

JULI 1987

5e JAARGANG nr.1.

# BREEK PUNT





"BREEKPUNT" is een officieel orgaan van de VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA (VOI). Verschijnt minimaal twee keer per jaar.

\*\*\*

Het bestuur van de VOI:

Mw. W.J. Goedhart-Kasander  
Grevelingenstraat 13, 4335 XC Middelburg.  
(01180) 27 117.

voorzitter.  
(alg. informatie)

Mw. A.L.D. Reijerse  
Seisweg 29, 4334 AD Middelburg.  
(01180) 35 573 (s'avonds).

sekretaris.

Dhr. J.L. van Erp  
Koningsvaren 87, 1441 SG Purmerend.  
(02990) 22 347.

penningmeester.

Mw. L.E.M. van Welzenis-Bunt  
Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven.  
(040) 416 744.

bestuurslid.  
(medisch adviseuze)

Mw. R. Pouwiel, Amsterdam.

bestuurslid.  
(maatsch. werker/  
afgev. GR en VSOP)

Mw. D.J. Pohlkamp- van Leeuwen, Leidschendam.

bestuurslid.  
(afgev. VSOP)

Dhr. J.A. van Berkum, Hattem.

bestuurslid.  
(voorz. PR-comm.)

Dhr. W.J. Goedhart, Vlissingen.

bestuurslid.  
(afgev. GA-Zld.)

\*\*\*

Overige medewerkers:

Dhr. A.W.A.M. v.d. Donk, Beuningen.  
Dhr. P. van Ooyen, Arnhem.

lid PR-commissie.  
lid PR-commissie.

\*\*\*

Maatschappelijk werkers:

Mw. R. Pouwiel, Nigtevechthof 24, 1106 TC Amsterdam, (020) 973 332.  
Voor het rayon: Noord- en Zuid-Holland, Friesland, Groningen,  
Utrecht en Flevoland.

Dhr. J. Troost, Everardusplein 25, 6602 EP Wychen, (08894) 21 477 (s'avonds).  
Voor het rayon: Drente, Overijssel, Gelderland, Limburg,  
Noord-Brabant en Zeeland.

\*\*\*

Redactie en lay-out "Breekpunt": D.M. Goedhart.

Beste lezer,

Dit is alweer de 5e jaargang van ons blad, dat betekent dat er bijna tien keer een Breekpunt is verschenen.

De ene keer met veel informatie, de andere keer met minder.

Dit laatste is nu het geval, dit komt mede door het feit dat er tussen- door nog een nieuwsbrief, de Osteograaf, verschijnt, deze is echter alleen voor de leden.

We hopen dat u het weer op prijs stelt ons blad weer te ontvangen.

Wij wensen u een prettige vakantie en tot het volgende Breekpunt.

INHOUD: pagina:

1. Verenigings adressen.
2. Voorwoord en inhoud.
3. Van het bestuur.
4. Internationale Conferentie.
5. Verslag bijeenkomst.
7. Lezers schrijven.
8. Allerhanden.
11. Persberichten.
14. PR-commissie.
15. "Stukje" Osteograaf.
16. Medische Adviesraad.
17. Kinderhoek.
22. Lidmaatschap en donatie.





De bijeenkomst van april j.l. was druk bezocht. Het is altijd fijn om weer bekende gezichten te zien. Ook waren er weer nieuwe leden bij; helaas is gebleken dat we door al de drukte van zo'n dag de nieuwe leden weleens vergeten goed op te vangen. Toch is dat nodig, want als men voor de eerste keer komt is dat best een indrukwekkende gebeurtenis. Vooral de nieuwe ouders met een baby met OI, die het thuis toch al erg zwaar hebben, schrikken vaak bij het zien van de handicap die OI nu eenmaal met zich meebrengt. Zij zien ouders die al wat verder zijn en bepaalde dingen met hun kinderen doen, of kinderen die al (zelfstandig) bepaalde handelingen verrichten. Bovendien horen en zien zij dingen van anderen die zij niet of anders doen, en die hen dan nog onzekerder maken. Laten we echter duidelijk stellen dat ieder kind met OI een eigen karakter heeft en de mate van de aandoening OI heel erg kan verschillen. Alles wat er op de bijeenkomsten wordt verteld en wat we laten zien is als voorbeeld bedoeld, en als ouder zult u zelf moeten bepalen, eventueel in overleg met onze arts, wat goed is voor uw kind in zijn/haar situatie. Het is voor het bestuur onmogelijk om iedereen persoonlijk te benaderen, daarom doen wij een beroep op de leden om zich op te geven als gastvrouw of gastheer. Geeft u zich op bij de secretaris of bij de voorzitter. Voorts is het ons opgevallen dat we sommige leden missen op de bijeenkomst, we vragen ons af wat hiervan de reden kan zijn. We zouden dat graag willen weten, u kunt ons daar altijd over bellen of schrijven. Op- en aanmerkingen zijn ook welkom, hier kunnen wij dan weer ons voordeel mee doen.

Tijdens de bijeenkomst hebben we een oproep gedaan voor leden voor de kascommissie, twee leden hebben zich hiervoor opgegeven. Dit zijn de heren J.G. v.d. Boorn en J. Lagerwey. De heren J. Altena en J.G. v.d. Boorn zullen in oktober a.s. de kaskontrolle verrichten van het afgelopen jaar.

Aan het informatieboekje en de vernieuwde statuten wordt hard gewerkt. Mevrouw Van Welzenis zal van 20 t/m 23 september a.s. een Internationale Conferentie over Osteogenesis Imperfecta bijwonen in Italië. Deze conferentie zal gaan over erfelijkheid en de biochemie van OI. Wij hopen dat ze hier goede contacten zal leggen en veel zal vernemen over de laatste nieuwe ontwikkeling.

De eerst komende bijeenkomst zal de voltallige Medische Adviesraad aanwezig zijn. Vragen aan deze Raad kunnen schriftelijk gesteld en van tevoren opgestuurd worden naar mevrouw Van Welzenis, zij zal zorgen dat deze terecht komen bij de desbetreffende deskundige. De leden treffen in dit blad een stencil aan waarop men de vragen kan stellen.

Namens het bestuur wens ik u, voorzover u nog niet geweest bent, een prettige vakantie toe en hoop u allen weer in de herfst te zien.

Met vriendelijke groet,

Helmie Goedhart.





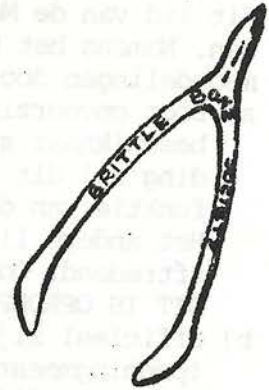
UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA

# III International Conference on Osteogenesis Imperfecta

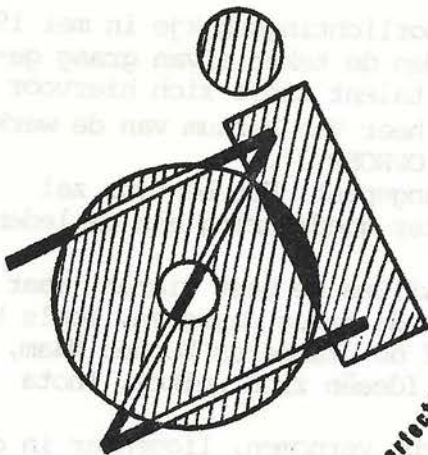
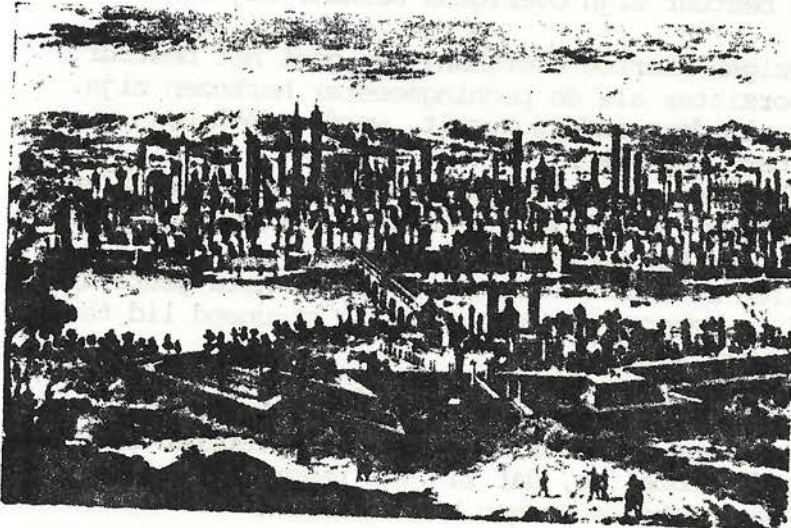
Sponsored by:

- As. It. O.I. (Associazione Italiana Osteogenesis Imperfecta)
- OSTEOGENESIS IMPERFECTA FOUNDATION (U.S.A.)
- OSTEOGENESIS IMPERFECTA-NATIONAL CAPITAL AREA, INC. (U.S.A.)

PAVIA (Italy), September 20-23, 1987  
 COLLEGIO NUOVO  
 Via Abbiategrasso 404



The American  
Brittle Bone Society



Associazione Italiana Osteogenesis Imperfecta v.z.w.





Verslag bijeenkomst d.d. 25 april 1987.

Plaats: Johanna Stichting, Heyenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem.

Tijd: 11.00 tot 17.00 uur.

Mevrouw Goedhart heet allen welkom. Ook vandaag kunnen kinderen naar tekenfilms kijken, die in een apart zaaltje worden vertoond. Daarnaast kunnen zij een bijdrage, in de vorm van een tekening, leveren aan het "Breekpunt". Potloden en papier liggen klaar. De aanwezigheid van dokter Van Doorne (tandarts) wordt door de voorzitter vermeld. Het is nl. de eerste keer dat dit lid van de Medische Adviesraad erbij is. Vrijwel niemand kan hem kennen. Namens het bestuur neemt mevrouw Goedhart de volgende huishoudelijke mededelingen door:

- a) Door onvoorziene omstandigheden kan de heer Dirksen zich niet meer beschikbaar stellen voor de kascommissie. De controle van de boekhouding zal dit jaar verschoven worden naar het najaar. Wie is bereid de functie van de heer Dirksen over te nemen? (nota bene: DIT IS OPROEP 1) Het andere lid van genoemde commissie (de heer Altena) is in het najaar aftredend. Ook hij dient te worden opgevolgd...door wie? (nota bene: DIT IS OPROEP 2).
- b) Officieel zijn nu mevrouw Goedhart (voorzitter) en de heer van Erp (penningmeester) aftredend, doch beiden stellen zich herkiesbaar. Nieuwe kandidaten voor het bestuur zijn overigens welkom; zij kunnen zich vandaag aanmelden. Mocht niemand van de aanwezigen hiertoe overgaan, dan gaat het bestuur ervan uit, dat zowel de voorzitter als de penningmeester herkozen zijn. Hoewel de wet verkiezingen als deze anders regelt, worden geen bezwaren gevoerd tegen deze gang van zaken.
- c) Het rooster van aftreden, beschreven in de statuten, zal worden herzien. De eerste periode van een nieuw lid zal voortaan vier jaar bedragen, daarna kan men zich om de twee jaar herkiesbaar stellen.
- d) In het najaar van 1987 zullen alle donateurs in de gelegenheid gesteld worden hun band met de VOI te versterken door zich als steunend lid te laten registreren per 1 januari 1988.
- e) De najaarsbijeenkomst zal worden gehouden op zaterdag 10 oktober 1987, waarbij de Johanna Stichting de VOI weer gastvrijheid zal verlenen. Op deze dag zullen alle leden van de Medische Adviesraad proberen aanwezig te zijn. Het ligt in de bedoeling, dat zij van tevoren en bij voorkeur via mevrouw Van Welzenis gestelde vragen beantwoorden. Hiertoe zijn formuliertjes verspreid.
- f) Het bestuur hoopt de leden het herziene voorlichtingsboekje in mei 1988 te kunnen aanbieden. De samenstellers zouden de tekst ervan graag geïllustreerd willen zien. Welk (verborgen) talent stelt zich hiervoor beschikbaar? U kunt zich aanmelden bij de heer Van Berkum van de werkgroep Public Relations (nota bene: DIT IS OPROEP 3).
- g) De statuten van de VOI dienen te worden aangepast. Het bestuur zal trachten de herziene versie nog dit jaar ter goedkeuring aan de leden voor te leggen.
- h) Volgend jaar wordt de VOI vijf jaar. Dit willen we best vieren, maar hoe? De voorzitter laat enkele voorstellen de revue passeren, zoals het inhuren van een artiest, bv. Lee Towers of de Zangeres Zonder Naam, en het vastleggen van het feest op de video. Ideeën zijn welkom. (nota bene: DIT IS OPROEP 4).
- i) Zoals u allen op de één of andere wijze hebt vernomen, liggen er in de gezondheidszorg bezuinigingsmaatregelen in het verschiet. De VOI zal trachten standpunten over de nadelige effecten ervan te verdedigen.



Zo gaan mevrouw Pouwiel en de heer Van Berkum binnenkort een studiedag bijwonen, waarop de eigen bijdrage(n) centraal staan.

- j) Door de VSOP is de VOI in de werkgroep "Ethiek en Genetic Counseling" geplaatst. De logica achter dit projekt is het bestuur nog niet helemaal duidelijk. Toelichting van de VSOP wordt echter binnen afzienbare tijd verwacht. Overigens zoekt het bestuur een vrijwilliger die de VOI hierin wil vertegenwoordigen. (nota bene: DIT IS OPROEP 5).
- k) Hebt u vragen, problemen of ideeën die naar uw mening de aandacht van het bestuur verdienen, laat u dit dan weten? (nota bene: DIT IS OPROEP 6).

Tijdens de lunch kunnen geïnteresseerden de videofilm van de familie Keuper bekijken. In deze reportage worden diverse aspecten van het leven van een adolescent met OI belicht.

Voordat de gastspreker aan het woord komt, stelt dokter Van Doorne zichzelf even voor. Hij is werkzaam bij een instituut waar mensen met aangeboren of verworven gebitsafwijkingen, die buiten het werkgebied van de doorsnee tandarts vallen, behandeld worden.

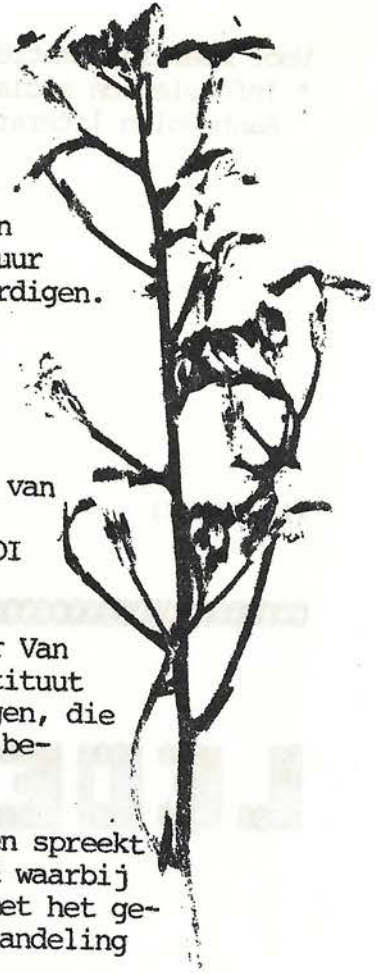
Bij OI kan het gebit typerende afwijkingen vertonen: men spreekt dan van dentinogenesis imperfecta (DI), een ziektebeeld waarbij het dentine (tandbeen) niet goed van samenstelling is met het gevolg dat er problemen kunnen ontstaan. Een gerichte behandeling kan veel ongemak voorkomen.

Dokter Van Doorne maakt van deze gelegenheid gelijk gebruik de toehoorders te verzoeken van hun ervaringen en problemen op tandheelkundig gebied melding te doen. (nota bene: DIT IS OPROEP 7). Zo kan hij meer inzicht in deze materie krijgen: zijn patiëntenkring van mensen met OI is immers gering. Door deze inventarisatie wil hij tevens komen tot preventieve maatregelen waardoor de patiënt moeilijkheden bespaard kunnen worden.

Vervolgens neemt de heer Melkert plaats achter de microfoon. Deze distrikts-arbeidsdeskundige van de Gemeenschappelijke Medische Dienst (GMD) - zijn werkgebied is Arnhem en omstreken - licht enkele (sociale) wetten toe en zet uiteen welke rol de GMD in de uitvoering ervan speelt.

Namens alle toehoorders geeft Barry van Erp de heer Melkert een bos bloemen, waarbij de voorzitter het hierbij behorende praatwerk verricht. Wie niet op de koffie kan wachten mist de videofilm van de familie Zwart. In deze film wordt de fysiotherapie bij een peuter met OI op de voet gevolgd. Daarna kan men naar wens alsnog koffie gaan drinken. Aangezien het programma enigszins is uitgelopen, schiet het napraten er op deze dag bij in. De meerderheid van de aanwezigen gaat dan ook huiswaarts. Velen hebben nog heel wat kilometers voor de boeg.

Opmerking: Door onvoorziene omstandigheden, o.a. mislukte bandopname, is het onmogelijk geworden de vermelde uiteenzetting van de gastspreker letterlijk weer te geven. Met vragen kunt u het beste en geheel vrijblijvend terecht op het open spreekuur dat elke vestiging van de GMD regelmatig houdt.





Voor meer informatie:

- \* Infotelefoon sociale zekerheid: 06-0422 (alleen werkdagen van 9 tot 16 uur).
- \* Aanbevolen literatuur : . De Kleine Gids, verkrijgbaar bij de Raden van Arbeid.
- . Informatiegids: Herziening Stelsel Sociale Zekerheid, verkrijgbaar bij alle postkantoren.
- . Brochure: AAW-voorzieningen, uitg. GMD.
- . Brochure: Reïntegratie-en ontwikkeling, uitgave GMD.
- . Brochure: Aangepast maar zelfstandig, uitgave van het "Nationaal Rheumafonds", kosten f2,50.

(AR 06-87)



## LEZERS SCHRAUWEN

Beste lezers,

Na het vorige artikel in "Breekpunt" over mijn reisverzekering voor de trip naar Canada en de U.S.A. hebben er zich best wat ontwikkelingen in mijn onderzoek voorgedaan.

Op de laatste bijeenkomst in Arnhem werd ik hierover ook weer gevraagd. Door ernstige ziekte in mijn directe familie gaat onze reis, jammer genoeg, dit jaar niet door. Door deze situatie heb ik het zo druk dat ik mij even moet terugtrekken uit het onderzoek m.b.t. de reisverzekering.

Het voert in dit stukje te ver om op details in te gaan, maar mijn ervaring geef ik u wel door.

Voorop gesteld dat als een verzekeringsmaatschappij (welke dan ook) voor mij uitsluitingen toepast, dit niet wil zeggen dat het voor u ook zo zou zijn (dit heeft u ook wel uit het vorige artikel begrepen).

Iedere situatie is weer anders, ik zou gewoon een briefje schrijven aan een verzekeringsmaatschappij, waarin u uiteenzet hoe uw persoonlijke situatie is ( dus geen telefoontjes) en vragen of de assuradeur u per brief uiteen wil zetten wat en waarom zij een bepaald onderdeel in uw geval niet willen verzekeren.

Bij mij reageerde de één met: "wij doen het helemaal niet" en de ander met: "geen probleem, geen uitsluitingen".

Een andere maatschappij wilde extra premie.

Probeer het eerst (als u particulier verzekerd bent) bij uw ziektekosten-assuradeur, als deze ook reisverzekeringen heeft.

Lukt dat niet, schrijf dan een briefje (niets verzwijgen) aan een andere verzekeringsmaatschappij, bv. de Goudse, Amev, Unigarant, het Zilveren Kruis of welke dan ook, en vertel er in hoe u tegen ziektekosten verzekerd bent.



Dit vooral m.b.t. de hulpverlening en extra verblijfskosten die nodig kunnen zijn (als er iets gebeurd) bij uw bestaande kwaal en/of gebrek. Doe er eventueel een fotokopie van uw ziektekostenverzekering bij. Schrijf erbij waar u heengaat.

Bent u verplicht verzekerd met "aanvullend", kijk dan uw aanvullende-verzekeringsvoorwaarden eens na en vraag uw ziekenfonds een aanvullend ziekenfonds om een schriftelijke verklaring voor akkoord.

Hou er rekening mee dat u het aanvullend ziekenfonds niet op een hoop gooit met het verplicht ziekenfonds.

Dit zijn wezenlijk verschillende potten en ze staan los van elkaar. Vervolgens zou ik een fotokopie van deze ziekenfonds- en aanvullend-fondsvoorwaarden met een brief sturen naar een verzekeringsmaatschappij en verder handelen als hierboven is omschreven.

Het geeft veel werk, dat weet ik, maar als je het eenmaal bij een verzekeringsmaatschappij rond hebt kun je er waarschijnlijk steeds weer terugkomen.

Na veel moeite is het mij ook gelukt en kan ik volgend jaar "goed verzekerd" op vakantie. Ik kom er nog op terug.

Uw ervaringen hoor ik graag.

Vriendelijke groeten,

Poul van Ooyen.



W I L L E M M A A S T R I C H T

AANGEBODEN:

- Vurenhouten, blank geverniste gespijde bed-ombouw, lang 200 cm., breed 80 cm en hoog 94 cm.  
Geschikt voor een kajuitbed van 200 x 80 cm.
- Makkelijk verplaatsbaar stabiel houten kinderstoeltje, waarbij de benen extra beschermd worden door een losse houten voorzetplaat.  
Geschikt voor kinderen in de schoolgaande leeftijd.

Voor nadere informatie: fam. v.d. Boorn, Maastricht, tel. 043- 613 349.

Van mevrouw Van Rijs ontvingen wij een aanbieding voor baby-zomerkleertjes. Hun zoon is er uitgegroeid, en omdat de kleding is aangepast kan één van de leden er misschien gebruik van maken. Het gaat om maatje 56. Mocht u verdere informatie willen, dan kunt u mevrouw Van Rijs bellen, het tel. nr. luidt: 01802-1128.





Wellicht is het idee van het rol kussen een bruikbaar idee voor baby's met OI, het zou enige maanden geleden namelijk zeer bruikbaar zijn geweest voor Dane, ons zoontje.

Dane heeft de eerste maanden na zijn geboorte uitsluitend op zijn rug gelegen, gezien de breuken die hij had was het toendertijd de beste houding.

Deze houding heeft echter twee nadelige effecten gehad; zijn achterhoofdje is vervormd en hij wilde na een paar maanden absoluut niet op zijn buik liggen, omdat hij deze houding niet gewend was.

Daar hij in de box ook op zijn rug lag, had hij minder contact met de omgeving, zodat wij een kussentje onder zijn hoofd en bovenlichaam legden.

Een dun kussen had geen nut en van een dikker kussen rolde hij af en dit gaf tevens een vreemde houding.

Op advies van de revalidatie-arts legde wij hem op een blok schuimrubber van ongeveer 10 cm. dikte op zijn buik, maar dat lag heel ongelukkig, zodat wij daar ook van af zagen.

Je moest ook zeer alert zijn, i.v.m. het gevaar van vastzuigen.

Inmiddels is hij al aardig gewend om op zijn buik te liggen, maar een rolkussen zou de eerste maanden zeer handig zijn geweest en misschien zou Dane's hoofdje ook minder misvormd zijn, omdat het materiaal waarvan het kussen gemaakt is naar het lichaam vormt.

Mogelijk hebben anderen nog baat bij deze tip.

Met vriendelijke groet,

Caroline Hagens.

"Spastische kinderen kunnen beter spelen als ze op hun rug liggen in dit kussen. Hoofd en schouders van kinderen met een sterk spasme komen zo meer naar voren, waardoor de handen naar elkaar toe komen en een speeltje kunnen pakken. Leg je het kind er op zijn buik in, dan geeft het kussen steun onder de romp en aan de zijkanten. De rol heeft 2x de lengte van het kind en is 1½ x de omvang van het hoofd. Een dubbel genaaide lap stof is gevuld met schapewol, bladeren of gras. De twee uiteinden zijn met een touwtje aan elkaar geknoopt."

Uit: "de kleine wereld" van febr. '87. >

## aangepast speelgoed

Van 10 tot en met 14 november laatstleden was er een speelgoed-tentoonstelling voor (gehandicapte) kinderen te zien in de kinderopvang-afdeling van het VU Ziekenhuis te Amsterdam.

Ik ben daar gaan kijken, en dat was de moeite waard. De afdeling "ergotherapie" van dit ziekenhuis, en met name de persoon van arbeidstherapeute Marianne Veldhuys, had deze tentoonstelling georganiseerd voor ouders en verzorgers van gehandicapte kinderen.

Er was een ruime belangstelling voor. Het speelgoed was bestemd voor kinderen van 0 tot 10 jaar, en het was óf zelf gemaakt (door IDC (Informatie- en Documentatie Centrum voor gehandicapten) te Utrecht en door de twee medische kinderdagverblijven "Omega" en "Nifterlake" uit Amsterdam) ófwel zo kant en klaar gekocht in de winkel.



Demonstratie in het klein van een zelfgemaakt rolkussen (voor spastische kinderen om in te liggen).



Beste lezer,

Even voorstellen. Wij zijn een gezin van vier personen.  
Onze oudste dochter Angela doet een opleiding aan de modevakschool, en is daar bijna mee klaar.

Onze tweede dochter doet een opleiding administratie, zij loopt stage op het missieburo in Roermond.

Beide meisjes hebben OI in minder ernstige mate.

Mijn man, het enige mannetje in ons gezin, is gek van film en alles wat daarbij hoort. En doet tussendoor nog heel veel voor ons.

Ik ben de moeder van het nest, ik ben heel nieuwsgierig en wil overal van op de hoogte zijn.

### EEN DANKBAAR HART

Waar ik dankbaar voor ben, is:

- Voor een warm huis.
- een warm bed.
- Met schone lakens.
- Netjes toegedekt.
- Iedereen ligt er in.
- Met armen en benen nog heel.
- Het is bijna middernacht.
- De pijn ebt een beetje weg.
- Dan kan ik slapen.
- Met een dankbaar hart.

mw. Geerlings.

Zijn jullie ook zo bang voor sneeuw en ijs.  
Deze winter waren er genoeg van die barricade's.  
Ik geloof dat er in de hemel ook krakers wonen.



Vriendelijke groeten,

Mevr. Geerlings.





# T I E N J A A R K I N D E N Z I E K E N H U I S - E E N S T A P V E R D E R ?

De Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis bestaat in oktober tien jaar. Ter gelegenheid daarvan wordt een symposium gehouden. De afgelopen tien jaren zullen de revue passeren, maar het accent zal liggen op de nabije toekomst en de dan te verwachten veranderingen op de kinderafdelingen van onze ziekenhuizen.

Naam symposium : TIEN JAAR KIND EN ZIEKENHUIS - EEN STAP VERDER ?  
 Plaats : Groot auditorium Erasmus Universiteit, Rotterdam.  
 Datum : 24 oktober 1987  
 Duur : van 10.30 - 16.00 uur.  
 Voorzitter : Prof. Dr. J.C. Molenaar, kinderchirurg.

- Sprekers:
- \* Mw. dr. W.J.C. Boelen- van der Loo, orthopedagoge  
 initiatiefneemster van de Vereniging:  
 "Tien jaar Kind en Ziekenhuis"
  - \* Mw. dr. H.E. Zoethout, kinderarts  
 "Kinderen en het Ziekenhuis in het jaar 2000"  
 Wat zal dan de rol van de kinderarts zijn?
  - \* Prof. O.P. Gray, Cardif/Wales  
 "Ouder en Ziekenhuis" - Het Care-by-Parents systeem
  - \* Hr. J.Kuykendall, Londen,  
 "Tiener en Ziekenhuis"
  - \* Prof. dr. J.C. Molenaar, kinderchirurg  
 "Kind en acute hulp in het ziekenhuis"
  - \* Mrs. J. Hall, Washington, U.S.A.  
 "Kind en Ziekenhuisbouw" Rol van de gebouwde omgeving

Van 16.00 tot 17.00 uur feestelijke borrel.

Toegangsprijs f 85,-- per persoon, incl. koffie, lunch en borrel.

Inschrijving door overmaking van het verschuldigde naar girorekening  
 355 9000 tnv Kind en Ziekenhuis Amsterdam, onder vermelding Symposium.  
 Toegangskaart wordt tzt toegezonden.

Inschrijving c.q. plaatsreservering reeds nu mogelijk.

Mei 1987



## Organisatie Infomarkt Gehandicapten

Blekerstraat 72  
7513 DX Enschede  
Tel. 053 - 304777

K.V.K. Hengelo 56045



# PERSBERICHT

01 - 06 - 1987.

## INFOMARKT GEHANDICAPTEN IS ER OOK VOOR NIET-GEHANDICAPTEN

Over drie maanden, om precies te zijn op 2, 3 en 4 September 1987 wordt in de Jubileumhal te Eindhoven de "Infomarkt Gehandicapten 1987" gehouden.

Naast televisie, radio en krant is deze vorm van informatie bijna niet meer weg te denken in de gehandicaptenwereld. De Infomarkt geeft jaarlijks een aktueel en zo ruim mogelijk beeld van de voorzieningen, hulpmiddelen en instellingen die speciaal gericht zijn op de behoeften en de problemen van de gehandicapten.

Ditmaal is het een regionale Infomarkt, vooral bedoeld voor Zuid-West Nederland en Vlaanderen.

Er wordt zoveel mogelijk informatie gegeven over zaken, die nuttig en praktisch zijn voor gehandicapten. Elk jaar is het verrassend om te zien welke verbeterde hulpmiddelen en nieuwe produkten op de markt zijn gekomen en op de Infomarkt worden gedemonstreerd. Het aanbod van technische hulpmiddelen wordt steeds groter en gaat gelijk op met de technologische ontwikkelingen in het algemeen.

Minstens net zo nuttig en praktisch is de informatie over wettelijke bepalingen, subsidieregelingen, sociale verzekeringen, arbeidsmogelijkheden, maar ook over verkeersvoorzieningen en toegankelijkheid, sportbeoefening, recreatie, vakantie enz..

De Infomarkt Gehandicapten is - hoewel de naam dat zou vermoeden - niet alleen bedoeld voor gehandicapten. De Infomarkt is minstens net zo nuttig voor al diegenen die bij hen betrokken zijn en op de hoogte willen blijven van de gehandicaptenwereld: familieleden, vrienden, artsen, verpleegkundigen, psychologen, leerkrachten, sociaal werkers, revalidatiedeskundigen enz..

De Infomarkt hoopt ook op grote belangstelling van bezoekers zonder handicap. Hun belangstelling voor het reilen en zeilen van gehandicapten is immers een belangrijke graadmeter voor de zorgzaamheid van de samenleving.





FESTIVAL FEEST FESTIVAL FEEST FESTIVAL FEEST FESTIVAL FEEST FESTIVAL

Wij jongeren van het jongerenplatform Gehandicaptenraad (Jopla) en van de werkgroep handicap, relaties en seksualiteit (SOG) organiseren in het najaar een festival. Een groot feest voor gehandicapte en niet - gehandicapte jongeren in het kader van het 10 - jarig bestaan van de Gehandicaptenraad en het SOG.

Het wordt een waar festijn met films, muziekbandjes, informatie-markt, computerhoek, tentoonstelling, aktiehoek, dansen en meer. In ieder geval in een toegankelijk gebouw met alle voorzieningen. Natuurlijk wordt het pas echt leuk wanneer jfj ook komt! Let in juli/ augustus op de aankondigingen in de pers. Dan informeren we over het definitieve programma en de definitieve datum.

Hou ons in de gaten!

De jongeren van het JOPLA en SOG

FEEST FESTIVAL FEEST FESTIVAL FEEST FESTIVAL FEEST FESTIVAL FEEST

de jongeren van het JOPLA en SOG

Postbus 169

3500 AD Utrecht

Telefoon: 030 - 313454





De eigen bijdrage in de gezondheidszorg.

Op 28 april is door de Gehandicaptenraad een studiedag gehouden met als titel "De Marges Centraal".

Onderwerp van bespreking waren de voorstellen van de Commissie Dekker en de uitwerking van deze voorgestelde veranderingen op het huishoudboekje van de gehandicapten.

Deze commissie heeft een plan gemaakt dat bij uitvoering zou moeten leiden tot lagere, beter beheersbare kosten van de gezondheidszorg.

De gezondheidszorg in Nederland is erg duur. Dit is op zich niet het grootste probleem.

De regering vindt het veel erger dat ze steeds duurder wordt zonder dat zij daar veel aan kan doen.

Zo werd in 1970 per inwoner gemiddeld f 556,-- uitgegeven (2/3 maandsalaris).

In 1985 was dat f 2340,-- (4/5 maandsalaris). Per huishouden worden gemiddeld 2 maandsalarissen uitgegeven aan de gezondheidszorg.

Dat is totaal een bedrag van f 34.000.000.000,--.

De regering wil met de voorgestelde verandering een einde maken aan deze groei; meer grip krijgen op de kosten en de overheidstekorten terug dringen.

Het grootste nadeel van de voorstellen is dat het in weze geen bezuinigingen zijn maar verschuivingen van lasten naar de burger toe.

En van die burger vooral naar degene die gebruik maken van de gezondheidszorg, de chronisch zieken en de gehandicapten.

Inmiddels zijn enkele voorstellen van de Commissie Dekker door de Tweede Kamer aangenomen. Een verwijskaart voor een specialist gaat f 25,-- kosten, de tandarts moeten we zelf gaan betalen en er komen minder ziekenhuisbedden. Naar schatting gaat ons dit per jaar zo'n vijfhonderd gulden kosten.

Naast dit alles is er ook nog een Commissie Oort. Deze commissie houdt zich bezig met ons belasting stelsel, en doet de regering ideeën aan de hand waarmee dit stelsel eenvoudiger wordt.

Eén van die ideeën is om de aftrekposten voor buitengewone lasten (extra ziektekosten) te laten vallen.

Dat gaat dus ook weer extra geld kosten voor zieken en gehandicapten, ook zo'n vijfhonderd gulden. Het kan best zijn dat de gezondheidszorg te duur en het belastingstelsel te ingewikkeld is, maar het is niet eerlijk dat zieken en gehandicapten meer moeten betalen voor reorganisaties dan de

"anderen".

Wat kunnen wij doen? Niet veel.

De conclusie van de studiedag was dat de enige mogelijkheid tot actie bestaat uit het benaderen van de politiek.

We moeten duidelijk maken dat de meeste gehandicapten er fors op achteruit gaan bij invoering van de voorstellen van de Commissie Dekker en Oort.

We moeten er de aandacht op vestigen dat het totale effect van de veranderingen in de beurs van de gehandicapten een veel groter gat slaat dan in de beurs van de gemiddelde burger.



Hoe doen we dat?

Iedereen schrijft een brief naar de regering, Tweede Kamerfracties of naar individuele kamerleden. Zo'n brief hoeft niet mooi of lang te zijn. Gewoon opschrijven wat u ervan vindt en vragen of men daarmee rekening wilt houden. Het belangrijkste is dat er een signaal overkomt bij de politiek. en de politici erop attent maken dat, op zich goede, veranderingen in de gezondheidszorg en de belastingsfeer door chronisch zieken en gehandicapten onevenredig duur worden.

Wanneer u zo'n brief opstuurd komt die ook al aan als u als adres opgeeft Binnenhof, Den Haag. Voor het tegenhouden van de door de Tweede Kamer aangenomen voorstellen moet u uw brief richten aan de Eerste Kamer. Misschien, als wij allemaal meedoen, worden de voorstellen zodanig aangepast dat de lasten wel evenredig verdeeld worden, doen dus.

Jan-Arie van Berkum.



de

Uitg. van "BREEKPUNT".

# "OSTEOGRAAF"



nieuwsbrief van de **vereniging osteogenesis imperfecta** pag.: een stukje

Uit een brief, welke wij ontvingen van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, citeren wij de volgende alinea:

- " Zoals bekend is op 1 juli 1986 de Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers (WAGW) van kracht geworden. Deze wet heeft tot doel de (her) inpassing van gehandicapten in het arbeidsproces te bevorderen. De WAGW omvat een totaal pakket (her)plaatsingsbevorderende maatregelen. Werkgevers, werknemers en hun organisaties hebben tot 1 juli 1989 de gelegenheid om dergelijke maatregelen te treffen. Na die datum kan een quotumverplichting worden opgelegd."

Het ministerie heeft hierover de brochure "Een arbeidsplaats voor 'n gehandicapte" uitgebracht.

De VOI werd in de gelegenheid gesteld deze brochures aan te vragen.

\*\*\* \*\*

De VOI heeft de Landelijke Specialisten Vereniging laten weten dat zij haar vraagtekens zet bij het huidige (patiënt onvriendelijke) akties.

\*\*\* \*\*





---

**MEDISCHE ADVIESRAAD V O I**

---

De Medische Adviesraad is als volgt samengesteld:

- \* Dr. F.A. Beemer, kinderarts-geneticus,  
verbonden aan de Stichting Klinisch Genetisch Centrum Utrecht en werkzaam in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht.
- \* P.P. Besselaar, orthopeed,  
werkzaam in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam.
- \* J.M. van Doorne, tandarts,  
werkzaam in het Tandheelkundig Instituut te Utrecht.
- \* P.J.M. Helders, fysiotherapeut,  
werkzaam in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht.
- \* D.P.A.M. Rijs, revalidatie-arts,  
werkzaam in het Bio-Revalidatiecentrum voor Kinderen te Arnhem.
- \* Dr. G. Sinnema, klinisch psycholoog,  
werkzaam in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht.
- \* Prof. Dr. R. Steendijk, emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde aan de  
Universiteit van Amsterdam.
- \* Dr. R.A. Tange, keel-, neus- en oorarts,  
werkzaam in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam.
- \* Prof. Dr. H.C.S. Wallenburg, hoogleraar Gyneacologie en Verloskunde,  
verbonden aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam en werkzaam in het  
Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt.
- \* 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 uw arts (en omgekeerd) het minst in het gedrang.

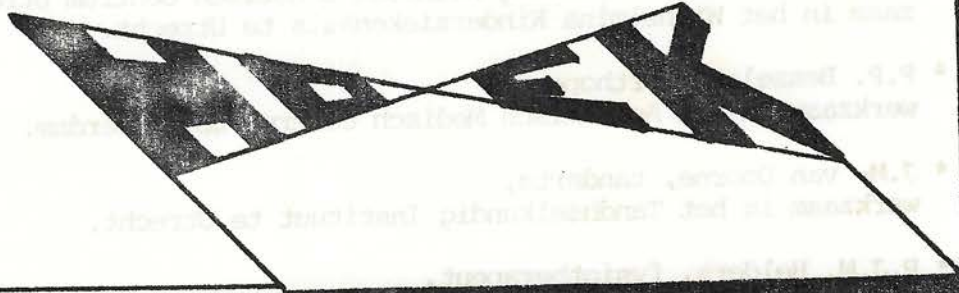
Bij twijfel kunt u beter eerst mw. Van Welzenis vragen welke procedure u moet volgen.

Zij is telefonisch te bereiken onder nummer: (040) 416 744.

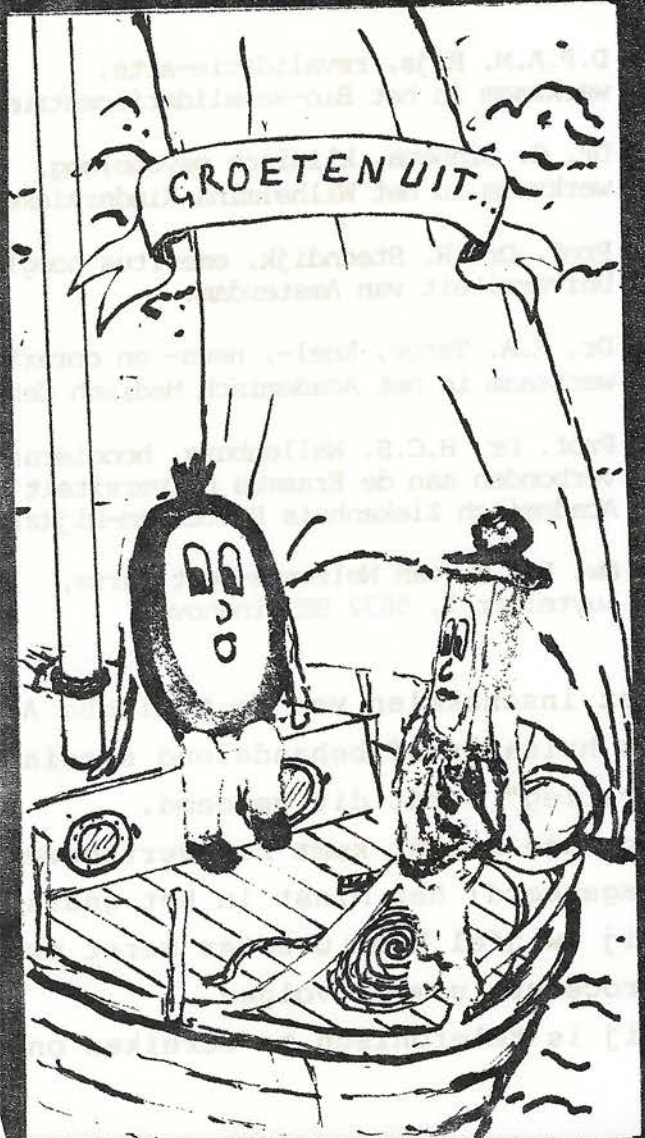




# KIN- DER.

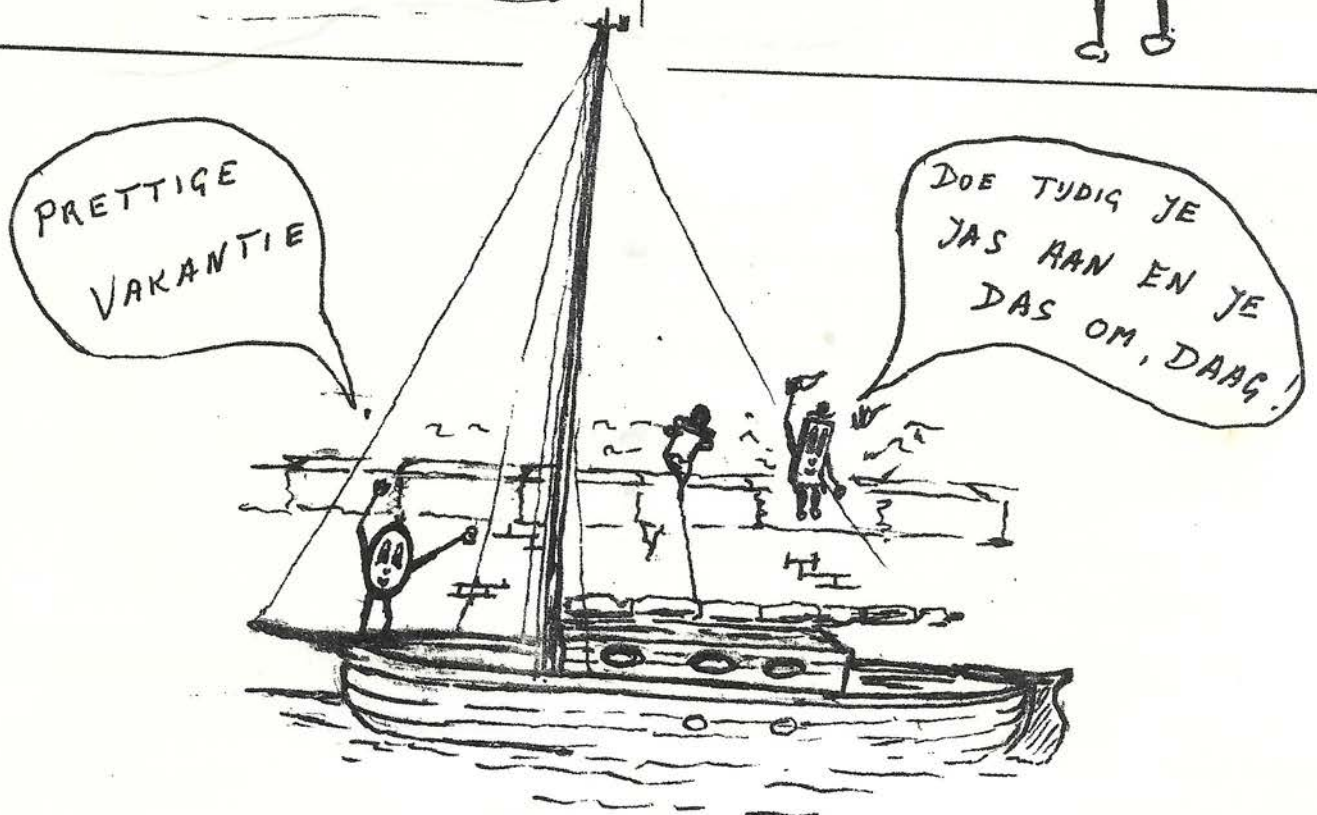


Hallo, vrienden en vriendinnen,  
 we kunnen weer beginnen.  
 we hadden deze keer wat  
 moeite met een verhaal,  
 de kinderhoek is echt wat kaal.  
 één tekening van een onbekend  
 kind,  
 wat ik overigens wel aardig vind,  
 maar geen gedichtje of verhaal.  
 het is, zoals ik zei: erg kaal.  
 ik heb een idee.  
 doen jullie mee?  
 ik zou willen dat er enkele  
 kinderen,  
 zonder elkaar te hinderen,  
 de kinderhoek zouden willen  
 samenstellen.  
 dat kunnen jullie best, heb  
 ik mij laten vertellen.  
 Doen jullie mee met het volgende  
 blad?  
 Ja? Dan weet ik dat.  
 Bel elkaar hierover eens op.  
DAT MOET GAAN, DIT WORDT GEEN FLOP.



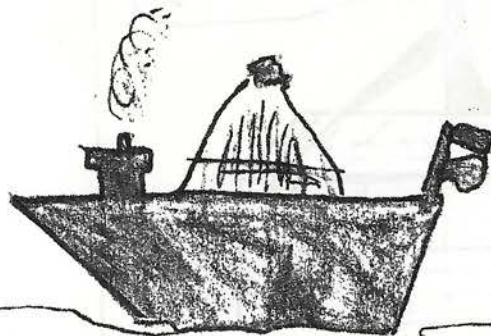
Prettige vakantie en tot ziens.







WIE HEEFT DEZE  
BOOT GETEKEND?



DAS OM, DANK  
DAS RAN EN JE  
DAS TROIC JE

PRETTIGE  
VAKANTIE

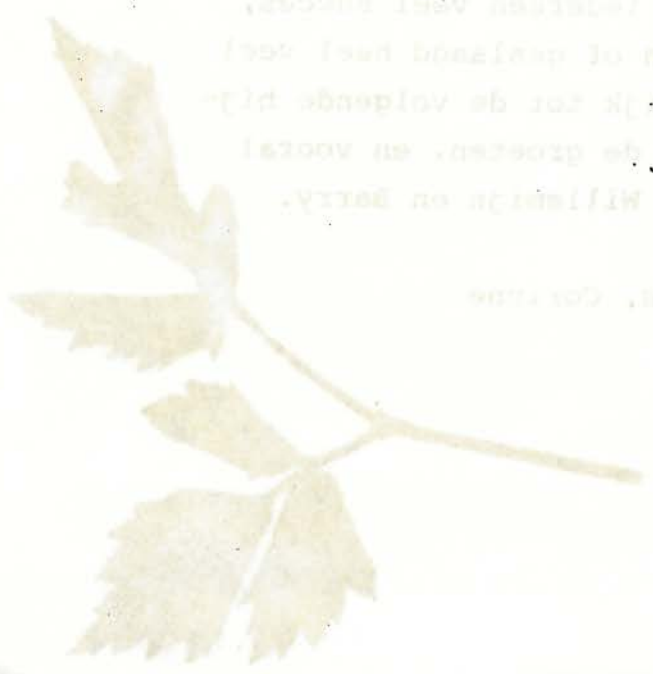






HIER HAD YOU<sup>W</sup>

TEKENING KUNNEN  
STAAN!





Beste Breekpunt lezers,

Helmie vroeg mij of ik wat in Breekpunt wilde schrijven.

Dus dat probeer ik nu even.

Ik ben twee keer meege-  
weest naar een bijeenkomst.

Ik doe dat omdat ik het leuk vindt en omdat ik op een opleiding zit voor begeleiding en verzorging van

mensen. Dus dan kan ik alvast

wat leren, voor mijn werk in

de toekomst, hoop ik. Nu even

wat over hoe ik het vond bij

jullie op de bijeenkomst. Ik

vind het heel gezellig omdat ik

het gevoel heb dat ik erbij hoor,

want iedereen is even aardig.

Vooraf met de kleinere kinderen ga

ik graag om. Dat ik Stfhan mocht

vasthouden dat vond ik het leukste

van allemaal, omdat ik dacht dat

Stefhan dat wel niet zou willen en ik

vond het best eng. Maar het is gelukkig

goed gegaan. Ik wens iedereen veel succes,

degene die over zijn of geslaagd heel veel

succes. En natuurlijk tot de volgende bij-

eenkomst. Iedereen de groeten, en vooral

Stefhan, Monique, Willemijn en Barry.

Groetjes en liefs, Corinne





VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA, opgericht 23 juni 1983.

Lidmaatschap en 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.

Steunende leden kunnen zijn: allen die nauw betrokken zijn bij osteogenesis imperfecta.

Donateurs kunnen zijn: allen die zich betrokken voelen bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Contributie.

Lidmaatschap (leden en steunende leden) : jaarlijks f 50,--, evt. in twee termijnen te voldoen (per 1 januari en per 1 juli);  
Donatie : jaarlijks minimaal f 15,--.

Giro 53 44 711 ten name van:  
Penningmeester VOI  
Koningsvaren 87  
1441 SG Purmerend.

Onderstaande strook gelieve te zenden naar:  
secretariaat van de VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

SEISWEG 29

4334 AD MIDDELBURG.

-----h-i-e-r-l-a-n-g-s---a-f-k-n-i-p-p-e-n-----

Ondergetekende, de heer/mevrouw:-----

Adres:-----

Postcode:-----Woonplaats:-----

Provincie:-----Telefoon:( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_

Geeft zich op als lid voor jaarlijks f \_\_\_\_\_ \*(minimaal f50,--);

Geeft zich op als steunend lid voor jaarlijks.....f \_\_\_\_\_ \*(minimaal f50,--);  
Hij/zij heeft zelf geen OI.

Geeft zich op als donateur voor jaarlijks f \_\_\_\_\_ \*(minimaal f15,--);

Schenkt f \_\_\_\_\_ \*),

Verzoekt informatie.

Datum:-----, Handtekening:-----

0) Aankruisen wat van toepassing is.

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



