

JAARVERSLAG 2023

- **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 lang (sinds 1998) onder de naam HME/MO Lotgenoten Contactgroep onderdeel heeft uitgemaakt van de inmiddels opgeheven Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO).

- **Aantallen**

De vereniging telde eind 2023 320 leden en 19 donateurs.

LOTGENOTENCONTACT

- **Ledendag: Het 25-jarig jubileum van de HME-MO vereniging**

In 2023 bestond de Vereniging HME-MO 25 jaar. Een geweldige mijlpaal die we met elkaar hebben gevierd. De jaarlijkse ledendag hebben we dit keer op 17 juni georganiseerd in het Openlucht Museum in Arnhem met veel ruimte voor onderling contact en speelplezier voor de jongere generaties. Er waren 185 gasten aanwezig. Op deze dag is ook feestelijk afscheid genomen van Marion Post en Jan de Lange, de founding Mother and Father van de vereniging.

- **HME-café**

In 2023 konden de HME Cafés weer 'fysiek' plaatsvinden. Het HME Café is een laagdrempelige, regionale, bijeenkomst, letterlijk in een café, waar patiënten met HME ervaringen kunnen uitwisselen en bij kunnen praten. Dit jaar waren op 22 februari er cafés in het Van der Valk in Breukelen, met 7 gasten en in Hotel 't Witte Huis in Donkerbroek waar 4 leden zich hebben gemeld. De kleinschaligheid van de café's zorgt voor een vertrouwde intieme setting waar iedereen zich gehoord kan voelen en zich uit kan spreken.

- **Kinderdag**

Op 7 oktober was het weer zover! De jaarlijkse kinderdag in Toverland. Het was de warmste kinderdag ooit: de zon scheen volop, het was 22 graden en wel 145 personen hadden zich aangemeld. Voor sommigen de eerste keer en voor anderen een feest van herkenning. Ieder jaar ontstaan er nieuwe app-groepjes tussen kinderen die elkaar in Toverland leren kennen en ook voor de ouders is er veel ruimte tot het leggen van nieuwe contacten. Deze contacten blijven vaak nog jaren voortbestaan en zijn zeer nuttig voor het uitwisselen van tips, advies en ervaringen.

- **Jongerendag**

De jongerendag was dit jaar onderdeel van het 25-jarige jubileumfeest. De jongeren hadden een eigen programma en konden samen optrekken en op avontuur gaan in het Openlucht Museum. Veel jongeren kennen elkaar inmiddels waardoor bestaande contacten weer hechter worden, maar er zijn ook altijd weer nieuwe gezichten die worden opgenomen in de groep.

- **Power Plus Dag**

Om kinderen en ouders te helpen omgaan met pijnklachten is op 9 september 2023 voor de eerste keer een dagprogramma voor kinderen met pijn georganiseerd onder de naam Power Plus Dag.

Power staat voor Pijn Overwinnen en Relaxen, de Plus omdat we het met elkaar doen. Aan de dag hebben 10 kinderen meegedaan variërend in de leeftijd van 7 tot 17 jaar. De kinderen zijn verdeeld in een groep van kinderen jonger dan 12 jaar en een groep van kinderen ouder dan 12 jaar.

De dag was opgebouwd rondom vier aspecten die een positieve invloed kunnen hebben op pijn, te weten: mindfulness, pijneducatie (snappen hoe pijn werkt), bewegen en contact met anderen in eenzelfde situatie.

Voor de kinderen was het fijn om te zien dat ze niet de enige zijn met pijn, dat je er met elkaar over kunt praten en dat je soms wat hebt aan tips van de specialisten of van elkaar. Ditzelfde was het geval voor de ouders en tijdens de afsluitende BBQ was er nog volop ruimte om met elkaar verder te praten.

- **Facebookgroep**

Met name de Facebookgroep voor volwassenen is zeer actief. Deze groep telde eind 2023 353 leden. Het beheer van de Facebookgroepen ligt bij een aantal kerngroepleden en een bestuurslid. De Facebook-groep is 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 landelijke dag, maar ook verhalen van mensen over hun ervaringen met HME-MO. 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 Ledenraadpleging

In 2023 heeft de vereniging een Ledenraadpleging georganiseerd. Dit om te achterhalen welke thema's leven onder de leden, verdeeld over de verschillende levensfasen. Het onderzoek is verstuurd naar 312 huishoudens, en we kregen een respons van bijna 40%. Een heel mooi resultaat waar we veel waardevolle informatie mee hebben verkregen. Een eerste inzicht is dat het thema 'Pijn en Vermoeidheid' een zeer prominente plaats heeft bij onze respondenten.

• HME-MO website

Www.hme-mo.nl is een informatieve website en voor veel nieuwe lotgenoten een eerste contact met de vereniging. In 2023 is de site 6200 keer bezocht door in totaal 4800 unieke bezoekers. 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. Daarnaast wordt vaak telefonisch contact gezocht via de telefoonnummers die op de website worden genoemd. Het secretariaat en het bestuur beantwoordden in 2023 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 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.

• Informatiebulletin/overzichtsartikel 'Multiple Exostosen, in kort bestek'

Het informatiebulletin/overzichtsartikel werd ook in 2023 gebruikt om meer informatie te verstrekken over HME-MO. In dit artikel komen alle aspecten van 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.

BELANGENBEHARTIGING

• Informatiebrievenonderwijs

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.

• 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. Helaas zien wij te weinig toegevoegde waarde vwan deze samenwerking en hebben we deze met ingang van 2024 beëindigd.

• Lidmaatschap leder(in)

Sinds 2013 zijn we aangesloten bij leder(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 leder(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 2023 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 bijeengewest. 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 2022 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.

• **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**

o 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.

o 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.

o 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.

o 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.

o 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 8 april 2023 werd verantwoording over verslagjaar 2022 afgelegd. Deze ALV werd bijgewoond door 14 leden.

• **Bestuur**

In 2023 zijn er drie bestuurswisselingen geweest. Mw. Marion Post -Bloemhoff heeft afscheid genomen van het bestuur en haar rol als 2e Secretaris en ook Dhr. Jan de Lange is uit het bestuur teruggetreden en is niet langer 2e Voorzitter. Jara de la Court is toegetreden tot het bestuur in de rol bestuurslid Onderzoek en Ontwikkeling. Na deze benoemingen bestaat het bestuur uit 4 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 2023 was de samenstelling van het bestuur:

- Dhr. Joris van Lierop (voorzitter)
- Mw. ing. Anja Posthuma (secretaris en eindredacteur HME-MO Nieuwsflash)
- Dhr. Artur Widera LLM (Penningmeester)
- Mw. drs. Mirjam Jansen op de Haar (Communicatie)

• **Kerngroep**

Het bestuur wordt ondersteund 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 2022 zijn er vijf gezamenlijke kerngroep- en bestuursvergaderingen geweest.

Per 31 december 2023 was de samenstelling van de kerngroep:

Mw. Ineke de Jong
Mw. Irene Laurensen
Mw. Tanja Peek
Dhr. drs. Frans Schelbergen
Mw. mr. Ghislaine Widera-Stevens
Mw. Naziha Sandjakedine .

• **Ereleden**

Mw. Marion Post –Bloemhoff en Dhr. Jan de Lange zijn op basis van hun bijzondere staat van dienst benoemd tot erelid van de vereniging.

• **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 2023 ontvingen wij een subsidiebedrag van totaal € 42.150,00. Hiermee zijn de backoffice en de verschillende benoemde activiteiten

gefinancierd. 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 laatsten 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

Ook 2023 was alweer een bijzonder jaar. Met name de jubileumviering was een hoogtepunt voor de vereniging en ook het afscheid van Marion Post en Jan de Lange was een zeer bijzonder moment. De vereniging draait om vrijwilligers, mensen die hun tijd en vaardigheden willen inzetten om de vereniging te ondersteunen. Marion en Jan waren hier jarenlang de grote voortrekkers van en hebben vele anderen gemotiveerd ook hun steentje bij te dragen. 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.

Ankeveen, 3 april 2024

Het bestuur van de HME-MO Vereniging,
Joris van Lierop, Mirjam Jansen op de Haar, Anja Posthuma, Artur Widera, Jara de la Court