



# HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

## Activiteitenplan 2020

### Lotgenotencontact

#### Lotgenotencontact algemeen

- Landelijke HME-MO dag

Elk jaar vindt de landelijke HME-MO dag plaats. Ook dit jaar zal deze weer plaatsvinden in Mytyschool Ariane de Ranitz in Utrecht.

De jaarlijkse dag is voor onze vereniging erg belangrijk omdat we de deelnemers de gelegenheid willen bieden om met elkaar in contact te komen. Tevens wordt er informatie verstrekt door middel van inleidingen. Voor kinderen zijn er afzonderlijke activiteiten. De landelijke dag trekt gemiddeld 120 deelnemers. De organisatie is in handen van het bestuur en de gehele kerngroep. Verder zijn er vrijwilligers en deskundige inleiders actief.



- HME-café

We hebben besloten om de jaarlijkse HME-café's vanaf 2020 rondom de internationale Dag van de Zeldzame Ziekten op 28 februari te houden. De reden hiervoor is dat wij als vereniging voor mensen met een zeldzame aandoening op deze wijze ook aandacht aan deze dag willen schenken. Doel van de HME-café's is het onderlinge contact te bevorderen en ervaringen uit te wisselen. De HME-café's hebben een lage drempel en staan open voor zowel leden als eenmalige bezoekers die op enige wijze een relatie hebben met HME-MO. De HME-café's worden per regio georganiseerd door gemiddeld twee kerngroepleden, bestuursleden en/of vrijwilligers.

- Facebookgroepen

De vereniging kent drie besloten Facebookgroepen. Eén voor volwassenen, één voor jongeren en één voor kinderen. De bedoeling van deze Facebookgroepen is om op een eenvoudige manier contact te onderhouden met vrienden en kennissen, maar ook om nieuwe mensen te leren kennen. De Facebookgroepen worden elk beheerd door 2 moderators. Gebruikers krijgen uitsluitend toegang na toestemming van de moderators. De gepubliceerde berichten zijn niet door anderen dan deelnemers van de groepen te benaderen c.q. te lezen.

#### Lotgenotencontact kinderen, jeugd en jongeren

- Kinderdag en Jongerendag

In 2020 willen we voor zowel de kinderen als de jongeren weer een activiteit organiseren met als doel het onderlinge (lotgenoten)contact te bevorderen.

Voor de kinderen zullen we komend jaar weer een leuke activiteit organiseren. Zodanig dat er ook alle gelegenheid is om onderling contact te hebben tijdens deze dag.

Het uitgangspunt voor de jongerendag is een uitdagende activiteit waar toch veel jongeren aan deel kunnen nemen.



## HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

### Voorlichting

- HME-MO Newsflash

In 2020 geven we tweemaal ons blad HME-MO-Newsflash uit. In het voorjaar van 2019 is de Newsflash voor het eerst tot stand gekomen in samenwerking met onze Backoffice-organisatie MEO. Zij nemen de vormgeving, het drukken en de verzending voor hun rekening. Het resultaat was een moderne en flitsende glossy waar we trots op zijn. Ook de leden viel deze metamorfose op en hij werd positief beoordeeld. Dat betekent dat we ook in 2020 onze Newsflash laten verzorgen door MEO.

De Newsflash besteedt altijd veel aandacht aan de activiteiten en de organisatie van de HME-MO Vereniging. Het programma van de jaarlijkse HME-MO dag wordt uitgebreid aangekondigd. In het nummer van het najaar komen de verslagen van deze dag aan bod. Verder licht de Newsflash de ontwikkelingen op het gebied van HME-MO toe. Het blad heeft nu een oplage van ca. 400 stuks. De leden, donateurs en relaties van de HME-MO Vereniging ontvangen het blad.

- Kidsflash

In de Newsflash zal ook in 2020 weer het extra katern voor de kinderen, de Kidsflash, te vinden zijn. Hiermee hoopt de kinder- en jeugdcommissie van de kerngroep te bereiken dat de informatie hen wat meer zal aanspreken.

- Digitale Nieuwsbrief

Wanneer er nieuwsfeiten zijn of oproepen voor onderzoek of een andere aanleiding die niet kunnen wachten tot de verschijning van de HME-MO Newsflash wordt er een digitale Nieuwsbrief uitgebracht. Deze wordt verstuurd naar alle leden en donateurs via hun e-mailadres. In 2020 verwachten we regelmatig een digitale Nieuwsbrief uit te brengen.

- HME-MO Expertisecentrum.

We onderhouden uitgebreid contact met het landelijk HME-MO Expertisecentrum, het OLVG te Amsterdam. Wij zullen dit jaar overleg voeren met de verschillende afdelingen van het OLVG. Maar ook met de voorzitter van de Raad van Bestuur, Prof. dr. van den Bosch, samen met de artsen en het management van het expertisecentrum. Prof. dr. van den Bosch gaf in een overleg in september 2019 aan dat hij het HME-MO Expertisecentrum als enige in het OLVG wil aanmelden voor een topreferentiefunctie. Dit zou gefinancierd kunnen worden vanuit de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ). Er is een start gemaakt met het opzetten van de ontwikkeling van richtlijnen. Op het moment van dit schrijven (november 2019) is het verdere verloop nog niet bekend. Wanneer dit in 2020 inderdaad toegekend wordt dan kunnen we een aantal wensen vanuit onze vereniging gerealiseerd zien worden. Zoals het aanstellen van een gerichte coördinator voor het Expertisecentrum. Maar ook ondersteuning van de ontwikkelingen en het wetenschappelijk onderzoek in het Expertisecentrum. Als HME-MO Vereniging zullen wij bij al deze ontwikkelingen nauw betrokken worden. Dat schrijft deze regeling ook voor.



## HME-MO VERENIGING NEDERLAND

### Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

- **MAR**  
Met de MAR (Medisch Advies Raad) wordt overleg gepleegd voor informatie en nieuwe ontwikkelingen. Er zijn regelmatig overlegbijeenkomsten. De leden van de MAR informeren de leden over alle lopende onderzoeken in de rubriek 'Onderzoek en ontwikkeling' in de Newsflash.
- **Huisartsen informatie**  
We willen in 2020 opnieuw proberen te komen tot het opstellen van een huisartsenbrochure. Daarbij is het doel dat de huisartsen, die vaak de eerste contacten hebben met mensen met HME-MO, beter geïnformeerd worden. Ook is het de bedoeling om huisartsen hiermee de weg te kunnen wijzen naar het landelijke HME-MO Expertisecentrum in het OLVG Amsterdam.
- **Richtlijnen**  
In 2020 gaan we samen met het OLVG aan de slag met het ontwikkelen van richtlijnen voor HME MO. Deze richtlijnen worden gebruikt om ook buiten het OLVG een optimale aanpak van werken te realiseren. Bij de ontwikkeling van de richtlijnen worden verschillende specialisten betrokken. Gezien het diverse uiting van de ziekte bij patiënten zullen we voor verschillende fasen van de ziekte een richtlijn ontwikkelen. We gaan van start met "de diagnose"
- **HME-MO website**  
De HME-MO-website ([www.hme-mo.nl](http://www.hme-mo.nl)) speelt een belangrijke rol in het verstrekken van informatie. De site staat binnen de top 3 Google onder de zoekterm "HME". Veel eerste contacten worden gelegd via de website en van de mogelijkheid om lid te worden van de HME-MO Vereniging via de site wordt regelmatig gebruik gemaakt. Sinds 2012 maken we gebruik van een 'alleen voor leden'- deel. Op het besloten deel kunnen alleen leden via een inlogcode terecht voor meer specifieke en inhoudelijke informatie. Het is de verwachting dat in de loop van 2020 de website vernieuwd zal worden. Dit zal dan ondergebracht worden bij onze Backoffice MEO.
- **Twitter**  
Op Twitter hebben we 240 volgers. Dit medium wordt regelmatig gebruikt voor onderling contact maar ook voor informatievoorziening.
- **HME-MO-e-mailadres/secretariaat/infodesk**  
Ons HME-MO-e-mailadres ([info@hme-mo.nl](mailto:info@hme-mo.nl)) is onmisbaar voor de communicatie met onze lotgenoten. Maar ook anderen, zoals hulpverleners, weten ons op deze manier te bereiken. Indien nodig verzorgen we ook voorlichtingsmateriaal. We gaan ervan uit dat dit e-mailadres ook in 2020 veelvuldig gebruikt wordt. Ons info e-mailadres wordt inmiddels door onze Backoffice MEO geregeld. Evenals de post. De Backoffice zet berichten door naar de juiste personen in het bestuur.
- **Informatieproducten nieuw**  
De informatieproducten die wij hebben, zoals folder en DVD, lijken onvoldoende om de vraag te dekken. Uitbreiding van deze producten is nodig. Er is ook behoefte aan een





## HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

factsheet voor de voorbereiding van middelbare school, één voor ouders van een kind met HME-MO, na de diagnose, één voor werkgevers, een informerende poster voor de polikliniek van het HME-MO Expertisecentrum. Daar gaan we in 2020 mee aan de slag.

### Koepelorganisaties/Belangenbehartiging

- Lidmaatschap VSOP, Ieder(in) en SWP

De HME-MO Vereniging zal ook in 2020 deelnemen aan de activiteiten die door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken) en Ieder(in) (Netwerk van mensen met een beperking of chronische ziekte) georganiseerd worden. Het lidmaatschap van de koepels levert ons veel waardevolle contacten en informatie op.

Sinds 2016 zijn wij lid van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP). Dit is een samenwerkingsverband van 17 patiëntenorganisaties waarbij chronisch pijn een belangrijke rol speelt bij hun leden. Omdat het Voucherproject is afgelopen is dit samenwerkingsverband een vereniging geworden.

Vanuit dit SWP worden veel activiteiten ontplooid waarbij de belangen van pijnpatiënten, waaronder die van de HME-MO Vereniging, worden behartigd. Dit SWP is inmiddels een belangrijke partner voor anderen, zoals wetenschappers en beleidsmakers, voor overleg over chronische pijn. Binnen dit verband is op ons initiatief een werkgroep 'Chronische pijn bij kinderen' gestart. Deze werkgroep beoogt bij te dragen aan de ontwikkeling van een pijnbeleid specifiek voor kinderen. De bedoeling is dat er voor deze doelgroep een addendum bij de Zorgstandaard Chronische pijn wordt opgesteld. Wij zijn betrokken bij deze werkgroep en deze ontwikkeling zal in 2020 zeker zijn vervolg krijgen.

- PGO-Support

Regelmatig doen wij als HME-MO Vereniging Nederland een beroep op PGO-Support. Ook nemen wij deel aan de bijeenkomsten van het Netwerk PGO van PGO-Support. Daarin worden ontwikkelingen besproken en ervaringen onderling uitgewisseld. De nieuwsbrieven geven regelmatig aanleiding tot actie.

- Belangenbehartiging

- *MAR*

Ook voor belangenbehartiging hebben we contact met de MAR (Medisch Adviesraad). Vanuit de leden van de MAR worden onze belangen behartigd in de contacten die zij binnen hun netwerk hebben.



## HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

- *HME-MO Expertisecentrum OLVG te Amsterdam*  
Dit is voor patiënten met HME-MO erg belangrijk. Vanuit het OLVG wordt veel gedaan om de positie van HME-MO te bevorderen. Daarbij gaat het niet alleen om de patiëntenzorg, maar zeker ook om de opleidingsfunctie, het wetenschappelijk onderzoek en de innovatie op het gebied van HME-MO.
- *Voorlichting geneeskundestudenten*  
Op uitnodiging van *Iederln* en het VU Medisch Centrum heeft de HME-MO Vereniging in de afgelopen jaren voorlichting gegeven over het hebben van een chronische aandoening aan 2<sup>e</sup>jaars geneeskunde studenten. Wij vinden het belangrijk dat toekomstige artsen al in een vroeg stadium bekend raken met de problematiek rondom chronische en in ons geval zeldzame aandoeningen. In 2020 verwachten we ook weer een uitnodiging om mee te doen met deze voorlichting. We zouden willen dat andere medische faculteiten dit voorbeeld zouden volgen.



### Onderzoek

- Algemeen  
Ook in 2020 blijven we onze leden op de hoogte houden van alle lopende wetenschappelijke onderzoeken. Deze vinden plaats in o.a. het OLVG, het LUMC en de afdeling Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen in België.
- MO-Ped door Clementia  
Een aparte plaats wordt ingenomen door het onderzoek naar het effect van Palovarotene op de ontwikkeling van osteochondromen bij kinderen. Dit wereldwijde onderzoek van de firma Clementia, inmiddels Ipsen, is in 2019 in het OLVG gestart. Het includeren voor dit onderzoek kost veel energie en tijd die een rol hebben in dit tweejarig onderzoek bij kinderen met HME-MO van 4 t/m 14 jaar. We vinden het belangrijk om onze leden op de hoogte te houden van de ontwikkelingen rondom en het verloop van dit onderzoek. Dit zal gebeuren via de site, de Newsflash en de digitale Nieuwsbrieven. En tijdens de landelijke HME-MO dag op 13 juni 2020. Men kan altijd bij de vereniging terecht met vragen hierover.

Het bestuur van de HME-MO Vereniging:

Jan de Lange, voorzitter

Marion Post, secretaris,

Artur Widera, penningmeester

Anja Posthuma, 2<sup>e</sup> secretaris

e-mail [info@hme-mo.nl](mailto:info@hme-mo.nl)

Website: [www.hme-mo.nl](http://www.hme-mo.nl)

Twitter: @HMEMOVereniging