



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Activiteitenplan 2025

Lotgenotencontact

- Landelijke HME-MO dag
Elk jaar is er een landelijke HME-MO dag. In 2025 zal dat zijn in Kontakt der Kontinenten in Soesterberg. Het belooft een boeiend programma te worden, met een lezing en diverse workshops en leuke kinderactiviteiten. Uiteraard is er ook veel tijd voor onderlinge ontmoeting en contact.
- 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. We willen mensen gelegenheid bieden om in een gezellige en ongedwongen sfeer te praten over wat het hebben van HME-MO voor hen betekent.
- 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.
- Kinderdag en Jongerendag
Ook in 2025 zal er een kinderdag georganiseerd worden en wel in Toverland Sevenum. Inmiddels de favoriete locatie voor deze dag. De dag is een prima manier voor kinderen om samen op avontuur te gaan en ondertussen te kletsen met lotgenoten.
Uiteraard komt er weer een jongerendag in 2025. Locatie en datum zullen t.z.t. bekend gemaakt worden.



Voorlichting

- HME-MO Newsflash
Voor 2025 staan er twee uitgaves van ons blad HME-MO-Newsflash gepland. Dit blad, met een oplage van zo'n 400 stuks, besteedt aandacht aan de activiteiten van de vereniging. Daarnaast is er ruim plek voor interviews, ervaringsverhalen, wetenschappelijk onderzoek en onderwerpen voor kinderen en jongeren.
- HME-MO Expertisecentrum.
We onderhouden uitgebreid contact met het landelijk HME-MO Expertisecentrum, het OLVG te Amsterdam. Ook dit jaar willen we overleg voeren met de verschillende afdelingen van het OLVG.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Maar ook met de artsen en het management van het expertisecentrum. Een belangrijk onderwerp dit jaar is de verlenging van de erkenning van het expertisecentrum. Als HME-MO Vereniging zullen wij hier nauw bij betrokken worden.

- 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 regelmatig over alle lopende onderzoeken in de rubriek 'Onderzoek en ontwikkeling' in de Newsflash.

- 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. Regelmatig melden zich nieuwe leden aan via de site. De site heeft een 'alleen voor leden'-deel. Op het besloten deel kunnen alleen leden via een inlogcode terecht voor meer specifieke en inhoudelijke informatie. Uiteraard doen we ons best om de site up-to-date te houden. Dit jaar is het streven om meer informatie voor kinderen/jongeren op de site te plaatsen.



- HME-MO-e-mailadres/secretariaat/infodesk

Ons HME-MO-e-mailadres (info@hme-mo.nl) is onmisbaar voor de communicatie met onze leden en 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 2025 veelvuldig gebruikt zal worden.

Koepelorganisaties/Belangenbehartiging

- Lidmaatschap VSOP en Ieder(in)

De HME-MO Vereniging zal ook in 2025 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. Bovendien is de VSOP betrokken bij de procedures voor de erkenning van expertisecentra.

- INVOLV (voorheen PGO-Support)

Regelmatig doen wij als HME-MO Vereniging Nederland een beroep op INVOLV. We maken gebruik van cursusmogelijkheden die zij bieden.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

- Europese Alliantie van HME-MO verenigingen
Met de patiëntenverenigingen uit Duitsland, Italië, Noorwegen en het Verenigd Koninkrijk werken we aan de oprichting van een Europese Alliantie. Het doel van de Alliantie is onder andere aandacht te vragen voor het belang van onderzoek naar HME-MO en het onder de aandacht brengen van de aandoening HME-MO.
- 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.



Onderzoek

- Algemeen
Ook in 2025 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.

Het bestuur van de HME-MO Vereniging:

Joris van Lierop, voorzitter

Anja Posthuma, secretaris,

Artur Widera, penningmeester

Jara de la Court, bestuurslid onderzoek

e-mail: info@hme-mo.nl

Website: www.hme-mo.nl

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