

# HME-MO VERENIGING NEDERLAND

## JAARVERSLAG 2024

- **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 2024 316 leden en 14 donateurs.

### LOTGENOTENCONTACT

- **Landelijke dag 2024 in Slot Loevestein**

Op 15 juni 2024 was de landelijke dag op een bijzondere locatie: Slot Loevestein. Het was weer een vol programma, met in de ochtend een spreker over het thema 'Pijn'. Daarnaast waren er interessante workshops te volgen over relevante thema's als 'Slaap', 'Kinderwens en HME', 'Wet WIA' en 'Transitie in de Zorg'. De vereniging probeert bij het samenstellen van de dag zoveel mogelijk rekening te houden met de verschillende levensfasen waarin HME-MO een verschillende rol kan spelen. Op de dag waren 78 leden aanwezig, in alle leeftijden. Voor de kinderen was er een speciaal dagprogramma waaronder schermen, kleding versieren en allerlei spelletjes rondom het kasteel. Deze dag was ook het afscheid van Mirjam Jansen op de Haar als bestuurder. Zij heeft een grote bijdrage geleverd aan de vereniging via verschillende initiatieven, waaronder de opzet van de Kinderpijndag en een actieve rol in het overleg met het OLVG. Verder was ze betrokken bij de Newsflash en de organisatie van de landelijke dag. Mirjam blijft wel betrokken als bij bestuurder bij het HME-MO Onderzoeksfonds.

- **HME-café**

Rond de Zeldzame Ziektendag op 28 februari 2024 werden er ook dit jaar weer HME-café's georganiseerd. Het HME-café is een laagdrempelige, regionale bijeenkomst - vaak letterlijk in een café -, waar patiënten met HME-MO ervaringen kunnen uitwisselen en bij kunnen praten. Dit jaar waren er op 22 februari café's in het Van der Valk restaurant in Breukelen en in Hotel 't Witte Huis in Donkerbroek. De kleinschaligheid van de café's zorgt voor een vertrouwde omgeving waar iedereen zich gehoord kan voelen en zich uit kan spreken. Een mooie gelegenheid om informeel ervaringen uit te wisselen en om van elkaar te leren.

- **Kinderdag**

Op 21 september was het weer zover, de jaarlijkse kinderdag in Toverland. Dit jaar werd deze iets vroeger georganiseerd dan anders, maar dit deed niets af aan het succes. Met 100 deelnemers was het weer een echt kinderfeest, met veel zon en vertier. Kinderen beleven een geweldige dag, maar het is ook een hele leuke laagdrempelige manier voor het leggen van nieuwe contacten en het ontstaan van vriendschappen tussen kinderen met HME-MO. Ervaring leert dat kinderen juist veel aan elkaar hebben als het aankomt op HME-MO. Dit onderlinge contact helpt daar enorm bij. Tijdens de lunch kunnen ook de ouders makkelijk contact met elkaar leggen en ervaringen met elkaar uitwisselen.

- **Jongeredag**

De jongeredag vond dit jaar plaats bij de 'Fundustry' in Harderwijk. Deze activiteit is door de jongeren in de groepsapp uitgekozen. Dit jaar was het de eerste keer dat dit evenement ook door de nieuwe jongerencommissie geheel zelf is georganiseerd. De jongerencommissie bestaat uit Naziha Sandjakedine en Céleste Verbeek. Op het

programma stonden diverse activiteiten als paintball en een rollenspel, maar het ging vooral samen plezier beleven. De onderlinge contacten in deze leeftijdsgroep zijn zeer waardevol gebleken. Ze helpen om samen door soms moeilijke periodes van HME-MO door te komen. De jongeren hebben een zeer actieve appgroep, en hebben aangegeven ook nog meer onderling contact te willen. Door de inzet van een 'jonge' jongeren commissie denkt de vereniging nog beter aan te kunnen sluiten bij wat de 'jongeren' zelf ook echt willen.

#### • Facebookgroep

Met name de Facebookgroep voor volwassenen is zeer actief. Deze groep telde eind 2024 366 leden. Het beheer van de Facebookgroepen ligt bij een aantal kerngroepleden en een bestuurslid. De Facebookgroep 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. 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 verschijnt 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. In 2024 is de site 5.550 keer bezocht. Het meeste bezoek komt binnen via een zoekmachine (2.800 keer), de homepage en de pagina 'wat is HME MO' zijn het meest bezocht. 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.

#### • HME-MO Transitie video

In 2024 is een start gemaakt met de productie van een korte video over het thema 'Transitie'. Deze is gericht op jongeren die te maken krijgen met de overgang van de kinderafdeling naar de volwassen afdeling in het ziekenhuis. Als vereniging weten we dat dit tot problemen kan leiden. De video moet helpen om jongeren beter voor te bereiden op dit belangrijke moment. Aan de video heeft ook het OLVG en chirurg Arnard van der Zwan medewerking verleend. Vanaf 2025 zal deze video worden gedistribueerd, bijvoorbeeld middels communicatie op de poli bij het OLVG en via de Facebook groep.

#### • 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, in totaal is in 2024 28 keer contact opgenomen. Het secretariaat en het bestuur beantwoordden in 2024 uiteenlopende vragen. Vaak gaat dit om gevallen waarbij voor het eerst HME-MO in de familie voorkomt, of leden die in een nieuwe levensfase tegen nieuwe vragen aanlopen. In het bestuur zet Jara de la Court zich in voor alle vragen met betrekking tot medische aspecten rondom HME-MO.

#### • 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. In 2024 is voor het eerst gebruik gemaakt van bredere bestuursondersteuning vanuit MEO. Dit ontlast het bestuur van taken.

- **Informatiebulletin/overzichtsartikel ‘Multiple Exostosen, in kort bestek’**

Het informatiebulletin/overzichtsartikel werd ook in 2024 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

- **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.

- **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.

- **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.

- **INVOLV (voorheen PGOsupport)**

In het afgelopen jaar zijn er diverse contacten geweest met INVOLV. Dit is een organisatie die adviseert en scholing verzorgt voor zorg en welzijn. Ook wordt er regelmatig iemand van INVOLV betrokken bij trainingen voor kerngroep en bestuur.

- **Medisch Advies Raad**

De Medisch Advies Raad (MAR) is het afgelopen kalenderjaar online bijeengewest. 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 2024 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
- Mw. dr. F.G.M. Verspoor, 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.

In 2024 is er vanuit de vereniging intensief contact onderhouden met het OLVG over de continuïteit van het expertise centrum. Wegens toenemende financiële druk in de zorg moeten ziekenhuizen al hun activiteiten onder de loep nemen. In goed overleg met de Raad van Bestuur en de afdeling Orthopedie is het besluit genomen het expertise centrum binnen het OLVG onverminderd voort te zetten, en op borging van een langjarige toekomst voor dit unieke centrum binnen het OLVG. Een mooi resultaat.

- **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.

Het HME-MO Onderzoeksfonds onderzoekt momenteel de mogelijkheid van financiering van verder onderzoek dat inzet op een grote analyse van MRI scans, die een vroegtijdige diagnose voor kwaadaardigheid mogelijk moeten maken. De HME-MO vereniging ondersteunt dit initiatief van het Onderzoeksfonds.

## DIVERSEN

- **Internationale contacten**

In april 2024 heeft bestuurslid Jara de la Court deelgenomen aan een conferentie in Bologna waar verschillende Europese patiëntenverenigingen aanwezig waren. Dit is buitengewoon nuttig om ervaringen uit te wisselen. Daarnaast wordt onderzocht of in gezamenlijkheid verder medisch onderzoek naar HME-MO kan worden ondersteund. Gezamenlijk vertegenwoordigen we een veel grotere patiëntenpopulatie dan ieder voor zich. Voornemen is om elkaar vaker in internationaal verband te treffen en bijvoorbeeld bestuursleden op elkaars ledendagen uit te nodigen om zo de banden te verstevigen.

- **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.

⌘ 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).

In juli 2024 publiceerde deze onderzoeksgroep de resultaten van een studie naar de relatie tussen pijn en vermoeidheid bij volwassen HME-MO-patiënten in Nederland. Uit het onderzoek blijkt dat pijn en vermoeidheid veel voorkomen bij patiënten met MO. Vermoeidheid is significant hoger in vergelijking met gezonde personen en zelfs met patiënten met reumatoïde artritis (RA). Daarnaast zijn verschillende factoren geïdentificeerd die verband

houden met pijn en vermoeidheid, wat waardevolle aanknopingspunten biedt voor het verbeteren van de zorg voor HME-MO patiënten.

Amajjar I, Vergauwen K, Willigenburg NW, Ham SJ, Smeets RJEM. Pain and fatigue in adult patients with multiple osteochondromas: The Netherlands. PLoS One. 2024 Jul 17;19(7):e0305640. doi: 10.1371/journal.pone.0305640. PMID: 39018287; PMCID: PMC11253920

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. Hierover is nog recent een publicatie verschenen: In juni van dit jaar verscheen er in het blad Skeletal Radiology een onderzoek naar het nut van de total body MRI (TB-MRI) als screeningsinstrument voor kwaadaardige ontaarding van osteochondromas. Het onderzoek, uitgevoerd in het OLVG, toont aan dat kwaadaardige ontaarding daadwerkelijk herkend kan worden op de TB-MRI en dat deze kwaadaardige ontaarding alleen op de platte botten werden gevonden.

Van der Woude HJ, Flipsen M, Welsink C, Van der Zwan AL, Ham SJ. Is total-body MRI useful as a screening tool to rule out malignant progression in patients with multiple osteochondromas? Results in a single-center cohort of 319 adult patients. Skeletal Radiol. 2023 Jun 20. doi: 10.1007/s00256-023-04389-2. Epub ahead of print. PMID: 37338590.

Zowel in Nederland als internationaal wordt onderzoek gedaan naar **HME-MO**, waarbij samenwerking en het delen van gegevens een cruciale rol spelen. Voor gedegen onderzoek is toegang tot een grote hoeveelheid data van zowel kinderen als volwassenen met HME-MO essentieel. Het **expertisecentrum HME-MO in het OLVG** heeft al veel gegevens in kaart gebracht, wat een waardevolle basis vormt voor verdere studies. In de toekomst zou de **Europese alliantie** kunnen bijdragen aan een sterke internationale samenwerking op dit gebied.

Daarnaast wordt in samenwerking met **Prof. dr. Wim Wuyts (Universiteit Antwerpen)** en onderzoekers van de **Rizzoli-kliniek in Bologna, Italië** onderzoek gedaan naar de **genotype-fenotype relatie** bij HME-MO. Dit Europese onderzoek richt zich op de samenhang tussen **specifieke DNA-mutaties in EXT1 of EXT2 (genotype) en de klinische kenmerken (fenotype) van HME-MO**. De resultaten van dit onderzoek kunnen waardevolle inzichten opleveren die bijdragen aan een betere diagnostiek en gerichtere behandelstrategieën.

#### • 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 geïnteresseerd zijn kunnen contact opnemen met het genetisch centrum van het Universitair Medisch Centrum Maastricht.

### VOORWAARDENSCHEPPENDE 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 20 april 2024 werd verantwoording over verslagjaar 2023 afgelegd. Deze ALV werd bijgewoond door 9 leden.

#### • Bestuur

In 2024 zijn er 2 bestuurswisselingen geweest. Mw. Mirjam Jansen op de Haar heeft afscheid genomen van het bestuur. Mw. Jara de la Court is toegetreden als bestuurslid. 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 2024 was de samenstelling van het bestuur:

- Dhr. drs. Joris van Lierop (voorzitter)
- Mw. ing. Anja Posthuma (secretaris en eindredacteur HME-MO Newsflash)
- Dhr. Artur Widera LLM (penningmeester)
- Mw. dr. Jara de la Court (medische zaken)

### • 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 2024 zijn er vijf gezamenlijke kerngroep- en bestuursvergaderingen geweest. Kerngroep lid mw. Irene Laurensen is teruggetreden. Toegetreden is Celeste Verbeek. Zij neemt de taken van mw. Laurensen over in de Jongerencommissie. Het bestuur dankt mw. Laurensen voor al haar inzet voor de vereniging.

Per 31 december 2024 was de samenstelling van de kerngroep:

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

### • 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 2024 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 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

Ook 2024 was een bijzonder jaar. Dankzij de vrijwilligers van de vereniging die de bestuurstaken en de kerngroeptaken op zich nemen is weer een groot aantal activiteiten ontplooid. We bereiken hiermee veel leden en proberen daarmee een positieve bijdragen te leveren aan het leven met HME-MO voor velen. De vereniging dankt iedereen die een bijdrage heeft geleverd.

Ankeveen, 23 maart 2025

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