



# HME-MO VERENIGING NEDERLAND

## Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

## JAARVERSLAG 2021

### INLEIDEND

- **Doel**

De HME-MO Vereniging heeft als doel:

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

- **Organisatie**

De HME-MO Vereniging is opgericht op 9 december 2009, nadat het 11 jaar (sinds 1998) lang onder de naam HME/MO Lotgenoten Contactgroep onderdeel heeft uitgemaakt van de inmiddels opgeheven Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

- **Aantallen**

De vereniging telde eind 2021 304 leden en 23 donateurs.

### LOTGENOTENCONTACT

- **Landelijke HME-MO dag**

Door Covid-19 was het ook in 2021 niet mogelijk om een 'gewone' landelijke dag te organiseren. Daarom is er gekozen voor een online ochtend op 29 mei. Veel leden zijn deze ochtend achter een computerscherm gaan zitten. Er was een algemene inleiding door Ishan Amajjar over een tweetal onderzoeken: de transitie van jongeren naar de volwassen zorg en de dagelijkse gevolgen van HME-MO. Dat laatste is een vervolg op een in 2005 gehouden onderzoek.

Na een korte pauze waren er 6 gespreksgroepen, elk met een deskundige en een begeleider namens de vereniging. De geplande 45 minuten voor de online gespreksgroepen bleek in praktijk helaas veel te kort.

Over de ochtend in zijn geheel waren de deelnemers erg enthousiast. Een deel vond het een pluspunt dat het nu online was omdat het ze normaal niet lukt om fysiek in Utrecht aanwezig te zijn.

- **HME-café**

Vanwege alle beperkingen konden de HME-café's rondom de Internationale Zeldzame Ziektendag op 28 februari helaas niet doorgaan.

- **Kinderdag**

Gelukkig kon de kinderdag op 2 oktober wel gewoon doorgaan. Maar liefst 134 grote en kleine mensen hebben die dag Toverland onveilig gemaakt. Het was een regenachtige dag, maar dat had als voordeel dat er weinig andere bezoekers waren. Dus kon iedereen lekker vaak in alle attracties. Gezien de reacties was iedereen erg tevreden over deze dag. Bij de afsluitende 'borrel' werden de belevenissen van de dag en bleek dat er diverse kinderen waren die een nieuw vriendje/vriendinnetje opgedaan hadden. En de ouders waren blij dat ze nu eindelijk eens konden praten met andere ouders die vergelijkbare ervaringen hadden.

- **Jongerendag**

De jongeren konden elkaar eveneens in levenden lijve ontmoeten. Dat gebeurde op 21 november in Burgers' Zoo in Arnhem. Het eerste deel van de dag was het vervolg van de vorige (online) bijeenkomst. Er werd gepraat over wat hen bezighoudt rondom HME-MO en wat de vereniging voor hen zou kunnen betekenen. Ook ditmaal gaf dat goede aanknopingspunten voor verder beleid. In het tweede deel van de dag was er tijd om, al dan niet gezamenlijk, de dierentuin te bezoeken. Ook hier waren de reacties na afloop enthousiast.



- **Facebookgroepen**

De 3 besloten Facebookgroepen (voor resp. volwassen, jongvolwassen en kinderen) worden veel gebruikt voor lotgenotencontact en het uitwisselen van ervaringen. Dat geldt voornamelijk voor de groep voor volwassenen. Deze groep telde eind 2021 330 leden. De jongvolwassenengroep telde toen 32 leden en kindergroep 24. Het beheer van de Facebookgroepen ligt bij een aantal kerngroepleden en een bestuurslid. Deze Facebook-groepen zijn afgeschermd. Dat betekent dat gebruikers uitsluitend na toestemming van de moderators toegang krijgen. De gepubliceerde informatie is niet door anderen dan de deelnemers aan één van de Facebook-groepen te benaderen dan wel te lezen.

## VOORLICHTING

- **HME-MO Newsflash**

De HME-MO Newsflash verscheen zoals gebruikelijk 2 maal en bevatte naast allerlei wetenswaardigheden een aantal vaste rubrieken. Voor de kinderen bevat de HME-MO Newsflash een apart katern; de KidsFlash. In de voorjaarsuitgave o.a. de informatie over de geplande online landelijke bijeenkomst, maar ook verhalen van mensen over hun ervaringen met HME-MO. Met daarbij speciale aandacht voor de paralympische wielercarrière van een van de leden van de vereniging. In het najaarsnummer werd er uiteraard verslag gedaan van wat er tijdens de landelijke bijeenkomst aan de orde was geweest. En er werd een inkijkje geboden bij de opnameplanning orthopedie van het OLVG in Amsterdam. Daarnaast was er natuurlijk een Kidsflash met het nodige vermaak voor de kinderen. De Newsflash verscheen in een oplage 400 stuks en werd verzonden aan onze leden, donateurs en relaties. Tevens werd de Newsflash gepubliceerd op het besloten ledendeel van onze website. Wij zien de HME-MO Newsflash als een belangrijk 'visitekaartje' van onze vereniging.

- **HME-MO website**

Www.hme-mo.nl is een informatieve website en voor veel nieuwe lotgenoten een eerste contact met de vereniging. De site heeft sinds januari 2020 een nieuw uiterlijk. Een eerste bezoek leidt regelmatig tot een nieuwe aanmelding. Op de site is algemene en vrij toegankelijke informatie te vinden en deze wordt, behalve door leden en hun familieleden, eveneens veel geraadpleegd door zorgverleners, leerkrachten, paramedici etc. Leden van de HME-MO Vereniging ontvangen een inlogcode voor het besloten ledendeel van de website. Hier zijn o.a. wetenschappelijke publicaties, archieven en foto's te vinden.

- **Secretariaat/informatiedesk**

Via het secretariaat/de informatiedesk en de verschillende communicatiekanalen melden zich met enige regelmaat mensen waarbij net de diagnose HME-MO is vastgesteld of die al langer bekend zijn met de aandoening en op zoek zijn naar meer informatie. Ons algemene HME-MO e-mailadres info@hme-mo.nl wordt ook gebruikt door hulpverleners voor het stellen van hun vragen. Het afgelopen jaar kwamen er wat minder mailtjes dan gebruikelijk binnen op dit adres, nl. 130. Daarnaast wordt vaak telefonisch contact gezocht via de telefoonnummers die op de website worden genoemd. Het secretariaat en het bestuur beantwoordden in 2021 uiteenlopende vragen. Vaak leidden telefoontjes tot vervolgacties zoals het actief bemiddelen in contacten tussen lotgenoten.

- **Backoffice**

Sinds 2019 werken we met Stichting MEO als backoffice organisatie. Zij verzorgen voor ons de financiële- en ledenadministratie, ondersteunen het bestuur, nemen de telefoon op en houden de mail bij die naar het mailadres [info@hme-mo.nl](mailto:info@hme-mo.nl) gestuurd wordt. Verder verzorgen zij de opmaak en het drukken van onze Newsflash. Ook de technische kant van de website valt onder het beheer van MEO.

- **HME-MO informatie DVD**

Alle nieuwe leden krijgen een exemplaar van onze HME-MO informatie DVD gratis als welkomstgeschenk. Daarnaast wordt de DVD uitgedeeld als informatiemateriaal aan (para)medici en relaties. Inmiddels staat de DVD ook digitaal op het besloten deel van onze website.

- **Informatiebulletin/overzichtsartikel 'Multiple Exostosen, in kort bestek'**

Het informatiebulletin/overzichtsartikel werd ook in 2021 gebruikt om wat meer informatie te verstrekken over HME-MO. In dit artikel komen alle aspecten van de HME-MO in begrijpelijke taal aan bod. Het artikel is vrij te downloaden vanaf de website van de vereniging.

- **Folder HME-MO Vereniging Nederland**

De vierluikfolder wordt regelmatig gebruikt door onze leden om anderen te informeren over HME-MO. Bij aanmelding ontvangen leden standaard een aantal folders waarmee zij hun naaste omgeving kunnen informeren over HME-MO. Van de vierluikfolder is ook een Engelse versie beschikbaar.



- **HME-MO op reis**

Bij reizen naar het buitenland kan het handig zijn om informatie over HME-MO bij de hand te hebben. Daarvoor zijn korte informatiebrieven in verschillende talen ontwikkeld, te downloaden via de website. De beschikbare talen zijn: Nederlands, Duits, Spaans, Engels en Frans.

- **Informatiebrieven onderwijs**

In 2014 is een informatiebrief voor het basisonderwijs ontwikkeld; korte en overzichtelijke informatie voor leerkrachten en scholen over de aandoening en wat de praktische gevolgen van HME-MO kunnen zijn voor leerlingen. Daarnaast is er ook een brief gemaakt voor het voortgezet onderwijs. Deze informatiebrieven kunnen worden geraadpleegd en gedownload via het besloten ledendeel van onze website.

## **BELANGENBEHARTIGING**

- **Lidmaatschap VSOP**

Sinds 2011 zijn we lid van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, VSOP, een alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken. De VSOP zet zich in voor informatie en keuzebegeleiding bij erfelijkheidsvraagstukken, betere zorg en preventie en meer wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling voor allerlei aandoeningen. De VSOP heeft ook een adviserende rol in het proces van de aanwijzing van expertisecentra voor allerlei zeldzame aandoeningen, waaronder ook HME-MO.

- **Samenwerking pijnpatiënten naar 1 stem (SWP)**

Sinds 2016 zijn wij lid van het 'Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem'. Deze organisatie heeft tot doel om namens mensen met chronische pijn gezamenlijk één stem te laten horen in het overleg met zorgaanbieders, de (farmaceutische) industrie, verzekeraars, de politiek en overheden. Hierbij wordt gestreefd naar verbetering van de pijnzorg in Nederland vanuit het perspectief van de patiënten. Er zijn 18 patiëntenorganisaties aangesloten. Meer informatie is te vinden op de website <http://www.pijnpatientennaar1stem.nl>. In 2019 is de samenwerking omgezet

in een vereniging. In 2018 is er op ons verzoek een werkgroep gestart die kijkt naar pijnbeleid voor kinderen met chronische pijn. Eén van onze bestuursleden heeft zitting in deze werkgroep.

Sinds 2018 biedt de SWP ook een cursus 'Sterk met Pijn'. In deze cursus kunnen deelnemers leren hoe ze beter kunnen omgaan met chronische pijn. [Voor organisaties die lid zijn van dit samenwerkingsverband, zoals onze vereniging, zijn de cursussen gratis.](#)

- **Lidmaatschap Ieder(in)**

Sinds 2013 zijn we aangesloten bij Ieder(in). Hierdoor kunnen we meewerken aan een betere zorg, rechtspositie, onderwijs, arbeidskansen en mobiliteit van HME-MO patiënten. We kunnen studiedagen en informatiebijeenkomsten bijwonen. Een bijkomend voordeel van het lidmaatschap Ieder(in) is dat onze leden meer



kans hebben dat hun contributie voor de HME-MO Vereniging vergoed wordt door de (aanvullende) zorgverzekering.

- **PGOsupport**

In het afgelopen jaar zijn er diverse contacten geweest met PGOsupport. Dit is een organisatie die adviseert en scholing verzorgt voor zorg en welzijn.

In 2021 is het traject van de opzet van richtlijnen voor HME-MO vervolgd. Daarbij is gebruik gemaakt van de deskundigheid en advisering van PGOsupport. Verder zijn zij betrokken bij de aanvraagtrajecten voor een aantal projectsubsidies. Ook wordt er regelmatig iemand van PGOsupport betrokken bij trainingen voor kerngroep en bestuur.

- **Medisch Advies Raad**

De Medisch Advies Raad (MAR) is het afgelopen kalenderjaar online bijeengewees. Naar aanleiding van de levenslooptekening in de Newsflash zijn een aantal suggesties voor onderzoek binnengekomen. Deze worden binnen de MAR bekeken.

Ook was er regelmatig contact met één of meerdere leden van de MAR. Hierbij werd advies gevraagd over bepaalde zaken of individuele kwesties.

De MAR bestond in 2021 uit:

- Mw. Prof. dr. J.V.M.G. Bovée patholoog, hoogleraar afdeling pathologie Leids Universitair Medisch Centrum
- Dhr. dr. S.J. Ham, voorzitter (kinder)orthopedisch chirurg, OLVG Amsterdam expertisecentrum HME-MO
- Dhr. dr. G.R. Schaap oncologisch orthopedisch chirurg, UMC Amsterdam locatie AMC
- Dhr. Prof. dr. R.J.E.M. Smeets hoogleraar revalidatiegeneeskunde, Maastricht Universitair Medisch Centrum en verbonden aan de pijnkliniek CIR revalidatie in Eindhoven
- Dhr. dr. H.J. van der Woude radioloog, OLVG Amsterdam expertisecentrum HME-MO
- Dhr. Prof. dr. W. Wuyts biochemicus, hoofd DNA-laboratorium, afd. Medische Genetica Universiteit Antwerpen

- **OLVG landelijk expertisecentrum voor de behandeling van HME-MO**

Het OLVG is in 2015 door de minister van VWS benoemd tot landelijk expertisecentrum voor HME-MO. Inmiddels zijn meer dan 900 HME-MO patiënten (van de naar schatting 1300 mensen met HME-MO) onder behandeling van dr. S.J. Ham en drs. A. van der Zwan, werkzaam als (kinder)orthopedisch chirurgen in het OLVG. Daarnaast hebben ook andere disciplines binnen het OLVG een grote expertise over HME-MO opgebouwd, zoals o.a. de afdelingen radiologie, psychologie, vaatchirurgie, plastische chirurgie, anesthesie, kinderafdeling, fysiotherapie, gipskamer en de verpleegkundigen. We hechten eraan om de belangen van het grote aantal patiënten met HME-MO in het OLVG zo goed mogelijk te behartigen. Er zijn in 2021 minder dan gebruikelijk (online) gesprekken gevoerd worden met de kinderafdeling en de afdeling orthopedie vanwege Covid-19. Wel is er regelmatig via de mail contact geweest.

- **Behandeling bij kwaadaardigheid**

Bij het kwaadaardig worden van osteochondromen tot chondrosarcomen zijn hiervoor 4 universitair medische centra beschikbaar in Leiden, Groningen, Nijmegen en Amsterdam (Amsterdam UMC locatie AMC). Ook de

Nederlandse Beentumorencommissie speelt hierbij een belangrijke adviserende rol. Samenwerking met het OLVG en deze ziekenhuizen is erg belangrijk. Daarnaast is het LUMC Leiden aangewezen als Expertisecentrum voor bot- en weke delentumoren. Waar nodig behartigde de HME-MO Vereniging de belangen van de patiënten die hier om vroegen.

## DIVERSEN

### • Internationale contacten

In het kader van de Europese vaststelling van expertisecentra voor HME-MO wordt verwacht dat er de komende tijd contacten gelegd gaan worden met de HME-MO patiëntenverenigingen in landen waar ook een expertisecentrum is. Er is een contactgroep van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen uit verschillende Europese landen. Binnen deze groep is er regelmatig onderling contact. Een bestuurslid en een kerngroep lid van onze vereniging zijn hierbij betrokken.

### • Wetenschappelijk onderzoek

- In het LUMC loopt nog steeds het VICI project voor onderzoek naar sarcomen. Sarcomen zijn zeldzame tumoren die voorkomen in de botten en wekedelen, zoals de weefsels die zich onder de huid, rondom de organen en botten of in de ruimtes daartussen bevinden. Dit onderzoek wordt geleid door Prof. dr. J.V.M.G. Bovée van het expertisecentrum voor bot- en weke delen tumoren. Inmiddels is het met specifieke technieken gelukt om van huidcellen van HME-MO patiënten weer een soort stamcellen te maken (iPS cellen). Deze cellen zijn onbeperkt beschikbaar en kunnen daarom goed gebruikt worden om te manipuleren en zo het effect van de EXT-mutatie te bestuderen. Dit gebeurt in Nottingham. In Leiden wordt met behulp van deze cellen gekeken welke factoren ervoor kunnen zorgen dat zo'n cel kwaadaardig wordt.
- Onderzoek betreffende genotype-fenotype vindt plaats in het expertisecentrum HME-MO in het OLVG in samenwerking met Prof. dr. Wim Wuyts van de UV Antwerpen en onderzoekers van de Rizzoli kliniek in Bologna, Italië. In dit Europese onderzoek wordt gekeken naar de relatie tussen de vorm van DNA-mutatie EXT 1 of EXT 2 (genotype) en de verschijnselen (fenotype) van HME-MO die hierdoor ontstaan.
- In het OLVG loopt een onderzoek naar alledaagse problemen van zowel volwassenen als kinderen met HME-MO. Dit is een vervolgonderzoek op het onderzoek uit 2005 (HME-MO en de gevolgen hiervan in Nederland, Ham/de Lange). Dit gebeurt door de Universiteit Maastricht, vakgroep Revalidatiegeneeskunde van Prof. dr. Rob Smeets en het expertisecentrum HME-MO in het OLVG door dr. John Ham en andere onderzoekers van het OLVG. Hierbij wordt gekeken in hoeverre het onderzoek als basis nog meer data heeft opgeleverd die alsnog verwerkt kunnen worden. Dit sluit aan bij de wens van leden die deze onderzoeksvraag hebben ingediend, met een accent op de problematiek bij de ouder wordende mens met HME-MO. Het doel is te kijken in hoeverre toekomstige behandelingen daarop gericht zouden kunnen worden.
- De waarde van Total Body MRI wordt onderzocht in het OLVG door radioloog dr. Henk-Jan van der Woude, dr. John Ham, orthopedisch chirurg en drs. Mark Flipsen, orthopedisch chirurg in opleiding.
- Ook internationaal vond onderzoek plaats, zoals bijvoorbeeld in Antwerpen, VS, Engeland en Italië. Van belang voor het doen van onderzoek is het beschikbaar hebben van veel gegevens van een grote populatie HME-MO patiënten, zowel kinderen als volwassenen. Door het expertisecentrum HME-MO in het OLVG zijn inmiddels veel gegevens in kaart gebracht.



- **PGT (Pre-implantatie Genetisch Test)**

Sinds 2012 is het voor mensen met HME-MO en een kinderwens mogelijk om in aanmerking te komen voor PGD, pre-implantatie genetische test. Dit is een methode waarbij via embryoselectie en IVF wordt gezorgd dat er een kind zonder HME-MO wordt geboren. Daar is door een aantal ouderparen al gebruik van gemaakt. Paren die hierin zijn geïnteresseerd kunnen contact opnemen met het genetisch centrum van het Universitair Medisch Centrum Maastricht.

## VOORWAARDENSCHIPPENDE ACTIVITEITEN

- **Algemene Leden Vergadering**

De Algemene Leden Vergadering (ALV) is het belangrijkste en hoogste orgaan van de HME-MO Vereniging. In de ALV wordt het financieel jaarverslag en het algemene beleid besproken en vastgesteld. Op 3 april 2021 werd verantwoording over verslagjaar 2020 afgelegd. Deze online ALV werd bijgewoond door 12 leden en 2 donateurs.

- **Bestuur**

Het bestuur bestond uit 5 personen.

Gedurende het verslagjaar vonden 5 bestuursvergaderingen plaats en 5 vergaderingen samen met de kerngroep. Daarnaast was er veelvuldig onderling contact via e-mail en telefoon.

Per 31 december 2021 was de samenstelling van het bestuur:

Dhr. drs. Jan de Lange,	voorzitter en bestuurslid Onderzoek en Ontwikkeling
Mw. Marion Post-Bloemhoff,	secretaris, webmaster, moderator Facebook
Dhr. Artur Widera LLM	penningmeester
Mw. ing. Anja Posthuma	2 <sup>e</sup> secretaris, eindredacteur HME-MO Newsflash
Mw. drs. Mirjam Jansen op de Haar	redactie Newsflash, lid landelijke werkgroep voor pijnbeleid bij kinderen

- **Kerngroep**

Het bestuur wordt ondersteunt door een actieve kerngroep volgens een duidelijke taakverdeling. Daarnaast is er altijd ruimte voor het ontplooiën van nieuwe activiteiten en worden nieuwe taken in overleg met elkaar verdeeld. In 2021 zijn er vijf gezamenlijke kerngroep- en bestuursvergaderingen geweest.

Per 31 december 2021 was de samenstelling van de kerngroep:

Dhr. David Huijbregts	projecten
Mw. Ineke de Jong	kinder- en jeugdbeleid, moderator Facebook jeugd
Mw. Irene Laurensen	jongerenbeleid
Dhr. Joris van Lierop	kandidaat bestuurslid
Mw. Tanja Peek	kinder- en jeugdbeleid, moderator Facebook jeugd
Dhr. drs. Frans Schelbergen	evaluatie lotgenotendagen, ondersteuning statistiek onderzoek
Mw. mr. Ghislaine Widera-Stevens	coördinatie internationale contacten, juridische adviezen, moderator e-mailgroep

Voor alle kerngroepleden geldt dat ze tevens actief zijn m.b.t. de organisatie van de landelijke HME-MO dagen, de regiobijeenkomsten, de kinderdagen en de jongerendagen. Naast de kerngroep zijn er nog een aantal mensen actief als vrijwilliger voor o.a. de regiobijeenkomsten, en de kinderopvang, catering, workshops e.d. van de landelijke dagen.



- **Financieel**

Patiëntenverenigingen in Nederland kunnen subsidie aanvragen bij het Fonds PGO (Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties). Dit fonds is een onderdeel van het ministerie van VWS. Voor 2021 ontvingen wij een subsidiebedrag van totaal € 28.60134, waaronder € 9535,- voor de backoffice. Gedurende het verslagjaar hebben we onze financiën volgens de richtlijnen van het Fonds beheerd en verantwoord.

- **Giften**

De HME-MO Vereniging wordt jaarlijks verblijd met een aantal eenmalige giften. Deze giften waren bestemd voor de vereniging algemeen of voor onderzoek naar HME-MO. Deze laatste komen dan ten goede van de stichting HME-MO Onderzoeksfonds.

Van belang is te weten dat de giften fiscaal kunnen worden afgetrokken omdat zowel de HME-MO Vereniging als ook de Stichting Onderzoeksfonds HME-MO een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) erkenning hebben.

## TENSLOTTE

Het was alweer een bijzonder jaar. Een deel van de vertrouwde activiteiten konden geen doorgang vinden, maar er waren online ook nieuwe initiatieven. We zijn alle leden, maar zeker ook de vaste donateurs, die zich bij ons hebben aangesloten dankbaar voor hun vertrouwen en steun. We vinden het belangrijk om steeds in ontwikkeling te blijven en vooral te kijken naar de behoefte van de aangesloten lotgenoten en hun relaties, zoals ouders of partners. Wij staan altijd open voor nieuwe ideeën over beleid of activiteiten.

Zetten, 9 april 2022

Het bestuur van de HME-MO Vereniging,  
Mirjam Jansen op de Haar  
Jan de Lange  
Marion Post  
Anja Posthuma  
Artur Widera

