

NEWSFLASH

Oktober 2002, nummer 8

Hereditaire Multiple Exostosen
Lotgenoten Contactgroep Nederland

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

Voor u ligt de achtste HME-Newsflash waarin we natuurlijk aandacht besteden aan de 5^e lotgenotendag die werd gehouden in Rotterdam op 1 juni 2002. Veel lotgenoten en hun familie hebben elkaar daar ontmoet. Voor hen en voor de mensen die niet konden deelnemen, is er een algemeen verslag van de dag. Ook de verschillende workshopinleiders en -begeleiders hebben een verslag gemaakt, zodat u een goede indruk krijgt van de afgelopen lotgenotendag. Mocht u graag willen zien hoe de lotgenotendag verliep, dan nodigen wij u uit om de foto's te bekijken op onze website www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm. Verder vindt u in deze Newsflash medische informatie, nieuws over wetenschappelijk onderzoek, nieuws van het bestuur en nog veel meer. Naast onze vaste columnist Mascha heeft ook Hanneke Jonkman haar eigen verhaal op papier gezet. We hopen dat u de verhalen met veel plezier en herkenning leest en dat ze u misschien inspireren om zelf uw ervaringen met HME op papier te zetten en zo te delen met lotgenoten. Als u graag uw persoonlijke verhaal wilt vertellen, stuur dit dan naar de redactie van de HME-Newsflash.

Wij wensen u namens het bestuur, de kerngroep en de redactie veel leesplezier!

Chantal Beurskens - Van de Burg
Ghislaine Widera

Inhoudsopgave

Pagina 2 : Colofon/Column

Pagina 3 : Nieuws van het bestuur

Pagina 5 : Ontwikkelingen op het gebied van HME

Pagina 7: Algemeen verslag van de 5e HME-Lotgenotendag

Pagina 10: Kleurplaat

Pagina 11: Verslagen/impressies van de diverse workshops

Pagina 16: HME en enkels

Pagina 17: Evaluatie 5e Lotgenotendag

Pagina 18: Weetjes

Pagina 19: Verwerking van een lichamelijke handicap

Pagina 23: Nieuws van de HME-website

Pagina 24: Eigen verhaal van HME-Lotgenoot

Pagina 26: Onderzoek problemen chronisch zieken en gehandicapten

Pagina 27: Plannen voor wetenschappelijk onderzoek bij HME

Pagina 29: Prikbord

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 Beurskens - van de Burg

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:

Mw. dr. J.V.M.G. Bovée, dr. S.J. Ham, drs. A.F. van Helmond, Prof. dr. P.C.W. Hogedoorn, dr. J.B.A. van Mourik, drs. J. Ribbers, dr. W. Wuyts, Mascha Haans, Hanneke Jonkman, Tea Keidel, Wyne Munter, Anet v.d. Pol, Gretha Zantinge, Martha Bekkema (tevens distributie), Bauke Bekkema (kopieerwerk en distributie), Dio Hemmelder, Martha de Gries (tekstcontrole), Frans Schelbergen (tevens lay-out), Willem de Gries, Marion Post, Jan de Lange, Ghislaine Widera en Chantal Beurskens - van de Burg.

BESTUUR:

Secretaris, contactpersoon lotgenotencontact en algemene informatie

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

© Copyright HME Lotgenoten Contactgroep

COLUMN

Lotgevallen van een HME lotgenoot...

Strijd

Misschien weet niet iedereen het, maar ik heb een aantal jaren een strijd gevoerd om aangepaste gym schoenen te krijgen. Ik kreeg niets vergoed, maar via een fonds heb ik geld gekregen om de sportschoenen voor een derde deel vergoed te krijgen.

Met steun van mijn schoenen dokter (zo noem ik de man die orthopedische schoenen voor me maakt) heb ik aangepaste gympen gekregen. Die aanpassing was zo, dat ze een brase erin verwerkt hebben. Het ziet er niet zo mooi uit, maar ik kan ze wel gebruiken.

Het is nu meer dan een jaar geleden en mijn gympen staan nog in de kast... Ik schaam me er een beetje voor. Ik heb zo'n strijd gevoerd en nu doe ik er niets mee. De strijd ging me vooral om mijn recht wat ik heb om te mogen sporten. Op blote voeten kan en mag ik niet sporten want dan krijg ik weer meer pijn in mijn benen. Ik vind dat iedereen het recht heeft om te sporten, met aanpassingen over zonder aanpassingen!

En nu staan ze in mijn kast, gloednieuw... Ik wil wel gaan sporten, maar durf niet zo goed. Ik vraag me af of ik bang ben om de schoenen aan te trekken of dat ik gewoon laks ben? Eerlijk gezegd het eerste. Ik ben bang dat mensen vragen gaan stellen en of dat ze zien dat ik niet alles kan wat een 'normaal' mens wel kan. Ik weet verstandelijk wel dat dat niet nodig is, maar gevoelsmatig is het zo wel.

Maar ik heb mijn eerste stap gezet; ik heb een vriendin uitgenodigd om met mij een potje te gaan tafeltennissen! Wanneer dat is moeten we nog plannen. Maar ik denk dat ik er goed aan doe voor mezelf om het eerst in de veiligheid van mijn omgeving uit te proberen en als me dat bevalt dat ik dan verder ga kijken. Ik weet van mezelf dat als ik eenmaal de smaak te pakken heb dat ik ook verder ga.

Ik ga dus nu het stof van mijn gympen halen en eens een tafeltennistafel huren om iemand goed in te maken!!! Jullie horen het vervolg.....

Groetjes van Mascha

NIEUWS VAN HET BESTUUR

VSOP

Zoals al eerder gemeld vinden we aansluiting bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouders-Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen) erg belangrijk. Dit is de organisatie die als gesprekspartner dient voor specialistenorganisaties en overheid voor alle mogelijke aspecten op het gebied van de erfelijkheid. Ons verzoek om aansluiting kon echter niet volgens de bestaande regels gehonoreerd worden. Wij zijn namelijk als onderdeel van de SPO geen zelfstandige organisatie en hebben daarmee geen eigen rechtspersoonlijkheid en dat is een vereiste. Toch wil de VSOP ons graag ter wille zijn en wordt er binnen de VSOP gewerkt aan een oplossing waarbij wij, met nog andere vergelijkbare patiëntenorganisaties voor zeer zeldzame aandoeningen, georganiseerd worden in een soort sectie. Hierin zouden we dan volwaardig mee kunnen doen aan de activiteiten van de VSOP en alle informatie van hen ontvangen. Zodra dit formeel geregeld is hoort u van ons. Inmiddels draaien we al gewoon mee met de activiteiten en weten we elkaar in voorkomende gevallen prima te vinden.

Samenwerking patiëntenorganisaties orthopaedie

Op 8 juni 2002 was er in Driebergen een ontmoetingsdag voor patiëntenorganisaties op het gebied van orthopedische aandoeningen. Wij waren er als voltallig bestuur bij aanwezig. Het doel van deze dag was om met elkaar kennis te maken en te horen hoe de verschillende patiëntenorganisaties functioneren. Het uiteindelijke doel op termijn is om te bezien hoe we met elkaar in een zeker verband kunnen samenwerken. Het was een zeer vruchtbare dag. Om u een beeld te geven om welke patiëntenorganisaties het gaat noemen we u de aanwezigen: VOI (Vereniging voor Osteogenesis Imperfecta), Stichting Landelijke Werkgroep Beenprothesegebruikers, SPO (Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie), NVVR (Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten "De Wervelkolom"), VAH (Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen), Stichting Ziekte van Perthes, Stichting De Benen Nemen, Nederlandse Vereniging Patiënten Chiropractie, Vereniging Oudergroep Klompvoetjes, VvSP (Vereniging van Scoliosepatiënten), Osteoporose Stichting en Vereniging.

Afgesproken is dat alle organisaties zich intern beraden over deze samenwerkingsmogelijkheid en hun standpunt daarover in de eerste week van september kenbaar maken bij de initiatiefnemers

(SPO, NVVR en VvSP). Wij hebben ons binnen het bestuur hierover gebogen en kenbaar gemaakt dat wij een verdere samenwerking tussen de patiëntenorganisaties op het gebied van de orthopaedie van harte willen ondersteunen. Wij denken dat een samenwerking van zoveel mogelijk organisaties een heel goede zaak is. Hiermee ontstaat een belangrijke koepel waarmee de belangen van de orthopedische patiënt nog beter behartigd kunnen worden. U hoort van ons het vervolg.

Workshop "Beter weten is beter worden"

Op 21 september waren we als bestuur in Ede aanwezig bij de workshop "Beter weten is beter worden" die georganiseerd werd door de VSOP (zie boven aan deze rubriek) en de CG-raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland). Het doel van de workshop was om gezamenlijke ideeën te genereren voor de verbetering van zorg en informatievoorziening voor mensen met een zeldzame aandoening. Eerst werd er een presentatie gehouden van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, ingesteld in het kader van een Europese afspraak door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Weesgeneesmiddelen zijn medicijnen die maar voor een zeer beperkte groep patiënten zijn bedoeld (vaak gaat het om een zeldzame aandoening) voor diagnose, preventie of behandeling. Deze producten zijn meestel commercieel niet erg interessant voor de farmaceutische industrie. Tevens presenteerde de Werkgroep Zeldzame Aandoeningen zich welke een onderdeel is van deze Stuurgroep. Voor meer informatie kunt u hun website bezoeken: www.weesgeneesmiddelen.nl

De rest van de dag waren er 4 workshops waarin verschillende problemen werden besproken met het vaststellen van een diagnose, het verdere proces na de diagnose, de informatievoorziening hierbij en de verbetering van de kennis en de praktijk bij de specialisten. We hebben hierbij ook de specifieke problemen kunnen inbrengen waar wij als HME-lotgenoten tegenaan lopen. De resultaten zullen verder besproken worden en gepresenteerd aan relevante beleidsmakers.

Evaluatie 5 jaar HME Lotgenoten Contactgroep

Vorig jaar tijdens de 4^e lotgenotendag heeft u zich al uit kunnen spreken over het reilen en zeilen van uw HME Lotgenoten Contactgroep. Hierbij heeft u te kennen gegeven tevreden te zijn met de huidige situatie. Nu na 5 jaar bestaan willen we als bestuur en kerngroep samen met het dagelijks bestuur van

de SPO een evaluatie houden over onze positie, werkwijze en relatie met de SPO. Deze evaluatie is op 5 oktober in de kerngroep en op 9 oktober in ons bestuurlijk overleg met de SPO aan de orde geweest. Zodra we als bestuur alles op een rij hebben, kunnen we conclusies trekken. In de volgende HME-Newsflash komen we hier op terug.

KOI

De eerste fase van het project "Keuze Ondersteunende Informatie voor mensen met orthopedische klachten (KOI)" is bijna afgerond. Inmiddels heeft de projectgroep, waarin samenwerken de "Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten, De Wervelkolom (NVVR)", de "Vereniging van Osteogenesis Imperfecta (VOI)", de SPO en wij, een nieuw projectvoorstel geschreven voor het vervolgtraject, zeg maar de verdere implementatie van het project. Dit projectvoorstel is inmiddels ingediend voor subsidie bij de Stichting Patiëntenfonds, dat ook de eerste fase heeft gefinancierd. Het is een lange weg om alle informatie over de mogelijkheden op orthopedisch gebied in de ziekenhuizen goed in kaart te brengen en hier een bruikbare database van te maken. Als alles klaar is hebben we dan ook een uniek systeem voor gerichte informatievoorziening waar we als verschillende patiëntenorganisaties op orthopedisch gebied dankbaar gebruik van kunnen maken.

Najaarscongres NOV

Op 11 oktober 2002 was er het Najaars Congres van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV). Vereniging waarbij de meeste orthopedisch chirurgen zijn aangesloten. Tijdens dit congres hebben wij als SPO en HME Lotgenoten Contactgroep een stand gehad waar we onze beide organisaties konden promoten. Tevens werd er door de voorzitter van de SPO een presentatie gegeven van het project "Keuze Ondersteunende Informatie voor mensen met orthopedische klachten". De database kon in onze stand op de computer bekeken worden. Het was weer een mooie gelegenheid om de HME en onze groep op de kaart te zetten bij de orthopeden.

Belgische HME Lotgenoten Contactgroep

De afgelopen lotgenotendag waren er maar liefst 8 deelnemers uit België aanwezig. Er bestaat al een aantal jaren contacten met Belgische lotgenoten. Tot nu toe was er geen zelfstandige groep in België.

Op 15 september 2002 is er nu ook in België een eigen HME Lotgenoten Contactgroep opgericht. Ze willen graag gebruik maken (met bronvermelding) van de vele informatie die bij ons beschikbaar is. Daar hebben wij geen enkel bezwaar tegen. Ook zijn op onze beide websites links met elkaar geplaatst. Vooralsnog willen zij aan onze lotgenotendagen blijven deelnemen. Misschien zouden in de toekomst eigen lotgenotendagen georganiseerd kunnen worden als zich voldoende mensen hebben aangesloten.

Meer informatie:

e-mail: HMEBelgië@pandora.be

website: <http://users.pandora.be/jasos/hme/>

We wensen onze Belgische collega lotgenotengroep veel succes.

Duitse HME Lotgenotengroep

Op zaterdag 28 en zondag 29 september 2002 hield de HME Lotgenotengroep uit Duitsland al weer voor de tweede maal hun lotgenotencontactdagen. Het weekend stond in het teken van kennismaken, lotgenotencontact, informatie uitwisseling en er werden een aantal lezingen gehouden. Helaas konden wij, op hun uitnodiging om erbij aanwezig te zijn, niet ingaan.

6^e Lotgenotendag

Na lang zoeken zijn we er zo goed als zeker in geslaagd om een locatie te vinden voor onze 6^e HME-lotgenotendag op zaterdag 14 juni 2003. We zijn in gesprek met een school in de stad Utrecht, goed bereikbaar, in het midden van het land en met alle voorzieningen, zelfs een klein zwembad. Als het ons daar goed bevalt is er de mogelijkheid om hier elk jaar onze lotgenotendagen te houden. Hopelijk tot ziens in Utrecht.

Tot zover weer enige informatie vanuit het bestuur.

Een hartelijke groet,

Marion Post, Wil de Gries 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

Afstemmen beleid HME

In het voorjaar van 2003 is het de bedoeling om met alle betrokken specialisten, waar wij de afgelopen tijd een relatie mee hebben opgebouwd, rond de tafel te gaan zitten. Het doel hiervan is om met elkaar te spreken over ieders specialiteit op het gebied van en bemoeienis met de HME en hierna te komen tot afstemming. Het streven is om gezamenlijk een eensluidend beleid te kunnen afspreken rondom de diagnostiek en behandeling van HME. De HME Lotgenoten Contactgroep heeft het initiatief hiertoe genomen en de betrokkenen hebben inmiddels toegezegd hier van harte aan te willen meewerken. We houden u op de hoogte.

Orthopaedie

Amsterdam/Groningen/Veldhoven

Het is zeer verheugend te melden dat er plannen zijn om nader klinisch wetenschappelijk onderzoek te doen bij de populatie HME-patiënten die in het Academisch Ziekenhuis Groningen, het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam en het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven behandeld worden.

Meer informatie hierover kunt u elders in deze Newsflash lezen.

1e Internationaal Symposium over HME

Eind oktober a.s. wordt een 1e Internationaal driedaags Symposium gehouden in Phoenix, Arizona (USA) dat uitsluitend aan Hereditaire Multiple Exostosen gewijd is.

Zowat alle researchgroepen uit de wereld, die onderzoek doen rond HME, zijn daar vertegenwoordigd. Verschillende topics komen aan bod zoals presentaties over klinische behandelingen, genetische aspecten en experimentele diermodellen ter bestudering van HME.

Van dit symposium werden wij op de hoogte gebracht door onze collega's van de Amerikaanse HME-patiëntenorganisatie. Verder bleek in de contacten met dr. Wim Wuyts, hoofd van het DNA-laboratorium van de afdeling Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen België, dat hij aanwezig zal zijn bij dit symposium. Dr. Wuyts zal daar ook een lezing verzorgen. Daarmee wordt nog eens duidelijk dat dr. Wuyts internationaal aanzien heeft op het gebied van de genetische aspecten van HME.

Dit wetende hebben we nog een drietal vragen aan dr. Wuyts meegegeven om in te brengen bij de deskundigen daar in Arizona. Ook is hij bereid om een verslag te schrijven over dit 1e HME-symposium voor onze volgende Newsflash. We zijn benieuwd naar de ontwikkelingen die daar gepresenteerd worden. U leest erover in HME-Newsflash nr. 9.

DNA-Diagnostiek

Zoals wellicht bekend is het heel goed mogelijk om de diagnose HME te bevestigen door een erfelijkheidsonderzoek te laten verrichten. Hiervoor 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**. In dit laboratorium is het DNA-onderzoek naar HME in Nederland geconcentreerd.

Met Prof. dr. 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 - 527 60 82.

Voor **België** geldt dat het DNA-onderzoek gedaan kan worden op de afdeling Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen. Hoofd van dit DNA-laboratorium is dr. W. Wuyts en u kunt de afdeling bereiken op telefoonnummer 03 - 820 26 77.

Leiden afdeling Pathologie

Uit de contacten met Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en mw. dr. J.V.M.G. Bovée van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) zijn weer wat zaken te melden. - In de vorige Newsflash heeft u kunnen lezen dat er plannen waren om een nieuw onderzoek te starten dat als doel heeft de rol van de EXT genen (die de HME veroorzaken) en de hierdoor bijvloede groeiregelkringen in het ontstaan en het kwaadaardig worden van exostosen/osteochondromen verder te onderzoeken. Inmiddels is hiervoor een onderzoeker (AIO) aangesteld en kan dit belangrijke onderzoek ook van start gegaan. Dit onderzoek

wordt gefinancierd door het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds). Deze onderzoeker is bereid om in het volgende nummer van onze Newsflash een stukje te schrijven over haar activiteiten.

- De Nederlandse Commissie voor Beentumoren, waarvan Prof. Hogendoorn lid is, is bezig met het opstellen van "Richtlijnen voor Diagnostiek en behandeling van beentumoren". Het concept hiervoor is door ons, op verzoek, van commentaar voorzien. Als deze richtlijnen zijn vastgesteld dan wordt het stuk op internet geplaatst en is het toegankelijk voor artsen, zoals orthopedisch chirurgen en pathologen, om te raadplegen bij de diagnostiek en behandeling van beentumoren, waaronder HME. In de richtlijnen wordt ook melding gemaakt van het bestaan van onze HME Lotgenoten Contactgroep en ons website-adres.

- In 2003 bestaat de Nederlandse Commissie voor Beentumoren (zetelt in Leiden) 50 jaar. Er wordt dan een jubileumcongres gehouden en Prof. Hogendoorn heeft ons nu al vast gevraagd daar als HME Lotgenoten Contactgroep acte de presence te geven door ons daar in een stand te presenteren. We zullen er zijn.

- De afgelopen tijd zijn er al verschillende HME lotgenoten geweest die gehoor hebben gegeven aan de oproep van Prof. Hogendoorn en dr. Bovée om het materiaal beschikbaar te stellen na de operatieve verwijdering van een exostose/osteochondroom. Waarvoor dank. Daarom plaatsen we hieronder nogmaals hun oproep.

Tot zover weer enige informatie en heeft u zelf nog nieuws op het gebied van de HME dan worden we graag op de hoogte gebracht. Heeft u nog vragen over de HME dan horen wij die graag. We zullen dan ons best doen het antwoord voor u te achterhalen.

Met vriendelijke groet,
Jan de Lange

Hoe u kunt bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek van de afdeling Pathologie van het Leids Universitair Medisch Centrum LUMC?

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 wetenschappelijk onderzoek wat op de afdeling pathologie van het LUMC plaats vindt. 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 gevoren 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.

mw. dr. J.V.M.G. Bovée, Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn
Afdeling Pathologie, LUMC. Tel: 071-5266503
E-mail: j.v.m.g.bovee@lumc.nl, p.c.w.hogendoorn@lumc.nl

Algemeen verslag van de 5^e HME-Lotgenotendag gehouden op 1 juni 2002 in Mytyschool de Brug te Rotterdam

Zaterdag 1 juni jl. vond in Rotterdam de 5^e lotgenotendag voor mensen met Hereditaire Multiple Exostosen en hun verwanten plaats. Het 1^e lustrum werd gevierd in de prachtige entourage van Mytyschool de Brug en kinderrevalidatiecentrum de Adriaan Stichting te Rotterdam. Dit was mogelijk dankzij de inspanningen van lotgenote Anita Limpens die als ambulante begeleider verbonden is aan deze Mytyschool. Zij werd hiervoor hartelijk bedankt. Om half 11 kon voorzitter Jan de Lange een record aantal van 122 mensen welkom heten. Deze groep van 122 mensen bestond uit 111 deelnemers, waarvan 53 mensen met HME. Daarnaast waren er nog gasten, workshopleiders en vrijwilligers aanwezig. Voor het eerst kon de HME Lotgenoten Contactgroep Nederland ook 3 Vlaamse gezinnen welkom heten. In België bestaat nog geen lotgenotengroep voor HME-patiënten en wellicht kon deze dag iets voor hun toekomst betekenen. Het bestuur van de Nederlandse HME Lotgenoten Contactgroep heeft een steentje bijgedragen aan de oprichting van Duitse HME- Lotgenotengroep. De initiatiefnemers van deze groep waren ook uitgenodigd, maar konden helaas niet aanwezig zijn. Verder heette Jan de verschillende medewerkers van deze dag van harte welkom. Zo waren er Bianca en Chantal, de dames van de kinderopvang. Zij ontfermden zich over zo'n 22 kinderen! De verschillende workshopleiders die Jan welkom heette waren:

- Mevr. drs. Myelle Twint, orthopedagoge, **gespreksgroep voor ouders**
- Tea Keidel, **tiengroep**
- Anet v.d Pol, zweminstructeur in het zwembad "Eekeburen" te Oldekerk, **workshop zwemmen**
- Dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg in het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven, **workshop orthopedie** met daarin aandacht aan de indicatiestelling voor het verwijderen van exostosen
- de heer drs. Toon van Helmond, psycholoog in de Sint Maartenskliniek, **workshop omgaan met de beperkingen van HME**

- de heer drs. John Ribbers, pijnconsulent verbonden is aan het pijncentrum van het Academisch Ziekenhuis te Groningen, **workshop pijn**

Ook heette Jan welkom dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam.

Ook aanwezig was Marijke Hillebrandt, voorzitter van de Poly Artrose Lotgenotengroep (PAL). Deze lotgenotengroep is in gesprek met de SPO over mogelijke samenwerking en als zodanig was Marijke als vertegenwoordiger van een "bevriende" lotgenotengroep aanwezig.

Verder heette Jan welkom de vertegenwoordigers van onze moederstichting de SPO, Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie: de officemanager Linda Riemens, de voorzitter de Heer Hans Aalberts en het Dagelijks Bestuurslid dr. Leo Maljers.

Ook noemde Jan nog een paar genodigden die met kennisgeving afwezig waren: dr. Wim Wuyts uit Antwerpen, de heer Patrick Maathuis van het AZG, de heer Rudolf van Schaik en mevr. Dr. Judith Bovée en prof. Hogendoorn uit Leiden.

Na dit uitgebreide welkom keek Jan even terug op de 1^e vijf jaar van ons bestaan.

In 1997, dus 5 jaar geleden, kwam er naar aanleiding van een oproepje van Marion Post in diverse bladen een groepje mensen bij elkaar die allen betrokken waren bij de aandoening Multiple Exostosen. Al snel werd het plan opgevat om een lotgenotendag te organiseren en een onderzoek te doen naar de literatuur over HME. Dit leidde tot de eerste lotgenotendag op 6 juni 1998 in Tynaarlo. Dit was een prachtige dag in en rond een grote tent op het grasveld van de familie Barelds. We waren toen met 109 mensen (56 met HME). We besloten daar om elk jaar in principe op de eerste zaterdag van juni een lotgenotendag te organiseren, 2 maal per jaar een Newsflash uit te geven en ons aan te sluiten bij de SPO, omdat we als zeldzame aandoening toch altijd een kleine groep zouden blijven. Daar kon ook ons eerste informatiebulletin, een overzichtsartikel over HME, uitgereikt worden.

Er volgden lotgenotendagen in 1999 in Eindhoven, in 2000 in Oosterwolde en in 2001 in Nijmegen en nu dan voor de 5^e maal, ons 1^e lustrum, in Rotterdam.

Jan sprak de hoop uit dat we met het enthousiasme en interesse van de lotgenoten nog vele jaren hopen door te gaan.

Om de viering van dit 1^e lustrum luister bij te zetten, was er voor alle bezoekers van deze dag een gebakje, aangeboden door Bakker Verhagen uit Liessel. Lotgenoot Jos van de Velde (deze dag niet aanwezig) had dit voor ons geregeld. Zowel bakker Verhagen als Jos van de Velde werden door Jan bedankt en de aanwezigen waardeerden dit gebaar met een welgemeend applaus.

Tevens noemde Jan in zijn openingswoord een aantal actuele zaken:

- Onze wens voor aansluiting bij de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen is inmiddels informeel geregeld. We zijn nog in gesprek over het organiseren van een aparte sectie waar groepen, zoals wij, onder kunnen gaan vallen. Maar gezien de wederzijdse belangen bij deze aansluiting hebben we er alle vertrouwen in dat dit prima geregeld zal gaan worden. Vanaf dit moment worden wij al volledig geïntegreerd en kunnen we meedoen met de activiteiten van de VSOP. Hier zijn we erg blij mee.
- Het project Keuze Ondersteunende Informatie Orthopedie (KOI) loopt inmiddels naar wens. De eerste fase van het verzamelen van de gegevens is zo goed als gereed. Er is nog wel veel werk te verrichten om alles in het systeem in te brengen, maar we hopen halverwege dit jaar de database met de gegevens over de specialisatie en behandelmogelijkheden van de verschillende orthopeden en ziekenhuizen tot onze beschikking te hebben. Bij dit project zitten namens ons in de klankbordgroep de orthopeden van Mourik en Ham, beiden in Rotterdam aanwezig.
- Op initiatief van o.a. de SPO, zal er een eerste ontmoeting met 11 patiëntenverenigingen op het gebied van de orthopedie plaatsvinden. Het bestuur van de HME Lotgenoten Contactgroep zal hier aan deelnemen. Op die dag zullen we met elkaar in gesprek gaan over de mogelijkheden om tot een vorm van samenwerking te komen. Hoe meer bundeling van krachten hoe beter onze belangen behartigd kunnen worden.
- Van onze 123 HME-adressen die wij ten tijde van de lotgenotendag in ons bestand hadden waren er 64 begunstiger van de

SPO en dat aantal ligt bij deelnemers van deze lotgenotendag relatief hoger, want van de 45 adressen die de deelnemers vertegenwoordigen, waren er maar liefst 35 begunstiger van de SPO. Het feit dat wij onderdeel zijn van de SPO is voor ons van groot belang, zowel wat betreft de uitgebreide belangenbehartiging als ook voor onze financiële situatie.

- De laatste tijd hoorden wij geluiden dat het blad Beter in Beweging van de SPO al lange tijd niet meer was verschenen. Helaas was dit het gevolg van mutaties in de redactie en problemen bij de drukkerij. Binnenkort hoopt de SPO Beter in Beweging met een vernieuwde en verbeterde wijze weer uit te brengen en dit dan ook 3 maal per jaar.
- Jan wees tevens op een verzoek van een lotgenoot. Het ging hier om een andere manier van kijken naar de HME, een holistische visie waarin de mens gezien wordt als een geheel van lichaam, ziel en geest. Vanuit dit breder perspectief kan het hebben van HME juist een uitnodiging zijn ook aandacht aan de diepere betekenis ervan te besteden. Dit kan o.l.v. Marieke de Vrij. Zij werkt o.a. samen met artsen en overheid is te zien geweest in het programma "De Stoel" en het radioprogramma "Tros Perspectief". Verderop in deze Newsflash vindt u uitgebreide informatie over dit onderwerp.

Na enkele huishoudelijke mededelingen gaf Jan het woord aan de voorzitter van de SPO, de heer Hans Aalberts.

De heer Aalberts ging o.a. in op de doelstellingen van de SPO en de aansluiting van de HME Lotgenoten Contactgroep bij de SPO. Hij roemde ook de inzet van Jan de Lange bij met name zijn werkzaamheden ten behoeve van de totstandkoming van de Keuze Ondersteunende Informatie.

Verder feliciteerde hij de lotgenotengroep met hun 5-jarig bestaan en gaf vervolgens het woord aan dagelijks bestuurslid dr. Leo Maljers.

De heer Maljers refereerde aan de eerste lotgenotendag die 5 jaar geleden gehouden werd en waar hij ook aanwezig was. Hij onderschreef de zeldzaamheid van de aandoening HME en het belang daarbij van het vinden van een goede orthopeed. Het werk van een lotgenotengroep als de onze speelt daarin een heel belangrijke rol. Namens de SPO mocht de heer Maljers vervolgens een cadeau aanbieden aan het bestuur van de HME Lotgenoten Contactgroep. Met z'n drietjes mochten voorzitter Jan, penningmeester Wil en secretaris Marion een prachtige sculptuur in ontvangst nemen.

Vervolgens meldde de heer Maljers dat er na afloop van deze dag een drankje door de SPO aangeboden zou worden om met elkaar op de toekomst van de lotgenotengroep te klinken.

Toen was het woord aan dr. S.J. Ham. Dr. Ham heeft al diverse malen een bijdrage geleverd aan onze lotgenotendagen en onze Newsflash. Hij hield een korte inleiding over een recent verschenen artikel uit Amerika (Noonan et. al) over een nieuwe ontwikkeling op het gebied van de enkels bij HME-patiënten. Dit ging met name over de gevolgen van een scheefstand van de enkels op volwassen leeftijd wanneer er geen operatie heeft plaatsgevonden en de mogelijkheid om een bestaande scheefstand bij kinderen preventief te corrigeren door het stilzetten van één kant aan de onderkant van het onderbeen. Een samenvatting van dit artikel door dr. Ham vindt u verderop in deze Newsflash.

Na deze inleiding was het tijd voor de workshops. Dit jaar hadden we twee ronden workshops, zodat iedereen voor 2 verschillende onderwerpen kon kiezen. De onderwerpen voor de workshops waren:

- **gespreksgroep voor ouders**
- **tienergrop**
- **workshop zwemmen**
- **workshop orthopedie**
- **workshop omgaan met de beperkingen van HME**
- **workshop pijn**

Van de gehouden workshops vindt u verslagen verderop in deze Newsflash. Zij geven een impressie van hetgeen tijdens de workshops besproken is.

Tussen de 2 ronden workshops was er een lunch, die tevens gebruikt werd om contacten met andere lotgenoten te leggen.

Na de 2^e ronde workshops was het tijd voor een theepauze. Ook deze werd gretig benut om ervaringen met anderen uit te wisselen. De workshops geven altijd veel stof tot nadenken en napraten. De organisatie probeert bewust om dit soort pauzes in te lassen na de workshops, zodat er gemakkelijker contacten gelegd kunnen worden. Zij leek in haar opzet te zijn geslaagd, gezien de vele groepjes die zich om de tafeltjes op het terras buiten verzamelden. In het zonnetje was het dan ook goed toeven.

Na de theepauze was er in de gemeenschapsruimte een terugkoppeling van de verschillende workshops. Jan gaf het woord aan de respectievelijke workshopleiders of woordvoerders. Zij gaven een korte impressie van de zaken die tijdens de verschillende workshops werden besproken.

De verschillende workshopleiders werden daarna door Jan naar voren geroepen en d.m.v. een wijntje bedankt voor hun belangeloze inzet.

Ook Anita Limpens werd d.m.v. een wijntje bedankt voor haar inzet om de prachtige locatie te mogen gebruiken. Natuurlijk werd ook de conciërge van de Mytyschool niet vergeten. Hij was tenslotte de hele dag aanwezig om ons met raad en daad bij te staan. De directie van de Mytyschool en de Adriaan Stichting zijn inmiddels schriftelijk voor het belangeloos beschikbaar stellen van de school bedankt.

Daarna was het de beurt aan de dames van de kinderopvang om bedankt te worden. Onder het gejoel van de vele kinderen werden ook deze dames naar voren gehaald en uitvoerig bedankt.

Jan sloot zijn verhaal af met de hoop uit te spreken elkaar volgend jaar weer te ontmoeten. Omdat de eerste zaterdag in juni precies tussen Hemelvaartsdag en Pinksteren valt, is er besloten de volgende lotgenotendag te houden op **zaterdag 14 juni 2003**. Daarna werd een ieder bedankt voor zijn komst en zijn inbreng en vervolgens uitgenodigd om het door de SPO aangeboden drankje te nuttigen. Voor daarna was er een welgemeend "goede reis en wel thuis!"

De kerngroep- en bestuursleden met hun resp. partners: Ghislaine en Artur Widera, Bauke en Martha Bekkema, Gunnar en Chantal Beurskens, Gretha Zantinge, Gerlof en Douwien Borger, Will en Dick van de Burg, Dio en Lily Hemmelder, Frans en Ada Schelbergen, Wil en Martha de Gries, Jan en Ietje de Lange en Jan en Marion Post, kunnen wederom terug zien op een erg geslaagde dag. De kernwoorden van deze dag waren weer: herkenning en erkenning!

Voor velen is het een openbaring om te kunnen praten met mensen die dezelfde dingen meemaken en voelen, die met dezelfde vragen worstelen en dezelfde zorgen hebben.

De vele sympathieke woorden van de deelnemers aan het adres van de organisatie steunen enorm en maken het iedere keer weer tot een feest om een lotgenotendag te mogen organiseren.

De ingevulde evaluatieformulieren vormen voor ons handvaten om de lotgenotendagen te organiseren. Gestelde vragen en opmerkingen zijn voor ons erg van belang. Verderop in deze Newsflash treft u het resultaat van de ingevulde formulieren.

We hopen dat we uw wensen een volgende lotgenotendag kunnen verwezenlijken.

De voorbereidingen zijn inmiddels al weer volop van start gegaan.

Marion Post, secretaris

KLEURPLAAT



Indicatie voor het verwijderen van exostosen

Verslag van de workshop orthopedie, gehouden door Dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven, tijdens de vijfde HME-Lotgenotendag op 1 juni 2002.

Inleiding

Een exostose is een botuitsteeksel, met daaroverheen een kraakbeenkap. De huidige naam voor een exostose is osteochondroom. Bij hereditaire multipole exostosen is sprake van vele exostosen, vooral op pijpbeenderen, maar ook op ribben, wervels, schouderbladen, en het bekken. De exostosen komen vooral voor op plaatsen waar bot het hardst groeit, zoals bij de groeischijven rond de knie, bij de heup, bij de schouder, pols en elleboog. HME is autosomaal dominant overervend, wat wil zeggen dat het kind van iemand met HME 50% kans heeft om ook HME te hebben. De exostosen komen vaak na het tweede levensjaar aan het licht. In de loop van de jeugd ontstaan overal exostosen, die kunnen blijven groeien tot het kind volwassen is. Als het skelet niet meer groeit, groeien exostosen ook niet meer.

Over het algemeen geven exostosen dusdanig weinig klachten, dat het niet nodig is de exostose te verwijderen. Er kunnen echter omstandigheden ontstaan die aanleiding geven tot een operatieve ingreep. Deze redenen worden achtereenvolgens besproken.

Pijn

Een exostose kan dusdanig groot worden, dat zich een pijnlijk slijmbeurs over de kraakbeenkap vormt. Verwijderen van de slijmbeurs alleen is niet verstandig; beter is het de gehele exostose te verwijderen. Ook een kleine exostose kan pijnlijk zijn, bijvoorbeeld wanneer de exostose zich op de zijkant van de vingers bevindt, waardoor hij altijd gevoeld wordt, wanneer de vingers langs elkaar bewogen worden.

Problemen met gewrichten

Een exostose vormt zich vaak in de buurt van een gewricht. Soms kan dit dusdanig dicht bij een gewricht zijn, dat er problemen optreden met dat gewricht, dus dat het gewricht niet goed gebogen of gestrekt kan worden. In dat geval is het verstandig de exostose te verwijderen. Dat laatste geldt ook in geval een onderarm niet goed meer gedraaid kan worden; er bevindt zich dan vaak een exostose op het spaakbeen of de ellepijp, waardoor het spaakbeen niet meer voldoende om de ellepijp draait.

Probleem met de spierfunctie

Een exostose kan door zijn omvang een spier wegdrücken, of de aanhechting van een spier verplaatsen. Als dat hinder oplevert, kan een operatie overwogen worden.

Druk op zenuwen en vaten

Met name rond de knie kan een exostose een bloedvat dichtdrücken. Als dat een slagader is, krijgt het been of de arm te weinig bloed. Als het een ader is ontstaat een trombosebeen of -arm. Een afgeknelde zenuw geeft eerst aanleiding tot een verdoofd of juist prikkelend gevoel in het gebied, dat door de zenuw van gevoel voorzien wordt. Als de zenuw ook spieren aanstuurt, kan een verlamming ontstaan van de betreffende spier. Ook in die gevallen is het verstandig een operatie te overwegen.

Deformiteit door een exostose

Berucht zijn de scheefgroei van onderarm en onderbeen, of de scheve stand van de enkel. Als besloten wordt tot een operatie, kan gekozen worden voor twee opties: het vastzetten van een groeischijf, of het corrigeren van de stand van een bot. In het eerste geval zal aan één kant een groeischijf operatief vastgezet worden; de nadere kant van de groeischijf groeit door, en zo kan een scheve stand van een bot zich als het ware tijdens de groei vanzelf corrigeren. Als de groei al gestopt was, of als langzame correctie niet afgewacht kan worden, kan de stand ook in één keer gecorrigeerd worden door het bot door te zagen en vast te zetten met een plaatje met schroeven of een pen in het bot.

Verdenking kwaadaardige ontaarding

Exostosen kunnen kwaadaardig worden. De precieze getallen met betrekking tot de kans hierop ontbreken: in de literatuur worden kanspercentages beschreven van 2% tot 20%, de meest recente literatuur spreekt van maximaal 5%. Wanneer een exostose na het bereiken van volwassenheid (weer) groeit of pijn gaat doen, moet aan kwaadaardige ontaarding gedacht worden. In 95% van de gevallen is het dan een perifeer chondrosaroom; dit is een laaggradige vorm van kraakbeenkanker, wat wil zeggen, dat slechts zelden uitzaaiingen optreden. Het is vaak niet makkelijk op een gewone röntgenfoto of MRI-scan definitief te beoordelen of inderdaad sprake is van kwaadaardigheid; definitieve

uitspraak kan meestal pas gedaan worden na microscopisch onderzoek.

Slotbeschouwing

Tot nu toe zijn meerdere redenen beschreven die aanleiding kunnen vormen tot een operatie. De moeilijkste vragen zijn tot nu toe niet behandeld, zoals wanneer overgegaan moet worden tot een operatie, of meerdere operaties uitgevoerd moeten worden en of preventief geopereerd kan of moet

worden. Hiervoor is een gedegen gesprek tussen een patiënt, eventueel de ouders en de behandelaar essentieel, waarbij alle facetten van een operatie de revue moeten passeren, zoals kans op succes, kans op eventuele complicaties, soort nabehandeling, consequenties voor sociaal leven, werk en of school enzovoort. Pas nadat zo'n gesprek tot ieders tevredenheid heeft plaatsgevonden, kan besloten worden tot verwijdering van een exostose.



Impressie van de workshop orthopedie

De workshop orthopedie stond onder leiding van dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg in het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven. In deze workshop gaf dr. van Mourik een duidelijke uitleg van: wat is HME, hoe ontstaat het en wanneer is er een indicatie voor verwijdering (zie het artikel van dr. Van Mourik zelf in deze Newsflash).

Hij vertelde dat er geen operatie is zonder kans op complicaties. Dus wees er altijd op bedacht dat je niet zomaar even voor een operatie gaat, maar overweeg de beslissing samen met je dokter zorgvuldig.

Na de inleiding van dr. Van Mourik was er alle gelegenheid om vragen te stellen.

Bij deze vragenronde kwamen er verschillende vragen, zoals wat wordt er weggehaald bij een operatie: de hele exostose of ook nog een gedeelte van het bot? (hangt van de plaats af)

Wat voor gereedschap gebruikt u? (chirurgische hamers en beitels en ook vijlen)

Kan de exostose bij volwassenen terugkomen? (nee, maar wel kalkgroei/afzetting op de operatieplek). Ook kwamen wij er achter dat de visie over botscaans, spalken en andere onderwerpen nogal kunnen verschillen bij de behandelende orthopeden in den lande.

Verder was dr. Van Mourik er duidelijk over: als het niet klikt tussen de patiënt (of ouders) en de dokter dan is het zaak om dit te bespreken en als er geen bevredigende oplossing ontstaat dan is er altijd de mogelijkheid om naar een andere dokter te gaan. Bijvoorbeeld voor een second opinion of om de behandeling voort te zetten. Een goede relatie met je orthopedisch chirurg, waarin wederzijds vertrouwen, is erg belangrijk.

Al met al een zeer leerzame en interessante workshop met een zeer grote belangstelling van de deelnemers.

Gretha Zantinge en
Martha Bekkema

Verslag van de Workshop tieners

Er kwamen 7 kinderen naar de workshop tieners. Eerst mocht iedereen alvast een vraag opschrijven wat hij of zij zelf zou willen vragen aan een medelotgenoot.

Later vertelde Tea dat ze een brief had gekregen van ene José. José is 12 jaar en heeft net gehoord dat ze HME heeft. Op Internet ontdekte ze dat er een HME-lotgenotengroep was en dat er in Rotterdam ook een speciale TIENERGROEP was. Daarom had ze Tea een brief gestuurd met daarin 10 vragen. In 3 groepjes werden deze vragen vervolgens beantwoord. Op deze manier hebben we met elkaar

gepraat over HME en wat dat dan precies betekent. Dat was heel leuk omdat je als leeftijdgenootjes vaak dezelfde dingen tegenkomt. Deze herkenning is leuk. Daarom willen de tieners volgend jaar graag weer een workshop "TIENERS".

Want zoals de tieners zelf aangegeven:

1. Je kan met andere kinderen praten, die hetzelfde hebben.
2. Je kunt zien dat je niet de enige bent.

Groetjes, Tea Keidel

Verslag Gespreksgroep voor ouders

De gespreksgroep voor ouders werd dit jaar voor de 4e keer georganiseerd en voor de 3e keer op inspirerende en deskundige wijze geleid door mevr. drs. Myelle Twint, orthopedagoge uit Oldeberkoop. Net als andere jaren was er ook dit jaar zeer veel belangstelling voor deze gespreksgroep. De groep deelnemers aan het gesprek bestond voor ongeveer de helft uit ouders die ook in voorgaande jaren vaker de Lotgenotendag hebben bezocht en voor de helft uit ouders die voor de eerste keer op een Lotgenotendag aanwezig waren. Uit het gesprek werd duidelijk dat de gespreksgroep voorziet in een grote (en ook blijvende) behoefte om in een veilige omgeving met lot- en deelgenoten te kunnen praten over met name de emotionele aspecten van het hebben van een kind met HME. Emoties die vooral voortkomen uit onzekerheid: onzekerheid over het toekomstperspectief van het kind; zal het gelukkig kunnen zijn, in hoeverre zal het kunnen opgroeien

als een 'gewoon' kind, hoe ga je in de schoolsituatie om met de beperkingen als gevolg van HME. Maar ook: hoe ga je om met de kinderwens als jezelf HME hebt, wetende dat er een aanzienlijke kans (50%) is dat je kind ook HME zal krijgen, wanneer manifesteert HME zich en hoe zal het zich ontwikkelen? Over deze en aanverwante onderwerpen werden in de (te) korte tijd die voorhanden was veel ervaringen uitgewisseld tussen de deelnemers.

Opvallend was te merken dat het bezoeken van de Lotgenotendag als zodanig en inherent daaraan direct geconfronteerd worden met HME in al zijn facetten bij deelnemers, zowel bij de 'nieuwkomers' als bij de 'recidivisten', een zeer grote emotionele impact heeft. Iets waar we in de toekomst wellicht wat meer rekening mee moeten houden.

Met vriendelijke groet,

Frans Schelbergen



Verslag/Terugblik op de Workshops Pijn

Ik ben begonnen met uitleg over de plaats van het Pijncentrum Academisch Ziekenhuis Groningen binnen het grotere geheel van de gezondheidszorg en vervolgens hoe de patiënt met pijn naar ons verwezen kan worden.

De huisarts of specialist kan de patiënt doorverwijzen naar een pijncentrum. Het pijncentrum vraagt een kopie van het dossier op. Het pijncentrum stuurt vervolgens de patiënt een algemene vragenlijst, die hij/zij moet invullen en terugsturen. Ook wordt de patiënt gevraagd gedurende vijf dagen een activiteitendagboek bij te houden, waarin hij schrijft wat hij die dag gedaan heeft aan activiteiten en wanneer en hoeveel pijn hij heeft. NB De wachttijd bij het pijncentrum bedraagt 2 tot 3 maanden

Wat uitgebreider ben ik in gegaan op onze multidisciplinaire werkwijze en hoe wij als team, waar de patiënt ook deel van uit maakt, proberen samen te werken. Het team bestaat uit een arts, een psycholoog en een fysiotherapeut en natuurlijk de patiënt zelf. Zij behandelen de patiënt en kunnen ook kennis overdragen aan de eigen arts, fysiotherapeut of psycholoog van de betreffende patiënt. Er wordt met zo'n heel team gewerkt omdat pijn vaak niet alleen iets is van het lichaam, ook de gemoedstoestand van een persoon heeft invloed op de (beleving) van pijn. Behandeling van de gemoedstoestand speelt vaak een rol bij pijnbestrijding.

Over de verwijzing ontstond de nodige discussie: wat te doen als de huisarts niet wil verwijzen naar een pijncentrum?, mijn orthopeed is een kundig operateur maar weet van pijn niets af - wat nu?, ik krijg wel pijnstillers mee naar huis, maar geen begeleiding in het gebruik ervan. Met de groep hebben we gepraat over: wat is pijn nu eigenlijk? Uit de levendige groepsdiscussie kwam duidelijk naar voren dat pijn is: een individueel ervaren emotie en dat je ervan uit moet gaan dat iemand pijn heeft als die aangeeft pijn te ervaren. Aan de hand hiervan ben ik ingegaan op, of en op welke wijze je pijn kunt meten, hoe dit in het ziekenhuis gebeurt en wat het nut hiervan is.

Hereditaire Multiple Exostosen is een niet veel voorkomend ziektebeeld en over HME in relatie tot pijn kon ik weinig tot niets vinden in de medische literatuur: Onbekend maakt misschien niet altijd onbemind, maar wel vaak onbegrepen? Uit de reacties uit de groep blijkt ook dat de drempel bij een patiënt hoog is: pijn hoort bij

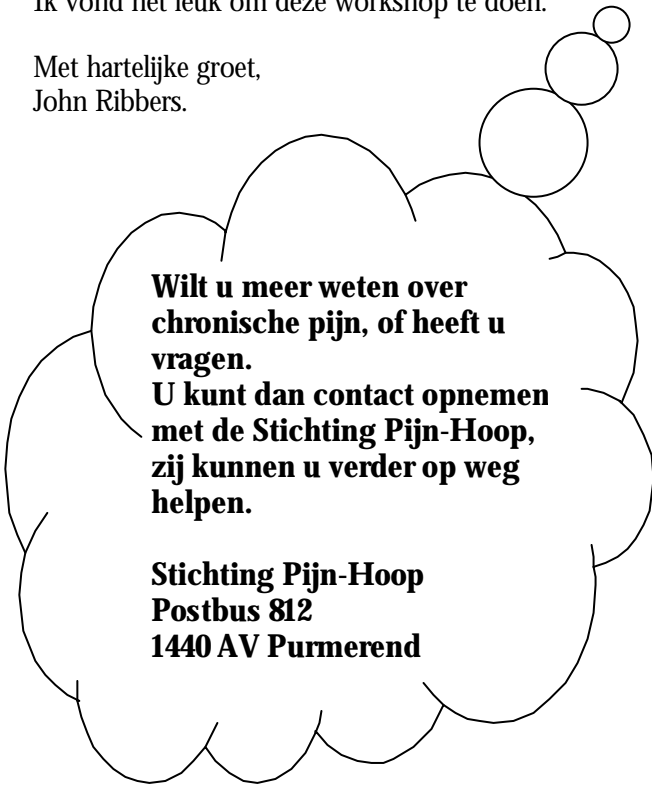
HME en wordt dus door de patiënt en vaak ook door de artsen en andere hulpverleners geaccepteerd. Vaak weten patiënten ook niet welke behandelmogelijkheden bestaan op het gebied van pijn.

Kort heb ik aandacht besteed aan de technische kant van het pijnverhaal (weefselbeschadiging + schademelding) waarna we in de groep van gedachten hebben gewisseld over hoe een ieder zijn eigen pijn beleeft en welke betekenis diegene er aan geeft. De wisselwerking tussen emoties en pijn heb ik genoemd; ik vind het jammer dat ik niet voldoende gevraagd heb naar eigen ervaringen van patiënten hierin en hun eigen ervaringen met alternatieve wijzen van pijnbestrijding.

Tot slot heb ik uitgelegd hoe wij patiënten leren om te gaan met hun pijnprobleem, met een mooi woord "painmanagement". Vooral aandacht besteed aan dagindeling, luisteren naar en in contact staan met je eigen lichaam en het principe van graded activity dwz niet doorgaan met activiteiten tot je pijn ervaart en dus jezelf negatief "beloont", maar genoeg nemen met de hoeveelheid activiteit die past bij het schema wat je in die periode hanteert en dan dus stoppen en daarover dan tevreden kunnen/mogen zijn (positieve beloning). Dit was voor velen herkenbaar en werd als prettig ervaren om in de groep over te kunnen communiceren.

Ik vond het leuk om deze workshop te doen.

Met hartelijke groet,
John Ribbers.



**Wilt u meer weten over
chronische pijn, of heeft u
vragen.
U kunt dan contact opnemen
met de Stichting Pijn-Hoop,
zij kunnen u verder op weg
helpen.**

**Stichting Pijn-Hoop
Postbus 812
1440 AV Purmerend**

Verslag van de workshop zwemmen

Een dag zwemmen met HME patiënten

Als zwemdocent bereid ik me graag voor op de lessen die ik geef. Deze keer was mij gevraagd om een workshop voor HME patiënten te geven. Dus bestudeerde ik alle informatie die ik van Jan kreeg toegestuurd. Een duidelijk beeld ontstond toen echter nog niet en dus toog ik met een paar summiere aantekeningen, wat drijf materiaal en de deelnemerslijst van de zwemmers naar de HME lotgenotendag.

De groepen waren niet zo groot, maar wel heel verschillend. De eerste groep bestond uit een paar kinderen en een paar volwassenen. De kinderen waren natuurlijk niet tegen te houden. Zij willen bewegen. Met kinderen hoef je niet te praten over het belang van bewegen. Ze doen het. We spraken wel even over hoeveel ze zwemmen en wat ze er leuk aan vinden. Daarna plonsden zij erin en vermaakten ze zich een poosje onder het toezien van een meegekomen vader.

Bij de volwassenen bleek dat ze, als ze zwemmen, meer gericht zijn op het bewegen en graag meer willen weten hoe je kunt ontspannen in het water. We deden een paar ontspannings- en ademhalingsoefeningen en daarna gingen zij heerlijk drijven met behulp van een reiskussentje onder de nek en twee opgerolde stukken bubbeltjesplastic in de knieholte. Ze deinden mee op de golven die de kinderen met hun spel veroorzaakten.

Met hen wilde ik nog wat spelvormen doen maar ze gingen liever hun eigen gang. Wat is er ook leuker dan je eigen spel maken. Mooi spel materiaal was er in ruime mate.

Ondertussen vertelde de vader me wat het betekent om een HME kind te hebben.

In de tweede groep zat een leuk stel kinderen. HME patiëntjes met een "gezonde" broer of zus. Maar allemaal met een grote hoeveelheid energie, want wat hebben ze zich uitgesloofd. Het begon rustig met een namenspel. De bal overgooien en je naam zeggen en even later de naam noemen van degene waar je de bal naartoe gooit. Daarna kreeg iedereen een bal en deden we wat zwemvormen, zoals borstcrawl benen met de bal in de handen en rugslag met de bal op je buik. Daarna moesten de kinderen gaan samenwerken. Hoe kom je het snelst naar de overkant terwijl één van de twee op een bal zit? Tot slot werden er twee groepen gemaakt. De teams stonden elk aan een kant van het volleybalnet. De bedoeling was om het eigen veld balvrij te krijgen terwijl de anderen de ballen er juist ingooiden. De ballen vlogen je om de oren. Helaas vloog ook de tijd voorbij.

Ik heb een heerlijke maar ook zeer leerzame dag gehad en als het mogelijk is ben ik volgend jaar weer graag van de partij.

Met vriendelijke watergroeten, Anet van de Pol.



Hereditaire Multiple Exostosen en de enkels

Op onze lotgenotendag hield dr. S.J. Ham, orthopedisch chirurg in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam, een korte inleiding. Deze inleiding was een samenvatting en uitleg van een Amerikaans artikel van Noonan et al. over HME en de enkels. Dr. Ham ging naar aanleiding hiervan in op de gevolgen van een scheefstand van de enkels bij hme-patiënten, waardoor er op latere leeftijd problemen kunnen ontstaan.

Uit het onderzoek wat beschreven wordt in het artikel wordt duidelijk dat een goede controle van de enkels bij kinderen en het eventueel op tijd corrigeren van de scheefstand wellicht problemen kunnen voorkomen.

Dr. Ham heeft ten behoeve van deze Newsflash hieronder een samenvatting van het artikel in het Nederlands gemaakt.

Artikel: Natural history of multiple hereditary osteochondromatosis of the lower extremity and ankle. K.J. Noonan et al. Journal of Pediatric Orthopaedics, 2002; vol. 22: pp. 120-124.

In deze studie evalueren de auteurs het natuurlijke beloop en de ontwikkeling van het enkelgewricht bij patiënten met HME.

Het enkelgewricht is volgens de auteurs betrokken bij zo'n 50% van de patiënten met HME. Een relatieve verkorting van het kuitbeen en een scheve stand van het uiteinde (de zgn. epifyse) van het scheenbeen, welke ontstaan tijdens de groei, resulteren in een afwijkende stand van de enkel, waarbij deze in een X-stand komt te staan (valgusstand).

De behandeling van deze aandoening kan bestaan uit: verwijderen van exostosen, verlenging van het te korte kuitbeen, correctie van de afwijkende stand van het scheenbeen (doorzagen en in een betere stand laten vastgroeien), of stopzetten van de groei van de helft van de groeischijf.

Bij deze laatste operatie, die op kinderleeftijd plaatsvindt, wordt het binnenste deel van de groeischijf van het scheenbeen bij de enkel tijdelijk gestopt en groeit de buitenzijde normaal door, zodat er uiteindelijk weer een rechte stand (neutrale stand) van de enkel ontstaat.

De vraag van de auteurs was of chirurgie op kinderleeftijd mogelijk van nut zou kunnen zijn om problemen op latere leeftijd te voorkomen. Daartoe werd een groep oudere patiënten met HME, waarvan nooit iemand was geopereerd aan het onderbeen of de enkel onderzocht. Deze groep bestond uit 21 vrouwen en 17 mannen. De gemiddelde leeftijd was 42 jaar (uiteenlopend van 20 tot 80 jaar).

Drie patiënten (8%) gaven aan dat de enkelklachten hun beroepskeuze had beïnvloed

en ook in de huidige baan van negatieve invloed was.

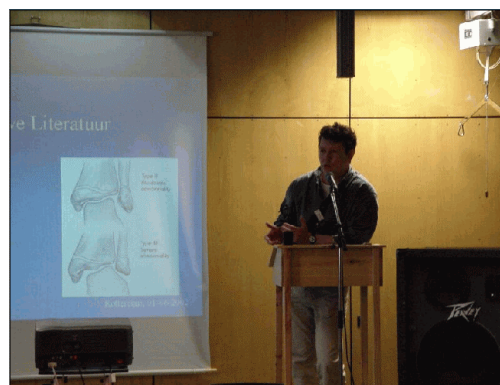
Twaalf patiënten (32%) werden beperkt in recreatieve sport.

Pijn in de enkel tijdens het lopen werd zo nu en dan ervaren tijdens het lopen bij 19 patiënten (50%); 7 patiënten (18%) hadden tenminste éénmaal per week pijn in de enkel, waarvan 2 continue.

De gemiddelde X-stand (valgusstand) was 9 graden.

Arthrotische veranderingen ("slijtage") van het enkelgewricht werd gevonden in 14 van de 75 enkels (19%). De patiënten met de arthrotische veranderingen in de enkel hadden een significant grotere valgushoek (hoek van de scheefstand) en een verminderde beweeglijkheid van de enkel in vergelijking met de patiënten die geen zichtbare slijtage op de röntgenfoto hadden.

Het lijkt er derhalve op dat correctie van de afwijkende stand van de enkel of preventie van het ontstaan ervan van nut kan zijn om problemen op latere leeftijd te voorkomen.



Evaluatie 5^e Lotgenotendag

Op onze 5^e lotgenotendag werd aan het einde van de dag door de deelnemers weer volop gebruik gemaakt van de mogelijkheid om de evaluatieformulieren in te vullen. Er zijn **58 evaluatieformulieren** ingevuld en ingeleverd. Zoals we dat ieder jaar doen hebben we ook dit jaar het aantal gecorrigeerd (x 1½). De formulieren vertegenwoordigen veelal meerdere personen, kinderen, partners enz. Door deze berekening komen we op het aantal van 87. Bij een totaal van 122 deelnemers kunnen we daarom uitgaan van een **respons van 71%**.

Hieronder volgt per vraag het resultaat:

- De dag als totaal werd door 34% als uitstekend, 58% als goed en 8% als voldoende beoordeeld.
- Dit jaar waren de deelnemers 2 maal in de gelegenheid om de workshops te bezoeken. Het totaal van alle deelnemers per workshop geven de volgende beoordeling:
 - De tienergroep scoorde 67% goed en 33% voldoende;
 - De gespreksgroep voor ouders werd door 33% als uitstekend en door 67% als goed beoordeeld;
 - De deelnemers aan het zwemmen beoordeelden deze workshop 75% uitstekend en 25% goed;
 - De workshop orthopaedie, indicatiestelling voor het verwijderen van exostosen, scoorde 54% uitstekend, 44% goed en 2% voldoende;
 - De workshop pijn werd door 37% als goed, 37% als voldoende, 22% als matig en 4% als onvoldoende beoordeeld;
 - De workshop omgaan met beperkingen scoorde 14% uitstekend, 52% goed, 24% voldoende en 10% matig.
- Over de kinderopvang was iedereen weer vol lof en deze scoorde 59% uitstekend en 41% goed.
- De catering vond 24% uitstekend, 66% goed, 10% voldoende.
- De accommodatie werd 36% als uitstekend, 60% als goed en 4% als voldoende beoordeeld.
- De organisatie vond 48% uitstekend, 50% goed en 4% voldoende.
- De bereikbaarheid van de locatie werd bij 36% van de deelnemers als

uitstekend, 50% als goed, 12% als voldoende en 2% als matig beoordeeld.

- De HME-Newsflash uitgaven beoordeelde 26% uitstekend, 70% goed en 4% voldoende.
- Onze website vond 33% uitstekend, 54% goed, 11% voldoende en 2% matig.
- Er was dit jaar een nieuwe vraag naar het aantal keren dat de deelnemers de lotgenotendagen hadden bezocht. Hieruit bleek dat er maar liefst 26% van de nu aanwezigen alle 5 de lotgenotendagen tot nu toe had bezocht. 5% bezocht onze dag voor de 4^e maal, 7% voor de 3^e maal, 29% voor de 2^e maal en dit jaar was 33% van de deelnemers voor de 1^e keer aanwezig.

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 (houding), sporten, erfelijkheidsaspecten, en ontwikkeling t.a.v. genezing of een remmende behandeling. Over de organisatie werd o.a. opgemerkt dat de organiserende groep een grote inzet en enthousiasme vertoonde. Over de locatie werden wat suggesties gedaan. Deze suggesties zijn inmiddels onderzocht maar waren helaas geen optie omdat de kosten hiervan veel te hoog waren en voor ons niet haalbaar zijn. Ook werd over de locatie opgemerkt dat men de wens heeft om de lotgenotendagen toch vooral in het midden van het land te houden. Gelukkig waren er ook een aantal deelnemers die op de een of andere manier hun medewerking willen geven.

Conclusie:

De algemene conclusie die we kunnen trekken is dat onze 5^e lotgenotendag waarin we ons 1^e lustrum konden vieren, gemiddeld goed heeft gescoord. De suggesties die zijn gedaan nemen we zeker mee in het plannen van de volgende dag. Het is voor ons van groot belang om uw mening te horen, zodat wij kunnen weten of we het naar tevredenheid van de deelnemers hebben georganiseerd. Dat geeft ons weer kracht om ook voor volgend jaar onze 6^e HME-lotgenotendag op 14 juni 2003 te organiseren.

Bedankt voor uw medewerking. JdL

WEETJES

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

Brochure Erfelijkheidsonderzoek

Er is een nieuwe brochure verschenen met de titel "Erfelijkheidsonderzoek ja/nee". Met name voor hen die zich oriënteren op de vraag of men wel of niet aan een onderzoek moet beginnen is deze brochure bedoeld. De brochure is te bestellen (tegen betaling van administratiekosten) bij het Erfocentrum, 0900 – 6655566 (€ 0,10 per minuut) of via erfocentrum@erfocentrum.nl

Informatiecampagne voor chronisch zieken en gehandicapten

De ministeries van SZW, VWS en Financiën starten dit najaar met een gezamenlijke informatiecampagne onder de titel "Ik heb wat, krijg ik ook wat?". De campagne is bedoeld om mensen met een handicap of chronische ziekte en ouderen de weg te wijzen naar de uiteenlopende mogelijkheden van financiële tegemoetkoming in kosten of directe verstrekking van noodzakelijke voorzieningen. De brochure ligt van oktober t/m december in de wachtruimten van huisartsen, fysiotherapeuten, ziekenhuizen en apotheken. U kunt de brochure ook opvragen via Postbus 51.

Een kwestie van kiezen

De KBOH (Kwaliteit en Bruikbaarheids Onderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen) is een onafhankelijk expertise- en informatiecentrum op het gebied van hulpmiddelen en bijbehorende diensten voor gehandicapten en ouderen. De stichting verstrekt objectieve informatie over kwaliteit, bruikbaarheid en doelmatigheid van hulpmiddelen en diensten. Om gebruikers van hulpmiddelen een objectieve keuze te laten maken brengt KBOH een serie Keuzewijzers uit. Het adres van de KBOH is Postbus 2072, 3440 DB Woerden, tel. 0348-436700, email info@kboh.nl. Meer informatie kunt u ook vinden op de website: www.kboh.nl

Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte aangenomen

De Tweede kamer stemde 4 juli 2002 unaniem voor de wet Gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte. Mensen met een handicap of chronische ziekte mogen niet langer gediscrimineerd worden op het gebied van

arbeid en beroepsopleiding. In de praktijk betekent de wet onder meer dat een werkgever verplicht is om de werkplek of de werktijden van iemand met een functiebeperking aan te passen. Ook kan een sollicitant die niet wordt aangenomen omdat hij of zij een handicap heeft, naar de Commissie Gelijke Behandeling of naar de rechter stappen.

Nieuwe Gehandicaptenparkeerkaart

Per 1 oktober 2001 is de regeling Invalidenparkeerkaart vervangen door de regeling Gehandicaptenparkeerkaart (GPK).

- Deze nieuwe uniforme Europese Gehandicaptenparkeerkaart heeft een blauwe kleur.
- U kunt hiermee tijdens het parkeren in alle lidstaten van de Europese Unie en in sommige andere Europese landen gebruik maken van de faciliteiten, die ook gelden voor de gehandicapte ingezetenen van de betreffende landen.
- Er is een onderscheid gemaakt in bestuurders- en passagierskaarten en dat wordt aangegeven met de hoofdletter B en P.
- Er is een nieuw controle-element in de vorm van een pasfoto van de aanvrager op de achterkant van de GPK.
- De kaart heeft een geldigheidsduur van vijf jaar.
- Men moet elke vijf jaar geneeskundig worden onderzocht. De criteria om een GPK in Nederland te krijgen zijn streng.
- Er is een overgangsregeling van kracht die bepaalt dat eerder afgegeven invalidenparkeerkaarten mogen worden gebruikt tot dat hun geldigheidsduur is verlopen.
- De kosten voor de GPK zijn per gemeente verschillend, maar ligt gemiddeld zo rond de € 85,-

Meer informatie kunt u krijgen bij uw gemeente of op de website: www.leefwijzer.nl/parkeren

Week van de chronisch zieken

Van 9 t/m 16 november 2002 wordt de week van de chronisch zieken gehouden. Er zijn allerlei activiteiten landelijk en regionaal. Meer informatie is te vinden op de site: www.chronischziek.nl

Verwerking van een lichamelijke handicap

Enkele opvattingen over acceptatie en zelfwaardering bij mensen met een lichamelijke handicap. Theoretische benadering zoals gepresenteerd tijdens de workshop "Omgaan met de beperkingen van de HME" op de lotgenotendag van 1 juni 2002 door drs. A.F. van Helmond, klinisch psycholoog verbonden aan "De Sint Maartenskliniek" te Nijmegen, een ziekenhuis met afdelingen reuma, orthopedie en revalidatie.

1. Inleiding

Het verwerken van een lichamelijke handicap kan worden beschouwd als een proces, dat een belangrijke positie inneemt in het leven van een mens met zo'n handicap. In deze bijdrage wordt een beknopt overzicht gegeven van enkele psychologische theorieën, van waaruit dit proces beschreven kan worden. Daarbij zal vooral aan sociaal-psychologische opvattingen aandacht worden besteed. Tenslotte worden enkele consequenties met betrekking tot de hulpverlening weergegeven.

2. Psychologische theorieën over de gevolgen van een lichamelijke handicap

Vanuit een aantal psychologische theorieën zijn opvattingen over de gevolgen van een lichamelijke handicap naar voren gebracht.

Volgens Adler, een leerling van Freud, is de behoefte aan macht de belangrijkste drijfveer van de mens (Pervin, 1970). De mens streeft naar het overwinnen van zijn aangeboren minderwaardigheidscomplex (het kind verkeert immers per definitie in een zwakkere machtspositie dan de volwassene). Blijvende minderwaardigheidsgevoelens kunnen leiden tot inadequaat overcompenseren. Het hebben van een lichamelijke handicap betekent in deze psychoanalytisch georiënteerde opvatting een extra risicofactor.

Het krijgen van een lichamelijke handicap impliceert het wegvallen van gedragsmogelijkheden, die voorheen bekrachtiging / beloning opleverden. Gevolg daarvan kan zijn het komen te verkeren in een toestand van slechts beperkt ervaren van bekrachtiging. (Simpel gezegd: men maakt nog maar weinig leuke dingen mee.) Vanuit de leertheorie wordt op die wijze de depressie, volgend op een lichamelijke handicap, verklaard (Schuerman, 1977; Flordyce, 1976).

Het negatieve zelfbeeld, dat nogal wat mensen met een handicap hebben in bepaalde fases van het verwerkingsproces, is een weerspiegeling van de algemene (negatieve) houding ten opzichte van invaliditeit in onze cultuur. Dat vormt de kern van

sociaal-psychologische opvattingen zoals die van de Amerikaanse psychologe Wright (1983). Deze invalshoek zal in het volgende nader worden toegelicht.

3. Belangrijke cultuurwaarden en de mens met een lichamelijke handicap als de ontkenning daarvan.

In onze cultuur bestaan een aantal waarden, die door en groot deel van de gemeenschap worden aangehangen. Dat betekent, dat deze waarden in sterke mate de doelen aangeven, waarnaar mensen binnen onze cultuur streven.

Dechesne, die in Nederland onderzoek heeft uitgevoerd naar de psychologische en sociale gevolgen van een lichamelijke handicap (1977), geeft de volgende waardegebieden aan:

- Arbeid. De kost kunnen verdienen voor zichzelf en de 'zijnen' lijkt ondanks de structurele werkloosheid nog steeds een doel, dat sterk wordt gewaardeerd;
- Huwelijk of vaste relatie met een ander vormt een na te streven ideaal;
- Ongeschonden uiterlijk is een onbetwiste waarde (denk bijvoorbeeld aan de cosmetische industrie en plastische chirurgie). Iemands kansen in het sociale verkeer worden sterk bepaald door zijn toonbaarheid;
- Normaliteit als een soort samenvatting van allerlei begerenswaardige zaken zoals jeugdheid, intelligentie, onafhankelijkheid en gezondheid.

Het hebben van een lichamelijke handicap vormt nu vaak juist de ontkenning van meer of minder van bovengenoemde waarden.

Door de lichamelijke beperking ontstaat er voor de mens met een lichamelijke handicap een kloof tussen de feitelijke mogelijkheden enerzijds en nagestreefde doelen anderzijds (als deze tenminste, zoals vaak het geval is, in belangrijke mate worden bepaald door de aangegeven algemene waarden). Zo beschikt iemand met een lichamelijke handicap bijvoorbeeld niet over de mogelijkheden om het doel van een ongeschonden uiterlijk te verwezenlijken.

Deze kloof wordt door sommige mensen met een lichamelijke handicap niet als zodanig ervaren en door anderen wel.

“Ik problemen? Hoezo?”

De mensen met een lichamelijke handicap, die deze kloof niet ervaren, hebben als het ware geen problemen. Deze personen hanteren wel de gangbare waarden en doelstellingen als een vanzelfsprekendheid, maar tegelijkertijd realiseren zij zich niet, dat hun lichamelijke beperking bij het bereiken daarvan een barrière vormt. De consequenties van de lichamelijke afwijking lijken eigenlijk niet doorgedrongen.

Vaak lijkt er sprake van een vrij onbekommerde toestand. Een dergelijke toestand is niet ongevoel bij jeugdige gehandicapten, die hun hele leven in een beschermende aangepaste omgeving hebben doorgebracht, waardoor directe hardere confrontaties met de waarden van de ‘grote’ wereld als het ware zijn uitgebleven. Andere personen bij wie een dergelijke toestand ontmoet kan worden zijn zij, die niet over voldoende verstandelijke vermogens beschikken om de kloof te overzien.

De ontwaarding

De mensen met een lichamelijke handicap, die de kloof tussen eigen mogelijkheden en doelen wel in meer of mindere mate ervaren, hebben wel een probleem. Ze voelen zich geblokkeerd in hun mogelijkheden en ervaren vaak een devaluatie (of ontwaarding) van zichzelf. Men voldoet niet aan het beeld waaraan men zou willen voldoen en dat is een pijnlijke gewaarwording, die gepaard gaat met een minder waarderen van zichzelf. Het zelfbeeld wordt bedreigd. Men gaat negatief over zichzelf denken. Op deze pijnlijke negatieve toestand kan op verschillende manieren worden gereageerd in een poging om deze toestand te beëindigen. In het volgende wordt daar verder op ingegaan.

4. Reactie op de devaluatie

‘Oefenen, oefenen en nog een oefenen’

De mens met een lichamelijke handicap stelt vaak alles in het werk om de handicap als het ware weg te werken om zo de kloof tussen wensen en mogelijkheden te overbruggen. De sterke inspanning en motivatie, zoals men die bij mensen met een lichamelijke handicap nogal eens ontmoet, wanneer zij in behandeling zijn voor hun handicap, is vaak op deze drijfveer gebaseerd: het herstellen of bereiken van de ‘normale’ toestand: het wegwerken van de beperkingen. Als dat lukt, wordt de kloof opgeheven en bestaan er geen problemen meer. Wat uiteraard veel voorkomt is, dat het na langdurige en intensieve pogingen toch onmogelijk blijkt te zijn om de normale toestand te herstellen of te bereiken; de ‘pijnlijke’ toestand blijft voortbestaan. Het ondernemen van deze pogingen heeft wel nut, ook in de zin, dat daarmee in ieder geval een scherper beeld kan ontstaan van de

beperkingen en mogelijkheden. Het heeft je er als het ware toe aangezet er uit te halen wat er in zit. Als de kloof blijft bestaan en de dreiging van een lage zelfwaardering aanhoudt, kan daarop verschillend worden gereageerd.

“Ik geef het op”

Men geeft het op; trekt zich terug uit de strijd en gaat moeilijke situaties, waarin men met de lichamelijke beperking geconfronteerd zou worden, uit de weg. Er is sprake van een vrij passieve toestand, die ook wel wordt aangeduid met termen als ‘berusting’ en ‘gelatenheid’. Niet zelden gaat die gepaard met een depressieve sombere stemming.

“Ik een lichamelijke handicap? Nooit!”

Andere proberen de kloof op te heffen door de beperkingen te ontkennen of te minimaliseren. Zij geven niet op, blijven ondanks herhaalde confrontaties en tegenvallers doorgaan met te pogen bij te blijven of zelfs beter te zijn dan ‘de anderen’ (de ‘normalen’). Zij gooien zich in de competitie en getroosten zich extra inspanning om zichzelf te bewijzen en te ontkomen aan de innerlijke devaluatie. Er is vaak sprake van irreële inschatting van eigen mogelijkheden en daarmee gepaard gaande te optimistische toekomstfantasieën. Gangbare doelstellingen worden vaak juist sterk onderschreven: het gedrag heeft een soort ‘alsof’ – karakter. (Men doet alsof alles ‘normaal’ is; er is niets aan de hand); identificatie met andere gehandicapten wordt zoveel mogelijk vermeden en kan zelfs resulteren in sterke devaluatie van andere gehandicapten. Men zet zich juist af tegen andere gehandicapten om aan te geven dat men zelf niet zo is (“Ik ben niet zoals zij”).

“Alles en iedereen is tegen mij; ik pik het niet”

Als mensen geblokkeerd worden in het nastreven van hun wensen levert dat vaak agressieve gevoelens op. Zo kan er ook bij de mensen met een lichamelijke handicap agressie optreden. Daarbij kan de agressie gericht worden op de lichamelijke handicap, waarbij er dan sprake is van een soort op zichzelf gerichte agressie. Deze kan zich manifesteren in soms letterlijke zelfverminking of in cynische opmerkingen en grappen over eigen beperking.

Het spreekt voor zich, dat er in de beleving sprake is van een grote kloof tussen het zelf en het lichaam, dat met wantrouwen en vijandigheid in de gaten wordt gehouden. (Je bent dan niet je lichaam, maar hebt een lichaam dat je met argwaan beschouwt, omdat het je dwarsboomt.)

De agressie kan zich ook richten op de buitenwereld, die ‘valide’ normen stelt. Kenmerkend zijn in dat geval: zich snel gediscrimineerd voelen, overal onbegrip en veroordeling voelen. Het lijkt te

gaan om een soort schoppen tegen de gangbare valide waarden zonder daarvoor iets in de plaats te kunnen stellen, waardoor eigenlijk impliciet deze waarden juist bevestigd / onderstreept worden. Vaak zijn het juist de mensen, die het meest nabij staan die deze kwaadheid over zich heen krijgen. De verdedigingsmechanisme-projectie speelt hierbij een belangrijke rol. De zelfveroordeling wordt aan een ander toegeschreven. Veroordeling door een ander lijkt gemakkelijker te 'dragen' en te bevechten dan veroordeling door zichzelf. De drie bovengenoemde manieren van omgaan met de kloof tussen wensen en mogelijkheden kunnen de fundamentele bedreiging van het zelfbeeld wel tijdelijk afzwakken, maar niet echt ongedaan maken.

"Waar gaat het nou eigenlijk allemaal echt om?"

Werkelijk oplossen van het conflict tussen mogelijkheden en doelstellingen kan volgens Wright alleen wanneer er een relativiseren van de gangbare waarden en normen plaatsvindt. Zij spreekt in dat verband van een proces van revaluatie; een herziening van na te streven doelen en wensen. Meer concreet betekent dat:

- Een verbreding van het waardenscala. Er is méér dan wat door het gebrek verloren gaat. Doelen en wensen, die voorheen minder van belang waren en die dus niet werden nagestreefd, worden veel belangrijker. Men gaat zich op nieuwe, andere dingen richten;
- Een nieuwe hiërarchie van waarden, zodat onder andere lichamelijke gaafheid en behendigheid een ondergeschikte plaats krijgen toebedeeld. (Er uit zien zoals anderen, hetzelfde zijn als anderen gaat men minder belangrijk vinden);
- Daardoor heeft de lichamelijke beperking minder uitstralings-effect over de personen als geheel;
- En de overgang van vergelijkende naar absolute waarden. Dat heeft te maken met een overgang van een waarderingswijze waarbij 'de anderen' als referentiepunt gelden naar een waarderingswijze waarbij het referentiepunt de persoon zelf is. In het ene geval vormen 'anderen' de maat, waarmee men zichzelf meet en in het andere geval vormt de persoon zelf de maat.

Revaluatie betekent een overgang van *'Ik ben onvolledig'* naar *'Ik ben zoals ik ben; ook al beschik ik niet over alle denkbare middelen; mijn leven is volledig'*. Men voelt zich niet langer minder waard als persoon, waarbij de lichamelijke handicap echter nog wel als lastig of beperkend kan worden ervaren. Men zal zich echter niet meer schamen voor de lichamelijke handicap en deze niet meer voortdurend willen verbergen. Zo iemand is niet te veel bezig met wat

anderen van hem denken met betrekking tot zijn handicap en men kan zich identificeren met de groep van mensen met een lichamelijke handicap. In dit verband wordt ook nogal een het Engels begrip Locus of evaluation genoemd (Rogers, 1951); met andere woorden: er is sprake van een evaluatiepunt binnen of buiten de persoon gelegen. Nog weer anders uitgedrukt gaat het om een groei naar innerlijke onafhankelijkheid, waarbij de klemtoon valt op de standpuntverandering ten aanzien van het sociale waardensysteem. Een dergelijke groei kan ook met de term emancipatie worden aangeduid.

Als het zo is, dat slechts een proces van revaluatie tot een meer structurele oplossing kan leiden, dan is het van belang om factoren te kunnen aangeven, waardoor dit proces wordt beïnvloed.

Ernst van de handicap

Uit onderzoek (Zahn, 1973; Thomas, 1966) blijkt, dat er geen duidelijke relatie bestaat tussen ernst van de handicap en zelfwaardering. Uit sommige onderzoeken blijkt dat 'matige' ernst juist gepaard gaat met de meest negatieve zelfwaardering. De verklaring vanuit het model van Wright voor dit verschijnsel is als volgt: een handicap van matige ernst leidt tot een minder grote kloof tussen mogelijkheden en doelstellingen dan een ernstige handicap. Dat zal de aanleiding vormen tot een meer langdurig en meer gevarieerd pogen de kloof op te heffen door middel van het proberen te reduceren van de beperking. (Denk daarbij bijvoorbeeld aan een handicap, die min of meer te verbergen is. In zo'n geval bestaat een behoorlijke kans op ontkenning van de lichamelijke handicap, iets wat veel moeite en inspanning kost en in slechts beperkte zelfwaardering resulteert). Iemand met een ernstige handicap wordt sterker en sneller geconfronteerd met de onoverbrugbaarheid van de afstand tussen mogelijkheden en doelstellingen en al dus vanuit deze sterkere bedreiging meer gedwongen worden tot een revaluatie. Hij of zij kan zich minder lang voorhouden, dat er eigenlijk geen sprake is van een lichamelijke handicap.

5. Hulp vanuit de omgeving

In hoeverre kan de omgeving nu een rol spelen bij het revaluatieproces; hoe kan de omgeving bijdragen aan een proces dat uitmondt in een positiever zelfbeeld.

Een theorie, die bij uitstek iets zegt over de voorwaarden, waaronder een revaluatieproces zich kan ontwikkelen is die van de Amerikaanse psycholoog Rogers (1951), die veel invloed heeft gehad op de wijze van werken in de geestelijke gezondheidszorg. Simpel samengevat zegt Rogers,

dat problemen met betrekking tot het zelfbeeld en een negatieve zelfwaardering ontstaan wanneer een persoon tijdens zijn ontwikkeling slechts op bepaalde voorwaarden wordt geaccepteerd door zijn omgeving. Als een persoon tijdens zijn ontwikkeling door de omgeving pas wordt geaccepteerd op die voorwaarde, dat hij voldoet aan eisen en normen, zoals die door de omgeving worden gesteld zal het gevolg zijn, dat deze persoon uit behoefte aan waardering door de ander een aantal kenmerken, gevoelens en gedragingen van zichzelf en daarmee zichzelf als persoon tot op zekere hoogte zal veroordelen. Dat resulteert weer in een meerdere of mindere mate van negatieve zelfwaardering.

(Bijvoorbeeld: als een ouder zegt: 'Ik hou alleen maar van lieve kinderen, die nooit boos worden', dan zal een kind gevoelens van boosheid, wanneer het deze heeft, veroordelen bij zichzelf. Als het kind deze gevoelens vaker heeft, wat uiteraard onvermijdelijk is, zal het kind zichzelf als persoon in meer of mindere mate veroordelen, met een negatieve zelfwaardering als gevolg). Rogers doet ook uitspraken over hoe een dergelijk negatief ontwikkelingsproces omgekeerd kan worden. Dat is volgens Rogers mogelijk middels hulpverlening die gekenmerkt moet worden door drie aspecten:

- Congruentie of echtheid. Het gaat erom, dat de hulpverlener zichzelf is. Hij verschuilt zich niet. Ook wanneer hij negatieve gevoelens ten aanzien van de cliënt heeft uit hij deze. Men kan vertrouwen op wat hij doet en zegt;
- Empatisch begrip. Het gaat om het pogen invoelend te begrijpen, wat er in de ander omgaat en dit begrip over te brengen. Daarmee wordt getracht verheldering en verduidelijking te bereiken;
- Onvoorwaardelijke positieve waardering. Het gaat om het overbrengen van een werkelijk positief gevoel voor de ander als persoon, onafhankelijk van wat die ander doet of zegt. Dit maakt het voor de ander gemakkelijker om voorheen door hemzelf veroordeelde aspecten weer onder ogen te zien en daarna ook positiever te waarderen.

Terug naar het revaluatieproces. Als Rogers' theorie daarop wordt toegepast betekent dat, dat de omgeving kan bijdragen aan dat proces in de mate waarin wordt voldaan aan bovengenoemde voorwaarden.

Wanneer de directe omgeving van een persoon met een lichamelijke handicap

- in staat is om open en eerlijk te zijn t.o.v. die persoon;

- probeert om werkelijk te begrijpen wat er in die persoon omgaat en dat begrip ook kan laten merken aan die persoon;
- in staat is die persoon te laten merken en voelen dat men hem zonder voorwaarden te stellen de moeite waard vindt en als persoon waardeert; dan draagt de omgeving bij aan het verwerkingsproces van de betreffende persoon. Daarvoor is dan echter wel nodig, dat ook in de omgeving van de gehandicapte een soort revaluatieproces op gang is gekomen of heeft plaatsgevonden. Immers, hoe zou het bijvoorbeeld mogelijk zijn om iemand met een lichamelijke handicap onvoorwaardelijk positief te waarderen, wanneer men zelf gangbare waarden en normen met betrekking tot uiterlijk en arbeid min of meer strikt hanteert? Hoe kan men iemand waarderen, die juist de ontkenning van het eigen waardensysteem vertegenwoordigt? Daarin ligt de vraag en de uitdaging, die de mens met een lichamelijke handicap aan zijn omgeving stelt.

Drs. A.F. van Helmond

Literatuur

- * Dechesne, B. Jeugdige gehandicapten: seksualiteit, relaties, zelfbeeld, Nijmegen, Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, 1977.
- * Fordyce, W.E. Behavioural methods for chronic pain and illness, Saint Louis: The C.V. Mosby Company, 1976.
- * Pervin, L.A. Personality; Theory, Assessment and Research, New York: John Wiley & Sons, 1970.
- * Rogers, C.R. Client-centered therapy., Houghton Mifflin 1951.
- * Schuurman, J.A. Revalidatie van gedragsdeviaties bij cerebraal gestoorden. Maastricht: Proefschrift Rijksuniversiteit Limburg, 1977.
- * Thomas, E.J. Problems of disability from the perspective of role theory, Journal of Health and Human Behaviour, 1966, 1,2-14.
- * Wright, B.A. Physical Disability; A psychosocial approach (2nd. Ed), New York: Harper & Row, 1983.
- * Zahn, M.A. Incapacity, Impotence and Invisible Impairment: Their effects upon Interpersonal Behaviour, Journal of Health and Social Behaviour, 1973, 14(2), 115-123.

Nieuws van de HME Lotgenoten Website

Zoals u natuurlijk weet werd al snel na het begin van onze start in 1998 als HME-lotgenotengroep een website opgezet ter ondersteuning van het HME lotgenotencontact. Inmiddels is deze website een stuk uitgebreid. Hij bevat veel informatie over de aandoening Hereditaire Multiple Exostosen en over de activiteiten van onze Lotgenoten Contactgroep.

De website wordt gemiddeld zo'n 5-6 keer per dag bezocht met als hoogste aantal 22. Tot nu toe is onze website dit jaar al meer dan 1500 keer bezocht. 80% van de bezoeken komen uit Nederland en 20% uit het buitenland, waarvan 8,7 uit België. Relatief gezien zijn dit best wel hoge cijfers, omdat HME een zeer zeldzame aandoening is die bij 1 op 50.000 mensen voorkomt en er zijn hooguit 400 mensen met HME in Nederland.

De website wordt zeker niet alleen door HME-patiënten of hun verwanten bezocht. Ook hulpverleners van verschillende gezondheidsinstellingen bezoeken vaak de website.

Om ook de jeugd te kunnen bereiken, hebben we een speciale jeugdhoeck aan de website toegevoegd. Hier staan inmiddels al 2 spreekbeurten en een scriptie op. De jeugd kan er ook op reageren.

Bij deze wil ik andere kinderen en jongeren uitnodigen om spreekbeurten, werkstukken, e.d. over HME naar ons toe te sturen, zodat we de jeugdhoeck nog verder kunnen uitbreiden.

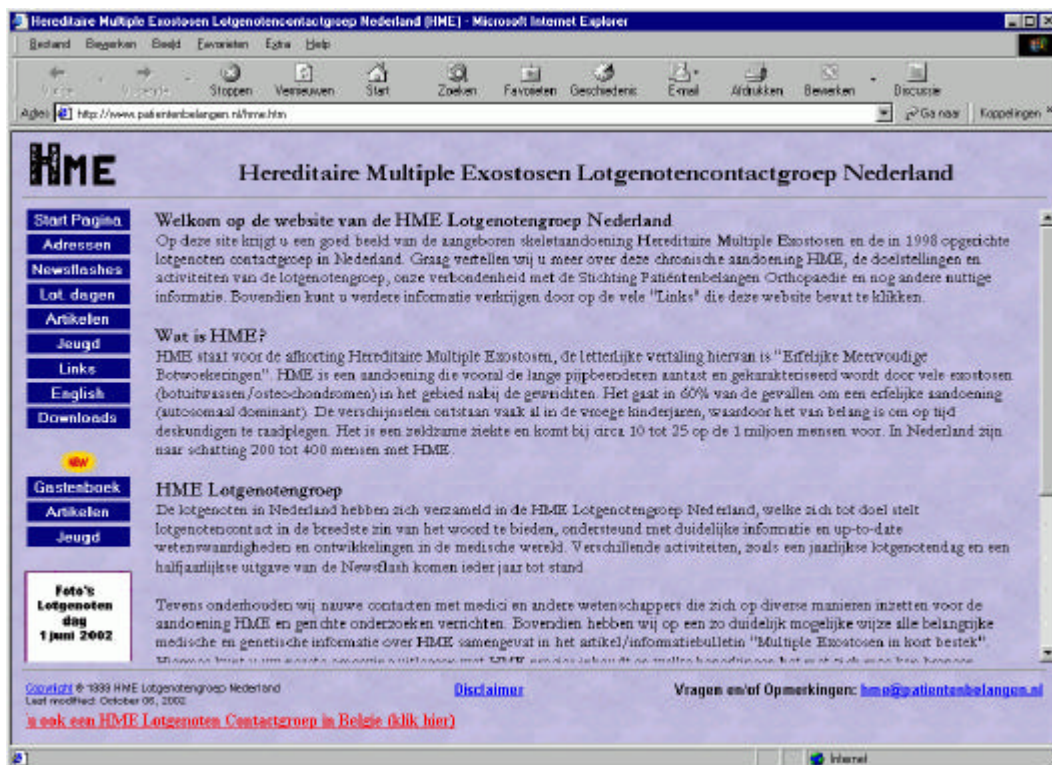
Verder is de rubriek met artikelen recent uitgebreid. Alle uitgebrachte HME-Newsflashes zijn te lezen. Diverse zaken zijn ook apart te downloaden, zoals b.v. een Engelse vertaling van onze informatiefolder en de HME-Newsflashes.

Als één van de laatste ontwikkelingen is er een gastenboek aan de website toegevoegd. Bezoekers aan onze website kunnen reacties in het gastenboek achterlaten. Maar het is natuurlijk ook mogelijk om vragen via het gastenboek te stellen, waarop dan anderen weer kunnen reageren. Dus laat eens wat van U horen via het gastenboek!

Al met al voldoende redenen om de website weer eens te bezoeken. Natuurlijk weet u het adres van de website nog. Maar goed voor de zekerheid: Het adres van onze HME-website is:

www.patiëntenbelangen.nl/hme.htm

Vriendelijke groet,
uw webmaster Dio Hemmelder



Eigen verhaal van een HME-lotgenoot

Zo'n 2,5 jaar geleden kwamen mijn zusje en ik via internet in contact met de HME lotgenotengroep. Tot die tijd dachten we dat we (onze familie inbegrepen) ongeveer de enige waren die met name qua botstructuur wat vreemd in elkaar staken. Wij noemden het onderling "vliegende botjes". Ook gaven we elkaar op de HME betrekking hebbende bijnamen die ik om privacy redenen niet zal noemen. Mochten al deze familieleden ooit nog eens besluiten lid te worden van de HME lotgenoten groep dan hebben we er in één klap minimaal 40 leden bij!

Nu komen we uit een familie waar klagen nou niet direct boven aan de lijst met geaccepteerd normaal gedrag stond, dus in onze jeugd werd er dan ook niet die aandacht aan gegeven zoals wij dat nu bij onze eigen kinderen wel doen. Tenslotte was onze "opoe" er 91 mee geworden dus ... Humor genoeg in onze familie!
Zoals geloof ik ook het gezegde: "krakende wagens piepen het langst..." bij ons behoorlijk vaak kwam. (Bovendien kenden we in die tijd ook nog geen dokter Ham zoals mijn kinderen die wel kennen.)

Dus wij probeerden gewoon net als ieder ander de gekste sporten uit, waaronder wielrennen, voetballen, Chinese vechtsporten, tafeltennis, je kan het zo gek niet bedenken of we deden eraan mee. Zolang als het tenminste goed ging. Maar je mocht niet te snel afhaken en bij pijn moest je gewoon een beetje doorzetten.
Allemaal zaten we ook wel een lange of kortere periode bij de harmonie en of beoefenden op een andere manier zoveel mogelijk muzikale activiteiten, met name de klarinet was een favoriet instrument binnen Huize Jonkman.

Maar ja we werden groter, werden tussendoor nog wel eens geopereerd omdat de klachten toch niet weggingen en niemand eigenlijk wist wat er nu precies niet helemaal goed zat in ons lijf. Wel dat met name mijn zusje en ik eigenlijk altijd wel ergens pijn hadden. Dus dan wilden ze nog wel eens hier en daar een bot wegsnijden of wegschaven. Met als gevolg dat we na verloop van tijd én meer pijn hadden én/of weer op andere plekken last kregen, nog steeds zonder te weten wat we nu precies mankeerden. Zoals veel mensen kregen ook wij vaak te horen leer er maar mee leven. Wat een dooddoener!
Intussen maakten we braaf onze studies en opleidingen af, gingen werken, kregen kinderen enz. Eigenlijk had ik tot een aantal jaren geleden nog steeds niet het idee dat HME mijn leven (en dat van

mijn kinderen) dusdanig zou beïnvloeden dat ik nog eens lid zou worden van een lotgenotengroep, patiëntenvereniging en hier mijn beleving als HME-patiënt zou verwoorden. Maar ik moet zeggen, ik was dan ook erg goed in om mijn kop in het zand steken.

Sinds 1,5 jaar werk ik op tijdelijke contractbasis (tot 31 december a.s.) bij een grote nationale verzekeringsmaatschappij als adviseur Ontwikkeling & Mobiliteit. Ik hou me daar bezig met het adviseren van de organisatie (directie, management en medewerkers) op het gebied van personele ontwikkeling in de breedste zin van het woord. Zowel op individueel als op team/organisatieniveau. Als coach & counsellor probeer ik tevens mensen aan te sporen en te motiveren om met hun eigen loopbaanontwikkeling bezig te gaan en hen daarin te adviseren. Ironisch genoeg adviseer ik ook vaak mensen die vanuit een reïntegratietraject weer aan de slag zijn. Binnenkort zit ik dus zelf aan die kant van de tafel.

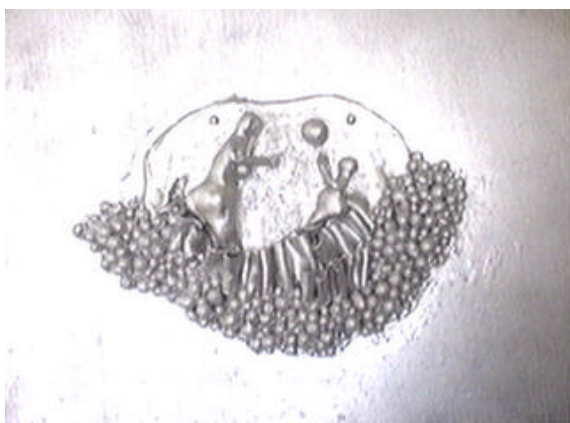
Afgelopen maart kreeg ik een zware griep, omdat iedereen die die griep ook had gehad klaagde over de spieren en ledematen, dacht ik natuurlijk ook dat de pijn die ik in mijn linkerkant en rug voelde ook van die vervelende griep kwam. Omdat ik nogal heftige tijden achter de rug had bleef ik gewoon geloven dat ik wat meer tijd nodig had om hiervan te herstellen. Uiteindelijk bleek ik na veel foto's, scans enz.. **heupdysplasie** te hebben in mijn linkerheup en dat mijn bekken net als veel HME patiënten te steil is. Voordeel is, dat ik nu ook lid kan worden van de vereniging voor aangeboren heupafwijkingen!

In die zelfde tijd (juli jl.) werd mijn jongste dochter Gallyon door dr. Ham geopereerd aan haar enkel. Bij haar werd een schroef epifysiodese uitgevoerd om haar enkel weer recht te laten groeien. Hoewel op haar leeftijd (ze is 7) nog niet te zeggen is wat het resultaat zal zijn, zijn we zeer hoopvol gestemd. Intussen is mijn oudste dochter Reälka (13 jaar) onder behandeling voor ernstige scheefstand van haar onderarmen incl. polsen. Mijn zoon Wouter, inmiddels 18, heeft nog geen klachten en ziet er in onze ogen oogstrelend recht van leden uit. We gaan er voorzichtig vanuit dat hij geen HME heeft, maar zeker weten doen we dat nog niet.

Dit najaar nog zal er bij mezelf een triple-osteotomie aan mijn bekken uitgevoerd worden in het OLVG te Amsterdam, jawel natuurlijk door dr. Ham (veelzijdige dokter niet?) en een collega van hem. Inmiddels ben ik gestopt met het opzoeken van informatie over deze operatie, omdat de

gunstige uitkomsten nogal tegenvallen. Ja, en als optimistisch geboren mens vertrouw ik graag op de goede afloop van zoals dr. Ham het uitdrukt “deze elegante operatie”.

Ik probeer zoveel mogelijk positieve acties te nemen om voor en na de operatie zo goed mogelijk te herstellen. Ga 3x 45 minuten in de week naar fysiotherapie voor een flinke portie fitness, ben creatief met klei en verf en andere kunstenmakerij, bezig een website te bouwen (www.creahannah.nl).



Ik heb me ingeschreven voor zangles bij een heuse zangpedagoge (hoewel ik geen noot zuiver kan zingen, want ik rook teveel), streef er naar elke week gezellig koffie te gaan drinken op mijn werk, bezoek de arbo-arts, regel papieren voor een persoonsgebondenbudget (hulp in huis), wet voorziening gehandicapten (aanpassingen in huis), invalidenparkeerkaart, kijk alvast rond in revalidatiecentra in de buurt, kortom druk, druk, druk, regelen, regelen, tussendoor zit je dan ook nog in die medische molen.

Als klap op de vuurpijl ben ik ook nog in gesprekken met een therapeut om de zaken zoveel mogelijk positief op een rijtje te houden. Al met al komt er toch zomaar van alles in je schoot vallen en moet je ineens totaal andere keuzes maken, die je een half jaar eerder nog niet bedacht had. En dat valt niet mee als je continu pijn hebt en je van 40 uur werken in een toffe baan ineens 40 uur arbeidsongeschikt bent. Regelmatig ook twijfel ik of ik ooit nog wel weer volledig in het arbeidsproces terugkom. Denk niet dat ik geen depressieve periode heb gehad of niet regelmatig op de bank zit met een flinke huil/baalbui.

Gelukkig heb ik een hele lieve vriend en een paar hele goede vriendinnen (waaronder mijn zusje) die mij elke keer weer weten aan te sporen de schouders eronder te zetten hoe moeilijk dat soms ook is. Het scheelt gewoon enorm wanneer je mensen in je omgeving hebt die je accepteren zoals je bent, inclusief je beperkingen. Daar ben ik elke dag dankbaar voor. Nu nog mezelf accepteren met mijn beperkingen en daar het beste uit halen, wat dat beste dan ook zijn mag, daar hoop ik in de toekomst naar toe te werken en in te groeien zodat ik ook mijn kinderen kan helpen zichzelf op waarde te schatten voor wie ze **zijn** en niet op wat ze **hebben**.

Hanneke Jonkman
(hro@hetnet.nl)

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

Heeft u door uw gezondheid problemen met het verkrijgen van werk en/of verzekeringen?

Bel voor informatie en advies de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

Telefoon 020 – 4800 300 op werkdagen van 12.00 – 20.00 uur

Of kijk op www.bpv.nl

Onderzoek problemen chronisch zieken en gehandicapten

Meld uw ervaringen aan Korrelatie!

U wilt een opleiding volgen, u weet dat die baan echt geknipt is voor u, maar helaas, vanwege uw lichamelijk beperkingen gaat hij aan uw neus voorbij. Uw huis heeft een paar aanpassingen nodig, u wilt een vervoersvoorziening, maar probeer dat maar eens voor elkaar te krijgen in het web van regels en instellingen.

Komen deze situaties u bekend voor? Of kunt u andere voorbeelden geven van hoe uw ziekte of handicap u belemmert in het dagelijks leven? Pak dan de telefoon en doe mee aan het onderzoek van Korrelatie.

Als u van 5 september tot 5 november belt met 0900-1450, krijgt u een aantal vragen voorgelegd. Zélf de vragenlijst invullen kan ook. Surf dan naar www.korrelatie.nl.

Problemen

Vorig jaar konden chronisch zieken en gehandicapten voor het eerst bij Korrelatie melden welke problemen zij ondervinden in het dagelijks leven. Rekening houden met chronisch zieken en gehandicapten is verre van vanzelfsprekend, zo bleek. Een paar signalen die wij toen kregen: het

krijgen van de juiste voorzieningen kost veel tijd, energie en geld, het vinden van een (geschikte) baan is vaak ronduit onmogelijk, de toegankelijkheid van openbare gebouwen en vervoermiddelen is niet om over naar huis te schrijven en uw financiële situatie is regelmatig verre van rooskleurig.

Uw ervaringen

Deze signalen deden Korrelatie, ZonMw en het Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam besluiten in 2002 nogmaals onderzoek te doen naar problemen van chronisch zieken en gehandicapten. Met dit jaar speciale aandacht voor uw maatschappelijke participatie. Om zo beleidsmakers te confronteren met de dagelijkse praktijk. En vanuit uw ervaringen de politiek suggesties aan te dragen hoe problemen opgelost kunnen worden. De uitkomsten van het onderzoek worden gepresenteerd op de openingsdag van de **Week van de Chronisch Zieken**, als inleiding op een debat met het publiek. Het openingscongres vindt plaats op 9 november in het Kurhaus in Scheveningen.

**Korrelatie: 0900-1450 (10 eurocent per minuut),
maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 22.00 uur.
Tekstefoon voor doven en slechthorenden: (030) 276 30 30.
www.korrelatie.nl**

Plannen voor Wetenschappelijk Onderzoek bij Hereditaire Multiple Exostosen

Aanleiding

Wetenschappelijk onderzoek op het gebied van Hereditaire Multiple Exostosen wordt op dit moment in Nederland gedaan in het Leids Universitair Medisch Centrum (Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn en dr. J.V.M.G. Bovée). Hierover heeft u kunnen lezen in het vorige nummer van onze HME-Newsflash nr. 7. Hier richt het onderzoek zich vooral op de structuren van de kraakbeentumoren en de erfelijke aspecten ervan. Dit soort onderzoek is erg belangrijk om meer te weten te komen over de specifieke aspecten en structuren van de exostosen / osteochondromen zelf. Hierdoor kan o.a. sneller en adequater gereageerd worden bij kwaadaardige ontanding van een osteochondroom.

In België is eerder veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de genetische zaken van de HME. Dit onderzoek werd vooral uitgevoerd door de ons bekende dr. W. Wuyts van de Universiteit Antwerpen. Op dit moment ligt het wetenschappelijk onderzoek daar even stil. Mede omdat dr. Wuyts een andere functie daar heeft gekregen. Hij is momenteel hoofd van de afdeling DNA-diagnostiek.

Er is in Nederland echter nog nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de klinische aspecten en al zeker niet naar de gevolgen van de HME. In het buitenland en dan met name in Amerika (Noonan et. al.) wordt regelmatig klinisch onderzoek gedaan en worden er artikelen over gepubliceerd.

Er bestaat al langer het plan bij ondergetekenden om in onze Nederlandse situatie wetenschappelijk onderzoek uit te voeren om te zien hoe het in de Nederlandse situatie is met de HME. Het leek ons ook een mooie combinatie. De één (Ham) vanuit de klinische situatie als (kinder)orthopedisch chirurg en de ander (de Lange) vanuit de gezondheidswetenschappelijke kant. De afgelopen tijd hebben wij verschillende malen overleg gehad en langzamerhand kregen onze plannen wat meer vorm.

Plannen

Zo denken we eraan om de verschijnselen en gevolgen van een zo'n groot mogelijke groep HME-patiënten in Nederland in kaart te brengen. Hiervoor willen wij de mensen die aangesloten zijn bij onze HME lotgenotengroep benaderen met een uitgebreide vragenlijst. Hierbij gaat het om de exostosen zelf, de hoeveelheid, locaties, operaties

enz. maar ook om de gevolgen ervan op het gebied van de gezondheidsklachten, pijn, welbevinden enz. U zult begrijpen dat wij hiervoor uw hulp nodig hebben. Wij hopen natuurlijk dat u bereid bent om uw medewerking te verlenen. Wij zullen u t.z.t. hierover persoonlijk benaderen.

Daarnaast willen we bij de patiënten met HME die in behandeling zijn in het Academisch Ziekenhuis Groningen, het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam en Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven, meer specifiek klinisch onderzoek doen. B.v. gericht op de enkels (zie ook het artikel over de enkels bij HME in dit nummer) en later b.v. gericht op de onderarm enz. Maar ook bij deze HME-patiënten willen we graag weten wat de gevolgen zijn voor hun gezondheid en welbevinden.

Dr. J.B.A. van Mourik, orthopedisch chirurg in het Máxima Medisch Centrum locatie Veldhoven hebben we inmiddels bereid gevonden zijn medewerking hieraan te verlenen.

Ook hebben we uitgebreid overleg gehad met Prof. J.R. van Horn, hoofd van de afdeling/vakgroep orthopedie van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Ook Prof. van Horn is zeer geïnteresseerd en heeft zijn medewerking van harte toegezegd.

Prof. van Horn zal binnen zijn afdeling/vakgroep verder overleg voeren en bezien welke medewerking gegeven kan worden met name ook bij de uitvoering van het klinisch onderzoek in de 3 ziekenhuizen.

Al met al is er nog veel werk te verrichten. Er zal de komende tijd eerst gezamenlijk gewerkt moeten worden aan het opstellen van een onderzoeksprojectplan. We zullen, als onderzoeksgroep, regelmatig bij elkaar komen. Wij verwachten dat we voor de uitvoering van onze plannen toch zeker op zo'n 3 tot 4 jaar moeten rekenen.

Ten slotte

Als u om medewerking gevraagd wordt kunt u er van op aan dat alles volgens de voorzorgmaatregelen, die vereist zijn bij wetenschappelijk onderzoek, zal gebeuren. U zult goed ingelicht worden over de bedoelingen en u kunt natuurlijk op geheimhouding rekenen. De resultaten van het onderzoek zullen uiteraard anoniem worden gepubliceerd.

U hoort van ons.

Met vriendelijke groet,
dr. John Ham, orthopedisch chirurg,
drs. Jan de Lange, gezondheidswetenschapper.

Bedankt SPO !

Tijdens ons 1° lustrum op de lotgenotendag van zaterdag 14 juni 2002 in Rotterdam ontvingen we van het bestuur van de SPO, onze "moederorganisatie", een prachtige sculptuur van de kunstenaar Cory Ammerlaan-van Niekerk uit Bleiswijk. Op de foto kunt u zien dat het gaat om een persoon in een actieve bewegende uiting.

Bewegen is gezond en als HME-ers spreekt ons dit zeer aan.

Want ondanks beperkingen actief met bewegen bezig zijn blijft erg belangrijk.

We danken het bestuur van de SPO dan ook van harte voor dit cadeau.

We hebben afgesproken dat de sculptuur elke lotgenotendag aanwezig zal zijn als een soort van mascotte.



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 zijn.

Gelieve een briefje te sturen aan:

Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie
Postbus 125
6930 AC Westervoort

of via de e-mail: info@patientenbelangen.nl
of via de website van de SPO: www.patientenbelangen.nl

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-lotgenotendagen en nog veel meer.

De SPO financiert al onze activiteiten en behartigt onze belangen door gebruik te maken van hun grote netwerk.

Vergeet niet uw naam, adres en postcode/woonplaats te vermelden.

Graag even melden dat het om een HME-lotgenoot gaat.

U ontvangt een acceptgirokaart.

Prikbord

hoihoi!!

ik ben Charell, een meisje van 16 en ik heb hme. Welke HME-patiënt van mijn leeftijd wil eens met een lotgenote van gedachten wisselen?

Aarzel niet en mail me!

mijn e-mail : chellie696@hotmail.com

zet er bij dat het over hme gaat, aub.

Exostosen op de wervels

Op onze oproep om te reageren als u ervaring heeft met exostosen op de ruggenwervels heeft niemand gereageerd.

Mocht u dit alsnog willen doen dan kunt u een reactie sturen naar ons secretariaat (zie colofon)

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

**Kind en Ziekenhuis
Aardappelmarkt 3
3311 BA Dordrecht
Tel: 078-6146361
www.kindenziekenhuis.nl**

Bedankt Bakker Verhagen !

Op onze laatstgehouden lotgenotendag op 1 juni 2002 vierden we ons 1^e lustrum.
Ter gelegenheid daarvan hebben we belangeloos voor iedereen een heerlijk gebakje met het cijfer 5 erop gekregen.
Dit werd ons aangeboden door Bakker Verhagen uit Liessel.
Waarvoor onze hartelijke dank!



6^e Lotgenotendag

Noteert u vast:
op **zaterdag 14 juni 2003** hopen we onze
6^e HME-Lotgenotendag te houden in
Utrecht.
Meer informatie en opgavenmogelijkheid in
onze HME-Newsflash
van april 2003.

