

Wie geeft ons blad een naam?





UNIVERSITY OF
MICHIGAN
LIBRARY

verslag van de bijeenkomst d.d. 14 mei 1983, in "De Paraplu", Burg. Norbruis-
laan 476, 3555 ES Utrecht

tijd: 13.00 uur tot 18.00 uur

Nadat de aanwezigen met elkaar kennis hebben gemaakt, heet mw. W.J. Goedhart-Kasander allen welkom. Deze middag is georganiseerd om contacten te leggen, doelstellingen uiteen te zetten en zaken te bespreken, die aan de orde komen bij het oprichten van een vereniging. Voor wat het laatste betreft, zijn de concept-statuten ter bestudering reeds in het bezit van de toekomstige leden.

Om als vereniging voor de wet erkend te worden, moet zij een rechtspersoon zijn. Wordt hieraan niet voldaan, dan vervalt ieder recht van spreken. Dit kan weer tot juridische problemen leiden. Daarbij komt nog, dat het verkrijgen van subsidies praktisch uitgesloten wordt.

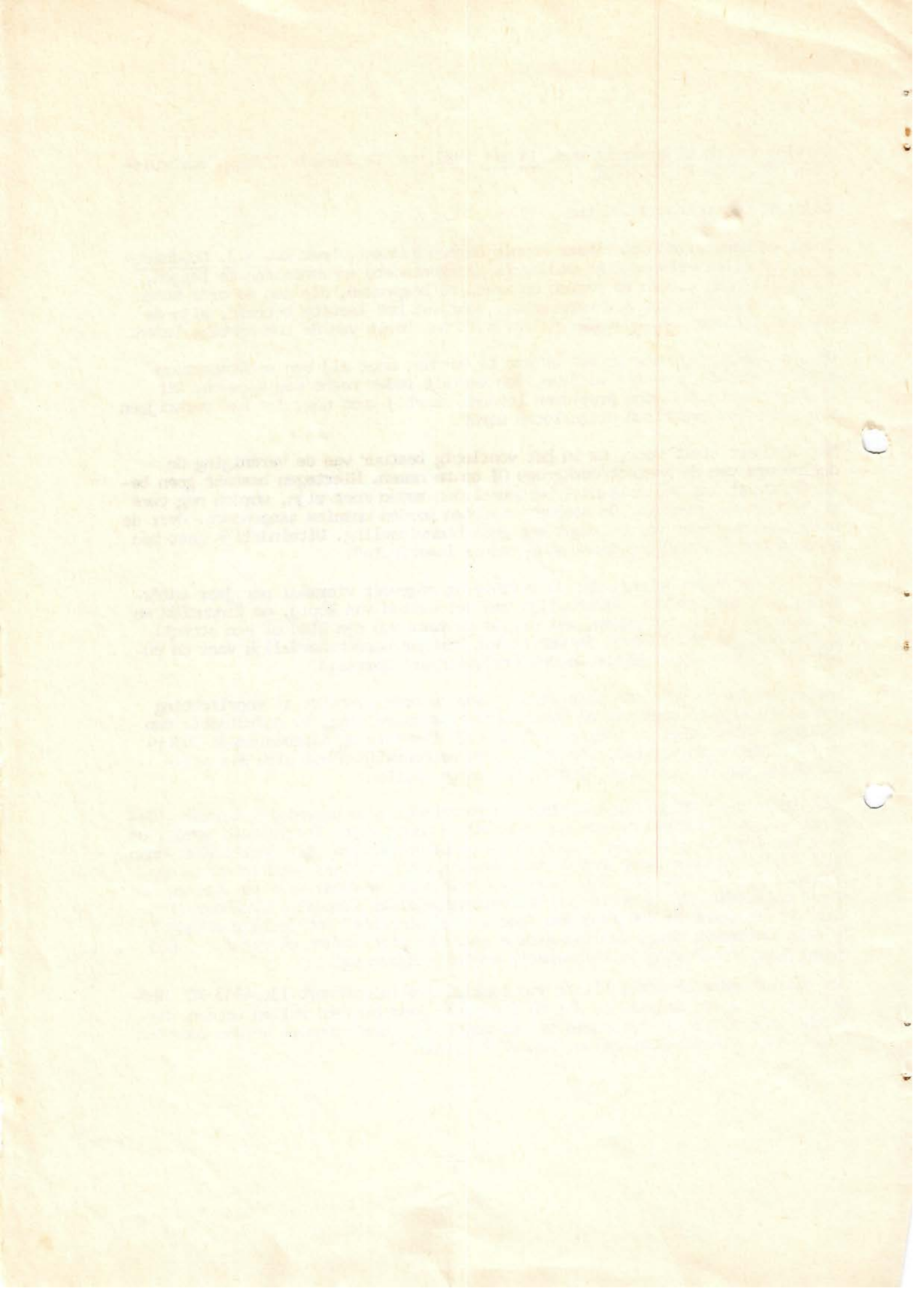
Mw. Goedhart stelt voor, om in het voorlopig bestuur van de vereniging de deelnemers van de contact/werkgroep OI op te nemen. Hiertegen bestaat geen bezwaar. Omdat het minimumaantal bestuursleden zeven moet zijn, worden nog twee vrijwilligers gevraagd. De concept-statuten worden unaniem aangenomen. Over de naam van de vereniging ontstaat een gedachtenwisseling. Uiteindelijk gaat men akkoord met "Vereniging voor Osteogenesis Imperfecta".

Het ligt in de bedoeling, dat de vereniging ongeveer viermaal per jaar informatie gaat verspreiden. Afhankelijk van het aanbod van kopij, de financiën en de technische mogelijkheden, zal dit in de vorm van een blad of een stencil uitgegeven worden. Volgens de wet is het bestuur verantwoordelijk voor de publicaties. Voor de redactie worden vrijwilligers gevraagd.

Verder worden de volgende initiatieven aan de orde gesteld: a) voorlichting aan scholen geven door middel van informatieverstrekking; b) coördinatie van medische informatie; c) toegang tot de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties). Ten minste één bestuurslid dient zich als afgevaardigde van de Ver. voor OI beschikbaar te stellen.

Van uitsluitend vrijwillige bijdragen kan vrijwel geen vereniging bestaan. Geschat zal dit jaar ten minste nog f 1.000,— nodig zijn. Voorgesteld wordt, om over het lopende jaar ieder lid f 25,— te laten betalen, het jaarlidmaatschap op f 50,—, in twee termijnen te voldoen, en het jaarlijks donatiebedrag op minimaal f 10,— (NB: dit zal waarschijnlijk hoger worden) vast te stellen. Er wordt opgemerkt, dat donatie- en lidmaatschapsgelden fiscaal aftrekbaar zijn. Voor de wet dient de donateur een "sociale verbintenis" met de begunstigde te hebben. Ontbreekt deze, dan kan altijd geld als gift worden overgemaakt. Een eigen postgirorekening zal binnenkort worden aangevraagd.

Het correspondentie-adres blijft voorlopig Grevelingenstraat 13, 4335 XC Middelburg. Er wordt benadrukt, dat de financiën goed beheerd zullen worden. Medische informatie zal verzameld en, zo mogelijk, gecoördineerd worden door mw. L.E.M. van Walzenis-Bunt en mw. A.L.D. Reijerse.



Mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt neemt het woord van mw. W.J. Goedhart-Kasander over. Samengevat luidt de uiteenzetting van de medische aspecten van OI als volgt:

OI is een betrekkelijk zeldzame erfelijke aandoening van het steungevende weefsel, waarbij de breekbaarheid van de botten het meest opvalt. Daarnaast worden genoemd: abnormaal beweeglijke gewrichten, 'kromgroeien van botten, blauw oogwit, gehoorstoornissen en gebitsafwijkingen. Overmatig transpireren en aanleg voor blauwe plekken komen ook nogal eens voor. Met het oog op het laatstgenoemde verschijnsel wordt het gebruik van Aspirine en soortgelijke middelen ontraden.

Er bestaan verscheidene vormen van OI, die in ernst, verloop en, waarschijnlijk ook, in erfelijkheid verschillen. Tot nu toe is geen specifieke behandeling effectief gebleken. De wetenschap houdt zich nog druk bezig met onderzoek naar de afwijkende structuur van het steunweefsel, de oorzaak en de erfelijkheid. Voor informatie op dit laatste gebied kan men het beste bij één van de centra voor genetica in ons land terecht.

Ook groeit de aandacht voor aangepaste fysiotherapie, hulp op school en integratie. Hierbij kunnen belangenverenigingen voor OI een belangrijke rol spelen.

Het verloop van OI wordt grotendeels bepaald door de mate in ernst van de aandoening. Sommige mensen met OI breken een paar keer in hun leven iets; in ernstige gevallen ontstaan al vóór de geboorte breuken. In een aantal gevallen neemt de breekbaarheid van de botten na de puberteit af. De breuken kunnen heel gemakkelijk ontstaan; zo kan het horen sluiten van een deur al tot een breuk leiden. Genezing verloopt veelal normaal. Hierna volgt een periode van oefenen en fysiotherapie.

Voortdurend leeft iemand met OI in spanning en onzekerheid, waarbij ook het gezin betrokken is. Immers, de kans op een volgende botbreuk is bij OI groter dan normaal. Begeleiding van gezinnen, waarin OI voorkomt, is noodzakelijk; niet alleen op medisch, maar ook op psychologisch en maatschappelijk terrein ontbreekt het hier wel eens aan.

De aanwezigen worden vervolgens in de gelegenheid gesteld mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt, zonodig bijgestaan door prof. Dr. R. Steendijk, vragen te stellen. Enkele hiervan zijn:

Vraag: Is bij OI sprake van een achterstand voor wat betreft de motoriek?

Antw.: Hierover staan geen gegevens vast. Ook de geestelijke ontwikkeling speelt een grote rol. Ontwikkeling, zowel motorisch als geestelijk, is de persoon in kwestie eigen. Typerende kenmerken bij OI zijn niet bekend.

- Vraag: Is OI een voorstadium van mongolisme (ziekte van Down)?
Antw.: Neen, er bestaat geen enkel verband tussen deze twee aandoeningen.
- Vraag: Is bij OI overmatige nieuwvorming van bot gebruikelijk?
Antw.: Overmatige callusvorming komt inderdaad wel eens voor en kan erg hinderlijk zijn.
- Vraag: Is deze overmatige callusvorming oorzaak van de doofheid, die bij een deel van de mensen met OI optreedt?
Antw.: De oorzaak van de doofheid ligt niet zozeer in de callusvorming, maar waarschijnlijk door breuken in de gehoorbeentjesketen.
- Vraag: Zijn bij OI pennen in ledematen te adviseren en wat is hiermee de ervaring?
Antw.: Bij de één is het aan te raden; bij de ander is het af te raden. Kortom: dit is per individu verschillend. Het uiteindelijke resultaat van zo'n ingreep is eveneens individueel.
- Vraag: Hoe komt het, dat OI bij sommigen plaatselijk in het lichaam voorkomt?
Antw.: Op deze vraag heeft de wetenschap nog geen antwoord gevonden.
- Vraag: Bestaan er voedingsadviezen voor volwassenen met OI?
Antw.: Specifieke voedingsadviezen zijn niet bekend. Natuurlijk moeten tekorten voorkomen worden, maar dit geldt voor iedereen.
- Vraag: Komen bij OI rugklachten vaak voor en zijn deze te voorkomen?
Antw.: Het vóórkomen hangt van het type af. Voorkómen kan men het niet. In beweging blijven en een correcte houding kunnen het ontstaan van rugklachten uitstellen.
- Vraag: Kunnen mijn dochters, die een lichte vorm van OI hebben, kinderen krijgen? (NB: bedoeld: is dit mogelijk, gezien het kwetsbare skelet)
Antw.: Deze vraag kan het beste beantwoord worden door medewerkers van één van de centra voor genetica. Onmogelijk is het niet altijd, getuige het bewijs, dat zich onder de aanwezigen bevindt.
- Zowel mw. W.J. Goedhart-Kasander als mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt danken alle aanwezigen voor hun komst en aandacht. Het is iedereen duidelijk, dat er behoefte bestaat aan een Vereniging voor Osteogenesis Imperfecta.

Een lijst van toekomstige leden van de vereniging zal gepubliceerd worden. Op deze manier kunnen, als daaraan behoefte bestaat, onderling contacten worden gelegd.

Het bestuur van de Vereniging voor Osteogenesis Imperfecta (in oprichting) is als volgt samengesteld:

D.M. Goedhart en mw. W.J. Goedhart-Kasander, voorzitter

mw. A.L.D. Reijerse, secretaris

H.W. Goedhart, penningmeester

mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt

P. van Ooyen

mw. M. van de Pol

J. Spork

Voor de redactie van het toekomstig verenigingsblad hebben zich beschikbaar gesteld:

A.J.A. van der Post

mw. P. Swart

Middelburg, 20 juni 1983

Vereniging voor Osteogenesis Imperfecta (i.o.)
Anita L.D. Reijerse, secretaris

Onze indruk van 14 mei 1983.

In de weken voorafgaande aan deze dag, en wij steeds meer reacties van mensen ontvingen dat zij naar deze bijeenkomst zouden komen, realiseerde wij ons nog niet hoe die dag zou gaan worden. We waren alleen maar erg nerveus of alles wel goed geregeld was, dat was onze grootste zorg.

Maar toen we iedereen binnen zagen komen en toen we voelden dat de sfeer ongedwongen was en dat er onderling contacten werden gelegd, was de hele organisatie van ondergeschikt belang.

Het was fijn om te zien dat de mensen met elkaar spraken alsof men elkaar al jaren kenden, ook voor ons kwamen er steeds meer herkenningspunten naar voren.

Kinderen die rondliepen, waar we onze eigen zoon in herkende, en de zorg van de ouders die nu voelden dat hun angst begrepen werd. Mensen die met dezelfde problemen en probleempjes zitten als wijzelf. Ook vonden wij het fijn dat wij het volledige vertrouwen van U hebben gekregen m.b.t. het verder regelen van zaken die betrekking hebben op de te vormen vereniging, daar danken wij U allen hartelijk voor.

Samenvattend, vonden wij het een zeer positieve middag en een stimulans om verder te gaan.

Helmie en David Goedhart.

Korte informatie.

1. De bijeenkomst werd bezocht door 63 personen, waaronder enkele kinderen.
2. Allen hebben zich opgegeven als lid, 26 lidmaatschappen.
3. Wij zoeken een naam voor het blad, wilt U er eens over nadenken en dit aan ons doorgeven?
Enkele suggesties op de bijeenkomst waren: de Spalk, de Snelbreker en de Schokbreker.
4. Voor het tweede nummer van ons blad kunnen stukjes worden ingezonden, dit nummer verschijnt dan in november/december.
bijvoorbeeld over: aanpassingen, ervaringen met O.I., suggestie over vakantie e.d. of gewoon een gezellig verhaaltje.
Ook de kinderen kunnen het een en ander insturen.
5. Degene die de bijeenkomst niet hebben kunnen bezoeken kunnen zich doormiddel van verderop in het blad staande formulier op geven als lid of begunstiger.
6. Marjan v.d. Pol heeft als afgevaardigde van de V.O.I. voor de eerste keer de vergadering bijgewoond van de V.S.O.P., dit was op 9 juni j.l.. De V.O.I. staat nu in de V.S.O.P. - brochure vermeldt, deze worden verstuurd aan huisartsen e.d..
Vanuit de V.S.O.P. kwam de vraag of de V.O.I. richtlijnen wilde samenstellen m.b.t. de behandeling van de O.I. - patiënt.
Hier gaan we aan werken.
7. Via dhr. v.d. Boorn uit Maastricht kregen we informatie over een symposium over O.I. in München, W-Duitsland, op 27,28, en 29 juni 1983.
Dhr. Spork heeft een samenvatting hierover aangevraagd en tevens informatie aangevraagd over een eventuele vereniging in W.- Duitsland.
8. In dit blad vindt U een ledenlijst van de pat. met O.I. vermeld met de woonplaats en de geboorte datum.
Dit is bedoeld om eventuele contacten te leggen met mensen in uw omgeving of daarbuiten.
Als U de volledige adresering wilt hebben kunt U ons hiervoor bellen.
U kunt ook mw. Welzenis bellen, tel: 040- 417644

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Osteogenesis Imperfecta (O.I.), is een betrekkelijk zeldzame aangeboren aandoening van het zogenaamde steungevende weefsel. Daartoe behoren o.a. botten, gewrichtskapsels, tandbeen, en het steunweefsel van de huid. Door een afwijkende bouw van deze weefsels zijn ze minder stevig, botten kunnen bijvoorbeeld gemakkelijk breken of kromgroeien. Meestal is het vooral de breekbaarheid van de botten die opvalt. Men spreekt ook wel van "broze botten", "brekebeentjes", of zelfs van "glazen mensen". Daarnaast kunnen er ook nog andere verschijnselen zijn zoals abnormaal beweeglijke gewrichten, kromgroeien van botten, blauw oogwit, gehoorstoornissen, of afwijkingen aan het gebit.

Er zijn op het ogenblik meerdere vormen van O.I. bekend, die verschillen wat betreft ernst, verloop, en waarschijnlijk ook wat betreft erfelijkheid. In de loop der tijden zijn allerlei behandelingen voor O.I. toegepast. Van geen daarvan is tot nu toe een duidelijk effect aangetoond. De laatste jaren krijgt O.I. steeds meer wetenschappelijke belangstelling. Er wordt onderzoek gedaan naar de afwijkende structuur van het steunweefsel, naar de oorzaak daarvan, en naar de erfelijkheid van de aandoening. Voor informatie op dit laatste gebied kan men het beste terecht bij één van de centra voor genetica in ons land.

Ook groeit de aandacht voor bijkomende aspecten, zoals aangepaste fysiotherapie, hulp op school, en opvang in de maatschappij. Daarbij kunnen belangenverenigingen voor O.I., die al in verschillende landen bestaan, een belangrijke rol spelen.

Het verloop van O.I. wordt voor een groot deel bepaald door de mate waarin iemand de aandoening heeft. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de leeftijd waarop de eerste breuk optreedt, het aantal breuken in de loop der tijd, en het al of niet optreden van verkrommingen van het skelet. Sommige mensen breken maar een paar keer in hun leven iets, bij anderen gebeurt dat juist heel vaak. In ernstige gevallen kan een kind al bij de geboorte meerdere breuken hebben.

In een aantal gevallen neemt de breekbaarheid van de botten na de pubertijd af.

Botbreuken kunnen vaak heel gemakkelijk ontstaan, bijvoorbeeld door het dichtdoen van een deur, of door omdraaien in bed. Meestal genezen de breuken goed, maar de pijn en het ongeduld zijn er natuurlijk net zo goed als bij ieder ander die iets breekt. Daarbij weet iemand met O.I. dan dat hij ieder moment weer iets kan breken. Na een breuk volgt vaak een moeizame periode van oefenen en fysiotherapie. Het is steeds weer een uitproberen hoever men kan gaan met oefenen.

Iemand met O.I. leeft daardoor voortdurend in spanning en onzekerheid, vaak is daarbij ook het gezin betrokken.

Ouders van een kind met O.I. staan steeds voor de moeilijkheid dat zij hun kind enerzijds zoveel mogelijk voor breuken willen behoeden, maar het anderzijds toch zo veel mogelijk vrij willen laten in zijn ontwikkeling. Hoe het leven van iemand met O.I. wordt hangt voor een belangrijk deel af van de hulp en steun die hij of zij krijgt uit de omgeving. Het gaat daarbij niet alleen om het goed laten genezen van een botbreuk, vaak is ook psychologische- en maatschappelijke hulp nodig, ook voor het gezin. En daar ontbreekt het nog wel eens aan.

Dat was één van de redenen dat de familie Goedhart in december 1982 het initiatief heeft genomen om, via een oproep in Libelle, contact te zoeken met andere mensen met O.I.. En hun oproep heeft succes gehad. Tot nu toe (mei 1983) hebben 40 mensen met O.I. gereageerd (naar schatting zijn er ins land 500 à 800 mensen met O.I.). Uit de reacties is gebleken dat er behoefte is aan onderling contact, en vooral ook aan informatie over O.I.. Daarvoor is het nodig dat gegevens verzameld worden over O.I. in Nederland, zodat een overzicht verkregen wordt waar mensen met O.I., en hun familie, het beste terecht kunnen voor advies en informatie.

Daartoe is begin 1983 een kontakt/werkgroep voor O.I. gevormd, die op dit moment als het volgt is samengesteld:

Anita Reyerse uit Middelburg.
mw. Lidy W. Welzenis uit Eindhoven.
Paul v. Ooyen uit Arnhem.
Herman Goedhart uit Vlissingen.
Helmie en David Goedhart uit Middelburg.

De belangrijkste activiteiten van de werkgroep zijn geweest:

- het verzamelen van informatie over O.I. in de ruimste zin,
- het organiseren van een kontaktmiddag voor mensen met O.I. en hun familie,
- kontakt leggen met de verenigingen voor O.I. in Engeland en Amerika.

Er zijn voorbereidingen getroffen om de werkgroep om te zetten in een vereniging of stichting. De voorlopige doelstellingen zijn als het volgt:

het behartigen van de belangen van de leden die lijden aan de ziekte Osteogenesis Imperfecta en/of familie van een patiënt zijn. Deze belangenbehartiging geschiedt in de ruimste zin van het woord en op algemene basis.

Verdere informatie wordt graag gegeven door:

fam. D.M. Goedhart,
Grevelingenstr. 13,
4335 XC Middelburg
01180- 27117.

verslag enquête

Uit de lijsten, die u het echtpaar Goedhart uit Middelburg heeft geretourneerd, is een korte samenvatting gemaakt nadat de naamstroken verwijderd zijn. Elke lijst is genummerd; het nummer correspondeert met het nummer op de naamstrook, die mevrouw Goedhart heeft gehouden. Op deze manier blijft geheimhouding van de (vaak persoonlijke) gegevens bestaan.

In totaal zijn 41 reacties binnengekomen, waarvan 18 gaan over vrouwelijke, en 23 over mannelijke patiënten met OI. De leeftijd varieert van enkele maanden tot 66 jaar.

Op de vraag, of OI in de familie voorkomt, is als volgt geantwoord:

wel: 27

niet: 9

mogelijk wel: 3

vermoedelijk wel: 2

Van enkele families zijn meerdere lijsten ingevuld. Het is dus niet juist te denken, dat het aantal personen (41) gelijk is aan het aantal families.

Bij de meerderheid zijn de eerste breuken ontstaan vóór het 4e levensjaar. Het aantal breuken tot nu toe varieert sterk, aldus de opgaven waarin die getallen veelal geschat zijn. Dit komt omdat het van de meesten niet bijgehouden is. Botscheurtjes en zwakke gewrichtsbanden worden eveneens vaak genoemd. Na het 18e jaar neemt de frequentie van de botbreuken in veel gevallen af.

Dat OI in verschillende vormen en gradaties voorkomt, blijkt ook uit deze enquête. De opgegeven lichaamslengte van de volwassenen varieert van 75 cm tot 181 cm, waarbij de meerderheid langer is dan 150 cm. Van hen is de lichaamsbouw overwegend normaal tot tenger te noemen. De overigen hebben daarentegen een gedrongen uiterlijk.

Blauwe sclerae (blauw oogwit) komt bij de meesten voor. Een gehoorsvermindering is door ongeveer de helft van de volwassenen (boven 30 jaar) vermeld. Het gebit laat in kwaliteit bij ongeveer de helft (van de 41) te wensen over. Hierbij kan de ziekte zelf een rol van betekenis meespelen.

Bij een aantal deelnemers is sprake van invaliditeit. Gelukkig kunnen de meesten zich zonder, of met behulp van eenvoudige, hulpmiddelen voortbewegen.

De meerderheid werd en/of wordt zonnodig in het ziekenhuis behandeld door b.v. kinderartsen, orthopeden en chirurgen. Als de vooruitzichten ervoor gunstig lijken, wordt operatief ingegrepen. Minder ingrijpend zijn de behandelingen met gips en rekverbanden. Fysiotherapie wordt in de lijsten ook nogal eens genoemd.

Ongeveer de helft van de deelnemers heeft geen medicatie (gehad) met betrekking tot OI. Wat in de loop der jaren zoal is voorgeschreven varieert van 5 rauwe wortels per dag tot een honnonkaur. De gescoorde effecten zijn overwegend teleurstellend. Verder worden vermeld: vitamine AD, vitamine C, natriumfluoride, calciumcitraat, magnesiumoxide en middelen tegen reuma.

Uit de enquête blijkt, dat er nogal wat ontevredenheid heerst voor wat betreft de medische en sociale begeleiding. Dit geldt met name voor de volwassenen. Gelukkig is de opvang van tegenwoordig heel wat menselijker. Zo wordt het nu als vanzelfsprekend beschouwd dat kinderen met OI onderwijs genieten.

Als wensen ten aanzien van de vereriging worden genoemd:

- a. contact met anderen die in dezelfde situatie zitten (ouders en de patiënten zelf);
- b. gegevens en ervaringen uitwisselen, b.v. met het oog op aanpassingen;
- c. heldere voorlichting over de ziekte zelf, erfelijkheid en toegepaste behandelingsmethoden;
- d. realiseren van vakanties voor en met patiënten die OI hebben.

Uit de enquête is gebleken, dat niet alle vragen duidelijk waren. Ook was het kennelijk moeilijk sommige vragen volledig te beantwoorden. Het kan zijn dat wij voor meer informatie nog nader contact met u zullen opnemen. Ook is het mogelijk, dat u in de toekomst nogmaals geplaagd zult worden met een vragenlijst. Er zal dan geprobeerd worden de vragen directer te stellen, waardoor het beantwoorden (en het uitwerken) ervan eenvoudiger wordt. Namens de werkgroep dank ik u voor uw medewerking tot nu toe.



Anita L.D. Reijerse

Middelburg, 1 april 1983.

Onderstaande gegevens zijn grotendeels ontleend aan een foldertje van de Engelse vereniging, de "Brittle Bone Society" (BBS). Nadat de oprichster, mevrouw M. Grant (zelf patiënte, evenals haar dochter) een artikel in een krant liet plaatsen, waarin gevraagd werd hoeveel mensen OI hadden, stroomden de reacties binnen. Het werd haar duidelijk, dat er behoefte aan een vereniging bestond. Opgericht in oktober 1972, telt de Engelse BBS nu 800 leden die zelf patiënt, of ouders van kinderen met OI, zijn. In totaal zou Engeland 2000 patiënten tellen.

Hoe is het leven met de ziekte?

Aanleg voor botbreuken is het duidelijkste kenmerk van osteogenesis imperfecta (OI). Er zijn kinderen die al bij de geboorte één of meerdere botbreuken hebben; bij andere openbaart de ziekte zich pas als het kind probeert te lopen.

De ouders vragen zich zelf steeds weer af wanneer de volgende breuk zal optreden. Soms gebeurt dit geheel spontaan, soms is slechts een kleine beweging aanleiding tot een breuk. Voorbeelden: het horen sluiten van een deur, verwisselen van een luier en (op latere leeftijd) verliggen in bed.

Er zijn kinderen die wel 50 à 100 breuken in de jeugd doormaken. Iedere breuk veroorzaakt evenveel pijn en heeft dezelfde tijd nodig om te genezen als bij gezonde kinderen gebruikelijk is. Dat betekent dus: óf 6 à 8 weken ziekenhuisopname, in rekverband, óf (met geluk) eenzelfde periode thuis, in het gips. Hoe dan ook, het zijn periodes van eentonigheid, verveling en beperkingen. Menig volwassene zal moeite hebben deze te doorstaan; dit geldt des te meer voor kinderen. Voor een gezond kind lijkt het wel een eeuw, maar een kind met OI weet, dat zo'n "eeuw" gevolgd kan worden door één andere.

Ook mensen met de mildere vormen van de ziekte moeten herhaaldelijk in het ziekenhuis opgenomen worden of behandelingen (b.v. gipsen) ondergaan. De ouders van dergelijke kinderen staan voor de moeilijke taak hun kind enerzijds niet aan te grote risico's bloot te stellen, en anderzijds niet te veel te beschermen.

In ernstige gevallen zijn de patiënten genoodzaakt zich zelf met behulp van een rolstoel voort te bewegen, met alle frustraties van dien. Dankzij moderne technische hulpmiddelen (b.v. elektrische schrijfmachines, lichtgewicht spalken, speciale rolstoelen) wordt tegenwoordig ook het kind met OI in staat gesteld een waardevol leven te leiden. Met adequate hulp hoeft er geen reden te zijn deze kinderen als afhankelijk te blijven beschouwen.

Hoeveel mensen hebben de ziekte?

Nederland telt geschat 400 patiënten. De ziekte is niet gebonden aan een landstreek, geslacht of ras.

Is het een erfelijke afwijking?

Bij de mildere vormen gaat de afwijking veelal over van geslacht op geslacht. Het kan echter ook voorkomen, dat OI voor het eerst signaleerd wordt. Deze gevallen zijn praktisch altijd ernstig.

Belangstelling voor OI van medische zijde is, gezien de publikaties van de afgelopen jaren, zeer zeker aanwezig. Wonderen mag men echter niet verwachten. Toch zal misschien de hartewens van de oprichtster ooit vervuld worden, nl. dat OI tot het verleden gaat behoren.

Zolang OI nog voorkomt, dient de hulpverlening niet tot de medische beperkt te blijven. Ook op sociaal en praktisch gebied verleent de BBS hulp. Contactgroepen zijn opgericht, waarin men elkaar problemen kan voorleggen en hiervoor adviezen geven. Getroffen families weten nu, dat zij niet de enigen zijn. Regelmatig wordt een nieuwsbrief uitgegeven, waarin tips en nieuwtjes staan. De BBS tracht haar leden de beste adviezen te geven inzake het verkrijgen van vergunningen en toelating tot onderwijsinstellingen, hulpmiddelen en erfelijkheidsleer.

De BBS streeft ernaar onderzoek naar de oorzaken, erfelijkheid en behandeling te bevorderen. Met name de volgende generaties kunnen hiervan veel profijt hebben.

In de loop der jaren is het de Engelse vereniging gelukt een kapitaal(tje) te vormen. Ongetwijfeld hebben subsidies en donaties hierin bijgedragen. Zo is het de BBS mogelijk in noodgevallen financiële hulp te bieden. Te denken valt aan reiskostenvergoeding, kosten die gemaakt worden om gevaarlijke situaties te vermijden (b.v. een tuinhak voor het huis waarin een levendig 5-jarig jongetje met OI, van wie de ouders eveneens patiënt waren, woont). Uiteraard zal voordien bekeken worden of vergoeding niet elders (b.v. van de overheid) verkregen kan worden.

De BBS beheert een fonds voor kinderen met OI namens een zendgemachtigde. Hieruit stelt zij hulpmiddelen (b.v. elektrische rolstoelen, aangepaste schrijfmachines, speelgoed, sanitair) beschikbaar. Om ervan verzekerd te zijn, dat het kind de meest geschikte hulpmiddelen ter beschikking krijgt, heeft de vereniging twee full-time ergotherapeuten in dienst. Ook bij deze dienstverlening geldt weer dat deze pas gegeven wordt, als verstrekking door de overheid buiten haar pakket valt.

De Engelse vereniging bestaat nu ruim 10 jaar, de Nederlandse is nog in oprichting. Met ons beperkt aantal patiënten zal de aanpak en hulpverlening, vergeleken met Engeland en Amerika, niet zo grootschalig kunnen functioneren. In Nederland echter genieten wij de sociale zekerheid en voorzieningen, die het oplossen van diverse problemen overnemen. De economische crisis, die ook ons land treft, zal het realiseren van vele wensen uitstellen of zelfs onmogelijk maken. Waarschijnlijk zullen wij als vereniging, zeker voorlopig, klein blijven. Hopelijk kan hierover te zijner tijd gezegd worden: klein, maar fijn!



Anita L.D. Reijerse

Middelburg, 1 mei 1983.

Bij onderstaande instellingen kunt U informatie krijgen over erfelijkheid.

- Instituut voor Menselijke Erfelijkheidsleer.
Universiteit van Amsterdam. Prof. dr. R. Steendijk
Saphtisstraat 217 medewerking toegezegd.
020- 5229111.

- Antropogenetisch Instituut.
Antonius Deusinglaan 4, Maatschappelijkwerker:
Groningen. dhr. E.H. Stikkens.
050- 116120. medewerking toegezegd.

- Afd. van Menselijke Erfelijkheidsleer.
Sylvius Laboratoria Medewerking toegezegd.
Universiteit van Leiden.
Wassenaarseweg 72,
Leiden.
071- 148333.

- Werkgroep Erfelijkheidsadviezen.
St. Radboud Ziekenhuis Prof. Dr. Th. J. G. v. Rens.
Geert Grootplein Zuid 20, Medewerking toegezegd.
Nijmegen.
080- 513946.

- Afd. Klinische Genetica.
Erasmus Universiteit Prof. Dr. M.F. Niermeijer
Postbus 1738 medewerking toegezegd.
Rotterdam.
010- 634410.

- Klinisch Genetisch Centrum Utrecht.
A.B.C. - straat 18 C, Dr. J.B. Bijlsma.
Utrecht. Medewerking toegezegd.
030- ~~335133/315108~~

320210/320226

-0-

Voorts hebben positief gereageerd:

Wilhelmina Kinderziekenhuis Dr. F.A. Boemer, kinderarts.
Nieuwe Gracht 137,
3512 LK Utrecht.
030- 320911.

Informatiecentrum voor kinderen met een handicap, ouders en hulpverleners.
Heyenoordseweg 5,
6813 GG, Arnhem. Informatrice:
085- 526272. mw. M.H. Berg- Meester.

Ledenlijst.

| <u>Familienaam.</u> | <u>Plaats.</u> | <u>Geboortejaar v.d. pers. met O.I.</u> |
|---------------------|---------------------|---|
| Altena | Hengelo | M.1942;V.1967;V.1971;V.1973. |
| v.d. Boorn | Maastricht | M.1938;M.1979. |
| v. Berkem | Hattum | |
| Crézée | Werkendam | V.1981. |
| Dirksen | Hoensbroek | M.1954;M.1980. |
| Goedhart | Vlissingen | M.1946;M.1969. |
| Goedhart | Middelburg | M.1944;M.1973. |
| Goedhart | Vlissingen | V.1916. |
| Heysteeg | s'Gravenhage | M. |
| v. Iperen | Zwaag | |
| Keuper | Breedenbroek | V.1972. |
| Krom | Haarlem | V.1982. |
| v.Ooyen | Arnhem | M.1942. |
| Oorburg | Den Helder | M.1942.M.1973. |
| v.d.Pol | Almere-Haven | V.1945. |
| Prins | Alkmaar | M.1931. |
| Poullisse | Brunsum | M.1966 |
| v.d. Post | Ridderkerk | |
| Reyerse | Middelburg | V.1956. |
| Spork | Cappelle a/d IJssel | M.1952;M.1979. |
| Spruyt | Alkmaar | V.1950. |
| Swart | Utrecht | M.1971. |
| Troost | Nijmegen | M.1960. |
| v.Welzenis | Eindhoven | M.1969. |
| v.d. Weerd | Lemmer | V.1961. |
| Wolters | Hoogvliet | V.1942;M.1969. |

N.B. M.= mannelijk persoon. V. = vrouwelijk persoon.

Ons gezin

Ik wilde erg graag een broertje of zusje hebben en mijn wens ging op 6^{de} jarige leeftijd in vervulling. Dolgelukkig met het feit dat ik een broertje kreeg hadden wij toch een teleurstelling. Hij had nl. een te kleine onderkaak en bleef na zijn geboorte 5 mnd. in het ziekenhuis. We wisten toen nog niet dat hij o.i had want dat kwam later tot uiting. Als hij viel dan bleef hij een paar dagen in de box liggen zonder overeind te komen. Na onderzoek werden wij voor het eerst met deze botziekte geconfronteerd.

Al gauw werd mij geleerd dat ik voorzichtig met hem om moest gaan en zo heb ik mezelf in bepaalde situaties leren beheersen. Tevens werd mij uitgelegd dat Jos bescherming nodig had en zo ook de nodige aandacht. Door er met mij over te praten en ook de aandacht op mij te vestigen ben ik niet jaloers geweest op hem. Jos werd erg verwend door familie en kennissen maar ik begreep dat je beter minder cadeau's kon hebben dan veel en niet kunnen lopen of sporten etc.

Toch had je weleens een teleurstelling als een geplande vakantie niet doorging maar je waardeert het dan veel meer als je wel kan gaan.

Doordat Jos veel in het ziekenhuis heeft gelegen waren wij erg op elkaar aangewezen wat ons tot een hecht gezin heeft gemaakt. Ook onbegrip van buitenstaanders zorgde ervoor dat wij beseften dat we zelf de juiste weg moesten vinden.

Een van de belangrijkste dingen in ons gezin is wel het praten geweest. Eerlijk zeggen wat je voelt en hoe je erger over denkt. Zo krijg je geen misverstanden of onduidelijkheden en begrijp je elkaar.

Jos is pas weer terug uit het ziekenhuis en in die periode hebben we hulp gehad. Ik deed ook wel wat huisoudelijk werk maar zat in mijn examenjaar en wilde regelmatig bij Jos op bezoek. Doordat ik zo af en toe moest bijspringen ben ik vroeg zelfstandig geworden.

Verder trekken wij er zoveel mogelijk op uit met z'n viereen. Vooral naar buiten de natuurin.

Al met al zijn wij een gelukkig gezin en ben ik nu zover dat ik de opleiding voor verpleegkundige A ga volgen mede doordat ik dmv. Jos met het ziekenhuis in aanraking ben gekomen.

Petra Swart

Verslag van de o.i. bijeenkomst op 14 mei 1983.

Door Taco van Welzenis.

We hadden nogal wat vervoersproblemen te overwinnen om uiteindelijk in Utrecht te komen. Voor korte afstanden gebruiken we meestal een plank met handvaten waar papa en mama mij op tillen. Vervolgens trekken ze de plank dan de achterbank op. Maar dat is te hard om zo lang op te zitten. Ook de rolstoeltaxi ging niet want de rit van Eindhoven naar Utrecht zou enige honderden (ongeveer 400) guldens gaan kosten en aangezien de verzekering en de gemeente het niet wilden betalen zouden wij dat moeten doen. Na heel lang nadenken hebben we bedacht dat als je een doek over de plank legt je de doek + mij van de plank kunt trekken en bij aankomst de plank er weer onder kunt schuiven. Het systeem werkte prima. Toen ik aankwam begon ik met Frans Goedhart te helpen met het uitdelen van naamspeldjes en het inschrijven van de mensen die aankwamen. Hij was 1 van de 2 jongens behalve ik die 13 waren. De vele vormen van o.i. bleken ook duidelijk. De ene loopt gewoon, de volgende gebruikt stokken, of krukken, en de ander zit (zoals ik) in een rolstoel. Veel mensen verbaasden zich over mijn lengte (1,73m). Mevrouw Goedhart-Kasander besprak de statuten en de naam van de op te richten vereniging, ook de contributie kwam aan de orde en verder werd het voorlopig bestuur samengesteld. Vervolgens hield mijn moeder een soort algemene voorlichtings voordracht over wat de wetenschap inmiddels weet over o.i.. Daarna was er de mogelijkheid om haar vragen te stellen. De mensen met o.i. en hun familie hadden vervolgens nog een poosje de tijd om met elkaar problemen, oplossingen, vragen e.d. te bespreken en ervaringen uit te wisselen. Toen verlieten we, na nog even met de familie Goedhart te hebben nagepraat "De Paraplu" en keerden we huiswaarts. Het was een zeer indrukwekkende dag geweest, en ik geloof dat er nog veel werk ligt voor de o.i. vereniging. Het was natuurlijk beter als er helemaal geen vereniging nodig was, maar ja nu dat wel zo is, wens ik ze maar veel succes!!!

Taco van Welzenis.

Voeding en O.I.

Op de bijeenkomst in Utrecht van 14 mei j.l., hebben we het er onder andere over gehad dat het voor mensen met O.I. van belang is dat zij in ieder geval voldoende kalk en vitamine D krijgen.

Voor kinderen betekent dat dat zij per dag ca 3/4 liter melkproducten nodig hebben (karnemelk, yoghurt etc. tellen ook mee), en 400 I(nternationale) E(enheden) vitamine D, als de R in de maand zit (dus van september tot mei). De 400 I.E. vitamine D kunnen gegeven worden in de vorm van 1 Dohyfral A-DLette, of 2 Davitamon A-D tabletjes, of als A-D druppeltjes.

Als kinderen 's zomers buiten in de zon zijn hebben ze geen extra vitamine D nodig, ze maken die dan zelf in hun huid onder invloed van het zonlicht. Maar juist kinderen die niet zomaar buiten kunnen spelen, of die net in de zomer veel binnen moeten zijn, kunnen ook 's zomers extra vitamine D nodig hebben.

Om die vitamine D goed op te kunnen nemen en te kunnen gebruiken is het nodig dat ook de andere vitamines voldoende aanwezig zijn. En natuurlijk zijn ook de eiwitten van belang. Fluor maakt het tandglazuur sterker en geeft tevens iets meer kalkafzetting in het skelet. Voor deze beide effecten zou het goed zijn om kinderen met O.I. de aanbevolen hoeveelheid fluortabletjes te geven. In het algemeen is dus voor mensen met O.I. een gevarieerde voeding nodig die voldoende eiwitten, kalk, en vitaminen in het bijzonder vitamine D, bevat. Kinderen die minder bewegen of die ziek zijn hebben vaak weinig eetlust. Dan kan het best moeilijk zijn om al die nuttige dingen in de goede hoeveelheid naar binnen te krijgen. In dat geval zou het goed zijn om advies te vragen van een diëtiste.

Op oudere leeftijd (laten we maar zeggen boven de 50) komt soms ontkalking van de botten voor, waardoor de breekbaarheid groter wordt. Juist oudere mensen drinken in de regel weinig melk, eten vaak minder, en houden er nog al eens ongezonde eetgewoonten op na. Ook voor deze groep mensen met O.I. is het belangrijk dat hun voeding voldoende kalk bevat (800 à 1200 mg/dag in de vorm van 3/4 liter melkproducten, kaas , of als een kalk-preparaat), 400 I.E. vitamine D, en ook voldoende van de andere vitaminen. Twijfelt U er aan of Uw dieet van dit alles voor U voldoende bevat neemt U dan zeker eens contact op met een diëtiste.

Lidy E.M. van Welzenis-Bunt

In Frankrijk is een opblaasbare rubberbroek ontwikkeld, die werkt als een soort spalk. Hij is toegepast om kinderen met O.I. te helpen bij het lopen. Ook in Engeland is zo'n "ruimte-broek" bij een paar kinderen gebruikt. De resultaten daarvan zijn nog niet bekend. Heeft iemand van U er soms ervaring mee of weet U er meer van?

Dokter Jurgens, revalidatie arts aan het revalidatiecentrum Blixembosch te Eindhoven is op zoek naar meer informatie over dit systeem. Ik hoop U er in het volgende mededelingenblad meer over te kunnen vertellen.

LIDMAATSCHAP/DONATIE.

Per 23 juni 1983, is de Vereniging Osteogenesis Imperfecta notariëel bekrachtigd, wij zijn een officiële vereniging.

Leden van de vereniging kunnen zijn degene die lijden aan, of drager zijn van osteogenesis imperfecta of ouders van een minderjarig kind met osteogenesis imperfecta.

Donateurs (begunstigers) kunnen worden een ieder die zich betrokken voelt met de V.O.I.

De contributie voor een lidmaatschap is op de bijeenkomst van 14 mei j.l. vastgesteld op f 50,-- per jaar, voor dit jaar, dus v.a. 1 juli 1983, is het nog f 25,--, dit bedrag graag vóór 1 sept. a.s. aan ons overmaken a.u.b. Het contributie bedrag kan ook in 2 termijnen van f 25,-- betaald worden en wel per 1 januari en per 1 juli.

Het donatie - bedrag is voorlopig op f 10,-- per jaar gesteld, minimaal.

Inafwachting op een eigen giro-rekening van de V.O.I., kunt U uw contributie/bijdrage nog storten op girorekeningnummer: 2252664 t.n.v. H.W. Goedhart, penningmeester, Oosterbaan 26, Vlissingen, met vermelding: contributie/donatie t.b.v. de V.O.I.

INSCHRIJFFORMULIER VOOR LIDMAATSCHAP/DONATEUR van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Ondergetekende., geeft zich op als: Lid. (aankruisen a.u.b.)
 Donateur.

Naam:

Geb. Datum:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Tel. nummer:

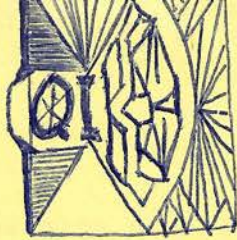
Man/Vrouw/Gezin.

Datum:

Handtekening: _____

Bovenstaand formulier kunt U opsturen naar het secretariaat:

Grevelingenstr. 13, 4335 XC Middelburg. 01180- 27117.



stichting spel+opvoeding.

spelijst. voor gehandicapten.

meor. W.

Rev. Centr. Tilburg. ^D ero. met O.I.

Amita - dia's Emq. B.B.S.

serio over O.I. van onszelf

- KNO - arts. bakt verhaal over operaties

subsidie

SHELL. afwijzing.

onsympatijke brief

andere richtes. hebben meer aandacht

Beatrixfonds.