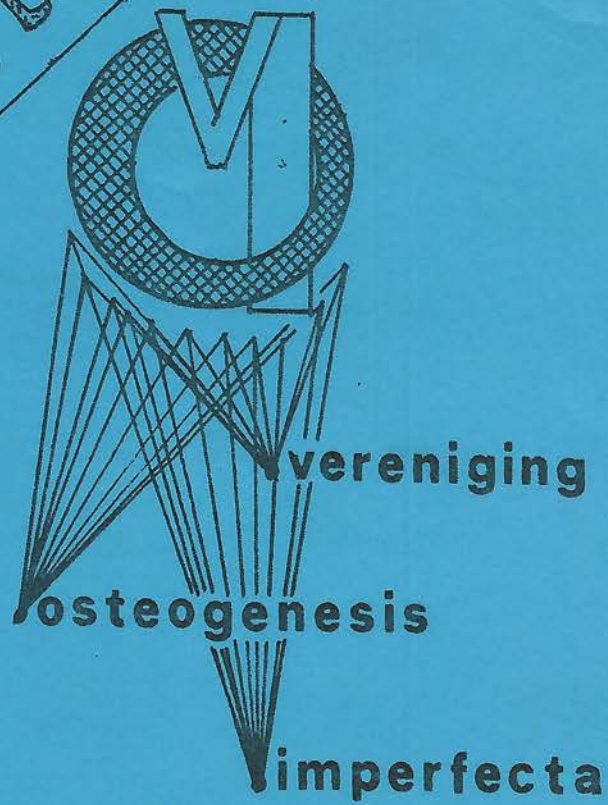
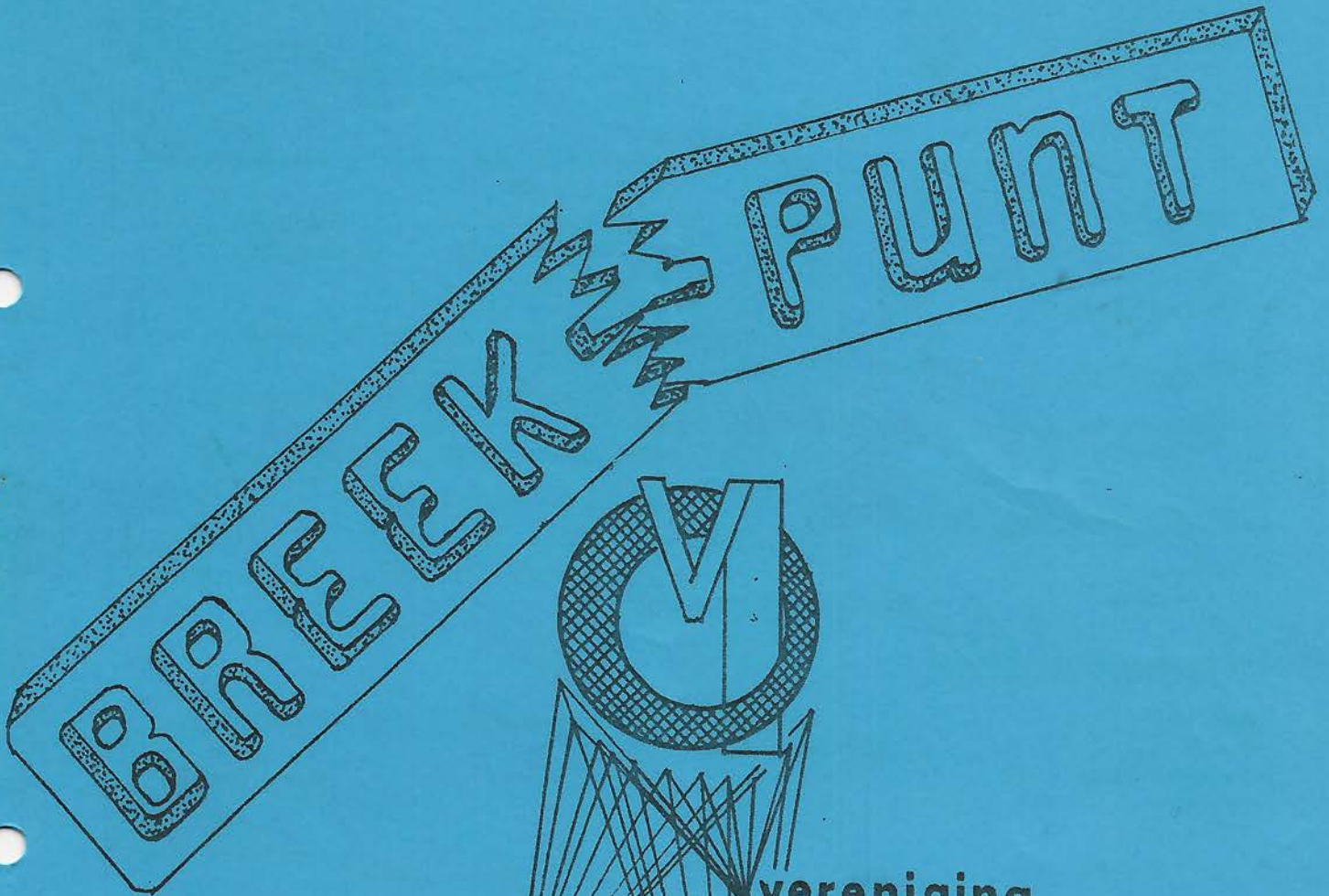


JULI 1985

3<sup>e</sup> JAARGANG no. 1





Beste lezers,

Voor U ligt weer een nieuw "Breekpunt", wat U wellicht wat later ontving dan U gewend was.

De reden hiervan is een prettige reden. We hebben namelijk gewacht op de nieuwe apparatuur, namelijk: een stencil-inbrandmachine, een stencilmachine en een kopieër-apparaat.

In het verslag van de vergadering, elders in dit blad, kunt U lezen dat we een schenking mochten ontvangen van f 10.000,-- van de Sichting Steun door Rabobanken. Deze schenking is bedoeld voor apparatuur t.b.v. voorlichtings-activiteiten.

Na diverse bezoeken aan zaken in kantoorbehoeften en overleg met het dagelijks bestuur, zijn we erin geslaagd bij de fa. Roskam te Middelburg de juiste apparatuur aan te schaffen.

Deze firma was gaarne bereid om ons een korting van f 1882,-- te geven, zodat het bedrag van f 10.000,-- toereikend was voor die drie apparaten.

Mocht er aan het drukwerk, hier en daar toch iets mankeren, dan ligt dat aan de onervarenheid van de "drukker".

Wij danken de Stichting Steun door Rabobanken nogmaals hartelijk voor het, voor ons zo nodige, bedrag. Hiermee kunnen wij onze voorlichtingsactiviteiten op ruimere schaal voortzetten.

Ook gaat onze dank uit naar de firma Roskam, voor de aan ons verleende korting.

de radactie.

- Inhoud: pag.
1. Verenigings adressen.
  2. Voorwoord en inhoudsopgave.
  3. Van de voorzitter.
  4. Verslag vergadering/bijeenkomst.
  8. Centenkwestie.
  9. Reisverzekering.
  11. Aangepaste kleding.
  14. Verslag bezoek IDC.
  17. Pijnstillers.
  18. Prenataal onderzoek.  
Gehoor onderzoek.
  19. Verslag symposium Kind en Narcose.
  22. Leden schrijven.
  24. Met blijdschap geven wij kennis....
  25. Kinderhoek
  30. Lidmaatschap/donatie.

Van de voorzitter.

Graag wil ik nog enkele dingen onder uw aandacht brengen.

Op de bestuursvergadering van 18 mei j.l., is het reiskostenprobleem van de bestuursleden en maatschappelijkwerkers, die een bezoek aan de leden moeten brengen, besproken. Deze bezoeken zijn vaak noodzakelijk en gewenst.

De vereniging kan deze, noodzakelijke, kosten financieel nog niet dragen. Derhalve is besloten dat de leden, die zo'n bezoek wensen, deze reiskosten vergoeden aan de bezoeker.

Wij vinden deze maatregel ook niet sympathiek, maar gezien de huidige inkomsten van de VOI, kunnen we nog niet anders. Er wordt echter aan gewerkt om dit, doormiddel van een fonds of subsidie, op een betere manier te regelen.

Zoals je bij een pas opgerichte vereniging wel meer tegenkomt, zijn er weer enkele vakatures ontstaan.

Mw. Heysteege heeft, i.v.m. gezinsuitbreiding, bedankt als bestuurslid.

Hiervoor in de plaats heeft mw. R. Pouwiel (maatschappelijkwerker) zich beschikbaar gesteld.

Mw. Strating, die de VOI vertegenwoordigde bij de VSOP, heeft haar plaats ook beschikbaar gesteld. Voor deze plaats zoeken wij dus ook iemand, liefst in de omgeving van Baarn, daar worden de vergaderingen van de VSOP gehouden.

Verder treedt dhr. J. Troost uit de PR-groep, dit wegens drukke werkzaamheden. Voor deze vakature zoeken wij iemand die samen met dhr. J.A. van Berkum de Public-relations kan gaan verzorgen.

Mw. van Welzenis meldt ons dat Prof. Wallenburg (gynaecoloog) zich bereid heeft verklaard om mensen, die vragen hebben omtrent OI en zwangerschap, te helpen en advies te geven. Tevens heeft hij verklaard toe te willen treden tot de medisch-adviesraad.

Mocht U vragen hebben aan Prof. Wallenburg, of een gesprek met hem willen, neemt U dan contact op met mw. van Welzenis, zij zal U verder de weg wijzen.

Verder is er contact geweest met Dr. Rijs (revalidatie-arts), hierover leest U het een en ander in het artikel over "gehoor-onderzoek". Ook Dr. Rijs zal gevraagd worden toe te treden tot de medisch-adviesraad.

Ingesloten treft U een folder aan van het IDC, en tevens een artikel hierover. Ook ingesloten vindt U onze eigen nieuwe folder, U kunt hiervan meerdere exemplaren bij het secretariaat aanvragen.

Als lid van de VOI kunt U ook een patiënten-kaartje aanvragen bij het secretariaat, deze kaartjes zijn ook te verkrijgen in het: Frans, Duits, Engels, Spaans en Italiaans.

Voor inlichtingen over vakanties kunt U terecht bij dhr. H.W. Goedhart, tel.: 01184-60 522.

Verder kan ik U nog mededelen dat we weer al bezig zijn om de eerstvolgende bijeenkomst te plannen.

De datum zal waarschijnlijk 28 september zijn en mogelijk in het midden des lands, of in Arnhem.

Ik hoop dat U weer wat op de hoogte bent gebracht over de bestuurlijke handelingen, en groet U hartelijk, met de aantekening, dat het bestuur altijd open staat voor suggesties van uw kant.

Helmie Goedhart, voorz.

Wij ontvingen van de fam. van de Marel het droeve bericht, dat op 19 juni 1985 hun zoontje Maarten is overleden.

Zij mochten hem maar vier maanden verzorgen. Maarten had voor zijn geboorte al 20 breuken gehad en 2 in zijn korte leventje.

Wij wensen de fam. van de Marel veel sterkte met het verdriet wat zij hebben over het verlies van hun zoontje.

het bestuur.

Verslag van de bijeenkomst van 18 mei 1985.

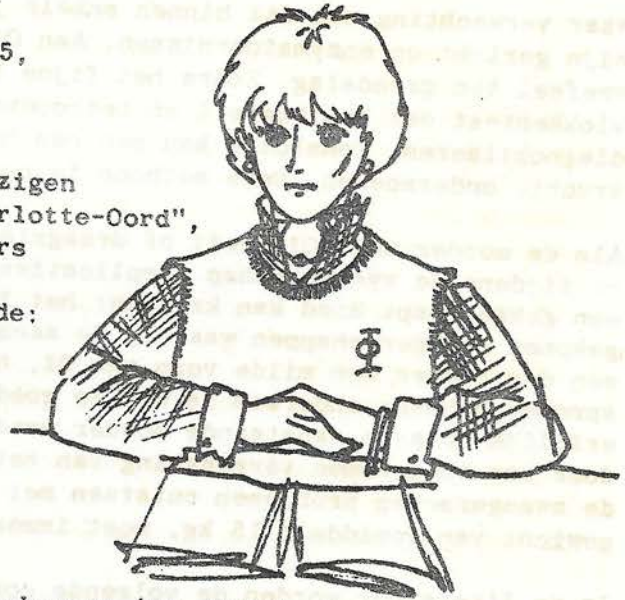
Plaats: "Charlotte-Oord", Swaardvenstraat 75,  
5048 AV Tilburg.

Tijd: van 14.00 tot 17.00 uur.

Mevrouw Goedhart (voorzitter) heet de aanwezigen welkom en dankt de medewerkers van het "charlotte-Oord", waaronder zich de heer Ooms en dokter Kouters bevinden, voor de gastvrijheid.

Namens het bestuur bespreekt zij het volgende:

- a. Een uitzending van "Rondom Tien", geheel of gedeeltelijk gewijd aan OI, is volledig van de baan. De samenstellers van dit programma zijn bij nader inzien niet tot een volledige uiteenzetting van de aandoening bereid: men wil de kijker niet confrateren met de ernstige vormen van OI;
- b. In overleg met het bestuur heeft de PR-werkgroep (PR= Public Relations) een nieuwe brochure samengesteld. Mevrouw Goedhart bedankt Koggeschip-Groep (een uitgever), die de kosten van dit drukwerk niet in rekening zal brengen. Het betreft hier een oplage van 6.000;
- c. Hollandse Signaalapparaten BV heeft f1.000,-- geschonken;
- d. Voor de aanschaf van apparatuur ter vervaardiging van voorlichtingsmateriaal heeft de Stichting Steun door Rabobanken f 10.000,-- toegekend;
- e. De VOI telt nu 59 leden en evenveel donateurs. Dit lijkt heel wat, maar het is voor uitbreiding vatbaar;
- f. Op de boekhouding van de VOI heeft de Kascommissie niets aan. te merken;
- g. Mevrouw Strating ziet geen kans meer om de VOI tijdens besprekingen van de VSOP te blijven vertegenwoordigen. Degene(n) die haar wil(len) opvolgen wordt/-en verzocht zich bij de secretaris te melden;
- h. Volgens het rooster van aftreden zijn dit jaar mevrouw Goedhart en mevrouw Heysteeg aan de beurt. Hoewel beiden automatisch herkiesbaar zijn, heeft mevrouw Heysteeg hiervoor bedankt in verband met gezinsuitbreiding. Ook voor deze vakature kunnen vrijwilligers bij de secretaris terecht. Tegen het aanblijven van de voorzitter heeft niemand bezwaar.



Dokter Lind - hij is in opleiding tot gynaecoloog - is met professor Wallenburg bezig met een onderzoek over zwangerschap en bindweefselziekten, waartoe o.a. OI behoort. Het verhaal van deze arts-assistent over zwangerschap en OI komt op het navolgende neer, zij het dat de formulering hier en daar is aangepast.

Voor wat de overerving betreft, kan men vóór de zwangerschap grove voorspellingen doen, waarbij het belangrijk is te weten in welke (overervings-) vorm en mate de aandoening in de familie voorkomt. Aan echtparen die een zwangerschap moet worden ontraden, kan men (afhankelijk van de situatie) donorinseminatie of in-vitro-fertilisatie (hier bedoeld een reageerbuisbaby met behulp van een leen-ei: in ons land (nog) niet toegestaan) in overweging geven. Hier kleven nogal wat etische problemen aan vast; adoptie is het alternatief.

Is de zwangerschap een feit, dan wil de aanstaande moeder doorgaans graag weten of zij een kind met OI draagt. Bij het stellen van de diagnose vóór de geboorte (antenatale diagnostiek) beschikt men thans over vijf methodes, waarvan de echografie - hierbij wordt met behulp van geluidsgolven o.a. het skelet op een monitor afgebeeld - zware vormen van OI, waarbij de foetus (ongeboren vrucht) botbreuken vertoont, kan aantonen. Een variant op deze methode is röntgenonderzoek. OI bevindt zich nog niet onder de stoornissen die met vruchtwateronderzoek en de vlokcentest aan het licht kunnen worden gebracht.

Naar verwachting zal dit binnen enkele jaren veranderen. Beide onderzoeken zijn gericht op enzymstoornissen. Aan OI ligt een enzymstoornis van het bindweefsel ten grondslag. Zodra het fijne hiervan bekend is, zal met name de vlokentest een bruikbare ( en betrouwbare ) methode kunnen worden bij het diagnostiseren. Tenslotte kan men een huidbiopsie, afgenomen bij een ongeboren vrucht, onderzoeken. Deze methode is nog in ontwikkeling.

Als de moeder zelf OI heeft of draagster ervan is, moet ze zich realiseren, dat er tijdens de zwangerschap complicaties kunnen optreden naast het feit dat ze een gehandicapt kind kan krijgen; het laatste geldt overigens ook bij totstandgekomen zwangerschappen waarbij de aanstaande vader erfelijk belast is. Heeft één der ouders een milde vorm van OI, het kind kan de aandoening meer uitgesproken hebben; andersom is net zo goed mogelijk. Bedoelde complicaties bij de erfelijk belaste aanstaande moeder worden voor een aanzienlijk deel veroorzaakt door een toegenomen verzwakking van het bindweefsel. Hierdoor kunnen tijdens de zwangerschap problemen ontstaan met de bloedstroom en de botten; een extra gewicht van gemiddeld 15 kg. moet immers meegesjouwd worden.

In de literatuur worden de volgende complicaties vermeld: verzakkingen, hernia's, misvormd baringskanaal (dan is aan een keizersnede zeker niet te ontkomen), verslakte baarmoedermond (kans op vroeggeboorte vergroot), bloedingsstoornissen (waardoor ernstige nabloedingen kunnen ontstaan) en uitscheuren van het baringskanaal. Vacuümextractie en tangverlossing dienen vermeden te worden, aangezien hierbij nogal wat kracht op het lichaampje van de baby en het baringskanaal van de moeder wordt uitgeoefend. De keizersnede is dan het beste alternatief, zij het dat voor de moeder zo'n operatie ook weer risico's met zich mee kan brengen. Men moet nu eenmaal uit twee kwaden kiezen. Tenslotte kunnen bij het persen problemen met de longfunctie ontstaan: longblaasjes kunnen beschadigd worden. Tijdens de zwangerschap zijn er voor het kind geen gevaren, wel tijdens de bevalling, vooral als de baring langs natuurlijke weg plaatsvindt.

Dat bij elke zwangerschap complicaties optreden, is een volstrekt onjuiste voorstelling van zaken. De uiteenzetting in de twee vorige alinea's moet worden beschouwd als een opsomming van ervaringen. De gynaecoloog is dé aangewezen persoon met wie de verwachtingen in dezen te bespreken moet zijn.

-o-

Professor Steendijks antwoorden op de ingestuurde vragen komen op het volgende neer:

- . Hem zijn geen vormen van OI bekend, die pas in de loop van het leven ontstaan. Er zijn wel vormen bekend, waarvan kort na de geboorte niets te merken is, maar waarbij de ziektekenmerken pas later tot uiting komen. De ziekte is hoe dan ook bij de geboorte aanwezig;
- . De vraag of jeuk bij OI voorkomt, wordt met "nee" beantwoord. Talk zou wel iets verlichting kunnen geven. Veel belangrijker is het, om de oorzaak te achterhalen; het laatstgenoemde moet echter niet achter OI worden gezocht;
- . Een algemeen onderzoek is natuurlijk mogelijk in elk groot ziekenhuis, dus ook het Sint Radboud-ziekenhuis. In Nijmegen beschikt men echter niet over een zgn. Werkgroep Botziekten, waarin artsen zitten die in verhoogde mate geïnteresseerd zijn in aandoeningen van het skelet, waartoe OI ook behoort;
- . OI is niet te voorkomen. Helaas wordt er in ons land weinig of geen onderzoek verricht naar de aandoening. Er is dan ook geen team van deskundigen op dit gebied.

-o-

De orthopeed van de Medische Adviesraad, dokter Besselaar, neemt nu het woord van professor Steendijk over. Hij zal proberen de via mevrouw van Welzenis gestelde vragen te beantwoorden.

Vraag: Is hypertrofische callusvorming bij OI tegen te gaan?

Antw.: Er zijn geen methodes ontwikkeld, waarmee zich uitbundig gedragend genezend weefsel na een botbreuk (= hypertrofische callus) kan worden beïnvloed.

Vraag: Is het bot ter plaatse van de callusvorming sterker dan voorheen?

Antw.: Waarschijnlijk wel, maar in de overgang van sterk naar zwak botweefsel (in de buurt van het callus) juist niet.

Vraag: Bestaat er verschil tussen botgenezing bij een spontane en een operatief totstandgekomen breuk (bijvoorbeeld krom bot breken en met hulpmiddelen recht terugplaatsen)?

Antw.: Er zal weinig verschil in botgenezing zijn. Bedoelde operaties kunnen bij OI evenzeer gepaard gaan met hypertrofische callusvorming. Overigens komt dit niet heel vaak voor: het moet geen schrikbeeld worden.

Vraag: Heeft hypertrofische callusvorming voorkeursplaatsen in het lichaam?

Antw.: Dit blijkt per persoon te verschillen. Wat hierachter steekt, is niet bekend.

Vraag: Komt er spontane botvorming voor?

Antw.: Hiervan is mij niets bekend.

Vraag: Ontstaat callus ook bij botscheurtjes?

Antw.: Ja.

Vraag: Heeft botbreukvorming te maken met o.a. spierzwakte?

Antw.: Hier is enigszins sprake van een vicieuze cirkel. Kort na de breuk wordt het bot met opzet niet of minder belast. Dit kan leiden tot spierzwakte. De dan ontstane verzwakking en de daarmee gepaard gaande onzekerheid kan weer een breuk in de hand werken. Goed gedoseerde beweging kan het genezingsproces in positieve zin beïnvloeden.

Vraag: Heeft het zin om een krom (hier bedoeld: boven-)been recht te laten zetten?

Antw.: Ja, maar de bezitter van zo'n been moet er wel veel voor over hebben. Hierbij moet overwogen worden of de dichtbij gelegen gewrichten (heup en knie) deze veranderde stand (krom is recht geworden) als het ware kunnen verdragen.



Vraag: Gaat bij OI het verkleiningsproces op latere leeftijd sneller en zo ja, is hier iets tegen te doen?

Antw.: Bij het ouder worden neemt bij iedereen de hoogte van de tussenwervelschijven af en het botgehalte van o.a. de wervels wordt minder (osteoporose). Door de zwakte van het skelet zal het verkleiningsproces bij OI inderdaad sneller gaan, maar er is weinig aan te doen. Behandelingen die een correctie van de voor- en/of zijwaartse verkromming (en) van de wervelkolom behelzen, zijn doorgaans gedoemd te mislukken.

Vraag: Is extra kalk zinvol bij osteoporose?

Antw.: Nee, bejaarden hebben echter vaak een tekort aan vitamine D, waardoor een tekort aan calcium kan ontstaan. Voor hen is het wel zinvol.

Vraag: Kunnen bij patiënten met OI kunstgewrichten gebruikt worden?

Antw.: Bij OI is het implanteren van kunstgewrichten af te raden, omdat de slechte kwaliteit van de aangrenzende pijpbeenderen zal leiden tot problemen. Het (vaak verkromde) bot leent zich niet voor verankering van (lichaamsvreemde) materialen, waaruit dergelijke gewrichten bestaan.

Vraag: Heeft het Scoliose Team in Nederland ervaring met OI?

Antw.: Deze ervaring is beperkt, omdat OI nu eenmaal niet zo vaak voorkomt.

Vraag: Is voor rolstoelpatiënten met OI het dragen van een corset zinvol?

Antw.: Bij ernstige vormen van OI kunnen de ribben door het dragen van een corset misvormd raken. Of dit opweegt tegen het recht houden van de wervelkolom, is dan nog maar de vraag. Voor rolstoelpatiënten met een mildere vorm van OI is het dragen van een corset wel aan te bevelen, omdat dan het "in het lood" zitten drukplekken op het zitvlak minder snel of niet zal doen ontstaan.

Vraag: Wat zijn de ervaringen met het operatief rechtzetten van de wervelkolom?

Antw.: De resultaten zijn zondermeer teleurstellend, omdat bij OI de botkwaliteit te gering is.

Vraag: Hoelang zijn de Wormse beentjes aan te tonen?

Antw.: Dat weet ik niet.

Vraag: Is een goede ontwikkeling van de heupen te verwachten, als het kind op tweejarige leeftijd nog niet loopt?

Antw.: Als de heupgewrichten goed zijn aangelegd, kan een normale ontwikkeling worden verwacht.

Vraag: Zijn bij corrigerende operaties pennen inderdaad te verkiezen boven platen met schroeven?

Antw.: Ja.

Vraag: Is het overplanten van het bot van de ene (gezonde) persoon op de ander (iemand met OI) zinvol?

Antw.: Nee, het donorbot wordt in de regel afgestoten. Het effect van een botspaan (afkomstig van een donor) kan als een inwendige spalk beschouwd worden. De kans op tegenvallers (bijvoorbeeld: oplossen van het donorbot) is dan kleiner.

-o-

In de pauze die nu volgt, is er gelegenheid tot het uitwisselen van ervaringen. Voordat de koffie wordt geserveerd, bedankt de voorzitter de sprekers.

Naar aanleiding van enkele aan hem gestelde vragen merkt dokter Lind op, dat men voor de antenatale-diagnostiek het beste bij de academische ziekenhuizen kan informeren. Voor wat OI betreft, beschikt het team in het Dijkzigt-ziekenhuis over enige ervaring. De zwangerschapsbegeleiding en verloskundige hulp kunnen zonder bezwaar door een gynaecoloog in de buurt van de aanstaande moeder worden verleend.

Na een korte inleiding van dokter Kouters (revalidatie-arts, werkzaam in het "Charlotte-Oord") vertelt een groepsleidster over ervaringen met OI-patiënten tussen 0 en 20 jaar. In dit revalidatiecentrum wordt ernaar gestreefd angsten van het kind te doorbreken, wat het zelfvertrouwen bevordert. Verder tracht men de zelfstandigheid van het kind te optimaliseren. Buiten het revalidatiecentrum wordt het kind vertrouwd gemaakt met "gezonde" mensen en omgekeerd. Dat aan dat laatste wel iets te verbeteren is, zal menig gehandicapte bij herhaling ondervonden hebben.



In zijn toespraak spreekt de directeur van de Mythylschool, in dit centrum ondergebracht, zijn zorg uit over de onafwendbare vernieuwingen in het onderwijs aan gehandicapten.

De medewerkers en sprekers van het "Charlotte-Oord" krijgen een doos Zeeuwse babbelaars van de voorzitter. Hierna vertoont zij de dia's van de Engelse Brittle Bone Society.

(AR 06-85)

-o-



# Centenkwestie

## VERLIES EN WINSTREKENING per 31 december 1984.

### ONTVANGSTEN:

Opbrengst contributies	f 2.250,00
Opbrengst donaties	- 665,00
Opbrengst giften	- 600,00
	<u>f 3.515,00</u>

### UITGAVEN:

Kantoorbehoeften (o.a. verenigingsblad)	f 1.241,57
Porti-kosten	- 812,95
Telefoonkosten	- 764,65
Contributies	- 130,50
Representatiekosten	- 64,20
Kosten ledenvergaderingen	- 500,00
Verzekeringen	- 64,20
Drukwerk (nieuwe brochure)	- 500,00
	<u>- 4.078,77 -</u>
Verlies	<u>f 563,77</u>

## BALANS per 31 december 1984.

	Debet	Kredit
Saldo postgiro	f 963,39	
Te betalen drukwerk		f 500,00
Saldo Winst		- 463,39
	<u>f 963,39</u>	<u>f 963,39</u>

B E G R O T I N G 1 9 8 5 V.O.I.

Opbrengst contributies - 60 leden	f	3.000,00
Opbrengst donaties - 60 donateurs	-	1.100,00
	f	<u>4.100,00</u>

UITGAVEN:

Kosten verenigingsblad	f	900,00
Porti verenigingsblad	-	450,00
Kantoorbehoeften	-	500,00
Porti algemeen	-	400,00
Telefoonkosten	-	1.000,00
Contributies	-	150,00
Representatiekosten	-	250,00
Kosten ledenvergaderingen	-	600,00
Verzekeringen	-	100,00
Reiskosten bestuur	-	500,00
		<u>4.850,00</u>
	Tekort	<u>f 750,00</u>

Ondanks het verheugende feit dat het aantal leden en donateurs nog steeds toeneemt, is het momenteel niet mogelijk geld te reserveren voor o.a. een uitgebreid informatie-boekje.

de penningmeester.

-0-

Reisverzekering en vakantie.

Naar aanleiding van het artikel in juli 1984 in Breekpunt wil ik graag de volgende opmerkingen maken.

Het lijkt mij verstandig de rubriek (medische) kosten onder te verdelen in:

- overlijden ten gevolge van een ongeval
- blijvende invaliditeit ten gevolge van een ongeval
- geneeskundige kosten ten gevolge van ongeval en/of ziekte

Onder een ongeval wordt verstaan een plotselinge en rechtstreekse inwerking van uitwendig geweld zo, dat daardoor een geneeskundig vast te stellen lichamelijk letsel ontstaat.

Vaak noemt de verzekeringspolis met name enkele twijfelgevallen zoals: verdrinking, zonnesteek, acute vergiftiging, wond-infectie, bloedvergiftiging (t.g.v. letsel door ongeval), enz.

De uitkering bij overlijden is in de polis genoemd en zal geen problemen oproepen.

De vaststelling van de uitkering bij blijvende invaliditeit is een iets moeilijker aangelegenheid. De polis vermeldt normaliter voor het blijvend (functie) verlies van lichaamsdelen vaste percentages, bijv.:

- wijsvinger 15%
- hand, tot in polsgewricht 60%

Deze percentages kunnen enigszins verschillen, afhankelijk van het feit of men rechts- of linkshandig is.

Met het beroep wordt meestal geen rekening gehouden. Met het vaststellen van het percentage wordt wel rekening gehouden met bestaande invaliditeit.

Voorbeeld: mist men reeds vóór het aangaan van de verzekering een wijsvinger en gaat men tengevolge van een ongeval tijdens de duur van de verzekering een hand missen, dan wordt hoogstens 45% uitgekeerd (60%-15%).

In de niet met name genoemde gevallen wordt het percentage van invaliditeit vastgesteld op grond van medische rapporten, e.e.a. op het moment dat de medische dienst van een verzekeringmaatschappij van mening is dat geen verdere verbetering te verwachten is (soms maximaal 2 jaar).

Nu het belangrijkste: Er zijn verzekeringmaatschappijen, die bepalen dat geen aanspraak op uitkering kan worden gemaakt voor ongevallen overkomen als gevolg van een ziekelijke toestand op het ogenblik van het ongeval of door verlamming, blindheid, vallende ziekte of enige andere lichamelijke invaliditeit.

Indien de gevolgen van een ongeval worden vergroot door een bestaande afwijking zal nimmer meer worden uitgekeerd dan wanneer hetzelfde een gezond persoon zou hebben getroffen.

Ik vestig er wel de nadruk op dat ik nog steeds praat over de uitkering ineens en niet over de medische kosten. Om een reactie uit te lokken is het m.i. goed hier op te merken dat mij geen verzekeringmaatschappij bekend is die deze uitsluiting niet in de polis heeft opgenomen.

Het derde punt betreft de geneeskundige kosten. Hieronder worden verstaan kosten van artsen, ziekenhuisopnamen en operatie, genees- en verbandmiddelen (door arts voorgeschreven), medisch noodzakelijk ziekenvervoer, alsmede de kosten van eerste prothesen, noodzakelijk geworden door een eerder omschreven ongeval. (te vergoeden naar Nederlands tarief).

Niet vergoed worden de kosten van geneeskundige behandeling, waarvan reeds bij de aanvang van de verzekering vaststond, dat zij tijdens de reis gemaakt zouden worden.

Ook indien het reisdoel een (para) medische behandeling is, zijn de kosten, verband houdende met de betrokken ziekte of afwijking, niet verzekerd. De kosten van tandheelkundige behandeling (anders dan tengevolge van een ongeval) worden alléén vergoed indien de behandeling niet kan worden uitgesteld tot na terugkeer in Nederland.

De uitsluiting, zoals eerder genoemd, in verband met een bestaande ziekelijke toestand voor aanvang van de reis, wordt bij dit onderdeel niet gevoerd door de meeste maatschappijen.

Resumerend: de invalide man of vrouw, die op een camping over een tentharing valt en daarbij een arm breekt, krijgt vergoeding van de medische kosten (ook al zijn deze meer dan bij een valide persoon), doch geen of slechts gedeeltelijke vergoeding van een bedrag ineens door blijvende invaliditeit.

Tenslotte nog een opmerking over de zgn. buitengewone, de extra kosten t.g.v. overlijden en/of ziekte. Ik doel hiermede op de kosten van vervoer van het stoffelijk overschot terug naar Nederland, de kosten van begravenis of crematie ter plaatse, noodzakelijk langer verblijf in buitenland door ziekte en/of ongeval, medisch noodzakelijk vervoer (anders dan openbaar vervoer) i.v.m. ziekte terug naar Nederland, e.d..

Ook voor deze kosten gelden normaal geen beperkingen i.v.m. bestaande ziekte. Alles moet wel geschieden in overleg met de betreffende verzekeringmaatschappij. Attendeer ik er nog op dat dit een algemeen verhaal is over reiskostenverzekering en en beslist niet voor iedere maatschappij behoeft op te gaan, deskundig advies is zeer aanbevelenswaardig.



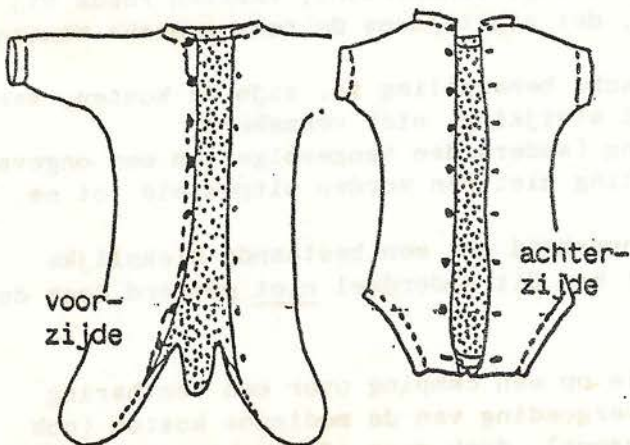
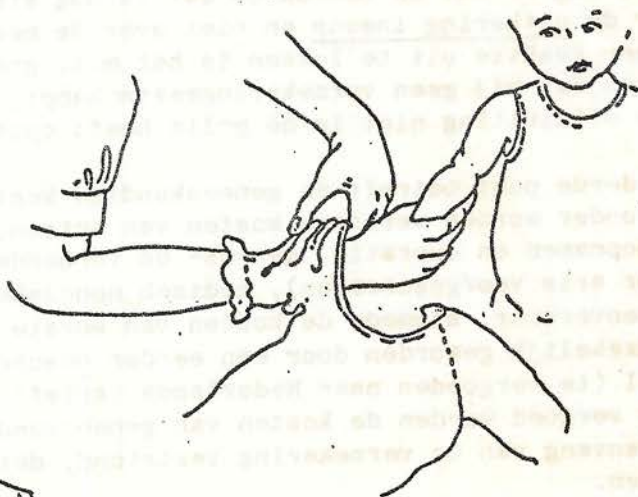
## aangepaste kleding

Onderstaande tips zijn ontleend aan de publikatie "Clothes", die in juli 1984 door de (Britse) BBS is uitgegeven.  
Bewerking: Anita L.D. Reijerse

Gekochte en/of zelf gemaakte kleding moet eenvoudig aan en uit te trekken zijn. Hierdoor wordt het aantal handelingen verminderd, waardoor het risico van breken afneemt.

Ter voorkoming dat de stof samentrekt en opstroopt, is het beter de kleding 2 maten "te groot" te maken en ervoor te zorgen dat alle openingen (hals en armsgaten b.v.) ruim zitten. Lichtgewicht weefsels van natuurprodukten zijn aan te bevelen; katoen en badstof, (zo mogelijk rekbaar) zijn ideaal. De kinderen transpireren veel. Absorberende en slappe stoffen zijn daarom essentieel. In incidentele gevallen kunnen baby's met OI geen fel zonlicht verdragen; een zonnehoedje is dan aan te bevelen als u met het kind gaat wandelen. Kindervingertjes kunnen beklemd raken in geplooiden en grof gebreide kleertjes. Dergelijke kleding moet dus vermeden worden.

Raglan mouwen verdienen de voorkeur. Schuif eerst uw ene hand door de mouw en pak vervolgens rustig het armpje van het kind; zie tekening. Met uw andere hand kunt u nu langzaam de mouw over het armpje schuiven.

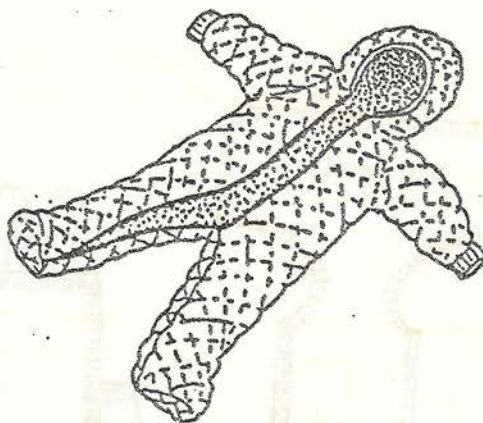


Badstof is erg geschikt voor lange kleding, die zowel aan de voor- als achterzijde in het midden (zie tekening) over de gehele lengte open kan. Sluitingen kunnen gemaakt worden met klittenband, drukkertjes (oefen bij het sluiten geen druk uit op het kind) of ritsen (alleen geschikt voor de voorzijde).

Mouwen in trappelzakken zijn niet nodig en eigenlijk alleen maar lastig. Er zijn tegenwoordig al exemplaren zonder mouwen verkrijgbaar.



Sneeuwpakjes met een rits aan de voorzijde, die langs een broekpijp doorloopt, verdienen de voorkeur.



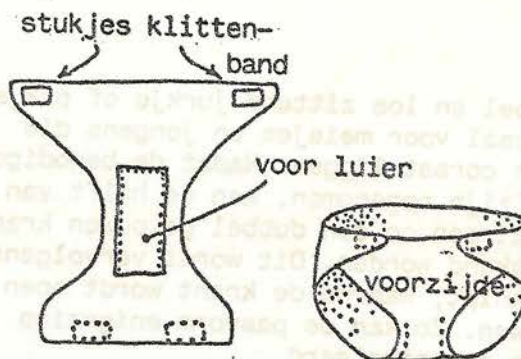
Een meisjesjurk zou een lange opening aan de achterzijde moeten hebben. Dit maakt het in- en uitkleden niet alleen veiliger en eenvoudiger, beide zijden kunnen gemakkelijker naar beneden getrokken worden als het kind lange periodes ligt. Zomerkleertjes kunnen op dezelfde wijze gemaakt worden.

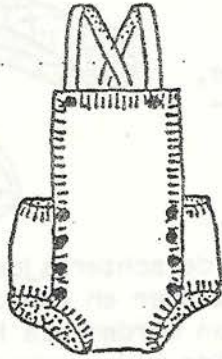
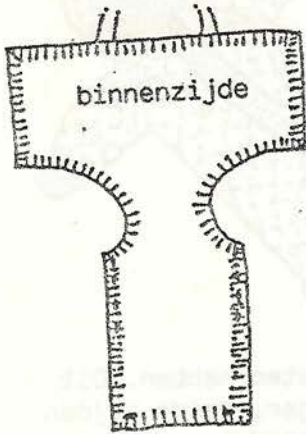


In een jurkje met een korte sluiting kunnen aan weerszijden sluitingen, die doorlopen tot aan de armsgaten, gemaakt worden: zie tekening.

Nachtkleding moet wijde armsgaten en lange sluitingen aan de achterzijde hebben. Pyjamabroeken kunnen het beste voorzien worden van een sluiting aan de binnenzijde van een broekspijp. Klittenbind is hierbij het geschiktste sluitingsmateriaal. Pyjamajasjes verdienen de voorkeur.

Een mouwloos vest kan gemaakt worden met een lange opening aan de achterzijde, die met kleine stukjes klittenband gesloten kan worden. Uitvouwbare luierbroekjes hebben het voordeel, dat het kind minder belastende bewegingen hoeft te maken. Met klittenband kan de "portefeuille" gesloten worden. Zorg ervoor, dat dit band goed vastgenaaid zit voordat u het kledingstuk wast; hierdoor kan veel schade voorkomen worden.





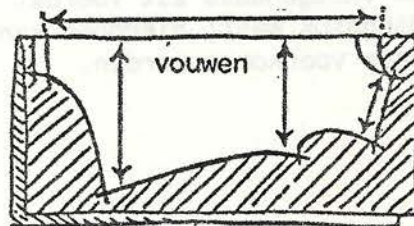
Hetzelfde principe kan toegepast worden bij het maken van broekjes; de zijnaden kunnen dan dichtblijven. Voor de sluitingen zijn knoopjes of drukkertjes het geschiktst. Aan de broek kan nog een befje worden genaaid. Met aanknoopbare bandjes, die aan de achterzijde van de broek vastzitten, kan het befje op zijn plaats worden gehouden: zie tekening.

Kruippakjes zijn ook volgens dit principe te maken. Eén en ander is op te vrolijken met decoraties: zie tekening.



Grotere openingen zijn nodig als het kind een arm of been gebroken heeft, dat gegipst is. Het kan dan wenselijk worden, dat het kledingstuk aan de zijkant open kan: zie tekening. Voor de sluiting verdienen drukknoopjes de voorkeur; deze zijn nl. platter dan normale knopen. Vooral bij gebreide kleding is het nodig, dat de kantjes worden omgezoomd, kort voordat de zijnaad is los geknipt. Aardige kennissen of familieleden kunnen misschien een jasje breien of naaien, dat aan één zijde veel wijder is. Zijn beide benen gegipst, dan wordt het noodzakelijk, dat alle naden los kunnen: zie tekening.

Een koel en los zittend jurkje of pakje is ideaal voor meisjes en jongens die in een corset liggen. Nadat de benodigde maten zijn opgenomen, kan de helft van het patroon op een dubbel gevouwen krant afgetekend worden. Dit wordt vervolgens uitgeknipt, waarna de krant wordt open gevouwen. Zo kan de pasvorm enigszins worden gecontroleerd.



Beste mensen van de VOI, mag ik me even voorstellen? Ik ben J.M. Swart uit Utrecht, de vader van Jos.

Ik kreeg het verzoek van mw. Goedhart, voorzitter van onze vereniging, om een stukje in ons blad "Breekpunt" te schrijven met informatie over het IDC te Utrecht.

En dat wil ik graag doen, maar ja, ik dacht: "wie kan er nu nog meer over vertellen dan de mensen die bij het IDC werken?"

Ik heb de fiets gepakt en met "breekpunt" in de hand, ben ik naar het IDC gegaan.

Je moet je voorstellen dat het IDC een grote winkel is, waar je heel veel kunt vragen, lezen en zien. Ik ben daar rondgeleid, en heb het volgende gevraagd:

"Zou U in ons blad, met eenvoudige woorden, willen schrijven wat het IDC precies is?" Daar werd spontaan op gereageerd, zie hier het resultaat.

Ik hoop dat U na het lezen van deze informatie over het IDC, nog eens in de gelegenheid bent om er een bezoek te brengen. Het is de moeite waard.

Bij deze dank ik de mensen van het IDC voor hun medewerking en wens een ieder, voor zover nog niet geweest, een fijne vakantie toe.

## **informatie- en documentatiecentra ten behoeve van het kind met een handicap en zijn ouders**

### Informatie over kinderen met een handicap.

Als U de weg niet weet belandt U voor informatie over het kind met een handicap, onherroepelijk in een onmetelijk doolhof van instellingen.

Vandaar dat ruim drie jaar geleden het IDC., d.w.z. de Stichting Informatie- en dokumentatiecentra ten behoeve van het kind met een handicap en zijn ouders, is opgericht.

### Wat doet het IDC ?

Het IDC is het centrale informatie- en dokumentatiepunt voor alle mogelijke vragen op het terrein van mensen met een handicap.

Het IDC verstrekt informatie over:

- onderwerpen uit het dagelijks leven van mensen met een handicap als spel en speelgoed, kleding, onderwijs, lezen, bedieningsmiddelen, woningaanpassingen, vervoer, vakantie;
- sociaal medische informatie over ziekten en handicaps;
- organisaties uit de gehandicaptenzorg;
- de gehandicaptenzorg;

Van de informatie over de verschillende deelonderwerpen zijn expositiehoeken ingericht.

In dit artikel wordt nader ingegaan wat U aan informatie- en dokumentatie - materiaal bij het IDC kunt verwachten.

### 1) Onderwerpen uit het dagelijks leven van mensen met een handicap.

In de ruimte "dagelijks leven" vindt U informatie over velerlei onderwerpen. Deze onderwerpen staan overzichtelijk aankondigd op blauwe borden.

Hieronder volgt een (niet volledig) overzicht van de informatie-categoriën die U bij het IDC kunt aantreffen:

- urinelozing en ontlasting  
(zindelijk worden, urinelozing, ontlasting, reinigingshulp, incontinentie, hulp bij toiletgang, stoma).
- onderwijs en peuteropvang  
(informatie over buitengewoon basisonderwijs en buitengewoon voortgezet, hogeren beroepsonderwijs, alsook peuteropvang).
- vakantie  
(informatie over georganiseerde- en ongeorganiseerde vakantiemogelijkheden, dagrecreatie, vakantievoorbereiding).

- lezen  
(boeken voor mensen met leesmoelijkheden, hulpmiddelen bij het lezen).
- zich verplaatsen  
(kruip- en loophulp, wandelwagen, fiets, rolstoel, buitenwagen, auto, vervoerd worden).
- liggen, zitten, staan, tillen en dragen
- communicatie  
(spreken, schrijven, braille, noodsignalen, telefoneren, massamedia).
- bediening  
(opener en sluiters, handgrepen, schakelaar, bedieningspaneel, batterij, fixatie, anti-slipmateriaal).
- relatievorming en seksualiteit  
(relatievorming, masturbatie, hulp bij seks, geboorte, seksualiteit).

Stel dat U speciaal geïnteresseerd bent in het onderwerp "zitten, liggen en staan". Wat kunt U dan verwachten?

Naast het blauwe paneel waarop dit onderwerp vermeld staat, vindt U een open kast met informatiemappen waarop duidelijk geschreven staat wat U daarin kunt vinden. Zo zijn er van het 'deelonderwerp "zitten" vier mappen beschikbaar, waarvan één map over kinderstoelen.

U kunt zich uitgebreid informeren over de vele soorten en merken kinderstoelen, variërend van een eenvoudige 'gewone' kinderstoel tot en met rolstoelen voor kinderen waaraan vele moderne snuffjes en onderdelen bevestigd zijn.

Van bijvoorbeeld het deelonderwerp "liggen" zijn ook meerdere mappen aanwezig. Hierin vindt U informatie over allerlei soorten bedden, al dan niet verstelbaar, met of zonder lift, hulpmiddelen zoals blokken om het bed te verhogen, bedverkorters, handige bedtafels, enz., enz.

Zo heeft een Duitse firma een aluminium bedverhoger ontwikkeld die men onder een gewoon bed kan aanbrengen. Met een simpele druk op een handle kan de hoogte van het bed geregeld worden tot een max. hoogte van 70 cm., incl. bedbodem en matras.

Behalve een kast met informatiemateriaal, vindt U ook een kast met foldermateriaal. Zo vindt U bijv. de folders "gehandicapte mens op reis met de trein" en "Individueel vervoer voor de rolstoelgebruiker".

Afhankelijk van het onderwerp is er soms ook demonstratiemateriaal te bezichtigen. Zo vindt U bij het onderwerp "bediening", naast de gebruikelijke informatie, ook voorbeeldmateriaal, zoals: verdikte handgrepen, diverse aangepaste schakelaars, magneetstrip, antislipmateriaal, een bedieningspaneeltje, een speciale flesopener, e.d.

## 2) Sociaal-medische informatie over handicaps en ziekten.

Wilt U meer weten over een handicap? U vindt dan informatie afhankelijk van de aard van de handicap: motorisch, zintuiglijk, orgaan-, geestelijk en meer-  
voudig complex.

Het betreft hier voornamelijk boeken, die variëren van algemene tot specialistische werken, meestal in het nederlands, soms in het engels.

## 3) Organisaties in de gehandicaptenzorg.

Als de bezoeker bijv. wil weten welke organisatie(s) de belangen behartigt voor die ziekte of handicap, of wil weten of er ouder/patiëntencontactgroepen bestaan, dan kan men hier terecht.

Een grote wandkast vol met mappen probeert U wegwijst te maken in het doolhof van de gezondheids- en gehandicaptenzorg.

Zo zijn er van de subcategorie "belangenorganisatie" 20 mappen beschikbaar, die weer onderverdeeld zijn in sub-onderwerpen.

U begrijpt dat hier wel enig zoekwerk aan te pas komt. Komt U er niet uit, dan kan een informant U altijd helpen.



#### 4) Gehandicaptenzorg.

Hier komt U meer te weten over opleidingen, behandelmethodes, gezondheidszorg, gehandicaptenbeleid of maatschappelijke dienstverlening.

Neem bijv. de subcategorie "behandelingsmethode", in twee mappen kunt U allerlei artikelen lezen over bijv. alternatieve geneeswijzen, variërend van enzymtherapie via natuurgeneeswijze tot en met acupunctuur.

Onder het kopje "paramedische behandeling" kunt U boeken aantreffen als: "Zwemmen als therapie, Motorisch behandeling van ontwikkelingsstoornissen" en "Masseren van kinderen, ervaring en therapie".

Uit het bovenstaande blijkt wel, dat het IDC een uitgebreid informatie- en documentatiesysteem heeft, dat op vele vragen antwoord probeert te geven. De ontwikkelingen in de maatschappij staan echter niet stil en het kan altijd voorkomen dat op uw specifieke vraag nog geen pasklaar antwoord te vinden is. De aanwezige informant kan dan mogelijk naar aanvullende informatie zoeken.

#### Voorbeeldspeel-o-theek.

De voorbeeldspeel-o-theek is, evenals de informatie- en documentatieafdeling, dagelijks voor het publiek toegankelijk van 10-12 en van 14-16 uur. Er zijn drie mogelijkheden om de speel-o-theek te bezoeken:

1. U kijkt zelf rond voor een vrijblijvende oriëntatie;
2. U maakt een afspraak met de spel-informant die dan tijd voor U reserveert en informatie "op maat" verstrekt;
3. U maakt een afspraak voor een spelmiddag.

#### Spelmiddag, wat kunt U verwachten?

De ouder(s) maken een afspraak met de spel-informant. Op de bewuste dag komen ouder(s) met het kind en eventuele broertjes en zusjes om het speelgoed uit te proberen. Wat gebeurt er na een afspraak?

De receptioniste verwijst de bezoekers naar de voorbeeldspeel-o-theek.

De speel-o-theek wordt afgesloten en de spel-informant legt uit wat voor soort speelgoed er is, welke ideeën eraan ten grondslag liggen en welke aanpassingen er mogelijk zijn. Hij informeert naar de voorkeuren van het kind, vraagt waar het kind thuis mee speelt. Het is belangrijk U te realiseren, dat de spel-informant geen pasklaar oplossingspakket te bieden heeft.

Ook moet U niet verwachten, dat er speciaal speelgoed is voor die ene specifieke handicap. Het gaat meestal om bestaand speelgoed dat voorzien is van enkele aanpassingen. Al pratend krijgen ouder(s) en spel-informant ideeën over een bepaald stuk speelgoed, waar het kind graag mee zou willen spelen. Het kind krijgt dan tijd en gelegenheid om het spelletje uit te proberen.

Mocht het speelgoed aansluiten bij de voorkeur van het kind, dan is bij het IDC bekend waar het aangeschaft kan worden, of bij welke speel-o-theek het geleend kan worden. Het IDC leent zelf geen speelgoed uit.

De lezer begrijpt dat een spelmiddag de mogelijkheid biedt om eenmalig zich vrijblijvend te oriënteren op de specifieke wensen van het kind.

Soms volgt er een tweede afspraak, bijv. als ouders graag meer informatie wensen over werktekeningen, opdat zij de aanpassingen zelf kunnen uitvoeren.

Een spelmiddag op afspraak blijkt vaak, voor zowel de ouders als het kind, een prettige manier om kennis te maken met de mogelijkheden die speelgoedland te bieden heeft voor kinderen met een handicap.

#### IDC, waar en wanneer?

Het IDC is gehuisvest in een kantorenpand aan de Zakkendragershof 34-40, pal achter het centrum van Utrecht, achter de Kwantumhallen. Vanaf het station is het ongeveer 10 minuten lopen. U kunt ook bellen voor mondelinge informatie of om een afspraak te maken: 030 - 316416, tussen 10-12 u. en tussen 14-16 uur. Het IDC kunt U dagelijks onaangekondigd bezoeken van 10-12 en van 14-16 uur. Als U van plan bent om het IDC te bezoeken met een groepje groter dan 5 personen, kunt U het beste een afspraak maken.



## pijnstillers en slaapmiddelen bij OI.

"Bij OI doet een breuk geen pijn", zegt men weleens.

"Wij weten wel beter", zegt U.

"Jonge kinderen voelen nog niet veel pijn".

"Ze kunnen het misschien nog niet zeggen, maar je merkt 't wel aan ze als ze pijn hebben."

"Zijn er pijnstillers nodig bij een breuk?"

"Soms wel."

Een aantal dingen spelen daarbij een rol:

- De ene mens heeft sneller een pijnstiller nodig dan de andere;
- Het maakt verschil of je eens een keer iets breekt, of dat je dat vaker overkomt;
- Tot nu toe zijn alle pijnstillers ongezond. Je moet ze dus alleen gebruiken als het echt nodig is;
- De beste "pijnstiller" bij een breuk is rust van het gebroken lichaamsdeel.

Maar dat is vaak makkelijker gezegd dan gedaan.

Vooraf de eerste dagen na een breuk weet je soms niet hoe je zitten of liggen moet, en van slapen komt dan vaak ook niet veel. In zo'n geval kan een pijnstiller die eerste dagen wat makkelijker maken, ook bij kinderen.

Bovendien is er dan misschien wat minder angst voor pijn bij een volgende breuk.

Het beste kunt U uw huisarts, of chirurg (orthopaed) die de breuk behandelt, vragen om een recept voor een paar dagen.

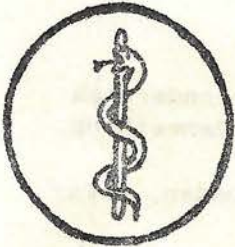
Wilt U zelf zonder recept iets in huis halen, kies dan bijvoorbeeld paracetamol. Is het middel bestemd voor een kind, zegt U dat er dan in de apotheek wel bij, en vertelt U ook de leeftijd van het kind. Nog beter is het als U ongeveer het gewicht kunt opgeven. Medicijnen voor kinderen worden meestal berekend naar het lichaamsgewicht. Bij kinderen met OI is het gewicht vaak lager dan bij hun leeftijdgenootjes.

Paracetamol is er voor jonge kinderen als zetpillen (in 2 sterktes), als poeders (ook in 2 sterktes) en als drankje. (Vergelijkbaar hiermee zijn: Kinder- Finimal-siroop, en Kinder- Finimal tabletten, ook zonder recept wel te krijgen).

Voor grotere kinderen en volwassenen zijn er paracetamol-tabletten. Teveel paracetamol is gevaarlijk en kan de lever beschadigen. Gebruik het dus niet langer dan een paar dagen, en houd het altijd buiten bereik van kinderen.

Behalve een pijnstillend middel kan ook gedurende de eerste nachten na een breuk een slaapmiddel erg nuttig zijn (bijvoorbeeld: promethazine drageés of Valium 2mg/5ml). Als men goed geslapen heeft kan men de volgende dag er weer beter tegen.

Dat geldt ook voor ouders, die anders misschien een paar keer per nacht uit bed moeten wanneer hun kind weer iets gebroken heeft. Slaapt het kind rustig, dan kunnen de vader en moeder ook weer even tot rust komen. Vraagt U ook om een slaapmiddel, bij voorkeur een recept aan uw huisarts of specialist. Ook hier geldt overigens: niet zonder meer bij iedere breuk gebruiken, alleen als het nodig is.



## prenataal onderzoek naar OI.

Vol spanning volgt ook de VOI de ontwikkelingen op het gebied van prenataal onderzoek. Wij zouden zo graag al vroeg in de zwangerschap zeker weten of een kindje OI heeft, of niet. Op dit moment is dat nog niet mogelijk. Wel kan men, later in de zwangerschap, met echo-onderzoek en met een röntgenfoto botbreuken zien, en ernstige vormen van OI vaststellen. Maar lichtere vormen zijn niet te zien. Dat betekent dus dat, wanneer er géén afwijkingen te zien zijn, het kindje toch een lichte of matige vorm van OI zou kunnen hebben.

Verbetering in het prenataal onderzoek naar OI zal vermoedelijk moeten komen uit nieuwe resultaten van de biochemie. En die zijn er zeker, ook al hoort men daar niet zoveel van. Zo vertelde dr. Nickolls, uit Engeland, op een symposium in Amsterdam over zijn onderzoek naar de samenstelling van bindweefselvezels, o.a. bij OI, naar de bouw van de chromosomen die verantwoordelijk zijn voor de vorming van de bindweefselvezels.

Bij bepaalde vormen van OI zijn specifieke afwijkingen gevonden. Maar daarnaast zijn er vele afwijkingen ontdekt waarvan de betekenis nog niet duidelijk is. De ontwikkeling gaat heel snel. Het ziet er naar uit dat over niet al te lange tijd bekend zal zijn welke afwijkingen in de chromosomen (of in de bindweefselvezels) specifiek zijn voor bepaalde vormen van OI.

Dan is het ook tijd om met bijv. een vlokcentest te proberen OI vast te stellen of uit te sluiten. Op dit moment heeft dat nog geen zin, omdat nog niet bekend is waar men precies naar moet zoeken.

Dr. Lint, gynaecoloog in Rotterdam, wees hier ook op, tijdens de laatste bijeenkomst in Tilburg.

Toch wil de VOI duidelijk maken dat er bij de leden grote behoefte bestaat aan prenatale diagnostiek van OI.

Het bestuur zal daarom, in overleg met dr. Lint, binnenkort een brief sturen naar de verschillende erfelijkheidscentra in Nederland, met de vraag hoever men is met het prenatale onderzoek naar OI.

In het vervolg zal, iedere keer dat van de leden van de VOI de vraag komt: "kan er al een prenataal onderzoek gedaan worden?", de vraag doorgestuurd worden naar de onderzoekscentra in ons land.

Op deze manier wil de vereniging het prenataal onderzoek naar OI stimuleren.



## gehoor onderzoek

Op de bijeenkomst in de Johanna Stichting, op 6 oktober vorig jaar, dr. Cremers, KNO-arts aan het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen, over zijn onderzoek naar gehoorstoornissen bij osteogenesis imperfecta.

Dit onderzoek betrof speciaal OI-patiënten met blauw oogwit en OI in de familie. Bij veel patiënten bleek een licht tot matig gehoorverlies te bestaan.

In een aantal gevallen kon het gehoor door een operatie verbeterd worden.

Dr. Cremers wilde dit onderzoek graag uitbreiden, en vroeg of leden/patiënten van de VOI, met blauw oogwit en OI in de familie, wilden meewerken aan zijn onderzoek, en hun gehoor door hem wilden laten onderzoeken.

Intussen heeft een aantal leden op deze vraag gereageerd, en een bezoek gebracht aan dr. Cremers in Nijmegen.

Kort geleden is een subsidie beschikbaar gekomen zodat het gehoor-onderzoek nu ook gedaan kan worden bij andere vormen van OI. Er komt ook samenwerking met andere KNO-klinieken in ons land.  
Wie mee wil doen aan dit onderzoek (er zijn geen kosten aan verbonden, reiskosten worden vergoed) kan contact opnemen met:

Dr. C.W.R.J. Cremers, kno-arts  
Sint Radboud Ziekenhuis, Kliniek voor KNO.  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
tel. 080-515225.

Omdat een gehoorstoornis bij OI vaak niet de belangrijkste hindernis is, wil dr. Cremers ook graag meer inzicht krijgen in de eventuele andere handicap waar mensen met OI mee leven, en op welke manier zij daarbij geholpen worden. In samenwerking met dr. Rijs, revalidatie-arts aan het Bio-revalidatie centrum, wordt nu een vragenlijst opgesteld, die men de deelnemers aan het gehooronderzoek zou willen voorleggen.

Deze lijst verschilt nogal van de vragenlijst van de VOI, die u wel kent, op sommige punten is hij veel uitgebreider.

Hopelijk komen uit deze vragenlijst gegevens over, bijv. behandeling van breuken bij OI, en de resultaten van behandelingen. Daarmee kan dan in de toekomst een meer gefundeerd advies gegeven worden over de mogelijkheden van behandeling en hulpverlening bij OI.

Uiteraard is ieder vrij om al of niet aan deze enquête mee te doen.

Bij het verwerken van de gegevens van deze vragenlijst wordt de anonimiteit van de deelnemers gegarandeerd.

-0-



## kind en narcose



Een verslag van een symposium dat georganiseerd werd door de vereniging "Kind en Ziekenhuis", op zaterdag 23 maart j.l. te Rotterdam.

Kind en narcose, wanneer worden we wakker.

De vereniging, die zich als doel stelt het welzijn van het kind te bevorderen vóór, tijdens en na een ziekenhuisopname.

Men wilde met dit symposium een start geven aan de mogelijkheid, voor ouders/verzorgers, hun kind te begeleiden bij het inslapen en het ontwaken uit de narcose.

Ziekenhuizen zijn in principe niet erg kind-vriendelijk, in het verleden heeft de vereniging al diverse problemen voor het kind aangepakt, zoals: o.a. ruime bezoekers regeling; mogelijkheden om bij het kind in het ziekenhuis te overnachten; samenstellen van informatie-materiaal voor ouders en kinderen, in samenwerking met ziekenhuismedewerkers.

Nu dus een nieuw onderwerp wat voor veel kinderen van belang is.

Vanuit het ziekenhuis is men geneigd om rond het kind een muur te bouwen van behandelaren, voor ouders is er vaak maar weinig ruimte.

Men vindt veiligheid, i.v.m. infectie-gevaar, vaak van zo'n groot belang, dat het kind zelf vaak uit het oog verloren wordt.

Toch is het voor kinderen, in deze vreemde en angstaanjagende omgeving, van het grootste belang dat er een vertrouwd persoon aanwezig is.

Zij spreken immers, als geen ander, de taal van het kind, ze vragen vaak of je bij hun blijft.

Twee ouders, met ruime ervaring, vertelden over hun ervaringen bij het onder narcose brengen van hun kinderen. Gelukkig is het al in enkele ziekenhuizen in ons land mogelijk om bij het kind te blijven als het onder narcose gebracht wordt. Dr. H. Feychting, anaesthesist te Stockholm, vertelde dat het in Zweden al een goede gewoonte is geworden om de ouders bij het kind te laten blijven. Ook Mrs. J. Jolly, verpleegkundige uit Londen, vertelde haar ervaringen over de goede begeleiding die ouders hun kinderen kunnen geven tijdens het inslapen en het ontwaken uit de narcose. Beiden waren zeer positief, kinderen bleken veel rustiger te zijn en minder angstig te worden voor een narcose.

Artsen hebben nogal eens de angst dat ouders zich gaan bemoeien met de behandeling van hun kind. Echter, door een goede voorlichting en opvang van de ouders, doet zich dat probleem zelden voor. Natuurlijk zijn er bepaalde risico-groepen, waarvoor het helaas niet mogelijk is dat ouders bij hun kind blijven. Ook hierover moeten de ouders worden voorlicht, de veiligheid van het kind komt natuurlijk op de eerste plaats. Ziekenhuizen en anaesthesisten zullen ook zelf moeten wennen en leren om te gaan met de ouders in de in- en uitslaapruimtes, en in bepaalde gevallen zullen deze ruimtes aangepast moeten worden.

Ook wij, ouders van kinderen met OI, weten dat het van groot belang is dat we onze kinderen zo goed mogelijk begeleiden en ze niet alleen moeten (mogen) laten met hun angsten.

Als blijkt dat kinderen rustig inslapen en ontwaken, kan dit alleen maar bevorderen dat een eventuele breuk goed geneest. Vanuit onze vereniging, sta ik dus zeer positief tegenover dit onderwerp.

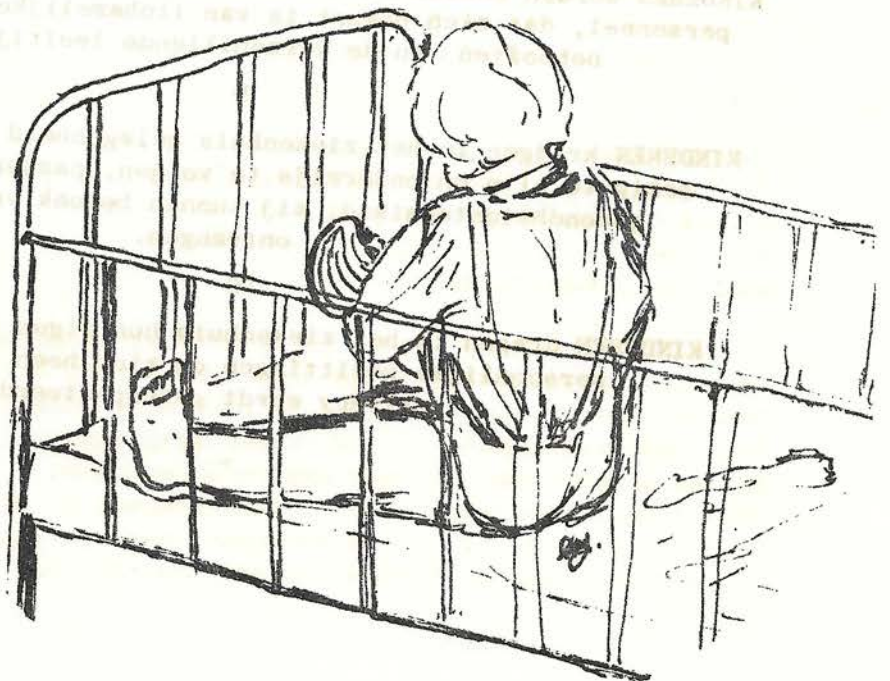
Mocht U meer over de vereniging "Kind en Ziekenhuis" willen weten, dan kunt U voorlichtings-materiaal bij deze vereniging aanvragen. Ook heeft men in div. regio's onderafdelingen waar om inlichtingen gevraagd kan worden.

LANDELIJKE VERENIGING KIND EN ZIEKENHUIS  
Postbus 10600  
1001 EP Amsterdam.

De dag in Rotterdam was wel vermoeiend, maar de moeite dubbel en dwars waard om te ervaren dat meer mensen op willen komen voor het kind in het ziekenhuis. In dit blad vindt U verder het handvest van Kind en Ziekenhuis.

Mocht iemand nog vragen hebben, U kent mijn telefoonnummer

Helmie Goedhart-Kasander  
(voorz.)



H A N D V E S T    K I N D   E N    Z I E K E N H U I S

1

KINDEREN worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.

2

KINDEREN hebben recht op medische behandeling door artsen die ervaren zijn in het behandelen van kinderen.

3

KINDEREN en/of hun ouders hebben recht op informatie aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen.

4

KINDEREN en/of hun ouders hebben recht op alle informatie die nodig is voor het geven van hun toestemming voor de behandelingsmethode en/of te verrichten ingreep.

5

KINDEREN worden beschermd tegen onnodige medische handelingen.

6

KINDEREN worden in het ziekenhuis uitsluitend met patiënten van dezelfde leeftijdscategorie gehuisvest en verzorgd, in een omgeving die in alle opzichten op kinderen is afgestemd en aan de hoogste veiligheidseisen voldoet.

7

KINDEREN hebben het recht hun ouders doorlopend bij zich te hebben. Ouders worden begeleid en aangemoedigd hun kind in het ziekenhuis bij te staan. Ouders worden op de hoogte gebracht van de gang van zaken op de afdeling en worden gestimuleerd deel te nemen aan de verzorging van hun kind.

8

KINDEREN worden behandeld en verzorgd door speciaal daartoe opgeleid personeel, dat zich bewust is van lichamelijke en emotionele behoeften van de verschillende leeftijdsgroepen.

9

KINDEREN krijgen in het ziekenhuis gelegenheid te spelen, creatief bezig te zijn en onderwijs te volgen, passend bij leeftijd en gezondheidstoestand; zij kunnen bezoek van elke leeftijd ontvangen.

10

KINDEREN dragen in het ziekenhuis hun eigen kleren en kunnen persoonlijke bezittingen om zich heen hebben. Hun privacy wordt gerespecteerd.

# Leden schrijven...

Toen mijn man en ik trouwden, wisten we dat we dolgraag kinderen wilden, maar eerst een tijdje "samen" wilden zijn. Dat "tijdje samen" duurde wel erg lang, zodat we besloten ons te laten onderzoeken.

Na bijna vier jaar dokteren, met verschillende operaties werd ik eindelijk zwanger. Wat heerlijk was dat, wat zalig en fijn, en wat hebben mijn man en ik genoten van die zwangerschap. Maar toch ook hadden we duidelijk angst of alles wel goed zou gaan. Na een moeilijke bevalling, die op het laatste moment nog in een keizersnee eindigde, waren we de gelukkige ouders van een gezonde zoon. We noemden hem Bram.

Maar in de eerste week na z'n geboorte ontwikkelde Bram een waterhoofd. Na onderzoek bleek hij een gedeelte van z'n grote hersenen te missen en bij z'n zesde operatie heeft men de oorzaak ook gevonden. Hij bleek een tumor te hebben. Onze oudste is dus gehandicapt, zowel geestelijk als lichamenlijk, maar we zijn "gek" op hem. Natuurlijk hebben we na zijn geboorte erfelijkheidsonderzoek laten doen en de uitkomst was: niet erfelijk.

Na veel wikken en wegen werd ik, kort voor z'n derde verjaardag, zwanger van onze tweede. Wat wilden we nog graag een kind zeg, van ons mocht het zelfs gehandicapt zijn, want we hadden reeds ervaren hoe gelukkig deze kinderen kunnen zijn, en hoe gelukkig ze ons konden maken. Maar ondanks dat was het een zeer angstige zwangerschap, die zeer traag verliep.

Vier weken te vroeg kondigde zijn geboorte zich aan en na een uitgebreide echo werd er een botafwijking geconstateerd. Niemand kon ons zekerheid geven dat ons kindje zou blijven leven met deze afwijking, maar wel dat het ernstig gehandicapt zou zijn. In de nacht vóór zijn geboorte heb ik toen "in gedachten" ons hele huis aangepast voor ons kind in een rolstoel. Ik heb werkelijk aan alles gedacht!

Om 6.00 uur is onze tweede zoon in stuitligging geboren. Wij noemden hem Thijs. Om 6.30 uur is hij overleden. Hij was zo welkom, ondanks alles wat hij zou mankeren! Alles hadden we ingecalculeerd, behalve zijn overlijden. Na onderzoek en sectie werd de diagnose osteogenesis imperfecta gesteld, met een herhalingskans van 25%. Met onze oudste hadden we dus "puur geluk" werd er nog bijgezegd.

Mijn man en ik zijn allebei drager van een vorm van OI, die niet voor het leven in aanmerking komt! Maar toch willen we nog graag een kind. Wat en hoe we het allemaal gaan doen, is ons nu nog niet duidelijk, want het is allemaal nog maar zo kort geleden. Heel misschien zijn er binnen de OI-vereniging mensen die ook voor een soortgelijke keuze staan of stonden. En heel misschien zouden deze mensen dan wel willen reageren. Ook meningen zijn welkom!

Ingezonden door: Ans Trimbach, adres bij de redactie bekend.

-0-

OI, een bron van angst en onmacht.

Zo langzamerhand ben ik erachter gekomen dat je je hulpverleners moet voorlichten, vanuit jouw OI-bestaan. Men moet weten wat OI inhoudt, OI in al zijn facetten, zowel lichamenlijk als geestelijk. Vooral over het laatste (de psychische kant), heb ik de indruk, dat hier over zeer weinig "know how" bestaat. We mogen van onze hulpverleners niet verwachten dat ze weten wat er bij ons op dat gebied leeft, als we het hun niet kenbaar hebben gemaakt.

Omdat OI in verschillende vormen voorkomt, is ook het belevingspatroon anders, verschillend, maar centraal staat toch meestal de angst en de pijn. Er zal, uiteraard, ook verschil zijn in het verwerken van die angst en de pijn, dit hangt nauw samen met de behandeling en de opvang van kinderen met OI. En ook, niet in de laatste plaats, hoe ouders (bij wie zich ook enorme angsten manifesteren) hiermee kunnen omgaan en begeleid en begrepen worden. Veel hulpverleners hebben hier geen notie van, het is hen niet bekend, het enige



wat over OI aan hen bekend is, is dat wij spontane botbreuken hebben en dientengevolge veel in het ziekenhuis moeten verblijven, of in een revalidatie centrum. Behandelingen worden op een reguliere manier gegeven, zo als bij een normale botbreuk, aan de psyche van zo'n kind wordt weinig of niet gedacht.

Ik weet wel dat zij niet de schuld aan onze ziekte hebben, maar wel dat zij debet zijn aan onze angsten, de angsten die je als kind beleefd. Indrukken die je opdoet als kind, bijv. op een röntgenafdeling (daar begint het al), zeker als je ouders er niet bij mogen zijn.

Vaak moet er meer pijn geleden worden omdat foto's, tengevolge van slechte belichting, overgenomen moeten worden zodat je weer het gebroken lichaamsdeel moet draaien en de breukvlakken weer onnodig tegen elkaar gedrukt worden. Of dat, door zo'n handeling, een scheur een breuk wordt. Vaak wordt de moeite niet genomen om het röntgen-apparaat in die stand te draaien, zodat het kind het minst pijn heeft (t'is maar een breuk, maar wel de zoveelste!).

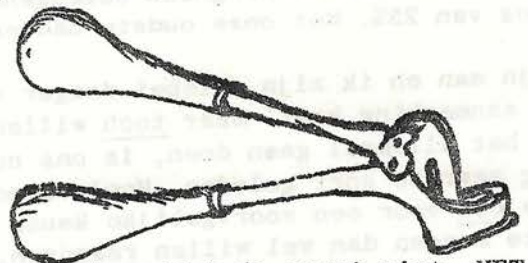
Dan is er de gipsafdeling, angstaanjagend, voor de zoveelste keer!! Het corrigeren/fixeren van de breuk, vaak zonder verdoving (veel pijn en vooral angst). Dan de angst voor de narcose, in mijn geval was dat vroeger zo'n etherkapje. Na enkele dagen was er de controle-foto, die vaak (bij mij althans) weer angst veroorzaakte of het bot niet opnieuw gezet zou moeten worden.

Angst, terwijl je toch blij zou moeten zijn als het gips eraf mag, omdat de breuk weer is hersteld. Nee, want tijdens het verwijderen van het gips, wat niet altijd op een OI afgestemde manier gedaan werd en wordt, kan je door het wrikken je been of arm weer breken. Er kan een breuk ontstaan boven het gips, of als het eraf is (door onvoorzichtigheid, misschien ondeskundigheid van de hulpverlener).

Angst, wanneer je de eerste stap weer moet zetten, je bent immers genezen!! Ja, normaal wel, maar met OI niet!!!! De dokter vraagt: "kom, loop eens naar me toe?" Ja, dokter, verpleegkundige, fysiotherapeut, psycholoog!!!

ANGST, ONMACHT, ONMACHT, ANGST!!!!  
Ja, angst, bij de eerste poging tot revalidatie, men begrijpt je angst niet, HET IS NU TOCH BETER!!

Steeds een stukje verder revalideren; steeds "normaler functioneren"; steeds weer angst, en ben je weer "normaal", dan herhaalt die film zich weer. Door normaal te moeten zijn, herhaalt zich alles weer. Dit is geen verhaal uit het verre verleden, dit is aktueel, zelfs psychologen kennen dit soort angst-situaties (een OI-fobie?) niet, volgens mij.



Dan is daar de ONBEGREPEN angst en onmacht van de ouders, van een kind met OI. Vaak bestempeld als een OVERDREVEN bezorgdheid voor hun kind. Angst, wanneer het kind in het ziekenhuis wordt opgenomen, "weten ze daar wel wat het kind met OI wel of niet kan?". Ouders hebben ook vaak angst bij het weer leren lopen van hun kind, zij zijn bang voor weer een breuk, weer al die pijn en ellende die het kind moet meemaken.



Angst bij het schoolgebeuren, angst bij het spelen met andere, wildere kinderen. Voor ouders schijnt de angst pas over te zijn als het kind slaapt, s'avonds en s'nachts, veilig in zijn eigen bedje, met alle, op OI afgestemde, voorzorgen. Pas dan kun je als ouders rustig ademen. MEN begrijpt die angst niet.

De eerste dagen na een breuk, als het kind thuis mag genezen, is er onmacht bij de ouders omdat het kind van de pijn niet in slaap kan komen, onmacht, omdat de dokter geen pijnstillers heeft gegeven voor het kind. Als ouders zou je zo graag anders willen, maar je kan niet. Er is geen begeleiding voor hen en er is geen begrip. Waarom niet? Omdat men het zich niet kan indenken dat achter de deur van sommige "OI-huisjes", zoveel angst en onmacht zich kan afspelen en dat de vreugde, die bij het herstel en bij het ontslag uit het ziekenhuis, zeer snel plaats kan gaan maken voor nieuwe angsten. Er worden angsten in het kwadraat geproduceerd, DIE angsten zijn reëel. Ze werken door, en zijn soms ook bij de (eventueel aanwezige) andere kinderen te merken. Angst en onmacht kunnen ook spanningen veroorzaken in het gezin. Het is wel zo, dat de één dat beter kan verwerken dan de ander, maar angst bij OI is wel een realiteit.

Wij, mensen en kinderen met OI en hun ouders moeten onze angsten kenbaar maken aan de deskundigen, opdat deze hun behandeling, cq benadering, cq begeleiding op een betere manier kunnen geven, en dat de kinderen met OI op een minder angstige manier van behandelen kunnen rekenen, want ook wij hebben recht op een "prettige" jeugd, Wij hebben ook als mens recht op minder angst en pijn. Dus laten wij ervoor zorgen dat we gekend, herkend en serieus genomen worden en laten we onszelf beschermen tegen te grote alwetendheid van sommige "deskundige".

Wat ik met deze ingezonde brief wil bereiken is, dat men tot een, op OI afgestemde, minder angstaanjagende behandelprocedure komt en tot een betere begeleiding van de mensen met OI en kinderen met OI en hun ouders.

Dit waren mijn, soms rancuneuze, opmerkingen over mijn angst en die van velen, denk ik.

Ik hoop dat U mij uw ervaringen over dit soort angsten eens wilt schrijven, misschien zijn er ook positieve geluiden over het verwerken van angst te horen. Verder hoop ik ook eens een reactie hierop te krijgen van medici, para-medici en andere hulpverleners, met name ook psychologen, die te maken hebben met OI-patiënten.

David M. Goedhart, adres: redactie.

Met blijdschap  
geven wij kennis.....

WAT EERDER DAN VERWACHT  
WERD IK TER WERELD GEBRACHT  
IETS LATER DAN "GEPLANNED"  
WORDT HET BIJ U BEKEND  
ONZE DOCHTER

chella

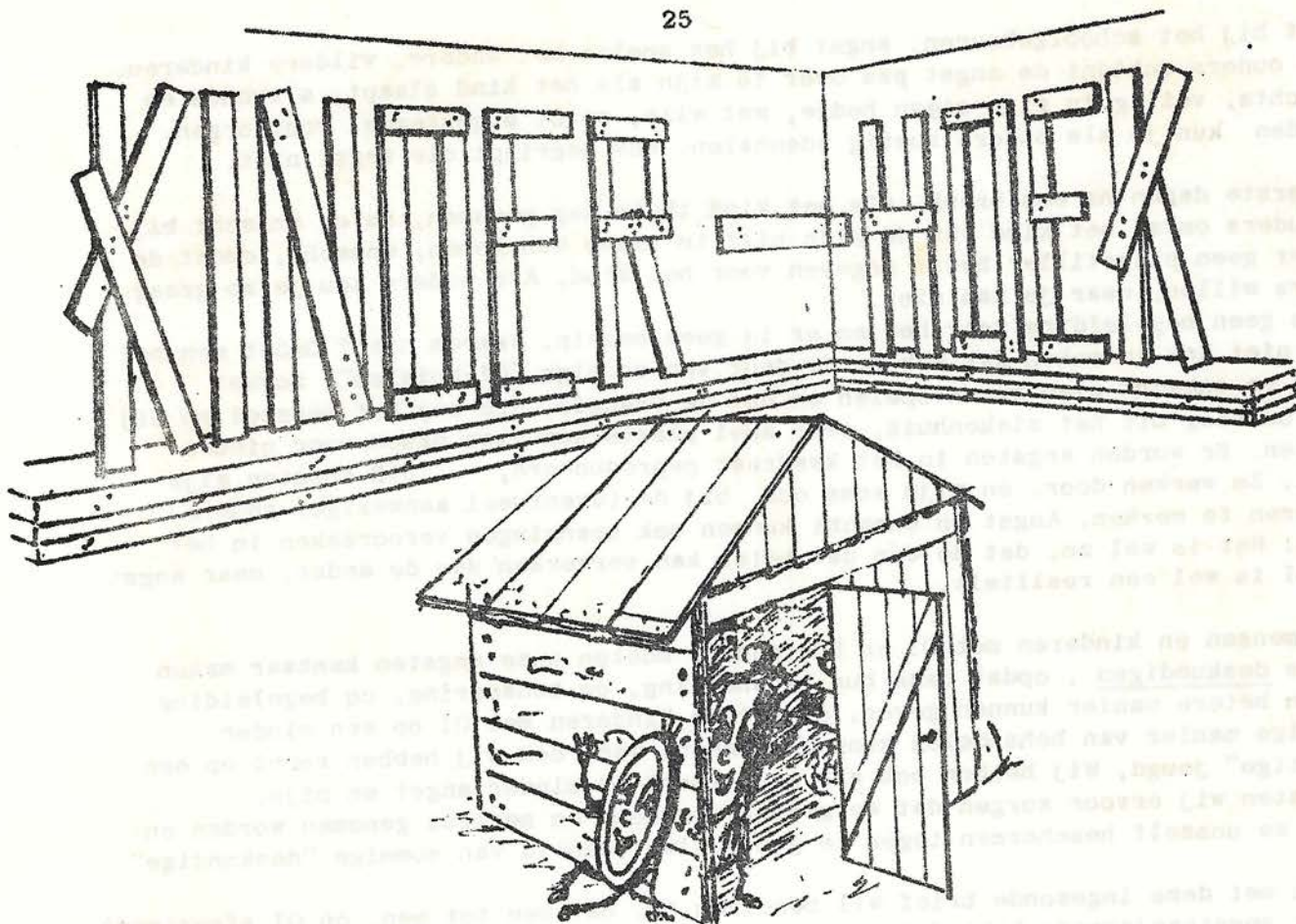
WERD GEBOREN 8-5-'85

nel e hans heijsteeg  
harderwijkstraat 252  
2573 ZT 'S-GRAVENHAGE

tijdelijk adres dochter: Juliana Kinder Ziekenhuis,  
DR. V. WELYLAAN 2 TE 'S-GRAVENHAGE.

Namens de leden en het bestuur van harte gelukkigwens met jullie kind.





Hallo, meisjes en jongens, hier zijn we weer.

Jullie zien dat onze hut al een beetje groter is geworden, hé.

Dat wil zeggen, dat we niet stil hebben gezeten.

We zijn natuurlijk nog steeds bezig met reclame maken voor de VOI, jullie toch ook zeker?

Hoe bekender we worden, hoe meer we kunnen doen.

Maar wat we aan jullie zouden willen vragen is of jullie eens iets op willen sturen.

Schrijf ons is iets over je school, of over je hobby's.

Of, als je in het ziekenhuis ligt of gelegen hebt, over het ziekenhuis.

Daar liggen is natuurlijk niet zo leuk, maar misschien wil je er wel over schrijven, bijv. over de leuke dingen daar of ook wat je naar vond.

Misschien heb je ook wel leuke verhaaltjes voor de kinderhoek.

Denk er maar eens over na, als je wat hebt kun je het opsturen naar:

"Ootje en Ietje"  
p/a Grevelingenstr. 13,  
4335 xc Middelburg.

Wij zijn benieuwd!

Er is wel wat binnen gekomen hoor, maar eigenlijk te weinig.

Er staat nu een tekening in van: Dennis van Erp, Sietske ??, Frans Goedhart en een afdruk van een linoleumsnede van Karen van Welzenis ( een VOI embleem).

Wij wensen jullie allen een prettige vakantie toe en als je niets te doen hebt, kijk dan maar op de laatste bladzijde van de kinderhoek.

Misschien hebben jullie daar wat aan.

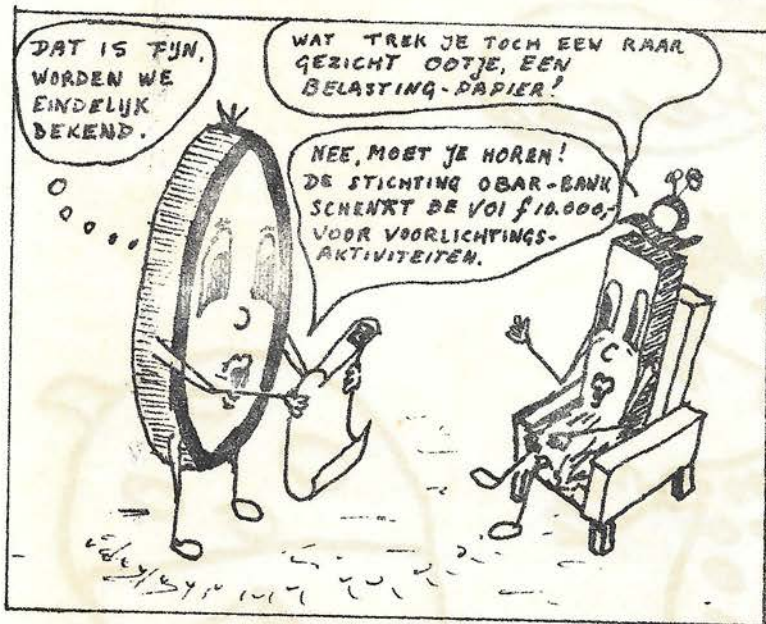
Als het je is gelukt, breng het dan eens mee als je weer naar de bijeenkomst komt.

Groetjes van Ootje en Ietje, daááááág.

Ootje

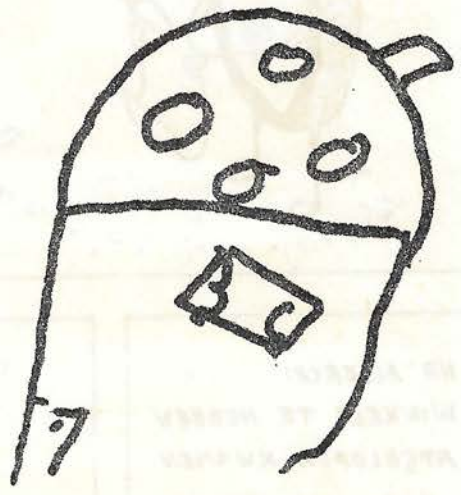
+

Jetje



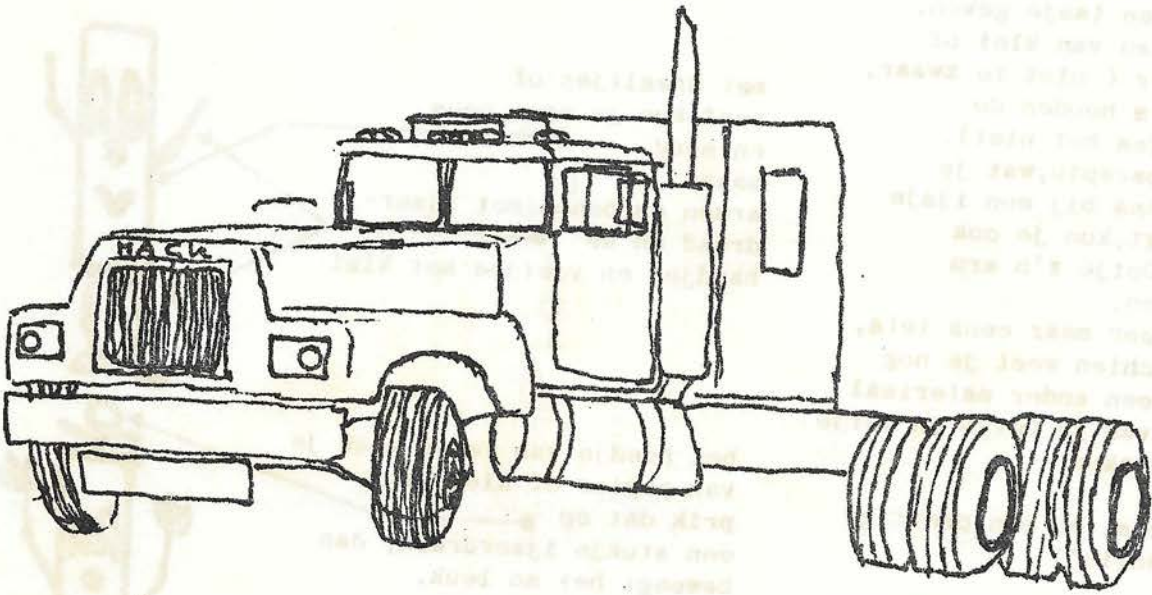
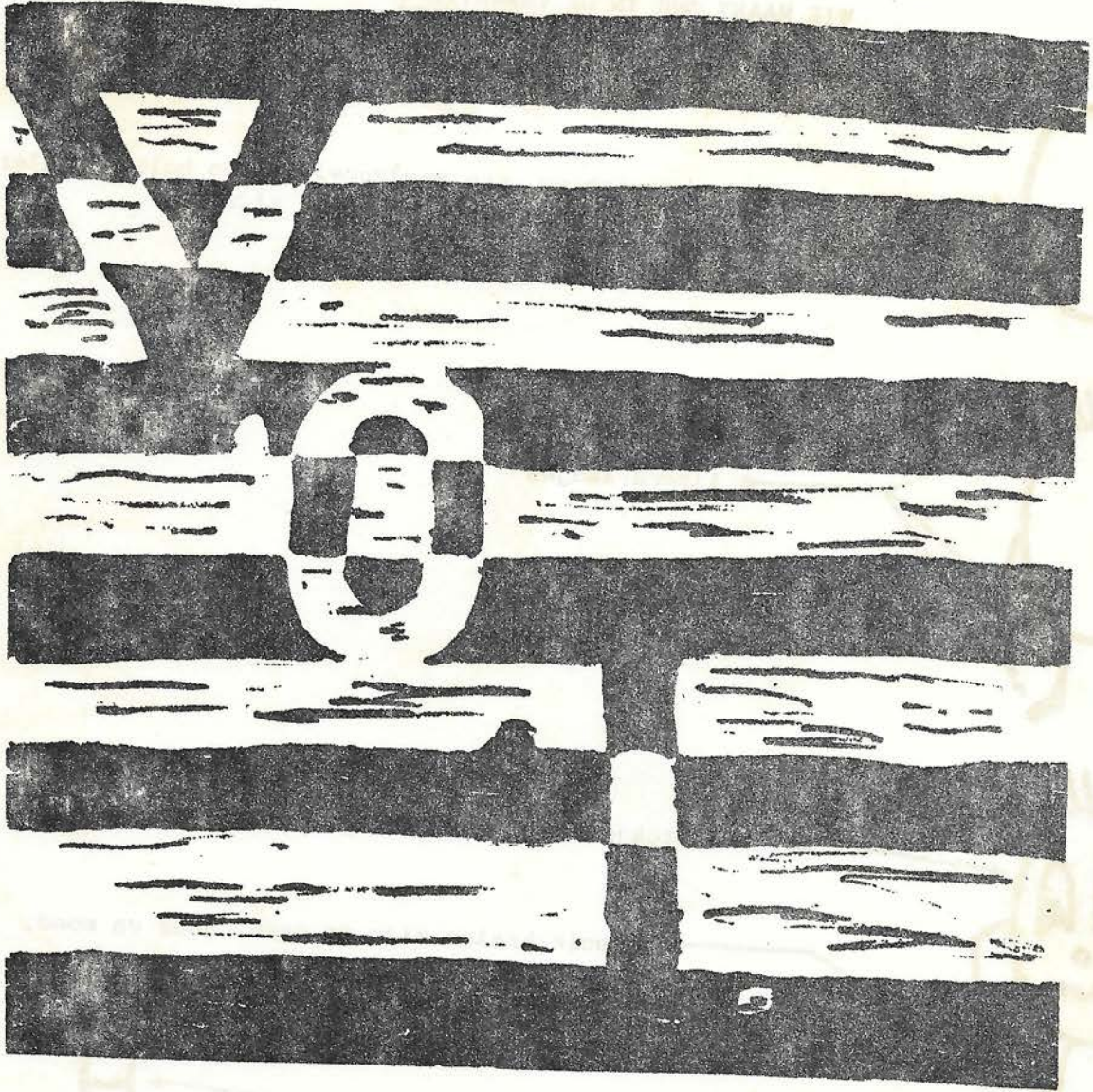
NA ALLERLEI WINKELS TE HEBBEN AFGELOPEN, KWAMEN ZE BIJ DE FIRMA "MAK(KELUK) & SOR(GELOOS)" TERECHT DEZE ZAAK STOND IN DE CARBONSTR. EN DIT WAS DE LAATSTE ZAAK IN ONZE STAD.





van.  
Dennis van Erp

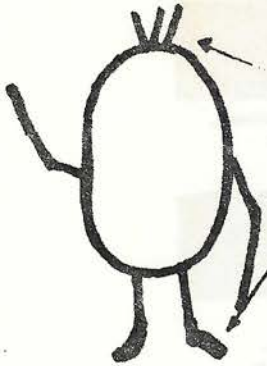




You're not in fact  
 for the first time  
 it's not the first  
 paper I read in 2000  
 another reason for  
 writing the book  
 the project was to  
 witness the world  
 better, you're not  
 and the world  
 better  
 project was not  
 mission was to  
 and the world  
 better  
 how to use the  
 and the world

WIE MAAKT ONS IN DE VAKANTIE ?

bolletje piepschuim, een aardappel of een bolletje klei.  
(het mag natuurlijk ook iets anders zijn)



ijzerdraadjes



met een stukje klei kun je Ootje's handjes en voetjes maken.

mooie kralen zijn de ogen, neus en mond.

een wasknijper of piepschuim



Verder kan je Ietje ook een tasje geven. Dit kan van klei of papier (niet te zwaar, anders houden de armpjes het niet). Een paraplu, wat je weleens bij een ijsje krijgt, kun je ook aan Ootje z'n arm hangen. Probeer maar eens iets, misschien weet je nog wel een ander materiaal waarvan je Ootje en Ietje kan maken.

Succes, en een prettige vakantie!!

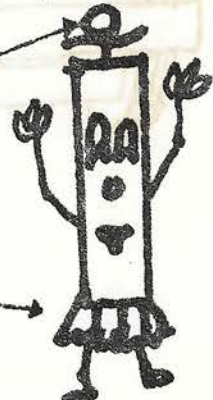
Neem je hun dan een keer mee naar de bijeenkomst?

met kraaltjes of verf kun je ogen, neus en mond maken.  
armen en benen met ijzerdraad en de handjes en voetjes met klei



het hoedje van Ietje maak je van papier of klei, en prik dat op een stukje ijzerdraad, dan beweegt het zo leuk.

een stukje gekleurd papier om een rokje te maken.



Vereniging Osteogenesis Imperfecta, opgericht 23 juni 1983.  
 =====

LIDMAATSCHAP/DONATIE.

Leden van de VOI kunnen zijn: allen 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 vereniging.

CONTRIBUTIE.

Lidmaatschap: jaarlijks f 50,--, eventueel in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen;

Donatie: minimaal jaarlijks f 15,--.

U kunt uw contributie/donatie overmaken naar giro 53 44 711 ten name van:  
 Penningmeester VOI  
 Koningsvaren 87  
 1441 SG Purmerend.

Onderstaande strook gelieve U te sturen naar:  
 SECRETARIAAT  
 VERENIGING OSTEOTENESIS IMPERFECTA  
 SEISWEG 29  
 4334 AD MIDDELBURG

-----  
 hierlangs afknippen  
 -----

Opgave LIDMAATSCHAP/DONATIE/GIFT Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Naam: \_\_\_\_\_

Adres: \_\_\_\_\_

Postcode: \_\_\_\_\_

Woonplaats: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

- Geeft zich op als lid voor jaarlijks f \_\_\_\_\_ \* (min. f 50,--);
- Geeft zich op als donateur voor jaarlijks f \_\_\_\_\_ \* (min. f 15,--);
- Schenkt éénmalig het bedrag van f \_\_\_\_\_ \* ;
- Verzoekt om meer informatie.

Datum: \_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_

Aankruisen wat van toepassing is.

\* Na ontvangst van dit strookje wordt U een acceptgirokaart toegezonden.

