

Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen Informatie voor zorgverleners bij spoedbezoek tijdens vakantie

Deze persoon is gediagnostiseerd met de zeldzame botandoening “Hereditaire Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen” HME-MO. Dit is mogelijk relevant bij de hulpvraag, daarom deze korte informatie.

HME-MO is een zeldzame skeletaandoening waarbij de pijpbeenderen, ribben, schoudergordel, bekken en wervels aangetast kunnen zijn. Karakteristiek zijn de vele goedaardige bottumoren (exostosen/osteochondromen) voorzien van een kraakbeenkap en soms een slijmbeurs.



Osteochondromen zijn tamelijk grillig van vorm en variëren van een van het gewricht af gerichte puntige osteochondroom tot een brede gezwelachtige vervorming. Iemand met HME-MO kan enkele tot tientallen osteochondromen hebben.

Druk die door osteochondromen op naburige weefsel, zoals spieren, pezen, zenuwen en bloedvaten, wordt uitgeoefend kan verschillende problemen veroorzaken. Er kunnen pijn- en bewegingsproblemen ontstaan.

Voor meer informatie zie: www.hme-mo.nl of artikel: ***Pain, Functioning and Quality of Life in Individuals with Multiple Hereditaire Exostoses*** uit Bone Joint Surg Am, Volume 94-A d number 11 d June 6, 2012, AL Goud et al,

Met **urgente, medische vragen** kunt u contact opnemen met het Expertisecentrum HME-MO in het OLVG Ziekenhuis in Amsterdam, Nederland. Afdeling Orthopedie, Esther of Margaret Tel. 0031 20 510 88 84.

Voor **algemene vragen** kunt u terecht bij de HME-MO Vereniging Nederland. Email: info@hme-mo.nl of tel. 0031 516 451 760 or 0031 499 479 293

Hereditary Multiple Exostoses (“HME”), or Multiple Osteochondromas (“MO”)

Information for caregivers in case of emergency visit during a holiday

This person has been diagnosed with the rare bone disorder "Hereditary Multiple Exostoses - Multiple Osteochondromas" HME-MO. This may be relevant for the request for help, therefore this leaflet contains some brief information on HME-MO.

HME-MO is a rare skeletal disease in which the long bones, ribs, shoulder girdle, pelvis and vertebrae can be affected. Characteristic are the many benign, cartilage capped tumors (exostoses or osteochondromas) which might also sometimes have a bursa.



Osteochondromas are rather erratic in shape and vary from a pointed osteochondroma directed away from the joint to a wide, swollen distortion. Someone diagnosed with HME-MO can have a few to dozens of osteochondromas.

Pressure exerted by osteochondromas on surrounding tissue, such as muscles, tendons, nerves, and blood vessels, can cause various problems. Pain and motion or mobility issues can occur.

For more information in English, please see <https://www.hme-mo.nl/english> or <https://www.mhecoalition.org/abcs-of-mhe>. or the following article: ***Pain, Functioning and Quality of Life in Individuals with Multiple Hereditary Exostoses*** from: Bone Joint Surg Am, Volume 94-A d number 11 d June 6, 2012, AL Goud et al.

For urgent medical questions you can contact the HME-MO Expertise Center at the OLVG Hospital in Amsterdam, the Netherlands. Department of Orthopedics, Esther or Margaret. Tel. +31 20 510 88 84. For general questions you can contact the HME-MO Vereniging Nederland. Email: info@hme-mo.nl tel. +31 516 451 760 or +31 499 479 293.

Maladie des Exostoses Multiples

Informations pour les médecins et autres soignants en cas de visite d'urgence pendant les vacances

On a diagnostiqué chez cette personne une maladie génétique orpheline "la Maladie des Exostoses Multiples (MEM). Cela pourrait être pertinent pour la demande d'aide de cette personne, donc cette brève information.

MEM est une maladie osseuse qui pourrait affecter les os longs, les côtes, la ceinture scapulaire, le bassin et les vertèbres. Les nombreuses tumeurs osseuses bénignes (exostoses /ostéochondromes) présentant un capuchon cartilagineux et parfois une bourse sont caractéristiques pour la maladie.



L'ostéochondrome a une forme assez erratique et varie d'un ostéochondrome pointu dirigé loin de l'articulation à une distorsion large et enflée. Quelqu'un avec la **maladie des exostoses multiples** pourrait avoir quelques ostéochondromes ou des dizaines d'ostéochondromes.

La pression exercés par les ostéochondromes sur les tissus voisins, tels que les muscles, les tendons, les nerfs et les vaisseaux sanguins, pourrait causer divers problèmes. Des problèmes de douleur et de mouvement pourront survenir.

Pour plus d'informations, voir: <https://www.hme-mo.nl/english> ou en français <http://www.amem.fr/pagemaladie.php>, ou l'article: ***Pain, Functioning and Quality of Life in Individuals with Multiple Hereditary Exostoses*** uit Bone Joint Surg Am, Volume 94-A d number 11 d June 6, 2012, AL Goud et all.

Pour des questions médicales urgentes, vous pouvez contacter le centre d'expertise national pour HME-MO à l'hôpital OLVG à Amsterdam, aux Pays-Bas. Département d'orthopédie, Esther ou Margaret. Tél. +31 20 510 88 84.

Pour des questions d'ordre général, vous pouvez contacter le HME-MO Vereniging Nederland. Email: info@hme-mo.nl ou tel +31 516 451 760 ou +31 499 479 293

Titel artikel: La maladie des exostoses multiples : orientations nouvelles
https://www.academie-chirurgie.fr/ememoires/005_2015_14_1_083x093.pdf