



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Activiteitenplan 2019

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact algemeen

- Landelijke HME-MO dag

Deze zal ook dit jaar weer plaatsvinden in Mytyschool Ariane de Ranitz in Utrecht.

De jaarlijkse dag is voor onze vereniging erg belangrijk omdat we de deelnemers de gelegenheid willen bieden om met elkaar in contact te komen. Tevens wordt er informatie verstrekt door middel van inleidingen en lezingen. Voor kinderen zijn er afzonderlijke activiteiten. De landelijke dag trekt gemiddeld 120 deelnemers. De organisatie is in handen van het bestuur en de gehele kerngroep. Verder zijn er vrijwilligers en deskundige inleiders en workshopleiders actief.



- HME-café

Ieder najaar organiseren wij in diverse regio's HME-café's. Doel van de HME-café's is het onderlinge contact te bevorderen en ervaringen uit te wisselen. De HME-café's staan open voor zowel leden als eenmalige bezoekers die op enige wijze een relatie hebben met HME-MO. De HME-café's worden per regio georganiseerd door gemiddeld twee kerngroepleden, bestuursleden en/of vrijwilligers. Mogelijk schuiven we de bijeenkomst van 2019 door naar 2020, waar we met het HME-café aan willen sluiten bij de internationale Zeldzame Ziekte dag.

- Facebookgroepen

De vereniging kent drie besloten Facebookgroepen. Eén voor volwassenen, één voor jongeren en één voor kinderen. De bedoeling van deze Facebookgroepen is om op een eenvoudige manier contact te onderhouden met vrienden en kennissen, maar ook om nieuwe mensen te leren kennen. De Facebookgroepen worden beheerd door 2 moderators. Alle groepen zijn afgeschermd. Dat betekent dat gebruikers uitsluitend na toestemming van de beheerders toegang krijgen. De gepubliceerde informatie is niet door anderen dan deelnemers van de groepen te benaderen c.q. te lezen.

- E-mailgroep

Sinds 2003 bestaat er een e-mailgroep. Deze e-mailgroep is gericht op volwassenen en biedt deelnemers de gelegenheid om lotgenotencontact met elkaar te hebben, elkaar vragen te stellen en elkaar over ervaringen met HME-MO te vertellen. Er wordt toezicht gehouden op de e-mailgroep door 2 moderators. De belangstelling voor deze e-mailgroep is minder geworden, mede door de Facebookgroepen. We zullen deze wijze van lotgenotencontact daarom in 2019 stoppen.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

- Forum op website
Op onze website staat een forum waar lotgenoten onderling informatie kunnen delen onder toezicht van 2 moderators. Ook deze vorm van lotgenotencontact wordt nauwelijks gebruikt door de leden en zal daarom ook gestopt worden.

Lotgenotencontact kinderen, jeugd en jongeren

- Kinderdag en jongerendag
In 2019 willen we voor zowel de kinderen als de jongeren weer een activiteit organiseren met als doel het onderlinge contact te bevorderen. Wegens groot succes (het afgelopen jaar 120 deelnemers) gaan we voor de kinderdag van dit jaar op 5 oktober weer naar Toverland. De jongeren zijn vorig jaar wezen flyboarden. De jongerendag van dit jaar is gepland op 28 september. Hiervoor wordt nog een locatie gezocht. Het uitgangspunt is een uitdagende activiteit waar toch veel jongeren aan deel kunnen nemen.



Voorlichting

- HME-MO Newsflash
In 2019 geven we tweemaal ons blad HME-MO-Newsflash uit. De Newsflash besteedt altijd veel aandacht aan de activiteiten en de organisatie van de HME-MO Vereniging. Het programma van de jaarlijkse HME-MO dag wordt uitgebreid aangekondigd. In het nummer van het najaar komen de verslagen van deze dag aan bod. Verder licht de Newsflash de ontwikkelingen op het gebied van HME-MO toe. Het blad heeft nu een oplage van ca. 400 stuks. De leden, donateurs en relaties van de HME-MO Vereniging ontvangen het blad.
- Kidsflash
In de Newsflash zal ook in 2019 weer het extra katern voor de jeugd, de Kidsflash, te vinden zijn. Hiermee hoopt de jeugdcommissie te bereiken dat de informatie de jeugd wat meer zal aanspreken. De bedoeling is dat de jeugd zelf een flinke inbreng in de redactie verzorgt.
- Digitale Nieuwsbrief
Wanneer er nieuwsfeiten zijn of oproepen voor onderzoek of een andere aanleiding die niet kan wachten tot de verschijning van de HME-MO Newsflash dan wordt er een Digitale Nieuwsbrief uitgebracht. Deze wordt verstuurd naar alle leden en donateurs via hun e-mailadres.
- HME-MO Expertisecentrum.
We onderhouden uitgebreid contact met het HME-MO Expertisecentrum, het OLVG te Amsterdam. Wij zullen ook dit jaar overleg voeren met de verschillende afdelingen van het OLVG. Mensen kunnen ons aanspreken en advies vanuit de patiëntenvereniging krijgen.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

- MAR
Met de MAR (Medisch Adviesraad) wordt overleg gepleegd voor informatie en nieuwe ontwikkelingen. Er zijn regelmatig overlegbijeenkomsten. De leden van de MAR informeren de leden over alle lopende onderzoeken in de rubriek 'Onderzoek en ontwikkeling' in de Newsflash.
- Huisartsen informatie
We willen dit jaar opnieuw proberen te komen tot het opstellen van een huisartsenbrochure. Daarbij is het doel dat de huisartsen, die vaak de eerste contacten hebben met mensen met HME-MO, beter geïnformeerd worden. Ook is het de bedoeling om huisartsen hiermee de weg te kunnen wijzen naar het landelijke HME-MO Expertisecentrum in het OLVG Amsterdam.
- HME-MO website
De HME-MO-website (www.hme-mo.nl) speelt een belangrijke rol in het verstrekken van informatie. De site staat binnen de top 3 Google onder de zoekterm "HME". Veel eerste contacten worden gelegd via de website en van de mogelijkheid om lid te worden van de HME-MO Vereniging via de site wordt regelmatig gebruik gemaakt. Sinds 2012 maken we gebruik van een 'alleen voor leden'- deel. Op het besloten deel kunnen alleen leden via een inlogcode terecht voor meer specifieke en inhoudelijke informatie. Het is de verwachting dat in de loop van 2019 de website vernieuwd zal worden.



- Twitter
Ook hebben we volgers op Twitter. Dit medium wordt regelmatig gebruikt voor onderling contact maar ook voor informatievoorziening.
- HME-MO-e-mailadres/secretariaat/infodesk
Ons HME-MO-e-mailadres (info@hme-mo.nl) is onmisbaar voor de communicatie met onze lotgenoten. Maar ook anderen, zoals hulpverleners, weten ons op deze manier te bereiken. Indien nodig verzorgen we ook voorlichtingsmateriaal. We gaan ervan uit dat dit e-mailadres ook in 2019 veelvuldig gebruikt wordt.

Coepelorganisaties/Belangenbehartiging

- Lidmaatschap VSOP, Ieder(in) en SWP
De HME-MO Vereniging zal ook in 2019 deelnemen aan de activiteiten die door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken) en Ieder(in) (Netwerk van mensen met een beperking of chronische ziekte) georganiseerd worden. Het lidmaatschap van de coepels levert ons veel waardevolle contacten en informatie op.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Sinds 2016 zijn wij lid van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP). Dit is een samenwerkingsverband van 17 patiëntenorganisaties waarbij chronisch pijn een belangrijke rol speelt bij hun leden. Vanuit dit SWP worden veel activiteiten ontplooid waarbij de belangen van pijnpatiënten, waaronder die van de HME-MO Vereniging, worden behartigd. Dit SWP is inmiddels een belangrijke partner voor anderen, zoals wetenschappers en beleidsmakers, voor overleg over chronische pijn. Binnen dit verband is op ons initiatief een werkgroep 'Chronische pijn bij kinderen' gestart. Deze werkgroep beoogt bij te dragen aan de ontwikkeling van een pijnbeleid specifiek voor kinderen. Mirjam Jansen Op de Haar is namens onze vereniging lid van deze werkgroep. Per 1 januari 2019 is het SWP een zelfstandige vereniging geworden. Dit was noodzakelijk omdat het voucherproject waaronder dit viel, stopte.

- Belangenbehartiging

- *MAR*

Ook voor belangenbehartiging hebben we contact met de MAR (Medisch Adviesraad). Vanuit de leden van de MAR worden onze belangen behartigd in de contacten die zij binnen hun netwerk hebben.

- *HME-MO Expertisecentrum OLVG te Amsterdam*

Dit is voor patiënten met HME-MO erg belangrijk. Vanuit het OLVG wordt veel gedaan om de positie van HME-MO te bevorderen. Daarbij gaat het niet alleen om de patiëntenzorg, maar zeker ook om de opleidingsfunctie, het wetenschappelijk onderzoek en de innovatie op het gebied van HME-MO.



- *Voorlichting geneeskundestudenten*

Op uitnodiging van *IederIn* en het VU Medisch Centrum heeft de HME-MO Vereniging in de afgelopen jaren voorlichting gegeven over het hebben van een chronische aandoening aan 2^ejaars geneeskunde studenten. Wij vinden het belangrijk dat toekomstige artsen al in een vroeg stadium bekend raken met de problematiek rondom chronische en in ons geval zeldzame aandoeningen. In 2019 verwachten we weer een uitnodiging om mee te doen met deze voorlichting. We zouden willen dat andere medische faculteiten dit voorbeeld zouden volgen.

- Backoffice

Omdat het ministerie van VWS nieuw subsidiebeleid heeft afgesproken, is het mogelijk om een aantal activiteiten over te hevelen naar een Backoffice. Wij hebben gekozen om deze taken over te dragen aan de stichting MEO (www.wijzijnmeo.nl). Het gaat hierbij om:

- Ledenadministratie
- Bestuursondersteuning, zoals de eerste opvang van de info-mail, telefoon en post
- Communicatie, waaronder de website en de Newsflash
- Digitaal werken
- Financiële administratie

Het is kost veel tijd en inzet om alles zorgvuldig over te dragen naar Meo. Dat duurt vermoedelijk wel tot halverwege dit jaar.



HME-MO VERENIGING NEDERLAND

Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen

Onderzoek

- Algemeen
Ook in 2019 willen we onze leden op de hoogte houden van alle lopende wetenschappelijke onderzoeken. Deze vinden plaats in o.a. het OLVG, het LUMC en de afdeling Medische Genetica van de Universiteit van Antwerpen in België.
- MO-Ped door Clementia
Een aparte plaats wordt ingenomen door het onderzoek naar het effect van Palovarotene op de ontwikkeling van osteochondromen bij kinderen. Dit wereldwijde onderzoek van de firma Clementia, genaamd MO-Ped, zal naar het zich laat aanzien in de loop van 2019 ook in Nederland starten. In het expertisecentrum OLVG in Amsterdam. Het onderzoeksvoorstel is inmiddels goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsings Commissie. Binnen het OLVG zijn de voorbereidingen in volle gang.
Het is een onderzoek bij kinderen van 2 tot 14 jaar en de duur is 2 jaar. Er worden gedurende die 2 jaar vele onderzoeken verricht. Juist omdat het onderzoek bij kinderen gebeurt is uiterste zorgvuldigheid noodzakelijk. De deelnemers worden ingedeeld in 3 groepen: één groep met een lage dosering Palovarotene, één groep met een hogere dosering Palovarotene en een groep die een placebo krijgt.
We vinden het belangrijk om onze leden op de hoogte te houden van de ontwikkelingen rondom en het verloop van dit onderzoek. Dit zal gebeuren via de site, de Newsflash, de digitale Nieuwsbrieven en de landelijke HME-MO dag op 15 juni. Men kan altijd bij de vereniging terecht met vragen hierover.

Het bestuur van de HME-MO Vereniging:

Jan de Lange, voorzitter

Marion Post, secretaris

Artur Widera, penningmeester

Wim van Dijke, 2^e penningmeester

Anja Posthuma, 2^e secretaris

David Huijbregts, algemeen bestuurslid