoop dat de identificatie van de genetische defecten die aan de basis van HME liggen zal resulteren in nieuwe mogelijkheden op het gebied van therapeutische toepassingen. Zeker voor een aandoening zoals HME, waar de enig mogelijke effectieve behandeling op dit moment chirurgisch verwijderen van de exostosen is, is de vraag voor alternatieve behandelingswijzen groot. De fundamentele vraag die hierbij beantwoord moet worden is hoe een klein foutje op DNA niveau uiteindelijk

resulteert in de ontwikkeling van multipele exostosen.

Ons lichaam bestaat uit miljoenen cellen en elke cel bevat duizenden verschillende eiwitten. Sommige eiwitten zorgen voor de structuur van de cel, andere eiwitten zorgen er dan weer voor dat de cellen hun specifieke functie in het lichaam kunnen uitvoeren. De informatie hoe elk eiwit moet worden opgebouwd staat in het DNA, als een soort geheimschrift samengevat in een 'genetische code'. Nadat de eiwitten zijn aangemaakt ondergaan ze soms nog kleine maar zeer belangrijke veranderingen (post-translationele modificaties genoemd). Deze bestaan er in dat er nog extra bestanddelen aan de eiwitten worden bevestigd. De extra componenten spelen dan vaak een belangrijke rol in bijvoorbeeld het doorgeven van signalen tussen verschillende cellen. Het is nu gebleken dat de EXT eiwitten betrokken zijn bij de aanmaak (synthese) van de stof "heparaan sulfaat", één zo'n extra component die nog aan sommige eiwitten wordt vastgemaakt. Heparaan sulfaat bestaat uit een keten van verschillende bouwstenen waarbij het EXT1 en het EXT2 eiwit er samen voor zorgen dat de verschillende bouwstenen aan elkaar gezet worden. De fouten in het DNA (mutaties) die HME veroorzaken zijn gelegen in de stukjes DNA (genen) die beschrijven hoe de EXT eiwitten er uit zien. Het resultaat van deze mutaties is dat er EXT eiwitten worden aangemaakt die meestal niet volledig zijn en als gevolg hiervan ook hun normale functie in het lichaam niet kunnen uitoefenen. Uitgaande van het feit dat EXT1 en EXT2 enkel samen het heparaan sulfaat kunnen maken is het voldoende dat een fout in één van beide nodig is om dit proces te verstoren. Uit studies is gebleken dat het heparaan sulfaat een belangrijke rol speelt bij het doorgeven van signalen tussen verschillende cellen.

Waarschijnlijk wordt bij HME patiënten verminderd of afwijkend heparaan sulfaat geproduceerd en worden de signalen tussen de verschillende cellen die zorgen voor de botvorming daardoor onderbroken. Hierdoor is de normale groeiregulatie verstoord en treedt botvorming buiten de normale grenzen van het bot op, met de vorming van multipale/veel exostosen tot gevolg.

Het botvormingsproces is een complex proces dat vandaag de dag nog niet helemaal ontrafeld is. Dit gegeven en het feit dat er rond heparaan sulfaat nog vele vragen onopgelost blijven, maakt dat de identificatie van de EXT genen niet onmiddellijk geleid heeft tot alternatieve therapeutische toepassingen die chirurgisch ingrijpen bij HME patiënten onnodig maken. Verder wetenschappelijk onderzoek is dan ook nodig om dichterbij dit uiteindelijke doel te komen.

## EVEN VOORSTELLEN.....

Twee nieuwe kerngroepleden stellen zich aan u voor

Hallo, mijn naam is Martha Bekkema-Nieuwhof en ik heb net als mijn man Bauke zitting genomen in de kerngroep.  
De reden dat ik me in wil zetten voor de HME Lotgenoten Contactgroep is, dat mijn man en mijn 2 dochters HME hebben.  
Wij zijn al sinds de start in 1998 aangesloten bij de lotgenotengroep.  
Verder wil ik naast een betaalde fulltime baan ook in vrijwilligerswerk iets zinvol doen voor de maatschappij.

De hartelijke groeten,  
Martha Bekkema-Nieuwhof

Hallo allemaal,  
Bij deze stel ik me even voor: Gunnar Beurskens, 30 jaar en werkzaam bij IBM. Ik heb in 2001 op 27 juli Chantal Schmitz leren kennen en het was liefde op het eerste gevoel. Chantal heeft HME en is al vanaf de start betrokken bij de HME Lotgenoten Contactgroep en is kerngroeplid. Voor ik haar kende had ik nog nooit van HME gehoord, maar sindsdien ben ik me er meer voor gaan interesseren, ook wat betreft de ligging op welke chromosomen of het erfelijk is enz.....

Ik ben al een paar keer op een meeting van HME kerngroep/bestuur geweest en het beviel me goed, zo goed dat ik me er actief voor in wil zetten. In overleg met de groep ben ik nu dan ook kerngroeplid geworden. Dus jullie zullen me wel zien op de lotgenotendag.....

Tot ziens.  
Gunnar

# UITNODIGING 5<sup>E</sup> LOTGENOTENDAG VOOR HME PATIENTEN EN HUN VERWANTEN OP ZATERDAG 1 JUNI 2002 TE ROTTERDAM 1<sup>E</sup> LUSTRUM

De lotgenotendag van dit jaar wordt de 5<sup>e</sup> in rij dat betekent onze 1<sup>e</sup> lustrum.

Dit jaar hebben we hopelijk weer een aantrekkelijk programma voor u samengesteld. We hebben er voor gekozen om 's-morgens geen inhoudelijke inleiding te houden en iedereen de gelegenheid te geven om 2 verschillende workshops te bezoeken. Uit eerder evaluaties en gesprekken is gebleken dat u vooral het contact en het gesprek met andere lotgenoten erg belangrijk vindt. Door 2 workshops te organiseren en daarin het gesprek met elkaar aandacht te geven hopen wij hier aan tegemoet te komen.

Aan het begin van het programma wordt er, na het welkomstwoord en de mededelingen van onze eigen voorzitter, aandacht besteed aan ons 1<sup>e</sup> lustrum door ir. Hans Aalberts, voorzitter onze Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie en dr. Leo Maljers, dagelijks bestuurslid die ook al aanwezig was bij onze 1<sup>e</sup> lotgenotendag in 1998.

**De dag wordt gehouden in de Mytylschool "De Brug" Ringdijk 84 te Rotterdam.**

**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 te brengen.**
- \* **10.30 - 10.45 uur:**      **Opening, welkomstwoord en mededelingen**
- \* **10.45 - 11.15 uur:**      **Toespraak door ir. Hans Aalberts, voorzitter van de Stichting**  
   **Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) en door dr. Leo Maljers, lid van**  
   **het dagelijks bestuur van SPO, in verband met ons 1e LUSTRUM.**
- \* **11.15 - 12.30 uur:**      **1<sup>e</sup> ronde WORKSHOPS.**
- \* **12.30 - 13.30 uur:**      **Lunchpauze.**
- \* **13.30 - 14.45 uur:**      **2<sup>e</sup> ronde WORKSHOPS.**
- \* **14.45 - 15.15 uur:**      **Theepauze**
- \* **15.15 - 15.45 uur:**      **Korte terugkoppeling van de workshops en afsluiting van de dag**
- \* **15.45 uur:**                **Drankje ter gelegenheid van ons 1<sup>e</sup> lustrum aangeboden door de SPO**

**Deelnemerskosten:**

Er is onderscheid gemaakt in de deelnemerskosten. Als u voor 1 mei 2002 te boek staat als **betalend 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 aan bij ons secretariaat.

Deelnemerskosten:	Wel begunstiger SPO	Geen begunstiger SPO
<b>Volwassen</b>	<b>€ 8,00</b>	<b>€ 10,50</b>
<b>Kinderen tot 12 jaar</b>	<b>€ 3,50</b>	<b>€ 4,50</b>

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

\* **U kunt zich opgeven voor deze dag middels de opgavebon achter in deze Newsflash.**

**Het bestuur en de kerngroep hopen u allen weer te mogen begroeten op onze lotgenotendag.**

# TOELICHTING OP DE WORKSHOPS

Hieronder wordt per workshop aangegeven wat u kunt verwachten van de workshops die gehouden worden op onze lotgenotendag op 1 juni 2002 te Rotterdam

U kunt op de lotgenotendag **2 maal** een workshop bijwonen. Aan het eind van de morgen en aan het begin van de middag worden de workshops gehouden. De workshops duren allemaal 75 minuten. U kunt kiezen uit **2 verschillende onderwerpen**. Op de opgavebon kunt u uw 4 voorkeuren in volgorde aangeven. Voor sommige workshops geldt een maximaal aantal deelnemers om de workshop goed tot zijn recht te laten komen. Verder bepaalt de volgorde van binnenkomst van de aanmeldings-formulieren uw deelname. Wij proberen zo veel mogelijk rekening te houden met uw wensen.

## 1. **Tiengroep**

### **o.l.v. Tea Keidel uit Marum**

Dit is al weer de 3<sup>e</sup> keer dat de tiengroep wordt gehouden. Bij de afsluiting van de tiengroep vorig jaar werd al afgesproken elkaar het volgende jaar weer te ontmoeten in de tiengroep. We kunnen er dus gewoon niet om heen om ook dit jaar de tieners weer alle gelegenheid te geven om elkaar te treffen. De gespreksgroep is speciaal bedoeld voor HME-patiënten in de tienerleeftijd, die in een ontspannen sfeer met elkaar kunnen praten over de ervaringen met hun HME en de gevolgen die dat met zich mee brengt. Dit jaar is de ruimte die beschikbaar is voor de tiengroep wel erg aantrekkelijk. De groep kan beschikken over een eigen verdieping in de school met een eigen zithoek en ook de nodige spelletjes, zoals een tafelvoetbal. Dus naast de nodige serieuze zaken is er ook ruimte voor ontspanning. Tea, die deze groep leidt, is zelf HME-lotgenoot en heeft de nodige ervaring.

## 2. **Gespreksgroep voor ouders**

### **o.l.v. mevr. drs. Myelle Twint, orthopedagoge uit Oldeberkoop**

De workshop met dit onderwerp wordt dit jaar voor de 4<sup>e</sup> keer georganiseerd. Uit de evaluaties blijkt dat ouders deze workshop aangrijpen om hun ervaringen uit te wisselen die het hebben van een kind met HME met zich mee brengt. Ouders lopen tegen uiteenlopende zaken aan die rechtstreeks met de HME van hun kind te maken hebben. Dat levert vaak vragen op.

Hoe gaan andere ouders daar mee om? Wat kun je doen? Wat betekent HME voor mijn kind en hoe ga ik daar mee om? Etc. Voor de 3<sup>e</sup> keer wordt deze workshop geleid door Myelle en zij zal trachten om de ouders met elkaar in gesprek te laten komen over de zaken die hen bezighouden. U als ouder bepaalt dus zelf de inhoud van de gespreksgroep.

**Graag bij opgave voor deze workshop de leeftijd(en) van uw kind(eren) noteren.**

## 3. **Zwemmen**

### **o.l.v. Anet van de Pol, zweminstructeur in het zwembad "Eekeburen" te Oldekerk**

De locatie biedt dit jaar de gelegenheid om gebruik te maken van het zwembad van het kinderrevalidatiecentrum "De Adriaanstichting". Dit centrum is in een gebouw gehuisvest wat met de mytylschool is verbonden. De workshop wil jong en oud de gelegenheid geven om (opnieuw) kennis te maken met de mogelijkheden die het water kan bieden voor mensen met HME. Niet alleen het zwemmen in het water maar ook het bewegen in het water (liefst ongeveer 32 graden) kan een aangename bezigheid zijn. Bekend is dat veel HME-patiënten, vooral kinderen, problemen hebben om zich te vertonen in het zwembad (al die knobbels en littekens). In deze workshop zijn we "onder elkaar". Op onze 2<sup>e</sup> lotgenotendag in 1999 in Eindhoven hadden we ook een workshop zwemmen, deze werd druk bezocht en men was zeer enthousiast. Anet van de Pol, die de workshop leidt, zal eerst wat uitleg geven over de mogelijkheden van het water. Zij heeft veel ervaring met het geven van zwemlessen en het leiden van groepen, o.a. mensen met reuma.

**Denkt u bij deelname aan het zwemmen aan het meenemen van zwemkleding en handdoek!! Graag ook bij opgave voor het zwemmen aangeven of u/jij kunt zwemmen en uw/jouw leeftijd.**

**4. Orthopedie, indicatie voor het verwijderen van exostosen**  
**o.l.v. dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg verbonden aan het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven (voorheen Sint Joseph Ziekenhuis)**

In deze workshop houdt dr. van Mourik eerst een korte inleiding waarin hij ingaat op de verschillende aspecten die van belang zijn bij de beslissing / de indicatie om een exostose operatief te verwijderen. En als de beslissing is genomen, wat gebeurt er dan? Ter illustratie zal dr. van Mourik verschillende afbeeldingen laten zien. Na deze korte inleiding is er volop gelegenheid om uw vragen te stellen, ervaringen uit te wisselen en met elkaar in gesprek te gaan.

Dr. van Mourik heeft relatief veel HME-patiënten in behandeling en wordt ook nogal eens geraadpleegd voor een second opinion door HME-patiënten. Verder is hij voor onze Lotgenoten Contactgroep een uitstekende deskundige op het gebied van de HME en wordt hij regelmatig door ons geraadpleegd.

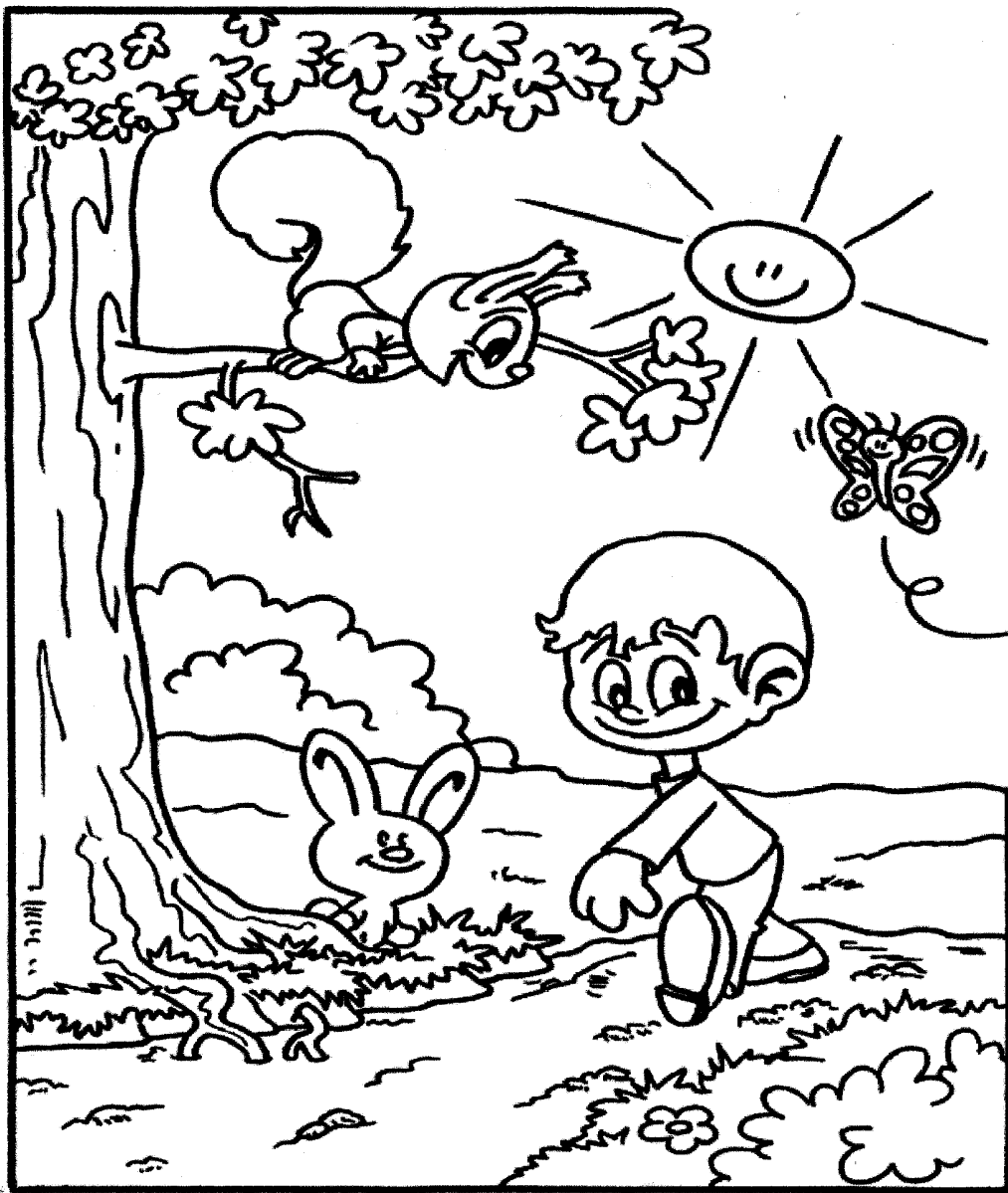
**5. Pijn**  
**o.l.v. drs. John Ribbers, pijnconsulent verbonden aan het Pijncentrum van het Academisch Ziekenhuis Groningen**

De workshop begint met een korte inleiding die gehouden wordt door John Ribbers. Hij zal uitleg geven over het ontstaan van pijn, de verschillende oorzaken van pijn, wat is er aan te doen en hoe kun je er mee omgaan. Pijn komt bij veel HME-patiënten voor. Soms is het van voorbijgaande aard en verdwijnt de pijn na een operatie. Maar de pijn kan ook blijvend worden en dan wordt er gesproken over chronisch pijn. Na de korte inleiding is er volop gelegenheid voor het stellen van uw vragen en het gesprek met elkaar. John Ribbers is verpleegkundige en socioloog en werkt al meer dan 8 jaar als consulent in het pijncentrum van het AZG. Hij geeft veel voorlichting en begeleidt pijnpatiënten tijdens hun pijnbehandeling.

**6. Omgaan met de beperkingen van de HME**  
**o.l.v. drs. Toon van Helmond, klinisch psycholoog verbonden aan “De Sint Maartenskliniek” te Nijmegen, een ziekenhuis met afdelingen reuma, orthopedie en revalidatie**

HME kan diverse beperkingen tot gevolg hebben. De beperkingen zijn nogal wisselend. Dit is o.a. afhankelijk van de aantallen exostosen, de locaties van de exostosen, de irritaties en bewegingsproblemen die ontstaan, eventuele vergroeiingen, de operaties en de gevolgen daarvan. Loopt u als volwassen HME-patiënt aan tegen deze beperkingen en heeft u er moeite mee om hier mee om te gaan of vraagt u zich af hoe anderen het doen, dan is deze workshop vast iets voor u en eventueel uw partner of andere verwante. Toon van Helmond zal beginnen met een korte inleiding, waarin hij in het algemeen ingaat op de psychologische aspecten van het hebben van lichamelijke beperkingen samenhangend met orthopedische of reumatische aandoeningen, de consequenties daarvan en het hanteren, omgaan en accepteren ervan. Uw ervaringen kunt u volop kwijt in de workshop en het gesprek met elkaar is van groot belang. Toon van Helmond heeft als psycholoog in het revalidatiecentrum veel te maken met patiënten die ten gevolge van een orthopedische of reumatische ziekte beperkingen hebben en hij begeleidt hen in het proces die dit met zich mee brengt. Toon is ook zelf ervaringsdeskundige, omdat hij reumatische arthritis heeft.

# kleurplaat



# COLUMN

De belevenissen van een mede-HME-lotgenote

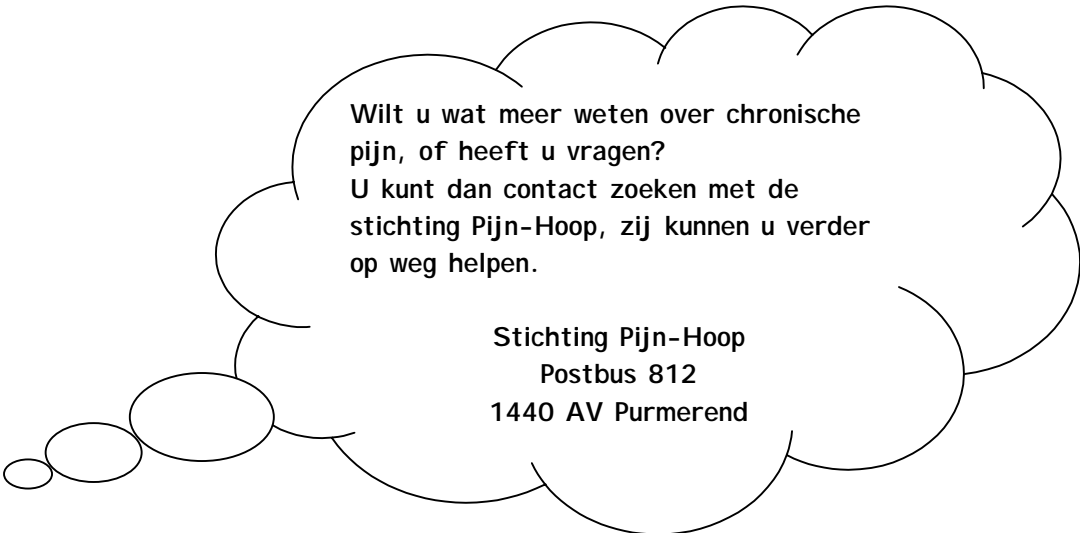
## **Beperkingen en vrienden**

Ieder mens kent haar of zijn beperkingen, maar ik vraag me soms af of mijn beperkingen niet anders zijn dan die van anderen. Ik ben er niet dagelijks meer mee bezig, maar ik kom mijn beperkingen echt wel tegen. Laatst was ik met een vriendin boodschappen aan het doen en ik had een zware tas (gevuld met cola-light) bij me. Ik duwde zonder iets te vragen de tas bij haar in de handen. Later zei ze me dat ze het goed vond dat ik het deed, want er is een tijd geweest dat ik perse alles zelf wilde tillen. Misschien komt dat wel omdat ik dat stukje inmiddels geaccepteerd heb. Ik weet dat ik niet zo sterk ben en de mensen om me heen weten dat ook. Daar heb ik dan ook jaren over gedaan, want vroeger al, als kind, was ik steeds de laatste die over de streep kwam bij het fietsen, of ik was degene die de bok op school niet over kon komen, of degene die niet in het touw kon klimmen, of degene die weer langs de kant van de gymzaal zat..... Beperkingen.....steeds kom ik ze weer tegen. Soms ben ik bang om me uit te kleden waar anderen bij zijn, omdat ik bang ben voor hun vragen. Ik ben bang om in de zomer weer met een korte broek te gaan lopen en een T-shirtje omdat er dan weer vragen komen over

mijn littekens en mijn vergroeide arm. En het rare is vaak dat alleen kinderen iets vragen aan me. Bij hen valt het op en ik kan mijn antwoord dan ook goed geven: zo ben ik geboren! Dat nemen ze van me aan en geven er een kusje op en dan is het goed voor hen. De angst die ik heb om me bloot te geven zit in mijn eigen hoofd. Mij maakt het niet uit hoe een ander eruit ziet, zal een ander dat dan wel iets uitmaken? Of hou ik me teveel vast aan het ideaalbeeld van hoe een mens eruit 'behoort' te zien?

Ik probeer mezelf in mijn slechte dagen ervan te overtuigen dat ik een gezond mensje ben die toevallig wat afwijkingen heeft aan de botjes. Soms kan ik even de dop niet van de fles krijgen omdat mijn vingers pijn doen, soms kan ik even niet fietsen omdat mijn knieën weer lastig doen. Maar als ik kijk wat ik om me heen heb aan lieve mensen die me daarbij ondersteunen en die het niets uitmaken dat ik even dingen niet kan, dan ben ik erg blij met het leven wat ik heb! Want juist dat geeft mij een goed gevoel over mezelf!

Liefs 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

Hier treft u allerlei informatie, die we voor u hebben gevonden en handig is om te weten

## **Kind en Ziekenhuis**

Iedereen die op een snelle en eenvoudige manier wil nagaan of een ziekenhuis kindgericht is, kan daarvoor terecht op de website van de patiëntenvereniging "Kind en Ziekenhuis", [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl). Ouders van wie een kind in het ziekenhuis moet worden behandeld, maken steeds vaker een bewuste keus voor een kindgericht ziekenhuis. De website is onlangs uitgebreid met een interactief zoekstelsel: "Kiezen voor een kindgericht ziekenhuis". Het is voor het eerst dat gegevens over de kindgerichtheid van ziekenhuizen op internet beschikbaar zijn.

## **Aanstellingskeuringen**

Per 1 februari 2002 zijn de aanvullende regelingen rond aanstellingskeuringen in werking getreden. In de advertentietekst moet voortaan vermeld worden dat een aanstellingskeuring onderdeel uitmaakt van de sollicitatieprocedure. De werkgever is verplicht om vooraf advies te vragen aan de Arbo-dienst over de inhoud en rechtmatigheid van de aanstellingskeuring.

Als er gekeurd wordt moet de werkgever de sollicitant informeren over het doel en de inhoud van de keuring. Ook moet de werkgever de sollicitant op de hoogte brengen van de mogelijkheid om een klacht in te dienen bij de Commissie Klachtenbehandeling Aanstellingskeuringen. Het adres van deze commissie is: Postbus 535, 3500 AM Utrecht. Het telefoonnummer is: 030-233 48 88.

## **Medische alarmpenning en alarmhorloge**

Stichting het Witte Kruis heeft als doelstelling, het registreren van persoons- en medische gegevens teneinde deze beschikbaar te kunnen stellen voor een juiste hulpverlening in acute noodsituatie. Dit doen zij via het aanbieden van medische alarmpenningen of een alarmhorloge. Via een registratienummer en de 24-uurs alarmcentrale kunnen de geautoriseerde medische hulpverleners snel worden geïnformeerd over uw mogelijkheden en beperkingen voor hulpverlening. Leden van een patiëntenvereniging krijgen op de eerste inschrijving een korting van 4,54 euro. De jaarlijkse bijdrage bedraagt 13,61 euro. Voor eventuele verdere informatie op vragen kunt u bellen naar het onderstaande telefoonnummer 070-3110472.

## **Veranderingen in de sociale zekerheid en arbeidsbemiddeling**

Voor mensen met een uitkering en voor mensen die op zoek zijn naar werk is per 1 januari 2002 het één en ander veranderd. Dit is het gevolg van de Wet Structuur Uitvoering en Inkomen (Wet SUWI). Lees verder op: [www.bpv.nl/artsuwi.html](http://www.bpv.nl/artsuwi.html)

## **Decennium van het bewegingsapparaat**

Zoals al eerder vermeld, staat dit decennium internationaal in het teken van het bewegingsapparaat. Nationaal is er een stuurgroep die de Nederlandse activiteiten coördineert. Inmiddels is er ook een stichtingsbestuur vastgesteld. In dit bestuur heeft ook zitting onze SPO-voorzitter Ir. Hans Aalberts. Onder het motto "vrijheid van bewegen" werken in Nederland veel organisaties samen om inhoud te geven aan dit decennium van het bewegingsapparaat. Samen vormen zij het Nederlandse Actienetwerk. Voor meer informatie:

*Internationaal:*

[www.boneandjointdecade.org](http://www.boneandjointdecade.org)

*Nationaal (in aanbouw):*

[www.vrijheidvanbewegen.nl](http://www.vrijheidvanbewegen.nl)

Hier kunt u het totale Nationale Actie Plan vinden en eventueel downloaden. Hierop kunt u tevens alle andere relevante documenten van het Decennium vinden, zoals het programmaplan Preventie 2002-2004.



## **Tips voor nog meer interessante websites:**

### **[www.minszw.nl](http://www.minszw.nl)**

Op deze site van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid staat allerlei informatie over de activiteiten van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. U treft hier b.v. de verlofwijzer aan. Deze pagina geeft goede informatie over de nieuwe regelingen over ziekteverlof en zorgverlof.

### **[www.gezondheidskiosk.nl](http://www.gezondheidskiosk.nl)**

Op deze website van het Ministerie van Volksgezondheid en Welzijn en Sport staan veel adressen en links over gezondheid.

### **[www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)**

Deze website is van de helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen. U kunt de helpdesk ook bellen als u door uw gezondheid problemen heeft met het verkrijgen van werk en/of verzekeringen. Tel. 020- 480 03 00. op werkdagen van 12 tot 20 uur.

### **[www.health.nl](http://www.health.nl)**

Health is een gezondheidszoekmachine en webgids ineen. U vindt er honderden rubrieken met daarin duizenden links met betrekking op het thema gezondheid. Health.nl profileert zich als onafhankelijke omgeving voor de patiënt en de specialist.

# prikbord

## **Reactie op het oproepje in Newsflash 6 over de onderarm.**

Op ons oproepje in het vorige nummer van onze Newsflash reageerde 1 lotgenoot op de vraag of er ervaring was met een corrigerende operatie aan de onderarm. Deze lotgenoot reageerde echter niet omdat zij ervaring had met deze operatie maar zij stond op het punt aan haar onderarm geopereerd te worden. Zij wilde graag contact met iemand die deze corrigerende operatie al eerder had ondergaan. Dit konden we gelukkig arrangeren en resulteerde in een telefonisch contact van ander half uur. Hier zal het zeker niet bij blijven. Hopelijk hebben we ook op deze manier een bijdrage kunnen leveren aan de vraag naar dit specifieke lotgenotencontact. Wilt u alsnog reageren op ons oproepje om uw ervaring te vertellen met een corrigerende operatie aan uw onderarm dan kunt u dat doen via ons secretariaat (zie het colofon op pagina 2).

# De Wet op de Geneeskundige Behandel-Overeenkomst

“De WGBO, in kort bestek”  
door Mr. Fieke H. Ammeraal, Directiesecretaris,  
verbonden aan het Revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven

Hoewel de wet op de geneeskundige behandelovereenkomst– afgekort de WGBO- al sinds april 1995 van kracht is, is het geen wet waarvan gezegd kan worden dat iedereen “m” goed kent. Terwijl er zulke belangrijke patiëntenrechten in zijn opgenomen!

In deze bijdrage geef ik kort aan wat het doel is van de wet, welke belangrijke rechten erin zijn opgenomen en een korte toelichting daarbij.

## **Wat is het doel van de wet?**

Het doel is de rechtspositie van de patiënt te verduidelijken en te versterken (doordat deze rechten nu in rechte af te dwingen zijn). In de wet is vastgelegd wat in de loop der tijd door rechters is uitgesproken in rechtszaken (jurisprudentie) waarbij een medische behandelsituatie aan de orde was.

De geneeskundige behandelovereenkomst is een bijzondere overeenkomst maar in wezen net als alle andere overeenkomsten. Partijen komen bij elkaar, spreken iets af, de hulpverlener levert en de patiënt heeft de plicht om te betalen.

## **Welke rechten staan in de wet opgesomd?**

*De hulpverlener heeft de plicht de patiënt te informeren*

De hulpverlener heeft de plicht de patiënt op een duidelijke wijze en desgevraagd zelfs schriftelijk te informeren over:

- het voorgenomen onderzoek
- de aard en het doel van de voorgestelde behandeling
- de te verwachten gevolgen en risico's voor de patiënt
- alternatieve behandelingen
- prognose en ziektebeeld

De hulpverlener moet zich hierbij laten leiden door dat wat de patiënt redelijkerwijze dient te weten om een verantwoorde beslissing te nemen. Ik hanteer daarbij zelf altijd het criterium: wat zou ik willen weten waarover als ik voor een dergelijke beslissing zou staan.

De patiënt heeft het recht om aan te geven dat hij géén informatie wenst te ontvangen. De hulpverlener dient dit te respecteren, tenzij het belang van de patiënt om niet te weten niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien. Kortom een belangenafweging.

Ook de patiënt heeft een wettelijke *informatieplicht*. De patiënt dient naar beste weten de vragen te beantwoorden die over de gezondheidstoestand worden gesteld. De hulpverlener gaat immers op basis van deze informatie een behandelplan opstellen, dus het is zaak dat de gegeven informatie juist is.

## **Voordat een onderzoek/behandeling start moet de patiënt toestemming geven**

Je kunt alleen toestemming voor iets geven als je weet waarvoor je toestemming geeft. De toestemming is dus rechtstreeks gekoppeld aan de informatie. Dit principe heet: informed consent, letterlijk: geïnformeerde toestemming. Als een patiënt bewusteloos op de Acute Hulp van een algemeen ziekenhuis wordt binnengebracht en acute behandeling is noodzakelijk, dan mag toestemming verondersteld worden. Zodra de patiënt weer aanspreekbaar is, moet de toestemming alsnog gevraagd te worden. Soms kan toestemming ook verondersteld worden: bijvoorbeeld bij het uitsteken van de arm om bloed te prikken.

## **De hulpverlener moet een dossier opmaken**

De hulpverlener moet zijn/haar handelingen met betrekking de patiënt zorgvuldig opschrijven in een patiëntendossier. Dit moet zodanig gebeuren dat er naderhand een reconstructie gemaakt kan worden van de behandeling.

U als patiënt heeft altijd recht op inzage en afschriften van het dossier. Geen inzage is mogelijk in de persoonlijke werkaantekeningen van de hulpverleners dan wel gegevens waarin belangen van derden in het geding zijn. Voor de procedure van inzage en afschrift heeft elke instelling spelregels bepaald.



# Wetenschappelijk onderzoek naar kraakbeentumoren

*Dr. Judith V.M.G. Bovée en Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn*

Beiden verbonden aan de afdeling Pathologie  
van het Leids Universitair Medisch Centrum

Bottumoren is één van de speerpunten van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de Nederlandse Commissie voor Bottumoren is hier gehuisvest. Deze commissie kan door artsen uit heel Nederland worden geraadpleegd bij de diagnose en behandeling van bottumoren. Deze commissie bestaat uit orthopeden, chirurgen, radiologen, radiotherapeuten, (kinder)oncologen en pathologen die gespecialiseerd zijn op het gebied van de bottumoren. Daarnaast wordt er veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar bottumoren. Er is een nauwe samenwerking tussen de afdelingen radiologie, orthopaedie (Prof.Dr. A.H.M. Taminiau), endocrinologie, oncologie, kindergeneeskunde, genetica en pathologie. Zo heeft bijvoorbeeld het MRI onderzoeksprogramma internationaal veel aandacht gekregen. Dit onderzoek is gericht op patiënten met bottumoren, waarbij de relatie van de MRI bevindingen van de radioloog worden vergeleken met de bevindingen van het weefselonderzoek door de patholoog. Ook het onderzoek naar de genetica van kraakbeentumoren staat internationaal in de belangstelling en is een belangrijk onderdeel van het wetenschappelijk onderzoek dat zich afspeelt op de afdeling pathologie van het LUMC.

## Soorten kraakbeentumoren

### *Goedaardige kraakbeentumoren*

Het osteochondroom (=exostose) is een goedaardige kraakbeentumor die bestaat uit een botuitwas bedekt door een kraakbeenkap. Osteochondromen kunnen solitair voorkomen (een patiënt heeft slechts 1 botuitwas) of multipel. In het geval van multipel voorkomen is dit vaak familiair in het kader van hereditaire multipele exostosen (HME).

### *Kwaadaardige kraakbeentumoren*

Een enkele keer kan deze kraakbeenkap kwaadaardig worden. Dan spreekt men van een perifere chondrosarcoom, oftewel een chondrosarcoom gelocaliseerd aan het oppervlak van het bot. Chondrosarcomen zijn zeer zeldzame, langzaam groeiende, kwaadaardige kraakbeenvormende tumoren. Slechts een minderheid (ongeveer 15%) van alle chondrosarcomen ontstaat op deze manier. Het is niet duidelijk uit de beschikbare literatuur hoe groot de kans precies is dat een osteochondroom kwaadaardig wordt; een solitair osteochondroom wordt zelden kwaadaardig (minder dan 1% van de gevallen), terwijl dit in het geval van HME in 1-3% van de gevallen lijkt te gebeuren. Perifere chondrosarcomen zijn dus vaak, maar niet altijd, geassocieerd met HME.

De meerderheid (ongeveer 75%) van de chondrosarcomen is midden in het bot (in het merg) gelokaliseerd (centraal chondrosarcoom). In tegenstelling tot de perifere chondrosarcomen, waarbij men vrijwel altijd een goedaardige voorloper – osteochondroom - vindt, is slechts in een klein percentage van de centrale gevallen een goedaardige voorloper - enchondroom - herkenbaar. Centrale chondrosarcomen zijn dus niet geassocieerd met HME.

Wanneer de patholoog het weefsel van chondrosarcomen microscopisch onderzoekt zijn er geen verschillen tussen centrale en perifere chondrosarcomen te zien. Beiden worden op grond van microscopische kenmerken geclassificeerd in drie graden die de kans op het ontstaan van uitzaaiingen aangeven. De meeste chondrosarcomen zijn laaggradig, dat wil zeggen dat zij zelden uitzaaien. In zeldzame gevallen toont een terugkerend ofwel recidiverend chondrosarcoom een hogere graad van kwaadaardigheid dan de oorspronkelijke tumor, wat suggereert dat laaggradige chondrosarcomen (zelden uitzaaiingen) de mogelijkheid in zich hebben om zich te kunnen ontwikkelen tot hooggradige chondrosarcomen (vaak uitzaaiingen). Zowel het bestaan van goedaardige voorlopers als de mogelijke

progressie van laaggradig naar hooggradig suggereren dat er een opeenvolging van genetische veranderingen plaatsvindt, zoals dat ook beschreven is voor bijvoorbeeld diktedarmkanker. Op genetisch niveau zijn tot nu toe echter slechts kleine, slecht gekarakteriseerde groepen kraakbeentumoren onderzocht. Bovendien wordt in de literatuur vaak geen onderscheid tussen perifere (HME geassocieerde) en centrale (niet HME geassocieerde) kraakbeentumoren gemaakt.

## Doel van het onderzoek

Het onderzoek op de afdeling pathologie van het LUMC heeft als doel om de genetische veranderingen, die optreden in de centrale en perifere kraakbeentumoren, in kaart te brengen. De opheldering van enkele van deze veranderingen zou bijvoorbeeld kunnen leiden tot de ontwikkeling van diagnostische testen die kunnen helpen om goedaardige van laaggradig kwaadaardige kraakbeentumoren te onderscheiden. Zowel radiologisch als microscopisch kan dit onderscheid wel eens zeer moeilijk zijn, met name in het geval van centrale (niet HME geassocieerde) tumoren. Voor de keuze van behandeling is dit onderscheid van groot belang. Terwijl de behandeling bij een laaggradig chondrosaroom gericht is op het totaal verwijderen van de tumor, omdat die anders terug zal komen en kan uitzaaien, kan men in geval van een goedaardige voorloper volstaan met lokale behandeling (een kleine chirurgische ingreep) of zelfs controle zonder verdere behandeling.

Daarnaast is het onderzoek gericht op het identificeren van bepaalde markers die in de toekomst gebruikt kunnen worden bij eenvoudig weefselonderzoek (biopsie) om te voorspellen welke osteochondromen een verhoogde kans hebben om kwaadaardig te worden. De opheldering van de genetische veranderingen zou bovendien een aangrijpingspunt kunnen opleveren voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingsmogelijkheden.

### Doel van genetisch onderzoek kraakbeentumoren:

1. ontwikkeling diagnostische test voor onderscheid goed- en kwaadaardig,
2. ontwikkeling test om te voorspellen welke exostosen kwaadaardig zullen worden,
3. vinden van aangrijpingspunt voor ontwikkeling nieuwe behandelingsmogelijkheden.

## Genetica perifere kraakbeentumoren

### *Betrokkenheid van de EXT genen*

In het verleden hebben we de cellen in de kraakbeenkap van zowel erfelijke (HME) als niet-erfelijke osteochondromen nader bestudeerd. In deze cellen bleek vaak een zeer geringe hoeveelheid erfelijk materiaal (DNA) verdwenen, terwijl dit in alle normale weefsels (bijvoorbeeld bloed) in het lichaam wel aanwezig was. Dit betrof voornamelijk genetisch materiaal uit het gebied van het *EXT1*-gen, één van de genen verantwoordelijk voor HME. Dit wijst op een belangrijke rol voor het *EXT1*-gen bij het ontstaan van een osteochondroom. Veranderingen van de recent ontdekte *EXT*-genen waren wel uitgebreid bestudeerd in bloed afkomstig van HME patiënten, maar nog niet eerder in weefsel afkomstig van osteochondromen. In HME patiënten kon een verandering in het *EXT1*-gen in het bloed worden aangetoond, geërfd van één van beide ouders, gecombineerd met een tweede verandering van het gen in het weefsel van het osteochondroom. Deze bevinding gaf duidelijkheid over de zogenaamde tumor-suppressor functie van *EXT1*.

Wanneer osteochondromen kwaadaardig worden, verliezen ze nog veel meer van hun erfelijk materiaal (zie ook figuur 1 op pagina 23). Sommige laaggradige perifere chondrosarcomen bleken bijna de helft van hun erfelijk materiaal verloren te hebben. Dit is een zeer zeldzaam fenomeen in tumoren bij de mens.

### *Bestudering van functie EXT genen leidt tot nieuwe diagnostische test*

In de laatste jaren is de functie van de *EXT*-genen, die betrokken zijn bij het ontstaan van erfelijke osteochondromen (HME), opgehelderd. De *EXT* producten blijken betrokken te zijn bij de synthese van heparan sulfaat, een stofje dat op zijn beurt weer invloed uitoefent op de werking van bepaalde groeiregulatoren. Wij wilden daarom osteochondromen onderzoeken op de aan- of juist afwezigheid van deze groeiregulatoren, die voor hun functie waarschijnlijk afhankelijk zijn van een intact *EXT*-gen. De hypothese was dat deze groeiregulatoren afwezig zouden zijn in het geval van een defect *EXT*-gen, zoals

in het weefsel van de osteochondromen bij HME patiënten het geval is. Wij bestudeerden daarom deze groeiregulatoren in osteochondromen o.a. van HME patiënten, waarbij de EXT genen niet meer intact zijn. Dit betrof groeifactoren uit de fibroblast-groeifactor-regelkring en uit de Indian-Hedgehog / PTHrP-regelkring. Dit zijn twee regelkringen die een belangrijke rol spelen in de groeiregulatie van de normale groeischijf. Onze studie toonde aan dat deze groeiregulatoren inderdaad afwezig bleken te zijn in zowel erfelijke als niet-erfelijke osteochondromen, wat suggereert dat deze regelkringen verstoord raken tijdens het ontstaan van een osteochondroom. In chondrosarcomen kwamen de meeste groeifactoren weer wel tot expressie. Een belangrijke bevinding was dat twee van deze groeiregulatoren, PTHrP en Bcl-2, ook al aanwezig waren in laaggradige perifere chondrosarcomen, en dat daarmee zelfs een onderscheid gemaakt kon worden tussen goedaardige en laaggradig kwaadaardige perifere kraakbeentumoren. Dit kan in de dagelijkse praktijk van de patholoog soms zeer lastig zijn. De voorlopige resultaten van een grotere studie, waarbij meerdere osteochondromen en chondrosarcomen zijn bestudeerd, toonden aan dat Bcl-2 gebruikt kan worden in een diagnostische test door de patholoog, om te onderzoeken of een osteochondroom kwaadaardig is geworden.

#### *Toekomstig onderzoek*

In het voorjaar van 2002 zal een nieuw project van start gaan, gefinancierd door het Koningin Wilhelmina Fonds, dat als doel heeft de rol van de EXT genen en de hierdoor beïnvloede groeiregelkringen in het ontstaan en het kwaadaardig worden van osteochondromen verder te onderzoeken. Hiervoor zullen nieuwe technieken worden toegepast, waarbij men op grote schaal de activiteit van duizenden door het humane genoomproject bekend geworden genen kan onderzoeken. Er zal gebruik gemaakt worden van weefsel afkomstig van osteochondromen en perifere chondrosarcomen.

#### **Hoe u kunt bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek?**

Voor het onderzoek wordt gebruik gemaakt van weefsel afkomstig van tumoren. Wanneer bij u of bij uw kind een osteochondroom (exostose) of een chondrosaroom wordt verwijderd dan gaat het weefsel naar de afdeling pathologie, waar het microscopisch wordt onderzocht om de diagnose te bevestigen en om eventuele kwaadaardigheid van een osteochondroom uit te sluiten. Materiaal dat overblijft (restmateriaal) kan worden gebruikt voor het hier beschreven wetenschappelijk onderzoek. Wanneer u of uw kind in de toekomst geopereerd wordt en u mee zou willen helpen aan dit onderzoek, kunt u ons toestemming geven om het restmateriaal te gebruiken. In dat geval is het belangrijk dat er van tevoren contact met ons wordt opgenomen, omdat wij voor DNA en RNA isolatie gevrozen kraakbeenweefsel nodig hebben. Wij kunnen dit dan vragen aan de afdeling pathologie van het ziekenhuis waar u wordt geopereerd. Daarnaast zullen wij u een formulier toesturen met meer informatie, waarmee u tevens uw toestemming kenbaar kunt maken.

Dr. J.V.M.G. Bovée, Prof. Dr. P.C.W. Hogendoorn

Afdeling Pathologie, LUMC. Tel: 071-5266503

Email: [j.v.m.g.bovee@lumc.nl](mailto:j.v.m.g.bovee@lumc.nl), [p.c.w.hogendoorn@lumc.nl](mailto:p.c.w.hogendoorn@lumc.nl)

#### **Genetica centrale kraakbeentumoren**

##### *Nog weinig bekend van genetica centrale kraakbeentumoren*

De genetische veranderingen die optreden in centrale kraakbeentumoren zijn veel minder duidelijk dan die in perifere chondrosarcomen. Wel is duidelijk dat aan het ontstaan van centrale chondrosarcomen een heel ander genetisch mechanisme ten grondslag ligt dan aan het ontstaan van perifere chondrosarcomen. Het is daarom ook erg belangrijk dat bij genetisch onderzoek een onderscheid wordt gemaakt tussen deze twee typen chondrosarcomen. In tegenstelling tot perifere chondrosarcomen tonen centrale chondrosarcomen relatief weinig verlies van genetisch materiaal. Dit verlies werd met name gezien op band 21 van de korte arm van chromosoom 9.

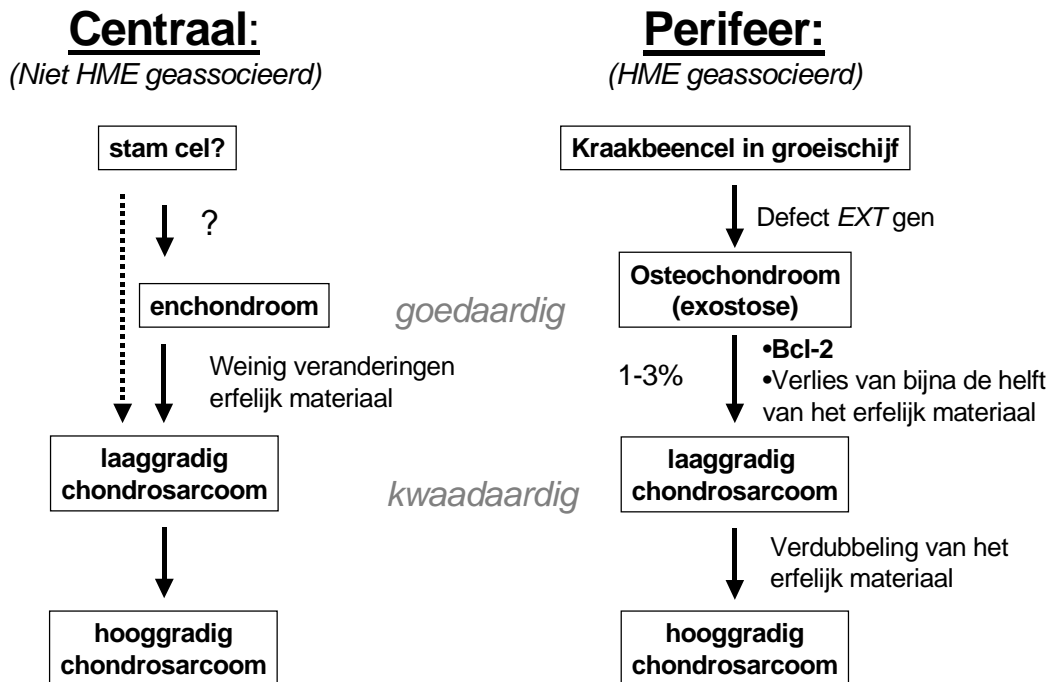
### *Toekomstig onderzoek centrale kraakbeentumoren*

Inmiddels is een project van start gegaan, gefinancierd door NWO, waarin de genetische veranderingen in centrale chondrosarcomen, en de mogelijke voorloper (het enchondroom) verder worden onderzocht. Hierbij worden dezelfde nieuwe technieken toegepast als voor de perifere chondrosarcomen. Daarnaast zal worden bekeken wat de rol van de EXT genen, en de boven beschreven groei regelkringen, is in de centrale tumoren.

## **Conclusie**

Ook voor de ervaren patholoog is het soms lastig om de goedaardige voorlopers te onderscheiden van de laaggradig kwaadaardige kraakbeentumoren. De opheldering van de genetische veranderingen die ten grondslag liggen aan het kwaadaardig worden van de goedaardige voorloper zouden niet alleen kunnen leiden tot meer inzicht in het ontstaan van deze tumoren. Dit zou kunnen leiden tot de ontwikkeling van diagnostische testen, die de patholoog kunnen helpen dit onderscheid te maken, en die in het ideale geval zouden kunnen voorspellen welke osteochondromen een verhoogde kans hebben om kwaadaardig te worden. Met het bekend worden van de *EXT*-genen en de daarop volgende langzame ontrafeling van de rol van de *EXT* producten in normale weefsels en in osteochondromen en perifere chondrosarcomen is er de laatste jaren al veel vooruitgang geboekt op dit terrein. Maar veel vragen zijn nog onbeantwoord.

Figuur 1. Meerstaps genetisch model voor centrale en perifere kraakbeentumoren



# prikbord

## **Exostosen op de wervels**

Wij zijn op zoek naar lotgenoten, die exostosen aan de ruggewervels hebben. Graag willen we weten waar ze zitten, wat voor gevolgen ze hebben. Zijn ze operatief verwijderd en zo ja, wat waren daarbij de ervaringen? U kunt een reactie opsturen of mailen naar ons secretariaat. Het adres kunt u vinden in de colofon.

Op deze plaats willen we u ook oproepen om zelf wat te schrijven voor de Newsflash. Steeds zijn we op zoek naar mensen die hun ervaringen, of andere zaken die te maken hebben met HME in de Newsflash willen plaatsen. Vooral ook kinderen/jongeren roepen wij op om te reageren. Zo kan de Newsflash ook meer een blad worden van en door lotgenoten. We zouden ook graag uw mening willen horen over onze Newsflash. U kunt altijd contact opnemen met de redactie voor adres zie de colofon.

## **Eigen jeugdpagina op onze HME-website**

Jazeker er is inmiddels een eigen pagina voor de jeugd op onze HME-website ([www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm)). Hierop is de spreekbeurt te lezen die Sven Hemmelder heeft gehouden voor zijn klas, compleet met foto's. Erg leuk en boeiend en Sven heeft er mooi een goed cijfer voor gekregen van zijn onderwijzer. Er is nu ook meer begrip voor de HME die Sven heeft bij zijn klasgenoten en de onderwijzers. Misschien hebben jullie er ook wat aan als jullie ook van plan zijn om een spreekbeurt te houden over de HME die je hebt. In ieder geval zou Sven het leuk vinden als je hem een reactie stuurt. Dat kan op de jeugdpagina want daar staat zijn emailadres. Maar misschien vind je het zelf ook leuk om jouw spreekbeurt of misschien iets anders te plaatsen op deze jeugdpagina. Daarmee zou je dan andere kinderen met HME kunnen helpen. Misschien vinden ze jouw verhaal wel heel interessant of willen ze zelf ook een spreekbeurt houden en weten ze niet hoe ze het aan moeten pakken. Kortom we zouden het leuk vinden om je bijdrage hiervoor te ontvangen. Het kan natuurlijk ook zonder je naam eronder, wat jij maar wilt. Graag je reactie naar het emailadres van ons secretariaat (vraag wel eerst toestemming aan je ouders). Alvast bedankt.



## Opgavebon HME-Lotgenotendag 1 juni 2002

Naam : \_\_\_\_\_  
 Adres : \_\_\_\_\_  
 Postcode+ woonplaats : \_\_\_\_\_  
 Tel.nr. : \_\_\_\_\_

- Wij zijn/ Ik ben **wel begunstiger**/\*  
 Ik meld mij bij deze aan als begunstiger\* van de SPO (**hiermee verklaart u begunstiger te worden en ontvangt u t.z.t. een acceptgirokaart**)

Aantal volwassenen : .... á € 8,- = €  
 Aantal kinderen t/m 12 jaar : .... á € 3,50 = € \_\_\_\_\_ +  
 Totaal verschuldigd deelnamebedrag = €

- Wij zijn / Ik ben **géén begunstiger** van de SPO\* en kom(en) met

Aantal volwassenen : .... á € 10,50 = €  
 Aantal kinderen t/m 12 jaar : .... á € 4,50 = € \_\_\_\_\_ +  
 Totaal verschuldigd deelnamebedrag = €

\*Graag het hokje van uw keuze aankruisen

De volgende personen geven zich op voor de workshops:

	Deelnemer 1	Deelnemer 2	Deelnemer 3
Naam			
Opmerkingen			
1 <sup>e</sup> keuze			
2 <sup>e</sup> keuze			
3 <sup>e</sup> keuze			
4 <sup>e</sup> keuze			

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

N.B. \* Indien u zich opgeeft voor de workshop gespreksgroep ouders, wilt u dan de leeftijd(en) van uw kind(eren) met HME bij de opmerkingen vermelden.

\* Indien u zich opgeeft voor de workshop zwemmen, wilt u dan bij de opmerkingen noteren of u/jij kunt zwemmen en graag uw/jouw leeftijd vermelden.

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

In de week voorafgaand aan de lotgenotendag zal u een routebeschrijving en een deelnemerslijst worden toegezonden. Uw aanmelding wordt pas definitief zodra het verschuldigde bedrag op onze girorekening binnen is.

**Het verschuldigde deelnamebedrag voor 11 mei 2002 a.s. overmaken naar:**

Rekeningnummer 4338569  
 t.n.v. SPO-HME Lotgenotengroep te Westerbork  
**o.v.v. Lotgenotendag** en duidelijk voorzien van naam en adres.

**Deze bon ingevuld voor 11 mei 2002 a.s. opsturen naar:**

HME Lotgenotengroep  
 Geert Lammertslaan 8  
 8421 RT OLDEBERKOOP  
 of faxen naar faxnummer: 0516 - 452359  
 U kunt zich ook aanmelden via onze website  
 ([www.patientenbelangen.nl/hme.htm](http://www.patientenbelangen.nl/hme.htm))