

BREEK PUNT

Officieel orgaan van de
Vereniging Osteogenesis Imperfecta. (V.O.I.).
Verschijnt min. twee maal per jaar.



le
ze
r

Hier is den het tweede nummer van ons blad, en nu gelukkig met een naam, "Breekpunt." Wij hopen dat ons blad, maar ook de vereniging een breekpunt ten goede zal zijn. Wat kunt U zoal verwachten in dit blad? Ten eerst een verslag van de bijeenkomst van 29 oktober j.l. te Arnhem, verder de vertaling van een verslag van een symposium over O.I. in Duitsland, welke is vertaald door dhr. Spork. Twee artikelen van de Engelse "Brittle Bone" society, natuurlijk vertaald door onze ijverige secretaresse Anita Reyerse, over verpleging en scholing van kinderen met O.I. Ook zult U een bijdrage vinden van de maatschappelijkwerkers, die ons graag willen helpen met allerlei problemen. Wij vonden het zeer positief dat enkele van de leden ons copy toestuurd voor ons blad. De "kinderhoek is ook tot stand gekomen mede dank zij de tekeningen van enkele kinderen.

Medio maart 1984 hopen wij alle leden de definitieve statuten te verzenden, tevens zult U dan een financieel overzicht en de begroting voor 1984 ontvangen.

In mei 1984 zal er weer een bijeenkomst zijn, U krijgt t.z.t. hierover bericht.

Wij hopen dat U dit blad met plezier en interesse zult lezen,
en
groeten U vriendelijk,
fam. Goedhart.

Prettige Feestdagen

en een

Voor spoedig 1984.

Verslag van de bijeenkomst d.d. 29 oktober 1983, in de Johanna Stichting,
Heyenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem

Tijd: 13.00 uur tot 18.00 uur

Na enig geëxperimenteer met de geluidsinstallatie gelukt het de voorzitter, mevrouw Goedhart, alle aanwezigen welkom te heten. Door vervoersproblemen is mevrouw Van de Pol genoodzaakt thuis te blijven. Op deze dag wordt nl. een demonstratie tegen kernwapens georganiseerd, waardoor de NS een topdrukke te verwerken hebben. Tevens houdt het personeel van de NS stiptheidsacties. Genoemde omstandigheden maken het de NS onmogelijk, haar een optimale service te garanderen. Over het feit, dat gehandicapten benadeeld worden door acties die (grotendeels) van de bevolking uitgaan, is het bestuur ontstemd. Betrokken instanties zullen hiervan op de hoogte worden gebracht.

Een financieel verslag van de VOI ligt ter inzage. Gebruikelijk en wenselijk is het, dat een kascommissie wordt samengesteld. Hiervoor geven meneer Van Erp en mevrouw Altena zich op. Zij zullen de eerstvolgende bestuursvergadering bijwonen. De subsidie van Promesso, ad f 825,40, is op onze girorekening gestort. Officieel telt de vereniging (ongeveer) 40 leden; enkele daarvan hebben nog niet betaald. Het ligt in de bedoeling om lidmaatschapskaarten uit te geven. Aan het ontwerpen hiervan wordt gewerkt.

Meneer Spork zal wegens drukte in zijn beroep geen afgevaardigde voor de VSOP kunnen blijven. Belangstellenden kunnen zich bij de voorzitter opgeven.

In samenwerking met de VSOP organiseren de erfelijkheidscentra van ons land in 1983 en 1984 voorlichtingsdagen, waarop algemene informatie over deze instituten en hun rol in de gezondheidszorg worden gegeven. Voor bijwoning hiervan geeft mevrouw Pouwiel zich op voor Amsterdam, voor Groningen zijn dat mevrouw Altena en meneer Van Berkum, voor Leiden het echtpaar Bruijnis en meneer Troost, en voor Maastricht toont het echtpaar Van de Boorn interesse. Doordat de exacte data niet voorhanden zijn, kan het gebeuren dat enkele kandidaten het bij deze opgave houden.

Buitenlandse verenigingen ten behoeve van OI-patiënten beschikken over een adviescommissie. Mevrouw Van Welzenis zal trachten de aanzet tot het samenstellen van een Nederlandse commissie te geven.

Onwetendheid met OI bij eerste-hulpverleners is helaas, maar begrijpelijk, gezien het geringe aantal patiënten, een onaangenaam verschijnsel. Een kaartje, waarop algemene informatie en richtlijnen staan afgedrukt, zou veel (onnodig) leed kunnen voorkomen. Mevrouw Van Welzenis zal hierover haar gedachten laten gaan. Zodra deze kaartjes (in diverse talen) in omloop komen, zal o.a. de Kon. Nederlandse Ver. EHBO hiervan op de hoogte gebracht worden.

Het bestaan van de VOI zal bij het ANP bekend worden gemaakt. Tevens zullen zowel in het Medisch Contact als in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (beide medische vakbladen) publikaties verschijnen. Ook hiervoor zal mevrouw Van Welzenis zorgdragen. Mevrouw Goedhart zal de redactie van Libelle benaderen over een artikel waarin OI centraal staat.

Meneer Troost zal werken aan de opbouw van een werkgroep voor maatschappelijke begeleiding van OI-patiënten.

Het woord wordt door mw. A.Th. Lindeman, als revalidatie-arts werkzaam bij de Johanna Stichting, overgenomen. Als eerste heeft deze instelling zich toegelegd op begeleiding van gehandicapte jongeren tot 23 jaar. In de loop der jaren is het instituut uitgegroeid tot het grootste revalidatiecentrum voor jongeren in ons land. Hulpverlening hoeft niet persé aan een verwijzing van een geneeskundige vooraf te gaan; de hulpzoekende kan zich ook rechtstreeks bij het secretariaat aanmelden.

Het doel van revalidatie van jongeren is: het geven van een zinvolle levensinvulling aan hen, die belemmerd zijn in de ontwikkelingsmogelijkheden. Revalidatie mag dan ook niet als een zuiver medische aangelegenheid beschouwd worden. De stichting biedt de cliënten de mogelijkheid om onderwijs te volgen tot op middelbaar algemeen vormend (mavo-) niveau. Eventueel wordt een individueel programma toegepast.

Teneinde te bepalen, wat voor de cliënt de beste aanpak zal zijn, is veelal een klinische observatie gewenst; in enkele gevallen kan deze poliklinisch plaatsvinden. Centraal staat hierbij de vraag: wat is mogelijk, zowel verstandelijk als lichamelijk? Het team van hulpverleners is erop uit, om als het ware het onderste uit de kan te halen, maar combineert dit streven wél met datgene wat ook zinvol is.

Voor OI-patiënten is de paramedische hulpverlening het meest aangewezen. OI is een aandoening, waarbij veel problemen kunnen voorkomen. De Johanna Stichting probeert al het mogelijke te doen, maar heeft niet voor elk probleem een oplossing.

Het is in dit centrum gebruikelijk, om bij de kennismaking aan de ouders of verzorgers en het kind zelf te vragen, op welke manier het beste getild kan worden. Eventuele wensen van het kind, b.v. voorkeur aan hulpverleners die moeten tillen, worden gerespecteerd. Er wordt opgemerkt, dat niet elke hulpverlener in den lande dergelijke inspraak toelaat. In de praktijk, b.v. in ziekenhuizen, wordt veelal een veel stuggere houding aangenomen. Geadviseerd wordt eventuele wensen duidelijk te maken. Ook deskundigen mogen en kunnen onzeker zijn. Wat zij echter móeten, is dit laten blijken. Zo mag b.v. een fysiotherapeut geen behandeling geven, waarvan hij eventuele nadelige gevolgen niet

tijdig onderkent. OI geeft immers vele beperkingen, waarbij nooit geforceerd mag worden. Over het onderwijs aan OI-patiënten wordt opgemerkt, dat dit meestal in een aangepaste vorm plaatsvindt.

Mevrouw Goedhart bedankt mevrouw Lindeman voor haar uitleg. Bloemen en Zeeuwse babbelaars worden als blijk van waardering overhandigd aan genoemde arts en de koffieserveersters.

Op het voorstel van meneer Swart, ons verenigingsblad Breekpunt te noemen, wordt positief gereageerd. Hoewel in de loop van de afgelopen maanden diverse suggesties zijn gedaan, weet niemand van de aanwezigen een betere naam.

In mei 1984 zal de VOI haar derde bijeenkomst houden. Het wordt aan het bestuur overgelaten, op welke datum en in welk gebouw deze zal plaatsvinden.

Tenslotte komt het onderdeel Vraag en Antwoord aan bod. De antwoorden worden, zo mogelijk, gegeven door de artsen mevrouw Lindeman en mevrouw Van Welzenis.

Vraag: Is bij OI de hartspier aangetast?

Antw.: Aantasting van de hartspier is niet bekend; wel komt in enkele gevallen zwakte van de hartkleppen voor.

Vraag: Is er een methode om, als patiënt met een gebroken arm, uit bed in de rolstoel en andersom te komen? Betrokkene kan niet op de benen steunen en de hulpverlener kan moeilijk tillen.

Antw.: Het is niet eenvoudig om hiervoor een oplossing te vinden. In ieder geval is een hoog/laag-bed aan te bevelen. Zo'n bed kan men bij de Kruisvereniging aanvragen. Misschien kan de wijkverpleegkundige, die veel beter op de hoogte is van de situatie bij de mensen thuis, goede tips geven. Stalen verpleegsters nemen veel plaats in en zijn niet altijd een uitkomst.

Vraag: Is het geven van extra voedsel aan jonge kinderen met OI zinvol?

Antw.: Of het zinvol is wordt in het midden gelaten. De huisarts of arts van het Consultatiebureau weet wat het beste is voor het desbetreffende kind. Wel is bekend, dat het skelet bij OI licht is. Aangepaste voeding is daarom aangewezen.

Vraag: Kan het slechts aanraken van kinderen met OI pijn veroorzaken?

Antw.: Door de slechte spierfunctie neemt na een tijdje het volume van de spieren af. Hierdoor krijgt het erg gevoelige beenvlies als het ware minder bescherming. Aanraking van de huid kan daardoor pijn veroorzaken.

Vraag: Is het mogelijk, om zonder röntgenfoto's te zien of het bot goed "gezet" is?

Antw.: Nee, we kunnen nog niet buiten de röntgenapparatuur.

Vraag: Wat is de oorzaak van het overmatig transpireren?

Antw.: De oorzaak van overmatig transpireren, helaas bij velen met OI een begeleidend verschijnsel, is niet bekend.

Vraag: Zijn kunstmatige heupen te adviseren bij OI?

Antw.: De broze beenderen, veelal bij OI aanwezig, maken het inbrengen van kunstmatige heupen nogal riskant.

Vraag: Wat raadt u mij aan, als de arts mij niet serieus neemt?

Antw.: Als u het gevoel krijgt niet serieus te worden genomen, kunt u zich het beste tot een andere arts wenden.

Vraag: Zijn er voor OI-patiënten adviezen met betrekking tot zwakke enkelbanden?

Antw.: Halfhoge of hoge schoenen zijn bij zwakke enkels te verkiezen boven steunzolen. Het belangrijkste voor de OI-patiënt is, dat het schoeisel lekker zit.

Mevrouw Van Welzenis vertelt over haar ervaringen bij de Boerhaave Cursus in september 1983. Vooropgesteld werd dat de aangeboren skeletafwijkingen, zoals OI, niet aan één specialisme gebonden zijn, maar van diverse zijden belicht moeten worden. De wetenschap zit voor wat betreft OI niet stil. Weefselonderzoek is in volle gang, evenals chromosomenonderzoek. Bepaalde genen blijken afwijkingen te vertonen. Het fijne weet men er nog niet van, maar er wordt met veel inzet driftig gepuzzeld.

Tenslotte worden na deze mededelingen de volgende vragen gesteld:

Vraag: Zijn die onderzoekers optimistisch?

Antw.: De wetenschappers proberen eerst de oorzaak te vinden. Daarna kan over een eventuele behandeling worden gedacht. De wil om deze "puzzels" op te lossen is in ieder geval aanwezig. Men moet zich er wel van bewust zijn, dat niet alles mogelijk is.

Vraag: Is het raadzaam om via de media meer aandacht voor OI te vragen?

Antw.: Het zal er wel eens van komen. We kunnen hiermee echter beter wachten tot de vereniging wat versterkt is.

* * *

Aan het verslag van de bijeenkomst zijn nog wat gegevens en mededelingen toe te voegen, die toen niet ter sprake kwamen, maar die toch wel de moeite van het vermelden waard zijn.

Naast mevrouw Van de Pol hebben de volgende personen ons bericht, te zijn verhinderd: het echtpaar Heysteege, familie De Krom, meneer Van der Post, mevrouw Spruyt en professor Steendijk. Ook mevrouw Spruyt zat met vervoersproblemen, veroorzaakt door de genoemde acties.

Tot nu toe heeft niemand zich als afgevaardigde voor de VSOP opgegeven. Vrijwillig(st)ers worden alsnog verzocht met mevrouw Goedhart contact op te nemen.

Data voorlichtingsdagen erfelijkheidscentra:

- . Amsterdam: 3 april 1984, bij te wonen door mw. Pouwiel met haar moeder en het echtpaar Heysteeg (onder voorbehoud);
- . Groningen: 8 mei 1984, bij te wonen door meneer Van Berkum en meneer of mevrouw Keuper;
- . Leiden: 17 februari 1984, bij te wonen door de familie Bruijnjs en meneer Troost met partner;
- . Maastricht: 17 mei 1984, bij te wonen door het echtpaar Van de Boorn.

Professor Steendijk is bereid een Nederlandse adviescommissie te vormen.

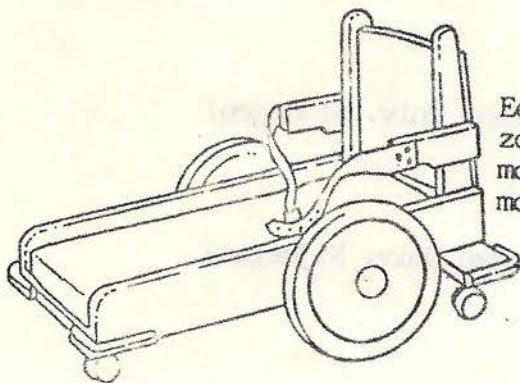
Anita L.D. Reijerse, secr.e VOI

Middelburg, 26 november 1983.

.- VOI -.

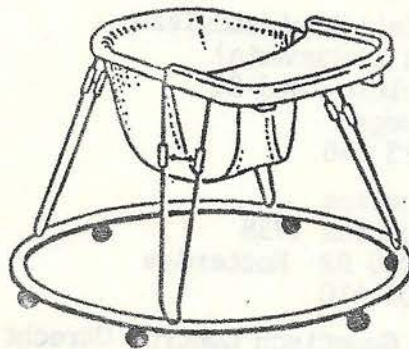
Bladvulling

Het onderstaande, overgenomen van de Brittle Bone Society, is bedoeld om u op ideetjes te brengen. De kans dat u in Nederland identieke hulpmiddelen kunt kopen, is erg klein.



Een karretje voor binnenshuis dat het kind zowel een gevoel van veiligheid als een mogelijkheid zich te (laten) verplaatsen moet bieden.

Deze "baby-walker" kan door kinderen met een milde vorm van OI gebruikt worden om te leren lopen. Laat u zich wel door de behandelend arts of therapeut adviseren, voordat u het kind tot de eerste stap zet?



In ons verenigingsblad 1e jaargang no. 1 is een lijstje opgenomen van centra voor genetica. Het blijkt dat hierin enkele fouten geslopen zijn. Correcties zijn in onderstaande gegevens opgenomen; het eerstgenoemde lijstje komt hiermee te vervallen.

Instellingen die zich bezighouden met menselijke erfelijkheidsleer:

- . Instituut voor Antropogenetica (Universiteit van Amsterdam)
Sarphatistraat 217
1018 BX Amsterdam
tel. (020) 522 36 49
- . Vakgroep Antropogenetica (Vrije Univ., Amsterdam)
Van den Boechortstraat 7
1081 BT Amsterdam
tel. (020) 548 27 64
- . Antropogenetisch Laboratorium, (Rijksuniversiteit Groningen)
afd. Erfelijkheidsvoorlichting
Ant. Deusinglaan 4
9713 AW Groningen
tel. (050) 118 375
- . Vakgroep Genetica (Universiteit Leiden)
(Lab. voor Anthropogenetica - Sylviuslaboratoria)
Wassenaarseweg 72
2333 AL Leiden
tel. (070) 148 333, tst. 3800
- . St. Klinisch Genetisch Centrum Leiden (Universiteit Leiden)
(Academisch Ziekenhuis Leiden, gebouw 33)
Rijnsburgerweg 10
2333 AL Leiden
tel. (070) 147 222, tst. 2822
- . Instituut voor Anthropogenetica (Katholieke Univ. Nijmegen)
Philips van Leydenlaan 25
6525 EX Nijmegen
tel. (080) 514 104
- . Werkgroep Erfelijkheidsadviezen (Katholieke Univ. Nijmegen)
(Sint Radboud Ziekenhuis)
Geert Groteplein Zuid 20
6525 GA Nijmegen
tel. (080) 513 946
- . Klinische Genetica (Erasmus Univ. Rotterdam)
corr.adres Postbus 1738
3000 DR Rotterdam
tel. (010) 634 410
- . St. Klinisch Genetisch Centrum Utrecht (Rijksuniversiteit Utrecht)
A.B.C.-straat 18c
3512 PX Utrecht
tel. (030) 320 210

De VOI heeft contact gehad met onder andere:

- . Dr. F.A. Beemer (kinderarts)
Wilhelmina Kinderziekenhuis
Nieuwe Gracht 137
3512 LK Utrecht
tel. (030) 320 911
- . J.B. Bijlsma (arts)
St. Klinisch Genetisch Centrum Utrecht
A.B.C.-straat 18c
3512 PX Utrecht
tel. (030) 320 210
- . Dr. J.J.P. van de Kamp (kinderarts)
St. Klinisch Genetisch Centrum Leiden
(Academisch Ziekenhuis Leiden, gebouw 33)
Rijnsburgerweg 10
2333 AL Leiden
tel. (070) 147 222, tst. 2822
- . Prof. Dr. M.F. Niermeyer (klinisch geneticus)
Erasmus Universiteit Rotterdam,
afd. Klinische Genetica
corr. adres Postbus 1738
3000 DR Rotterdam
tel. (010) 634 410
- . Prof. Dr. Th.J.G. van Rens (orthopeed)
Sint Radboud Ziekenhuis
Geert Grooteplein Zuid 10
6525 GA Nijmegen
tel. (080) 519 111
- . Prof. Dr. R. Steendijk (kinderarts)
Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam
tel. (020) 566 91 11
- . E.R. Stikkens (maatschappelijk werker)
Antropogenetisch Laboratorium,
afd. Erfelijkheidsvoorlichting
Ant. Deusinglaan 4
9713 AW Groningen
tel. (050) 118 375
- . mw. M.H. Berg-Meester (informatrice)
- . mw. A.Th. Lindeman (revalidatie-arts)
Johanna Stichting (observatie- en revalidatiecentrum voor jongeren)
Heyenoordseweg 5
6813 CG Arnhem
tel. (085) 453 963

Eventuele aanvullingen of correcties kunnen worden doorgegeven aan:
Anita L.D. Beijerse, secr.e VOI, Seisweg 29, 4334 AD Middelburg.

Samenvatting van de eerste Duitse bijeenkomst over Osteogenesis Imperfecta in Leoni/Starnberger See

Onder leiding van Dr. Peter Radtke werden een aantal aspecten van deze weinig voorkomende ziekte besproken.

1. Lezing van Dr. Bertram Pontz van de universiteit in Mainz over de uiterlijke kenmerken en moleculaire aspecten van OI

Bij OI bestaat er geen algemeen ziektebeeld. Deze ziekte kan men rekenen tot de weinig voorkomende ziektes van het bindweefsel. Alle vormen hebben veelvuldige botbreuk gemeen, hetgeen aan een vermindering van de botmassa te wijten is. Ten gevolge daarvan ontstaan er verschillende vervormingen van het skelet. Daarnaast zijn er andere kenmerken zoals blauwe sclerae, hardhorendheid, storingen in de ontwikkeling van tanden en kiezen, overmatige bewegingsmogelijkheden van gewrichten en tenslotte ontwrichtingen.

Afhankelijk van het type wordt deze ziekte autosomaal dominant of autosomaal recessief geërfd. Onderstaand schema toont de thans als algemeen aanvaarde indeling.

type	erfelijkheid	breukfrequentie	skeletvervorming	dentinogenesis imperfecta	sclerae	verloop
I ^A B	AD	+	-	+ -	blauw	licht
II	AR	+++	+++		blauw	letaal
III	AR	++	+++	+/-	wit- l.blauw	zwaar
IV ^A B	AD	+	+/-	+ -	(wit- l.blauw	variabel

Uit biochemisch oogpunt is OI een storing in de stofwisseling van het collageen, een hoofdbestanddeel van het bindweefsel.

De spreker beantwoordde ter afsluiting vragen over behandeling met medicijnen. Het aantal tot nu toe behandelde patiënten is te klein om een duidelijk antwoord te geven. Wat de één helpt, werkt bij de ander totaal niet. Ook al is het onderzoek bij een deel van de patiënten succesvol, er moet toch voor te hoog gespannen verwachtingen gewaarschuwd worden.

2. Prof. Dr. Hans Henning Matthiass van de orthopaedische universiteitskliniek in Munster besprak OI uit orthopaedisch oogpunt.

Bij OI reageert het bot foutief op een eventuele belasting. Het bot neemt niet de juiste positie in, maar vervormt en breekt soms opnieuw. Weliswaar breken de botten van OI-patiënten gemakkelijker, maar ze versplinteren niet. Ook verloopt de callusvorming sneller. Talrijke patiënten zijn klein. Naast aandacht voor de botten mag ook de spiertraining niet verwaarloosd worden, zodat de spieren juist blijven functioneren.

Iemand die OI heeft is een gehandicapte en geen zieke in de traditionele zin. Dienovereenkomstig is een ingreep slechts dan gerechtvaardigd, indien ernstige vervormingen en daarmee samengaande schade verholpen worden. In het algemeen neemt de breekbaarheid van de botten met oplopende leeftijd af, waarschijnlijk door een combinatie en mogelijk ook een verandering in de hormoonhuishouding.

Als therapie worden er vaak loopapparaten gebruikt om het bot te ontlasten, waarbij er wel door de druk op de huid ontstekingen kunnen ontstaan. Bij ernstige vervormingen is operatie het enige hulpmiddel, waarbij thans van pinnen door het hele bot gebruik wordt gemaakt, waardoor een grotere belasting van het bot mogelijk wordt en het loopvermogen verbetert.

Een aantal OI-patiënten heeft een verkromping van de wervelkolom. Bij lichte vormen hiervan wordt er vaak met een korset gewerkt, hetgeen echter tot verdere vervormingen kan leiden. In enkele gevallen is een operatieve ingreep, waarbij men door middel van staven de wervelkolom rechtzet, het enige alternatief, hetgeen echter niet zonder risico is.

In de afsluitende discussie kwamen de volgende punten kort aan de orde:

- . De mogelijkheid om OI vóór de geboorte door middel van ultrageluid te constateren;
- . Positieve ervaringen met betrekking tot de behandeling van hardhorendheid;
- . Fluor bij patiënten met achterstand in de ontwikkeling van tanden en kiezen;
- . Het maken van kopieën van röntgenfoto's (zelf betalen) om een overdosis aan straling te vermijden.
- . Het gebruik van vacuumverband als eerste hulp bij breuken;
- . Gebrekkige samenwerking tussen artsen enerzijds en patiënten en familieleden anderzijds, en te weinig begrip van artsen voor patiënten.

3. Dr. Peter Radtke van de Münchner Volkshochschule, zelf OI-patiënt, behandelde de aspecten van de sociale integratie, waarbij hij zich tot drie gevallen beperkt: school, beroep en intermenselijke relatie.

Hij is voorstander van een verregaande integratie in de school. Er zouden strategieën ontwikkeld moeten worden, hoe men de leraren en schoolleiders kan stimuleren om gehandicapte kinderen op te nemen. Juist bij OI moet de geestelijke ontwikkeling gestimuleerd worden, aangezien slechts op dit gebied een maatschappelijke integratie mogelijk schijnt te zijn. Wat het be-

roep betreft is het feit, dat men snel zijn botten breekt en dus vaak afwezig is, een handicap bij het zoeken naar werk. Bovendien heeft een eventueel klein gestalte een negatief effect. Meer publiciteit zou derhalve beslist noodzakelijk zijn. Dit geldt natuurlijk ook op het intermenselijke vlak.

Uit het Duits vertaald en bewerkt
door drs. J.S. Spork

Capellé aan de IJssel,
augustus 1983.

.- VOI -.

U hebt zich misschien afgevraagd, wat er zoal in de bladen van de Engelse en Amerikaanse verenigingen voor OI-patiënten te lezen is. Beide uitgaven (gedrukt, dus geen stencilwerk) zijn, over het geheel genomen, contactbladen waarin belevenissen en activiteiten van de leden zelf worden beschreven. Dit varieert van een verhaal over een man die een graad in de wiskunde behaalde tot een bericht over een geldinzamelingsactie. Meestal is het geheel verfraaid met foto's. De tijd zal het leren of ook wij op die toer gaan.

Voor belangstellenden biedt het Engelse blad vakantietips, veelal in de vorm van adressen waar men als gehandicapte terecht kan. Uiteraard ontbreken verslagen van bijeenkomsten niet en interessante wetenswaardigheden krijgen ook de aandacht die ze verdienen.

Samengevat is zowel het Engelse als het Amerikaanse blad van en voor de leden, waarbij de eigen inzet groot is. Wat voor ons blad bruikbaar is, zal vertaald en zondig bewerkt worden.

✻ oproep ✻

Zit u met een vraag en denkt u dat anderen ook iets aan het antwoord daarop hebben? Zo ja, dan kan deze geschikt zijn voor de rubriek Vraag en Antwoord, die in de toekomst een onderdeel van ons blad kan gaan vormen. Voorwaarde hierbij is wel een aanbod van vragen. Aarzel niet en zend uw vraag (of vragen) naar Seisweg 29, 4334 AD Middelburg. Van daaruit zal geprobeerd worden, met hulp van deskundigen, een antwoord erop te vinden. Ook tips, waarvan u denkt dat anderen er iets aan hebben, kunt u insturen. Mag ik op uw medewerking rekenen?

Anita L.D. Reijerse, secr.e VOI

Middelburg, 26 november 1983.

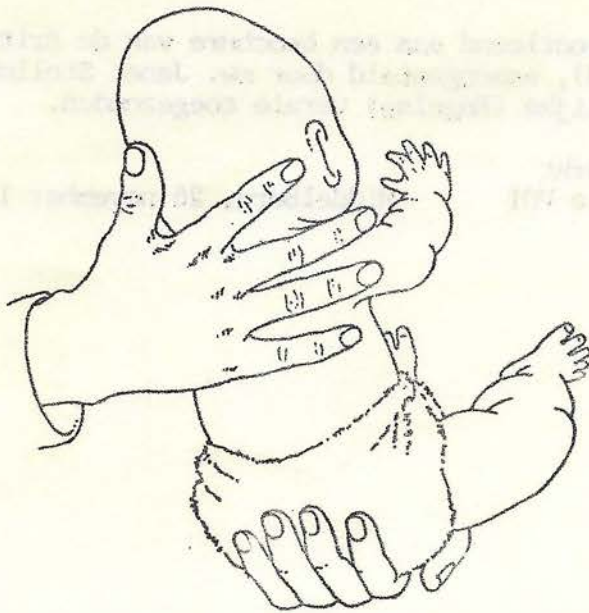
VERPLEGING van KINDEREN met OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Bij de geboorte is OI niet altijd herkenbaar. In ernstige gevallen treden fracturen vóór of tijdens de geboorte op, waarbij de lengte en het gewicht meestal binnen de normale grenzen vallen en waarbij geen zichtbare tekenen van vervorming of verkorting aanwezig hoeven te zijn. In mildere gevallen kan het voorkomen, dat in de eerste levensjaren op röntgenfoto's van het skelet helemaal geen afwijkingen worden aangetoond.

Fracturen kunnen kort na de geboorte spontaan optreden. Soms echter worden deze veroorzaakt door de manier waarop het ziekenhuispersoneel met zuigelingen omgaat. De volgende raadgevingen zijn bedoeld om het aantal van deze fracturen, veelal gevolgd door vervormingen, te verminderen.

Verzorging van de PASGEBORENEN

- Houd het kind van ouders met OI nooit ondersteboven, b.v. bij het opmeten.
- Pasgeborenen met een verhoogde kans op OI (b.v. als één der ouders de ziekte heeft) moeten voorzichtig onderzocht worden; verricht geen onderzoek op heupluxaties volgens de klassieke methode.
- Slechts het verwisselen van een luier kan al leiden tot fracturering van de bovenbenen. Voorzichtigheid en behoudzame bewegingen zijn daarom vereist; ondersteun de billen goed.
- Wordt OI bij een zuigeling vermoed en moet het kind, om welke reden dan ook, een röntgenonderzoek ondergaan, wees (ter voorkoming van verder letsel) voorzichtig en houd het in de gaten als hij op de harde brancard of tafel ligt.
- Bij tillen van baby's met OI is het belangrijk, dat het hoofd en de romp ondersteund worden (zie tekening).



ALGEMENE zorg tijdens opname

- Luister naar wat de ouders van kinderen met OI zeggen over de praktische handelingen met hun kind. Ten gevolge van de fracturen kunnen bepaalde lichaamsdelen een voorovergebogen houding aangenomen hebben.
- Het is onverstandig, om een kind met OI tot lopen aan te sporen als het onwillig is; uit ervaring weet hij zelf wat wel en wat niet gevaarlijk is.
- Wees er zeker van dat het kind goede steun heeft als hij in bed zit, vooral als u hem alleen laat.
- Als een ouder het kind in het ziekenhuis moet achterlaten en opmerkt, dat een ledikant boven een bed verkozen wordt, moet aan dit verzoek voldaan worden, ongeacht de leeftijd van het kind.
- Sommige kinderen zijn kleine en trage eters. Geef ze de tijd om hun maaltijd op te eten, hoewel dit niet altijd past in het werkrooster.
- Leg (indien mogelijk) uit, wat u gaat doen. Het kind mag niet onvoorbereid zijn op plotselinge spierspanning of schokken. Hierdoor kunnen immers fracturen ontstaan.
- Om te voorkomen dat bij een breuk meer fracturen optreden, verdient zowel de positie als de ondersteuning van de ledematen extra aandacht.
- Opdat geen schade ontstaat aan gebogen benen, welke zijn ontstaan door breuken, is voorzichtigheid vereist als u pleistert verwijdert.
- Als een kind voor geruime tijd moet worden opgenomen, dient ernaar gestreefd te worden dat hij het onderwijs voortzet. Dit kan b.v. in de vorm van het wekelijks laten bezorgen van huiswerk. Geef het kind de kans dit in alle rust uit te voeren; in ziekenhuizen is dat niet altijd gemakkelijk.

* * *

Deze gegevens zijn grotendeels ontleend aan een brochure van de Brittle Bone Society (uitgave juli 1983), samengesteld door mw. Janet Stelman. Op verzoek wordt de oorspronkelijke (Engelse) versie toegezonden.

Uit het Engels vertaald en bewerkt
door Anita L.D. Reijerse, secr.e VOI

Middelburg, 26 november 1983.

ONDERWIJS aan KINDEREN met OSTEOPENESIS IMPERFECTA

. Wat is OI?

Het is een aandoening waarbij bot gemakkelijker breekt dan bij andere leden van de bevolking. Slappe gewrichtsbanden en abnormaal beweeglijke gewrichten zijn vaak begeleidende verschijnselen. Er zijn verschillende types van OI: sommige kinderen zijn normaal van postuur en voorkomen, maar zijn eenvoudig gezegd broos; anderen daarentegen zijn erg klein en niet in staat om te lopen. De ziekte is doorgaans erfelijk. In milde gevallen heeft één der ouders ook OI.

. Hoe gemakkelijk breken de botten?

Er is op deze vraag geen algemeen antwoord te geven. De meeste kinderen schijnen een bepaalde levensperiode met veel breuken te moeten doorstaan. Zo is het mogelijk dat na enkele jaren, waarin het kind veel breekt, een periode volgt zonder één breuk. Op school breken ze zelden iets, terwijl het eenvoudig ondraaien in bed al kan leiden tot een breuk. Bij de milde vorm van OI kan het kind zelfs erg onstuimig zijn; evenwel zal ook bij hem op een rustig moment en zonder aanleiding een breuk kunnen optreden. Er zijn aanwijzingen, dat na de puberteit de breukfrequentie afneemt.

Onderwijzend personeel dient zich nooit verantwoordelijk te voelen als het kind op school iets breekt.

. Moeten de kinderen vaak verzuimen?

Soms moet het kind na een breuk enige tijd verzuimen. Meestal wordt het gebroken bot beschermd, b.v. met een spalk of gips, en het kind kan de lessen normaal volgen. Op ziekenhuisopname wordt tegenwoordig niet vaak meer aangedrongen. Wel kan het gebeuren dat het kind een tijdje thuis moet blijven, b.v. als het een ernstige botbreuk heeft. Onderwijs thuis is dan aan te bevelen.

. Zijn de kinderen intelligent?

Onderzoek heeft aangetoond, dat OI geen invloed heeft op de intelligentie. Evenals bij anderen mogelijk is, kan een kind met OI erg pienter zijn, waardoor het de draad snel zal oppakken na een periode van verzuim.

. Hebben ze moeilijkheden met lezen of spellen?

Kinderen met OI doen, voor wat lezen en spellen betreft, niet onder voor leeftijdsgenootjes zonder de ziekte. Door sommige kinderen met OI worden de bewegingsbeperkingen gecompenseerd door veel te lezen. Dit kan hen tot ware uitblinkers maken.

. Hebben de kinderen schrijfproblemen?

In principe heeft de aandoening geen invloed op het schrijven. Wel zijn er enkele aspecten die extra aandacht van de docent verdienen, opdat het kind van begin af aan goede schrijfgewoontes kan ontwikkelen.

De ernstig gehandicapten hebben doorgaans korte of gebogen armen, waardoor ze problemen ondervinden als ze het eind van het papier of boek willen bereiken. U kunt hen behulpzaam zijn door het papier horizontaal te leggen. Hiermee wordt voorkomen, dat het kind de armen te ver strekt.

Ook de lengte van het schrijfmateriaal kan moeilijkheden opleveren, omdat de afstand tussen papier en het lichaam te kort is. Sommige kinderen hebben er moeite mee voldoende druk op het papier uit te oefenen. Met viltstiftjes van + 12 cm worden beide problemen ondervangen. Hoe dan ook, met inzet van de docent kan samen met het kind gezocht worden naar het materiaal waarmee het zowel gemakkelijk als prettig werken is.

Ongeveer 80% van de ernstig gehandicapten is óf linkshandig óf houdt het schrijfmateriaal op een aparte manier vast. Er wordt vermoed, dat breuken in de rechter arm of hand hierbij een belangrijke rol spelen, met het gevolg dat bij voorkeur linkshandig gewerkt wordt. Het is zinvol, dat de docent erop toeziet dat de pen goed vastgehouden wordt. Eventueel kunnen driehoekige plastic penhoudertjes gebruikt worden. Gelinieerd papier verdient vaak de voorkeur, waarvan de afstand tussen de lijnen voldoende moet zijn voor het formaat van het schrift.

Van de kinderen met OI heeft ongeveer 40% abnormaal beweeglijke gewrichten, waaronder die in de handen kunnen vallen. Dit wordt meestal gecompenseerd door toename van de spierspanning, met vermoeidheid tot gevolg als het kind langdurig moet schrijven. De docent dient hiermee rekening te houden, b.v. door het kind meer tijd te geven voor het uitwerken van de opgaven. Het genoemde trage tempo kan na het basisonderwijs nijpender worden, omdat dan vaak notities moeten worden gemaakt. Een aangepast tijdsbestek voor het uitwerken van examenopgaven zou zijn aan te bevelen.

. Kunnen ze onderwijs krijgen op normale scholen?

Bij de meerderheid van de kinderen met OI is onderwijs op normale scholen haalbaar. Sommigen worden met veel succes geïntegreerd. Zowel docenten als medici zijn van mening, dat het prettige karakter van de kinderen hieraan bijdraagt. Door hun intelligentie hebben ze plezier in het werk dat ze opgedragen wordt. Desalniettemin blijft de eerder beschreven extra aandacht van de docent voor het kind met OI gewenst.

. Wanneer is speciaal onderwijs aangewezen?

In periodes, waarin zich veel breuken voordoen, kan aangepast onderwijs (eventueel tijdelijk) de voorkeur verdienen. Het kind wordt dan tegelijk geconfronteerd met medegehandicapten, wat ook positief effect kan sorteren. Speciale opvang biedt voordelen voor tijdelijk, maar mag de behoeften van het kind niet in de weg staan. Het is belangrijk, dat zoveel mogelijk normaal onderwijs gevolgd wordt als voorbereiding op een waardige plaats in de maatschappij.

. Zijn speciale aanpassingen wenselijk?

Een deel van de kinderen gebruikt hulpmiddelen bij het lopen (b.v. krukken) of ze zitten in een rolstoel. In ons land is het beschikbaar stellen hiervan wettelijk geregeld. De tafel, waaraan het kind moet werken, moet een goede hoogte hebben. Soms is een uitvoering met kantelbaar blad aan te raden, met name bij kinderen met een kort gestalte, waardoor ze minder ver kunnen reiken. Schrijfmachines zijn als vervangend schrijfmateriaal niet aan te bevelen; ook met OI moet schrijven onder de knie te krijgen zijn.

Recent onderzoek heeft aangetoond, dat kinderen die aangepast onderwijs genieten trager schrijven dan leeftijdsgenootjes op gewone scholen. Dit komt niet doordat het aantal gehandicapten groter is, zoals men op het eerste oog zou verwachten. Deze kinderen hebben kortere schooldagen, waarop het werktempo individueel is afgestemd. Op gewone scholen worden aan snelheid en uithoudingsvermogen hogere eisen gesteld. Samengevat hebben kinderen met aangepast onderwijs minder ervaring.

. Moeten er speciale regelingen getroffen worden?

Bij bepaalde activiteiten op school is bescherming van kinderen met OI gerechtvaardigd. Het is vrijwel uitgesloten dat ze (zonder beperkingen) kunnen meedoen aan de lessen lichamelijke opvoeding, uitgezonderd zwemmen. Gewoonlijk is het hen toegestaan in de pauzes binnen te blijven; mogelijk kan de pleinwacht een oogje in het zeil houden als het kind, evenals zijn klasgenootjes, naar buiten gaat.

* * *

Deze gegevens zijn voor een gedeelte ontleend aan een brochure van de Brittle Bone Society (uitgave juli 1983), samengesteld door mw. Jean Alston. Op verzoek wordt de oorspronkelijke (Engelse) versie toegezonden.

Uit het Engels vertaald en bewerkt
door Anita L.D. Reijerse, secr.e VOI

Middelburg, 26 november 1983.

Zo, daar zit je dan achter je buro om een stukje te pennen in ons blad "Breekpunt". Ja, wat moet ik schrijven? Over welk onderwerp? Er zijn nl. zo veel onderwerpen die voor ons van belang kunnen zijn. Maar goed, laat ik eerst eens beginnen om me wat nader voor te stellen.

Naam: Poulus Hendrinus van Ooyen,
geboren op 22 maart 1942 te Asperen,
reeds 15 jaar gelukkig getrouwd.

Beroep: erg moeilijk een naam voor te geven, noem het procuratiehouder, boekhouder, administrateur of vul zelf maar in, is ook niet belangrijk. Reeds 20 jaar werk ik op een groot assurantie kantoor waar ik een stuk marketing doe en alles wat er verder aan organisatie voor je voeten komt.

Mijn vrouw heet Louise van Ooyen, is geboren op 10-7-1946. Naast haar dagelijks huidhoudelijk werk geeft ze ook naalles en patroontekenen. Ze heeft ook een flinke tijd les gegeven op de "naairing" van Het Dorp te Arnhem. U begrijpt dus dat ik geen kleenmaker nodig heb.

Via een nicht ben ik eigenlijk in het prille stadium bij Helmie Goedhart terecht gekomen. De lef en moed van Helmie en David hebben mij doen besluiten voor onze vereniging te knokken, al weet ik heel goed dat ik veel minder doe dan die twee en andere bestuursleden. Ik voel mij in het bestuur meer de man die organisatorisch wil en kan helpen, een "meedenker" noemen ze dat. Daarnaast wil ik gewoon (waar nodig) gebruik maken van mijn relaties in de medische wereld. Kontakten leggen met die mensen die ons helpen kunnen.

Ook wil ik graag helpen als iemand er behoefte aan heeft eens te praten, of samen een oplossing te zoeken voor problemen. U kunt me altijd bellen en als we er samen niet uitkomen vinden we altijd wel die personen die wel kunnen helpen. We hebben nu overigens ook een eigen maatschappelijk werker.

Achter de schermen is onze vereniging toch een machtig lichaam aan het worden met mensen die hun "mammetje en vrouwtje" staan. "Vindingrijkheid" staat er nl. bij de meesten van ons op het voorhoofd gedrukt. Persoonlijk ervaar ik, dat het toch wel wat zegt als je tegen je dokter spreekt over onze vereniging. Soms heb ik het gevoel dat ze dan enthousiast worden. Daarom: zeg het tegen je huisarts of specialist dat je lid bent van de vereniging OI en vertel er over. Vertel ook hoever we zijn. Zo is mij deze week nog weer beloofd dat onze vereniging binnenkort ter sprake zal komen op de vereniging van Orthopedisten, zodat ook zij, als ze een OI "patiënt" krijgen, deze "patiënten" van ons bestaan op de hoogte kunnen stellen. Vraag bij ons secretariaat wat brochures aan en geef die aan je arts. Maak bij je bezoek aan je arts ook gebruik van hetgeen je op onze vergaderingen hoort, soms brengt het je eigen arts ook op een idee. Want laten we eerlijk zijn, zo heel erg veel OI "patiënten" krijgt een arts/specialist in z'n loopbaan nu ook niet onder ogen.

Ik weet ook dat onze vereniging voor de één meer zal betekenen dan voor de ander. Kijk, voor mij persoonlijk zal het niets of niet veel meer helpen maar het geeft mij erg veel voldoening iets te kunnen doen voor de jongere

en komende generaties, zij zullen de vruchten plukken van ons werk en dat is toch grandioos! En we weten dat alle vruchten eerst heel klein zijn maar onder een goed klimaat groot kunnen worden. Wel, dat goede klimaat moeten wij met elkaar scheppen, door vooral mee te doen in onze vereniging. Ieder idee, geste, bezoek aan onze vergadering enz. helpt, al merk je dat nooit direkt. Wij zullen elkaar moeten blijven vasthouden.

Oké, genoeg nu. Een volgende keer ga ik hier nog eens wat dieper op in en wil ook nog eens schrijven over het leven met OI zoals ik dat ervaren heb en nog ervaar. Overigens is dat ook weer heel persoonlijk, maar misschien hebben we er wat aan.

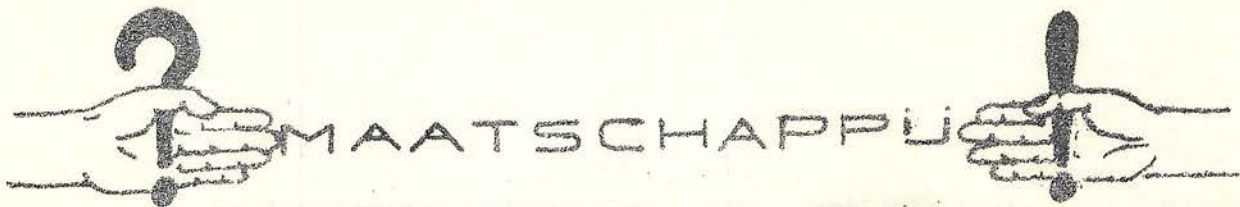
Tot slot nog een praktische tip. Sinds enige tijd heb ik een badlift, een grandioos ding dat nog maar pas op de markt is. Mijn vrouw hoeft me nu niet in en uit bad te tillen. Het is geen ijzeren verpleegster. Het werkt als een strijkplank. Je zet hem in het bad (kan op maat gemaakt worden) en sluit een slang aan aan een kraan. Tussen het kruis van de strijkplank zitten sterke balonnen die je door middel van een hendeltje op de strijkplank vol laat lopen (druk vanuit de kraan) en de plank komt omhoog. De plank stopt automatisch bovenaan de badrand zodat je als het ware vanuit de rolstoel erop kunt schuiven. Zit je erop, dan haal je het hendeltje weer over en de balonnen lopen leeg (een rot gehoor...) en je zakt naar beneden in het warme sop. Als al het vuil eraf geweekt is haal je weer dat hendeltje over en de strijkplank komt omhoog en stopt weer automatisch. In de "plank" zitten kleine gaatjes zodat je, als de plank "hoog" staat je af kunt drogen enz. en klaar is Kees. Als je meer wilt weten is hier het adres: "Handelsonderneming Economic-Holland bv",

Gen. Snijdersplantsoen 15,
1170 AA Badhoevedorp - tel. 02968-3907.

De strijkplank heet: AQUATEG-BADLIFT. De prijs hangt er vanaf maar ongeveer f 5000,— (Als je er 10 neemt krijg je vast wel korting.). Maar neem eerst contact op met de GMD die zijn (indien nodig) meestal wel in staat om financieel te helpen.

Groetjes en als iemand bellen wil: 085-812285, liefst na 18 uur daar ik voor die tijd voor "brood op de plank" moet zorgen.

Poul van Ooyen
Eindhovensingel 21
6844 CA Arnhem



Hallo,

Om te beginnen wil ik me even voorstellen.

Mijn naam is: Rina Pouwiel, woonachtig te Amsterdam, 30 jaar en ik ben van beroep maatschappelijk werkster, lijd zelf ook aan C.I.

Jan Troost en ik willen samen een rubriek gaan verzorgen, waar alle soorten problematieken behandeld gaan worden, betreffende de handicap C.I. We hebben allemaal direct, andere indirect, met C.I. te maken.

Verder willen we zoveel mogelijk trachten om vragen, waar U eventueel mee kunt zitten, "oplossingen" voor te vinden.

Persoonlijk denken we aan: ontevreden zijn over de medische hulp, (bijv. afgescheept worden, geen antwoord krijgen op gestelde vragen of men heeft zoveel informatie gekregen, zodat de duidelijkheid hiervan ontbreekt), schoolkeuze, opvoeding van de andere kinderen in het gezin (PS: daar gaan we ter zijner tijd een artikel aan besteden), voorzieningen en angsten en de problemen die men ondervindt bij het opvoeden van een kind met C.I., etc. etc..

Daarom hebben we Nederland opgesplitst in ieder zes provincies, dit kunt U lezen aan het eind van onderstaand artikel.

Ouders en hun gehandicapt kind.

De geboorte van een lichamelijk gehandicapt kind in een gezin.

Het is een zaak van positief denken, er vanuit te gaan dat een kind dat geboren gaat worden, gezond en wel ter wereld zal komen.

De eerste vraag van alle moeders van de nieuwgeborene luidt dan ook: "Is het kindje in orde?"

Maar helaas kan het gebeuren, dat er in een gezin een lichamelijk gehandicapt kind geboren wordt.

Bij zeer ernstige meervoudige misvormingen die direct na de geboorte tot de dood leiden, zal men zoveel mogelijk de pas bevallen vrouw willen behoeden voor een confrontatie met het misvormde kind.

Betreft het minder ernstige afwijkingen die door de vroedvrouw of huisarts weliswaar direct herkend wordt, doch geen directe behandeling behoeft, dan zal men het liefst enige dagen wachten met de voorlichting tot de moeder zich enigszins heeft hersteld van de bevelling.

Het geschikste moment om het de ouders gezamenlijk te vertellen is bijvoorbeeld naar aanleiding van een vraag van de moeder of vader.

Wanneer één van de ouders hi rover begint, kan de vroedvrouw of huisarts uitleggen dat hun kind een aangeboren afwijking heeft.

Op het moment dus dat de ouders ontdekken of wanneer hun wordt medegedeeld dat hun kind een handicap heeft, zijn ze in het algemeen even weinig voorbereid op dit gegeven als wie dan ook, die nog nooit met het gehandicapt zijn te maken heeft gehad.

Het is een beangstigende mededeling, dit veroorzaakt in de eerste plaats een gevoel van verbijstering (hoe is dat nu mogelijk), van angst (voor direct levensgevaar, levenskansen etc.).

Men ondergaat een en ander als een soort "knock out" waarvan men slechts langzaam hersteld.

Dan pas gaat men zich realiseren, ofschoon voorlopig nog lang niet in al zijn facetten, hoezeer de geboorte van dit kind een totale verandering betekent in het levenspatroon en levensritme van het gezin.

Na het eerste verdriet worden de ouders al spoedig met hun neus op de harde feiten gedrukt en gaat het proces een langdurig en vaak uiterst moeilijk proces overigens van het accepteren en het aanvaarden van het hebben van een gehandicapt kind een aanvang nemen.

Mensen in de volgende provincies, kunnen zich richten tot:

Noord-Holland.
Zuid-Holland,
Friesland.
Groningen.
Flevopolder.

het rayon van: Rina Pouwiel,
Vlietstraat 102,
1075 VE Amsterdam.
020-643516
(meestal overdag te bereiken.).

Drente.
Overijssel.
Gelderland.
Limburg.
Brabant.
Zeeland.

het rayon van: Jan Troost.
Zwaluwstraat 172,
6541 NP Nijmegen.
080-783957
(in principe iedere avond v.18.30-19.00 u.)

-V=0=I=

Maatschappelijke hulpverlening.

Schuldgevoelens van ouders.

De ouders stellen na de geboorte van een gehandicapt kind meestal de vraag: "Waarom moet mij dit overkomen". Dit zijn vragen waarop men nooit het juiste antwoord op krijgt. Wanneer blijkt dat het kind gehandicapt geworden is, door een erfelijke afwijking in de geslachtscellen van één of beide ouders, dan kan in het gezin een sfeer ontstaan die zich manifesteert door te uiten van beschuldigingen van de beide partners en wat er tevens ontstaat zijn schuldgevoelens. Indien men leeft met het gevoel dat er een "schuldige" is, ook al is men dat niet zelf, heeft dit grote invloed op de houding tegenover het kind. Voor degene die zich schuldig voelt wordt het kind een "levende aanklacht" tegen hem/haar persoonlijk (en voor deze dus ondraaglijk); het gevolg is verwaarlozing van dit "ondragelijke" kind. In het tweede geval is het kind het arme slachtoffer van de schuld van "die ander"; dus iemand waarmee je geen medelijden genoeg kan hebben; het gevolg is dan verwenning zet in zijn uitwerking voor een kind even erg is als verwaarlozing. Een "schuldige" zal het kind weg willen hebben. Een gevoel waar men in deze tijd moeilijk mee voor de dag kan komen, maar wat toch steeds de kop op steekt. Dat agressieve, dat aanvallende gevoel moet men kwijt en daarom zoekt men dan zonder het te weten ontbewust naar een andere vorm om dit te uiten. Zo kan het gebeuren dat men het gehandicapte kind "aanvalt" met (overdreven) zorg, aandacht en bescherming, dat men wel van het kind houdt (al is het niet echt). Bij deze overdreven offerbereidheid richt men zich geheel en al op het gehandicapte kind. Het maken van verwijten het herkennen in een ander is een gegeven in deze mensenwereld die "projectie" (onvreden projecteren op het kind of op de partner) wordt genoemd. Dit is ook een manier om eigen nare gedachten kwijt te raken en bespreekbaar te maken.

Bovendien heeft het de positieve bijwerking, dat door de projectie de innerlijke spanning wat dragelijker blijft.
Het is een mechanisme, dat in bijna ieder menschenleven een rol speelt en dat ons kan helpen ons van onszelf bewust te worden.
Het uiten van verwijten heeft echter niet altijd en uitsluitend een negatieve uitwerking te hebben.
Het kan ook meebrengen, dat men zich niet zonder meer noerplegt bij het bestuen bij de handicap.
Men probeert dan de meest deskundige en adequate hulp voor het kind te verkrijgen.
Het gevoel van schuld kan ook voortkomen uit verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van de wereld, men wil bewust de eigen verantwoordelijkheid dragen en dat heeft wel degelijk waarde.

Het blijkt wel uit het voorgaande, dat in de meeste gevallen de ouders van het gehandicapte kind grote problemen ondervindt bij het verwerken van de moeilijkheden.
Over deze moeilijkheden is voorlichting dringend gewenst.
In de praktijk ontbreekt echter nog zeer veel psychosociale voorlichting aan de ouders.
Een voorbeeld daarvan is het merkwaardig feit dat degene die later belast worden met de psychosociale begeleiding, doorgaans niet betrokken waren bij de bespreking van de onderzoekresultaten en de daarbij aan de ouders gegeven adviezen.
Daarnaast ontbreekt het bij vele consultatiebureaus voor zelfhulpeenzorg, huisartsen en specialisten aan kennis over voorzieningen die er voor ouders en hun gehandicapte kind bestaan.

Ik wil nog opmerken dat de psychosociale begeleider in de huidige situatie nog afhankelijk is van verwijzing door de huisarts of specialist naast het eigen initiatief van de ouders.
Deze ouders worden echter gehinderd door de ingewikkelde organisatiestructuur van de zorg voor de gehandicapte in het algemeen.
Op grond van deze organisatorische tekorten en de ondermeer daaruit voortvloeiende communicatie-stoornissen tussen klinisch-medische specialisten en deskundigen op het terrein van de psychosociale hulpverlening, komen deze laatste nogal eens te laat in aanraking met het gehandicapte kind.
Een optimale begeleiding is daardoor zeer moeilijk geworden.
Voor de ouders die hulp nodig hebben wordt dan ook een bijzonder lange adem verwacht en een steeds weer aan de buitenwereld duidelijk maken wat de problemen zijn, waarmee ze te maken krijgen en waarbij ze eventueel hulp nodig hebben.

Rina Pouwiel.

WERKGROEP HULPVERLEENING.

In dit artikeltje wil ik ons zelf voorstellen en uitleggen wat onze taak is binnen de Vereniging Osteogenesis Imperfecta. Mijn Naam is Jan Troost samen met Rina Pauw^l (zij stelt zich voor elders in dit blad) vorm ik de Werkgroep hulpverlening. Ik zal eerst iets meer over me zelf vertellen dat vergemakkelijkt het contact. Ik ben 25 jaar en woon samen met Paula. Ik ben vorig jaar afgestudeerd aan de HBO maatschappelijk werk te Nijmegen. Ik zelf heb ook Osteogenesis Imperfecta en verplaats me in een rolstoel. Ik ben gedurende vier jaar werkzaam geweest bij de Werkgroep Integratie Gehandicapten te Nijmegen. Mijn voornaamste taak was hier het voorlichten van niet gehandicapten om op die manier het taboe(wat er nog steeds is) te doorbreken. Verder heb ik diverse gehandicapten en hun naaste familie(vrienden) begeleid en geadviseerd waarbij ik diverse problemen tegen kwam zoals b.v. acceptatie van je handicap, sexualiteit, huisvesting, aanpassingen en uitkeringen. Momenteel werk ik als medewerker op een wetswinkel in Nijmegen.

Waarom een werkgroep hulpverlening?

Uit de enquête die is gehouden bij de oprichting van de vereniging, is gebleken dat er naast veel vragen op het medische vlak, er ook vraag bleek naar informatie op het sociale vlak zoals b.v. kan ik mijn kind wel of niet naar een gewone school doen, en op welke voorzieningen heb ik recht. Op deze vragen willen Rina en ik U proberen antwoord te geven. Ook vragen die U zelf bezig houden, die te maken hebben met Uw handicap of de handicap van uw zoon of dochter willen wij proberen te beantwoorden. Soms kan het alleen al helpen dat U eens iemand kunt bellen. Hoe kunt U ons bereiken; via dit blad willen wij een rubriek plaatsen waar U met Uw algemene vragen terecht kan en waar U dan via dit blad antwoord op krijgt. Ook zullen Rina en ik iedere keer een artikeltje schrijven waar we zullen ingaan op de sociale aspecten van O.I. Tijdens de bijeenkomsten zullen wij ook aanwezig zijn om eventuele vragen te beantwoorden. U kunt Rina en mij ook thuis schrijven of bellen. U kunt echt met alle vragen bij ons terecht. Eventueel willen wij bij voldoende animo gespreksgroepen opzetten.

Jan Troost

Ledenlijst.

<u>Familienaam:</u>	<u>Plaats:</u>	<u>Geboortejahr v.d. pers. met OI.</u>
Altens	Hengelo	M.1942;V.1967;V.1971;V.1973.
v. Berkem	Hattum	V. 1983.
v.d. Boorn	Maastricht	M. 1938;M.1977
Bruynis	Oss	V. 1981.
Crézee	Werkendam	M. 1954;M. 1980.
Dirksen	Hoensbroek	V. 1928.
Dirksen	Heerlen	M. 1976.
v. Erp	Purmerend	V. 1948.
Franke	Rotterdam	M. 1946; M. 1969.
Goedhart	Vlissingen	V. 1944; M. 1973.
Goedhart	Middelburg	V. 1916.
Goedhart	Vlissingen	V. 1955.
de Groot	Groningen	M.
Heysteeg	s'Gravenhage	V. 1973.
Hombergh	Velden	M. 1964.
v. Iperem	Zwaag	V. 1972.
Keuper	Brededenbroek	M. 1964.
Krabbedam	Schiedam	V. 1982.
Krom	Haarlem	V. 1944.
Langeveld	Reamsdonkveer	M. 1942.
Meyne	Castricum	M. 1942; M. 1973.
v. Coyen	Arnhem	V. 1945.
Corburg	Den Helder	V. 1953.
v.d. Pol	Almere-Raven	M. 1931.
Pouwiel	Amsterdam	M. 1966.
Prins	Heiloo	V. 1956.
Poullisse	Trunsum	M. 1952; M. 1979.
v.d. Post	Ridderkerk	V. 1950.
*Nobel	Haarlem	V. 1951.
Reyerse	Middelburg	M. 1960.
Spork	Capelle a/d IJssel	M. 1969.
Spruyt	Alkmaar	V. 1961.
Strating	Rijswijk	M. 1971.
Swart	Utrecht	M. 1960.
Troost	Nijmegen	M. 1969.
v. Welzenis	Eindhoven	V. 1961.
v.d. Weerdt	Lemmer	V. 1942; M. 1969.
Wolters	Hoogvliet	

NB. M.= mannelijk pers. V.= vrouwelijk pers..

Dit verhaal

Zo maar een ervaring van ouders van een gehandicapt kind, zoals veel ouders altijd op zoek zijn naar het beste voor hun kind, waar hij of zij zich het gelukkigst mee kan voelen in huis, op school of in de sport.

Zo naderde de info-markt, een beurs voor gehandicapten in 1980 te Utrecht, waar wij ook een kijkje gingen nemen. Stand in, stand uit, er was veel te zien en veel informatie materiaal waar we dan ook gebruik van maakten. We kwamen o.a. ook op een stand van de Firma Beenhakker uit Rotterdam die rolstoelen, fietsen, hulpmiddelen en speel-mobiels zoals een elektro cart (zie foto) vertegenwoordigt. De belangstelling van onze zoon ging al gauw uit naar de elektro cart en de firma vroeg of hij een rondje wilde rijden over de beurs, dit was geweldig voor onze zoon en terwijl hij rondt reed vertelde deze firma wat die cart koste. Voor ons onbetaalbaar en we zijn onze weg weer verder gaan vervolgen.

Op een gegeven moment werden wij staande gehouden door die zelfde firma, hij vertelde ons dat er mogelijkheden waren om in het bezit te komen van deze e. cart en verwees ons naar de stand van A.V.O. Nederland, die onze zoon hadden zien rijden.

De mensen van A.V.O. Nederland maakte bekend dat ze weleens dergelijke projecten financieren en bracht ons in contact met een maatschappelijk werker van A.V.O. Nederland voor Utrecht en omgeving.

Deze maatschappelijk werker is een keer komen praten en met overleg van de kinderarts zijn er formulieren ingevuld en opgestuurd voor een becredeling.

Regelmatig contact houdend met de maatschappelijk werker kwam er na een jaar een telefoontje met de mededeling dat de e. cart klaar stond en dat we konden gaan passen.

Na een week werd de e. cart thuis bezorgd en betaald door A.V.O. Nederland.

Onze zoon rijdt er nu ruim twee jaar in en met veel plezier. Wij willen hiermee aangeven dat er via dergelijke instanties toch mogelijkheden zijn. Voor onze zoon was dat,

A.V.O. Nederland
Uraniumweg 23
3812 RJ AMERSFOORT

Fam. Swart



ONZE KENNISMAKING MET DE BRITTLE BONE SOCIETY.

Toen bij de geboorte van ons zoontje Vern (inmiddels 4 jaar oud) bleek, dat hij, net als z'n papa leed aan O.I., hebben wij alles in het werk gesteld, om in contact te komen met andere ouders met soortgelijke kinderen. Vooral m'n vrouw heeft zich hiervoor ingespannen.

Dit bleek toen, in '80, heel erg moeilijk te zijn. Een vereniging, werkgroep of i.d. was er niet. Uiteindelijk zijn wij terecht gekomen bij Prof. Steendijk in Amsterdam (U wel bekend van de oprichtingsvergadering van onze vereniging in Utrecht).

Deze maakte ons opmerkzaam op een vereniging van O.I.-lijders in Engeland, de z.g. BRITTLE BONE SOCIETY, kortweg de B.B.S.

In mijn beste school-Engels heb ik toen een brief geschreven naar Mrs. Margareth Grant, de secretaresse van de B.B.S. en gevraagd om informatie over eventuele speciale, gemakkelijke kleding, aanpassingen, therapie, enz. enz..

Hieruit ontstond een regelmatige briefwisseling, waaruit wij wat meer kijk kregen op de veelvoud van problemen van deze pluriforme ziekte.

Na een paar jaar werden wij door Mrs. Grant uitgenodigd om hun jaarlijkse bijeenkomst eens bij te wonen, temeer daar wij inmiddels ook lid waren geworden van de B.B.S. Dit was natuurlijk een erg verleidelijk aanbod, dat wij dolgraag zouden willen aannemen, maar wat wij eerst toch eens zorgvuldig wilden overwegen.

Er kleefden n.l. nogal wat bezwaren aan:

Ikzelf zag er nogal tegenop om zo'n lange reis te maken. Ik maakte me vooral druk over het links rijden in Engeland. Bovendien zou het, zeker voor Vern, een erg vermoeide reis worden.

Toen ons, op onze vraag, echter beloofd werd, dat Dr. Paterson, voorzitter van de B.B.S. en een autoriteit op het gebied van O.I., bereid was om ons te ontvangen en graag eens naar Vern wilde kijken, hebben wij de knoop doorgemaakt en besloten om te gaan en er meteen onze vakantie aan vast te knopen. Dit laatste was mogelijk, doordat ons door de B.B.S. gratis een verblijf van 14 dagen in stacaravan werd aangeboden, op een camping in Monyfieth, een plaatsje bij Dundee, aan de Oostkust van Schotland.

De jaarlijkse bijeenkomst zou dit jaar plaatsvinden in Manchester van 29 tot 31 juli. 2 weken daaraan voorafgaande, van 16 - 29 juli, mochten wij gebruik maken van de caravan van de B.B.S.

Onze heenreis, ca. 1150 km., zouden wij afleggen in 2 dagen. De 1e dag (15 juli) van Maastricht, via Oostende en Dover naar Buxton bij Manchester. Hier zouden wij overnachten in een van te voren besproken pension. De 2e dag, zaterdag de 16e juli, zouden wij dan onze reis vervolgen van Buxton naar Dundee.

In de nacht van 14 op 15 juli 's-nachts om 1-30 uur, begonnen wij dan aan ons "Engels avontuur". Om 5 uur, een uur vóór onze boot zou afvaren naar Dover in Engeland, moesten wij n.l. al aanwezig zijn in de haven van Oostende.

Het 1e gedeelte van de reis, Maastricht - Oostende, alsook de oversteek naar Engeland, verliep zonder problemen.

***** wordt vervolgd *****

KINDERHOEK



Mag ik ons even voorstellen, ik ben Gootje en dat is Ietje.

Wij willen graag jullie vriendjes zijn.

Samen met jullie willen we de kinderboek verzorgen, dus als jullie een leuk verhaaltje hebben, een puzzel of een leuke mop, stuur het dan naar ons op.

Dan zullen wij ervoor zorgen dat het in de kinderhoek terecht komt.

Je tekening moet je maken op een velletje papier van 21 cm. bij 15 cm. anders kunnen er maar weinig afgedrukt worden.

Je kunt ons ook wat schrijven over bijvoorbeeld je hobby's, of over je vakantie of over je school.

Misschien spaar je wel iets en wil je met andere ruilen, ook dit kun je aan ons schrijven, dan zetten wij dat in het blad.

Als je verdere wensen hebt voor de Kinderhoek, schrijf ons dat dan ook.

Wij verwachten nu een heleboel post van jullie, stuur het op naar V.O.I., Grevelingenstr. 13, 4335 XC Middelburg en schrijf duidelijk je naam, adres en leeftijd erbij.

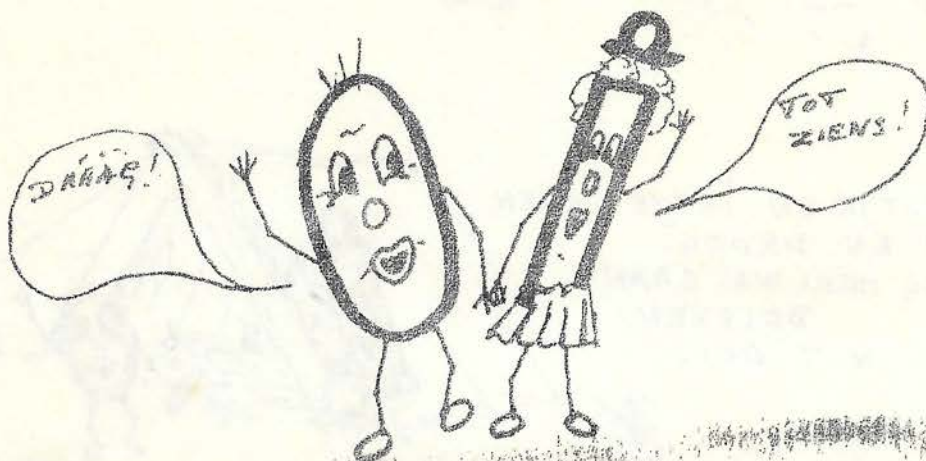
Dit was het dan, voor de eerste keer in dit eigen kinderhoekje, volgende keer hopen we er meer,

tot schrijfs en misschien wel tot ziens.

Gootje en Ietje, dâââââ!



Dââââ!



TOT ZIENS!

OOTJE EN IETJE

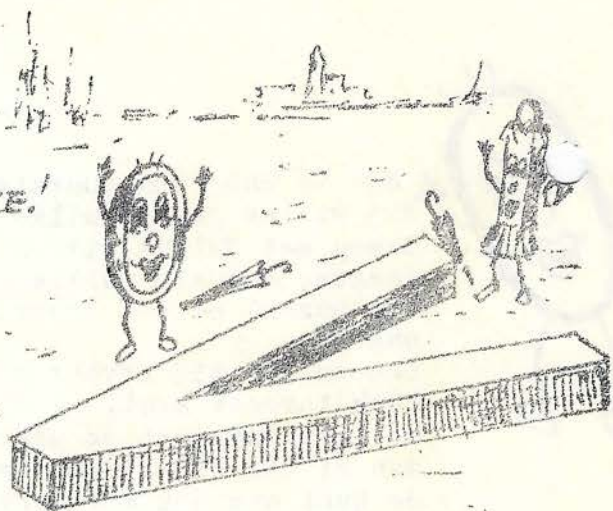


1) OP EEN DAG, T'WAS VROEG IN MEI,
KWAMEN WE OOTJE EN IETJE TEGEN.
ZE WAREN NIET ZO BLIJ,
ZE HADDEN T'KOUD, VAN WIND EN REGEN.

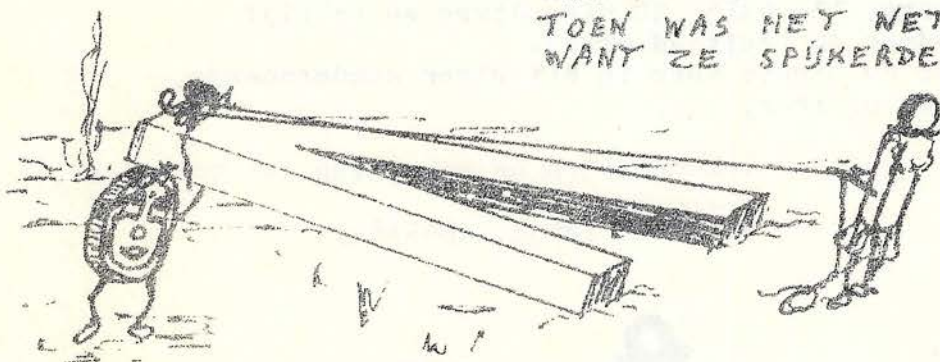
2) IK VROEG: "WAT ZIJN JULLIE AAN HET DOEN?"
"WEL" ZEI IETJE, "WE ZOEKEN EEN WONING,
"AL WAS HET MAAR EEN OUDE, SCHOEN,
DESNOODS TEGEN BELONING."

3) NERGENS IS ER IETS TE VINDEN,
WE WETEN NIET WAT WE MOETEN DOEN."
PLOTSKLAPS KREEG IK EEN IDEE.
"KOM, IK ZAL HET JULLIE TONEN, GA MAAR MEE!"

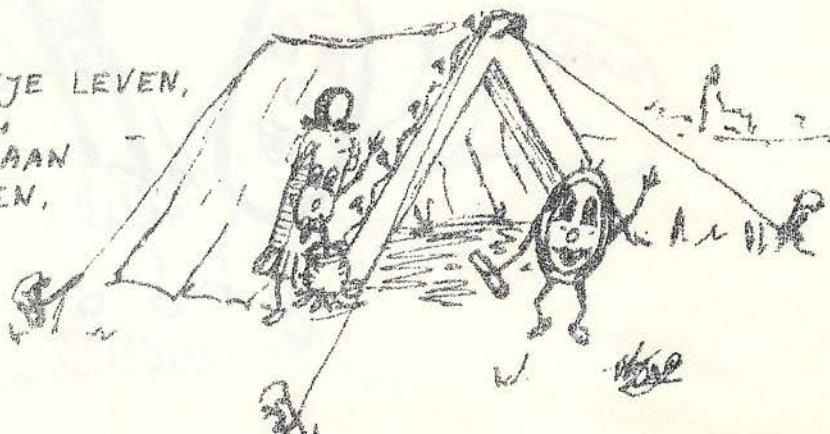
4) ERGENS OP EEN HEEL STIL PLEKJE
LAG NOG EEN AARDIG DING.
DIE TWEE TROKKEN TOEN EEN BEKJE!
T'WAS DE V, VAN VERENIGING.

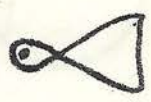
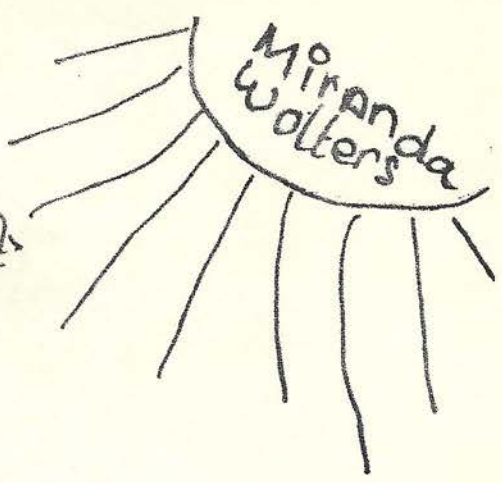
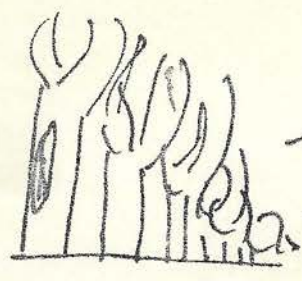


5) ZE PAKTEN TOEN DE LETTER, EN
ZETTEN HEM OP Z'N KOP.
TOEN WAS HET NET EEN TENT,
WANT ZE SPYKERDE EEN ZEIL D'R OP.

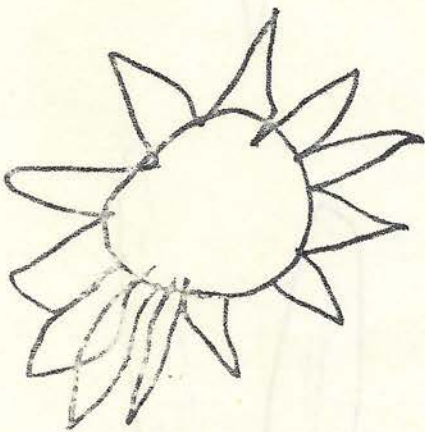


6) NU KONDEN OOTJE EN IETJE LEVEN,
LEKKER WARM EN DROOG,
EN ZULLEN NOG HEEL WAT GAAN
BELEVEN,
WE HOUDEN ZE IN T'OOG.

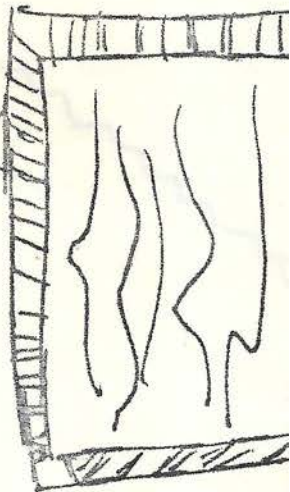
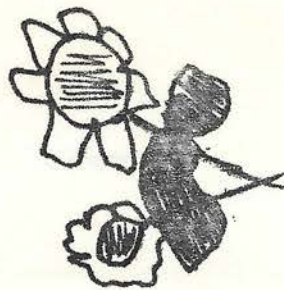


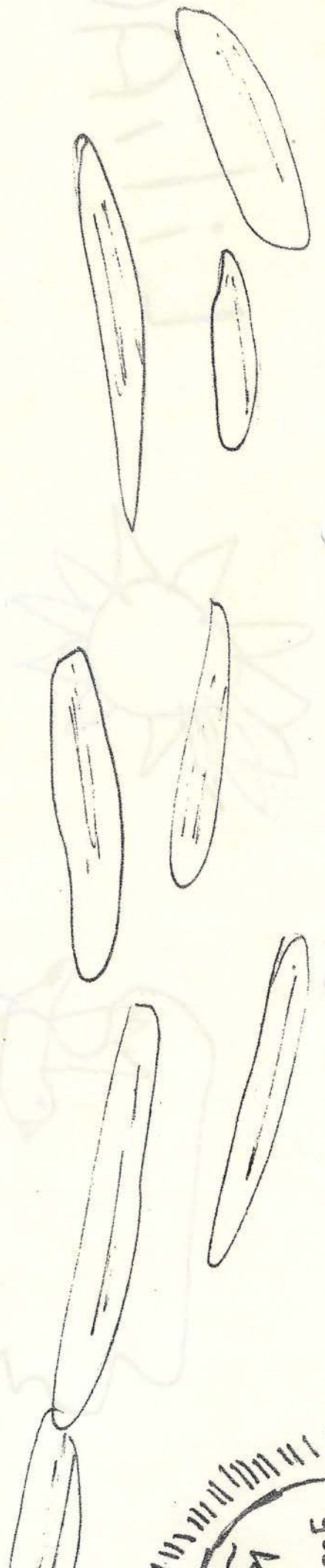
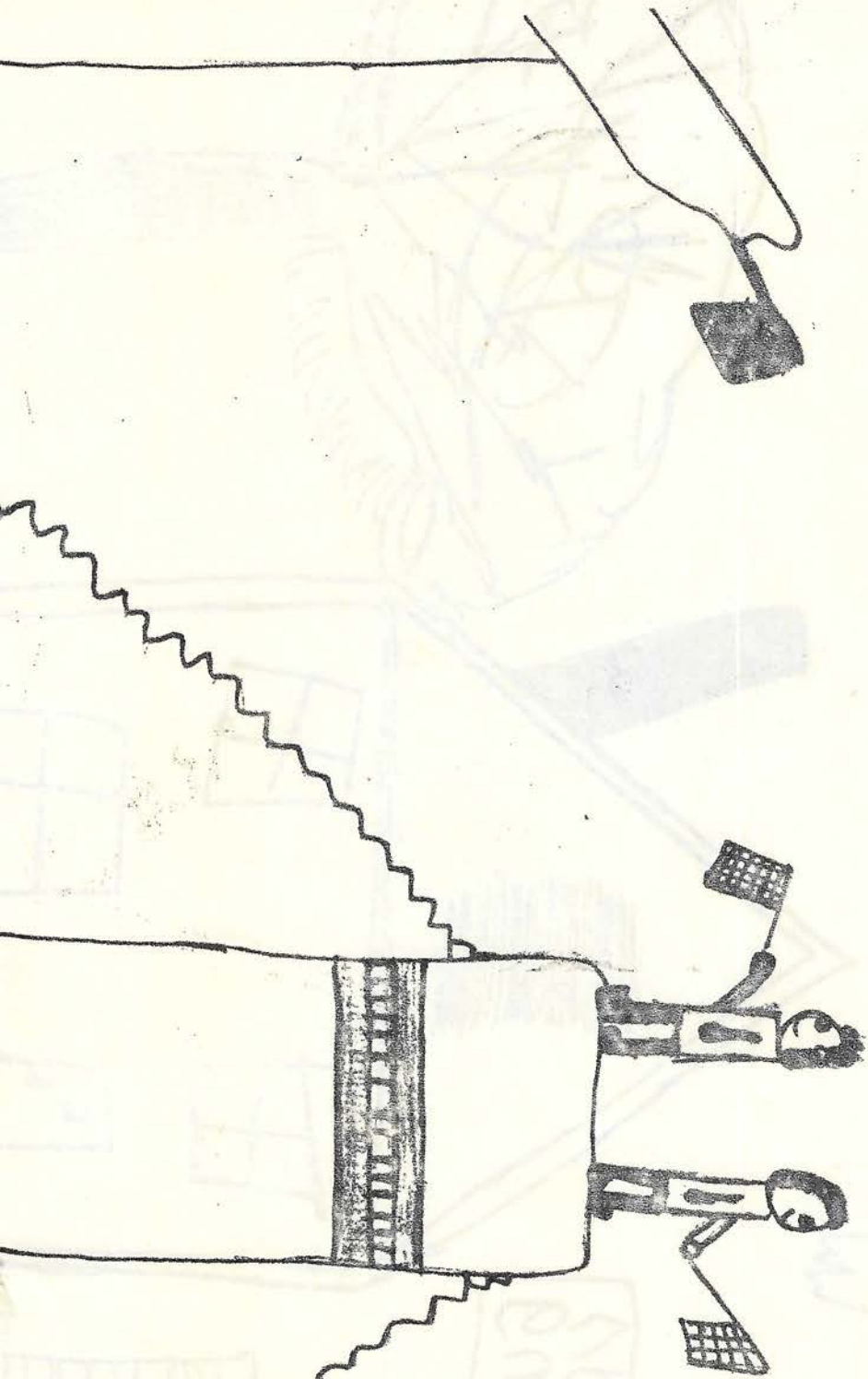


Lilja

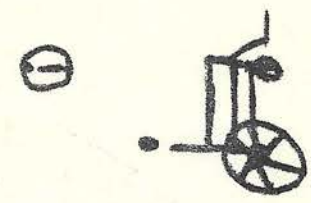
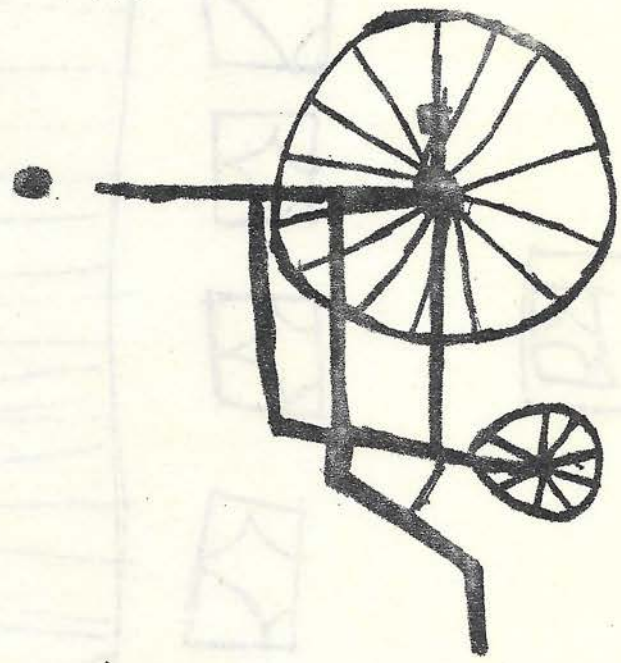
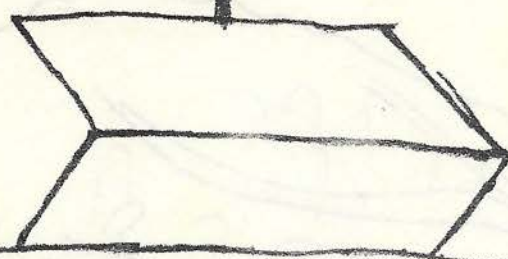
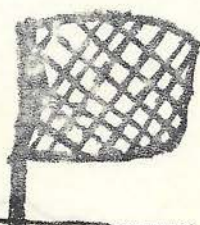
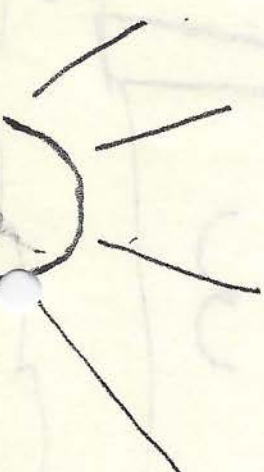
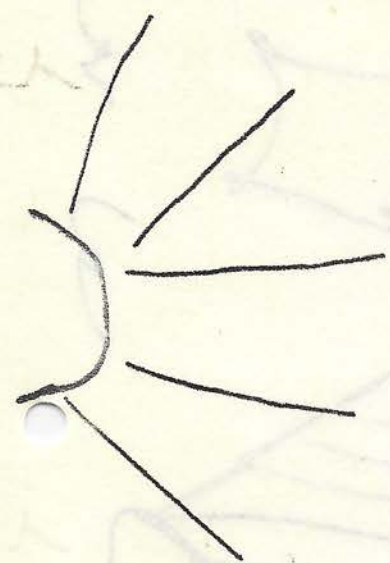


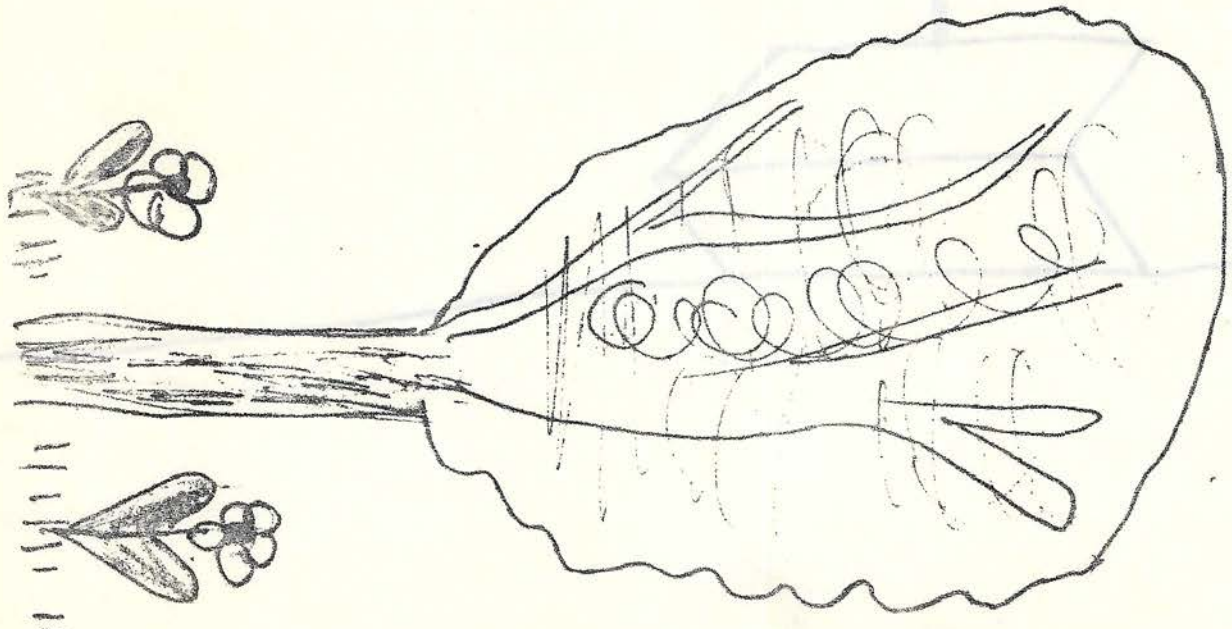
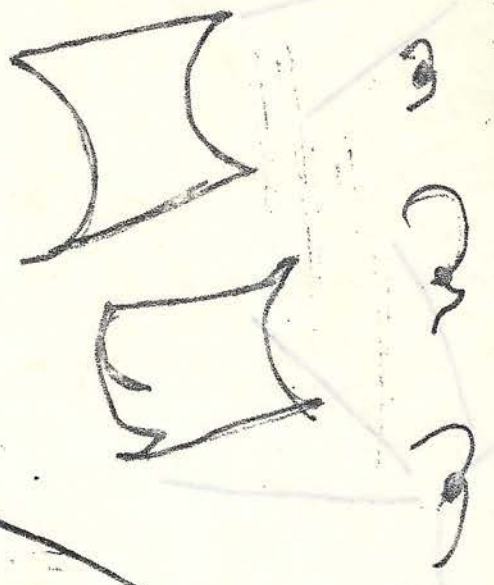
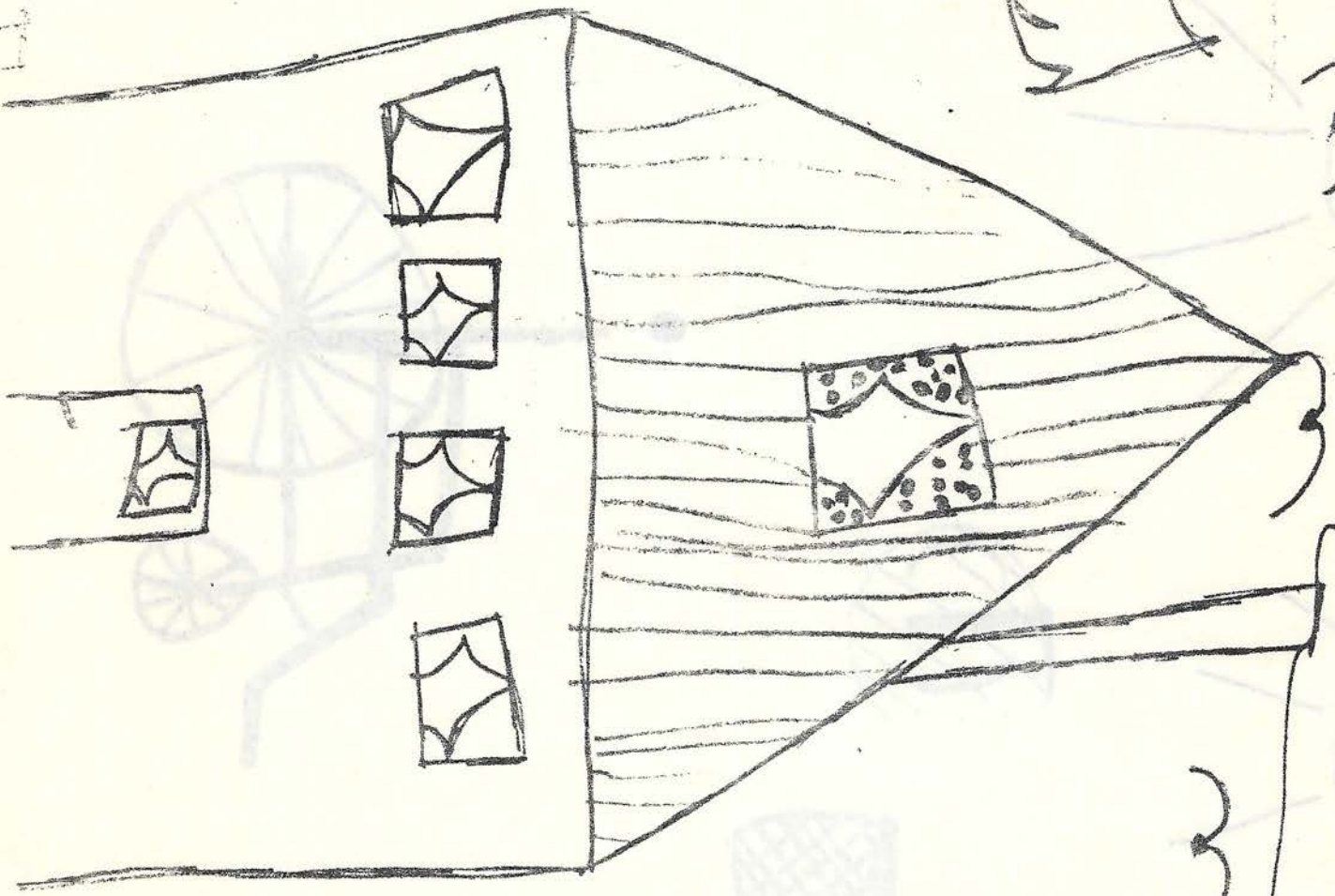
Stigling
Gulliga





JOS
SWARTZ





Debbie.

Vereniging Osteogenesis Imperfecta, opgericht 23 juni 1983

LIDMAATSCHAP/DONATIE

Leden van de VOI kunnen zijn: zij die lijden aan of drager zijn van of ouders zijn van minstens één minderjarig kind met osteogenesis imperfecta. Donateur (begunstiger) worden kan iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI.

CONTRIBUTIE

Lidmaatschap: jaarlijks f 50,—, eventueel in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen;
Donatie: minimaal jaarlijks f 10,—.

U kunt uw contributie/donatie storten op giro 54 33 711
ten name van de VOI
p/a Oosterbaan 26
4386 CN Vlissingen

Onderstaand formulier gelieve u te sturen naar de VOI
p/a Grevelingenstraat 13
4335 XC Middelburg

----- afknippen -----

Opgave voor LIDMAATSCHAP/DONATIE voor de Vereniging
Osteogenesis
Imperfecta

Ondergetekende geeft zich op als lid/donateur*.

Naam: _____ Man/vrouw/gezin*
Adres: _____ Geboortedatum: _____
Postcode: _____ Woonplaats: _____
Datum: _____ Telefoonnummer: _____

(handtekening)

*: doorstrepen wat niet van toepassing is

