

Juli 1984

2e Jaargang no.1.

BREEK PUNT

V
vereniging
osteogenesis
imperfecta

"Breekpunt" is een officieel orgaan van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (V.O.I), versijnt min. twee keer per jaar.

Bestuur V.O.I.:

mw. W.J. Goedhart- Kasander, voorz. (tevens adres
Grevelingenstr. 13, 4335 XC Middelburg. 01180-27117. secretariaat)

mej. A.L.D. Reyerse, secr.
Seisweg 29, 4334 AD Middelburg. 01180-35573 (s'avonds).

dhr. H.W. Goedhart, penningm.
Oosterbaan 26, 4386 CN Vlissingen. 01184-60522.

mw. L.E.M. v. Welzenis- Bunt, med. adviseuze.
Luytelear 1, 5632 BE Eindhoven. 040-416744.

mw. P.W. Heysteeg- Verdonk.
Hardewijkstr. 252, 2573 ZT s'Gravenhage.

dhr. P.H. v. Ooyen.
Eindhovensingel 21, 6844 CA Arnhem.

dhr. J.A. v. Berkum.
Geldersedijk 37a, 8051 SB Hattum.

-0-

Afgevaardigde V.S.O.P.:

mej. M. v.d. Pol, Binnenhof 142, 1354 KN Almere-Haven.

mej. K.H. Strating, Haegweg 125, 2281 AE Rijswijk.

-0-

Maatschappelijkwerkers.:

mej. R. Pouwiel, Vlietstr. 102, 1075 VE Amsterdam. 020-643516.

Voor het rayon: Noord-Holland, Zuid-Holland, Friesland, Groningen en
de Flevopolder.

dhr. J. Troost, Zwaluwstr. 172, 6541 NP Nijmegen. 080-783957.
(s'avonds v. 18.30 - 19.00 u.).

Voor het rayon: Drente, Overijssel, Gelderland, Limburg, Brabant en
Zeeland.

-0-

Redactie Breekpunt: D.M. Goedhart (adres zie voorz.)

Illustratie: mw. Crézee.

Vertalingen duits: dhr. Spork.

Beste lezers,

In dit derde "BREEKPUNT" willen wij U weer de nodige informatie doorgeven, welke voor U van belang zou kunnen zijn.

Tevens willen wij U nog op enkele punten wijzen.

Inverband met het nog klein aantal leden kunnen wij geen accept-girokaarten versturen, het min. aantal leden moet (volgens de PTT) minstens 250 zijn.

Wij verzoeken U daarom uw lidmaatschap, cq. donatie zelf aan de vereniging over te maken.

Als U contacten wilt leggen met mede-leden, kunt U het adres(na overleg met desbetreffend lid) via het secretariaat bekomen.

Kopij voor "Breekpunt" kunt U het gehele jaar door aan ons toezenden.

Inverband met de grote hoeveelheid van informatie-adressen, hebben wij besloten om bij dit nummer een "Breekpunt Supplement" toe te voegen. Dit supplement kunt U dan bij uw andere bescheiden leggen en bewaren als naslagwerk.

Wij zullen U, bij eventueele veranderingen, dan weer bijgewerkte lijsten toesturen.

redactie "Breekpunt"

- INHOUD: blz. 1. Bestuursleden en medewerkers.
 ,, 2. Inhoudsopgave.
 ,, 3. Verslag vergadering.
 ,, 7. Financieel verslag.
 ,, 9. Begroting 1984.
 ,, 11. Medische adviesraad.
 ,, 12. Erfelijkheid
 ,, 14. Diversen.
 ,, 15. Kinderen met O.I. en scholing.
 ,, 18. Reisverslag van fam v.d. Boorn.
 ,, 21. Vakantie en verzekering.
 ,, 22. Maatwerk.
 ,, 24. Kinderhoek.

VERSLAG LEDENvergaring d.d. 12 mei 1984

Plaats: Johannastichting, Heyenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem

Tijd: 13.30 uur tot 17.00 uur

Het eerste half uur wordt aan "ontvangst met koffie" besteed, waarna de voorzitter (om + 14.00 uur) het officiële gedeelte van de middag opent door iedereen welkom te heten. Voor de zgn. nieuwkomers zal het even wennen zijn ineens met zoveel mensen die, evenals zijzelf, betrokken zijn met de ziekte. De kinderen worden aangespoord een tekening te maken, want ook hun aandeel zal een plaatsje in ons contactblad "Breekpunt" krijgen. Volwassenen worden verzocht kopij voor het genoemde blad in te sturen.

De aanwezigen worden erop attent gemaakt, dat bij de bar drukwerk ligt. Zijn de statuten alleen voor de leden (per lid 1 exemplaar) bestemd, het informatieblad is bedoeld voor iedereen die iets over de vereniging wil weten. Het is dan ook de bedoeling dat deze folders door de aanwezigen verspreid worden.

Een woord van dank volgt aan het adres van de Johanna Stichting. De voorzitter heeft de bloemen reeds aan de koffieserveersters gegeven.

De VOI telt nu 44 leden, welk aantal + 60 patiënten met OI vertegenwoordigt, en 17 donateurs. Hopelijk zal verspreiding van het bovengenoemde informatieblad deze aantallen doen stijgen.

Voor de (trein)reisproblemen, waarmee menig gehandicapte te kampen heeft, tonen de NS weliswaar begrip; op korte termijn zien zij echter geen oplossing. De Nederlandse Vereniging voor Revalidatie houdt zich eveneens met deze kwestie bezig. Het bestuur van de VOI zal de ontwikkelingen op dit gebied in de gaten houden.

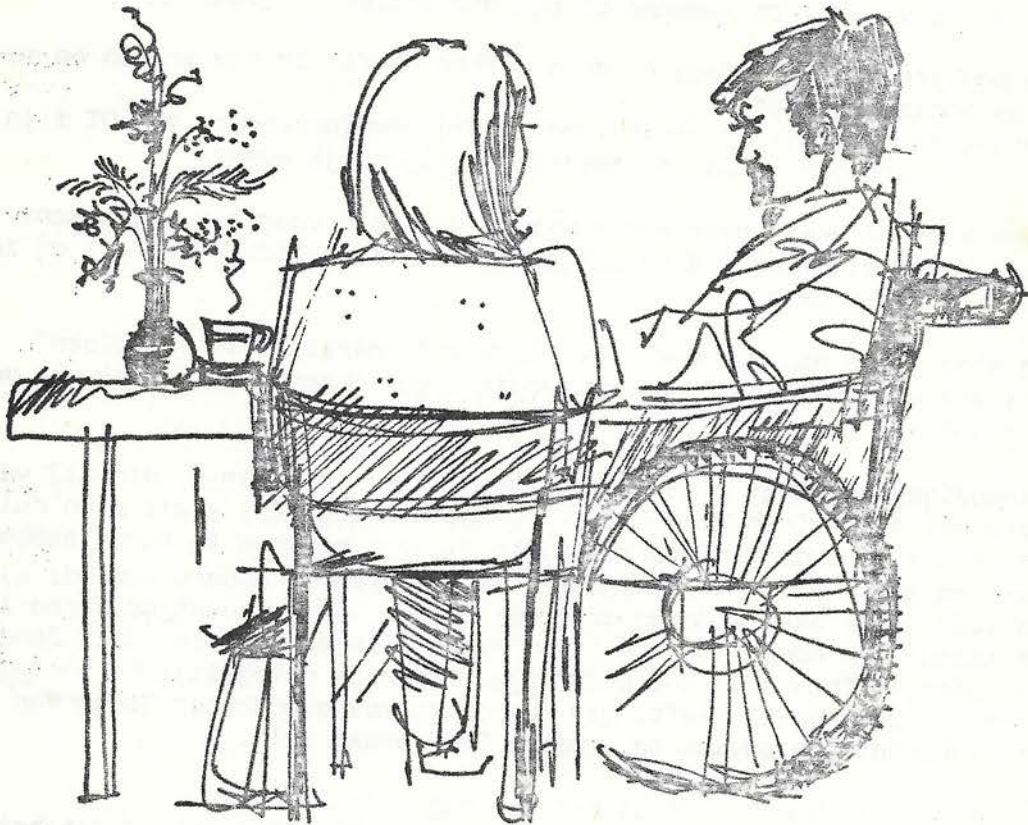
De Gezondheidsmarkt van 20 maart jl., door de Technische Hogeschool te Eindhoven georganiseerd, trok vele belangstellenden. Als vertegenwoordigers van de VOI traden mw. Pouwiel en mw. Van Welzenis op. Heel wat inwoners van "de plaats in het zuiden des lands" hebben zich door hen laten informeren.

In grote lijnen is de kascommissie, bestaande uit de heren Altena en Van Erp, akkoord gegaan met het financieel verslag 1983. Het tekort van 1984 wordt begroot op f 2.300,--.

Dat bestuursleden komen en gaan is in het verenigingsleven gebruikelijk, dus ook bij de VOI. Het rooster van aftreden is als volgt: In 1984 aftredend, maar tot 1986 automatisch herkiesbaar, zijn de heer Van Ooyen en mw. Reijerse. Mw. Goedhart en mw. Heysteeg treden in 1985 af, maar zijn tot 1987 automatisch herkiesbaar. Tenslotte zijn de heer Goedhart en mw. Van Welzenis plus het zevende bestuurslid, over wie later op de middag gestemd wordt, in 1986 aan de beurt om af te treden. Tot 1988 zijn zij automatisch herkiesbaar. Wijzigingen in het rooster van aftreden doen zich voor als aan aftreden niet is te ontkomen (b.v. door ziekte) of als de algemene vergadering tot aftreden van een bestuurslid besluit, b.v. als de leden bezwaren maken tegen het functioneren van desbetreffend bestuurslid.

Naast mw. Van de Pol zal mw. Strating de VOI op de vergaderingen van de VSOP vertegenwoordigen. Als zevende bestuurslid wordt de heer Van Berkum unaniem gekozen. Overeenkomstig het bovenstaande schema zal hij in 1986 aftreden en tot 1988 automatisch herkiesbaar zijn. Tenslotte zijn de navolgende personen actief voor de vereniging: de heer Goedhart uit Middelburg (redacteur "Breekpunt", mw. Pouwiel en de heer Troost (beide maatschappelijke hulpverleners) en de leden van de Medische Adviesraad.

Het woord wordt overgenomen door professor Steendijk, die de Medische Adviesraad heeft samengesteld. Genezing van de ziekte is nog een toekomstdroom; het accent bij de hulpverlening ligt dan ook op begeleiding. De Medische Adviesraad bestaat naast de spreker uit de navolgende specialisten: een orthopeed, een geneticus (voor erfelijkheidsadviezen), een tandarts (in verband met de soms aanwezige dëntinogenesis imperfecta), een keel-, neus- en oorarts (in verband met doofheid, die bij sommigen duidelijk is), een fysiotherapeut en (last but not least) mw. Van Welzenis. In Engeland is heel wat medische kennis inzake OI in één persoon verenigd. Ons land kent geen Dr. Paterson. Bovengenoemde specialisten doen echter hun best voor de meeste problemen een oplossing te zoeken.



Vervolgens worden de van tevoren schriftelijk gestelde vragen door professor Steendijk doorgenomen:

Vraag: Hoe is de rechtspositie van ouders van een OI-kind tegenover artsen? Wie beslist uiteindelijk, zijn artsen "adviseurs"?

Antw.: Artsen zijn altijd adviseurs. De patiënt heeft wel degelijk het recht te zeggen "tot hier aan toe". Het voortijdig beëindigen van onderzoek of behandeling is hem dus toegestaan.

Vraag: In hoeverre is het mogelijk (als ouders) kopieën te krijgen van medische correspondentie en eventueel röntgenfoto's, om zo goed mogelijk geïnformeerd te zijn?

Antw.: Foto's horen op de röntgenafdeling thuis; het tijdelijk uitlenen ervan moet echter wel tot de mogelijkheden bestaan. Over het ter inzage geven van medische correspondentie moet de arts zelf beslissen. Zelf geef ik, als hierom gevraagd wordt, altijd inzage van mijn brieven. Zonodig licht ik de inhoud toe.

Vraag: Is het bekend dat er bloedaarmoede voorkomt bij OI-patiënten?

Antw.: Nee.

Vraag: Is het normaal dat OI-patiënten doorlopend zware rugklachten hebben? Komt bij allemaal scoliose (= zijdelingse verkromping van de ruggegraat) voor en wat is bij OI de beste behandelwijze?

Antw.: Bij de wat ernstiger vormen van OI is de kans iets groter. Niets is echter te voorspellen. Corsetten geven enige steun; operatief ingrijpen is nogal riskant, gezien de slechte botkwaliteit die beperkingen met zich meebrengt. Het is een goede zaak de spieren zoveel mogelijk in conditie te houden. b.v. door te zwemmen of aan gymnastiek te doen.

Vraag: Kunt u bewijzen of mijn dochter deze ziekte heeft? Ik heb vragen op medisch en sociaal gebied.

Antw.: Deze vraag is moeilijk te beantwoorden. Bij sommige vormen van OI zijn de klachten zo beperkt, dat de twijfel begrijpelijk wordt.

Uit het publiek komt de vraag naar voren wat de risico's voor het nageslacht zijn. Het thema "voortplanting" is te uitgebreid (en te patiënt-gericht) om in dit tijdsbestek te behandelen.

Vraag: Is erg slap vlees aan de bovenarmen (zakken) operatief te verhelpen?

Antw.: Ik denk van wel. De plastische chirurgie biedt tegenwoordig heel wat mogelijkheden.

Eén van de aanwezigen beklagt zich over de gebrekkige informatie, die zij van medewerkers van het Academisch Ziekenhuis Groningen kreeg. Zij voelt zich duidelijk "van de domme gehouden". Zonder toelichting zou mevrouw te horen hebben gekregen: "Uw kind heeft OI". De navolgende feiten waren de ouders bekend: a) Het kind werd vóór de berekende datum geboren; b) Eén van de beentjes stond in een verkeerde stand; ter hoogte van de heup bevond zich een uitsteeksel. Zonder inzage van de (röntgen)foto's is het professor Steendijk onmogelijk te beoordelen of het kind wel of geen OI heeft. Hij adviseert mevrouw dokter Rouwé van desbetreffend ziekenhuis om advies te vragen, "hij praat wél".

Vraag (uit het publiek): Heeft contact met een magnetiseur zin?

Antw.: Alternatieve geneeswijzen zijn vaak succesvol. Dit komt ook, omdat het persoonlijk contact erg goed is. Acupunctuur wijst professor Steendijk af. Het heil van geneeskrachtige stenen acht hij evenmin waarschijnlijk. Overleg met uw arts, voordat u met een alternatieve genezer in zee gaat. Met het vertrouwen dat de patiënt in zijn arts (en omgekeerd) heeft, is ook veel te bereiken.

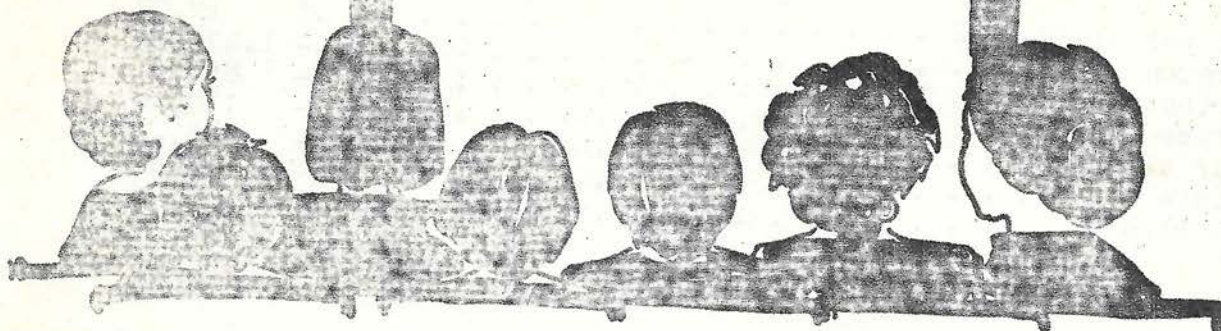
Tenslotte wordt de vraag gesteld of altijd op het advies van de behandelend arts (b.v. orthopeed) moet worden afgegaan. Professor Steendijk geeft de voorkeur aan een voorzichtige aanpak, met name op orthopedisch gebied. Het materiaal (bot) is nu eenmaal slecht. Bovendien blijken de botbreuken op zich vaak anders te zijn dan in de medische boeken staat beschreven.

De voorzitter neemt de microfoon over, want ze wil nog enkele korte mededelingen kwijt:

- a) Binnenkort zal contact gelegd worden tussen de VCI en de samensteller van het televisieprogramma "Rondom Tien", de heer Slosuvenhoek;
- b) Informatie over de Medische Adviesraad (namen van de leden) volgt zo spoedig mogelijk. Voorlopig kunt u het beste eerst mw. Van Welzenis raadplegen;
- c) De "Libelle" wordt binnenkort nog eens benaderd;
- d) Er wordt gewerkt aan kaartjes ten behoeve van (para)medische hulpverleners.

amerikaanse film
over
osies genesis imperfecta

6



In verband met te verwachten taalproblemen geeft mw. Van Welzenis enige toelichting op de film "Brittle Bones" van de American Brittle Bone Society. Vele aspecten van OI worden in de film belicht. Angst en wanhoop zijn zaken waarmee ouders van kinderen met de ziekte dagelijks te kampen hebben. Daarentegen komen ook het onbegrensde optimisme en de levensvreugde van kinderen met OI duidelijk naar voren. Het is een film die, zij het in vogelvlucht, niet in het minst afbreuk doet aan de harde werkelijkheid. Tenslotte worden in de film in het kort de verschijnselen van OI belicht. Desbetreffende wetenschapper is optimistisch voor wat betreft het identificeren van specifieke dragers. Dan pas kan gewerkt worden aan een effectieve behandeling en het voorkómen van de ziekte.

Na de pauze (+ 16.00 uur) doet de voorzitter verslag van haar eerste televisie-optreden. Het onderwerp van desbetreffende reportage was erfelijkheid. Als lid van het overkoepelend orgaan, de VSOP, voerde mw. Goedhart (met echtgenoot) het woord namens de VOI, hetgeen in de reportage tot haar spijt niet duidelijk naar voren kwam.

Er wordt gestemd of er behoefte bestaat aan bijeenkomsten, die langer dan een middag (b.v. een weekend) in beslag nemen. Bestudering van de opgaande vingers wijst uit, dat de aanwezigen tevreden zijn met de huidige opzet, tweemaal per jaar elkaar op een middag te ontmoeten.

De suggestie om gezinnen, betrokken bij OI met alle gevolgen vandien, bij elkaar te brengen met het doel tot oplossingen van problemen te komen, wordt evenmin met enthousiasme begroet. Onze maatschappelijk werker, de heer Troost, heeft toegezegd dit thema in "Breekpunt" aan de orde te stellen. Wel wordt opgemerkt, dat er evenzeer problemen kunnen bestaan bij OI-patiënten die zelfstandig (dus niet in gezinsverband) wonen.

Aarzelend wordt gereageerd op de vraag of er behoefte bestaat aan studiebegeleiding die gericht is op gehandicapten. Er blijken nl. deskundigen op dit gebied te bestaan.

De begrippen "dominant" en "recessief" erfelijk zullen in "Breekpunt" worden uitgelegd.

De laatste vraag gaat over dekbedden. Betrokkene is allergisch voor echt dons en ondervindt veel hinder van (overmatig) transpireren bij gebruik van een synthetisch dekbed. Het "Paradiso"-dekbed, verkrijgbaar bij V & D, wordt aanbevolen.

Boven alle verwachtingen kan het programma van de middag als afgerond worden beschouwd, en wel op tijd (17.00 uur). De voorzitter adviseert de genodigden bij hun reis naar huis voorzichtig te zijn en bedankt voor de goede opkomst.

I N K O M S T E N

Saldo per 31-12-1982	f	17,07
Bijdragen	-	1.476,05
Contributie	-	850,--
Donaties	-	130,--
Retour bijeenkomst	-	25,--
Subsidie	-	825,40
Rente giro	-	1,89

 f 3.325,41

 =====

Noot: Over 1982 is een klein kasverschil ontstaan van f 9,08, welke niet
 (a) te achterhalen is, dit door de zeer moeilijke situatie destijds.
 Dit bedragje is afgedekt. Wij waren toen nog geen vereniging.
 Voor verklaring van deze cijfers zie onderstaande bijlage.

(b) Stand per oprichtingsdatum ledenaantal: 38, dit is t/m 31-12-'83
 onveranderd gebleven.
 Stand per oprichtingsdatum donateurs: 10, dit is t/m 31-12-'83
 onveranderd gebleven.

Bijlage financ. overzicht per 31-12-83.I N K O M S T E N

1. Bijdragen: Ontvangen giften bij oprichting	f	1.476,05
van div. personen.		
2. Contributie: 28 x f 25,--	f700,--	
1 x f 50,--	- 50,--	
Vooruitontvangen		
1984	-100,--	
2 x f 50,--		f 850,--
3. Donatie:		
4 x f 25,--	f100,--	
3 x f 10,--	- 30,--	
		f 130,--
5. Subsidie: 1 malig Stichting Promesso over 1983	f	825,40
6. Saldo Giro 31-12-1983, f 1.027,16, rente over 1983	f	1,89

U I T G A V E N

Porto, tel. secr.	f	878,23
Kantoor, adm. behoeften	-	666,69
Representatiekosten	-	57,--
Reiskosten.	-	205,29
Bosk, werkgroep 2000.	-	6,--
Medische bibliotheek.	-	21,60
Contributies.	-	66,03
Kamer van Koophandel.	-	65,05
Kosten Ledenvergadering	-	297,22
Statuten Kl. mensen	-	5,--
Verzekering	-	30,14
Saldo giro per 31-12-1983	-	1.027,16

f3.325,41

=====

U I T G A V E N .

1. Porto: f 383,65, Telefoon secr.: f 494,58.	f	878,23
2. Kantoorbehoefden: stencilinkt, papier (voor o.a. uitgave van verenigingsblad)	-	666,69
3. Representatiekosten: bloemen, babbelaars	-	57,--
4. Reiskosten tijdens oprichting vereniging:		
dd. 12-03-83 Utrecht f 51,--		
dd. 24-03-83 Eindhoven- 45,90		
dd. 17-06-83 mej. v.d. Pol f 61,--		
dd. 25-10-83 Med. Fac. - 47,39		
5. Bosk Werkgroep 2000 Informatie	-	205,29
6. Med. Bibliotheek voor informatie	-	6,--
7. VSOP-lidmaatschap f 25,--		
Engelse vereniging - 41,03		
8. Kamer van Koophandel, inschrijvingskosten.	-	66,03
9. Bijeenkomsten/ledenvergaderingen:		
dd. 13-05-83 Utrecht f 147,22		
dd. 28-10-83 Arnhem - 150,--		
10. Statuten(kl. mensen) voor informatie oprichting van onze vereniging.	-	297,22
11. Verzekering W.A.	-	5,--
		30,14

BEGROTING 1984.

Contributie.	f 1.900,--	Porto, telefoon.	f 1.000,--
Donatie.	170,--	Kantoorbehoefden.	700,--
		Bijeenkomsten	600,--
		Lidm. Verenigingen.	75,--
		Verzekering W.A.	65,--
		Representatiekosten	100,--
		Reiskosten (bestuur).	800,--
		Drukwerk.	1.000,--
		Kamer van Koophandel.	58,50
Tekort begroot	2.328,50		

f 4.398,50
=====

f 4.398,50
=====

Voor verklaring begroting zie bijlage.

Verklaring begroting 1984.Inkomsten

Leden: 38 x f 50,-- = f 1.900,--
 Donateurs: 10 = - 170,--

UitgavenPorto/telefoon:

Gezien het feit dat alle bestuursleden ver van elkaar wonen, van Arnhem tot Middelburg, van Eindhoven tot Amsterdam, moet er veel telefonisch gebeuren.

Dit is een groot nadeel van een landelijke vereniging.

Ook de organisatie van de bijeenkomsten, ledenvergaderingen, opstarten en ontwikkelen van activiteiten, kost veel telefoontjes.

Denk maar aan VSOP kontakten, medische adviesraad enz.

Tevens vragen veel leden per telefoon om raad of informatie.

In de portokosten is tevens begrepen het verzenden van ons blad "Breekpunt", verder notulen van vergaderingen, informatie-materiaal aan mensen die hierom vragen.

Kantoorbehoefden:

Hier valt o.a. onder: papier voor "Breekpunt", reparatie en verbruik van stencilmachine en typemachine, ledenkaarten, kasboek, enz.

Bijeenkomsten:

Zoals U weet houden wij 2 x per jaar een ledenvergadering, c.q. bijeenkomst.

De kosten van zaalhuur, koffie enz. dienen wij eigenlijk te begroten op f 500,-- per keer.

Tot op heden is het ons gelukt hieronder te blijven. Het bestuur doet het uiterste om met deze f 600,-- voor 2 bijeenkomsten rond te komen.

Representatiekosten:

10

Hierbij valt te denken aan mensen die voor onze vereniging wat pro-deo doen, zoals artsen die op onze bijeenkomsten spreken en ons helpen. Een bloemetje of zoiets is toch het minste wat we moeten doen.

Reiskosten:

Tot op heden hebben de bestuursleden de reiskosten naar de bestuursvergaderingen altijd uit eigen middelen voldaan. Men zal begrijpen dat dit op den duur moeilijk vol te houden is. Immers, er zijn er die alleen van een uitkering moeten rondkomen. Verder hebben we 2 afgevaardigden in de VSOP, voor ons van groot belang. Wij kunnen onmogelijk verlangen dat dit alles uit "eigen zak" wordt betaald. Het bestuur acht het redelijk dat de werkelijke reiskosten (die noodzakelijk zijn) geheel of ten dele worden vergoed. Duidelijk is dat de reiskosten naar de jaarlijkse bijeenkomsten niet worden vergoed. Dit zou onredelijk zijn t.o.v. de andere leden van onze vereniging.

Drukwerk/Voorlichting:

Willen wij onze activiteiten m.b.t. de voorlichting van onze vereniging uitbreiden, dan moet er een voorlichtingsfolder/boekje komen. Dit boekje moet gedrukt worden. We hebben een oude stencilmachine die op z'n laatste benen loopt en de folder/boekje daarop maken is niet te doen, het zou een blamage worden. Uit heel het land krijgen wij nl. vragen om informatie over O.I., zoals van medische centra, artsen, scholen en partikulieren. Wij willen dit in 1984 graag verwezelijken. Voorlichting en informatie geven is immers een doelstelling van onze vereniging.

Slot-opmerking:

Zoals uit de begroting voor 1984 blijkt zal er een tekort ontstaan van maar liefst f 2.328,50 minimaal. Hierbij is er van uitgegaan dat ALLE leden en donateurs werkelijk betalen. Veel bestuursleden en meewerkende-leden betalen (ook dan nog) veel uit eigen zak.

Het bestuur (m.n. Mw. Heijsteeg uit Den Haag) is druk doende ergens subsidie los te krijgen, hetgeen erg moeilijk is omdat we een landelijke vereniging zijn en nergens onder vallen. Voor landelijke verenigingen zijn ook landelijke fondsen, zoals het Rheumafonds enz. Maar er is geen O.I.-fonds!! Mocht dus iemand een fonds, stichting of wat danook weten waar we kunnen aankloppen, dan gaarne bericht. U ziet, we worstelen met ons geld om rond te komen. Bij gebrek aan financiële middelen is het ons niet mogelijk werkelijk AKTIEF verder te gaan en komt alles op een laag pitje en dat mag nooit gebeuren. Natuurlijk komt dit ook omdat we een kleine vereniging zijn. We hebben nog veel pijlen op de boog. Achter de schermen wordt hard gewerkt en we hebben in ons korte bestaan al goede resultaten geboekt, maar we zijn er nog lang niet. Help mee donateurs of "gevers" te vinden!!!!!!! En, is de contributie voor U te hoog, bel dan met ons secretariaat, we vinden dan altijd een oplossing en het blijft natuurlijk vertrouwelijk. We rekenen op U !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

het bestuur, mei 1984.

P.S. Vragen, opmerkingen of adviezen gaarne aan ons secretariaat, wat de een niet weet, weet misschien de ander.

Informatie over de Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad bestaat uit de navolgende leden:

- Dr. F.A. Beemer, kinderarts-geneticus
Wilhelmina Kinderziekenhuis
Nieuwe Gracht 137
3512 LK Utrecht
- P.P. Besselaar, orthopeed
Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam Zuidoost
- J.M. van Doorne, tandarts
Tandheelkundig Instituut
Afd. Maxillo-faciale Prothetiek
Sorbonnelaan 16
3508 TB Utrecht
- P. Helders, fysiotherapeut
Wilhelmina Kinderziekenhuis
Nieuwe Gracht 137
3512 LK Utrecht
- Prof. Dr. R. Steendijk, kinderarts
Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam Zuidoost
- R.A. Tange, keel-, neus- en oorarts
Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam Zuidoost
- mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt, arts
Luytelaer 1
5632 BE Eindhoven

Het inschakelen van de Medische Adviesraad kan het beste via uw huisarts of behandelend specialist gebeuren: "intercollegiaal overleg" wordt dit genoemd. Op deze manier komt het vertrouwen tussen u en de arts (en omgekeerd) het minst in het gedrang. Bij twijfel kunt u beter eerst mw. Van Welzenis vragen welke tactiek u moet volgen. Zij is telefonisch te bereiken onder nummer (040) 416744. Succes!

(AR 06-84)

** CITAAT **

"Niets menselijks is de specialisten vreemd." ... Prof. Dr. R. Steendijk

Tijdens de vergadering van 12 mei j.l. werd de vraag gesteld wat autosomaal recessieve overerving is. Aangezien ik voor de vereniging kort geleden een voorlichtingsdag over erfelijkheid heb bijgewoond en alles dus vers in het geheugen ligt heb ik aangeboden dit werkje op mij te nemen.

Voor een goed inzicht in de erfelijkheidsleer is het nodig eerst een aantal begrippen duidelijk te maken.

Ieder mens is opgebouwd uit een aantal organen, zoals het hart, de hersenen, het skelet en al de andere organen.

Deze organen zijn weer opgebouwd uit weefsels zoals het spierweefsel, botweefsel, steunweefsel enz. enz.

Op hun beurt zijn weefsel weer opgebouwd uit cellen, de werking van deze cellen wordt geregeld door de chromosomen.

Deze microscopisch kleine moleculen zijn de dragers van de erfelijke eigenschappen.

De chromosomen zijn als het ware het recept aan de hand waarvan de cel zijn werk doet.

Alle chromosomen samen vormen de blauwdruk van de mens. Omdat geen twee mensen (behalve éneelinge tweelingen) exact dezelfde chromosomen hebben, is ieder mens verschillend.

De mens heeft 23 paren van deze chromosomen, deze 23 paren worden verdeeld in geslachtschromosomen (1paar) en niet-geslachtschromosomen (22 paar).

De laatste groep worden de autosomen genoemd, dit verklaard gelijk de uitdrukking autosomaal.

Dit betekent dat het niet uit maakt of de drager van zo'n chromosoom een man of een vrouw is, het kan bij beide voorkomen.

Het paar geslachtschromosomen bepaalt het geslacht van de mens.

Er bestaan 2 soorten geslachtschromosomen, X en Y genoemd.

Een vrouw heeft 2 X-chromosomen, een man heeft zowel een X-chromosoom als een Y-chromosoom. (zie fig. 1)

Fig. 1



Hier zijn de 23 paar chromosomen van de man afgebeeld.

Als een cel zich deelt, verdichten de chromosomen zich waardoor ze, onder een microscoop gezien, zichtbaar worden.

Door ze met kleurstof te behandelen, te fotograferen en uit te vergroten, kan men de chromosomen rangschikken en nummeren.

De menselijke cel telt 46 chromosomen, die allemaal afstammen van de bevruchte eicel waarmee het nieuwe leven begon. 23 Chromosomen kwamen oorspronkelijk via de zaadcel van de vader en 23 andere, gelijksoortige chromosomen, bevonden zich in de eicel van de moeder.

Daarom spreekt men van 23 paar chromosomen omdat elke eigenschap in tweevoud aanwezig is.

Het 23ste paar chromosomen is bij de man niet gelijk. De man heeft één X chromosoom en een bijbehorend Y chromosoom dat veel kleiner is, zoals u geheel links op de afbeelding ziet.

De vrouw heeft als 23ste paar 2 gelijke chromosomen die XX genoemd worden.

Eén chromosoom bevat gemiddeld zo'n 2000 erfelijke eigenschappen. Zo'n eigenschap op een chromosoom wordt een gen genoemd, ieder gen is het recept voor één stof.

Alles bij elkaar heeft de mens dus ca. 100.000 erfelijke eigenschappen. Wanneer één gen (of meer) niet goed is kan dat individu afwijkingen vertonen.

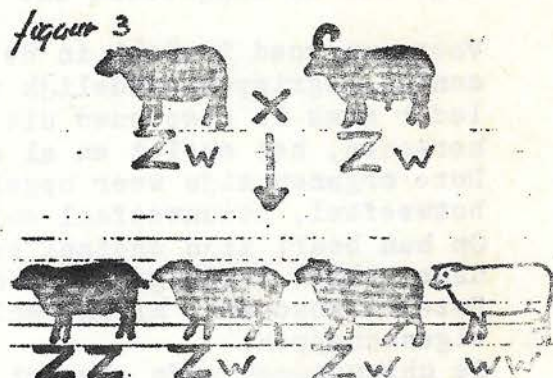
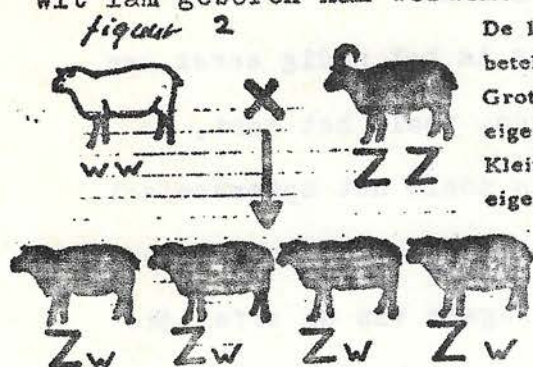
O.I. is daar een voorbeeld van. Er bestaan ook gevallen waarbij een heel chromosoom fout is, zoals bij het mongooltje.

Zoals vermeld heeft de mens chromosomenparen. De twee chromosomen binnen een paar is gelijkwaardig, we hebben ze dubbel.

Ze zijn echter niet hetzelfde, er zijn namelijk twee soorten eigenschappen, recessief en dominant.

Een eigenschap kan dominant zijn, dan is het overheersend, ze zijn sterker dan de andere, de recessieve.

Voor de duidelijkheid een voorbeeld: Schapen kunnen wit of zwart zijn. De zwarte eigenschap is dominant, de witte is recessief. Wanneer een zwart stamboekschaap gekruist wordt met een wit stamboekschaap zijn alle jongen zwart (zie fig. 2). Deze lammeren kunnen niet worden opgenomen in het stamboek omdat, wanneer ze met elkaar gekruist worden er uit twee zwarte schapen een wit lam geboren kan worden.



We spreken in dit geval van dominante overerving voor zwart en recessieve overerving voor wit.

We kunnen ook spreken van autosomaal dominante overerving omdat zowel de oeien als de rammen zwart zijn, het geslacht heeft geen invloed op de kleur van het beest.

Wanneer de eerste zwarte lammeren (van het zwarte met het witte schaap) toch in het stamboek komen en gekruist worden met zuivere schapen heeft 50% van hun jongen de kans om onzuiver te zijn, ze kunnen dragers zijn van de recessieve witte eigenschap.

Deze eigenschap kan na vele generaties weer opduiken als twee van deze dragers met elkaar gekruist worden. Deze twee hebben 25% kans op een wit jong, 50 % kans op een jong dat drager is en 25 % kans op een zuiver zwart jong.

Er bestaat ook nog geslachts gebonden overerving maar daar zal ik nu niet op ingaan.

Zoals bekend bestaan er verschillende vormen van O.I., deze vormen onderscheiden zich o.a. door verschil in overerving.

Voor zover mij bekend zijn er drie soorten overerving nl:

- autosomaal dominant
- autosomaal recessief
- X-chromosoom gebonden overerving.

In het eerste geval is er dus sprake van een afwijkend gen op een van de 44 autosomale (niet-geslachts) chromosomen.

Dit betekent dat er wel een goed gen aanwezig is maar dat het overheerst wordt door het O.I. veroorzakende gen.

Wanneer in een familie zo'n dominant gen aanwezig is heeft 50 % van de kinderen kans op de afwijking.

Dit hoeft niet perse te betekenen dat die persoon de afwijking even erg heeft. Het kan erger maar het kan ook minder erg, er zijn gevallen waar iemand O.I. heeft doch geen of nauwelijks symptomen vertoont.

In het geval van autosomaal recessieve overerving kan iemand drager zijn van het O.I.-gen zonder ermee behept te zijn.

Een recessief gen komt pas in de openbaarheid wanneer iemand er twee van heeft.

Er is dan geen dominant goed gen wat het O.I.-gen overheerst.

Normaal gesproken is de kans dat twee dragers van het recessieve gen een relatie aangaan niet groot.

Wanneer familieleden van elkaar (kortbij af verweg) afstammen van een drager van het recessieve gen is de kans veel groter dat ze beide drager zijn.

Dit geldt trouwens voor iedere erfelijke aandoening, waarvan, naar men zegt, iedereen er 4 onder de leden heeft zonder dat dit zich openbaart.

Maar goed dat er zoveel verschillende erfelijke aandoeningen bestaan.

Ik hoop dat het verhaal een beetje duidelijk en goed te begrijpen is.

Wanneer dit niet het geval is hoor ik het graag en kan ik of iemand anders proberen het nog eens op een andere manier uit te leggen.

Jan-Arie van Berkum,
Geldersedijk 37a
8051 SB Hattum tel. 05206-45626.

-0-

Alterhande.

--Oproep--

Wie wil corresponderen met Ivy Neville uit Groot-Brittannië? Mevrouw zou graag meer over Nederland willen weten; vooral molens en woonboten hebben haar belangstelling. Ze heeft zich al een beetje in onze taal verdiept.

U kunt uw brief richten aan: Mrs. Ivy Neville
60 Graham Avenue
Broxbourne
Herts EN10 7 DU
England.

--Tip-- van Annemiek de Groot (lid VCI).

Het boek "Give every day a change" van Beverly Plummer beschrijft het leven van een CI-patiëntje. Annemiek heeft de moeder - zij is tevens de schrijfster van het boek - acht jaar geleden ontmoet. Toentertijd was zij actief in de (Amerikaanse) vereniging van CI-patiënten. De uitgeverij van het boek is: G.P. Putnam's Sons

200 Maddison Avenue
New York NY 10016 USA.

Het boek is in 1970 uitgegeven. Waarschijnlijk is het ook in Nederland, uiteraard op bestelling, via de boekhandel verkrijgbaar.

--Gehoort uit een kindermond--

Een jongetje moest de jas van de professor aan de kapstok gaan hangen, toen hij terugkwam, zei hij tegen z'n moeder, fluisterend: "zeg, de professor heeft vast al zijn verstand in z'n jas zitten, die woog als lood."

Kinderen met Osteogenesis Imperfecta binnen het gewone onderwijs.

In dit artikel ga ik er van uit dat iedereen weet wat O.I. inhoud, ik zal dus ook geen uitvoerige uiteenzetting geven over het ziektebeeld.

Omdat ikzelf O.I. heb en regelmatig op scholen heb gewerkt, schrijf ik dit artikel.

Ik weet hoe moeilijk het is voor ouders om een keus te maken uit het gewone en het buitengewoon onderwijs (mytyschool).

Niet alleen voor ouders is deze keus moeilijk, ook onderwijsgevende zullen moeten kijken of zij het risico kunnen en willen nemen.

Zelf ben ik dan ook te rade gegaan bij mevrouw T. Huigens van de stichting Handicap en Studie in Nijmegen.

De doelstelling van deze stichting is om de vaak moeilijke combinatie van gehandicapt zijn en studeren mogelijk te maken binnen het gewoon onderwijs.

Helaas heeft deze stichting niet de mogelijkheid om zich bezig te houden met het gewone lager onderwijs.

Toch wilde men ons wel enkele tips geven en in individuele gevallen adviseren.



Welke problemen kom je zoal tegen.

Ten eerste zul je een keus moeten maken welk onderwijs voor je kind het beste is.

Dit zal natuurlijk afhangen van de mate van O.I.

Dit keer wil ik het "gewone" onderwijs behandelen, in het volgende nummer komt een artikel over het buitengewoon onderwijs.

Aanname school.

Als een kind met O.I. wordt aangemeld op een gewone school is het belangrijk om alle onderwijsgevende in te lichten over de aard van de handicap van uw kind.

Iets wat belangrijk is, is dat het kind zelf aan zijn/haar klasgenootjes verteld wat het heeft.

De onderwijzer(es) kan het een en ander toelichten in het eerste groepsgesprek.

De ervaring is dat kinderen, als er eerlijk en open over gepraat wordt, dit accepteren en er rekening mee houden.

Iemand met O.I. moet natuurlijk voorzichtig zijn, vaak weet het kind zelf wel wat het wel en niet kan.

Laat hem dit zelf aangeven.

Als een kind met O.I. iets fout doet moet de onderwijzer(es) hem gewoon straffen en er geen uitzondering van maken, **NOOIT SLAAN** en zelfs niet **DREIGEN**, dit kan een spontane fractuur veroorzaken waar niemand mee gebaat is.

Ziekenhuisopname.

De ervaring heeft geleerd dat kinderen met O.I. vaak een goed I.Q. hebben, hij/zij zal dan het tempo binnen het gewone onderwijs goed kunnen bijhouden.

Helaas komt het regelmatig voor dat een kind met O.I. soms maanden van school af is doordat hij/zij iets gebroken heeft.

Dit heeft in het verleden vaak tot gevolg gehad dat kinderen met O.I. hiaten in hun opleiding opliepen.

Gelukkig bestaat er nu de mogelijkheid van het les op bed krijgen in het ziekenhuis.

Sommige ziekenhuizen hebben eigen onderwijzend personeel in dienst, mocht dat bij U niet het geval zijn dan kunt U bij de afdeling onderwijs van de gemeente vragen naar het instituut Leerlingbegeleiding voor langdurig zieken, die uw kind dan een onderwijzer(es) toewijzen.

Eventueel kunt U zelf een oproep doen voor een werkloze onderwijzer(es) die uw kind les wil geven in het ziekenhuis.

Door goed overleg met de school en de onderwijzer(es) in het ziekenhuis kunnen hiaten worden voorkomen en kan Uw kind na het ziekenhuisverblijf weer verder met school, zonder iets gemist te hebben.

Gymles en speelkwartier.

Als het enigszins mogelijk is moet men het kind zoveel mogelijk laten deelnemen aan alle activiteiten op school, dus ook de gymles.

Bij sommige lessen zal het niet mogelijk zijn om actief deel te nemen, maar laat hem/haar dan voor scheidsrechter spelen of supporten.

In ieder geval het kind geen vrij geven, anders ontstaan er scheve verhoudingen in de klas.

Het speelkwartier kan extra risico's geven, laat het kind zelf bepalen of het binnen of buiten wil spelen.

Als er buiten gevoetbald wordt is het niet verstandig om buiten te gaan spelen, dit moet individueel en per situatie bekeken worden.

Fractuur.

Ondanks alle goede bedoelingen en voorzichtigheid zal het voor kunnen komen dat uw zoon of dochter iets breekt op school.

Laat dan altijd uw telefoonnummer achter waar uw bereikbaar bent en vertel de docent(e) wat hij/zij moet doen in geval van botbreuk.

Als U, als ouder, niet bereikbaar bent, laat dan een van de docenten mee naar het ziekenhuis gaan.

Iets wat ook van belang is, is dat

je als ouders praat met het kind die tijdens het breken dichtbij aanwezig was, of de onderwijzer(es) waar uw zoon of dochter iets bij gebroken heeft.

Schuldgevoelens zijn hier vaak niet op zijn plaats en door hierover te praten kun je misplaatst schuldgevoel voorkomen.

Toegankelijkheid.

Als laatste wil ik nog even vermelden, dat alle openbare scholen die na 1976 zijn gebouwd aangepast moeten zijn.

Helaas is deze verplichting er niet bij Katholieke, Protestanten en bijzonder neutrale scholen en zal het vaak aan het bestuur liggen of de school wel of niet is aangepast.

Mocht de school bij U in de buurt niet toegankelijk zijn dan zijn er enkele mogelijkheden om hem toegankelijk te maken.

Soms heeft de school financiële middelen zelf beschikbaar, anders kan er een aanvraag ingediend worden bij één van de particuliere fondsen.

Mocht U naar aanleiding van dit artikel vragen hebben kunt U mij bellen of schrijven.

Jan Troost (maatsch. werker V.O.I.)
(adres: zie pag. 1)

Hieronder treft U een zgn. begeleidings- of instructiebrief aan, welke is samengesteld door de ouders van Taco van Welzenis, deze werd/wordt aan schoolleiding e.d. verstrekt.
Wellicht kan zo iets ook van toepassing zijn voor anderen.

Wat is er aan de hand met Taco van Welzenis?

Feiten.

Taco lijdt sinds zijn geboorte aan Osteogenesis Imperfecta. Als gevolg daarvan heeft hij tot op heden ongeveer 21 keer iets gebroken: armen, vingers, tenen en vooral benen. Hij zal straks voor de 7^e keer moeten leren lopen. Er lijkt een verband te bestaan tussen de groeiperioden en de perioden waarin veelvuldig breuken optreden.

Gevolgen.

Taco zit sinds juni 1982 in een rolstoel, sinds kort moet hij daarin ook een veiligheidsgordel dragen. De hoop is dat Taco ooit weer zal kunnen lopen en het zonder rolstoel zal kunnen stellen. De meeste sporten zijn voor Taco te gevaarlijk, hij heeft echter het zwem - diploma B gehaald en ping-pongt als de beste. Taco kan niet zoals anderen van zijn leeftijd gewoon op straat spelen of fietsen en ook thuis is eigenlijk voortdurend "toezicht" nodig. De druk op het gezin en verdere omgeving, om van Taco zelf nog maar te zwijgen, is daardoor vaak zeer groot. Ook in andere opzichten is Taco's ontwikkeling anders dan die van leeftijdgenoten. Hij kent het verkeer alleen vanuit de auto, doet niet zelfstandig boodschappen om maar enkele voorbeelden te noemen.

Verder ziet de wereld er vanuit een rolstoel totaal anders uit. De voortdurende beperkingen en het steeds van anderen afhankelijk zijn werken zeer frustrerend.

Ondanks dit alles heeft Taco zijn goede humeur weten te bewaren en heeft hij een groot gevoel voor humor. In zijn omgang met anderen weet hij zijn handicaps op een natuurlijke manier te (doen) aanvaarden. Hij wil het liefst als een gewone jongen worden tegemoet getreden.

Omgangsregels.

- voorkom borsingen, denk aan openslaande deuren
- geef Taco uw hand, ga n i e t stevig schudden o.i.d.
- nooit zomaar beetpakken, stoeien of iets uit handen trekken.
- (op)tillen alleen op "deskundige" wijze (na instructie).
- blijf met Taco buiten het gedrang en ga niet samen door een deuropening.
- voorkom plotselinge bewegingen of reacties, laat Taco niet schrikken.
- wees bedacht op drempels, gladde vloeren en andere obstakels.
- kijk steeds vooruit en ook "om de hoek".
- spreek normaal tegen Taco en niet tegen zijn begeleider.

Als er toch wat mocht gebeuren.

1. Geen paniek, het kan nog best meevallen.
2. Taco troosten, de psychische schok is voor hem net zo groot als de fysieke.
3. Laat Taco niet alleen, maar stuur overbodige belangstellende weg.
4. Laat iemand anders hulp gaan halen, waarschuw de schoolleiding.
5. NIET proberen Taco te verplaatsen!
6. In het geval van botbreuken weet Taco zelf vaak heel goed hoe serieus het is. Laat hem zonodig zelf zijn ledematen bewegen als hij dat kan.
7. Laat zo spoedig mogelijk een van de ouders waarschuwen, liefst met zoveel mogelijk feiten. U krijgt dan verdere instructies. Zij zorgen ook voor het waarschuwen van arts of ambulance.

tel.nr.:thuis ----- werk:-----

(deel 2)

Zoals reeds verteld in het eerste deel van ons reisverhaal in de vorige "Breekpunt", verliep de overtocht naar Engeland probleemloos.

In Dover aangekomen sloeg het pechduiveltje echter toe. Toen wij in onze auto zaten te wachten om van boord te gaan, tikte een nederlandse jongeman op het raampje en vroeg of wij wisten dat we een platte band hadden! In paniek stapten we uit en inderdaad rechts voor bleken we een lekke band te hebben.

De jongeman vroeg of hij kon helpen, het-geen wij met beide handen aannamen, want veel tijd om de band te verwisselen hadden we niet.

Gelukkig was de band in een wip verwisseld en waren we op tijd klaar.

We bedankten de jongen hartelijk, stapten in onze auto en gingen van boord. Deze start belooft niet veel goeds, maar gelukkig bleef het bij

deze ene tegenslag. Binnen een kwartier waren wij langs de Engelse douane en begon onze reis eigenlijk pas goed.

Meteen werden we geconfronteerd met het linkse verkeer en hoewel we ons daar van te voren nogal druk over gemaakt hadden, viel dit reusachtig mee en hebben wij daar op onze verdere reis helemaal geen problemen mee gehad.

Na ongeveer 2 uur kwamen wij aan op de rondweg om Londen, hierop was het ontzettend druk.

Dit, plus het feit dat het erg warm was (ca. 35^oC) en wij niet bekend waren met de situatie ter plaatse, maakte dat we ons toch wel wat nerveus begonnen te voelen.

Een gelukkige bijkomstigheid was, dat Vern erg lief was en wij totaal geen kind aan hem hadden.

Na enige tijd kwamen we op de autoweg naar het noorden, de M 1.

Ook hier was het erg druk, maar alles verliep goed en we begonnen nu al wat aan de drukte te wennen.

Na een voorspoedige maar erg vermoeiende reis, kwamen we om 19.00 uur in Buxton aan (we waren inmiddels 17 uur onderweg).

Het pension dat we besproken hadden was voortreffelijk en de mensen erg vriendelijk.

Na een heerlijk bad lagen we reeds 21.00 uur in bed.

Uitgerust door een nachtrust van 10 uur en na een heerlijk engels ontbijt, startten we de volgende morgen bij stralend weer, onze 2e etappe richting Dundee.

Ook dit gedeelte van onze reis verliep zonder problemen, om 18.30 u. kwamen we aan in Dundee.

Aan de hand van een stratensplan, dat ons van te voren door Mrs. Grant was toegezonden, zochten wij onze weg naar het huis van de fam. Grant, waar ik om precies 19.00 u. heel nieuwsgierig aanbelde.

Even later ging de deur open en stond ik oog in oog met Mrs. Margareth Grant, de oprichtster van de B.B.S.

De verwelkoming was bijzonder hartelijk.

Haar man David en haar dochter Yvonne kwamen ook naar de deur en nadat ik Clementine en Vern uit de auto was gaan halen, werden we naar binnen gehaald en begonnen de eerste gesprekken op gang te komen.

Na een poosje werden we uitgenodigd mee aan te zitten en werden we vergast op een heerlijke warme maaltijd.

De mensen sloofden zich werkelijk uit om het ons maar zo goed mogelijk naar de zin te maken en ik weet werkelijk niet waar het gezegde "zuinige Scho" vandaan komt.

Tijdens ons verblijf in Schotland zijn we er geen enkele tegengekomen.



Tegen tien uur s'avonds bracht de hele familie ons naar de caravan van de B.B.S., die stond op de camping in Monifieth even ten oosten van Dundee.

De caravan zag er geweldig uit en s'avonds, in bed, stelden we tevreden vast, dat alle vooruitzichten gunstig waren voor een fijne en tevens nuttige vakantie.

Ons hele verdere verblijf hebben we veel opgetrokken met de familie Grant.

Ontzettend aardige en gastvrije mensen, die zich met hart en ziel inzetten voor "hun" vereniging.

Alle drie zijn ze de hele dag in de weer voor de B.B.S., David is zelfs in dienst van de B.B.S., terwijl Margareth en Yvonne hun bijdrage pro deo leveren.

Natuurlijk hebben we ook een bezoek gebracht aan het kantoor van de B.B.S., waar we kennis maakten met een andere part-time medewerkster van de vereniging, Mrs. Sheena, die al het type-werk voor haar rekening neemt.

Ik moet zeggen dat de hele organisatie van onze engelse zustervereniging ons veel ontzag inboezemde.

Ze telt momenteel meer dan 1000 leden en wordt geleid door een hoofdbestuur, dat gevestigd is in Dundee.

De vereniging is weer onderverdeeld in z.g.n. branches (takken) met elk hun eigen bestuur, één keer per jaar houden ze hun "Annual General Meeting", kortweg A.G.M. genoemd.

Ieder jaar, in juli, telkens in een andere stad, (het vorig jaar in Manchester en dit jaar in Coventry) komen de leden bij elkaar om de laatste nieuwtjes uit te wisselen en ontstane vriendschap weer te verstevigen.

De jaarvergadering wordt meestal gehouden op de campus van een universiteit, omdat daar alle nodige ruimte wat betreft vergaderen, overnachten en eetgelegenheid bij elkaar geconcentreerd is.

Over deze A.G.M. dadelijk meer.

Eerst een paar woorden over onze ontmoeting met Dr. Paterson.

Dr. Paterson is voorzitter van de B.B.S. en als biochemicus verbonden aan het Ninewells Hospital in Dundee.

Hij doet veel researchwerk op het gebied van O.I., hoofdzakelijk gefinancierd door de B.B.S.

Op dinsdag 19 juli werden we om 12 uur opgehaald door de familie Grant en gingen we samen naar het Ninewells Hospital, waar we eerst samen lunchten in de mensa van de universiteit en om 14 uur maakten we onze opwachting bij dr. Paterson.

Ondanks de afwezigheid van de beloofde tolk, hebben wij ons toch goed verstaanbaar kunnen maken.

Dr. Paterson bleek een heel beminlijke man te zijn, hij nam ruimschoots de tijd om Vern aan een grondig onderzoek te onderwerpen en om zeer uitvoerig de röntgenfoto's van Vern te bekijken.

Dit was wel één van de hoogtepunten van ons bezoek aan Schotland!

De rest van de vakantie, tot aan de A.G.M. op 29 juli, maakten wij diverse tochten door Schotland.

Het is een mooi land met prachtige bergen en meren, imposante kastelen en mooie oude steden, bovendien werkte het weer erg mee, zodat we volop konden genieten van al dat moois.

Maar, zoals met alles wat fijn is, vloog de tijd voorbij en voor we het wisten was het vrijdag 29 juli.

Samen met Sheena, John haar man en haar dochter Audrey, vertrokken we naar Manchester, waar we tegen 18 uur aankwamen.

We werden verwelkomd door Margareth, die samen met haar man en dochter reeds enkele dagen eerder in Manchester waren om de A.G.M. voor te bereiden.

Het was trouwens een hele familie-aangelegenheid, want ook haar broer Charles met zijn vrouw en drie kinderen waren aanwezig om overal waar maar nodig, de helpende hand te bieden.

Nadat we onze kamers toegewezen hadden gekregen, werd gezamenlijk het avondeten gebruikt.

Na afloop was er gelegenheid om aan een van de drie praatgroepen deel te nemen, de onderwerpen waren: onderwijs, mobiliteit en activiteiten van de B.B.S. om geld in het lastje te krijgen.

Wij besloten deel te nemen aan de praatgroep over onderwijs.

Tijdens de discussie bleek ons, dat wij het, wat het bijzonder basis-onderwijs betreft, in Nederland een stuk beter hebben getroffen dan in Engeland, daar zijn er nl. geen speciale scholen voor lich. gehandicapten.

De scholen die er zijn, zijn zowel voor lichamelijk- als geestelijk gehandicapten, hetgeen het niveau van het onderwijs niet altijd ten goede komt.

Bovendien kan een "normale" school een gehandicapte weigeren.

Voor het voortgezet onderwijs waren er maar 2 scholen voor lichamelijk gehandicapten in geheel Engeland.

Volgende morgen op 10 uur, begon de eigenlijke jaarvergadering.

Er waren inmiddels zo'n 380 leden aanwezig, 300 volwassenen en 80 kinderen.

Er was een crèche waar de kinderen door een tiental beroepskrachten beziggehouden werden d.m.v. allerlei spelletjes, films enz.; ieder ouder kon dus ongestoord de vergadering bijwonen.

Na de lunch begon het interessantere gedeelte, er waren verschillende sprekers over o.a. erfelijkheid, orthopedie, onderwijs en mobiliteit.

Al met al een hele interessante middag, waarbij vooral de lezing van Dr. Sharrard, orthoped, grote indruk op ons maakte, aan de hand van dia's vertelde hij nl. over de goede resultaten van een nieuwe operatietechniek bij kinderen.

Hierbij worden, bij veelvuldige fracturen van de lange pijpbeenderen van armen en beenderen, zgn. telescopische pennen ingebracht in het merg, die als het ware "meegroeien".

Hiervoor hoeft slechts één keer een dergelijke operatie te worden uitgevoerd in tegenstelling tot de oude methode, waarbij, als het kind is gegroeid, weer een nieuwe pen moet worden ingebracht.

De nieuwe methode wordt ook alleen maar toegepast bij kinderen die nog groeien.

Op zondag volgde na het ontbijt nog een familiedienst met na afloop een kop koffie en toen was voor ons het moment van afscheid aangebroken.

Het werd een heel hartelijk afscheid, want we hadden er in die twee weken veel vrienden bijgekregen.

Met de belofte dat we zeker nog eens terug zouden komen, vertrokken we rond het middaguur uit Manchester, richting Winchester, het eerste doel van onze driedaagse terugtocht, waarover verder niet veel meer te vertellen valt.

Via Dover en Oostende kwamen wij verder zonder problemen op 2 augustus weer heelhuids in Maastricht aan.

Moe, maar heel voldaan over hetgeen wij ondervonden en gezien hadden.

Tot slot nog een pluim op de hoed van Vern, die zich gedurende de hele reis uitstekend gehouden had en van mijn vrouw, die zich de hele reis een voortreffelijk navigator getoond had!

Clémentine, Jean en Vern v.d. Boorn.

Binnenkort is het weer vakantietijd. Ofschoon ik er geen idee van heb, hoe U met vakantie gaat (al gesteld dát U gaat) wil ik U toch graag iets vertellen over mijn eigen ervaringen en ook iets vragen dienaangaande.

Op de enkele keren na, dat mijn vrouw en ik een volledig verzorgde groepsreis meegemaakt hebben, zijn wij verstokte kampeers geweest. Dit had voor mij onder andere het voordeel dat ik met mijn vervoermiddel (vroeger een driewieler, nu een auto) tot vlak voor de deur van ons "hotel" (tent of vouwcaravan) kon komen. Gelukkig is kamperen, voor het die op een rolstoel aangewezen zijn, niet meer taboe. De laatste tijd wordt er op dit gebied veel goeds gedaan..

Zo merkten we vorig jaar tot onze vreugde, dat er op onze camping in Zuid-Frankrijk, waar we al jaren komen, een royale rolstoeltoegankelijke was-unit (douche + w.c.) bijgehouden was. Zijn er onder U die meer van dergelijke aangepaste campings kennen, dan houd ik mij voor een opgave daarvan hartelijk aanbevolen. In een volgend nummer van "Breekpunt" hoop ik er dan op terug te komen.

De A.N.W.B. heeft de "Toeristische voorlichting voor gehandicapten" jaren geleden al ter hand genomen. Ik wijs U hierbij op de (voor leden gratis verkrijgbare) inlichtingenbladen "Verblijfsaccommodatie in Nederland" en "Reis- en verblijfinformatie Buitenland". Beide boekjes bevatten een schat van gegevens inzake de toegankelijkheid voor gehandicapten van restaurants, hotels en motels. Min of meer toevallig zijn we op onze reizen in het bezit gekomen van de uitgave "Autobahnservice für Behinderte" waarop alle voor gehandicapten aangepaste parkeerplaatsen, telefooncellen en w.c.'s langs de Duitse autobahnen vermeld staan. Er bestaat ook een vergelijkbare uitgave met soortgelijke informatie over de accommodatie langs de Franse autoroutes.

Wellicht is een aantal Uwer dit alles al lang bekend en weet U zelfs op dit gebied nog meer dan ik, Dan graag een reactie. Ik ben namelijk bezig met een inventarisatie op dit gebied; opdat we in de toekomst hen die er behoefte aan hebben met informatie van dienst kunnen zijn.

Een heel andere vraag betreft de z.g. parkeerkaart voor invaliden, die de autorijders onder U zeker niet onbekend zal zijn. Ik vraag mij namelijk af of deze kaart in het buitenland dezelfde voorrechten geeft als in Nederland. Voor België weet ik het nagenoeg zeker; maar voor wat betreft Engeland, Frankrijk, Duitsland en Oostenrijk twijfel ik. Wie kan mij hierover nader inlichten?

Een volgend probleem van mij betreft de reisverzekering die ik in de regel afsluit. In de kleine lettertjes van de meeste verzekeringsvoorwaarden staat vaak als uitsluiting genoemd: diè medische kosten die het gevolg zijn van bestaande kwalen; wel worden de kosten soms vergoed, als deze niet te voorzien waren.

Gelukkig is het mij nog steeds niet overkomen, maar ik vraag mij wel steeds af: wat doet mijn verzekering als ik over een tentharing val en een arm breek? Niet uitkeren, omdat de kosten het gevolg zijn van een bestaande kwaal? of wèl uitkeren omdat de val onvoorzien was? Ik ben bezig de Consumentenbond te interesseren voor een onderzoek in deze richting, omdat ik geloof dat hier nog een groot terrein braak ligt wat ik onmogelijk in mijn eentje kan ontginnen. In afwachting van dit onderzoek zou ik al wel graag Uw positieve of negatieve ervaringen met een reisverzekeringmaatschappij vernemen met gemaakte medische kosten op vakantie. Ook ervaringen met annuleringsverzekeringen zijn van harte welkom; echter niet de problemen die U eventueel gehad heeft met Uw ziekenfonds of met Uw particuliere verzekeringsmaatschappij; dat is weer een hoofdstuk apart. Graag Uw reacties, waarop in een volgend nummer beslist teruggekomen zal worden. Bellen mag ook, doch als de zaak wat gekompliceerd is, dat graag een schriftelijke reactie eventueel met korrespondentie die voor mij van belang is en die ik natuurlijk na inzage weer retourneer.

G.Frins
Zeeweg 411
1852 CZ Heiloo
tel (072) 336 399.

MAATWERK

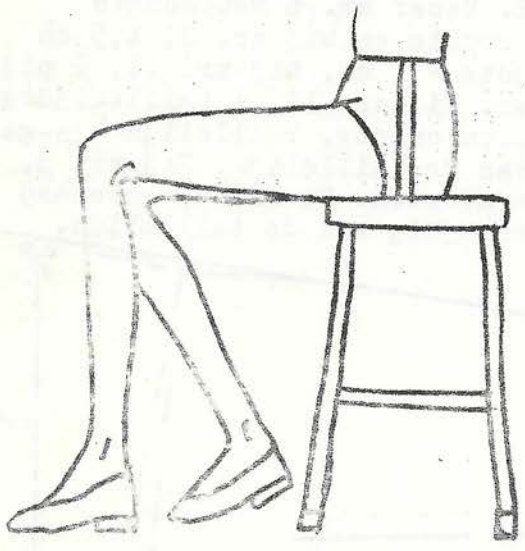
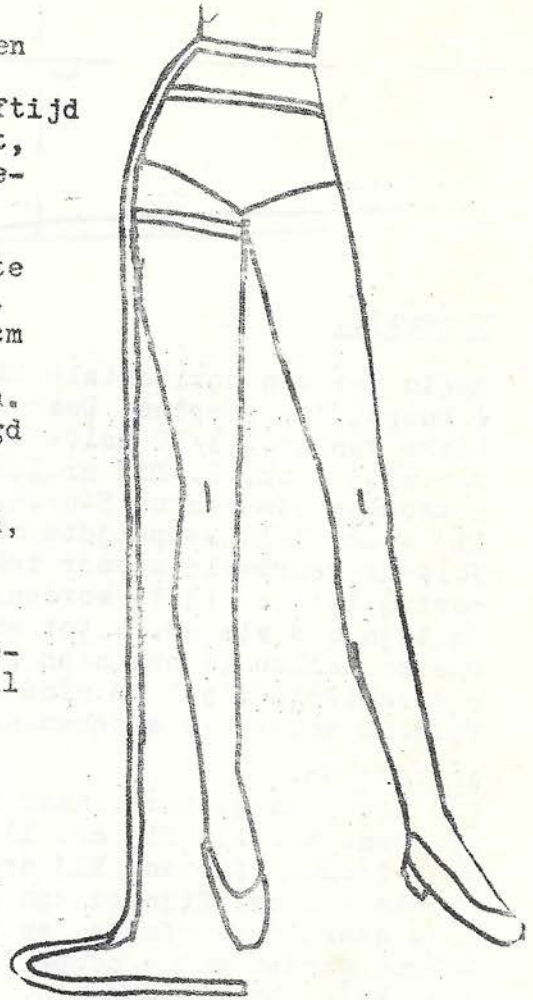
Op de laatste vergadering werd mij gevraagd om eens wat aanwijzingen te geven voor het veranderen van kleding voor personen die een "afwijkende" maat hebben.

Ik wil dit best in "Breekpunt" doen. Misschien komt er van uw kant een idee naar voren, waar een ander ook iets aan kan hebben, graag reacties naar mijn adres.

We beginnen met een pantalon/broek te tekenen en aan te passen voor rolstoelers. De tekening is een basispatroon voor de leeftijd tot 60 jaar. De beschrijving staat ernaast, ook hoe de maten die je nodig hebt worden gemeten.

Bij een rolstoeler is meestal het voorpand te hoog en het achterpand in de taille te laag. Hoe lossen we dit op. Wel, door bij m.v. 2 cm bij de heuphoogte weg te vouwen en door bij m.a. 2 cm bij de heuphoogte tussen te leggen. Maar, hoe weet je nu hoeveel er tussen gelegd moet worden? Wel, je meet eerst de kruislengte hetgeen je bij de persoon zelf kunt doen, door een elastiek om de taille te doen, dan vanaf m.v. via kruisnaad naar m.a. te meten en vervolgens te controleren met het patroon.

Je kunt ook een pantalon/broek nemen die (behalve in de taille) goed past en het verschil in het patroon aanpassen. De kruislengte voor rolstoelers altijd in zithouding meten.



zithoogte

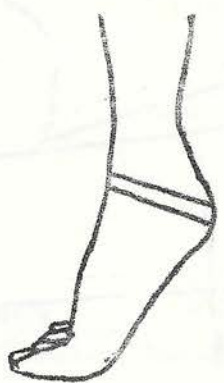
Werkwijze.

- Eerst maat nemen.
- Elastiek om de taille
- Taillewijdte
- Heupwijdte, 12 cm v.a. onderkant elastiek
- zithoogte
- zij-lengte tot knie,, " "
- ,, " ,, enkel v.a. ,, "
- Knie wijdte
- pijp wijdte

controle maten:
kruislengte
bovenbeen wijdte.

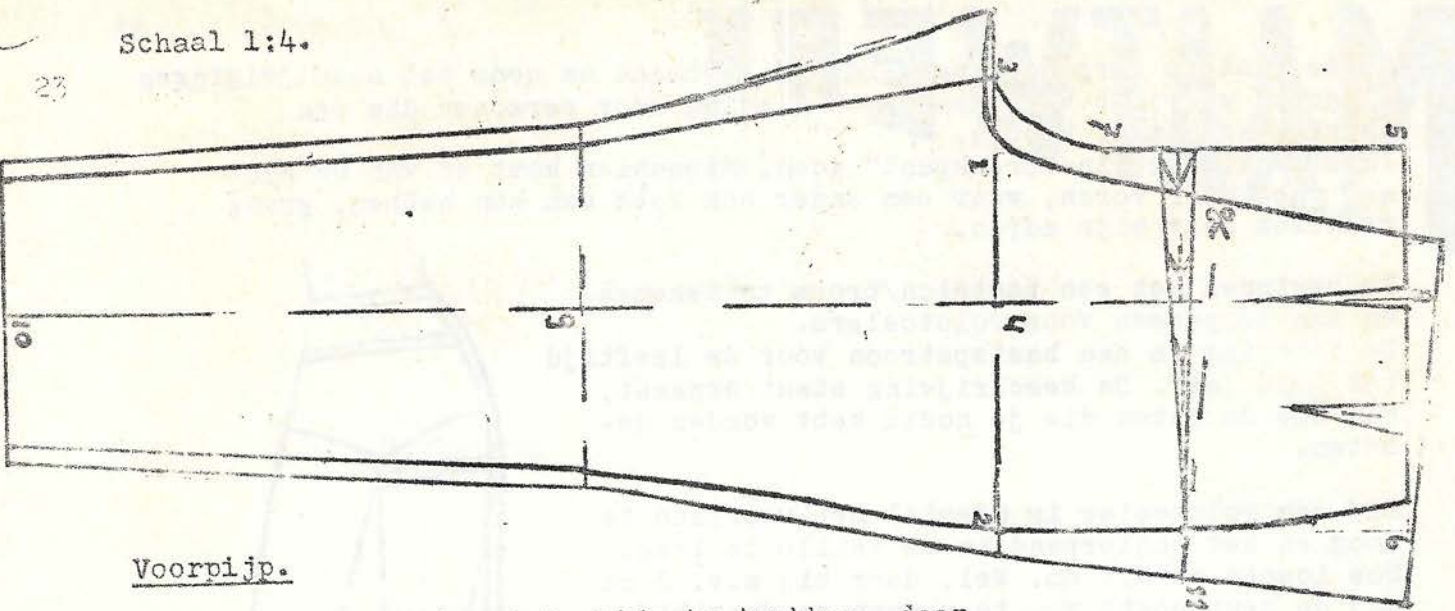
m.a. is een pas getekend, coupe-naad kan worden dichtgevouwen.

- m.v. = midden voor
- m.a. = midden achter
- >>> = dichtvouwen
- * = inknippen



Ik hoop dat U er wat aan hebt en dat het duidelijk over is gebracht. Succes, een volgende keer weer wat anders, als er tenminste belangstelling voor is.

Louise van Ooyen.
adres: zie pag. 1.

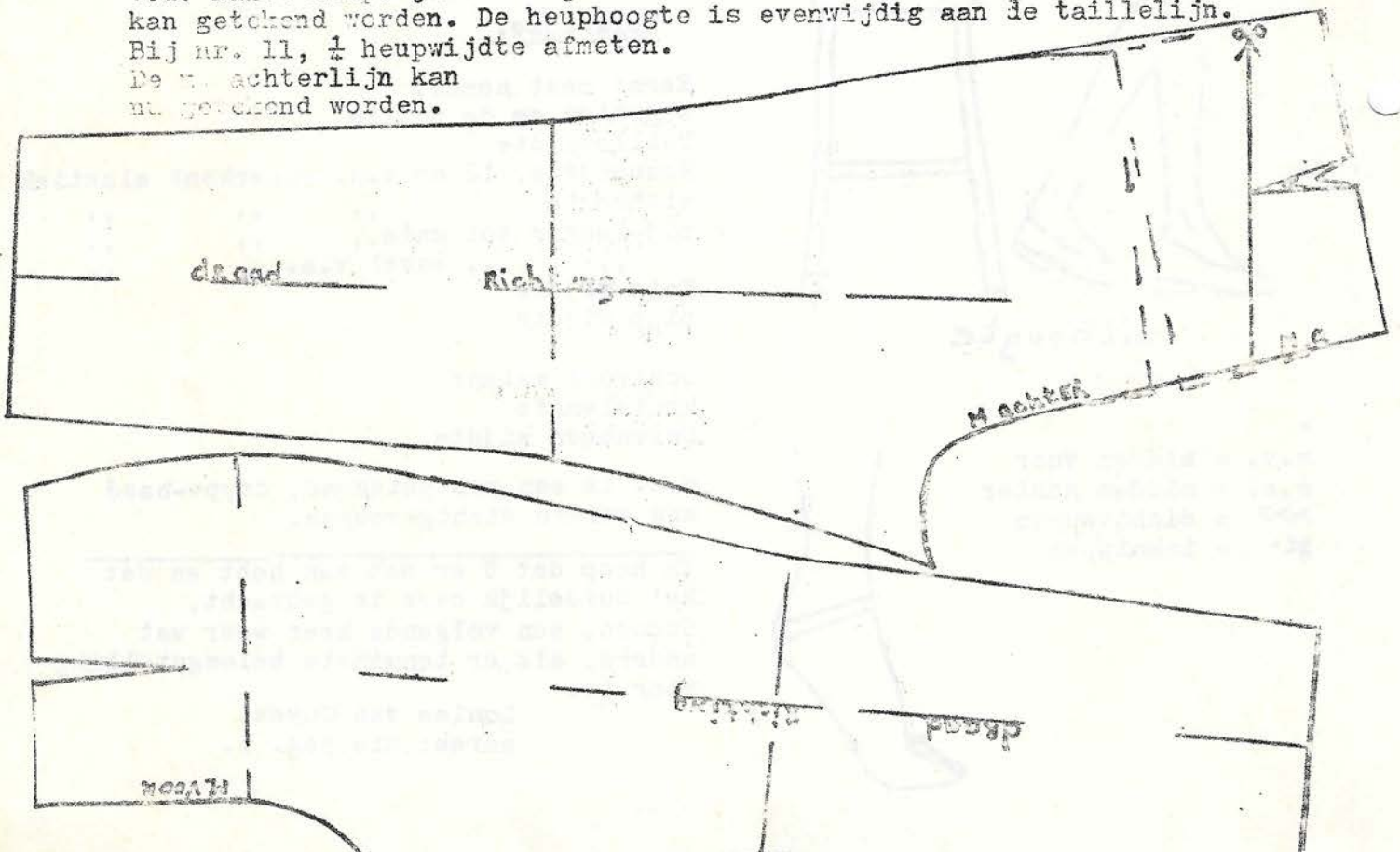


Voorpijp.

Begin met een horizontale lijn te trekken, daar $\frac{1}{4}$ heupwijdte afmeten. Daar de nr. 1-2 plaatsen. Links van nr.1, $\frac{1}{10}$ halve heupwijdte uitmeten nr.3. Nr.4 is het midden van nr.3 - nr. 2. Bij nr.1,2,4 haakse lijnen omhoog tekenen en de zithoogte afmeten nr.5-nr.6. Bij nr.2, $\frac{1}{10}$ heupwijdte min 2 cm. omhoog nr. 7. Volgens voorbeeld m.voor tekenen. Bij nr. 6, $1\frac{1}{2}$ cm naar links. De taille moet $\frac{1}{4}$ taille wijdte worden. Volgens voorbeeld coupe intekenen. De lijn m 8 via nr. 4 tot knie en enkel verlengen, nr.9-nr.10. Bij deze punten haakse lijnen naar links en rechts trekken en aan weerszijde $\frac{1}{4}$ kniewijdte min 1 cm afmeten en $\frac{1}{4}$ pijp-wijdte min 1 cm. afmeten. Volgens voorbeeld aftekenen.

Achterpijp.

Bij nr. 6 ga je 4 cm. naar rechts, nr. 12. Vanaf nr. 6 heuphoogte afmeten, nr. 11. Bij nr. 11, 2,5 cm naar rechts en bij nr. 2, 1,5 cm naar rechts afmeten. Bij nr. 9, $\frac{1}{4}$ kniewijdte + 1 cm. Bij nr. 10, $\frac{1}{4}$ pijp-wijdte + 1 cm, Zijnaad kan getekend worden. Bij nr. 12, $\frac{1}{4}$ taillewijdte + 2 cm naar links afmeten en bij dit punt 2 cm omhoog. Taillelijn kan getekend worden en de coupe in het midden van de taillelijn. Bij nr. 3, $\frac{1}{10}$ v.d. halve heupwijdte min $\frac{1}{2}$ cm naar links afmeten. De binnen beennaad kan getekend worden. De heuphoogte is evenwijdig aan de taillelijn. Bij nr. 11, $\frac{1}{4}$ heupwijdte afmeten. De achterlijn kan nu getekend worden.

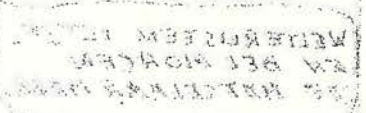
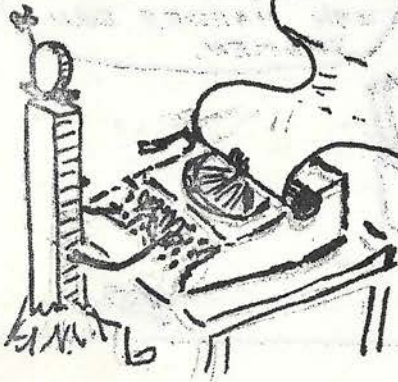


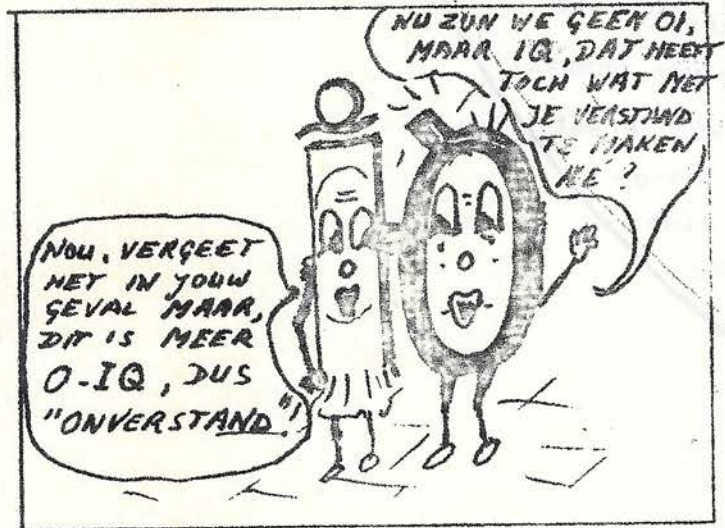
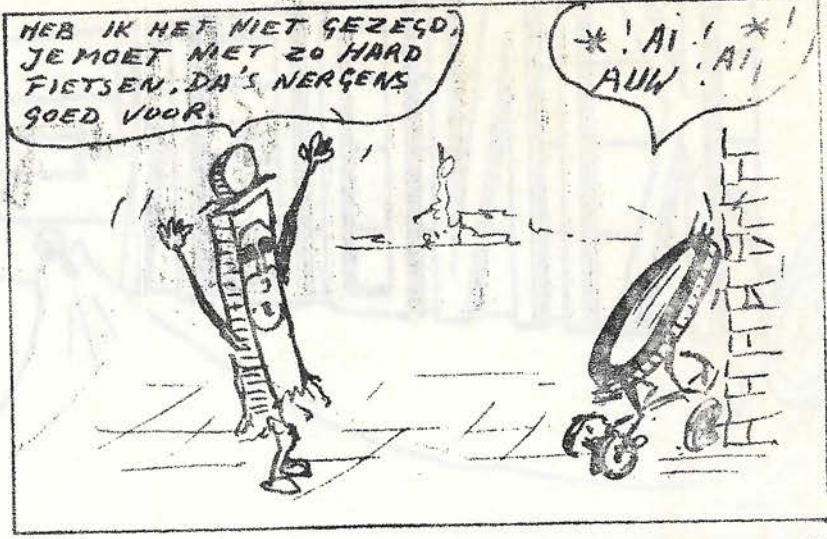
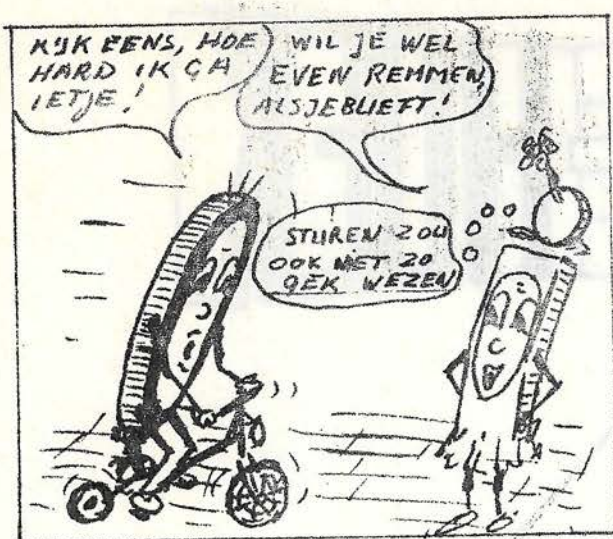
KINDERHOEK



Wallo, jongens en meisjes
 Het was weer een hele drukte hé, er
 12 mei in Arnhem, er waren heel veel
 grote mensen, maar gelukkig waren
 we ook kinder gezichtjes.
 Gezellig hoor, dat jullie er
 waren. Hebben jullie ook naar
 de film gekeken. Je kon wel
 niets begrijpen hé van dat
 Amerikaanse, maar misschien
 kunnen we later nog wel
 eens een film van onszelf
 maken. Zeg, weet je wat
 we een beetje jammer
 vinden, dat er niet
 zoveel tekeningen
 van jullie zijn
 nou ja, volgende
 keer beter.
 Nou veel weet ik
 niet meer hoor
 de Groetjes en
 schrijf ons
 eens, tot
 ziens.

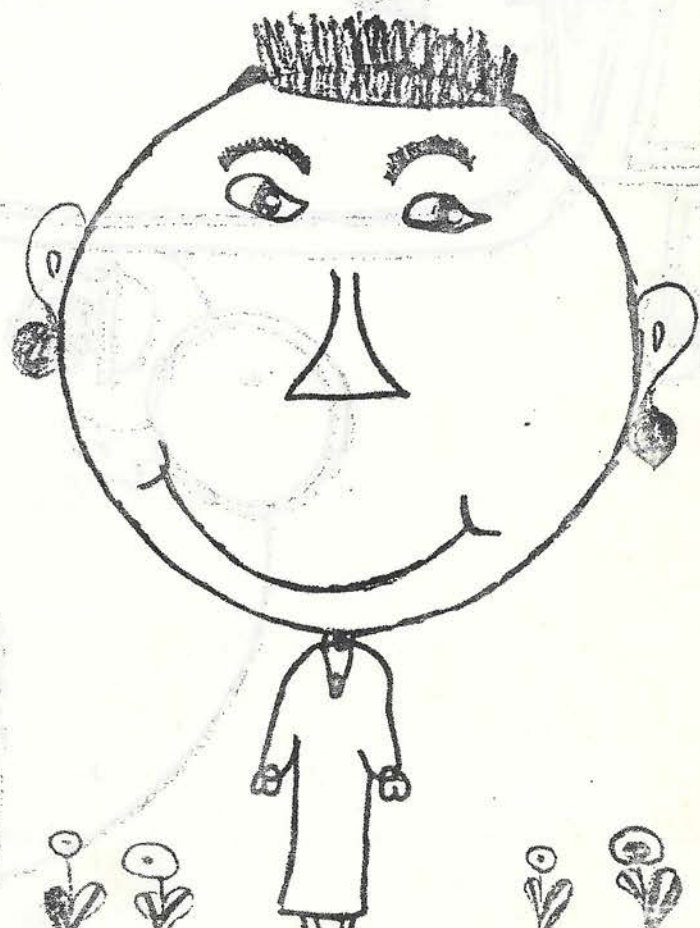
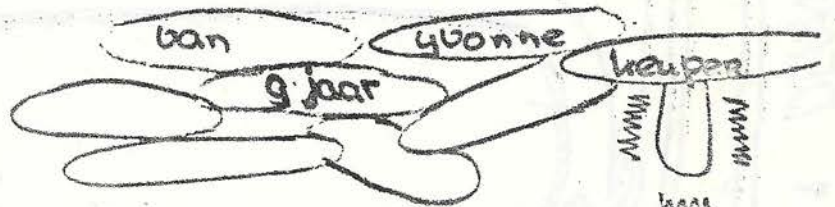
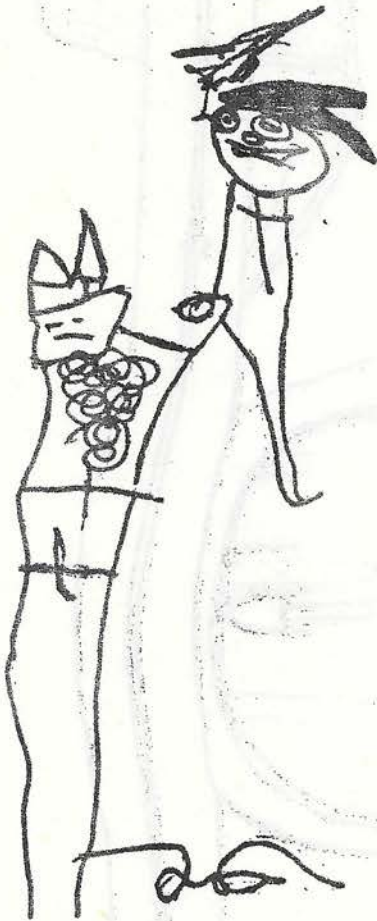
Oetje
 en
 Ietje

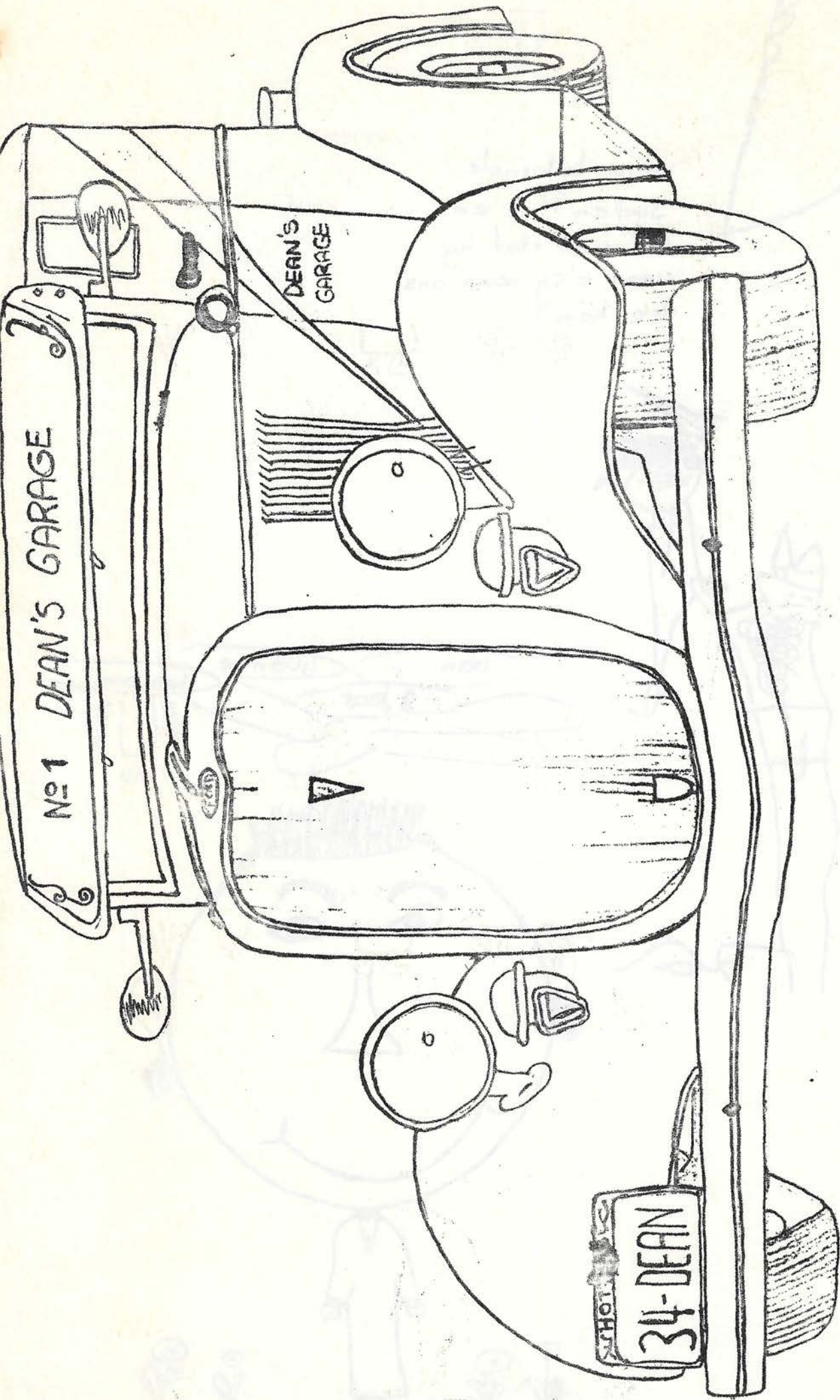




Vern
—
4 jaar.

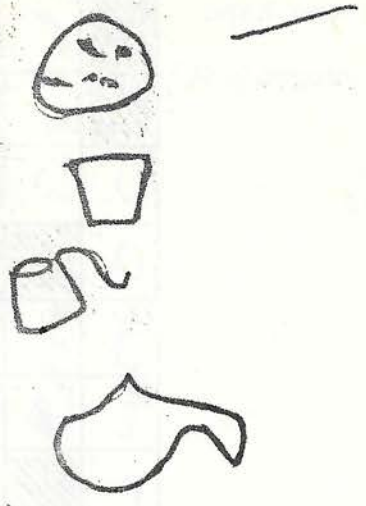
Vern tekende.
Sinten Piet en
wil vast dat hij
weer vlug naar ons
toe komt



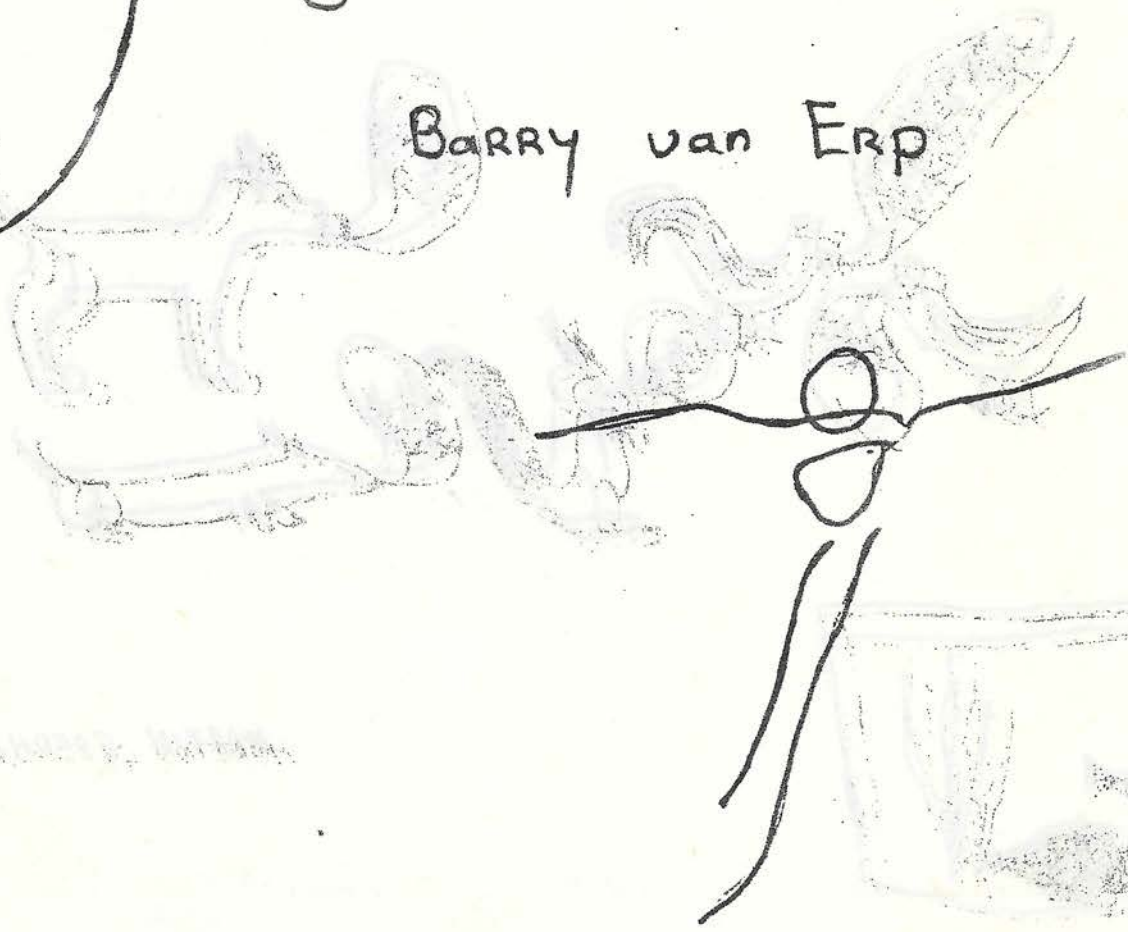


34 FORD BESTEL
TRANS GOEDHART

W JACO 6



BARRY van ERP



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 overmaken naar giro 53 44 711 ten name van:
Penningmeester VOI
Oosterbaan 26
4386 CN Vlissingen

Onderstaand formulier gelieve u te sturen naar:
Ledenadministratie VOI
Grevelingenstraat 13
4335 XC Middelburg

----- afknippen -----

Opgave LIDMAATSCHAP/DONATIE Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Ondergetekende geeft zich op als lid/donateur*.

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Woonplaats: _____

Datum: ____ - ____ -19 ____

Telefoonnummer: (_____) _____

(handtekening)

*: doorstrepen wat niet van toepassing is

