



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Activiteitenplan 2022

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact algemeen

- Landelijke HME-MO dag

In 2022 hopen we als vanouds een landelijke HME-MO dag in Utrecht te kunnen houden. In het ochtendprogramma zal er voor de volwassenen een lezing zijn. De kinderen hebben dan hun eigen activiteiten. Na de uitgebreide gezamenlijke lunch zijn er in de middag diverse workshops voor de volwassenen. Ook dan hebben de kinderen hun eigen programma. Aan het eind van de middag wordt de dag gezamenlijk afgesloten met een hapje en een drankje.

De jaarlijkse dag is voor onze vereniging erg belangrijk omdat het een mogelijkheid biedt mensen met elkaar in contact te brengen en om informatie te verstrekken over allerlei aspecten van HME-MO. De organisatie is in handen van het bestuur en de gehele kerngroep. Verder zijn er vrijwilligers en deskundige inleiders actief.

- HME-café

In principe worden er jaarlijks rondom de internationale Dag van de Zeldzame Ziekten (op de laatste zaterdag in februari) HME-café's georganiseerd. Vanwege onzekerheden rondom de Covid-19 maatregelen willen we die in 2022 online houden.

Doel van de HME-café's is het onderlinge contact te bevorderen en ervaringen uit te wisselen. Het zijn laagdrempelige bijeenkomsten. Ze 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 2022 willen we voor zowel de kinderen als de jongeren weer een activiteit organiseren met als doel het onderlinge (lotgenoten)contact te bevorderen.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Op zaterdag 1 oktober zal er een kinderdag georganiseerd worden. Op een inmiddels vertrouwde locatie: Toverland in Sevenum. We hopen dat het een gezellige dag gaat worden met veel gelegenheid voor onderling contact.

Voor wat betreft de jongerendag zijn er door de jongeren diverse ideeën aangedragen. Deze worden in de loop van het jaar uitgewerkt tot concrete activiteiten.

Voorlichting

- HME-MO Newsflash

Voor 2022 staan er twee uitgaves van ons blad HME-MO-Newsflash gepland. De Newsflash besteedt uitgebreid aandacht aan de activiteiten en de organisatie van de HME-MO Vereniging. Maar er zijn er ook regelmatig interviews te vinden met HME-ers. Verder wordt er aandacht geschonken aan de ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar HME-MO. Het blad heeft nu een oplage van ca. 400 stuks. Leden, donateurs en relaties van de HME-MO Vereniging ontvangen het blad.

- Kidsflash

In de Newsflash zal ook in 2022 weer het extra katern voor de kinderen, de Kidsflash, te vinden zijn. Daarin staan allerlei dingen die kinderen wat meer aanspreken: verhalen van leeftijdsgenoten, knutselideeën, recepten, puzzels, boekentips enz.

- Digitale Nieuwsbrief

Wanneer er nieuwsfeiten zijn of oproepen voor onderzoek of iets anders wat niet kan 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 2022 verwachten we regelmatig een digitale Nieuwsbrief uit te brengen.

- HME-MO Expertisecentrum



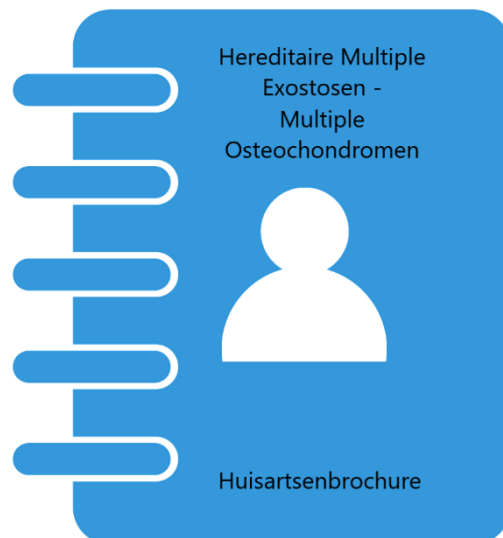
We onderhouden uitgebreid contact met het landelijk HME-MO Expertisecentrum, het OLVG te Amsterdam. Wij zullen dit jaar overleg voeren met de verschillende afdelingen van het OLVG. Maar ook met de artsen en het management van het expertisecentrum. En er is regelmatig overleg over wetenschappelijk onderzoek en ontwikkelingen binnen het expertisecentrum. Verder is er een start gemaakt met het opzetten van de ontwikkeling van richtlijnen. Als HME-MO Vereniging zullen wij bij alle ontwikkelingen nauw betrokken worden. Met name het LUMC is expertisecentrum op het gebied van behandeling van bot- en wekedelen. Dit is ook heel belangrijk voor mensen met HME-MO.



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 2022 een huisartsenbrochure opstellen. Daarbij is het doel dat 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 2022 wordt het traject vervolgd van het ontwikkelen van richtlijnen voor HME MO, in samenwerking met het OLVG. 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 uitingen van de ziekte bij patiënten zullen we voor verschillende fasen van de ziekte een richtlijn ontwikkelen. De eerste richtlijn is die voor de diagnose.
- HME-MO website
De HME-MO-website (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.
- Twitter
Op Twitter hebben we 249 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) 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 in 2022 vaak gebruikt zal worden. Ons info e-mailadres wordt door onze backoffice MEO beheerd. Evenals de post en de telefoon. De backoffice zet berichten door naar de juiste personen in het bestuur. We verwachten dat er ook dit jaar vaak gebeld zal worden naar de telefoonnummers die op onze website staan met vragen om informatie en advies.





HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Koepelorganisaties/Belangenbehartiging

- Lidmaatschap VSOP, Leder(in) en SWP

De HME-MO Vereniging wil ook in 2022 deelnemen aan de activiteiten die door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken) en Leder(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 vereniging van patiëntenorganisaties waarbij chronische pijn een belangrijke rol speelt bij hun leden. 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 is nog steeds bezig met het maken van een kinderaddendum bij de Zorgstandaard Chronische pijn.

- PGOsupport

Regelmatig doen wij als HME-MO Vereniging Nederland een beroep op PGOsupport. Zij kunnen adviseren bij zaken die de organisatie van de vereniging betreffen. Verder verzorgen zij scholing voor zorg en welzijn. We maken gebruik van cursusmogelijkheden die zij bieden.

- 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 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 patiënten 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.





HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

- Voorlichting geneeskundestudenten

Gedurende een aantal jaren hebben we op uitnodiging van *Ieder/n* en het VU Medisch Centrum voorlichting gegeven over het hebben van een chronische aandoening aan 2^ejaars 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 2022 verwachten we ook weer een uitnodiging om mee te doen met deze voorlichting.

Onderzoek

• Algemeen

Ook in 2022 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.



Overig

In 2023 is het 25 jaar geleden dat er gestart is met het organiseren van lotgenotencontact (nu: deelgenotencontact) voor mensen met HME-MO. Dit simpele begin is in de loop van de jaren uitgegroeid tot een vereniging die veel meer doet dan alleen het organiseren van contactmogelijkheden voor mensen met HME-MO.

Uiteraard is zo'n jubileum iets waar we de nodige aandacht aan willen besteden. Er wordt dan ook dit jaar al hard gewerkt aan de organisatie van een feestelijke landelijke dag op 17 juni 2023. En ook aan de voorbereiding van een wetenschappelijk congres over HME-MO begin juni 2023.

Het bestuur van de HME-MO Vereniging:

Jan de Lange, voorzitter

Marion Post, secretaris

Artur Widera, penningmeester

Anja Posthuma, 2^e secretaris

Mirjam Jansen op de Haar, algemeen bestuurslid

e-mail: info@hme-mo.nl

Website: www.hme-mo.nl

Twitter: [@HMEMOVereniging](https://twitter.com/HMEMOVereniging)

Facebook: <https://www.facebook.com/hmemo.nederland>