



NEWSFlash

nr 25, voorjaar 2011

Nieuwsbrief HME-MO Vereniging Nederland,
voor mensen met **Hereditaire Multiple Exostosen-
Multiple Osteochondromen** en hun relaties



**Bezoek ook
onze website**

www.hme-mo.nl



Van de redactie

Dit nummer van de Newsflash is het vijftiengste op rij. In het voorjaar van 1999 verscheen het eerste nummer. Verderop in deze Newsflash kun u lezen hoe het begon. Op het moment van dit schrijven is het volop voorjaar. Padden in de vijver, bomen in bloei en hard zoemende hommels en bijen op de bloemen in de tuin. Overal volop activiteit dus. Ook wij hebben niet stilgezeten en zijn nog heel wat van plan. Dat kunt u allemaal lezen in (de samenvatting van) het jaarverslag en het activiteitenplan.

Allereerst natuurlijk onze jaarlijkse HME-MO dag, waar iedereen alweer naar uitkijkt. Op 28 mei bent u van harte welkom in de Mytyschool Ariane de Ranitz in Utrecht. Het belooft een informatieve en natuurlijk vooral gezellige dag te worden, met veel gelegenheid tot onderling contact. Verderop in dit blad kunt u lezen wat er gaat gebeuren en hoe u zich op kunt geven.

Omdat we van het fonds PGO een behoorlijke subsidie hebben gekregen, kan het bestuur aan de slag met één van onze grootste wensen: het aanpassen en vernieuwen van de website. Daarbij zal ook gekeken worden naar de realisatie van een besloten deel, alleen toegankelijk voor leden van de vereniging.

Verder blijven we in overleg met het OLVG. In deze Newsflash kunt u een artikel lezen van Sonja Deden over hun ideeën voor de begeleiding van jongeren die de overstap moeten maken van de kinderafdeling naar de volwassenafdeling. Het is belangrijk dat daar een goed protocol voor gemaakt wordt.

Daarnaast komen in dit blad de parkeerproblemen bij het OLVG aan de orde. Eén van onze leden heeft een aantal tips daarover verzameld en wil die graag doorgeven. Een ander lid wil graag haar ervaringen met de vergoeding van vervoerskosten met u delen.

In dit blad is natuurlijk ook weer de Kidsflash opgenomen met de eigen inbreng van kinderen en jongeren en de vaste rubrieken.

Nieuw is de speciale Hyves voor jongvolwassenen, waarover u verderop in deze NF meer kunt lezen.

Vanzelfsprekend zijn er ook weer de vaste rubrieken, zoals de medische vraagbaak en nieuws van het bestuur en nog veel meer.

Wij wensen u veel leesplezier!

De redactie,

Als je niets te verbergen hebt

Onlangs werd een belangrijk stapje gezet in het veiliger maken van Nederland. Politiechef Paauw uit Rotterdam wil van alle 16,6 miljoen Nederlanders het DNA opslaan in een databank met als doel meer misdrijven te kunnen oplossen.

column

Het bijzondere van DNA is dat er geen twee mensen zijn (uitgezonderd eeneiige tweelingen) met identiek DNA. Daarnaast biedt DNA ook tal van andere mogelijkheden. Omdat uit DNA kan worden afgeleid welke risico's de eigenaar loopt in de toekomst bepaalde ziekten te krijgen, is DNA buitengewoon interessant voor bijvoorbeeld medici en verzekeraars. Het biedt medici de mogelijkheid in een vroeg stadium te anticiperen op toekomstige ongemakken (voorkomen is immers beter dan genezen) en het biedt voor verzekeraars mogelijkheden tot premie-differentiatie ofwel polissen en premies beter af te stemmen op mogelijke toekomstige zorgbehoeften van verzekerden.

Vanuit de politieke hoek is vooralsnog afkeurend gereageerd op het idee van de DNA-databank omdat dit de privacy van burgers in gevaar zou brengen. Gelet op het potentieel van een DNA-databank, en het gegeven dat wie niets te verbergen heeft nergens bang voor hoeft te zijn, lijkt dat argument niet lang stand te hoeven houden. Bovendien, er worden al zoveel data over het doen en laten van burgers vastgelegd, waarom dan niet ook het DNA?

We vinden het normaal dat gemeentes een uitgebreide administratie over hun inwoners bijhouden, dat medische gegevens worden opgeslagen in het Elektronisch Patiëntendossier, dat je je vingerafdrukken achterlaat in ruil voor een paspoort, dat Albert Heijn werkt met klantenkaarten, dat je op Schiphol

een bodyscan moet ondergaan, dat in winkel- en uitgaansgebieden je voortdurend wordt gefilmd, etc., etc. 24 uur per dag worden talloze gedragingen geregistreerd en het aantal partijen dat daarmee bezig is neemt alleen maar toe, met alle risico's van dien.

Dit kan een stuk simpeler en veiliger met de inmiddels bij dieren al gangbare methode van het implanteren van een chip in het lichaam (en liever nog twee chips voor het geval er een stuk gaat). Zo'n chip zou permanent in verbinding kunnen staan met een netwerk, vergelijkbaar met het mobiele telefonienetwerk, dat wordt beheerd door een daarvoor in het leven te roepen onafhankelijke instantie. De voordelen hiervan zijn evident: je kunt nooit meer zoek raken (want altijd traceerbaar, ook makkelijk met kleine kinderen), je hoeft je nooit meer te identificeren als je ergens naar binnen wilt want dat kan volautomatisch, ov-chipkaarten, bankpassen en ook cashgeld worden overbodig (enkele jaren geleden heeft een Rotterdamse discotheek al aan haar gasten de mogelijkheid geboden automatisch te betalen met een onderhuidse chip). Privacywetgeving kan eenvoudiger en een heel scala aan nieuwe mogelijkheden dient zich aan. Nederland innovatieland staat eindelijk op de kaart. Wat valt daar nou tegen in te brengen?

Frans Schelbergen

Inhoudsopgave

| | | | | | |
|----|---|----|--|----|--|
| 1 | Van de redactie | 11 | Overgang van kinderafdeling naar volwassenafdeling in het OLVG | 21 | Alternatieven voor het parkeren bij het OLVG |
| 2 | Column | 11 | 25 Newsflashes verschenen | 22 | Opkomen voor de belangen van UMC-patiënten |
| 3 | Nieuws van het bestuur | 12 | Zeiltocht jongeren van 16 tot en met 25 jaar | 23 | Landelijke HME-MO dag op 28 mei 2011, met programma voor jeugd en volwassenen en aanmeldformulier. |
| 5 | HME-MO e-mailgroep | 13 | Kids | 28 | Kort nieuws |
| 6 | Jaarverslag en activiteitenplan | 17 | Bij Kanteling staat participatie voorop | | |
| 8 | Medische vraagbaak | 19 | Hobby's en aanpassingen | | |
| 9 | Dankbaar voor gulle giften | 19 | Vervoer naar OLVG | | |
| 9 | Look@Validpeople geeft alle mensen een kans | 20 | Bestuursleden stellen zich voor | | |
| 10 | Colofon | | | | |

In deze rubriek praten we u graag bij over de belangrijkste zaken waar wij ons mee bezighouden

HME-MO Vereniging blijft groeien

Het ledental van de HME-MO Vereniging staat op 175. Ook hebben we 22 vaste donateurs.

We 'groeien' dus nog steeds en dat is een stimulans om ons te blijven inzetten voor een goede informatie-

voorziening en ondersteuning van onze leden. We hopen natuurlijk dat er steeds weer nieuwe mensen zijn die het belang van onze vereniging inzien en daarom lid of vaste donateur worden.

Scholing

Omdat we het als bestuur belangrijk vinden onze vereniging 'bij de tijd' te houden, willen we een cursus volgen op het gebied van nieuwe (sociale) media.

Wat kunnen we ermee, zijn ze belangrijk voor onze vereniging, waar liggen mogelijkheden enz. We houden u op de hoogte.

NOV

De Nederlandse Orthopaedie Vereniging is de beroepsvereniging van alle orthopedisch chirurgen in Nederland. Eerder hadden we via de SPO veel contact met het bestuur van de NOV.

Na de opheffing van de SPO is ook de NOV gaan bekijken hoe zij de samenwerking met de orthopedische patiëntenorganisaties verder invulling kan geven. Hiervoor is eind 2010 een bijeenkomst geweest met het NOV-bestuur en een aantal orthopedische patiëntenorganisaties. Daarbij is afgesproken dat we jaarlijks ca. 2 maal bij elkaar komen en dat we daar waar mogelijk samen gaan werken. De NOV bouwt een digitaal kanaal en daarop kunnen wij als HME-MO Vereniging ook onze informatie kwijt, evenals in het blad van de NOV "Zorg voor Beweging".

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Op zaterdag 2 april vond de 2e ALV plaats in Nijkerk. Tijdens deze vergadering deed het bestuur verslag van activiteiten van 2010 en legde ze verantwoording af over de besteding van de financiële middelen.

Uiteraard werd er ook vooruitgeblikt naar 2011 in de vorm van een activiteiten- of werkplan en een begroting. Er lag een voorstel om ons aan te sluiten bij de VSOP en de CG-Raad. De behandelde stukken zijn op te vragen bij het secretariaat, maar u treft in deze NF ook een samenvatting aan.

In de vergadering werd afscheid genomen van penningmeester Ester Voorn.

Ze werd door de voorzitter bedankt en ontving als dank een mooie bos bloemen. Tegelijkertijd werden 2 nieuwe bestuursleden benoemd, nl. Wim van Dijke (penningmeester) en Anja Posthuma (algemeen bestuurslid en hoofdredacteur Newsflash). Zij stellen zich zelf verderop in deze NF aan u voor. Nadat ook het huishoudelijk reglement werd vastgesteld en het besluit werd genomen om ons aan te sluiten bij de eerder genoemde koepels VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken) en CG-Raad (Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad) werd de vergadering door Jan de Lange gesloten.

Vereniging



Aansluiting VSOP en CG-Raad

Op de ALV hebben we besloten ons als vereniging aan te sluiten bij twee 'koepels', te weten de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties) en de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad). De VSOP (al genoemd in de vorige Newsflash) zet zich in voor informatie en keuzebegeleiding bij erfelijkheidsvraagstukken, betere zorg en preventie en meer wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling voor zeldzame aandoeningen. De CG-Raad biedt een netwerk van vele contacten en heeft een juridisch steunpunt. Bij

aansluiting bij de CG-raad kunnen ook al onze leden gebruik maken van dit juridisch steunpunt. Ook is het mogelijk om door aansluiting erkenning te krijgen voor vergoeding van het lidmaatschaps-geld door verzekeraars. Genoeg redenen om ons hierbij aan te sluiten.

Informatie-dvd

Van onze informatie-dvd is een herziene versie gemaakt. Dit in verband met het feit dat we nu een andere naam en een ander logo hebben. Inhoudelijk is er niets veranderd, behalve de toevoeging van een rap die door de jeugd tijdens een HME-MO dag gemaakt is. De dvd is inmiddels toegezonden aan iedereen die er nog recht op had vanwege het lid worden van de vereniging. Het lijkt ons ook goed om deze dvd breder onder de aandacht te brengen bij hulp- en zorgverleners. Daar gaan we een plan voor maken.



Nieuwe leden krijgen de dvd als welkomstgeschenk toegestuurd. Maar mogelijk dat u een extra dvd wilt ontvangen voor bijvoorbeeld de school van uw kind of de huisarts of familie. Dat kan door € 5,- over te maken op bankrekeningnummer 15574123 t.n.v. HME-MO Vereniging te Oldeberkoop o.v.v. dvd en naam en adres. Binnen 14 dagen nadat het geld op onze bankrekening staat ontvangt u de HME-MO informatie-dvd thuis.

HME-MO dag 28 mei

De voorbereiding van de HME-MO dag heeft ook weer de nodige tijd gekost, maar we hebben een afwisselend en interessant programma samen kunnen stellen. Op 28 mei bent u van harte welkom op de bekende locatie in Utrecht, mytyschool Ariane de Ranitz. Het programma en het inschrijfformulier vindt u elders in deze Newsflash.

Activiteiten voor jeugd en jongeren

Dit jaar zal het accent wat meer liggen op activiteiten voor jongeren. Vanwege het succes van de kinderdag van afgelopen jaar willen we dit jaar voor jongeren van 16 tot 25 jaar een zeiltocht organiseren. Een datum is inmiddels geprikt: zaterdag 1 oktober 2011. Waar het gaat plaatsvinden wordt nog bekend gemaakt, maar het gaat in ieder geval een gezellige dag worden. Ook is er sinds kort naast de kids-Hyves een Hyves voor jongvolwassenen. Hier kunnen jongeren vanaf 16 jaar met elkaar in contact komen.

Transitie

We willen graag dat er voor de jonge patiënten die in het OLVG onder behandeling zijn en overgaan van de kinderafdeling naar de volwassen afdeling, een goede begeleiding komt. Ook het OLVG ziet het belang van een goede begeleiding in. De bejegening op een volwassen afdeling is immers geheel anders dan die op de kinderafdeling. Daarom wordt er binnen het OLVG gewerkt aan een transitieprotocol. Elders in deze Newsflash een artikel van één van degenen die daarbij betrokken zijn.

Zeilen?

Kijk op

pag. 12



KOI

‘Keuze Ondersteunende Informatie orthopaedie’ (KOI) is een project waarin we samenwerken met een andere patiëntenorganisaties op het gebied van orthopaedie.

Hiermee is een database ontwikkeld met alle gegevens van zo veel mogelijk ziekenhuizen en orthopedisch chirurgen met hun specifieke deskundigheden. Het project is bedoeld om patiënten nog beter te kunnen helpen om een gerichte keuze te maken bij het zoeken naar een orthopedisch chirurg of ziekenhuis. In 2010 is de projectgroep bij elkaar geweest om te praten over de toekomst van de KOI; is er voldoende draagvlak om verder te gaan? Het actueel houden van de database is een hele klus en vergt de medewerking van veel individuele orthopeden. Omdat in 2010 is vastgesteld dat het OLVG het landelijk centrum voor de behandeling van HME-MO is, heeft de KOI-database niet meer zo veel meerwaarde voor ons als HME-MO Vereniging. Daarmee is onze adviesfunctie voor het zoeken naar een ervaren ziekenhuis niet meer zo relevant. We hebben aangegeven dat we het wel belangrijk vinden om mee te blijven draaien vanwege het samenwerkingverband binnen dit project.

Subsidie fonds PGO

Voor het jaar 2011 heeft het fonds PGO ons een behoorlijke subsidie toegekend. Daar zijn we heel blij mee, want dat geeft ons de mogelijkheid een aantal punten van ons ‘verlanglijstje’ te verwezenlijken. De belangrijkste wens is het vernieuwen van onze website, waarover elders op deze pagina meer.

HME-MO e-mailgroep

De HME-MO Vereniging kent een e-mailgroep. In deze groep vinden over en weer uitwisselingen plaats van allerlei ervaringen rondom HME-MO.

Merendeel van ouders met kinderen met HME-MO, maar ook van volwassenen die zelf al een lange weg achter de rug hebben door het hebben van HME-MO, of zelfs voor het eerst geconfronteerd worden met HME-MO. Allen vinden veel herkenning en erkenning van allerlei zaken die met HME-MO gepaard gaan.

Daarmee is er een grote diversiteit aan vragen, tips en ervaringen ontstaan, die met andere leden gedeeld kan worden. Of het nu ziekenhuisopnames

Vernieuwing website

Onze HME-MO-website (www.hme-mo.nl) wordt veel gebruikt voor het zoeken van informatie. De site staat binnen de top 3 Google onder de zoekterm “HME”. Veel eerste contacten worden gelegd via de website. Ook wordt er regelmatig gebruik gemaakt van de mogelijkheid om via de site lid te worden van de HME-MO Vereniging.

In 2011 zal een project worden opgezet om een nieuwe website te bouwen met mogelijkheden voor een ‘alleen voor leden’- deel. Op dit besloten deel zullen alleen leden via een inlogcode terecht kunnen voor meer specifieke en inhoudelijke informatie. Er is inmiddels veel informatie beschikbaar die we onze intellectuele content mogen noemen. Het lijkt daarom terecht om deze informatie alleen voor leden beschikbaar te hebben. Het streven is om belangrijke algemene informatie over HME-MO voor iedereen toegankelijk te houden.

Onderzoek op het gebied van HME-MO

In het vorige nummer van de Newsflash is uitgebreid verslag gedaan van alle ontwikkelingen en onderzoeksactiviteiten op het gebied van HME-MO. Daarom in dit nummer geen uitgebreide rubriek. Wel kunnen we melden dat in het OLVG een onderzoeksgroep is opgestart om alle onderzoeksactiviteiten in de gaten te houden. In deze onderzoekscommissie hebben zitting: dr. S.J. Ham, drs. A. van der Zwan, Dr. H.J. van der Woude, drs. A.L. Goud, dr. V.A.B. Scholtes en onze voorzitter drs. J. de Lange.

betreft, omstandigheden over werk, of gewoon even je hart willen luchten over de dagelijkse beslommeringen rondom HME-MO, het kan allemaal binnen de e-mailgroep.

‘Spelregels’ van deze lijst zijn Respect en Vertrouwen. Voorwaarden om over soms diepe gevoelens en indrukken te kunnen praten, zijn wederzijds respect en vertrouwen.

Bent u nog geen lid, maar lijkt het u ook prettig om in een besloten groep met anderen op basis van respect en vertrouwen ervaringen te delen rondom HME-MO, dan bent u van harte welkom! Volwassenen kunnen zich aanmelden via het e-mailadres: HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com.

Drukke jaren voor een jonge vereniging

We hebben het eerste volledige jaar als vereniging achter de rug. Hieronder een kleine selectie uit onze activiteiten van het afgelopen jaar en de plannen voor het komende jaar.

De volledige versies van het jaarverslag en het activiteitenplan zijn op te vragen bij het secretariaat. Op de Algemene Ledenvergadering van 2 april jl. zijn dit jaarverslag over 2010 en het activiteitenplan voor 2011 vastgesteld.

Lotgenotencontact

- Een belangrijke dag in het afgelopen jaar was natuurlijk onze HME-MO dag. Het was een gezellige en informatieve dag, waar dit jaar zo'n 120 mensen aanwezig waren. Uit de evaluatieformulieren bleek dat deze dag zeer gewaardeerd werd. Ook dit jaar is iedereen weer van harte welkom in Mytyschool Ariane de Ranitz in Utrecht, en wel op zaterdag 28 mei 2011. Het programma en het opgaveformulier staan elders in deze Newsflash.
- Een ander hoogtepunt was de kinderdag in Avifauna, afgelopen oktober. Alle kinderen met HME-MO en hun broertjes en zusjes mochten gratis naar Avifauna voor een boottocht en een bezoek aan het Vogelpark. De dag was geheel verzorgd, zodat er aan boord van de rondvaartboot al genoten kon worden van koffie, thee, frisdrank en gebak en tussen de middag werd er een heerlijke lunch geserveerd. Ouders betaalden hiervoor een kleine bijdrage. Maar liefst 46 kinderen en 39 volwassenen maakten van deze gelegenheid gebruik en maakten er samen een leuke dag van. Het was mogelijk om deze dag aan de kinderen met HME-MO aan te bieden dankzij een groot aantal giften.

Voor dit jaar willen we graag voor jongeren van 16 tot 25 jaar een zeilactiviteit organiseren.

- Na de zinvolle bijeenkomsten in het afgelopen jaar willen we ook in het najaar van 2011 in diverse regio's weer regiobijeenkomsten organiseren tijdens de Week van de Chronisch zieken. Zowel leden als eenmalige bezoekers die op de één of andere manier een relatie hebben met HME-MO, zijn daar welkom om ervaringen rondom HME-MO uit te wisselen.
- De e-mailgroep groeit nog steeds (eind 2010 64 deelnemers), hetgeen aangeeft dat er veel behoefte is aan deze manier van contact. We zullen dit in 2011 ook zeker voortzetten.
- Voor HME-MO patiënten en hun verwanten zijn er ook twee hyves-omgevingen: hme-mo-hyves (volwassenen) en hme-mo-kids hyves (jeugd tot 18 jaar). De Hyves voor de jeugd wordt beheerd door kerngroepleden van het kinder- en jeugd-beleid en telde eind 2010 63 (2009: 51) leden. Het beheer van de Hyves voor volwassenen (eind 2010: 85, eind 2009: 66 leden) ligt bij de initiatiefneemster en een kerngroepleid. Beide Hyves zijn afgeschermd. Speciaal voor de groep jongvolwassenen (vanaf ca. 18-28 jaar) zal in 2011 een eigen HME-MO Hyves worden gestart.

Communicatiemiddelen

- De Newsflash (met daarin de Kidsflash) is ook in 2010 weer tweemaal verschenen. De Newsflash wordt in een oplage van ca. 270 stuks gedrukt en verzonden aan onze leden en donateurs en aan een groot aantal relaties. Dit willen we uiteraard ook in 2011 weer doen. In het voorjaar van 2011 verschijnt het 25e nummer van de HME-MO Newsflash. Dat wordt natuurlijk een extra feestelijk nummer.
- Onze HME-MO-drieluikinformatiefolder werd in 2010 in een nieuw jasje gestoken vanwege het oprichten van de vereniging en het nieuwe logo. De folder wordt regelmatig gebruikt als informatiebron over HME-MO als aanpak en onze vereniging. Als onze leden zelf meer bekendheid willen geven aan HME-MO kunnen zij bij het secretariaat extra folders aanvragen en deze door geven aan bijv. school, huisarts of andere belangstellenden. In 2011 willen we de folder aan

nieuws





Vereniging

beroepsgroepen zenden die beroepshalve met HME-MO patiënten in aanraking (kunnen) komen.

- In 2010 is hard gewerkt aan een herdruk van de HME-MO informatie DVD. Dit was in eerste instantie noodzakelijk omdat we door onze voorraad heen waren, maar ook het wijzigen van onze organisatie in een vereniging, en de contactgegevens waren voor de herdruk van belang. Aan de inhoud over HME-MO is niets gewijzigd. Wel hebben we de rap over HME-MO die tijdens de HME-MO dag in 2009 door een aantal kinderen is geschreven, op de DVD opgenomen.
- Op onze HME-MO-website (www.hme-mo.nl) is veel informatie te vinden. Voor nieuwe lotgenoten is het een manier om ons te vinden, maar ook leden en hun relaties en hulpverleners maken gebruik van onze site. In 2011 zal een project worden opgezet om een nieuwe website te bouwen met mogelijkheden voor een 'alleen voor leden'-deel. Op dit besloten deel zullen alleen leden via een inlogcode terecht kunnen voor meer specifieke en inhoudelijke informatie. Er is inmiddels veel informatie beschikbaar die we onze intellectuele content mogen noemen. Het lijkt daarom terecht om deze informatie alleen voor leden beschikbaar te hebben. Het streven is om belangrijke algemene informatie over HME-MO voor iedereen toegankelijk te houden.

Wetenschappelijk onderzoek

- In het 2009 is er een start gemaakt met vervolgonderzoeken n.a.v. het onderzoeksproject 'Onderzoek naar Erfelijke Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen en de gevolgen hiervan in Nederland' dat in 2008 werd afgerond. Dit gebeurt o.a. door drs. Annemarie Goud, orthopedisch chirurg in opleiding in het OLVG, die op onderzoek naar HME-MO wil promoveren.
- Naast bovenstaand onderzoeksproject liep ook

het onderzoek van dr. S.J. Ham door. Hier gaat het om een klinisch onderzoek naar HME-MO. Dit onderzoek brengt de specifieke klinische aspecten van de HME-MO-patiënten in kaart en analyseert de resultaten van de toegepaste behandelingen en ingrepen.

- Naar aanleiding van de vele onderzoeken op het gebied van HME-MO in het OLVG is in het verslagjaar het initiatief genomen tot het vormen van een onderzoeksgroep HME-MO. Hierbij zijn o.a. dr. John Ham (orthopedisch chirurg), drs. Arnard van der Zwan (orthopedisch chirurg), dr. Henk Jan van der Woude (radioloog) en ons bestuurslid Onderzoek en Ontwikkeling, drs. Jan de Lange betrokken. In 2011 zullen in ieder geval 2 artikelen worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften.

Belangenbehartiging

Nu in 2010 is vastgesteld dat het OLVG te Amsterdam het landelijk centrum voor de behandeling van HME-MO is voert het bestuur regelmatig overleg met betrokken medewerkers en management van de afdeling Orthopaedie van dit ziekenhuis over de HME-MO. Er zijn momenteel ruim 350 patiënten (kinderen en volwassenen) onder behandeling bij de afdeling orthopaedie van het OLVG. Dit is de grootste concentratie van HME-MO-patiënten in Nederland. We hopen dat in 2011 de wachttijden verder tot een acceptabel niveau worden teruggebracht. Met het OLVG willen we in 2011 nog wel gezamenlijk actie richting de politiek voeren om een betere erkenning van HME-MO als chronische aandoening te verkrijgen en om een gewijzigd tarief of extra financiering mogelijk te maken. Van belang is dat we in 2011 komen tot het opbouwen van een netwerk van orthopedisch chirurgen in ons land. Want naast het landelijk HME-MO behandelcentrum is het goed om dit netwerk van orthopedisch chirurgen beschikbaar te hebben voor controles en niet-gecompliceerde operaties. Dit in goed overleg en samenwerking met de orthopedisch chirurgen in het OLVG.

Succesvol startjaar

We kunnen terugkijken op een succesvol startjaar als vereniging met toch ook veel vertrouwde activiteiten. We zijn alle leden, maar zeker ook de vaste donateurs, die zich bij ons hebben aangesloten dankbaar voor hun vertrouwen. Het komende jaar willen we ons blijven inzetten om van onze vereniging een organisatie te maken waar iedereen zich kan vinden en de hulp en informatie kan krijgen waarnaar men op zoek is.

Het bestuur

Exostosen op de wervelkolom: komt dat vaak voor?

In deze rubriek komen door u gestelde vragen aan bod, waarop we voor u een antwoord hebben gevraagd aan één van de onze bekende deskundigen, zoals leden van onze Medisch Advies Raad. De vragen worden in algemene zin beantwoord.

Voor specifieke persoonlijke vragen verwijzen wij u naar uw behandelend arts of therapeut. Heeft u ook vragen voor deze rubriek dan kunt u die stellen via ons secretariaat.

1. Mijn zoon van 12 jaar heeft HME-MO en is al verschillende malen geopereerd waarbij exostosen zijn verwijderd. Nu heeft hij ook exostosen op de wervels. Ik dacht dat dit niet kon, komt dit meer voor?

Exostosen/osteochondromen komen ook voor op de wervels. In het verleden leek het niet zo vaak voor te komen. In de jaren zestig werd gesproken over 7% van de HME-MO patiënten die exostosen/osteochondromen op de wervels zou hebben. Recent is gebleken dat het veel meer voorkomt, bij tot wel 68% van de mensen met HME-MO. Dit verschil wordt veroorzaakt doordat de osteochondromen met MRI- of CT onderzoek veel beter zijn waar te nemen. De meeste osteochondromen komen voor op de nek- en lendewervels. Meestal groeien de osteochondromen naar buiten toe, van de wervels af. Soms groeien de osteochondromen ook naar binnen, richting het ruggenmerg. Het zal duidelijk zijn dat dit schade kan geven aan het centrale zenuwstelsel. Daarom is het belangrijk om kinderen die in de groei zijn en waarvan is gebleken dat zij osteochondromen op de wervels hebben, elk jaar te controleren met MRI-onderzoek.

2. Ik ben een man van 32 jaar en er is een exostose ontdekt op mijn rechter onderbeen. Bij controle bij een orthopeed gaf deze aan dat het verder geen kwaad kan, zolang ik er geen klachten van heb. Na wat speurwerk kwam ik op jullie website terecht. Zou deze exostose kunnen wijzen op de ziekte Multiple Exostosen?

Sinds 2003 kan de diagnose voor MO (Multiple Osteochondromen) - voorheen HME (Hereditaire Multiple Exostosen) - gesteld worden wanneer bij een patiënt tenminste twee exostosen/osteochondromen worden gevonden. Tevens dient er een positieve anamnese (één of meerder familieleden ook met HME-MO) bekend te zijn of er dient een DNA-mutatie van één van de twee bekende EXT-

genen aanwezig te zijn.

Indien u verder geen andere exostosen/osteochondromen heeft, dan is er dus geen sprake van HME-MO. Dit kan vrij makkelijk vastgesteld worden door röntgenfoto's te maken van de voor HME-MO bekende locaties, zoals knieën, heupen en onderarmen. Wanneer het bij deze ene exostose/osteochondroom blijft is er waarschijnlijk sprake van een solitaire exostose. Dit komt veel meer voor dan de aandoening HME-MO. Want deze zeer zeldzame ziekte komt slechts bij naar schatting 600 mensen in Nederland voor.

3. Ik ben moeder van een dochter van 11 jaar met HME-MO. Wat ik me afvraag is of het mogelijk is dat door HME-MO de groeischijven eerder sluiten? Of is daar niets van bekend?

Tot nu toe hebben we geen aanwijzingen gevonden of het inderdaad zo is dat de groeischijven bij een kind met HME-MO ook eerder gesloten zijn. Ook in de literatuur wordt dat niet beschreven. Het is best lastig te onderzoeken, omdat er ook een variatie bestaat voor wat betreft het tijdstip/de leeftijd waarop de groeischijven sluiten. Dat is per individu verschillend. Of dat nu de reden is dat HME-MO patiënten gemiddeld kleiner zijn dan de doorsnee bevolking blijft nog de vraag. Verstoren de osteochondromen nu de groei of ligt dat aan de groeischijf die te weinig bijdraagt aan de groei of te vroeg sluit? Deze vragen kunnen we helaas nog niet beantwoorden. Het onderzoek naar deze interessante vraag is momenteel nog gaande.



Vereniging dankbaar voor gulle giften

Aan het einde van het afgelopen jaar werden wij weer verrast met een aantal giften.

- Van W. Slager kregen we een bedrag van € 12,50.
- In het dorp van Simon Torensma is het een gewoonte dat rond Sinterklaas kinderen verkleed een rondje maken door het dorp en daarbij wat ophalen. Dus kwam hij met zijn vriendjes op het leuke idee om, verkleed als zwarte pietjes, geld op te halen voor de HME-MO Vereniging. Dat heeft het mooie bedrag van € 112 opgeleverd!
- De politie Twente heeft € 450 op onze rekening gestort. Na enig speurwerk bleek deze gift afkomstig van de heer v.d. Berg, een lid van ons. Hij is met pensioen gegaan bij de politie Twente. Normaal krijgt men dan een gouden horloge. Maar de heer v.d. Berg meende dat hij al een mooi horloge heeft. Daarom heeft hij het bedrag van de waarde van dit horloge aan onze vereniging geschonken.
- Cilla de Haas vierde haar 25-jarig jubileum als verpleegkundige in het MST in Enschede. Ze ontving van collega's €100. Ze schonk dit aan onze vereniging. De familie De Haas zijn vrienden van een lid van ons.
- Kerngroep lid Wilja Brokking en haar man vierden hun verjaardag en vonden dat ze zelf geen ca-

deaus meer nodig hadden. Daarom hadden ze de genodigden gevraagd een bijdrage te geven voor onze vereniging. Dat heeft het prachtige bedrag van € 1.925 opgeleverd!

Alle gevers willen we heel hartelijk bedanken! Het is hartverwarmend om te zien dat er steeds weer mensen leuke en creatieve ideeën bedenken om onze vereniging te steunen.

ANBI-erkenning

Heeft u bepaalde ideeën dan staan wij daar natuurlijk voor open. Van belang hierbij is het feit dat wij als HME-MO Vereniging erkend zijn als ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling). Dit is van belang voor het opvoeren van een gift bij de belasting. Zo'n gift heeft in die zin dus een formele status. U wordt er beter van, maar wij ook!

We stellen het op prijs als u bij het overmaken aangeeft welk doel u wilt steunen: Kinderactiviteiten, Voorlichting of Onderzoek.

nieuws

Look@Validpeople geeft alle mensen een kans

Het is geen uitzondering meer dat een werkgever enkele honderden reacties op een vacature ontvangt. Hoe zorg je er dan voor dat jij die baan krijgt?

Met het project Look@Validpeople krijgen mensen met een beperking nu de kans om zich te onderscheiden en een extra dimensie aan hun eigen presentatie te geven.

Het doel van het project, dat als pilot gefinancierd wordt door het UWV, is om binnen een jaar meer dan 300 filmpjes te realiseren. En daarvoor zijn geschikte kandidaten nodig.

Heb je een handicap of chronische ziekte en ontvang je een WIA of WAJONG uitkering?

Schrijf je dan nu in op validpeople.nl (<http://validpeople.nl/look/>). En maak kans op het look@validpeople cv-pakket, ter waarde van 750 euro.

Je krijgt een professionele tweedaagse mediatraining, en leert met een ervaren regisseur hoe je jouw verhaal, wat je kunt en wat je wilt, kan vertellen in een filmpje. Daarna zetten we het ook echt op film

en gaan we samen (online) de juiste werkgevers benaderen. Zeventig procent van de mensen die deze training volgt, vindt een baan binnen acht maanden.

Wat leer je tijdens de training?

Het tweedaagse programma is primair gericht op de eigen presentatie, noem het een mediatraining. Om de presentatie zo effectief mogelijk te laten zijn wordt je, naast enkele praktische 'tips & trucs', gestimuleerd na te denken en je uit te spreken over vragen als: 'wie ben ik?', 'wat kan ik?', en 'wat wil ik?' en 'wat heb ik een werkgever te bieden'? De eerste dag van de training leer je het versterken van je geloof in eigen kunnen, vaardigheden en kwaliteiten, en deze te communiceren. Op het einde van de dag ben je 'klaar' voor de filmopname.

Op de tweede dag is het zover: je maakt je eigen sollicitatiefilmpje onder begeleiding van een professionele regisseur en cameraman. Dit filmpje is een perfect instrument dat je kunt inzetten bij het vinden van de juiste baan voor jou!

Lid worden

Leden van de HME-MO Vereniging Nederland kunnen zij zijn die zelf HME-MO hebben en hun eerste- of tweedelijns verwanten of zij die anderszins een relatie hebben met iemand met HME-MO. Aanmelden kan via onze website www.hme-mo.nl of via het aanmeldingsformulier dat verkrijgbaar is bij ons secretariaat. Het lidmaatschap bedraagt minimaal 25,- euro per jaar. Als dank voor uw aanmelding ontvangt u gratis de informatie-dvd over HME-MO.

Donateur worden

Iedereen die onze vereniging wil steunen, kan donateur worden voor een zelf te bepalen bedrag. Donateurs die meer dan 20,- euro per jaar doneren krijgen ook twee maal per jaar de HME-MO Newsflash toegezonden.

Aanmelden als donateur kan via onze website www.hme-mo.nl of via het aanmeldingsformulier dat verkrijgbaar is bij ons secretariaat. Als dank voor uw aanmelding ontvangt u gratis de informatie-dvd over HME-MO.

Mutaties

U wordt vriendelijk doch dringend verzocht om wijzigingen in uw adres- of bankgegevens of e-mailadres zo spoedig mogelijk door te geven aan ons secretariaat. Dit kan bij voorkeur per e-mail naar info@hme-mo.nl of telefonisch op 0516-451760.

Betalingsbewijs aanvragen

Veel zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Wilt u ten behoeve van uw zorgverzekering een betalingsbewijs ontvangen? Vraag dit dan aan bij ons secretariaat via info@hme-mo.nl of telefonisch op 0516-451760. Wij zenden u dit dan z.s.m. toe.

Contributie

De contributie voor de HME-MO Vereniging bedraagt minimaal 25,- euro per jaar. Bij uw aanmelding geeft u aan welk bedrag u elk jaar aan contributie wilt betalen. Tevens kunt u ons machtigen om de contributie door middel van automatische incasso te innen. Indien u ons daarvoor niet heeft gemachtigd, dan ontvangt u van ons een factuur.

Giften

De HME-MO Vereniging is financieel afhankelijk van de contributies en donaties en subsidies. Iedere financiële bijdrage in de vorm van een gift is dan ook van harte welkom. Dit stelt ons in staat om meer te doen t.b.v. de HME-MO-patiënten. Zo hebben giften in het verleden het o.a. mogelijk gemaakt om een informatie-dvd over HME-MO te maken en leuke activiteiten voor kinderen met HME-MO te organiseren. Als u overweegt om ons te verblijden met een gift is het goed te weten dat wij een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) zijn. Bij het overmaken graag aangeven welk doel u wilt steunen: Kinderactiviteiten, voorlichting of onderzoek.

UITGAVE

De HME-MO-NEWSFLASH is een uitgave van de HME-MO Vereniging Nederland.

REDACTIE HME-MO-NEWSFLASH:

Anja Posthuma (eindredactie), John Ruiter (opmaak) en Jan de Lange.

Adres: Geert Lammertslaan 8,
8421 RT Oldeberkoop

tel 0516-45 17 60, e-mail: info@hme-mo.nl

MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER:

Buiten de (eind)redactie: dr. Paul Rompa, drs. Sonja Deden, Jolanda Broos, Sylvia Meinders, Chantal Beurskens, Tanja Eisinga, Ineke Eisinga, Wilja Brokking, Frans Schelbergen, Martha Bekkema (distributie), Bauke Bekkema (distributie), Marion Post, Ester Voorn, Wim van Dijke.

MEDISCH ADVIES RAAD:

Dr. J.V.M.G. Bovée, dr. S.J. Ham (voorzitter), prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, drs. F.Q.M.P. van Douveren, dr. W. Wuyts, dr. H.J. van der Woude

SECRETARIAAT EN INFORMATIEDESK

Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop
tel. 0516 - 451760 of 0499 - 479293
e-mail: info@hme-mo.nl

website: www.hme-mo.nl

Bankrekening: 15574123

t.n.v. HME-MO Vereniging, Oldeberkoop

IBAN: NL85RABO0155774123

swiftcode: RABONNL2U

Kamer van Koophandel Leeuwarden 01168710

BESTUUR

Drs. Jan de Lange, voorzitter

tel. 0499-479293, e: jandelange@hme-mo.nl

Marion Post-Bloemhoff, secretaris

Tel 0516-451760, e: marionpost@hme-mo.nl

Wim van Dijke, penningmeester

tel. 0228-592707, e: wimvandijke@hme-mo.nl

Anja Posthuma, bestuurslid

tel. 0488-454982, e: anjaposthuma@hme-mo.nl

Aanmelden e-mailgroep:

HME-Lotgenoten-owner@yahoo.com

DRUK: RCG Groningen, www.rcg.nl

© Copyright HME-MO Vereniging Nederland

Overgang van kinderafdeling naar volwassenafdeling in het OLVG

Op een gegeven moment bereiken jongeren de leeftijd van 18 jaar en worden daarmee volwassen verklaard. Vaak zijn er vanaf die leeftijd minder operaties nodig. Maar als er geopereerd moet worden gaat er bij een ziekenhuisopname het één en ander veranderen.

nieuws

Tot 18 jaar liggen kinderen/jongeren op de kinderafdeling. Daarna komen ze terecht op de volwassenafdeling en veel jongeren ervaren dat als een grote schok. De afdeling zelf ziet er anders uit: niks gezellige tekeningen en versieringen in de gang, gewoon kaal. Geen plek om je te vermaken met wii, computerspelletjes of tafelvoetbal. Geen ouders die kunnen blijven slapen en er de hele dag zijn. Verpleging die minder tijd voor je heeft en geen pedagogisch medewerker die komt vragen waar je zin in hebt. Dat zijn allemaal behoorlijke veranderingen.

Het is belangrijk om jongeren bij deze overgang (ook wel transitie genoemd) goed te begeleiden. Daarom is er momenteel binnen het OLVG een aantal mensen (Sonja Deden, GZ-psycholoog, Linda Schuiten, teamleider kinderafdeling, Arno Deege, verpleegkundige, Christine de Vries, pedagogisch medewerker en Annabet Groeneveld, nurse practitioner) bezig met het vorm geven van die begeleiding. Het streven is om jongeren vanaf 16 jaar voor te bereiden op wat ze kunnen verwachten als ze op hun 18e op de volwassenafdeling opgenomen worden. Dan zullen ze zelf het woord moeten (leren) voeren en nadenken over hun behandeling, want zij zijn de patient. Ook moeten ze zorgen voor hun eigen ‘

vermaak’, dus voldoende dingen meenemen die ze leuk vinden om te doen. Op een volwassenafdeling komt er niet meer zo gauw een verpleegkundige langs om een praatje te maken, meestal zijn er patienten die (vanwege hun leeftijd) meer zorg nodig hebben.

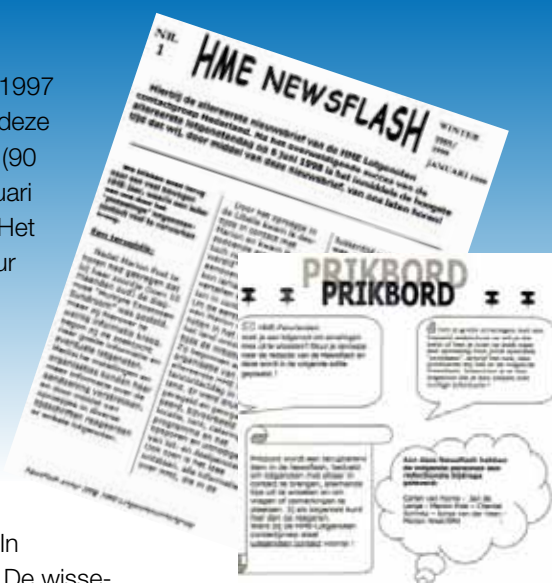
Over al dit soort dingen wordt een folder samengesteld, zodat jongeren een idee krijgen van de gang van zaken. Bovendien is het idee geopperd om alle jongeren met HME-MO een soort ‘zorgpaspoort’ mee te geven waarin ze zelf allerlei zaken aan kunnen geven, bv. wat ze prettig vinden op het gebied van pijnbestrijding. In het OLVG is het streven om de HME-MO patiënten op 1 afdeling onder te brengen. Daardoor krijgen patiënten te maken met een ‘vast’ team van artsen en verpleegkundigen die goed op de hoogte zijn van wat HME-MO inhoudt. Verder wordt er gekeken of er mogelijkheden zijn om ook op de volwassenafdeling een psycholoog in te schakelen voor begeleiding van HME-MO'ers die daar behoefte aan hebben.

Al met al wordt er aan gewerkt om de overgang zo soepel mogelijk te laten verlopen.

Sonja Deden, GZ psycholoog OLVG

25 Newsflashes verschenen

Dit nummer is het 25e nummer van onze HME-MO Newsflash. In 1997 werd de HME-MO organisatie opgericht en in 1998 organiseerde deze groep de eerste lotgenotendag. Er waren toen al 110 deelnemers (90 volwassen en 20 kinderen) in de tent in Tynaarlo aanwezig. In januari 1999 verscheen het eerste nummer van de HME-MO Newsflash. Het verslag van de eerste lotgenotendag stond hierin. De eindredacteur was Sonja van de Veen. Zij bedacht ook de titel van Newsflash. Sonja was in die beginperiode onze penningmeester. In de afbeelding hiernaast ziet u de eerste en de laatste pagina van HME-MO Newsflash nummer 1. Hierna verscheen de Newsflash elk jaar tweemaal, in het voor- en najaar. Het voorjaar is vooral gericht op de aankondiging van de landelijke HME-MO dag en in het najaar staan de verslagen erin. Met daarnaast natuurlijk nog veel meer nieuws en informatie en niet te vergeten de Kids-Flash. In de loop der jaren wijzigde het uiterlijk van de Newsflash drastisch. De wisselende logo's in de afgelopen jaren waren ook vaak leidend voor het uiterlijk. Beoordeelt u zelf, maar wij vinden dit 25e nummer wel bijzonder kleurrijk en erg mooi van indeling.



Zeiltocht jongeren van 16 tot en met 25 jaar

De tweemastklipper de Lutgerdina staat voor een ultiem avontuur op het water. Iedereen wordt actief betrokken bij het navigeren, het hijsen van de zeilen, de zeilmanoeuvres en het besturen van dit prachtige 34 meter lange schip.

Mocht je (tijdelijk) gebruik moeten maken van hulpmiddelen als een rolstoel of krukken, dan hoef je een tocht met dit prachtige schip toch niet te missen. De Lutgerdina helemaal aangepast is en daarom hoeft het geen enkele belemmering te zijn om je op te geven voor de zeiltocht. Natuurlijk kun je ook prima meedoen als je onlangs nog geopereerd bent en daardoor (tijdelijk) beperkt.

Een dag zeilen op de Lutgerdina is meer dan luisteren naar het bruisende water en het voelen van de wind door je haren. De Lut biedt een unieke gelegenheid om de dagelijkse beslomeringen even te vergeten en samen een actieve en onvergetelijke dag te hebben.

Meedoen

Jij hebt de kans om dit mee te beleven! Op zaterdag 1 oktober organiseert de HME-MO vereniging een zeiltocht voor de jongeren (16 t/m 25 jaar). Voor



deze volledig verzorgde dag vragen we een eigen bijdrage van € 10.

Hou deze dag vrij in je agenda, binnenkort volgt er een persoonlijke uitnodiging! Kun je niet wachten dan kun je je nu al opgeven bij ons secretariaat, info@hme-mo.nl.

activiteiten





Met de Cliniclowns op tv

Afgelopen november kregen wij de vraag of wij mee wilden doen aan een tv-programma voor de Cliniclowns. Ons antwoord was natuurlijk een volmondig: jaaaa! In dit programma mochten wij vertellen hoe het is om HME-MO te hebben, en wat de cliniclowns voor ons betekenen als we in het ziekenhuis liggen. We mochten in dat programma ook het OLVG laten zien!

Dus op vrijdagmorgen 10 december, heerlijk vroeg, gingen wij naar het OLVG voor de opnames. Een beetje zenuwachtig liepen wij met de mensen van de cliniclowns en SBS naar de kinderafdeling, waar ons haar en onze make-up gedaan werd. Daarna werden we de hele morgen van de ene naar de andere kant van het ziekenhuis gesleept, omdat het programma natuurlijk niet in één keer achter elkaar opgenomen kon worden, dus we mochten beginnen bij het einde van het programma en hebben het begin ervan als allerlaatste opgenomen.

Natuurlijk hebben we ook nog wat beroemde mensen ontmoet, en een handtekening gekregen van Tooske Ragas en van beide cliniclowns! Na veel gepraat over wat HME-MO inhoudt en welke rol de cliniclowns spelen in het ziekenhuis, kregen wij ook nog een verrassing van de mensen van SBS! Zij hadden namelijk de hele speelkamer in een prach-





tige kerstsfeer gebracht! Er stond een kerstboom, er reed een kersttreintje rond en er lagen overal zachte kus-sentjes met Rudolf erop! Die middag konden wij na een erg goed geslaagde

dag weer naar huis en we zullen het ons nog lang herinneren... wij zijn de cliniclowns heel erg dankbaar voor de mooie dag die zij ons bezorgd hebben! Ter afsluiting van de dag hebben nog

een mooie foto van de hele groep ge-maakt met clownsneuzen op.

Hannah, Esther en Mirjam Romeijn

Kaartje voor kind met HME-MO in ziekenhuis

De HME-MO Vereniging verstuurt een leuke kaart of presentje aan kinderen en jongeren die als gevolg van HME-MO een operatie ondergaan.

Hiervoor heeft de commissie natuurlijk de datum nodig waarop uw kind, of een kind in uw omgeving met HME-MO, wordt geopereerd.

Hebt u al een datum, of wordt uw kind in de toekomst geopereerd aan de gevolgen van HME-MO en denkt u dat uw kind het leuk vindt om tijdens die vervelende periode een klein presentje of kaart van ons te ontvangen, geef dan aan ons door:

- naam van het kind,
 - thuisadres van het kind,
 - de geboortedatum,
 - datum van de operatie,
 - ziekenhuis en adres waar de operatie plaatsvindt en
 - soort operatie en het verwachte aantal dagen van opname.
- Als u dit aan ons doorgeeft, zullen wij ervoor zorgen dat uw kind een leuke kaart of presentje ontvangt.

U kunt dit alles aan ons doorgeven via het e-mailadres: jeugd@hme-mo.nl.

De jeudcommissie

Hyves

Zit je op hyves en ben je nog geen lid van de speciale HME-MO Kids hyves? Neem dan een kijkje op www.hmekids.hyves.nl en word lid! Op een button staat dat je lid kunt worden. Als je daarop klikt voegt de jeugdcommissie je en na toestemming kun je de hyves bekijken.

Je kunt hier hyven met anderen kinderen die HME-MO hebben of mensen in hun omgeving kennen met HME-MO. Natuurlijk kun je ook over andere onderwerpen krabbelen dan HME-MO. Je vindt er een agenda, leuke polls, foto's en nog veel meer!



Geef de pen door aan

Een interview met Simon Torensma

Hoe oud ben je en waar woon je?

Ik ben negen jaar en woon in Oosternijkerk (Friesland).

Heb je zelf HME-MO of heb je andere familieleden en vrienden die deze aandoening hebben?

Ik heb zelf HME-MO en mijn zus, moeder en twee ooms hebben ook HME-MO.

Weten je vriend(innen) dat je HME-MO hebt en hoe heb je dat uitgelegd?

Ja, in kringgesprekken heb ik het samen met de meester uitgelegd dat ik HME-MO heb.

Wat vind je er zelf van dat je HME-MO hebt?

Lastig, omdat ik daardoor niet zo goed kan voetballen als mijn maatjes.

Heb je nog goede tips voor andere jongeren die ook HME-MO hebben?

Niet de moed opgeven en blijven doorgaan met waarin je goed bent en wat je leuk vindt, zoals ik voetballen.

Naar welke school ga je en wat wil je later worden?

Ik zit op de basisschool 'Foeke Sjoerds Skoalle' in groep 6. Ik wil later coach van s.c Heerenveen of s.c Cambuur worden. Dan wordt sowieso Heerenveen kampioen en niet zoals dit jaar.

Wat is je leukste vak op school en welke het vervelendst?

Ik vind rekenen het leukste vak en verkeer vind ik lastig en vervelend.

Ga je naar de HME-MO dag?

Ja, als wij kunnen, komen we elk jaar.

Heb je hobby's of doe je aan sport? En wat zou je willen maar kun je niet door HME-MO?

Ik zit op voetbal en kaatsen. Kaatsen is een echte Friese sport en dit doe ik zomers buiten en 's winters binnen in de zaal. Verder kan ik alles doen wat ik tot nu toe wil, alleen een beetje minder dan de rest, maar dat geeft niets.

Wat zijn je favoriete tv-programma's?

Zack & Cody, Mr. Bean en Zapsport en vele voetbalprogramma's.

Welke zanger/zangeres of band of muziek hoor je het liefst?

Slash, dat is een rockband en deze heb ik een keer geplaybackt.

Heb je (huis)dieren?

Ja, ik heb een kat en die is nu al achttien jaar.

Wat eet je het liefst en wat vind je absoluut niet lekker?

Bami vind ik erg lekker en kaas lust ik absoluut niet.

Aan wie geef je de pen door? En waarom?

Ik geef de pen door aan Lotte v.d. Berk, omdat Lotte dit ook graag een keer zou willen doen.

Hyves pagina voor jong volwassenen

Na een kidshyves, een volwassenen hyves is er nu ook een hyves pagina van de HME-MO Vereniging voor jong volwassenen. Deze pagina is voor mensen vanaf 16 jaar tot en met 30 jaar.

Neem een kijkje op <http://hme-mo-jong.hyves.nl/> en word lid. Op een button staat dat je lid kunt worden. Als je daarop klikt voegen we je zo snel mogelijk toe, en na toestemming kun je dan de hyves bekijken.

Je kunt hier hyven met andere mensen die HME-MO hebben en mensen in hun omgeving. Natuurlijk kun je het ook over andere dingen hebben dan HME-MO. Je vindt er een agenda, leuke polls, foto's en nog veel meer! We hopen je snel te zien op onze HME-MO jong volwassenen hyves!

LEKKER KLEUREN



Websitetip

<http://kinderen.moed.nl/>

Dit is een site van de stichting tegen zinloos geweld. De Landelijke Stichting Tegen Zinloos Geweld vindt het belangrijk om met en voor kinderen te werken. Want jullie zijn de toekomst! Speciaal voor kinderen heeft de stichting het project Kids tegen Geweld en Anti-pestten. Je vindt hier informatie over onder andere pesten en zinloos geweld. Ook kun je informatie aanvragen voor een spreekbeurt.

Bij Kanteling staat participatie voorop

De kanteling is een project om de Wmo zo toe te passen dat iedereen kan meedoen in de samenleving. Niet het toekennen van voorzieningen maar participatie in de samenleving van iedereen moet centraal staan. Gemeenten moeten hierdoor anders gaan werken. Ook van de burger wordt echter een andere opstelling verwacht.

raad & daad

Wat is de Wmo?

De meesten van u zullen de Wmo wel kennen. Wmo staat voor: Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Het doel van de wet is te zorgen dat iedereen zoveel mogelijk zelfstandig kan wonen en kan meedoen in de maatschappij. De wet richt zich op mensen met een beperking, ouderen en andere burgers. Hiervoor is in de Wmo de compensatieplicht opgenomen. Dat betekent dat de gemeente regelingen moet treffen om mensen die een probleem ondervinden in hun participeren te ondersteunen om een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Een aantal zaken (voorzieningen) die in deze wet geregeld zijn:

- Hulp bij het huishouden (iemand moet een huishouden kunnen voeren)
- Woningaanpassingen
- Vervoer in en om huis (bijv. rolstoelen)
- Lokaal vervoer (bijv. scootmobielen, regiotaxi)
- Anderen ontmoeten en deelnemen aan sociale activiteiten

De Wmo bestaat sinds 1 januari 2007. In de Wmo is o.a. de Wet Voorziening Gehandicapten (WVG) en een aantal zaken uit de AWBZ (Hulp bij het Huishouden) en Welzijnswet opgenomen.

De WVG was vooral een voorzieningenwet en

aanbodgericht. Men kon een aanvraag doen voor bijvoorbeeld een rolstoel of een taxivergoeding en de gemeente besliste of je deze wel of niet kreeg. De Wmo is een brede wet met in totaal 9 prestatievelden. Deze prestatievelden zijn niet alleen gericht op voorzieningen, maar bijvoorbeeld ook op vrijwilligers, mantelzorgers, jongeren en in z'n algemeenheid een leefbare samenleving.

Bij de invoering van de Wmo was het de bedoeling dat er meer vraaggericht gewerkt ging worden. Er zou meer gekeken moeten worden hoe iemands probleem gecompenseerd zou kunnen worden. Door de overhaaste invoering van de Wmo in 2007 is hier echter in veel gemeenten weinig van terecht gekomen.

De compensatieplicht

Veel burgers en ook veel ambtenaren weten vaak niet goed wat de compensatieplicht inhoudt. Vaak wordt gekeken wat men "op de plank" heeft liggen en wordt nog op de "oude" WVG manier in voorzieningen gedacht. Het gaat echter niet om de vraag waar iemand recht op heeft, maar om de vraag: Hoe kan iemand meedoen? Wat gebeurt er in het leven van die persoon? Hoe is zijn leven georganiseerd? Wat zijn zijn hobby's? Welke activiteiten onderneemt hij? Waar liggen de belemmeringen?

De kanteling

Afgelopen jaar is daarom landelijk het project "De kanteling" in het leven geroepen. Met dit project wil men de wet zo toepassen dat iedereen kan meedoen in de samenleving. Het belangrijkste doel van de kanteling is de uitvoering van de Wmo zo te veranderen dat participatie, dus meedoen, centraal staat. Gemeente (en burgers) moeten daarom op een andere manier gaan denken en doen. Niet denken vanuit voorzieningen maar kijken naar het gewenste resultaat.

Samen met de burger moet de gemeente aan tafel gaan zitten om te onderzoeken welke belemmeringen uit het dagelijks leven gecompenseerd moeten worden. Welke vraag heeft de burger en welke oplossingen op maat zijn mogelijk. Er wordt

Telefonisch spreekuur

De nurse practitioner/verpleegkundig specialist voor HME-MO-patiënten in het OLVG, Annabet Groeneveld, houdt elke donderdagmorgen van 11 tot 12 uur telefonisch spreekuur. Ze is te bereiken via tel. 020-5999111, vraag naar seinnummer 44577. U kunt bij haar terecht voor al uw vragen.



niet alleen gekeken naar wat de gemeente kan doen maar ook de eigen kracht en mogelijkheden van de burger worden benut. Daarnaast is het sociale netwerk belangrijk en moet ook gekeken worden welke algemene voorzieningen iemand kan gebruiken. Als het mogelijk is moet de burger de regie en verantwoordelijkheid over zijn eigen leven (be)houden.

Voorbeeld

Mevrouw de Vries is slecht ter been en kan in haar huis niet meer met de trap naar boven. In het oude denkpatroon werd gekeken naar de goedkoopst passende oplossingen, in dit geval meestal verhuizen naar een gelijkvloerse woning, vaak in een ander deel van de stad.

In het nieuwe denkpatroon wordt naar het geheel gekeken: mevrouw kan door haar beperking niet meer naar boven zonder hulpmiddel. Mevrouw is echter wel dagelijks actief in het buurthuis twee straten verderop. Na een verhuizing kan ze hier niet meer naar toe. De meest passende oplossing is nu een traplift: Mevrouw de Vries kan blijven wonen in haar eigen huis en kan blijven participeren in de samenleving.

Gemeentelijk beleid

De Wmo is een zogenaamde kaderwet. Dat betekent dat de landelijke wet de kaders biedt maar dat de gemeenten zelf de details regelen. Dit kan per gemeente tot verschillen leiden. De ene gemeente zal ruimhartig compenseren en de andere gemeente krupper. Ook bij het uitvoeren van de kanteling zal er verschil in uitvoering zijn. Sommige gemeenten zijn hier al ver in gevorderd, anderen moeten er nog mee beginnen.

Kosten besparen

Door het snel oplopen van het aantal Wmo aanvragen bij gemeenten en een gelijk blijvend budget zullen de gemeenten ook hun kosten goed in de gaten moeten houden. Door meer naar de individuele situatie te kijken, kan de gemeente aan de ene kant kosten besparen en aan de andere kant degenen die het echt nodig hebben ook de juiste voorziening toekennen.

Voorbeeld

Meneer Jansen komt bij het Wmo loket omdat hij een probleem heeft bij vervoer en wil een scootmobiel aanvragen. In het oude denkpatroon werd alleen gekeken of meneer Jansen voldeed aan de voorwaarden voor een scootmobiel. Zo ja, dan kreeg hij deze toegekend.

Na de kanteling wordt het denkpatroon: waar heeft meneer vervoer naar toe nodig en hoe vaak? Is het alleen om 1 x per week naar zijn kaartclubje te gaan, dan kan eerst gekeken worden of niet iemand van zijn kaartvrienden hem thuis kan ophalen.

Wat betekent dit voor mij?

Zoals al gemeld kan dit per gemeente verschillen. In principe krijgt u in de toekomst eerst een uitgebreid gesprek met een loket- of Wmo-medewerker. Dit gesprek kan ook thuis gehouden worden, in de eigen omgeving (zgn. keukentafelgesprek). In dit gesprek worden eerst de beperkingen die u ervaart in kaart gebracht. Samen met de medewerker wordt naar oplossingen gezocht. Alle mogelijkheden, zoals eigen kracht, eigen netwerk, collectieve voorzieningen, individuele voorzieningen, creatieve oplossingen etc, worden in zijn geheel bekeken.

Hierin heeft u als burger ook een eigen verantwoordelijkheid. Van daaruit wordt vervolgens de meest adequate oplossing gekozen. Pas in de laatste fase, als blijkt dat andere voorzieningen niet voldoende compenseren, kunt u een aanvraag indienen voor een Wmo voorziening.

Van u wordt dus een actieve opstelling verwacht. Het is daarom ook verstandig om goed voorbereid het gesprek in te gaan. Gemeenten mogen niet met standaardoplossingen komen, er moet echt gekeken worden naar uw individuele situatie. Er moet maatwerk geleverd worden.

Meer informatie kunt u krijgen bij het Wmo-loket bij u in de gemeente.

Wilja Brokking, kerngroep lid en
WMO-adviseur gemeente Venray



Hobby's en aanpassingen

Vele hobby's heb ik gehad en ik heb er ook een aantal moeten opgeven vanwege de HME-MO. Er is echter een hobby die ik weiger op te geven en dat is muziek maken. Ik speel vanaf mijn 16e klarinet en sinds een aantal jaren ook altsaxofoon. Ik doe dit met veel plezier, thuis en met ons Brabants straatorkest de Pannenlappen.

De laatste jaren krijg ik steeds meer pijnlijke in mijn handen en polsen. Eerst alleen wat stijfheid in de ochtend maar dat is uitgegroeid tot klachten de hele dag door. Tijd om aan de bel te trekken en er volgt een verwijzing naar de handtherapie. Ik kom terecht bij een handtherapeute die vooral op ergo-therapeutisch gebied met mij de dagelijkse handelingen doorneemt.

Uiteindelijk komen we ook bij mijn geliefde hobby muziek maken. Samen analyseren we de problemen en komen we tot een paar oplossingen. Een andere spalk waarmee ik gewoon al mijn kleppen kan bedienen. Een kokertje dat de druk op mijn duimsteun

verdeelt. Maar het probleem van het krampachtig vasthouden omdat mijn ringvinger kort is, is niet zo makkelijk op te lossen.

Voor alles is een oplossing

Maar als je goed genoeg zoekt is er overal een oplossing voor! De ergotherapeute komt met een mogelijke oplossing. Er moet een zaak in Amsterdam zitten die muziekinstrumenten aanpast. Ze gaat voor mij zoeken en vindt hem: <http://www.fluitstudio.nl> De Fluitstudio heeft een zeer grote ervaring op het gebied van aangepaste blaasinstrumenten. Ruim 175 instrumenten zijn inmiddels aangepast. Instrumenten zoals blokfluit, klarinet, baritonsaxofoon, trompet en meer. Onder de klanten zijn zowel beroeps- als amateurmusici.

Op de site zag ik een geweldig verslag over het aanpassen van een saxofoon. Een saxofoon bespeelbaar met één hand! Dat geeft mij de hoop dat ik mijn hobby niet hoeft op te geven.

Chantal Beurskens

nieuws

Vervoer naar OLVG

Net als de meeste patiënten dr. Ham reizen wij veel naar het OLVG. Voor ons vanuit Glanerbrug, bij Enschede, toch steeds 167 km heen en terug.

En dat met drie "HME-MO-klanten" thuis: heel wat kilometers en heel wat literetjes benzine. Van velen had ik gehoord dat je die reiskosten vergoed kun krijgen via de zorgverzekering, maar bij mijn verzekering IZZ kon ik niets in het vergoedingsoverzicht vinden.

Afgelopen december was er een stand van IZZ in het verpleeghuis waar ik werk, en ik heb de IZZ medewerker ernaar gevraagd. Hij zou één en ander voor me uitzoeken. Ik kreeg later bericht dat wij waarschijnlijk toch voor een vergoeding in aanmerking komen aangezien er een zogenaamde "hardheidsclausule" is in de "regeling zittend ziekenvervoer", waar alle zorgverzekeraars de handtekening onder hebben gezet. Wij kunnen daarvoor in aanmerking komen aangezien HME-MO een zeldzame aandoening is, waarvoor langdurige zorg/behandeling nodig is in een ziekenhuis ver weg, aangezien het OLVG het enige topklinische ziekenhuis voor HME-MO is.

Ik moest daarvoor een 'machtiging zittend ziekenvervoer' aanvragen bij het OLVG met een overzicht met

alle behandelafspraken en operatieperiodes als bewijsvoering en deze dan opsturen naar de ziektekostenverzekering met een brief erbij dat we aanspraak wilden maken op de hardheidsclausule die van toepassing is op de regeling zittend ziekenvervoer.

Machtiging

Daarop heb ik contact opgenomen met Annabeth Groeneveld en zij heeft de machtiging geregeld, met het overzicht behandelafspraken en operaties, en dat heb ik met de eigen brief opgestuurd. Inmiddels hebben we bericht gehad dat we met terugwerkende kracht over 2009 en 2010 een tegemoetkoming in de reiskosten krijgen van € 0.25 per kilometer op basis van enkele reis, en we krijgen een machtiging voor 2011 voor tegemoetkoming in de reiskosten van € 0.27 per kilometer op basis van enkele reis, of indien noodzakelijk kunnen we een beroep doen op een door hen gecontracteerd taxibedrijf. Er zit wel een eigen risico aan: de eerste 93 euro per persoon moet je zelf betalen. Zie verder website www.consumentendezorg.nl, geef bij zoeken aan: vervoer

Sylvia Meinders

Wim van Dijke, penningmeester

Mijn naam is Wim van Dijke. Ik ben 61 jaar, gepensioneerd zeevarende, weduwnaar en vader van 3 zoons van 27, 24 en 20 jaar oud. We wonen in Andijk (aan de dijk tussen Enkhuizen en Medemblik).

Onze oudste zoon, Gerard, heeft HME-MO in een ernstige vorm. Verder heeft niemand in ons gezin HME-MO, en voor zover we weten komt het ook niet in onze families voor. Gerard is al jaren, en nu nog onder behandeling in het AMC te Amsterdam. Het ziekenhuis heeft ons van het begin af goed begeleid en voorgelicht over wat ons te wachten zou kunnen staan. Toch doet het ons goed om lotgenoten te horen en te zien.

Vanaf de oprichting zijn we al lid van de vereniging, en we hebben zoveel als mogelijk de lotgenotendagen bezocht. In die jaren hebben we gezien hoe enthousiast de vrijwillige medewerkers zijn op de landelijke HME-MO dagen, bij regiobijeenkomsten, bij overleg met ziekenhuizen en andere organisaties en bij de uitgave van de Newsflash en op internet.



Er is echt veel bereikt om meer bekendheid te geven aan HME-MO.

We kennen Jan de Lange en Marion Post ook al van het begin, en toen Ester Voorn wilde stoppen met het penningmeesterschap heeft Jan mij gevraagd. Ik wil graag het stokje overnemen van Ester om, nu ik de gelegenheid heb, te helpen bij de vereniging.

bestuur

Anja Posthuma, bestuurslid

Mijn naam is Anja Posthuma. Ik kom uit een familie met veel HME'ers, dus HME-MO was bij ons niet een bijzonderheid maar bijna standaard. Vooral de kinderen in onze familie werden regelmatig geopereerd.

Met de naam HME kwam ik overigens pas zo'n tien jaar geleden in contact. Toen hoorde ik voor het eerst een arts de term HME gebruiken. Ik weet nog dat ik verbaasd was dat die rare botjes een officiële naam hadden. Rond diezelfde tijd waren we op zoek naar een andere arts voor onze oudste dochter (we hebben drie dochters met HME-MO en een zoon zonder), omdat we niet tevreden waren met de behandeling die ze kreeg. Na enig zoeken kwamen we de lotgenotencontactgroep tegen en zijn we op een lotgenotendag geweest. Voor mij was het een hele openbaring: daar liepen een heleboel mensen met van die korte armen en ze waren niet eens familie!

Nadat we een paar keer op zo'n dag geweest waren kreeg ik de vraag of ik mee wilde draaien in de kerngroep. Daar heb ik toen ja op gezegd en zo heb ik mij een paar jaar geleden voorgesteld als lid van de kerngroep (van toen nog de lotgenotencontactgroep). Inmiddels draai ik al een tijdje met plezier mee en houd me vooral bezig met de Newsflash.



Afgelopen jaar kwam er in het bestuur een vacature en omdat ik het belangrijk vind dat het werk van de vereniging door kan gaan, heb ik aangegeven daar beschikbaar voor te zijn. Bovendien had ik door het stoppen van een andere activiteit wat tijd over... Helaas kon ik door een ziekenhuisopname van mijn dochter niet aanwezig zijn bij de algemene ledenvergadering, maar ik hoop u te ontmoeten op de HME-MO dag.

Alternatieven voor het parkeren bij het OLVG

Aangezien de parkeerkosten in de parkeergarage van het OLVG erg hoog zijn (1 euro per kwartier!!!) zijn wij jaren geleden gaan zoeken naar een goedkoper alternatief.

Leiden

We werden erop geattendeerd door de vader van een lotgenoot dat je goedkoop P+R kan parkeren in Amsterdam. Dit kan op 8 locaties in Amsterdam (deze zijn te vinden op de website verderop in dit verslag). Vanuit een paar van deze locaties kun je rechtstreeks naar het OLVG reizen met de metro. Je rijdt naar één van deze locaties en volgt de borden P+R in de parkeergarage, je parkeert de auto en dan werkt het als volgt:

Heenreis

Trek een parkeerkaart bij de inrit. Gebruik géén creditcard bij de inrit, die geeft géén korting. Lever uw parkeerkaart in bij de beheerder van het P+R loket en vraag om P+R-chipkaart(en). De beheerder codeert uw parkeerkaart en geeft u P+R-chipkaart(en) met gratis openbaar vervoertegoed voor de tram/bus/metro of een treinkaartje. Check in met uw P+R-chipkaart. De kaartlezer is te herkennen aan het roze OV-chipkaartlogo. Er gaat een groen lampje branden als u bent ingecheckt. Bij de metro: inchecken doet u door uw P+R-chipkaart tegen het scherm van een poortje of een kaartlezer te houden, voordat u instapt. Check uit voordat u uitstapt. Aan het eind van uw reis houdt u uw P+R-chipkaart weer bij een poortje of een kaartlezer om uit te checken. Vergeet het uitchecken niet. Als u niet uitcheckt, registreert het systeem niet dat u bent uitgestapt. Gevolg is dat er steeds meer tegoed van uw P+R-chipkaart afgaat.

Terugreis

Op de terugreis gebruikt u weer uw P+R-chipkaart. Houd bij het instappen én uitstappen uw P+R-chipkaart weer voor de kaartlezer. Uw P+R-chipkaart is maximaal 96 uur geldig (let op: u kunt er twee keer mee reizen: heen en terug). Lever uw parkeerkaart én de gescande P+R-chipkaart in bij het P+R loket. De beheerder codeert opnieuw uw parkeerkaart voor P+R tarief. U kunt bij de beheerder alleen afrekenen met pin of creditcard. Contante betaling kan wel in de betaalautomaat. Bij Bos en Lommer betaalt u buiten openingstijden door middel van een speciale kortingsknop op de betaalautomaat. Gebruik de parkeerkaart bij het uitrijden. Het P+R

tarief geldt voor maximaal vier aaneengesloten dagen (96 uur / 4 x € 8,-). Na 96 uur betaalt u het normale (hogere) parkeertarief.

Website

Ook bij een ziekenhuisopname kan de auto worden geparkeerd op de P+R parkeerplaats. Als de opname langer duurt dan de 96 aaneengesloten uren, dan ga je naar het P+R loket en betaal je 32 euro (4x8 euro) en rijdt de auto de garage uit om er vervolgens weer in te rijden. Je kunt dan weer opnieuw 96 uur parkeren voor 8 euro per 24 uur. Meer informatie hierover kun je vinden op de site: <http://www.amsterdam.nl> en dan onder parkeren en verkeer.

Jolanda Broos

Gehandicaptenparkeerkaart

Als je in bezit bent van een gehandicaptenparkeerkaart kan de eigenaar van de gehandicaptenparkeerkaart gratis parkeren in de parkeergarage van het OLVG.

Dit gaat als volgt:

Als je de garage inrijdt, trek je een kaartje uit de automaat bij de slagboom. Nadat je klaar bent in het ziekenhuis ga je met het parkeerkaartje en de gehandicaptenparkeerkaart naar de balie-medewerkster bij de ingang van het ziekenhuis. Deze controleert of de eigenaar van de gehandicaptenkaart ook daadwerkelijk degene is die geparkeerd heeft en zet de parkeerkosten op nul en dan kun je de garage gratis uitrijden.

Als de eigenaar van de gehandicaptenparkeerkaart opgenomen wordt in het OLVG kan de auto gratis geparkeerd worden in de parkeergarage van het OLVG, ongeacht hoe lang de opname duurt.

Het werkt op dezelfde manier als wanneer je voor controle een paar uur parkeert in de garage.

Opkomen voor de belangen van UMC-patiënten

Sinds 1998 is er één gemeenschappelijke landelijke cliëntenraad voor alle academische ziekenhuizen (UMC's): de CRAZ. Deze is aangesteld omdat de problematiek van de verschillende academische ziekenhuizen vaak dezelfde is. De leden van de CRAZ worden gerecrueteerd uit de geregistreerde patiëntenverenigingen.

CRAZ-leden komen dus uit patiëntenverenigingen maar handelen niet als vertegenwoordigers van die verenigingen. Ze worden geacht met de kennis van de patiëntenproblematiek in hun achterhoofd met gezond verstand op de voorgelegde vraagstukken en problemen te reageren.

Een zittingsperiode beslaat 4 jaar. Leden kunnen herbenoemd worden na goedkeuring door patiëntenvereniging en CRAZ- bestuur. De CRAZ bestaat nu 12 jaar. Na iedere 4 jaar wordt de CRAZ door de leden en de academische besturen geëvalueerd.

Contactpersonen

De voornaamste taak van de CRAZ is te zorgen dat de raden van bestuur van de acht UMC's de belangen van de patiënten goed in het oog houden. Om een goed contact mogelijk te maken zijn er in alle UMC's zogenoemde aandacht- en contactpersonen aangesteld. De aandachtpersonen zijn vanuit de CRAZ aangesteld en de contactpersonen vanuit de acht Academisch Ziekenhuizen. Deze twee hebben regelmatig contact en kunnen zo tijdig de nodige informatie doorgeven.

Adviseren

Er zijn verschillende onderwerpen waarover de CRAZ kan/moet adviseren, zoals:

- Wijziging van doelstelling of grondslag
- Overdragen van fusie of zeggenschap of aangaan / verbreken van samenwerking andere instelling.
- Gehele/ gedeeltelijke opheffing, verhuizing of verbouwing
- Wijziging in de organisatie
- Inkrimping, wijziging of uitbreiding werkzaamheden
- Benoemen personen met hoogste zeggenschap
- Begroting en jaarrekening
- Algemeen beleid inzake toelating of beëindiging van zorg aan cliënten
- Voedingsaangelegenheden
- Beleid op gebied van geestelijke verzorging en maatschappelijke bijstand
- Beleid op het gebied van veiligheid
- Systematische bewaking, beheersing, verbetering van kwaliteit
- Regeling inzake behandeling van klachten. Aanwijzen van personen belast met klachten



Paul Rompa

Persoonlijk

Ondergetekende is tot 2004 als orthopedisch chirurg werkzaam geweest in de Tergooiziekenhuizen. In de begintijd van mijn praktijk heb ik verscheidene patiënten begeleid en geopereerd met 'multiple cartilagineuze exostosen', zoals de aandoening HME-MO toen werd genoemd. Ook in de tropen - ik ben sedert 1992 driemaal per jaar werkzaam in Ghana en Indonesië - komt deze vergroeiing veelvuldig voor.

Verantwoordelijkheid

Na mijn pensionering werd ik bestuurslid van de SPO, de Stichting Patiëntenbelangen Orthopedie, uit interesse naar de patiëntenkant in de behandelrelatie en uit een zeker gevoel voor verantwoordelijkheid voor een goede balans tussen de belangen van patiënten en artsen. Vanuit de SPO werd ik afgevaardigd naar de CRAZ. Ik zit nu in een mijn tweede zittingsperiode van 4 jaar. De SPO is eind 2010 opgeheven.

Inmiddels heeft HME-MO groep een nieuwe vereniging opgericht. het Bestuur van de HME-MO Vereniging heeft mij verzocht mijn zittingstermijn vol te maken vanuit deze vereniging, een verzoek waaraan ik gaarne voldoe, omdat ik de aandoening goed ken en weet tot welke problemen deze kan leiden. Brieven vanuit de SPO en de HME-MO Vereniging hiertoe zijn inmiddels geschreven.

Zoals u heeft begrepen is de CRAZ niet een directe belangenvertegenwoordiging van de patiëntenvereniging van waaruit de leden zijn afgevaardigd. Wel is het zo dat een specifiek probleem vanuit een patiëntenvereniging aandacht krijgt in de CRAZ als er een overstijgend belang mee is gemoeid.

dr. Paul Rompa

(Noot redactie: Voor verdere informatie over het - belangrijke - werk van Paul Rompa in Indonesië en Ghana zie zijn website <http://home.kpn.nl/bicycleman/welcome.html>.)

belangen

Toelichting op het programma van de Landelijke HME-MO dag op 28 mei 2011

hme-mo dag

Inleidingen

10.45 – 12.15 uur:

Inleidingen over pijn bij HME-MO door Mario Gielen, fysiotherapeut en drs. Albère Köke, fysiotherapeut, bewegingswetenschapper en epidemioloog. Beiden verbonden aan Adelante in Hoensbroek afdeling chronische pijn. Beiden zijn ook docent aan de Hogeschool Zuyd, opleiding fysiotherapie. Ze verzorgen veel nascholingscursussen voor diverse groepen hulpverleners over pijn en omgaan met chronische pijn (o.a. via NPI en ITON). Zij zijn auteurs van het boek: Graded Activity een behandelmethodethode voor paramedici (BSL 2007). Er worden 2 inleidingen gehouden over pijn bij HME-MO.

De eerste inleiding gaat over de pijn zelf, wat is pijn, hoe ontstaat het, wat voor soorten pijn zijn er, met welke pijn kun je als HME-MO-patiënt te maken hebben en wat is er aan te doen?

De tweede inleiding gaat in op het omgaan met pijn. Het is bekend dat 63% van de kinderen en 83% van de volwassenen aangaven weleens pijn te hebben als gevolg van HME-MO. Maar hoe kun je er mee omgaan? Ieder zal dat op haar/zijn eigen wijze doen. Maar zijn er tips om er beter mee om te gaan? Welke pijnbehandelingen zijn er eigenlijk? Er is na de inleidingen gelegenheid vragen te stellen.

Workshops

Net zoals voorgaande jaren hebben we ook de komende HME-MO dag weer verschillende workshops en activiteiten georganiseerd voor zowel kinderen als volwassenen.

Het keuzeprogramma voor de kinderen begint direct al om 10.30 uur, zodat de ouders ongestoord de inleiding kunnen bijwonen. Van belang is dan wel dat u voor 10.30 uur uw kind naar de activiteit heeft gebracht.

Het jeugdprogramma is opgesplitst in een ochtenden en een middagdeel. In zowel het ochtend- als het middagdeel kunnen zij twee activiteiten kiezen.

Duidelijk en compleet invullen

Wij verzoeken u om op het aanmeldingsformulier per persoon duidelijk de voorkeurskeuze aan te geven en de leeftijd van de kinderen te vermelden. Tevens is er ruimte om een reservekeuze aan te geven. De volgorde van binnenkomst van de aanmeldingsformulieren bepaalt de deelname; wij proberen zo veel mogelijk rekening te houden met de aangegeven voorkeuren.

Keuzeprogramma voor de jeugd

Ochtend:

Ronde 1: 10.30 - 11.20 uur

J1. Zwemmen voor kinderen tot 12 jaar onder leiding van Mirjam Meuleman, docent bewegingsonderwijs werkzaam bij Mytyschool Ariane de Ranitz te Utrecht

We zijn blij dat Mirjam ook dit jaar weer bereid is om de workshops zwemmen voor de jeugd te leiden. Mirjam zal eerst uitleg geven over de mogelijkheden van het bewegen in het water, dat hier een aangename temperatuur heeft van 32 graden! Er zullen spelletjes gedaan worden en natuurlijk kunnen jullie ook vrij spelen. Kinderen met en zonder HME-MO kunnen hier aan mee doen. Vergeet je zwemkleding en handdoek niet! Bij opgave ook graag even aangeven of je een zwemdiploma hebt en wat je leeftijd is.

J2. Crea-club onder leiding van Agnes Eisses en José van der Kamp

Sinds enkele jaren is de crea-club een vast en succesvol onderdeel van ons jeugdprogramma op de landelijke HME-MO dagen. Agnes en José zorgen weer voor voldoende knutselmateriaal en gaan samen met jullie aan de slag.

Dit jaar zijn er twee nieuwe activiteiten waar je uit kunt kiezen en daarnaast komen activiteiten terug die jullie nog wel kennen van andere jaren. Nieuw is het versieren van een spiegel en een verrassing met echte bloemen maken.

De andere activiteiten zijn een schilderij maken, een ledenpoppetje beschilderen en een linnen tas pimpen. Niets moet, alles mag. Lekker knutselen en, als je het leuk vindt, lekker kletsen met andere kinderen.

Ronde 2: 11.25-12.15 uur

J3. Zwemmen voor tieners vanaf 12 jaar onder leiding van Mirjam Meuleman.

Zie toelichting onder J1

J4. Crea-club onder leiding van Agnes Eisses en José van der Kamp

Zie toelichting onder J2.

Middag:

Ronde 1 13.15-14.15 uur:

J5. Cupcakes/Taartjes maken voor kinderen tot 12 jaar o.l.v. Chantal Beurskens en Natasja Schaake

Momenteel is het een rage om cupcakes en taartjes te maken. Wat is er nu leuker dan je eigen cupcake te decoreren? Het lijkt moeilijker dan het in werkelijkheid is. Iedereen, creatief of niet, kan met behulp van vele vormen en materialen iets moois maken. In deze workshop kun je volop je creativiteit kwijt. De resultaten zijn altijd erg kleurrijk en natuurlijk smakelijk. In de workshop voor kinderen tot 12 jaar zullen er vooral cupcakes gemaakt worden. Voor deze workshop is een maximum aantal deelnemers vastgesteld.

J6. Crea-club o.l.v. Agnes Eisses en José v.d. Kamp voor alle leeftijden.

Zie toelichting onder J2.

J7. Streetbeat/Percussie voor jong en oud o.l.v. Jaap Pluijgers

Jaap is een bekende en graag geziene gast op onze landelijke HME-MO dagen. Met hem wordt het hanteren van trommels en ander materiaal meestal een feest. Iedereen kan zich helemaal uitleven op de

bongo's en andere exotische trommels en je zo inleven in de wereld van de percussie. We vinden het wel leuk dat jong en oud hieraan mee kan doen. Dat betekent dat u met het hele gezin aan de slag mag.

J8. Wat houdt jongeren met HME-MO bezig? Voor jongeren vanaf 16 jaar o.l.v. Ad Kop

In deze workshop willen wij de jeugd vanaf 16 jaar de gelegenheid geven om met elkaar te praten over zaken die deze leeftijdsgroep met HME-MO bezig kunnen houden. Er is alle gelegenheid om je eigen ervaringen aan de orde stellen en met elkaar te delen. Bij onderwerpen in deze workshop moet je denken aan studie, werk, relatie enz. Ad Kop heeft jarenlang gewerkt voor de stichting Jopla, een organisatie die zich met name bezig hield met bovenstaande zaken voor jongeren met beperkingen. Deze workshop wordt in principe in één ronde gehouden.

Ronde 2 14.30-15.30 uur:

J9. Cupcakes/Taartjes maken voor kinderen vanaf 12 jaar o.l.v. Chantal Beurskens en Natasja Schaake

Toelichting zie J5. Bij de kinderen vanaf 12 jaar is het de bedoeling dat er boltaartjes gemaakt gaan worden.

Deze hebben ook een lekkere vulling. Voor deze workshop is een maximum aantal deelnemers vastgesteld.

J10. Crea-club onder leiding van Agnes Eisses en José van der Kamp

Zie toelichting onder J2

J11. Streetbeat/Percussie voor jong en oud o.l.v. Jaap Pluijgers

Zie toelichting onder J7

Toelichting op workshops voor volwassenen

Na de lunch staan de workshops voor de volwassenen op het programma. Dit jaar heeft u de keuze uit vier verschillende workshops/activiteiten.

Per persoon kunt u twee workshops bijwonen; op het opgaveformulier kunt u uw keuzes kenbaar maken en tevens een reservekeuze aangeven. Voor sommige workshops geldt een maximum aantal deelnemers om de workshop goed tot zijn recht te laten komen.

De volgorde van binnenkomst bepaalt uw deelname. Wij proberen zoveel mogelijk rekening te houden met uw wensen.

De eerste ronde workshops is van 13.15-14.15 uur en de tweede ronde is van 14.30-15.30 uur.

Ronde 1 13.15-14.15 uur:

Workshop 1. Oudergespreksgroep voor ouders van kinderen met HME-MO o.l.v. drs. Sonja Dedden en drs. Wieneke Zijlstra, GZ psychologen OLVG Amsterdam.

Beide psychologen werken in landelijk centrum voor de behandeling van HME-MO, het OLVG. Zij begeleiden met name kinderen met HME-MO als zij

verblijven in het ziekenhuis. Maar daar hoeft het niet bij te blijven. U kunt ook vanuit de thuissituatie een beroep op hen doen.

Ouders van kinderen met HME-MO lopen tegen uiteenlopende zaken aan die rechtstreeks te maken hebben met de HME-MO van hun kind. Dat levert vaak vragen op: hoe gaat het op school, bij de gymnastiek, bij sport? Hoe verloopt de overgang van de basisschool naar de middelbare school? Hoe ervaart mijn kind zijn/haar uiterlijk, hoe verlopen de lichamelijke ontwikkelingen en niet onbelangrijk: hoe zijn de sociale contacten van mijn kind? Hoe gaan andere ouders met deze vragen om? Wat kun je doen? Wat betekent HME-MO voor mijn kind en hoe ga ik daar mee om?

Sonja en Wieneke zullen u als ouders met elkaar in gesprek laten komen over al die zaken die u bezighouden. U bepaalt dus met elkaar zelf de inhoud van deze gespreksgroep. Wanneer u bij aanmelding de leeftijd van uw kind met HME-MO vermeldt, zullen wij proberen met de indeling van de groepen rekening te houden met de leeftijdscategorie.

Workshop 2. Streetbeat/Percussievoor jong en oud o.l.v. Jaap Pluijgers

Jaap is een bekende en graag geziene gast op onze landelijke dagen. Met hem wordt het hanteren van trommels en ander materiaal meestal een feest. Iedereen kan zich helemaal uitleven op de bongo's en andere exotische trommels en je zo inleven in de wereld van de percussie.

We vinden het leuk dat jong en oud hieraan mee kan doen. Dat betekent dat u met het hele gezin aan de slag mag.

Workshop 3. Verwijderen van osteochondromen rond de knie, door dr. R.C.J. Kanhai, plastisch chirurg verbonden aan het Medisch Centrum Alkmaar, en dr. S.J. Ham en drs. A. van der Zwan, beiden orthopedisch chirurg verbonden aan het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam.

In deze workshop wordt aandacht besteed aan het verwijderen van exostosen/osteochondromen rond om de knie. Vaak zijn dit moeilijke operaties vanwege het aanwezig zijn van veel spieren, pezen en zenuwen. Dr. Kanhai, en dr. Ham samen met drs. V.d. Zwan hebben veel ervaring met deze operaties. Bij deze operatie is één locatie erg berucht en dat is de bovenkant van het kuitbeen (fibula). De aanwezigheid van een belangrijke zenuw, de Nervus Peroneus, maakt het extra moeilijk om geen complicaties te krijgen waarbij deze zenuw beschadigd zou kunnen worden met als gevolg een klapvoet. Daarom

wordt hierbij, al een paar jaar, samengewerkt met dr. Kanhai uit Alkmaar. Zij doen deze operaties dan samen. Hierbij prepareert dr. Kanhai de zenuw eerst helemaal en legt de osteochondroom vrij waarna deze door de orthopedisch chirurg verwijderd kan worden.

Dr. Kanhai, plastisch chirurg, zal ook nog kort iets vertellen over littekenvorming en -genezing.

Workshop 4. Fysiotherapie bij HME-MO onder leiding van Dian Berkelmans, fysiotherapeut

Uit de evaluatieformulieren komt elk jaar wel de wens naar voren om een workshop over fysiotherapie te houden tijdens de HME-MO dagen. Mensen met HME-MO blijken ook veel behandeld te worden door fysiotherapeuten. Uit ons onderzoek naar de gevolgen van HME-MO blijkt dat van de volwassenen 54% wel eens behandeld wordt door een fysiotherapeut en bij de kinderen is dat 36%.

Dian Berkelmans is verbonden aan de praktijk voor fysiotherapie Fysiovier in Zetten. Dian heeft ervaring met fysiotherapeutische behandeling bij zowel kinderen als volwassenen met HME-MO. In deze workshop zal Dian beginnen met een presentatie over de fysiotherapie in z'n algemeenheid en daarna meer ingaan op de behandeling bij mensen met HME-MO. Natuurlijk zal er volop gelegenheid zijn voor uw ervaringen en vragen.

Ronde 2 14.30-15.30 uur:

Voor toelichting zie ronde 1.

Workshop 5. Oudergespreksgroep voor ouders van kinderen met HME-MO o.l.v. drs. Sonja Deden en drs. Wieneke Zijlstra, GZ psychologen OLVG Amsterdam.

Workshop 6. Streetbeat/Percussievoor jong en oud o.l.v. Jaap Pluijgers

Workshop 7. Verwijderen van osteochondromen rond de knie, door Dr. R.C.J. Kanhai, plastisch chirurg verbonden aan het Medisch Centrum Alkmaar en dr. S.J. Ham en drs. A. van der Zwan, beiden orthopedisch chirurg verbonden aan het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam.

Workshop 8. Fysiotherapie bij HME-MO onder leiding van Dian Berkelmans, fysiotherapeut bij HME-MO.

Programma 14e HME-MO dag zaterdag 28 mei 2011

hme-mo dag

- 10.00 - 10.30 uur: Ontvangst met koffie/thee
Gelegenheid tot kennismaken, bijpraten en eventueel de kinderen naar de KINDEROPVANG (gehele dag beschikbaar) te brengen.
- 10.30 – 11.20 uur: Activiteiten voor de kinderen en jeugd
- workshop J1 Zwemmen voor kinderen tot 12 jaar o.l.v. Mirjam Meuleman
 - workshop J2 Crea-club o.l.v. Agnes Eisses en José v.d. Kamp
- 11.25 – 12.15 uur: Activiteiten voor de kinderen en jeugd
- workshop J3 Zwemmen voor kinderen vanaf 12 jaar o.l.v. Mirjam Meuleman
 - workshop J4 Crea-club voor kinderen o.l.v. Agnes Eisses en José v.d. Kamp
- 10.30 - 10.45 uur: Opening, welkomstwoord en mededelingen
- 10.45 - 12.15 uur: Inleidingen over pijn bij HME-MO door de heren Mario Gielen, fysiotherapeut en drs. Albère Köke, fysiotherapeut, bewegingswetenschapper en epidemioloog
Beiden verbonden aan Adelante in Hoensbroek afdeling chronische pijn.
Inleiding 1 gaat over pijn op zich. Wat is pijn, hoe ontstaat het en wat kun je eraan doen?
Inleiding 2 behandelt hoe je met de pijn om kunt gaan?
- 12.15 - 13.15 uur: Lunchpauze
- 13.15 - 14.15 uur: 1e ronde WORKSHOPS
- | | | |
|-------------|---------------|--|
| Volwassenen | - workshop 1 | Oudergespreksgroep o.l.v. drs. Sonja Deden en drs. Wieneke Zijlstra, GZ psychologen OLVG Amsterdam |
| | - workshop 2 | Streetbeat/Percussie voor oud en jong o.l.v. Jaap Pluijgers |
| | - workshop 3 | Verwijderen van osteochondromen rond de knie door dr. R.C.J. Kanhai, plastisch chirurg Medisch Centrum Alkmaar en dr. S.J. Ham en drs. A. van der Zwan, beiden orthopedisch chirurg verbonden aan het OLVG Amsterdam |
| Jeugd | - workshop 4 | Fysiotherapie bij HME-MO o.l.v. Dian Berkelmans |
| | - workshop J5 | Cupcakes/taartjes o.l.v. Chantal Beurskens en Natasja Schaake |
| | - workshop J6 | Crea-club o.l.v. Agnes Eisses en José v.d. Kamp voor alle leeftijden |
| | - workshop J7 | Streetbeat/Percussie voor jong en oud o.l.v. Jaap Pluijgers |
| | - workshop J8 | Wat houdt jongeren met HME-MO bezig? Voor jongeren vanaf 16 jaar o.l.v. Ad Kop |
- 14.15 - 14.30 uur: Theepauze
- 14.30 - 15.30 uur: 2e ronde WORKSHOPS
- | | | |
|-------------|----------------|---|
| Volwassenen | - workshop 5 | Oudergespreksgroep o.l.v. drs. Sonja Deden en drs. Wieneke Zijlstra, GZ psychologen OLVG Amsterdam |
| | - workshop 6 | Streetbeat/Percussie voor oud en jong o.l.v. Jaap Pluijgers |
| | - workshop 7 | Verwijderen van osteochondromen rond de knie door dr. R.C.J. Kanhai, plastisch chirurg MC Alkmaar en dr. S.J. Ham en drs. A. van der Zwan, beiden orthopedisch chirurg OLVG Amsterdam |
| Jeugd | - workshop 8 | Fysiotherapie bij HME-MO o.l.v. Dian Berkelmans |
| | - workshop J9 | Cupcakes/taartjes o.l.v. Chantal Beurskens en Natasja Schaake |
| | - workshop J10 | Crea-club o.l.v. Agnes Eisses en José v.d. Kamp voor alle leeftijden |
| | - workshop J11 | Streetbeat/Percussie voor jong en oud o.l.v. Jaap Pluijgers |
- Vanaf 15.30 uur: afsluiting met een drankje en door de kinderen gemaakte cupcakes/taartjes
- Zie verder de toelichting op het programma.

Naam : _____
 Adres : _____
 Postcode + woonplaats : _____
 Tel.nr. : _____
 Emailadres : _____

Lid : ja / nee* (graag doorhalen wat niet van toepassing is)
 * als u zich alsnog als lid aanmeldt via www.hme-mo.nl betaalt u het laagste tarief

Aantal volwassenen (12+) : _____ à 9.50 euro (leden)/ à 12.50 euro (niet leden) _____ euro
 Aantal kinderen (12-) : _____ à 4.00 euro (leden)/ à 5.00 euro (niet leden) _____ euro
 Totale deelnemersbijdrage : _____ euro

De verschuldigde deelnemersbijdrage vóór 15 mei 2011 overmaken naar:

rekeningnummer 155774123 t.n.v. HME-MO Vereniging te Oldeberkoop **o.v.v. HME-MO dag en uw naam en adres.**
 Let op! Bij annulering binnen 14 dagen voor de HME-MO dag vindt geen restitutie plaats!

Aanmelden graag voor 15 mei 2011

Via de button op onze website www.hme-mo.nl of stuur dit formulier naar:
 HME-MO Vereniging, Geert Lammertslaan 8, 8421 RT Oldeberkoop

Opgave workshops en activiteiten:

Kinderen 4 activiteiten, volwassenen 2 activiteiten (zie voor het aanbod pagina's 23 t/m 26 in deze Newsflash)

| | deelnemer 1 | deelnemer 2 | deelnemer 3 | deelnemer 4 | deelnemer 5 | deelnemer 6 |
|-------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| naam | | | | | | |
| leeftijd kind | | | | | | |
| opmerkingen | | | | | | |
| activiteit 1 | | | | | | |
| activiteit 2 | | | | | | |
| activiteit 3 (kinderen) | | | | | | |
| activiteit 4 (kinderen) | | | | | | |
| reservekeuze | | | | | | |

* Wilt u i.v.m. de indeling van de jeugdactiviteiten duidelijk de leeftijden van uw kind(eren) vermelden?
 Bij deelname aan het zwemmen graag vermelden of ze in het bezit zijn van een zwemdiploma.
 Bij deelname aan de Creacub graag de keuze 'spiegel versieren' of 'verrassing met echte bloemen maken' aangeven.

Kinderopvang voor kinderen die niet deelnemen aan het reguliere jeugdprogramma:

Ja, wij wensen gebruik te maken van de kinderopvang tot 7 jaar.

Aantal kinderen : _____
 Leeftijd van de kinderen : _____

Gemeenteoverzicht betaald parkeren

Parkeerregels voor mensen met een beperking zijn overal anders. In de ene gemeente moet u betalen om te parkeren, in de andere gemeente mag u met uw gehandicaptenparkeerkaart overal gratis staan. De site www.gehandicaptenparkeerkaart.nl geeft duidelijkheid over het parkeerbeleid in de diverse gemeentes in Nederland. Links in het Menu klikt u de door u gewenste gemeente aan. Er verschijnt dan informatie over het parkeren met gehandicaptenparkeerkaart in deze gemeente op uw scherm. Als u niet weet onder welke gemeente een plaats valt, kunt u dit opzoeken in de plaatsnamentabel van de site.

Al met al een heel handige site die zo goed mogelijk up to date wordt gehouden. Gemeenten kunnen hun beleid uiteraard altijd wijzigen. Per gemeente wordt voor alle zekerheid ook nog verwezen naar de site van de gemeente in kwestie. Maar let op: er kunnen aan de site www.gehandicaptenparkeerkaart.nl geen rechten ontleend worden!

Vakanties zonder drempels

European Care & Travel Agency (ECT) organiseert al haast 50 jaar aangepaste vakanties. Iedereen met een lichamelijke beperking of zonder een beperking kan gebruik maken van het reisaanbod. Voor meer informatie of aanvraag van een gids kunt u contact opnemen met ECT Vakantie in Schalkwijk, tel. 088-328 00 00 of de website: www.ect-vakanties.nl

Financiële hulp

Het Ango Fonds verleent individuele financiële hulp aan alle gehandicapten en chronisch zieken, ongeacht of ze lid zijn van Ango (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie) of niet. Het Ango Fonds vergoedt computers, studiekosten, aangepaste bedden en aangepaste stoelen etc. Voorwaarde is dat de kosten door geen enkele instantie vergoed worden en dat je inkomen of vermogen ontoereikend is om de kosten zelf te dragen. Daarbij wordt rekening gehouden met de extra kosten die je vanwege je handicap of ziekte toch al hebt. In de afgelopen jaren zijn er daadwerkelijk een aantal mensen met HME-MO geholpen door dit fonds. Inlichtingen zijn te krijgen bij het Ango Fonds, Postbus 850, 3800 AW Amersfoort, telefoon 033-4654343 (ma-woe. 10.00-12.00 uur).

Waar moet ik zijn?

Nederland kent een jungle aan regelingen, wetten en organisaties op het gebied van sociale zekerheid. Vaak is het moeilijk uit te vinden waar je precies moet zijn – en soms word je van het kastje naar de muur gestuurd. Daarom is Regelhulp in het leven geroepen om mensen met een ziekte of handicap en ouderen de weg te wijzen. Regelhulp biedt een handig overzicht van alle soorten zorg, hulp en financiële ondersteuning van gemeenten, Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en UWV. Kijk op www.regelhulp.nl

Vakantieinfo

Welke vakantie gaan we dit jaar houden of wat doen we in een lang weekend? Altijd weer vragen waar je tegen aan loopt. Op de website <http://vakantie.101tips.nl> kunt u een antwoord vinden op deze vraag.

Allerlei soorten vakantie en activiteiten die je kunt doen tijdens de vakantie worden besproken. Er zijn korte beschrijvingen te vinden met daarnaast vele links naar vakantiesites.

Deeljezorg.nl

Het sociale netwerk deeljezorg.nl bestaat sinds december 2009. Inmiddels is de site al 15.000 keer bezocht. Ruim 400 deelnemers hebben zich geregistreerd. Dit worden er dagelijks meer. Deeljezorg.nl is er voor iedereen: van jong tot oud, van gezond tot ziek en van professional tot patiënt. Er zijn mogelijkheden van uitwisseling van ervaringen en het vormen van aparte groepen binnen de site (al 50 verschillende groepen). Deeljezorg.nl is een initiatief van de dertien Zorgbelangorganisaties in Nederland en maakt een nieuwe manier van belangenbehartiging mogelijk.

Natuur in zonder belemmeringen

Op de website www.natuurzonderdrempels.nl kunt u veel informatie vinden over de toegankelijkheid, bereikbaarheid en bruikbaarheid van Nederlandse natuurgebieden voor mensen met een beperking. Deze site is een initiatief van Groen & Handicap, het kenniscentrum voor een toegankelijke natuur voor iedereen. Wij vinden het belangrijk dat iederéén kan genieten van de natuur en kan meedoen met recreatieactiviteiten in de buitenlucht.