

BETER IN BEWEGING

UITGAVE VAN DE STICHTING PATIËNTENBELANGEN ORTHOPAEDIE (SPO)

18E JAARGANG, NUMMER 3 (DECEMBER 2009)

P4



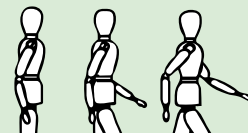
**Een woeste aanval
op alle gewrichten**

P7



**HME/MO-rap:
'Nooit anders willen zijn'**

P8



Einde activiteiten SPO

Sterker type kunstmeniscus moet hele meniscus kunnen vervangen

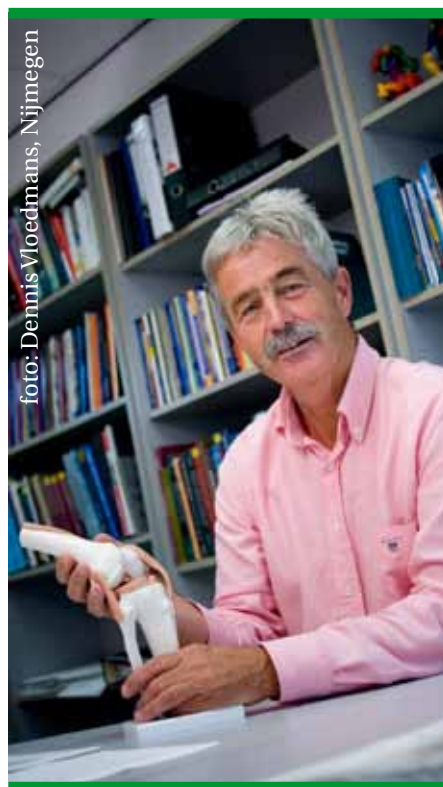


foto: Dennis Vloedmans, Nijmegen

Al meer dan twintig jaar proberen wetenschappers een goede kunstmeniscus te maken. Deze 'stootkussentjes' van het kniegewricht zijn kwetsbaar – vooral sporters lopen knieblessures op. Is de meniscus eenmaal kapot, dan zat er tot voor kort niets anders op dan een totale mensectomie waarbij de hele meniscus wordt weggehaald. Met alle problemen van dien, zoals slijtage en artrose. Maar er gloort hoop. Pieter Buma, hoogleraar orthopedie aan het UMC St Radboud in Nijmegen, gaat samen met de industrie en andere wetenschappers een kunstmeniscus ontwikkelen op basis van polymeren.

▼ Minke Muilwijk

Het gaat er nu echt van komen: de kunstmeniscus is in de maak. In Amerika wordt al een paar jaar een collageenmeniscus geplaatst, en hier in Nederland heeft men een meniscus ontwikkeld op basis van een polymeerschuim die nu ook in patiënten wordt geïmplantéerd

(zie het vorig nummer van *Zorg voor beweging*). Echter, deze 'zachte' implantaten hebben ook hun beperkingen: ze zijn niet sterk genoeg om een hele meniscus te vervangen. "Dan scheurt hij gewoon", aldus prof. dr. Pieter Buma.

Prof. dr. Pieter Buma, hoogleraar orthopedie aan het UMC St Radboud in Nijmegen.

Lees verder op pagina 2 >>

Chronisch zieken en gehandicapten gaan in 2010 het meest in koopkracht achteruit

Het Nibud heeft berekend dat chronisch zieken en gehandicapten met een laag inkomen er fors meer in koopkracht op achteruitgaan dan de rest van Nederland. Chronisch zieken en gehandicapten met hoge zorgkosten worden het meest getroffen. Het kabinet stelde op Prinsjesdag dat de koopkracht in Nederland slechts licht

afneemt, gemiddeld een kwart procent. Uit het onderzoek in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) blijkt dat chronisch zieken en gehandicapten met een laag inkomen veel meer inleveren. Zij gaan er tussen de 0,4 en 1,3 procent op achteruit. Het gaat hier vooral om chronisch zieken en gehandicapten onder de

65 jaar met een bijstandsuitkering, WAO-uitkering, Wajong-uitkering of met een arbeidsloon rond het minimumloon of iets daarboven.

Kijk voor meer informatie op www.cg-raad.nl

>> Vervolg van pagina 1

Buma gaat een sterker type kunstmeniscus ontwikkelen, dat wél in staat is een hele meniscus te vervangen.

Schuimpjes

“We zijn in Nijmegen al tien jaar in de weer met schuimpjes van polymeer om een meniscusimplantaat te ontwikkelen. Het idee was dat je een kapotte meniscus in zijn geheel kon vervangen door een schuimpje, waarop je weefselingroei krijgt. Dit weefsel gaat zich dan omvormen tot meniscusweefsel, en klaar ben je. Nu blijkt dat niet zo te werken. Het polymeer blijkt mechanisch niet sterk genoeg te zijn. Het is veel zwakker dan meniscusweefsel. Proefdieren waarbij we het door ons ontwikkelde polymeerschium hadden ingebracht, bleken meer kraakbeenslijtage te krijgen dan na een totale meniscectomie.” Het probleem met zowel de in Amerika ontwikkelde collageenmeniscus (de Meniflex) als de polymeermeniscus (de Actifit) is, dat ze alleen kunnen functioneren als partiële implantaten, omdat beide niet sterk genoeg zijn om de krachten te geleiden die een hele meniscus moet opvangen. Ze kunnen dus alleen worden ingebracht wanneer de meniscus goeddeels nog intact is. Vanwege die beperkingen wil Buma een stap verder gaan: “Als de meniscus zo ernstig beschadigd is dat hij zijn mechanische functie helemaal kwijtraakt, dan is daar nog niet een echt goede klinische oplossing voor.

We willen om die reden behalve zo'n langzaam oplossende resorbeer-meniscus, ook een stabiele, niet-resorbeerbare meniscus gaan maken.” Die eerste, de zachte, oplosbare polymeermeniscus, wordt thans al klinisch toegepast in het kader van een eerste Europese trial. De eerste resultaten na twee jaar zijn veelbelovend, maar Tony van Tienen, die het preklinische onderzoek aan dit polymeer deed en nu orthopedisch chirurg in de Maartenskliniek in Nijmegen is, wil nog even het resultaat van deze studie afwachten om meer zekerheid te krijgen over het effect ervan voordat hij zelf gaat implanteren (zie ook het vorige nummer van Zorg voor beweging).

“Dat is dus iets voor de wat langere termijn”, zegt Buma. “De stabiele meniscus denken wij met een Nederlands consortium te kunnen maken. Op basis van de bijdragen van de diverse partners denk ik dat er een grote kans van slagen is. Er zijn zeer veel patiënten die een totaal meniscusimplantaat nodig hebben. Nu is er voor deze mensen alleen een donormeniscus beschikbaar. Daar zijn legio problemen mee: ze kunnen na transplantatie makkelijker uitscheuren, ze kunnen krimpen en op de MRI zie je bij veel patiënten dat de meniscus naar buiten wordt gedrukt. Daarbij is de maat vaak een probleem en dan hebben we het nog niet eens over de prijs: 2.500 euro.”

Sterkere polymeren

Buma wil deze problemen ondervangen: “Mensen met een ernstig beschadigde meniscus zijn vaak sporters van veertig, vijftig jaar, die al wat kraakbeenslijtage hebben. Voor een knieprothese zijn deze mensen nog te jong; voor hen zou een slijtvast meniscusimplantaat een functie kunnen hebben. Het neemt de pijn weg, de slijtage van het kraakbeen wordt verder voorkomen, en dat zijn belangrijke dingen. Ook de mobiliteit neemt toe.” Het polymeerimplantaat waar Buma het over heeft, bestaat uit een schijfje in de vorm van een meniscus. “Het probleem met weefselingroei-implantaten is, dat ze erg poreus zijn.

Lees verder op pagina 3 >>



foto: Dennis Vloedmans, Nijmegen

Grote risico's bij bestellen medicijnen via internet



Consumenten die zonder recept van een arts via internet medicijnen kopen, lopen grote gezondheidsrisico's en bovendien zijn er financiële gevaren. De dosering van de werkzame stof wijkt in veel gevallen sterk af en soms zijn de geneesmiddelen vervuild met

stoffen die er niet in thuis horen. Bovendien is de helft van alle via internet gekochte medicijnen niet voorzien van een bijsluiter en worden betaalde bestellingen lang niet altijd geleverd. Dat blijkt uit onderzoek van de Consumentenbond, in samenwerking

met het ministerie van Volksgezondheid en het RIVM. Veel van de via internet bestelde medicijnen blijken vervalst. Soms is dat simpel vast te stellen doordat de pillen of de verpakking er anders uitzien. Laboratoriumonderzoek levert het sluitende bewijs: bij een derde van de ontvangen bestellingen wijkt de hoeveelheid werkzame stof meer dan 10% af van de hoeveelheid die erin hoort te zitten. Het gaat daarbij zowel om afwijkingen naar boven als naar beneden. En in zes gevallen (13%) bevat het medicijn ook werkzame stoffen die er niet in thuis horen. Mensen weten dus niet wat ze precies slikken, met alle gevaren van dien. Los van de gezondheidsrisico's zijn er ook financiële gevaren. Bij 22 bestellingen is er wel betaald maar nooit iets ontvangen, en in één geval werd zomaar € 2.000,- van een creditcard afgeschreven.

Voor meer informatie:
www.consumentenbond.nl

>> Vervolg van pagina 2

Ze bestaan voor zeventig tot tachtig procent uit lucht, dus ze zijn niet sterk. Maar bij DSM zijn ze bezig sterkere polymeren te ontwikkelen. Heel sterke hecht draad hebben ze ook al ontwikkeld. Heel belangrijk is de fixatie van de meniscus in het bot. Het is kortom precisiewerk: Daarbij komt dat de gewrichtsvloeistof een soepje is van positieve (anabole) en negatieve (catabole) factoren. Bij gewrichtsproblemen zijn er meer catabole factoren aan het werk. Wij kijken dus ook naar die balans, en dus of een implantaat op de lange termijn goed werk doet in die verhouding."

Polymeren moeten zodanig worden gemaakt dat ze de mechanische krachten van een meniscus in rek en trek exact nabootsen. "En dan moeten we vooral nauwkeurig kijken naar de kraakbeenbelasting, want daar gaat het om. Een goede kraakbeenbelasting kan schade en slijtage voorkomen."

Buma verwacht een aantal jaren nodig te hebben voordat het optimale implantaat ontwikkeld is. "Daarbij heeft elk lid binnen het consortium een eigen specifieke taak waar het goed in is. DSM gaat de polymeren maken. Baat Medical gaan de instrumenten

maken om dit nieuwe implantaat veilig te kunnen implanteren. Biomet zal het gaan vermarkten. In Groningen wordt onderzoek gedaan naar de tribology, dat is het gedrag van het implantaat in het gewricht. Onderzoekers in Eindhoven gaan in detail kijken wat het effect van de overbelasting is op kraakbeen. In Nijmegen gaan we in silico na wat het effect van nieuwe implantaten is in het gewricht en zullen dat ook bestuderen in dierproeven. De kracht, letterlijk, van dit implantaat is, dat er geen nieuwe cellen ingroeien, maar dat het wordt gefixeerd. Ik heb hier heel hoge verwachtingen van."

Een woeste aanval

Op zijn 29^e kreeg Herman van Moerkerk de ziekte van Still. Binnen de kortste keren waren al zijn gewrichten aangetast. Operatie volgde na operatie en inmiddels heeft hij acht prothesen. "Mijn baas was een ouderwetse rooie rakker, die zei: ik zorg dat jij hier kunt blijven werken." Herman van Moerkerk (56) vertelt.

▼ Jos Overbeeke

Als ik bij Van Moerkerk aanbel, staan zijn vrouw en dochter op het punt te vertrekken. "Voor een weekendje Maastricht", zegt de vader. En hij zelf? Moet hij niet mee? "Mijn vrouw gaat vaker zonder mij op stap. Soms een weekend, soms een week. Het is goed dat zij de ruimte neemt voor zichzelf en niet altijd voor mij hoeft te zorgen. Ik heb haar nadrukkelijk daartoe aangespoord. Bovendien vind ik het prettig het huis af en toe voor mij alleen te hebben. Dan kan ik op mijn gemak mijn eigen dingen doen. Verder woont onze tweede dochter hier de buurt. Als het echt nodig is, kan ik haar bellen."

Herman van Moerkerk is door zijn aandoening grotendeels aan huis gekluisterd. De ziekte van Still is een vorm van jeugdreuma, die in zeldzame gevallen pas op volwassen leeftijd optreedt. "Het uitbreken van de ziekte was het begin van een heftige periode, mede omdat mijn vrouw en ik juist ons tweede kind hadden gekregen. Binnen de kortste keren waren al mijn gewrichten aangetast en na een jaar was ik rijp voor de eerste prothese."

Acht kunstgewrichten

In de loop der jaren heeft Van Moerkerk twintig operaties ondergaan en die hebben hem acht prothesen opgeleverd: knieën, heupen, enkels en ellebogen. Sommige kunstgewrichten zijn alweer nieuwe versies van eerdere prothesen.

"De operaties waren niet te vermijden", zegt Van Moerkerk. "Als je niet ingrijpt, groeit het gewricht vast en kun je er niks meer mee. Dat betekent dus ook dat je niet te lang moet wachten met een operatie, anders maak je ingrijpen onmogelijk." Zo ver is het bij Van Moerkerk nooit gekomen. Dat wil niet zeggen dat alle operaties naar wens zijn verlopen. "Ik heb een anesthesist gehad, die mij bewust pijn liet lijden. Eerder had ik kritiek op hem uitgeoefend en dat wilde hij mij betaald zetten. Toen ik een volgende keer met hem te maken kreeg, zei ik de chirurg dat ik niet door hem behandeld wilde worden, anders zou ik van de operatietafel stappen."

"Later hoorde ik dat meer mensen problemen met hem hadden. Toch werd er niet ingegrepen en kon hij zijn werk blijven doen. Overigens wil ik niet bij dit soort dingen blijven stilstaan. Ik moet tenslotte verder."

Revalideren

Na elke operatie volgde onvermijdelijk de revalidatie. "Een langdurig proces", zegt Van Moerkerk. "Het kost wel een half of een heel jaar voor je volledig bent ingesteld op je nieuwe prothese." En dat terwijl hij in sommige jaren twee of drie operaties onderging. Anderzijds wilde Van Moerkerk steeds te snel revalideren, zegt hij zelf. "Ik heb mij nooit laten opnemen in een revalidatiecentrum. Na de operaties wilde ik altijd direct weer naar huis.



foto: Aad Knikman, Weesp

Revalideren deed ik zelf wel. Achteraf gezien was het misschien beter om meer tijd te nemen voor de revalidatie. Puur fysiek was ik er dan beter uitgekomen. Nu kan ik mijn knieën nauwelijks nog buigen, waardoor ik niet bij de grond kan komen. Als ik had gekozen voor een oefenprogramma buitenshuis, was dit misschien niet gebeurd."

Opstaan

Ondanks alle ingrepen is Van Moerkerk beperkt mobiel. "Ik kan wel lopen, maar een hele winkelstraat op en neer is mij

op alle gewrichten



Herman van Moerkerk: "Een hele winkelstraat op en neer is mij te veel, dus af en toe zit ik in een rolstoel."

Een paar jaar geleden maakte hij een moeilijke periode door en besloot hij te stoppen met werken. "Ik had 38 jaar in het arbeidsproces gezeten – ik ben al op mijn 15^e begonnen – en vond het mooi geweest. Ik zie het daarom als een soort pensionering. Bovendien kon ik aanspraak maken op een invaliditeitspensioen naast mijn uitkering."

Schoffelen

Dit betekent niet dat Van Moerkerk nu zijn dagen achter de geraniums slijt. "Ik ben secretaris van de Socialistische Partij (SP), afdeling Kampen. Volgend jaar doen we voor 't eerst mee aan de gemeenteraadsverkiezingen, dus er komt een drukke tijd op ons af." Kort geleden zat hij nog in het 'klasje van 30', een interne scholing van de SP. Van Moerkerk volgde de cursus bij Kamerlid Agnes Kant. Maar al te veel bijeenkomsten en vergaderingen wil hij niet meer bijwonen. "Vrijwel nooit zijn er geschikte stoelen en dat betekent dat ik in mijn rolstoel zou moeten komen. Maar ook die moet worden voortgeduwd, terwijl ik juist niet altijd een beroep wil doen op anderen. Daarom ben ik liever thuis bezig. Ik verzorg bijvoorbeeld ons ledenblad, en dat gaat prima. Verder ben ik penningmeester van een volkstuinvereniging." Een volkstuinvereniging? Ja zeker, en Van Moerkerk schoffelt zelf ook. "Als je de hele dag thuis bent, wil je wel eens naar buiten. Bovendien moet je zorgen dat je wereld niet te klein wordt. Daarom help ik mijn schoonvader van 88 in zijn moestuin. Bukken kan ik niet meer, maar met een lange schoffel kan ik goed overweg. Mijn schoonvader is heel kwiek en doet de andere dingen. Samen komen we er wel uit."

te veel. Dus soms zit ik in een rolstoel. Daarnaast kan ik niet makkelijk uit een stoel opstaan. Ik heb weinig kracht in mijn armen en daarom kan ik mijzelf niet omhoog drukken. Als ik forceer kan ik zelfs een arm breken, zoals onlangs is gebeurd." Om die reden heeft Van Moerkerk twee bureaustoelen in huis die een flink eind omhoog kunnen en hem zo helpen met opstaan.

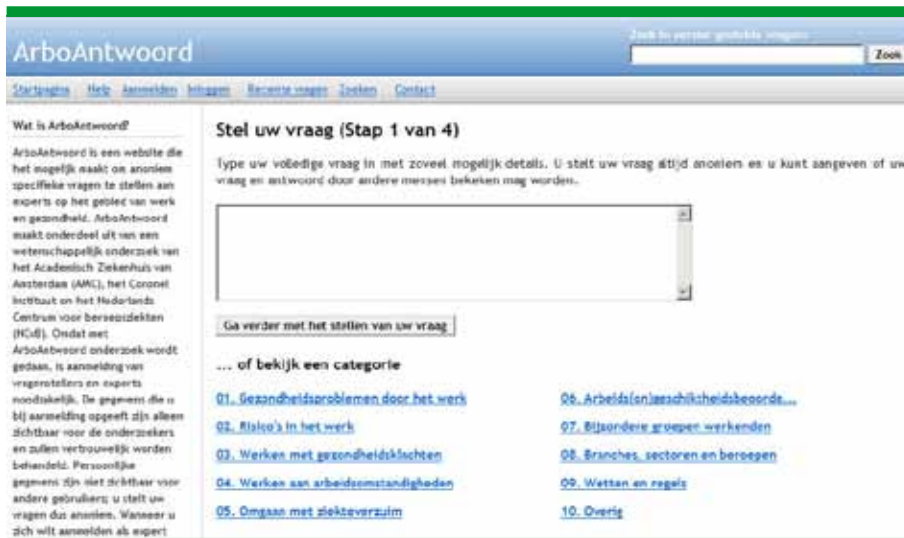
Sinds hij biological anakinra gebruikt (merknaam Kineret), gaat het lopen een stuk beter. "Dit lijkt het eerste middel

te zijn dat goed aanslaat. Bij de vorige medicijnen was het effect altijd beperkt, terwijl er wel bijwerkingen waren. Maagbloedingen bijvoorbeeld waren een terugkerend verschijnsel."

Werk

Ondanks de beperkingen is Van Moerkerk lang doorgegaan met werken. Hij had een baan bij de Belastingdienst in Zwolle. "Mijn baas was een ouderwetse rooie rakker, die zei: ik zorg dat jij kunt blijven." Van Moerkerk werkte vijf halve dagen, vier thuis en één op kantoor.

Vragen over (uw) gezondheid en werk? ArboAntwoord!



De startpagina van ArboAntwoord.com.

De website ArboAntwoord is ontwikkeld door het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten en het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid. De website maakt deel uit van een wetenschappelijk

onderzoek naar nieuwe manieren van informatie- en kennisdeling op het gebied van werk en gezondheid. Via de website worden vragen over gezondheid en werk beantwoord door experts, die

een antwoord op maat kunnen geven. U wordt geholpen met uw specifieke probleem. De website is bestemd voor iedereen met vragen over gezondheid en werk. Dus bijvoorbeeld voor mensen met gezondheidsproblemen.

ArboAntwoord werkt rechtstreeks, snel en is kosteloos te gebruiken. De experts van ArboAntwoord zijn nationale experts met veel werkervaring, en zijn werkzaam bij universiteiten, onderzoeksinstituten, kenniscentra en grote zorginstellingen. U meldt zich aan en kunt uw vraag direct aan een van deze experts stellen. Uw vraag komt via e-mail bij een door uzelf uitgekozen expert terecht, en u krijgt het antwoord ook weer via e-mail terug. Op de website kunnen ook eerder gestelde (geanonimiseerde) vragen en antwoorden bekeken worden. Door de vragen en antwoorden ook voor anderen beschikbaar te maken kunnen andere vragenstellers ook mee profiteren van deze nieuwe kennis.

Obstipatie (verstopping) vervelendste bijwerking van sterke pijnmedicatie

Een recent TNS Nipo-onderzoek onder patiënten en mantelzorgers toont aan dat obstipatie (verstopping) als meest voorkomende bijwerking wordt genoemd van sterke pijnstillers (opioïden, zoals morfine, fentanyl of oxycodon). Obstipatie treedt op bij minstens de helft van de ondervraagde mensen die sterke medicatie voorgeschreven krijgen om ernstige pijn

te bestrijden. Deze groep geeft aan 3 dagen of langer geen ontlasting te hebben, wat een negatieve invloed heeft op het dagelijks leven. Bij 4 van de 10 patiënten is een klysma (anaal toegediend laxerend middel) toegepast en bij 14% het handmatig verwijderen van de ontlasting. Vooral een klysma wordt als zeer vervelend ervaren. Het gebruik van pijnmedicatie met opioïden (ook

wel opiaten genoemd) is toegenomen van 200.000 recepten in 2001 tot 800.000 in 2007. De richtlijnen bevelen aan orale laxerendmiddelen standaard voor te schrijven bij sterke pijnmedicatie (opioïden). Bij de meerderheid van de patiënten gebeurt dit echter pas nadat de klachten van obstipatie zijn opgetreden.

Nieuws van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep

In deze rubriek leest u nieuws van de Lotgenoten Contactgroep voor mensen met HME/MO en hun verwanten.



HME/MO-rap: 'Nooit anders willen zijn'

Hereditaire Multiple Exostosen (HME) of Multiple Osteochondromen (MO) is een zeer zeldzame skeletaandoening. HME/MO ontwikkelt zich vaak al op jonge leeftijd en gaat gepaard met veelal tientallen goedaardige bottumoren (exostosen/osteochondromen) op voornamelijk de pijpbeenderen, de schoudergordel en het bekken. (Meer informatie: www.hme-mo.nl)

NOOIT ANDERS WILLEN ZIJN

Tekst: Eva, Anne, Douwe, Anne Mare, Dorinde, Froukje, Sigrid, Bente, Mandy, Dave, Thomas en Antwan
Performed by: StenniZ & So-Lo

Er was eens een kind
Apart, omdat een ander dat vindt
Van buiten anders, van binnen pijn
Het kind had nooit anders willen zijn

Refrein
Anders zijn is raar
Je zit gewoon anders in elkaar
In de ogen van anderen apart
Maar wie is er nou verward (2x)

Het kind heeft een ziekte,
maar is verder normaal
Maar elk boek heeft een eigen verhaal
Van binnen groot, van buiten klein
Maar het kind had nooit anders willen zijn

Refrein

Gezien als spijbelaar
Maar eigenlijk is dat niet waar
Het is schijn, niemand weet
wat er speelt in zijn brein
Het kind had nooit anders willen zijn

Refrein

Soms hulp nodig,
maar niet durven te vragen
Elke dag pijn, anderen lopen te klagen
Dat steeds moeten verdragen,
tuurlijk is dat niet fijn
Omdat het kind nooit anders had willen zijn.

Refrein

Marion Post

Tijdens de laatst gehouden HME/MO-lotgenotendag op 6 juni konden tieners in een workshop rappen. Twaalf tieners bezochten de workshop. De meeste ervan hebben HME/MO maar er waren ook enkele broertjes en zusjes zonder HME/MO aanwezig. De workshop werd geleid door de rappers StenniZ en So-Lo, in het dagelijkse leven Dennis en Alex. De beide rappers probeerden na het voorstelrondje de tieners te laten vertellen wat het betekent om HME/MO te hebben. Wat maakt jou anders, waar loop je tegenaan, wat vind je vervelend en wat vind je juist leuk? De reacties kwamen op een groot vel terecht. Dennis en Alex legden uit hoe een rap wordt opgebouwd met onderdelen als coupletten, refrein en bridge. Met al deze input werd onder leiding van de rappers een tekst op rijm gezet. Resultaat: een rap, die gaat over wat het voor een kind betekent om HME/MO te hebben. De rap werd na enthousiaste voorbereidingen aan de ouders en andere deelnemers aan de lotgenotendag ten gehore gebracht. De rappers StenniZ en So-Lo beloofden de tieners om de rap in de studio in te

zingen en de track uiteindelijk op MP3 beschikbaar te stellen. Deze MP3 is te downloaden op www.hme-mo.nl en op de speciale HME/MO Kidshyves. Het was erg leuk om te zien hoe in een korte tijd van 2,5 uur een complete rap tot stand kwam. Een rap die voor kinderen met HME/MO en hun ouders een hele speciale betekenis heeft.



Informatie-dvd HME/MO

Tijdens deze lotgenotendag kregen de deelnemers een gratis informatie-dvd. Deze dvd geeft informatie over de aandoening, de kenmerken en de gevolgen van HME/MO. Behalve dat men zelf informatie kan opzoeken, kan de dvd ook worden gebruikt om mensen en instanties uit de naaste omgeving van patiënten te informeren over deze zeldzame aandoening. De dvd is een coproductie

Lees verder op pagina 8 >>

Einde activiteiten SPO

Na twintig jaar komt er een einde aan de activiteiten van de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie.

Op 18 mei 1989 werd de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) opgericht om mensen met orthopedische klachten te helpen. In de afgelopen twintig jaar groeide de SPO met de steun van deskundigen uit het vakgebied en vele enthousiaste vrijwilligers uit tot een organisatie, die de weg kent binnen de orthopedische zorg. De SPO onderzocht welke rol ziekenhuizen, medisch specialisten, verzekeraars en de politiek spelen in de noodzakelijke zorg rond de patiënt. De stichting behartigt aan de hand van die bevindingen de belangen van alle mensen die op enig moment in hun leven orthopedische zorg nodig hebben.

De SPO werd lid van het samenwerkingsverband van (koepels van) patiëntenorganisaties, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). De stichting gaf regelmatig het magazine Beter in Beweging uit en verspreidde foldermateriaal in een tijd dat dit nog niet door anderen werd gedaan. De SPO heeft zich laten zien op jaarvergaderingen van de Nederlandse Orthopedische Vereniging (NOV) alsook op de 50+ Beurzen en heeft zich waar mogelijk gemanifesteerd. De stichting heeft de HME/MO lotgenotengroep onder haar vleugels genomen en vertegenwoordigers afgevaardigd naar de CRAZ (de landelijke CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen), de protocollencommissie van de NOV en andere. De SPO heeft daarnaast patiëntentevredenheids-onderzoeken laten uitvoeren.

Tijden veranderen. Steeds meer mensen krijgen voldoende informatie van de behandelend orthopeed en het ziekenhuis of zoeken informatie via internet. Vooral mensen met een tijdelijk orthopedisch probleem blijken nauwelijks tot geen behoefte te hebben aan een patiëntenorganisatie. Veel mensen realiseren zich onvoldoende dat een

patiëntenorganisatie een vuist kan maken als het gaat om wijzigingen in politiek beleid of andere zaken die de kwaliteit van leven van patiënten kunnen beïnvloeden. Cijfers wijzen uit dat nog geen drie procent van de mensen die een orthopedische behandeling ondergaan, contact zoekt met de SPO. Het is jammer dat de SPO niet meer voor de resterende orthopedisch patiënten heeft kunnen betekenen. Ook het opnemen van de verschillende gespecialiseerde belangengroepen in de SPO met het doel kennis te delen, samen te werken en samen sterk te staan, heeft niet de gehoopte symbiose opgeleverd. Daarnaast heeft de SPO onvoldoende medewerking van professionals gekregen bij het verzamelen van keuzeondersteunende gegevens, terwijl dit de basis is voor een goede patiëntenondersteuning. Klaarblijkelijk bestaat er niet voldoende behoefte aan een overkoepelende orthopedische belangenorganisatie, zowel van de kant van (tijdelijk) orthopedisch patiënten als vanuit de professionele kant.

Met dit gegeven in handen heeft het bestuur na lang wikken en wegen moeten besluiten de SPO op te heffen. Helaas is het niet gelukt voldoende patiënten en andere belanghebbenden aan de SPO te binden om zo een stevige positie in de belangenbehartiging te realiseren. Dat is heel jammer, maar de werkelijkheid heeft ons ingehaald. De bestaande orthopedische patiëntenorganisaties en koepels als de NPCF en andere organisaties zullen de belangen van de orthopedische patiënt blijven behartigen. De HME/MO Lotgenoten Contactgroep, onderdeel van de SPO, zal zelfstandig. Zo blijft er toch nog een deel van de SPO voortbestaan.

*Mede namens het Bestuur en de Raad van Toezicht
Pieter Clifford, voorzitter SPO*

>> Vervolg van pagina 7

van de HME/MO Lotgenoten Contactgroep en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis Amsterdam. De productie is mogelijk gemaakt door enkele grote giften. De dvd is gratis uitgereikt aan de deelnemers van de lotgenotendag, maar is ook te bestellen door € 5,- over te maken naar Postbankrekening 4338569 t.n.v. SPO-HME/MO Lotgenotengroep te Westervoort o.v.v. dvd en NAW-gegevens. De dvd zal na ontvangst van de betaling worden toegestuurd.

Colofon Beter in beweging

Eindredactie

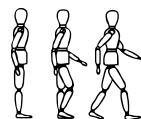
Noortje Krikhaar

Redactiecommissie

dr. Robert Dupuis, hoofdredacteur
prof. dr. Ko Colijn
dr. Evert van Langelaan
Marjan Weel-Schouten
dr. Jan de Waal Malefijt

Vormgeving

DamenRomijn
communicatie & marketing,
's-Hertogenbosch



**STICHTING
PATIËNTENBELANGEN
ORTHOPAEDIE**

De Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO) komt op voor de belangen van mensen met klachten aan het steun- en bewegingsapparaat. Per jaar worden er zo'n 150.000 orthopedische operaties uitgevoerd om deze klachten te verhelpen. De SPO beantwoordt de vele vragen die u vóór, tijdens en na de operatie heeft. SPO, Postbus 125, 6930 AC Westervoort, T 026-321 51 54, F 026-321 53 43, info@patientenbelangen.nl, www.patientenbelangen.nl

(met dank aan Biomet B.V., Dordrecht (hoofdsponsor), Stichting BIS, Leiden, Livit Orthopedie B.V., Haarlem, Bauerfeind Benelux B.V., Haarlem)