

Activiteitenplan HME-MO vereniging 2024

De HME-MO vereniging Nederland organiseert contacten tussen lotgenoten, onderhoudt contacten met belangrijke stakeholders als ziekenhuizen en patiëntenorganisaties en verzorgt betrouwbare informatie aan haar leden over HME-MO.

Maart: HME-MO café

In 'de week van de zeldzame ziekte', maart 2024, organiseert de HME-MO vereniging het HME-café. Dit is een activiteit die jaarlijks in verschillende regio's wordt georganiseerd.

Meestal zijn er HME-café's in het Zuiden en het Noorden. Ook regelmatig in het Westen en het Oosten. Er zijn altijd bestuursleden en/of kerngroepeleden aanwezig om de ontmoeting te begeleiden. De bedoeling is om in een ongedwongen sfeer elkaar te ontmoeten onder genot van een kopje koffie/thee of een drankje. Dit soort lotgenotencontact leidt vaak tot meer intensieve contacten ook buiten deze bijeenkomst.

12-13 April: HME-MO Congres Bologna

De vereniging HME-MO Nederland blijft graag op de hoogte van alle ontwikkelingen op het gebied van onderzoek. In Bologna wordt hier een congres over georganiseerd. Hier zijn ook HME verenigingen uit verschillende andere landen aanwezig. We onderzoeken of hier meer samenwerking mogelijk is. HME is een zeldzame ziekte, maar samen ben je een stuk groter en sta je sterk. Dat kan helpen om bijvoorbeeld onderzoek naar deze ziekte te stimuleren. De vereniging vaardigt 2 bestuursleden af om ons hier te representeren.

15 juni: De Landelijke HME-MO dag in Slot Loevestein

Deze jaarlijkse dag is voor onze vereniging een heel belangrijke activiteit. We willen tijdens deze dag de deelnemers gelegenheid bieden om met elkaar in contact te komen en te informeren over een breed aantal onderwerpen. Om de dag aantrekkelijk te maken voor zoveel mogelijk leden is dit jaar gekozen voor de mooie locatie Slot Loevestein. Het thema voor dit jaar is HME over de generaties heen, en om een programmering samen te stellen die voor jong en oud interessant is. Daarnaast is er alle gelegenheid om in een ontspannen sfeer nieuwe contacten op te doen, en om oude contacten aan te halen. Deze dag is voor alle leeftijden.

September (exacte datum volgt nog): PowerPlus dag

Om kinderen en ouders te helpen omgaan met pijnklachten wordt voor de tweede 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 kunnen kinderen deelnemen 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. Ook voor de ouders wordt in de middag een programma opgezet om meer te leren over pijn.

21 september: Kinderdag

De kinderdag wordt zoals altijd georganiseerd in het attractiepark Toverland en is een graag geziene activiteit. Het onderlinge lotgenotencontact tijdens de activiteiten en de maaltijden is hierbij essentieel. De dag begint altijd met een welkomstwoord en gezamenlijk koffiedrinken. Aan het begin van de dag ontmoet men elkaar en wordt er kennisgemaakt. Zowel de ouders als ook de kinderen kunnen op hun eigen wijze contacten leggen. De leuke, ongedwongen en energieke sfeer in Toverland maakt het leggen van nieuwe contacten voor oud en jong laagdrempelig. De begeleiding is in handen van de kerngroep leden die deel uitmaken van de kindercommissie.

November (exacte datum volgt) Jongerendag

De jongerendagen staan in het teken van een leuke activiteit om samen te doen. Eerder is er bijvoorbeeld al samen gezeild en gelaser gamed. Het brengt jongeren met HME bij elkaar en zorgt ervoor dat op een informele manier contacten kunnen worden gelegd. Ervaring leert dat dit contact ook buiten de activiteiten wordt voortgezet, bijvoorbeeld via de Whatsapp groep of ook om buiten de vereniging om met elkaar af te spreken.

HME Newsflash/Kidsflash

Betrouwbare informatievoorziening naar de leden is een belangrijke taak van de vereniging. Ook dit jaar verschijnen twee NewsFlashes in print, daarnaast verschijnt door het jaar heen de Newsflash/Kidsflash als e-mail update. In deze uitgaven staan persoonlijke verhalen, updates op het gebied van onderzoek, lezersvragen en verslagen van de verenigingsactiviteiten.

Medisch Advies Raad

De Medisch Advies Raad (MAR) bestaat momenteel uit zes specialisten die te maken hebben met HME-MO. Er zijn orthopedisch/oncologische chirurgen lid, maar ook een radioloog, een hoogleraar pathologie, een hoogleraar Genetica en een hoogleraar revalidatiegeneeskunde. Door deze veelzijdige deskundigheid zijn zij een bron van informatie die we kunnen gebruiken bij het beantwoorden van vragen. Die variëren van specifieke individuele vragen, algemene vragen op het gebied van HME-MO, tot informatie op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. De MAR is een onafhankelijk orgaan en komt ten minste 1 maal per jaar bijeen.

Website

De website is een belangrijke bron van informatie voor iedereen die meer wil weten over deze ziekte. Er is een open gedeelte dat voor iedereen toegankelijk is en veel informatie biedt over HME-MO. Daarnaast een gesloten deel voor leden. De website wordt, net als de Facebook pagina, regelmatig bijgewerkt en binnengekomen vragen worden beantwoord.

Secretariaat en Informatie desk

Al sinds jaar en dag kunnen mensen, of dat nu leden, donateurs of verwanten zijn, terecht bij onze infodesk en ons secretariaat. In vrijwel de meeste gevallen gebeurt dat per email. Ook wordt er gebeld. In alle gevallen zal er een gericht antwoord volgen. We gaan dit jaar aan de slag om informatieproducten te actualiseren om steeds up to date informatie te kunnen blijven verstrekken, op een manier die past bij de huidige tijd.

Contacten Expertisecentrum OLVG

Tenminste drie keer per jaar is er overleg tussen de vereniging en het expertisecentrum OLVG. Hierbij komt zowel algemene thematiek aan bod, als specifieke onderwerpen die spelen voor specifieke doelgroepen als ouderen of jongeren.

Bestuur en Kerngroep

Het Bestuur en Kerngroep van de vereniging komen regelmatig bijeen. Tijdens deze vergaderingen worden bijeenkomsten voorbereid, de richting van de vereniging besproken, lopende zaken doorgenomen en begroting en aanvraag voor subsidie voorbereid.