

DECEMBER 1987

5^e JAARGANG nr.:2.

BREEK PUNT



"BREEKPUNT" is een officieel orgaan van de:
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA (VOI). Verschijnt minimaal 2 keer per jaar.

Het bestuur van de VOI:

| | |
|--|-------------------------------------|
| Mw. W.J. Goedhart-Kasander Grevelingenstraat 13, 4335 XC Middelburg. (01180) 27 117. | voorzitter. (alg. informatie) |
| Dhr. J.A. van Berkum, Hattem. | vice-voorzitter. |
| Mw. A.L.D. Reijerse Seisweg 29, 4334 AD Middelburg. (01180) 35 573 ('s avonds). | sekretaris. |
| Mw. D.J. Pohlkamp-van Leeuwen, Leidschendam | waarnemend 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. A.Th.M. Doorschot-Vestjens | bestuurslid. |
| Dhr. H.W. Goedhart, Vlissingen. | bestuurslid. |

PR-commissie:

| | |
|--|-------------|
| Dhr. J.A. van Berkum, Hattem. | voorzitter. |
| Dhr. A.W.A.M. van der Donk, Beuningen. | lid. |
| Dhr. P.H. van Ooyen, Arnhem. | lid. |

Afgevaardigde naar de VSOP:

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

Afgevaardigde naar de Gehandicapten Raad:

Dhr. J.A. van Berkum, (voorlopig).
Hattem.

Afgevaardigde naar GA-Zeeland:

Dhr. H.W. Goedhart, Vlissingen.

Maatschappelijk werk:

Dhr. J. Troost, Everardusplein 25, 6602 EP Wychen, (08894) 21 477 ('s avonds).

Illustraties: kinderen van de VOI.

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

* * * * *

* * * * *

IK WIL STAMPEN MET MIJN VOETEN
 IK MAG NIET STAMPEN
 WANT DAN BEN IK AGRESSIEF.

IK HEB VERDRIET EN IK WIL HUILEN,
 IK MAG NIET HUILEN,
 WANT DAN BEN IK DEPRESSIEF.

IK WIL LACHEN; OMDAT IK MOET GILLEN,
 IK MAG NIET GILLEN,
 WANT DAN BEN IK MANISCH.

IK WIL JE NIETS VERTELLEN
 MAAR DAT MOET WEL,
 ANDERS BEN IK APATISCH.

IK WIL DE WERELD VERTELLEN
 DAT IK AAN DIT LEVEN NIET ZO WEN,
 MAAR DAT MAG NIET,
 OMDAT IK ANDERS GEK BEN.

een gedicht van:

Hinke Panjer.

* * * * *

* * * * *

Geachte lezer,

Naar we aannemen, zit u weer met enig verlangen naar het nieuwe "Breekpunt" uit te zien.

Of het weer aan uw wensen zal voldoen, is voor ons weer een vraag.

Maar de inhoud vraagt er om door u gelezen te worden.

Er staat, voor een ieder die belangstelling heeft naar de ontwikkelingen op het gebied van osteogenesis imperfecta, op dit gebied weer heel wat te lezen.

Als u kopy heeft voor het eerstvolgende nummer van dit blad, kunt u dit nu al aan ons toezenden.

Vanuit het Zeeuwse groeten wij hartelijk en wensen u een voorspoedig 1988.

de redactie.

- INHOUD:pagina:
1. Verenigings adressen.
 2. Gedicht van Hinke Panjer.
 3. Inhoud.
 4. Van het bestuur.
 5. Verslag bijeenkomst.
 7. Samenvatting v.d. vragen en antwoorden Medische Advies raad.
 13. Verslag 3e Internationale OI conferentie.
 18. Met rekverband naar huis?
 19. Helpt u mee?
 20. APD en OI.
 21. Leden schrijven.
 22. Allerhande.
 23. De Sociale verzekeringen en het GMD.
 26. Enquête (oyer pijnbeleving).
 28. Waar wonen de leden?
 30. Kinderhoek.
 38. Lidmaatschap en donatie.



VERSLAG BIJeenkomst:

d.d. 10 oktober 1987.

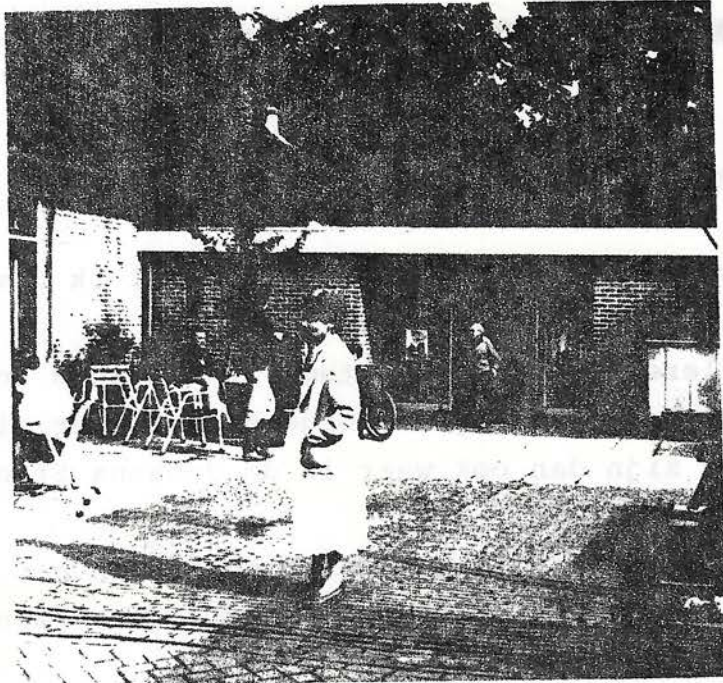
PLAATS: Johanna Stichting,

Heyenoordseweg 5,

6813 GG Arnhem.

Tijd: 11.00 tot 17.00 uur.

Mevrouw Goedhart heet allen, vooral zij die voor het eerst komen, hartelijk welkom en spreekt de hoop uit dat het een fijne dag mag worden. De ervaring heeft geleerd, dat het voor nieuwkomers in het begin "even schrikken" geblazen is. Maar de meeste worden daarna toch getroost met de wetenschap dat men niet de enige met osteogenesis imperfecta blijkt te zijn of er nauw bij betrokken is.



In een daarvoor gereserveerde ruimte kunnen kinderen zich creatief en/of passief vermaken, mits hun ouders dit verantwoord vinden. Wie een mooie tekening maakt zal deze naar alle waarschijnlijkheid in het eerstvolgende "Breekpunt" afgedrukt zien.

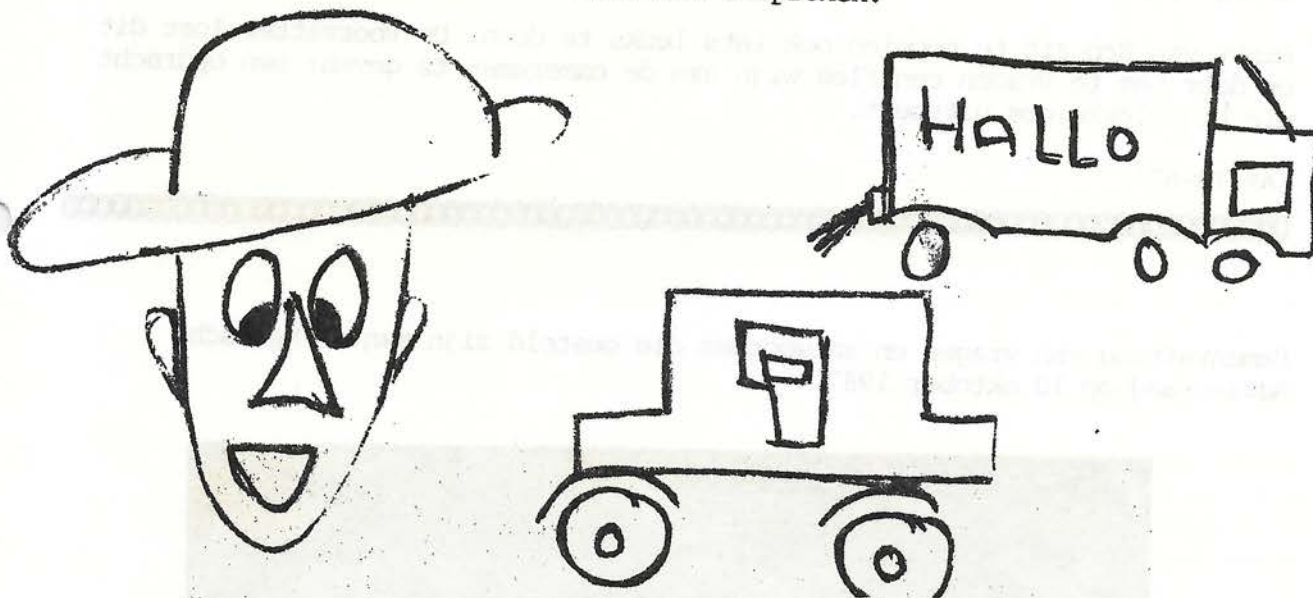
Van deze dag zullen foto- en video-opnames worden gemaakt, tenzij met hier-tegen bezwaren heeft. Aangezien de heer Spoorenberg onlangs nare ervaringen heeft opgedaan met het weekblad "Story", mag hij de produktie censureren.

De volgende punten stelt de voorzitter namens het bestuur aan de orde:

1. Het bestuur ontvangt uitnodigingen voor allerlei evenementen met de vraag deze aan de leden kenbaar te maken. "Breekpunt" en "Osteograaf" verschijnen slechts tweemaal per jaar en het is daardoor niet altijd mogelijk op elk verzoek tot verspreiding van dergelijke persberichten in te gaan: het evenement heeft vaak al plaatsgevonden voordat het drukwerk van de VOI wordt verzonden. De redactie zal proberen de lezers van de genoemde periodieken zo uitgebreid mogelijk te informeren.
2. In verband met de viering van het vijfjarig bestaan van de vereniging (volgend jaar) is er een feestcommissie in het leven geroepen. Wie suggesties heeft kan deze bespreken met de heer Van Berkum. [red. DIT IS EEN HINT!]. Dit feest wordt of op 28 mei 1988 of op 4 juni 1988 in dezelfde lokatie, waarin men zich nu bevindt, gehouden. Men doet er goed aan deze data alvast te noteren, tenzij belangstelling ontbreekt.
3. Voor o.a. het samenstellen van zowel "Breekpunt" als de "Osteograaf" zou het bestuur graag een computer (met mogelijkheden tot tekstverwerking) aanschaffen. In het verenigingsleven is het gebruikelijk dat de leden met dergelijke prijzige investeringen akkoord gaan en na enige toelichting krijgt de voorzitter de volle medewerking in deze.
4. Nu mevrouw Pouwiel zichzelf een zelfstandig ondernemer mag noemen is het haar onmogelijk geworden nog langer voor de vereniging actief te zijn. Dit betekent voor de VOI een bestuurslid minder. Het bestuur heeft inmiddels mevrouw Doorschot - zij is verpleegkundige - bereid gevonden mevrouw Pouwiels functie over te nemen.

Officieel zou deze opvolgster gekozen worden, maar de aanwezige leden gaan vrijwel unaniem akkoord met het voorstel deze verkiezing in snel-treinvaart en zonder soesa (met stembriefjes) te laten plaatsvinden. Samengevat wordt mevrouw Pouwiel door mevrouw Doorschot opgevolgd.

5. Er wordt vermoed dat niet iedereen weet dat de patiëntenkaartjes ook in de moderne talen verkrijgbaar zijn. Bij het secretariaat kan men Duitse, Engelse, Franse, Italiaanse en Spaanse versies aanvragen. [red. DIT IS EEN TIP].
6. Op 5 maart 1988 wordt de eerstvolgende bestuursvergadering gehouden. Mocht u iets aan de orde gesteld willen zien, dan kunt u dit vóór deze datum insturen of met de voorzitter bespreken.



Mevrouw Van Welzenis neemt nu plaats achter de microfoon en vertelt over de onlangs in Italië gehouden conferentie waarop OI centraal stond. Ze heeft er diverse prominenten op het gebied van de aandoening gesproken. Tot haar genoegen heeft ze ervaren, dat alle deelnemende medici daadwerkelijk wisten waarover ze spraken: een situatie die in Nederland tot het rijk der zeldzaamheden behoort. Elders in dit blad wordt dieper op dit onderwerp ingegaan.

Op de Medica '87 was een matras te zien, dat volgens mevrouw Van Welzenis wellicht van nut zou kunnen zijn voor mensen, en met name jonge kinderen, met OI. De desbetreffende firma heeft een exemplaar beschikbaar gesteld ten einde deze mogelijke aanwinst te testen. Belangstellenden kunnen bij de medisch adviseuze terecht.

Na een korte introductie door mevrouw Goedhart komt het kersverse bestuurslid, mevrouw Doorschot, aan het woord. Deze verpleegkundige (met OI) heeft in de loop der jaren gemerkt, dat het nogal schort aan begrip voor pijn, die mensen met een fractuur en voor wie een behandeling in tractie (rekking) aangewezen is, moeten doorstaan. Voor wat het verplegen van dergelijke patiënten betreft zijn er naar haar mening wel degelijk verbeteringen aan te brengen. Eerst wil zij echter een inventarisatie maken van de door de patiënten zelf opgedane ervaringen in de afgelopen vijf jaar. Hiertoe heeft zij vragenlijsten gemaakt die ter invulling worden uitgedeeld. Met deze informatie kan ze een zogeheten verpleegplan opstellen ten behoeve van medewerkers in de gezondheidszorg die met het verplegen van patiënten in tractie te maken hebben of krijgen.

Het programma wordt onderbroken door de lunch en om 13.00 uur voortgezet.

Op de gynaecoloog en de KNO-arts na is 's middags de voltallige Medische Adviesraad aanwezig. Professor Steendijk stelt elk lid in de gelegenheid iets over zijn/haar specialisme en OI te vertellen, waarna hij/zij enkele vragen van de leden van de vereniging beantwoordt.

Overigens worden de vragen op het gebied van de gynaecologie en keel-, neus- en oorheelkunde behandeld door resp. de artsen Lind en Garretsen. Tijdens de koffiepauze kan men, als dit gewenst wordt, de betrokken adviseurs persoonlijk spreken.

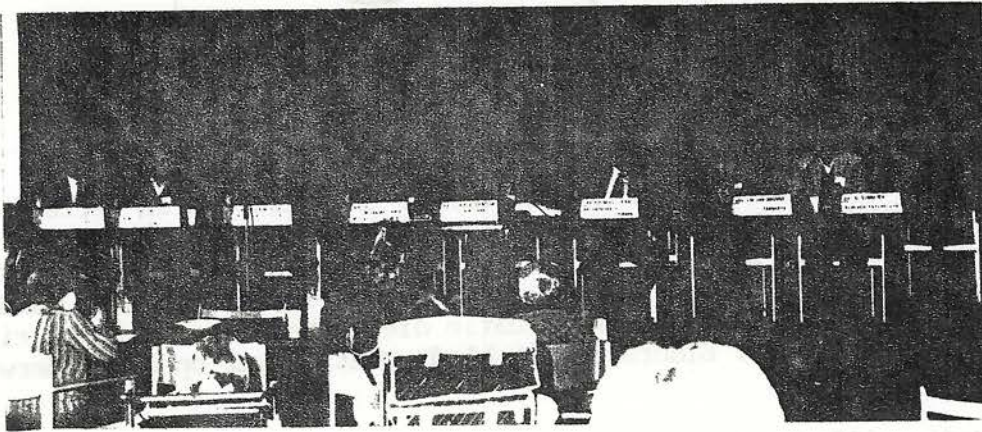
De voorzitter rond de dag af door elke spreker een fles wijn aan te bieden en professor Steendijk te danken voor zijn inspanningen voor de vereniging sinds de oprichting ervan. Hij heeft nl. te kennen gegeven zich te willen terugtrekken.

Barry van Erp zit te popelen ook iets leuks te doen. De voorzitter lost dit op door hem te vragen een fles wijn aan de cameraman te geven: een opdracht die hij vlekkeloos uitvoert.

(AR-10-87)



Samenvatting van vragen en antwoorden die gesteld zijn aan de Medische Adviesraad op 10 oktober 1987.



Vraag: Ik zou graag veel meer preventief onderzoek willen, alleen de orthopaed kijkt eenmaal per jaar naar me om, nooit eens een team. Al is het maar één keer per drie jaar, is dat mogelijk?

Kunnen we OI-behandeling niet concentreren op één plaats, net als bij hartoperaties?

Zijn er in Nederland al ziekenhuizen of centra waar mensen met OI door een team van specialisten tegelijk gezien wordt, zodat er een behandelingsplan opgesteld kan worden?

Antw. drs. Sinnema: Het aantal tekorkomingen in de gezondheidszorg met betrekking tot OI is niet te wijten aan de kwaliteit van artsen, psychologen en maatschappelijk werker, maar meer aan de onbekendheid van deze zeldzame aandoening. Er is veel voor te zeggen om één of enkele centra in Nederland te concentreren waar artsen uit verschillende specialismen, die met OI te maken krijgen, een team zouden kunnen vormen waardoor geleidelijk aan een steeds grotere kennis gaat ontstaan en die dan tot advisering kunnen komen. Hetzij rechtstreeks aan de patiënten, hetzij op verzoek huisartsen of specialisten, m.b.t. diagnostiek, therapie of genetische erfelijkheid. Op de vraag of er niet één arts kan komen die zich speciaal met OI-patiënten kan bezighouden, wordt geantwoord dat dit financieel niet haalbaar is.

Op deze vragen gaf drs. Helder nog een aanvullend antwoord.: In de opleiding voor fysiotherapie wordt de aandoening OI afgedaan met hooguit tien regels. Ook in wetenschappelijke tijdschriften en boeken is weinig over OI te vinden. Het is bekend dat de ontwikkeling naar beweging vanuit de hersenen gestimuleerd wordt, dat ligt opgesloten binnen de genetische informatie in het brein. Ieder kind probeert voor hem of haar de meest geschikte vorm te vinden, voor kinderen met OI geldt dat eveneens, al zal dat afwijken van andere kinderen. Ze zullen binnen hun eigen mogelijkheden een eigen weg zien te vinden. OI-kinderen mogen nooit vergeleken worden met andere kinderen. Wel stimuleren, dat is goed voor versteviging en aanmaak van bot. Voor de volwassen OI-patiënt zal de eigen ervaring dikwijls het meest geschikt zijn. Zo is bekend dat door warmte toevoeging (warmwaterbaden, parafinepakking) de doorbloeding beter wordt, de stofwisseling veranderd, afvalprodukten worden daardoor beter afgevoerd en kan spierpijn verminderen. Eigenlijk is er nog heel weinig bekend over fysiotherapie bij OI boven de 2½ jaar. "We weten ook niet alles". (ik praat nu voor mijzelf).

Aanvulling hierop door de revalidatie-arts drs. Rijs: Bij oudere OI patiënten: ook wij weten niet alles. Het gaat erom wat men wilt, trainen oefenen, aanpassingen of goede tips? Belangrijk is dat de hulp in teamverband wordt gegeven. Het streven is niet om iemand beter te maken, maar hoe moet je er mee leren leven, op jouw manier die op jouw manier je bevrediging geeft.

Vraag .: Wat kan er gedaan worden aan de angst, waarmee mijn dochtertje (4 jaar) te kampen heeft voor alles wat iets verder gaat dan de dagelijkse routine?

Antw. drs. Sinnema: In het algemeen kan men zeggen dat angst voor pijn en verdriet, in alle mogelijke vormen en gradaties, een onderdeel is van chronische aandoeningen. Geen enkele professionele hulpverleners kan dat wegnemen. Essentieel is: goed voorbereiden doormiddel van goede voorlichting voordat er wat gedaan wordt. Er zijn wel psychologische methoden om sterke angst weg te nemen.

Vraag: Krijg je ook begeleiding als je hoort dat je een erfelijke vorm van OI hebt?

Antw. dr. Beemer: Aan genetische centra van Utrecht, Nijmegen en Rotterdam zijn maatschappelijkwerkers verbonden, die ervaring hebben met OI, dit in tegenstelling tot veel artsen, specialisten. Wanneer men daar behoeften aan heeft kan men nog verder met deze mensen praten. Eventueel ook thuis waar men meestal wat makkelijker praat.

Vraag van prof. Steendijk: Hebt u vragen over persoonlijke begeleiding? Hoe wordt u eigenlijk begeleid?

Antw. uit de zaal: Doktoren weten vaak zelf geen antwoord op mijn vragen en dat vinden ze heel vervelend.

Prof. Steendijk: Inderdaad zijn er in ons land eigenlijk nog geen experts op het gebied van OI. Een arts moet daarvan zeggen dat hij het niet weet maar hij moet dan wel gaan zoeken naar iemand die wel wat weet. Daarom is het zo belangrijk dat er in ons land een centrum van OI komt waar men die ervaring kan opbouwen.

Vraag: Kan OI al in een vroeg stadium van de zwangerschap gezien worden?

Antw. dr. Beemer: Technisch gezien kan dat, maar bij OI is dit sterk afhankelijk van het type. Bij type II, type III eventueel bij type IV kan bij echo-onderzoek soms OI zichtbaar gemaakt worden. Niet in alle gevallen heb je iets aan dit echo-onderzoek, omdat bijv. fracturen pas na de vijfde maand ontstaan. Nieuw is het DNA-onderzoek (chromosoom-onderzoek) dat meer inzicht kan geven. In het algemeen wordt DNA-onderzoek op aan-

vraag door het ziekenfonds betaald. Op het ogenblik is DNA-onderzoek alleen zinvol in bepaalde gevallen van OI en wanneer OI in meer generaties voorkomt. De vraag of in een bepaald geval een duidelijke uitslag te verwachten is kan het beste via de huisarts worden voorgelegd aan één van de genetische centra, u kunt ook contact opnemen met de VOI. Bij prenataal-onderzoek wordt tevens gebruik gemaakt van vruchtwater onderzoek, vruchtwaterpunctie en vlokentest. Bij de eerst twee is dit momenteel nog niet betrouwbaar bij onderzoek naar OI. In de toekomst door technische ontwikkelingen bij vlokentest wellicht wel mogelijk.

Vraag: Wat is beter: een looppak (geen heupscharnieren) of een corsetbeugel-apparaat met scharnieren. Dit is wel zwaarder, maar je kunt veel meer.

Antw. dr. Besselaar: Een looppak is wellicht toch beter dan een corsetbeugel-apparaat ter bevordering en verbetering van bot en ontwikkeling van de spieren. Een looppak is meer een variatie op de sta-plank. Je kunt geleidelijk meer belasten, lopen gaat eigenlijk niet. Het pak geeft een zekere bescherming tegen breken. Is er eenmaal voldoende bot- en spiersterkte dan is waarschijnlijk een licht corsetbeugelapparaat nuttiger. Er worden nog veel te veel zware materialen gebruikt. In orthopedische werkplaatsen wordt geëxperimenteerd met kunstvezels ter vervanging van metalen scharnieren.

Vraag: Bij een bovenbeenbreuk die in tractie wordt behandeld, is het dan beter om twee benen omhoog te hangen inplaats van een, i.v.m. het scheefgroeien van of overrekken van spieren.

Antw. dr Besselaar: Het omhoog hangen van beide benen is beter i.v.m. event. draaiing van de voet naar binnen of buiten. Mogelijke ontwikkeling voor de toekomst is: rekverband in het ziekenhuis aanleggen, daarna thuis verdere verpleging. Dit thuis verplegen moet wel geleerd worden in het ziekenhuis en of met behulp van de wijkverpleegkundige. Dit moet wel individueel bekeken worden en besproken met de behandelende orthopeed. Een moeder, in de zaal, merkte op dat het wel een hele opgave is, maar dat het wel te doen is.

Vraag: Ongeveer 35 jaar geleden is bij mij een botspaan van mijn vader ingeplant ter ondersteuning, dit bot is vergroeid, en daarna nooit meer gebroken. Kan dit niet bij meer mensen gebeuren, en is dit vaker gebeurt?

Antw.: Inplanting heeft niets te maken met het nooit meer breken van het been, het ingeplante bot is volledig verdwenen en vervangen door eigen bot.

Vraag: Groeit een bot gewoon door, ook als er een pen inzit? Hoe is dat met een zgn. "uitschuifpen"?

Antw.: De pen gaat aan beide kanten door de groeischijf heen (de pen is aan de ene kant hol en aan de andere kant massief en kan in elkaar geschoven worden). Hij dient als inwendige spalk en kan bij groei uitschuiven. Het vervangen of er uit halen gaat heel goed. Uitschuifpennen kunnen ook gebruikt worden in het onderbeen en de arm. De pennen beschadigen in de regel de groeischijven niet of nauwelijks. Vanaf 1 à 2 jaar kunnen bij kinderen dunne, niet uitschuifbare pennen gebruikt worden, om het aantal fracturen te beperken.

Vraag: Hebben kinderen met OI vaak een "holle" rug?

Antw.: Afhankelijk van de ernst van OI kunnen alle vormen van rugafwijkingen ontstaan, gedeeltelijk door de zwaartekracht nog versterkt door de natuurlijke vorm van de rug. Er kan ook een draaiing optreden.

Vraag: Hoe kan iemand met een lichte vorm van OI in conditie blijven?

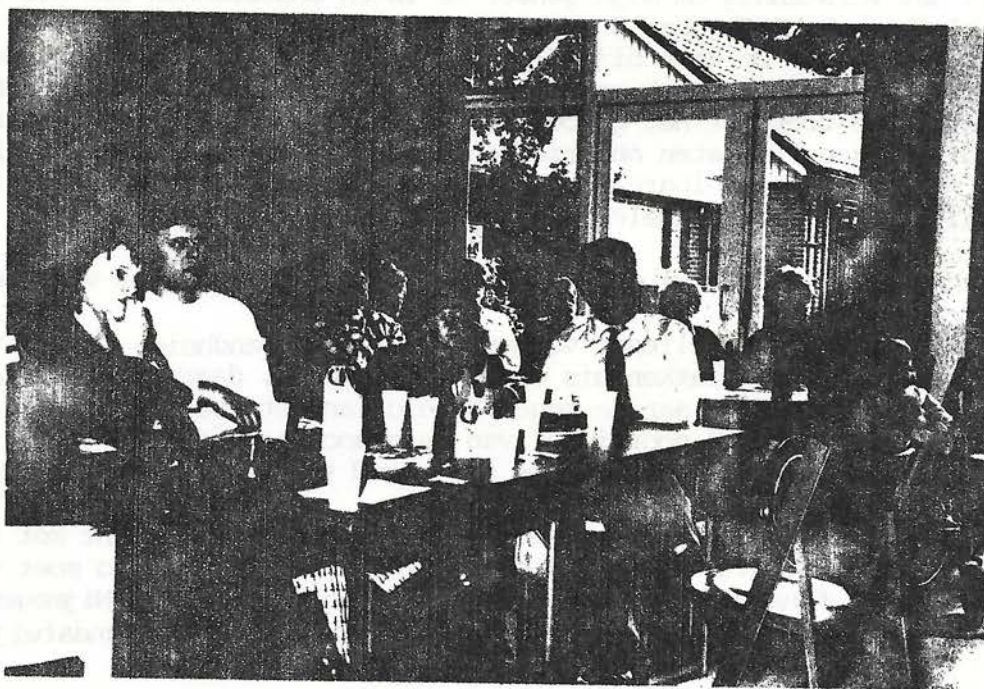
Antw.: In dat geval kan een of andere vorm van sport bedreven worden, afhankelijk van de eigen instelling of dat bij een valide- of invalidesportvereniging moet zijn. Aangekondigd wordt dat er momenteel een tweetal stukken in de maak zijn voor het Tijdschrift voor de Geneeskunde over a) het probleem van de ziekte b) wat er gaande is.

Vraag: Moet een kromme rug bij OI altijd geopereerd worden, of zijn er andere mogelijkheden?

Antw.: In ernstige vormen van afwijking is een operatie te overwegen, alleen is dit dan vaak niet mogelijk vanwege de zwakte van het bot. Corsetten geven ook nog weleens vervormingen van de borstkas waardoor belemmeringen van de ademhaling kan ontstaan. Door zwaartekracht ontstaan er zodanige afwijkingen van de werverkolom dat door de belasting kleine breukjes ontstaan waardoor afwijkingen weer erger worden.

Vraag: Is een orthodontische beugel aan te raden bij kinderen met OI?

Antw: drs. v. Doorn: Over OI in combinatie met tandheelkunde is zeer weinig bekend. Er zijn dertien tandheelkundige centra, waarvan vijf met behandelingsmogelijkheden voor bijzondere afwijkingen. In Utrecht kunnen kinderen die extreem angstig zijn behandeld worden, en tevens is er ook behandeling en begeleiding mogelijk voor kinderen in een rolstoel. Dr. Van Doorn zegt toe dat hij in de toekomst graag een lezing wil houden over OI en de behandeling. Voor wat betreft een orthodontische beugel is dit sterk afhankelijk van het type OI. Bij blauwe kleur van de tanden (type DI) is dit vrijwel onmogelijk. De wortels zijn dan ook veel kleiner en het binnenste van de tand is ook aangedaan. Als de tanden en kiezen goed zijn, maar het kaakbot (bij OI anders van kwaliteit) niet is het in principe wel mogelijk. Er moet dan een behandelingsplan worden opgesteld in een tandheelkundig centrum. Bij OI kan ook het wortelvlies afwijkend zijn. Het gevolg kan zijn dat de tanden en kiezen erg los zitten of juist ernstig vastgegroeid zijn. Een orthodontische behandeling is dan niet mogelijk.



Vraag: Gelden voor het trekken van verstandskiezen bij iemand met OI nog bijzondere regels?

Antw: Fracturen die ontstaan bij het trekken van tanden en kiezen bij OI patiënten behoren niet tot een uitzondering. Voor het trekken van een verstandskies is het verstandig eerst een röntgenfoto te laten maken door een kaakchirurg, liefst in overleg met een tandheelkundig centrum. Voor wat betreft het gebruik van fluor hebben de aanbevolen doseringen geen nadelige invloed op welk orgaan dan ook. Over de werking van verdovingsmiddelen bij OI-patiënten in het bijzonder, is niets bekend. Ook het gebruik van kalktabletten heeft geen voordelen op het gebit. Een normaal voedingspatroon geeft in de eerste zes levensjaren voldoende kalk voor het blijvende gebit.

Vraag: Kan OI al in een heel vroeg stadium van de zwangerschap gezien worden?

Antw. dr. Lind: Vruchtwateronderzoek is niet te gebruiken om OI op te sporen. Het is te verwachten dat de vlokkestest hiervoor in de toekomst wel bruikbaar is in bepaalde gevallen. Met echografie zijn ernstige vormen van OI wel vast te stellen. Type IIa is rond de 15e week te zien, omdat de groei sterk achterblijft. Type II en III kunnen pas tussen de 15e en de 24e week met vrij grote zekerheid worden vastgesteld. De lengte van armen en benen is dan te meten en men kan ook zien of ze krom zijn.

Vraag: Kan een eicel van een vrouw die geen OI heeft, met een zaadcel van een man die ook geen OI heeft, bij een vrouw mét OI ingeplant worden? Heeft zij dan minder kans op een kind met OI?

Antw: Bovenstaande allang mogelijk, er zijn echter nogal wat bezwaren aan verbonden. Bij zwangerschap van een vrouw met OI moet men zich altijd goed laten adviseren over de wijze van bevalling in verband met de mogelijkheid van een te krap bekken of het ontstaan van fracturen. Op de vraag of een ongeboren kind pijn heeft als er een breuk ontstaat, wordt bevestigend geantwoord. Dit is gebleken uit reacties van resuskinderen die in de baarmoeder een transfusie kregen.

Vraag: Is het verstandig om mijn gehoor te laten onderzoeken ook als ik nu geen klachten heb? Ik ben 18 jaar.

Antw. dr. Garretsen: De kans bij OI-patiënten om slechthorend te worden is 50%, ook bij goed gehoor kunnen bij onderzoek aanwijzingen gevonden worden dat in de toekomst het gehoor achteruit kan gaan. Het is verstandig het gehoor een keer te laten onderzoeken. Bij twijfel, ook bij jonge kinderen, op de lage- en middelbare school is een gehoor onderzoek aan te raden. Dit vooral i.v.m. een eventuele beroepskeuze.

Vraag: Kan bij iemand met OI die slecht hoort, het gehoor echt verbeterd worden?

Antw: Er zijn twee verschillende vormen van slechthorendheid. De ene vorm heeft te maken met het slakkenhuis en de gehoorzenuw, daar is niets aan te doen. De andere vorm ligt aan de mogelijkheid van het overbrengen van geluid naar het slakkenhuis doormiddel van de gehoor beentjes.

Bij een operatie is de kans op succes vrij goed tot zeer goed. Laat dus bij slechthorendheid dit eerst goed uitzoeken.

Op de vraag of stembandklachten in verband kunnen worden gebracht met OI, wordt geantwoord dat dit door een logopedisch centrum behandeld moet worden. In verband met de financiële omstandigheden is bijvoorbeeld in Nijmegen geen mogelijkheid onderzoek te doen naar de samenhang tussen stembandafwijkingen en OI.

Vraag: Ik ben 25 jaar, tot mijn 15e jaar ca. 21 breuken, daarna tien jaar niets. Nu in 3 maanden tweemaal een fractuur. Heeft dit te maken met rust en voeding, of met even grote breekbaarheid als vroeger?

Antw. forum: Bij onderzoek in Engeland is gebleken dat de breekbaarheid na de puberteit afneemt. Aangeraden wordt, als tussen het 20e en 40e jaar de breekbaarheid meer gaat optreden, dat goed te laten nakijken.

Vraag: Veel OI-patiënten zijn te zwaar. Eten te weinig (daardoor vaak eenzijdig). Wat is een goed dieet?

Antw.: Bij zuigelingen met een lichte vorm van OI die te weinig wegen ligt het niet aan de voeding, maar aan de zwaarte van het skelet. Voor oudere kinderen is het aan te bevelen bij een diëtiste advies te vragen. Dit geldt ook voor oudere mensen. Het breken van de botten op oudere leeftijd, door ontkalking (osteoporose) komt ervoor OI-patiënten door de slechte staat van het skelet, het er extra op aan. Bij gespecialiseerde centra kan men bij vrouwen na de menopauze onderzoek doen i.v.m. osteoporose en de dikte van het bot. Het gebruik van vitamine-D, om osteoporose te voorkomen, wordt sterk aangeraden.

Vraag: Van mijn huisarts en specialist mag ik kalktabletten gebruiken, maar ze zien het nut hiervan voor mij niet zo in. Wat moet ik dan, en wat zijn de bijwerkingen?

Antw: Opname van kalk is aan een maximum gebonden. Wat meer gebruikt wordt, wordt niet opgenomen.

Opm. uit de zaal: Kalktabletten zouden hoge bloeddruk geven.

Antw: Er is nooit enig verband aangetoond tussen kalkgebruik en hoge bloeddruk. Mogelijk is er wel een verband met de natrium in bruistabletten. Dit zal nader worden uitgezocht.

Vraag: Is het nieuwe middel APD ook van toepassing voor OI?

Antw.: APD is een middel dat bot-afbraak tegen gaat en de aanmaak stimuleert. Afbraak en opbouw gaan het hele leven door. Op oudere leeftijd neemt de afbraak toe. Bij OI is er niet alleen weinig bot, maar er is ook sprake van afwijkend bot. Het APD kan de afwijkende botvorm niet wegnemen.

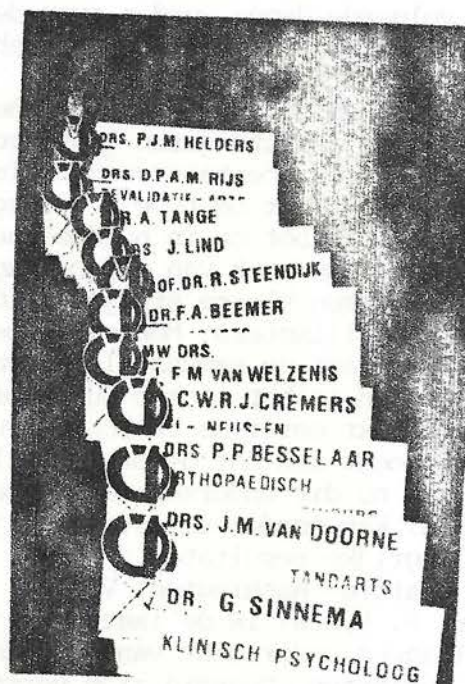
Vraag: Is er al meer bekend over APD en is er vanuit de vereniging of via een patiënt iets bekend over prof. O. Bijvoet en de eventuele onderzoeken die hij verricht?

Antw.: Volgend jaar wordt er in Leiden een experiment gestart door prof. Bijvoet om de werking van APD bij OI te onderzoeken. Hiervoor zak hij ook de medewerking vragen van OI-patiënten. Momenteel is er al een team gestart met een onderzoek bij kinderen met veel breuken.

Vraag: Kunt u een student vinden die op OI wil promoveren?

Antw.: Worden kinderen of volwassenen met OI met groeihormonen behandeld, en is hier iets over bekend?

Antw.: Dit wordt alleen toegepast bij kinderen die in het geheel geen groeihormonen hebben.



(red.: De uitgebreide beantwoording van de vragen is op cassettebandje opgenomen. Deze kunt u, op aanvraag, van ons lenen).



VERSLAG VAN DE 3e INTERNATIONALE OI CONFERENTIE.

Van 20 t/m 23 september 1987 werd in Pavia, Italië, de 3e Internationale Conferentie over Osteogenesis Imperfecta gehouden.

De conferentie had 2 hoofdonderwerpen: het biochemisch onderzoek naar afwijkingen van het collageen bij OI en het onderzoek naar chromosoomafwijkingen bij OI.

Daarnaast kwamen vele andere aspecten van OI aan de orde, zoals: naamgeving van de verschillende vormen van OI, behandeling van fracturen, rugoperaties bij kyfoscoliose, doofheid en gehoorverbeterende operaties, erfelijkheidsvoorlichting, dentinogenesis imperfecta en groeihormoon bij OI.

De conferentie werd inofficieel geopend met een Forum, gevormd door een aantal specialisten op het gebied van OI uit vele delen van de wereld. Een unieke gelegenheid om een deskundig en begrijpend antwoord te krijgen op vele praktische vragen, die door de Italiaanse OI Associazione gesteld werden. De officiële opening vond daarna plaats door professor Maroteaux uit Parijs. Hij plaatste zijn indeling van OI naast de meer algemeen gebruikte indeling van Sillence.

De avond werd besloten met een film over het mooie oude Pavia, en het werk van o.a. Golgi en Volta aan de universiteit van Pavia.

De volgende dagen werden over de twee hoofdonderwerpen circa 17 voordrachten gehouden en een aantal korte bijdragen.

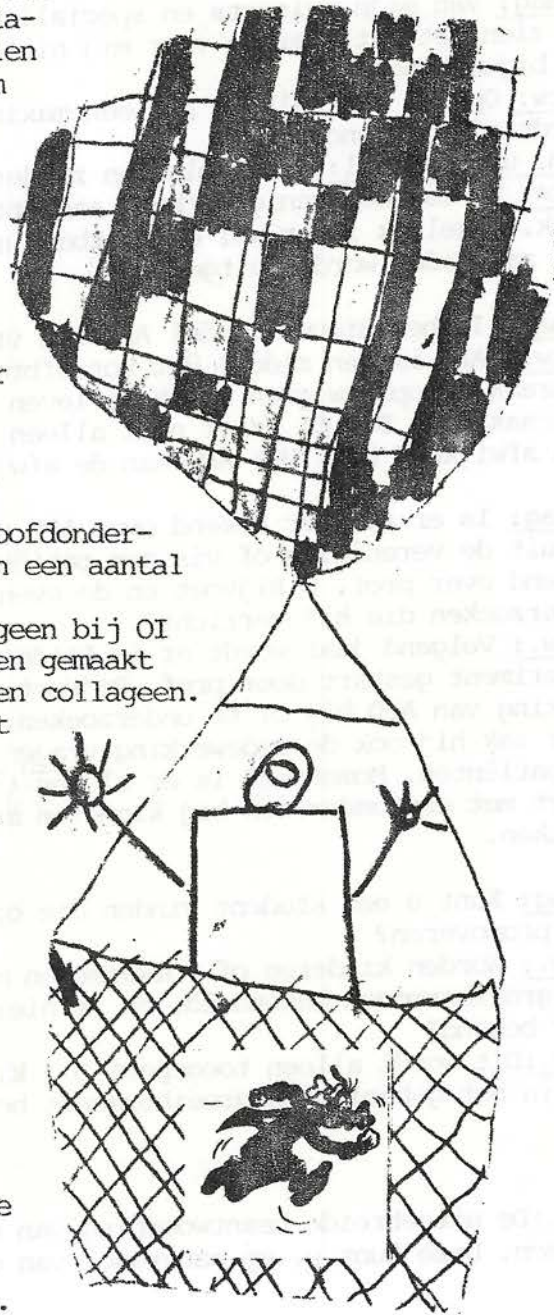
Het biochemisch onderzoek van het collageen bij OI blijkt de laatste jaren grote vorderingen gemaakt te hebben. Er bestaan verschillende typen collageen.

Bij OI gaat het om type I collageen, dat voorkomt in bot en in huidweefsel.

Bij het onderzoek van dit collageen gebruikt men kleine stukjes huid, enkele millimeters. Men onderzoekt dan ofwel direct de samenstelling van het collageen in het stukje huid, ofwel men kweekt eerst de cellen daaruit en onderzoekt dan het gevormde collageen. Vooral nu dit onderzoek op grote schaal kan worden uitgevoerd zijn er belangrijke resultaten.

In Seattle- Washington, V.S.

(Dr. P. Byers) is de laatste 6 jaar collageen onderzocht van meer dan 400 OI patiënten. Daarbij zijn verschillende afwijkingen gevonden in I-collageen. Men had gehoopt dat daarmee een duidelijke indeling van OI te maken zou zijn.



Tot nu toe is deze hoop echter niet uitgekomen. In de meeste onderzoekcentra wordt het collageen onderzoek gecombineerd met chromosoom onderzoek. Daarvoor worden chromosomen uit witte bloedcellen gebruikt. Tegenwoordig is het mogelijk om met behulp van z.g.n. restrictie-enzymen chromosomen te splitsen en genen te isoleren. Daarna zijn in het gen afwijkingen aan te tonen. Zo vond men afwijkingen in het CollA1-gen, gelegen op chromosoom 17, en in het CollA2-gen op chromosoom 7.

Er is nog geen duidelijk verband aangetoond tussen deze afwijkingen en bepaalde vormen van OI.

Wel vond men bij Type II OI dat gedeelten van CollA1- en CollA2 genen ontbraken, en dat er een extra deel opgenomen was in het CollA1 gen. De belangrijke conclusie uit deze resultaten is dat het nu mogelijk is om in bepaalde gevallen van OI de diagnose met zekerheid te stellen. Ook is het nu soms mogelijk om dragerschap van één of beide ouders vast te stellen. Waarschijnlijk zal de toekomst "in bepaalde gevallen" kunnen worden vervangen door "in de meeste gevallen" en "soms" door "vaak". Nu is het nog zo dat van geval tot geval bekeken moet worden, in een klinisch genetisch centrum, of er resultaat te verwachten valt van een dergelijk onderzoek. Als dat zo is zal wat bloed worden afgenomen bij de OI patiënt en bij een aantal familieleden, en eventueel ook een stukje huid. Dit wordt dan opgestuurd naar een van de centra in het buitenland om daar onderzocht te worden.

Tijdens een van de andere voordrachten gaf Dr. Sillence nieuwe details van zijn indeling van OI in 4 types. Algemeen was het commentaar dat deze indeling in zoveel gevallen niet bruikbaar is. Dit bleek ook uit de cijfers van het onderzoek van Sillence zelf bij 358 Australische OI patiënten. Bij 24% was het type OI niet met zekerheid vast te stellen. Hierop volgde een scherpe maar vriendschappelijke discussie die tot laat in de avond duurde. Er was een voorstel om vormen met hypertrofische callus voortaan Type V te noemen. Een ander voorstel was om Type IV onder te brengen bij Type I omdat de kleur van de sclerae een onbetrouwbaar criterium is, en bovendien verandert de kleur met de leeftijd. Daarop deelde Sillence mee dat hij kleurindexkaarten had laten maken, die hij beschikbaar stelde voor belangstellenden. Zij zijn echter bedoeld voor gebruik in de Australische zon. In ons land is alles wat grijzer, w.s. ook de kleur van de sclerae bij OI. De indeling van Sillence in 4 typen (en onderverdelingen) blijft voorlopig gehandhaafd. Daarnaast zijn voor het bepalen van een type OI vermoedelijk ook andere indelingen nodig, zoals een genetische, een biochemische, en een röntgenologische (zoals voorgesteld door Hanscom).

Enkele belangrijke punten uit de "overige" voordrachten:

Groeihormoon en OI: evenals bij andere kleine kinderen is ook bij enkele kleine kinderen met OI een groeihormoon tekort vastgesteld. Tot nu toe zijn in Amerika (Dr. Marini) twee kinderen met groeihormoon behandeld. Zij reageerden daarop met een flinke groei, waarbij de botdichtheid gelukkig niet afnam. Het is nog zeer dubieus of het verstandig is om groeihormoon te gebruiken bij OI. Mogelijk zou door stimulering juist defect bot gevormd worden.

Chorionvlokkentest: is in ontwikkeling (o.a. Byers, Seattle).

Wanneer afwijkingen in het collageen of in de chromosomen in de familie bekend zijn is deze test zinvol. Tot nu toe is de test nog niet te gebruiken voor echte prenatale diagnostiek.

Gehoerverbetering: de voordracht door drs. A.J.Th.M. Garretsen (Nijmegen) over de goede resultaten van gehoorverbeterende operaties bij OI in Nijmegen trok veel belangstelling. In het buitenland is men nog terughoudend met dergelijke operaties, de resultaten zijn teleurstellend.

Narcose en operaties: Dr. Baraldi (anaesthesist) gaf een uitgebreid overzicht van aandachtspunten bij narcose en operaties bij OI. Hyperthermie zoals in de literatuur incidenteel is vermeld, had geen van de aanwezigen meegemaakt.

Behandeling van kyfoscoliose: de mogelijkheden van correctie zijn volgens Dr. D. Hanscom (Seattle) afhankelijk van de skeletindeling op grond van röntgenfoto's. Bij operatie is een pen alleen niet voldoende, er is tevens segmentale fixatie nodig.

Behandeling van OI in Frankrijk: de behandeling van OI (Finidori) is gericht op de volgende punten:

- voorkómen en/of behandelen van pijn;
- voorkómen en/of behandelen van diaphysaire misvormingen en fracturen;
- voorkómen en/of behandelen van wervelkolommisvormingen;
- verkrijgen van staande houding met de mogelijkheid van lopen, zij het beperkt;
- voorkómen van ongebruiksosteoporose;
- voorkómen van spieratrofie;
- behouden van een goede longfunctie.

Bij de Franse behandeling van OI is staan en lopen voor kinderen met OI een van de belangrijkste doelen. Om dit te (proberen) te bereiken maakt men vaak gebruik van telescooppennen, zowel voor boven- als onderbenen en ook voor bovenarmen. Duidelijke indicaties en contra-indicaties werden niet gegeven, evenmin als een overzicht van de resultaten.

Platen en schroeven voor osteosynthese worden bij OI ontraden. Men benadrukte het belang van goede informatie aan patiënten en ouders. Tijdens orthopedische behandelingen die vaak langdurig en zwaar zijn, moeten familieleden en schoolbezoek zoveel mogelijk doorgaan. OI betreft het skelet, niet de intelligentie en de wil.

Correctie van kromgroeien in Brescia: (Dr. Brunelli): vergeleken werden de resultanten van correctie d.m.v. osteoclasie, multipele osteomieën en fixatie met een eenvoudige pen. en multipele osteomieën en fixatie met een telescoop. Uit een onderzoek betreffende 45 operaties is de conclusie: vaak weer kromgroeien na osteoclasie; een eenvoudige pen heeft de voorkeur wanneer de groei beëindigd is; telescooppennen bij voorkeur bij groeiende botten.

Pasgeborenen met kromme bovenbenen worden de eerste maand 's nachts in tractie gelegd. (Gewoonlijk legt men jonge zuigelingen juist niet op hun rug, vanwege het gevaar van spugen en verslikken.) Resultaten hiervan zijn nog niet bekend.

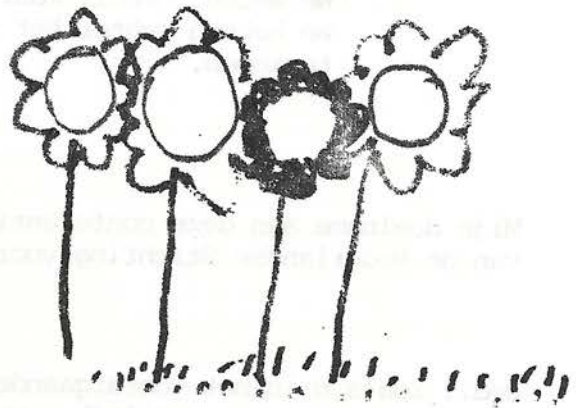
OI behandeling in Australië: (Dr. W. Cole) behandeling van OI moet zijn "hulpverlening" op alle gebieden van OI. Het voornaamste doel is bereiken van onafhankelijkheid voor de OI patiënt en de mogelijkheid zich zelfstandig te verplaatsen. "Sommige OI helpers zijn geobsedeerd door lopen." Soms is iemand echter beter uit wanneer hij goed kan rijden in een rolstoel dan wanneer hij slecht loopt. Hulp betekent ook: goede informatie aan patiënten en ouders.

Ouders krijgen een kunststof arm- en beenspalk om hun kind goed te kunnen vervoeren wanneer het iets gebroken heeft. Aanbevolen wordt om, wanneer bij een kind met OI, om welke reden dan ook, een operatie nodig is, meteen een stukje huid af te nemen voor onderzoek.

Frakturen moeten als gewone frakturen behandeld worden, met uitzondering van 3 punten: korte immobilisatie
lichtgewicht materiaal
verpleging thuis.

Wanneer er geen dislokatie is, is er geen röntgenfoto nodig.
Op röntgenfoto's is bij OI vaak geen fraktuur te zien, terwijl de symptomen er wel op wijzen. De behandeling moet dan zijn als bij een fraktuur.
Een fraktuur kan gebruikt worden om een verkeerde stand te corrigeren.
Kromgroeiende botten moeten alleen gecorrigeerd worden als ze hinder veroorzaken of aanleiding geven tot frakturen.
Telescooppennen zijn aangewezen wanneer er een redelijke corticalis is,
de mergholte ruim genoeg is
er een groeiverwachting is.

Berend
sjaar



Men was in 't algemeen gereserveerd over het gebruik van telescooppennen, vanwege de vereiste operatie ervaring, en de mogelijke complicaties. Bij voorkeur gebruikt men gewone pennen, mede omdat deze minder stug zijn en minder vaak aanleiding geven tot corticalis atrofie. Men zoekt naar buigzamer materiaal voor pennen.

Wanneer pennen nodig zijn in onder- en bovenbenen werkt men de hele procedure in korte tijd af, d.w.z. eerst beide onderbenen, en binnen 5 dagen beide bovenbenen. Daarna een hoog gips.

De ouders leren in het ziekenhuis in 2 x 24 uur hoe zij hun kind moeten verzorgen, daarna kan de verzorging verder thuis gebeuren.

Ook bij femurfrakturen wordt de verzorging zoveel mogelijk thuis gedaan. Een kind met een femurfraktuur wordt in het ziekenhuis in een speciaal verplaatsbaar "frame" in traktie gelegd.

Ouders en kind blijven ook nu 2 x 24 uur in het ziekenhuis om de verzorging te leren. Daarna gaat het kind in dit frame, in traktie, naar huis. Na 2 à 3 weken is er een controle in het ziekenhuis.

Meestal is dan geen tractie meer nodig. Het kind krijgt dan een gipsbroek tot aan de borst en kan thuis weer verder worden verpleegd, en eventueel ook naar school. Het belang van een goede schoolopleiding voor kinderen met OI wordt benadrukt.

Het belang van zo'n specialistische conferentie is het Wie, Wat, Waar, d.w.z. dat men van elkaar weet wie waar met welk onderzoek bezig is. Zo kan informatie worden uitgewisseld en kan onderzoek op enkele plaatsen worden geconcentreerd. Er is een internationale commissie gevormd om het OI onderzoek te coördineren.

Daarnaast is er natuurlijk veel persoonlijke informatie uitgewisseld. Het was een bijzondere ervaring zoveel collega's te ontmoeten die geïnteresseerd zijn in OI.

Uit Amerika, Australië, Italië, Finland en Engeland zullen nog publikaties worden gestuurd.

Voor de VOI zijn kontakten gelegd met de Zweedse, Noorse, Finse, en Italiaanse patiëntenverenigingen. Dit heeft al geresulteerd in een uitwisseling van informatiemateriaal.

Over 3 jaar is de volgende OI conferentie gepland, weer in Pavia.

De organisatie is daar kennelijk in zeer goede handen, omgeving en klimaat zijn er prachtig.

Tot besluit een citaat van Dr. D. Prockop:

"We weten zoveel, maar begrijpen nog zo weinig van OI.
We hebben echter het gereedschap en de mensen om verder te komen."

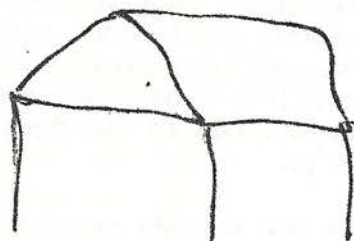
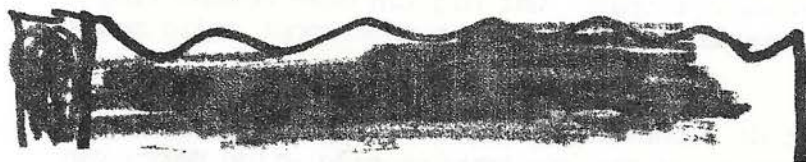
Lidy E.M. van Welzenis-Bunt.

Mijn deelname aan deze conferentie was mogelijk dankzij financiële steun van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind.

Red.: Zoals u in het voorafgaande artikel kunt lezen, is daarin (uit noodzaak!) aardig scheutig met moeilijke, vnl. medische, woorden omgesprongen. Onderstaande woordenlijst maakt u het één en ander stellig duidelijker:

- * anaesthesist: arts die de narcose (verdooving) toedient en de lichaamsfuncties tijdens de operatie nauwlettend in de gaten houdt.
- * biochemisch: betreffende de scheikunde die levende stoffen bestudeert.
- * callus: nieuw weefsel dat b.v. na een beenbreuk de beide breukuiteinden verenigt.
- * chorionvlokkestest: onderzoek van vlokken in het vaatvlies, het buitenste der vliezen die het embryo (de vrucht in het moederlichaam, de baarmoeder) omhullen.
- * chromosoom: staafachtig lichaampje in de celkern, drager van de erfelijke eigenschappen.
- * collageen: het voornaamste eiwitbestanddeel in bindweefselvezels en (kraak)been.
- * complicaties: (ongunstige) verwikkelingen.
- * contra-indicatie: aanwijzing dat een bepaalde behandeling moet worden ont-raden.
- * corticalis-atrofie: dunner worden van de beenwand van de pijpbeenderen.
- * dentinogenesis imperfecta: onvolledige tandvorming.
- * diagnose: vaststelling van de aard van een ziekte door geneeskundig onder-zoek.
- * diaphysaire: met betrekking tot het middelste deel van een pijpbeen
- * dislokatie: plaatsverandering, verschuiving.
- * femurfracturen: bovenbeenbreuken.
- * fixatie: vastzettén.

- * genetisch: met betrekking tot de voortplanting/erfelijkheid/erfelijke oorsprong.
- * gereserveerd: terughoudend.
- * hyperthermie: sterk verhoogde lichaamstemperatuur.
- * hypertrofische: te sterk ontwikkeld.
- * immobiliseren: het onbeweeglijk maken van een lichaamsdeel, b.v. met behulp van een spalk.
- * indicatie: aanwijzing welke behandeling moet worden toegepast om een ziekte te bestrijden.
- * kyfoscoliose: achter- en zijwaartse verkromming van de wervelkolom.
- * mergholte: holte in de lange pijpbeenderen.
- * multipele: meervoudige.
- * osteoclasie: het met opzet breken van het bot zonder operatie.
- * osteoporose: vermindering van de botmassa.
- * osteotomieën: operatie waarbij het bot in meerdere stukjes wordt gedeeld om een betere stand te krijgen.
- * prenatale: voorafgaande aan de geboorte.
- * segmentale: in gedeelten.
- * spieratrofie: vermindering van het spierweefsel.
- * tractie: (t)rekking.



Annemarie Alkema

00000

00000

00000

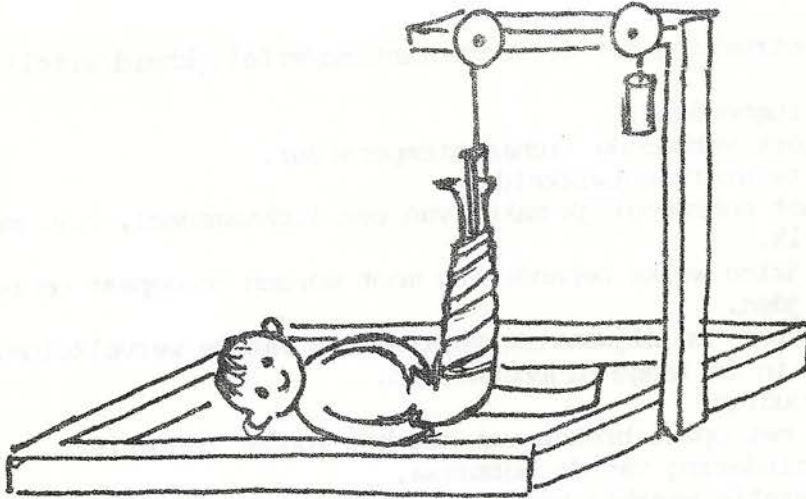
Met rekverband naar huis?

In Australië laat men een kind met een bovenbeenbreuk thuis genezen. Op de OI-conferentie van september vertelde dr. W. Cole (uit Parkville, Australië) mij hoe men in het Royal Children's Hospital een bovenbeenbreuk bij kinderen met OI behandelt.

In dit ziekenhuis heeft men hiervoor een speciaal "frame" ontwikkeld. Het is een metalen rechthoek met daaraan een metalen haak met katrollen. In het frame is een stuk leer gespannen als bodem. Daarop kan een matrasje gelegd worden. Bij een bovenbeenbreuk wordt het been in het ziekenhuis in een rekverband gehangen, in dit speciale frame.

Kind en ouders blijven 2 x 24 uur in het ziekenhuis om te leren hoe ze hiermee moeten omgaan. Daarna mag het kind, met het rekverband, in het frame, mee naar huis (wel: voorzichtig rijden, denk ik).

Het frame kan thuis op een bed gezet worden. Na 2 à 3 weken gaat het kind, nog steeds in het rekverband en in het frame, voor controle naar het ziekenhuis. meestal is dan geen tractie meer nodig. Als de breukstukken goed zitten kan het rekverband eraf, en krijgt het kind een hoge gipsbroek. De ouders krijgen weer uitleg hoe ze hun kind kunnen verzorgen, en het kind kan weer naar huis om de breuk verder te laten genezen. Eventueel kan het ook naar school (in bed).



In ons land is de situatie anders dan in Australië: Het is hier niet zo dat men uit een groot gebied naar één ziekenhuis gaat. In ons kleine land zijn veel meer ziekenhuizen waar een bovenbeenbreuk behandeld kan worden. Er zouden dan ook in ons land meerdere frame's klaar moeten staan. Waarschijnlijk kan een eenvoudig houten frame met een houten bodem ook heel goed dienst doen, als de constructie maar solide is.

Een ander punt van verschil met Australië is dat het hier niet gebruikelijk is om een kind met rekverband naar huis te laten gaan. Wanneer u er voor zou voelen om in zo'n geval uw kind thuis te verzorgen overlegt u dan vast eens met uw orthopaed wat hij van deze behandeling denkt. Dan is iedereen erop voorbereid wanneer het onverhoopt nodig mocht zijn.

Ik heb contact opgenomen met de Technische Werkwinkel Gezondheidszorg van de T.U. in Eindhoven, en gevraagd of men een bouwtekening wilde maken van zo'n (houten) frame. Wie behoefte heeft aan zo'n frame zou er dan zelf één kunnen maken. Ik zal u op de hoogte houden.

Lidy van Welzenis-Bunt.



HELPT U MEE?

Zoals u ziet zijn er bij dit Breekpunt 2 stencils gevoegd waarin uw medewerking wordt gevraagd. Dit is een belangrijke stap in de ontwikkeling van de VOI. U weet dat het verzamelen van gegevens over OI en het bevorderen van onderzoek naar OI belangrijke doelen zijn van de VOI.

Tot nu toe is daar nog weinig gelegenheid voor geweest. Maar dat verandert. Een eerste begin was het onderzoek van drs. A.J.Th.M. Garretsen naar gehoorstoomissen. Daarmee hing samen een vragenlijst van drs. D.P.A.M. Rijs. Dit onderzoek wordt nog verder uitgewerkt.

Maar we gaan verder.

Fysiotherapie is nu aan de orde. Wat betekent fysiotherapie voor mensen met OI? Krijgt men vaak genoeg fysiotherapie? Wordt het aangeraden door de huisarts, chirurg of orthopaed, of moet men er zelf om vragen?

Hoe oefenen fysiotherapeuten met OI-patiënten? Is er begrip voor de angst om weer iets te breken? Veel vragen waar niemand het antwoord op weet.

En toch is fysiotherapie zo belangrijk bij OI. Niet alleen om na een breuk weer in beweging te komen, maar ook om de manier van bewegen te verbeteren of om spieren te versterken en in conditie te blijven.

LEVEN EN GEBOORTEN

Krommenie

27 juli 1987,

Iedere keer kijk ik weer reikhalzend uit naar de nieuwe "Breekpunt". Voor de heldere informatie, maar vooral om ervaringen van andere ouders te horen. Misschien hebben andere ouders iets aan het verslag wat ik maakte toen onze dochter net geboren was, en alles nog zo verwarrend leek. Door het op te schrijven kon ik het allemaal een beetje op een rijtje zetten. Toen wist ik nog niet dat Daniëlle zo'n vrolijke, levenslustige peuter zou worden!

6 juli 1984,

Lieve, kleine Daniëlle,

Wat ben je toch een pechvogeltje. Nauwelijks één dag oud lig je op de kinderafdeling van het ziekenhuis.

Het begon allemaal heel gewoon.

Dinsdag 4 juli had ik regelmatig kramp in mijn buik, wat de hele dag aanhield. Om 22.15 uur hebben we de verloskundige gebeld. Die beloofde langs te komen, maar, zoals ze door de telefoon vertelde, ik klonk nog veel te vrolijk voor echte weeën.

Om 23.00 uur was ze er, en ik bleek 2 cm. ontsluiting te hebben.

Pappa begon het nu ook spannend te vinden. Er was één maar: je scheen in stuitligging te liggen. Dit hield in: eerder naar het ziekenhuis, en bevallen onder toezicht van een gynaecoloog.

We hebben op ons gemak gedouched, en om 1.30 uur waren we er.

Maar de weeën zetten niet echt door, zodat het een rommelig, dommelig nachtje werd. Om acht uur werd ik weer getoucheerd. Nu was de ontsluiting 5 centimeter. Er werd een echoscopie gemaakt, en wat bleek: je lag niet in stuitligging, maar keurig met je koppie vóór.

Ik werd aan het infuus gelegd, om te zorgen dat de weeën goed op gang kwamen. Nou, dat was ook zo! De venijnige krampen volgden elkaar steeds sneller op. Pappa was heel lief voor me.

Eindelijk mocht ik meepersen; nu kon ik tenminste wat doen!

En ja hoor, om 12.20 uur was je geboren. Wat was dat heerlijk, toen je op mijn buik lag. Een heel donker koppie, zwarte haartjes en donkere oogjes. Je werd vluchtig nagekeken, en toen de nageboorte er was werden we gefeliciteerd.

Met je kleertjes aan en een doek om hebben we lekker met je gezeten, en we werden met de minuut trotser. Ik werd gewassen, en pappa ging blij naar huis om het nieuws te vertellen.

Je werd in een wiegje bij me gezet, en ik heb wel een uur naar je liggen kijken. Af en toe hilde je even, maar als ik over je hoofdje aaide en zachtjes tegen je praatte, dommelde je weer in.

Om 16.30 uur kwam de kinderarts. Hij keek vrij bezorgd en zei dat hij je verder wilde onderzoeken op de kinderafdeling. Ik moest er rekening mee houden dat er iets niet goed was. Een uur later kwamen dr. A en dr. H. aan mijn bed. Aan hun gezichten zag ik al dat er iets mis moest zijn.

Nou, dat klopte wel.

Voorzichtig vertelden ze dat er foto's waren gemaakt. Je rechterbeentje was gebroken, en je schedeltje veel te week. Het was net een boze droom. Er ging zoveel door me heen.... "en geboortekaartjes" vroeg ik, "mogen die verstuurd worden?" "Nee", was het harde antwoord. "Dat doe je alleen als je blij met iets bent. Daniëlle zal geen jaar oud worden."

De Sociale Verzekeringen EN
 DE Gemeenschappelijke Medische Dienst

Ons land staat bekend om zijn stelsel van sociale verzekeringen. Hiermee wil de overheid bereiken dat er een acceptabele oplossing geboden wordt aan mensen die door onvoorziene omstandigheden op maatschappelijk en sociaal gebied benadeeld (dreigen te) worden, Dat gehandicapten hiertoe behoren zal u dan ook niet verbazen.

De uitleg die nu volgt geldt niet in alle facetten voor zelfstandige ondernemers en ambtenaren, in dienst van een gemeente of het rijk. De eerstgenoemde groep is verplicht verzekerd voor AAW en kan zich tegen bepaalde calamiteiten verzekeren bij een voor hen geschikte verzekeringmaatschappij. Voor ambtenaren wordt de uitvoering van de wetten uitbesteed aan het Algemeen Burgerlijk Pensioenfonds.

Het stelsel voorziet in o.a. inkomensdervingsverzekeringen. Ziekte b.v. leidt tot derving van inkomen. Is deze van korte duur (maximaal 52 weken), dan komt men in de ziekwet (ZW); voor langere periodes van arbeidsongeschiktheid worden de Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO) en de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW) toegepast. De WAO en AAW zijn van toepassing bij mensen die in loondienst werken en in die periode arbeidsongeschikt worden en/of in aanmerking komen voor voorzieningen krachtens de AAW. Bij hen die niet in loondienst werken, b.v. zelfstandige ondernemers en mensen die vóór hun 18e jaar arbeidsongeschikt zijn geworden, wordt alleen de AAW toegepast.

Door de overheid is de uitvoering van de genoemde wetten overgedragen aan de bedrijfsverenigingen (BV-en), waarvan er 25 zijn. Deze BV-en innen premies (ruwweg het verschil tussen uw bruto- en netto-inkomen) en geven o.a. namens de overheid het geld uit aan degenen die daar recht op hebben. Uiteraard moeten zij zich hierbij aan de voorschriften houden, die in de wet beschreven staan. Van die 25 BV-en zijn er 18 die hun dagelijkse gang van zaken opdragen aan een daartoe gespecialiseerde organisatie, het Gemeenschappelijk Administratiekantoor (GAK). Het werk op zogenoemd bestuurlijk niveau, b.v. het nemen van besluiten, doen zij zelf.

Vanwege de specifieke deskundigheid laten de BV-en zich bij bepaalde zaken adviseren door de GMD; dit is bij de wet bepaald. Bindend zijn deze adviezen niet, maar het is wel gebruikelijk dat ze worden opgevolgd. Besluiten worden altijd genomen door het bestuur van de desbetreffende BV dat verantwoordelijk is voor de wijze waarop de wet wordt toegepast.

Onder de gegeven omstandigheden kan men dus in aanmerking komen voor een uitkering krachtens de AAW. Maar deze wet behelst nog meer, nl. het treffen van bepaalde voorzieningen die of leiden tot het behoud, herstel en bevordering van de arbeidsgeschiktheid en/of bijdragen tot verbetering van de levensomstandigheden en/of het voor de gehandicapte mogelijk maken duurzaam zijn werk te doen.

Zijn er in huis aanpassingen noodzakelijk, dan kan de gehandicapte een beroep doen op de zogeheten Beschikking Geldelijke Steun Huisvesting Gehandicapten (BGSHG). Hiervan worden de kosten door de desbetreffende Directie van de Volkshuisvesting bij het Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer (VROM) gelclaimd. Waar het geld vandaan komt is voor u niet zo van belang, wel of aan u de vereiste voorziening ter beschikking wordt gesteld. Ook hier is het de GMD die adviserend optreedt.

Toegewezen voorzieningen waaraan beheers- en beleidsaspecten vastzitten worden door de GMD gerealiseerd. Betreft het bedragen, b.v. taxi- en bewasingskosten, dan is het de BV die voor de realisatie zorgdraagt.

Zoals u uit het voorgaande hebt kunnen opmaken, is het werk van de GMD veelzijdig. Er zijn binnen dat orgaan dan ook verschillende deskundigen in teamverband werkzaam. De verzekeringsgeneeskundige (vg) bekijkt de medische aspecten. Naast de arbeid concentreert de arbeidsdeskundige (ad) zich op ontwikkeling en ontspanning van en wonen en het zich verplaatsen door de gehandicapte. Het is de taak van de wetstechnisch beoordelaar (wtb) te toetsen of de voorstellen van de vg en ag, die moeten leiden tot een oplossing van de problematiek, juridisch haalbaar zijn. De administratie wordt gevoerd door de teamsecretaris (ts). Het team waarmee u te maken hebt behoort tot één van de 32 vestigingen van het GMD. Ons land is nl. in districten verdeeld. Het hoofdkantoor van de GMD is in Amsterdam gevestigd.

Ieder vak heeft zijn eigen termen; denkt u maar eens aan de geneeskunde. Zo bezigt de GMD ook woorden die niet in elk woordenboek te vinden zijn. In de rapportage worden b.v. de termen maatman/maatvrouwfunctie en -loon gebruikt bij het bepalen van de mate van arbeidsongeschiktheid. De verdienste die bij de betrokkene past wordt het maatman/maatvrouwloon genoemd. Het arbeidsongeschiktheidspercentage (ao%) wordt bepaald door het maatman/maatvrouwloon, minus datgene wat de betrokkene met zijn handicap nog kan verdienen, gedeeld door het maatman/maatvrouwloon. Voorbeeld: Een timmerman (= maatman) heeft altijd f 2.500,-- verdiend (= maatmanloon). Hij kan nu nog b.v. magazijnbediende zijn en verdient daarmee f 2.000,--. Rekenkundig ziet dit er als volgt uit:

$$ao\% = \frac{2.500 - 2.000}{2.500} \times 100\% = 20\% \text{ (schaal 15-25\%)}$$

Evenals het Gewestelijk Arbeidsbureau (GAB) heeft de GMD (tot op zekere hoogte) de bevoegdheid te bemiddelen bij het krijgen van werk dat voor de betrokken gehandicapte geschikt is. Met de Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers (WAGW) in de hand is het voor bemiddelaars iets gemakkelijker geworden gehandicapten te helpen als het om arbeidsreïntegratie gaat. Deze wet, op 1 juli 1986 van kracht geworden, verplicht bedrijven een bepaald percentage gehandicapten in loondienst te nemen.

Het zal u duidelijk zijn, dat de GMD geen wonderen kan verrichten en niet voor elk probleem een passende oplossing uit het rek kan vissen. De medewerkers binnen deze instantie hebben zich nu eenmaal te houden aan een beleid waarvan de beschrijving (werkwijzer) enkele boekenplanken in beslag neemt. Waar mensen werken worden fouten gemaakt. Zo kan het gebeuren, dat men zich benadeeld voelt vergeleken met een ander die in dezelfde situatie verkeert. Beslissingen, b.v. die van een BV, kunnen echter aangevochten worden. Hierbij moet u uw gelijk wel geloofwaardig weten te maken. Argumenten waar de tegenpartij niet omheen kan zijn dan ook onmisbaar. Uiteindelijk bepaalt de (beroeps)rechter wie er gelijk heeft. Deze procedure kan overigens maanden in beslag nemen.

Met dank aan mw. E. Westmaas-Hermans, wtb bij de GMD (kantoor Rotterdam), voor haar kanttekeningen.

(AR-11-87).

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, zolang de voorraad strekt verkrijgbaar bij de postkantoren.

* Praktische Informatie over sociale zekerheid (ISBN 90 312 0432 3 [Kluwer]).

Enkele opmerkingen:

1) Mensen die worden geconfronteerd met een handicap en daardoor voorzieningen nodig hebben kunnen het beste de huisarts, of iemand anders uit de zogeheten eerstelijns hulpverlening, vragen doorverwezen te worden naar een revalidatie-instelling of -arts.

2) Vraag de naam van de GMD-medewerker met wie u te maken hebt, opdat u zich later door dezelfde funktionaris kunt laten informeren als u met onzekerheden zit. Het is immers zijn taak u volledig in te lichten, maar het moet hem wel duidelijk zijn wat u precies wilt weten.

3) De arbeidsdeskundige technicus (adt) adviseert in de regel over noodzakelijke aanpassingen. Het is ook maar een mens die onmogelijk alles kan weten, ook al wordt hij maandelijks van vele nieuwtjes op de hoogte gebracht. Hij kan zich op zijn beurt weer laten raadplegen door specialisten, b.v. architecten en instrumentmakers.

4) De overheid heeft criteria gesteld die bepalen of de betrokken gehandicapte in aanmerking komt voor vervoersvoorzieningen (zowel met betrekking tot het werk als privé), b.v. in de vorm van een bruikleenauto. Evenals dit bij het bij het ziekenfonds het geval is harteert men hier een inkomensgrens. Valt men hierboven, dan wordt er geen voorziening, b.v. een auto of taxikostenvergoeding verstrekt. Bezuinigingen leiden er momenteel toe, dat het aantal bruikleenauto's op de weg zal gaan afnemen. Het is begrijpelijk dat de hiervoor ter beschikking staande alternatieven met minder enthousiasme van de gehandicapten worden ontvangen.

5) Heeft de bedrijfsvereniging (BV) een beslissing genomen die u niet bevalt, dan kunt u de daarbij behorende motieven bespreken met de ambtenaren die uw aanvraag hebben behandeld. Blijft u de mening toegedaan, dat niet zij gelijk hebben, maar u gelijk hebt, dan is het te overwegen (binnen 4 weken) in beroep te gaan. U moet dan wel met keiharde feiten komen waar de BV niet omheen kan. Nadat de rechter de belangrijke feiten op een rijtje heeft gezet - dit onderzoek neemt vaak maanden in beslag - doet hij uiteindelijk uitspraak.

6) Voor het beantwoorden van (algemene) vragen kan men terecht op het open spreekuur dat elke vestiging houdt. De funktionaris met wie u dan te maken hebt kan u richtlijnen geven hoe u een bepaald probleem moet aanpakken.

7) Het inzage- en correctierecht stelt de gehandicapte in staat de rapporten, die over hem zijn opgesteld, te lezen en zonodig te bekritisieren op het desbetreffende kantoor. Deze papierwinkel zal dus nooit aan u worden meegegeven.

8) Naar verluidt kan de gehandicapte pas vanaf zijn 18e jaar zelf in aanmerking komen voor de vervoersvoorzieningen, genoemd in punt 5. Jongeren vallen onder de verantwoording van de ouders/verzorgers, die namens hun kind voorzieningen kunnen aanvragen. Of zij deze daadwerkelijk krijgen, hangt weer van de genoemde criteria af.



Enquête, vooronderzoek.

Beste leden,

Graag wil ik een enquête houden om twee redenen, tw.:

- a. informatie verzamelen over pijn, tijdens verpleegkundige zorg, bij patiënten met botbreuken.;
- b. informatie verzamelen die ik kan toepassen bij het maken van een standaard verpleegplan t.a.v. osteogenesis imperfecta.

Ik zal beginnen met de uitleg hoe ik daartoe gekomen ben, en iets over mezelf vertellen.

Mijn naam is Anneke Doorschot, ik ben lid van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta. Dit jaar is het 25 jaar geleden dat ik als leerling verpleegkundige in de A-opleiding ben begonnen, ik ben praktisch al die jaren in de verpleging geweest, voornamelijk in de zuigelingen- en kinderverpleging. Opleidingen welke ik verder nog heb gevolgd zijn: kraamaantekening, kinderaantekening, in 1975 docenten opleiding en in 1979 neonatologie opleiding.

Van 1970 tot 1980 heb ik gewerkt in een academisch ziekenhuis, als leidinggevende op twee afdelingen, tw.: neonatologie en neonatale chirurgie. Beide afdelingen zijn gericht op intensieve zorg van de pasgeborenen met verschillende problemen. Later, vanaf 1982 t/m 1986, ben ik als praktijkbegeleidster op een zuigelingen- en kinderafdeling terecht gekomen (leerlingverpleegkundige begeleiden in het leerproces). Het was op de kinderafdeling waar ik weer geconfronteerd werd met patiëntjes die in tractie lagen.

Hier merkte ik verpleegkundige zorg op die niet altijd adewuaat was, en ook dat er vanuit de verpleging matig begrip was, of is, voor pijn. Dat heeft natuurlijk te maken met mijn eigen ervaring van pijn en onbegrip (zelf heb ik ca. 16 fracturen gehad). Ook aan de installatie, gewichten, koord, enz., is in 35 jaar weinig of niets veranderd. Hierover heb ik ongeveer een jaar nagedacht, hoe deze zorg verbeterd zou kunnen worden, of hoe ik er toe bij zou kunnen dragen om verbeteringen teweeg te kunnen brengen, als deze veronderstelling juist zou zijn.

Nu heb ik binnen de verpleging een opleiding gevonden, die me kan helpen bij het zoeken naar oplossingen voor deze problemen. In september jl. ben ik begonnen met een tweejarige voortgezette opleiding, "beroepsinnovatie" genoemd, waarin ik leer:

- hoe ik onderzoek kan doen;
- hoe ik veranderingen teweeg kan brengen;
- hoe ik veranderingsprocessen kan begeleiden, met als doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Dit zou ik willen toepassen in de verpleegkundige zorg t.a.v. fracturen.

Tijdens deze opleiding, ongeveer in januari a.s., is het de bedoeling dat ik begin met mijn (leer)onderzoek in een ziekenhuis. Dat wil ik doen, voornamelijk, in de vorm van observeren en d.m.v. vragenlijsten.

Dat betekent dus: gaan kijken naar pijnmomenten en naar verpleegkundige zorg aan het bed van de patiënt. Dit kan ik nog ondersteunen met vragenlijsten: - aan de patiënt vragen stellen, die afgestemd zijn op pijn,
- aan de verpleegkundige vragen stellen, die afgestemd zijn op handelingen en kennis.

Vooronderzoek enquête.

U, als leden van de VOI, kunnen mij het beste die informatie geven, om de juiste knelpunten in de zorg op te sporen, zodat ik mijn observatie en vragen goed op deze knelpunten kan afstemmen. Daarom zou ik het erg fijn vinden als u de vragenlijst wilt invullen. Een samenvatting van deze gegevens krijgt u t.z.t. te lezen in "Breekpunt" of de "Osteograaf". Verder kan ik misschien vanuit deze vragenlijst nog gegevens verwerken in het opstellen van een standaard verpleegplan voor het ziektebeeld OI, waar ik ook mee bezig ben.

In een aantal ziekenhuizen wordt tegenwoordig gewerkt met verpleegplannen. Zo'n standaardverpleegplan wordt bij opname specifiek gemaakt, dus aangepast aan specifieke problemen (doelstellingen), evaluaties en verpleegkundige acties van de opgenomen patiënt.

Op de bijeenkomst van 10 oktober jl. heb ik de bedoeling van dit vooronderzoek enquête uiteengezet, ik zou echter alle leden willen verzoeken met dit onderzoek mee te doen. Wat ik op de bijeenkomst niet voldoende benadrukt heb, is het volgende: Het onderzoek gaat niet alleen over de verpleging in tractie, maar ook over pijnmomenten bij andere fracturen. Ik zou u daarom dringend willen verzoeken mij de enquête-formulieren te retourneren, ook als het langer dan 5 jaar geleden is dat u iets hebt gebroken. Vermeldt u dit dan wel op het formulier.

Verdere vragen en reacties zijn ook welkom.

Met hartelijke dank en vriendelijke groeten,

Anneke Doorschot.

Voor leden: bijlage enquête-formulieren bijgevoegd.



Anneke Doorschot in gesprek met Joop van Erp.

WAAR WONEN DE LEDEN?

Groningen (6): Delfzijl 1, Groningen 2, Hoogkerk 1, Oldenhove 1, Oude Pekela 1.

Friesland (4): Leeuwarden 1, Lemmer 1, Poppingawier 1, Ureterp 1.

Drente: geen.

Overijssel (3): Enschede 1, Hardenberg 1, Hengelo 1.

Gelderland (10): Angerlo 1, Apeldoorn 1, Arnhem 1, Beuningen 1, Bredendrook 1, Hattum 1, Kerkdriel 1, Wychen 1, Zevenaar 1.

Flevoland (4): Almere-Haven 1, Bant 1, Lelystad 1, Zeewolde 1.

Utrecht (11): Amersfoort 1, Hoogland 1, Houten 1, Kockengen 1, Leusden 1, Maarssen 1, Maartensdijk 2, Utrecht 1, Tienhoven 1, Veenendaal 2.

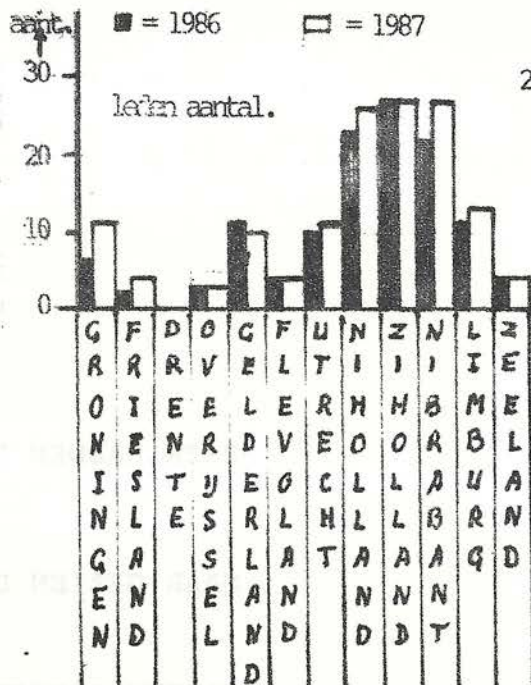
Noord-Holland (26): Alkmaar 1, Amstelveen 1, Amsterdam 2, Anna Paulowna 1, Assendelft 1, Broek in Waterland 1, Blaricum 1, Castricum 1, Den Helder 1, Haarlem 1, Heemstede 1, Heiloo 1, Hilversum 2, Hoorn 1, Kronnenie 1, Lissersbroek 1, Purmerend 1, Spaarnedam 1, Uitgeest 2, Velserbroek 1, Zwaag 1.

Zuid-Holland (26): Capelle a/d/ IJssel 2, 's Gravenhage 5, Hardinckxveld-Giessendam 2, Hoogvliet 1, Katwijk aan Zee 1, Leidschendam 3, Maasdijk 1, Papendrecht 1, Ridderkerk 1, Rotterdam 2, Schiedam 1, Sliedrecht 1, Voorhout 1, Zevenhuizen 1, Zwijndrecht 1.

Noord-Brabant (26): Asten 1, Best 1, Bladel 1, Boxtel 1, Breda 4, Budelschoot 1, Drunen 1, Eindhoven 4, Esbeek 1, Galder 1, Heesch 1, Helmond 1, Hoeven 1, Hoogerheide 1, Klundert 1, Oss 1, Rosmalen 1, St. Willebrord 1, Waalwijk 1, Werkendam 1.

Limburg (13): Brunssum 1, Echt 1, Heerlen 1, Hoensbroek 1, Kerkrade 1, Linne 1, Maastricht 1, Stein 1, Velden 1, Schimmert 1, Swalmen 1, Venray 2.

Zeeland (4): Middelburg 2, Vlissingen 2.



Leden, Steunende leden en Donateurs:

| Per: | 31-12-1986 | 1-10-1987 |
|-----------------|------------|-----------|
| LEDEN | 1 2 4 | 1 3 3 |
| STEUNENDE LEDEN | 3 | 1 1 |
| DONATEURS | 1 0 5 | 1 1 0 |





HIER HADDEN FOTO'S MOETEN STAAN.

MAAR GEZIEN DE KWALITEIT VAN DE AFDRUKKEN

OP EEN STENCIL; HEBBEN WE BESLOTEN DIT

NIET TE DOEN.

DE FOTO'S WORDEN IN EEN ALBUM GEPLAKT; ZODAT

U ZE T.Z.T. ALLEMAAL KUNT ZIEN, EN

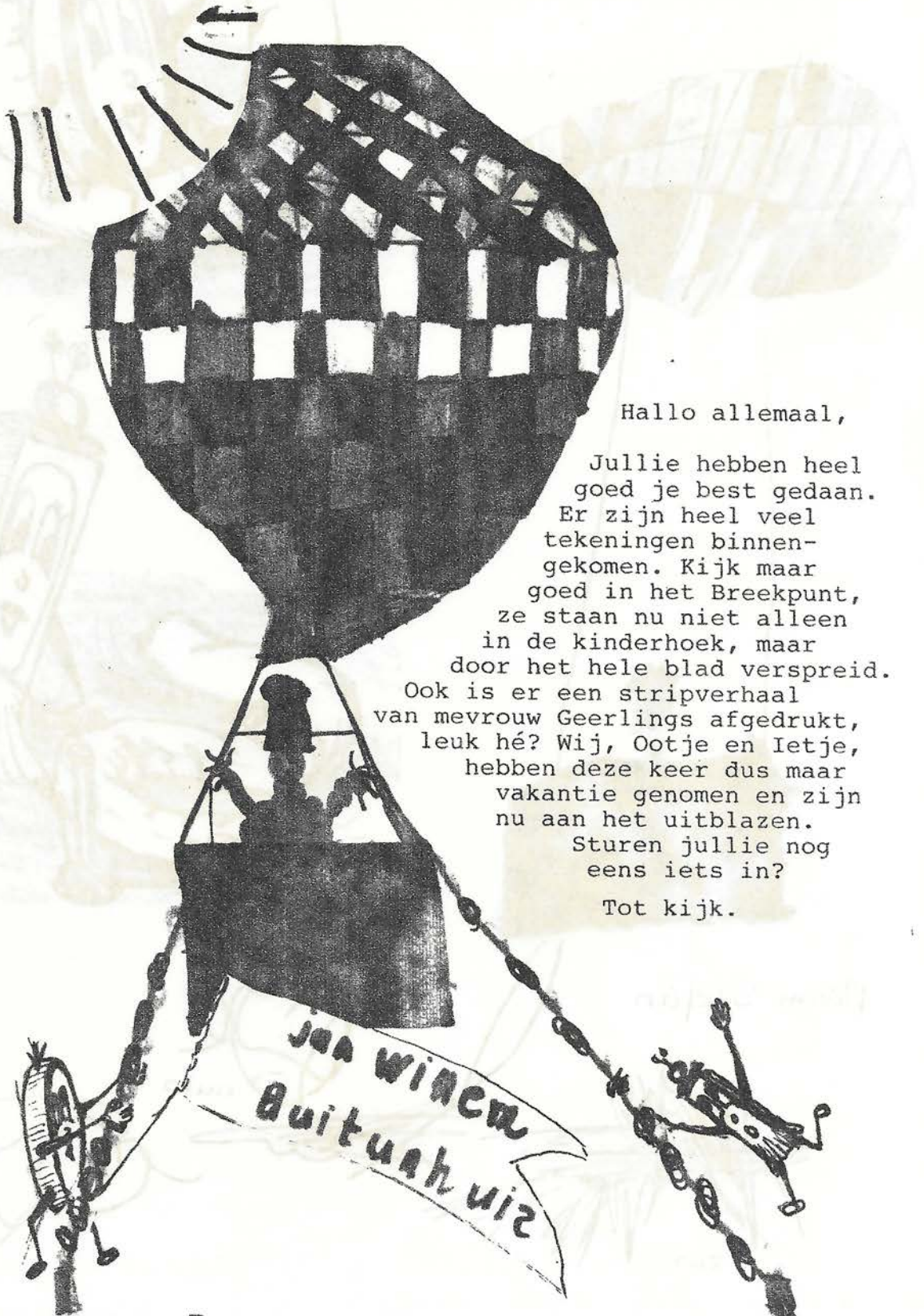
EVENTUEEL KUNT BESTELLEN.

REDACTIE.



KINDERHOEKKINDERHOEKKINDERHOEKKINDERHOEKKINDERHOEKKINDERHOEKKINDERHOEKKINDERHOEK
KINDERHOEK
 K I N D E R H O E K K I N D E R H O E K K I N D E R H O E K K I N D E R H O E K K I N D E R H O E K K I N D E R H O E K K I N D E R H O E K

K
I
N
D
E
R
H
O
E
K
K

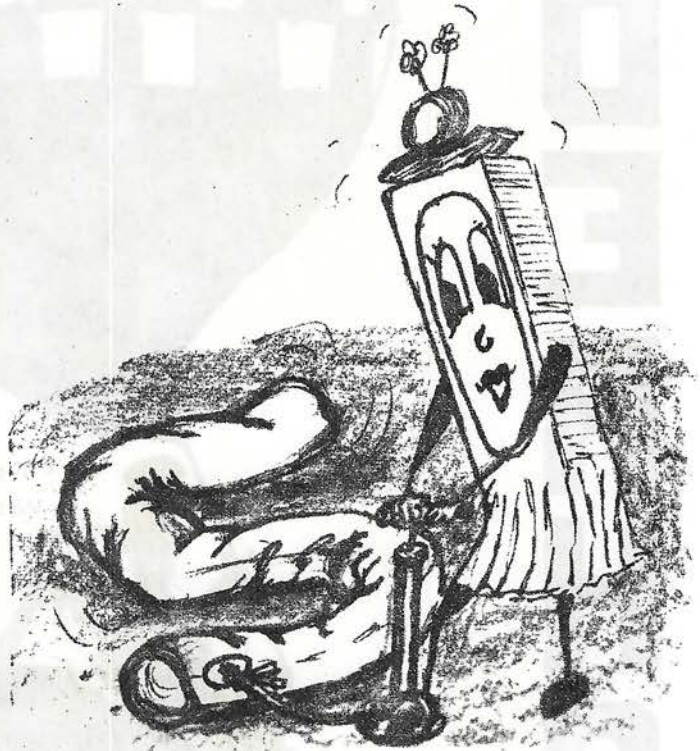
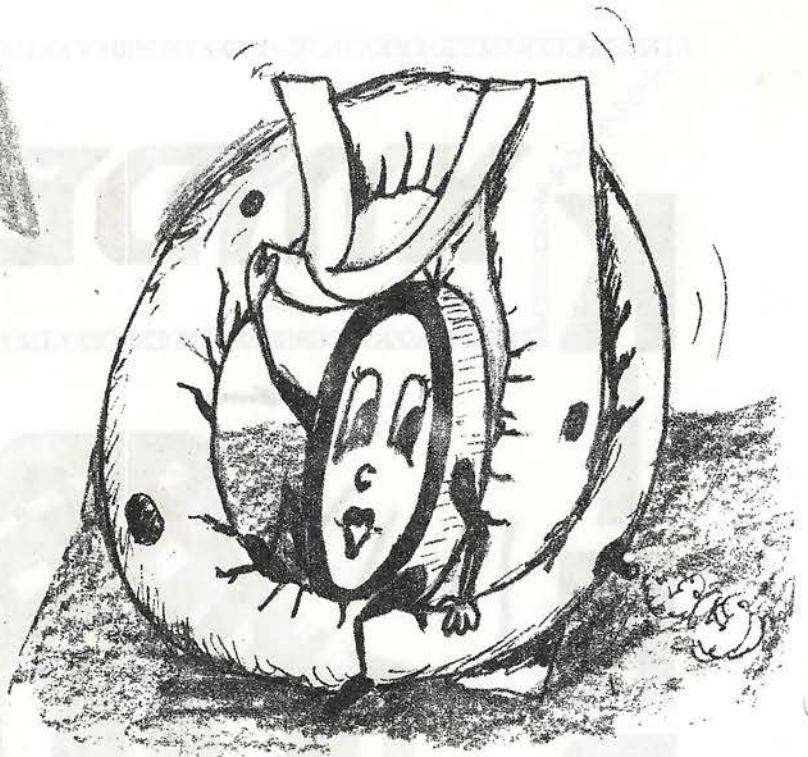
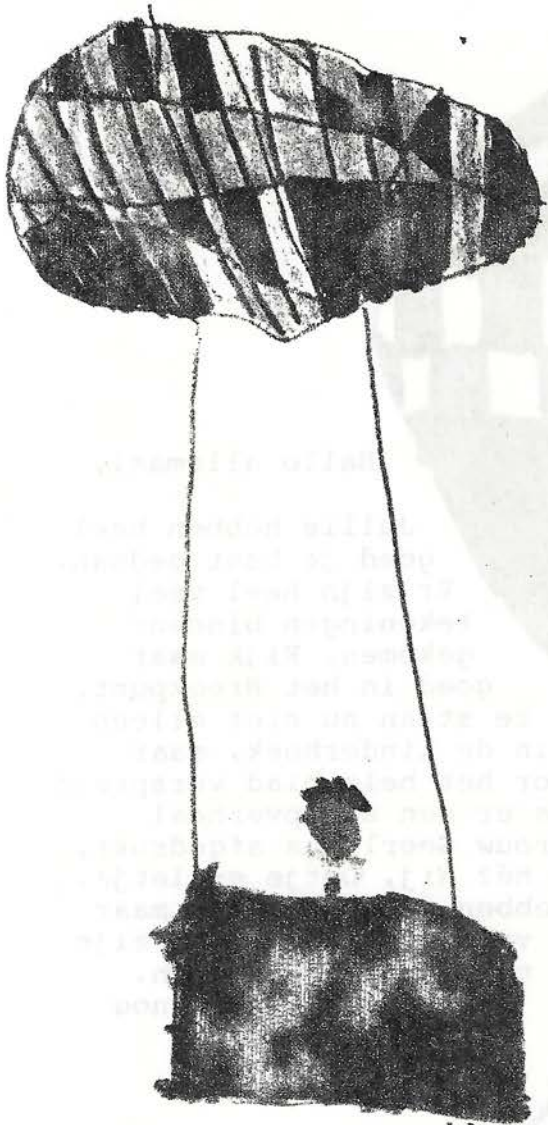


Hallo allemaal,

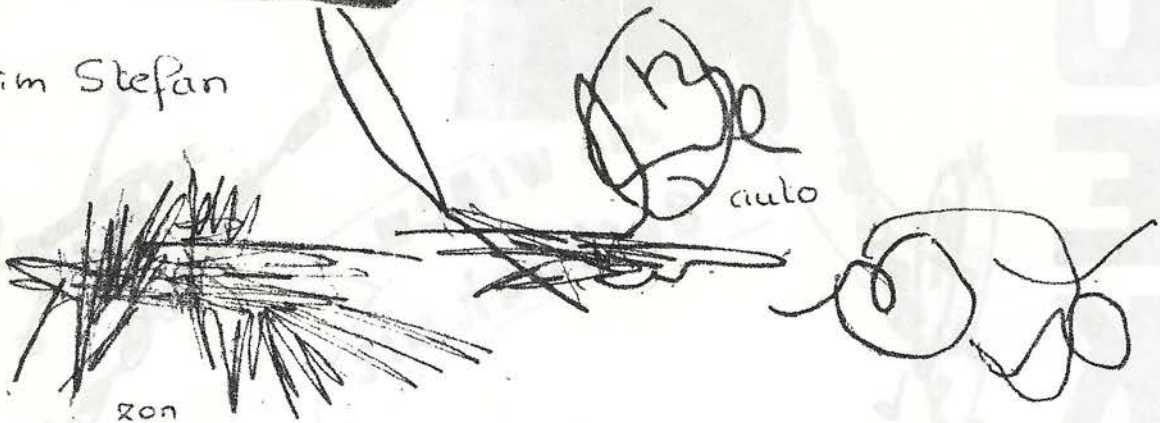
Jullie hebben heel goed je best gedaan. Er zijn heel veel tekeningen binnengekomen. Kijk maar goed in het Breekpunt, ze staan nu niet alleen in de kinderhoek, maar door het hele blad verspreid. Ook is er een stripverhaal van mevrouw Geerlings afgedrukt, leuk hé? Wij, Ootje en Ietje, hebben deze keer dus maar vakantie genomen en zijn nu aan het uitblazen. Sturen jullie nog eens iets in?

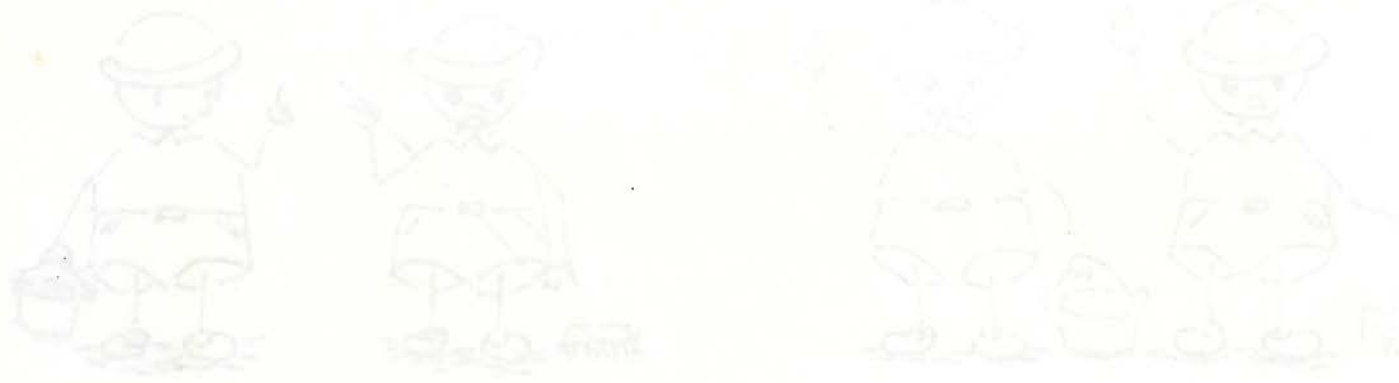
Tot kijk.

Martijn



Niam Stefan





Goede morgen!
 Wij komen jullie de groeten doen.
 Van ons zelf
 Doe de groeten maar terug
 Dan komen wij vaker
 Heel leuk is dat
 Kijk zelf maar.

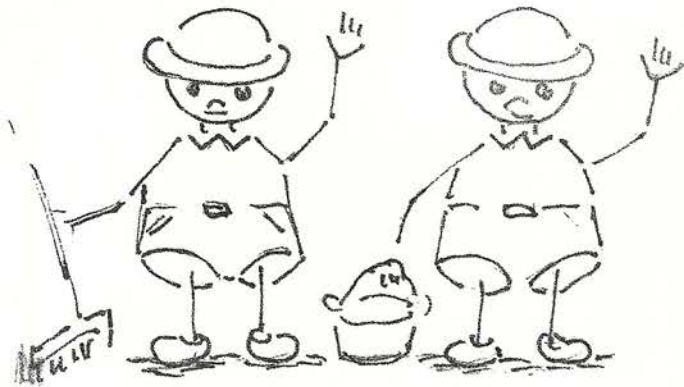


swalmen

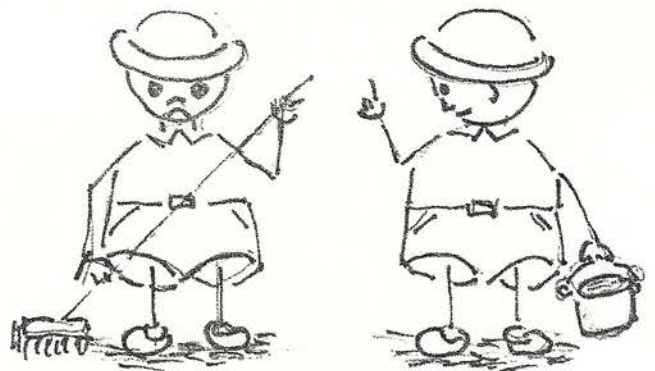


24-7-1978





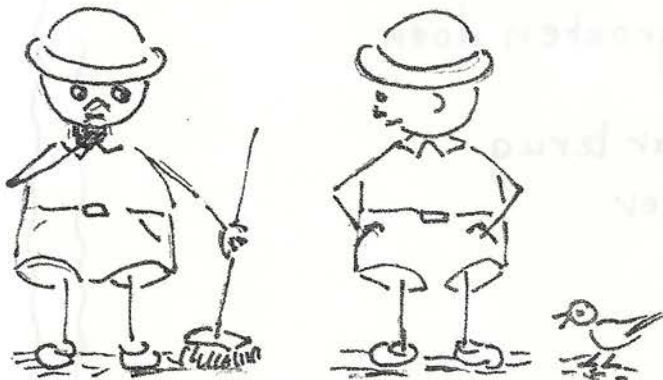
Zullen wij maar zwaaien
misschien komen wij op tv.



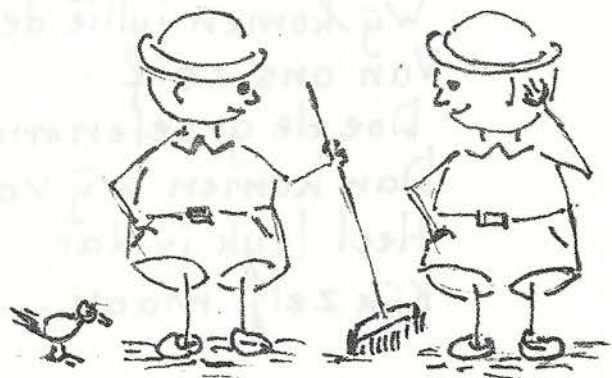
Die tuin van jou steld niks voor
waar staan de bloemen eigenlijk?

3.

4.



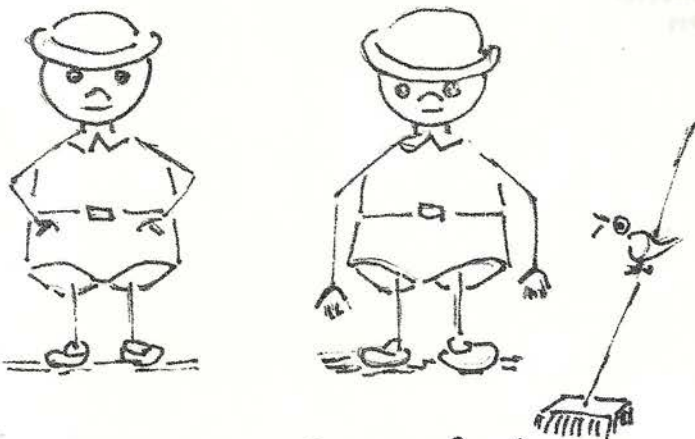
Ma ik had een onvoldoende
op de tuinbouw school.



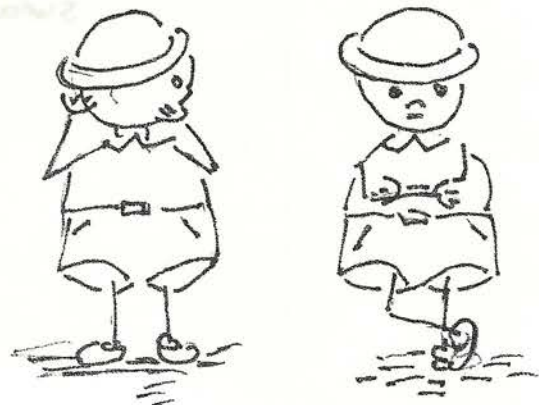
geeft niks joh, donga je gewoon
ijsjes verkopen.

5.

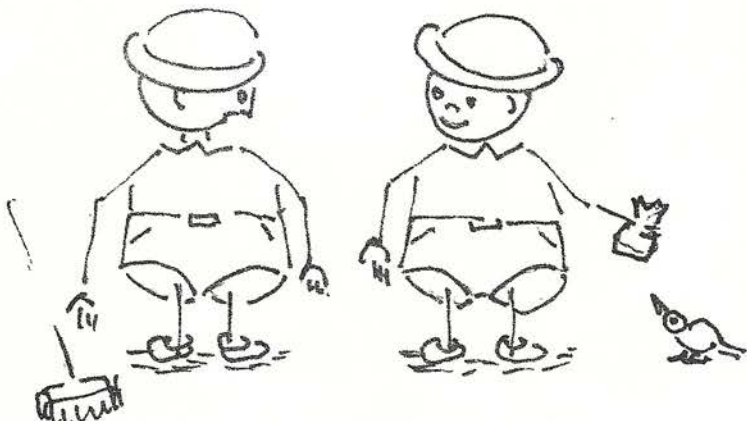
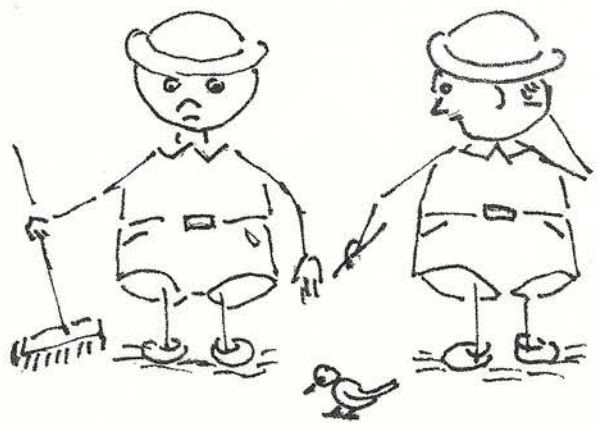
6.



Sorry maar daar heb je
alleen in de zomer wat aan.



zeur toch niet zo, dan ga je
gewoon in de werklozen wed.

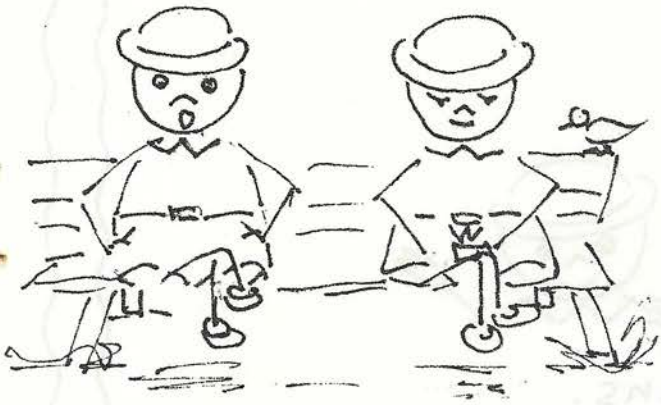


zeg wat vind jij van de kuip met
nou, die riete man die moet ik niet zo
spektakel

zullen we gaan zitten Ik krijg zo'n
lange armen. Ja en wat eten.
Ik heb nog broodjes van de kuip.

9.

10.



Wanneer was je eigenlijk in de kuip
nou van morgen. Mijn haar is nog nat
nee die bedoelt ik niet. Die van Riete man.

Kuip broodjes lust ik niet.
Wat heeft hij weer een smaak

11.

12



Smakelijk eten! Vind je aardappels
ook lekkerder.

het is een honden weer
ja vind ik ook. Tot morgen.



geen kruimel heb ik,
van die rotzooi gehad!



Daaaag tot ziens.

L
/87

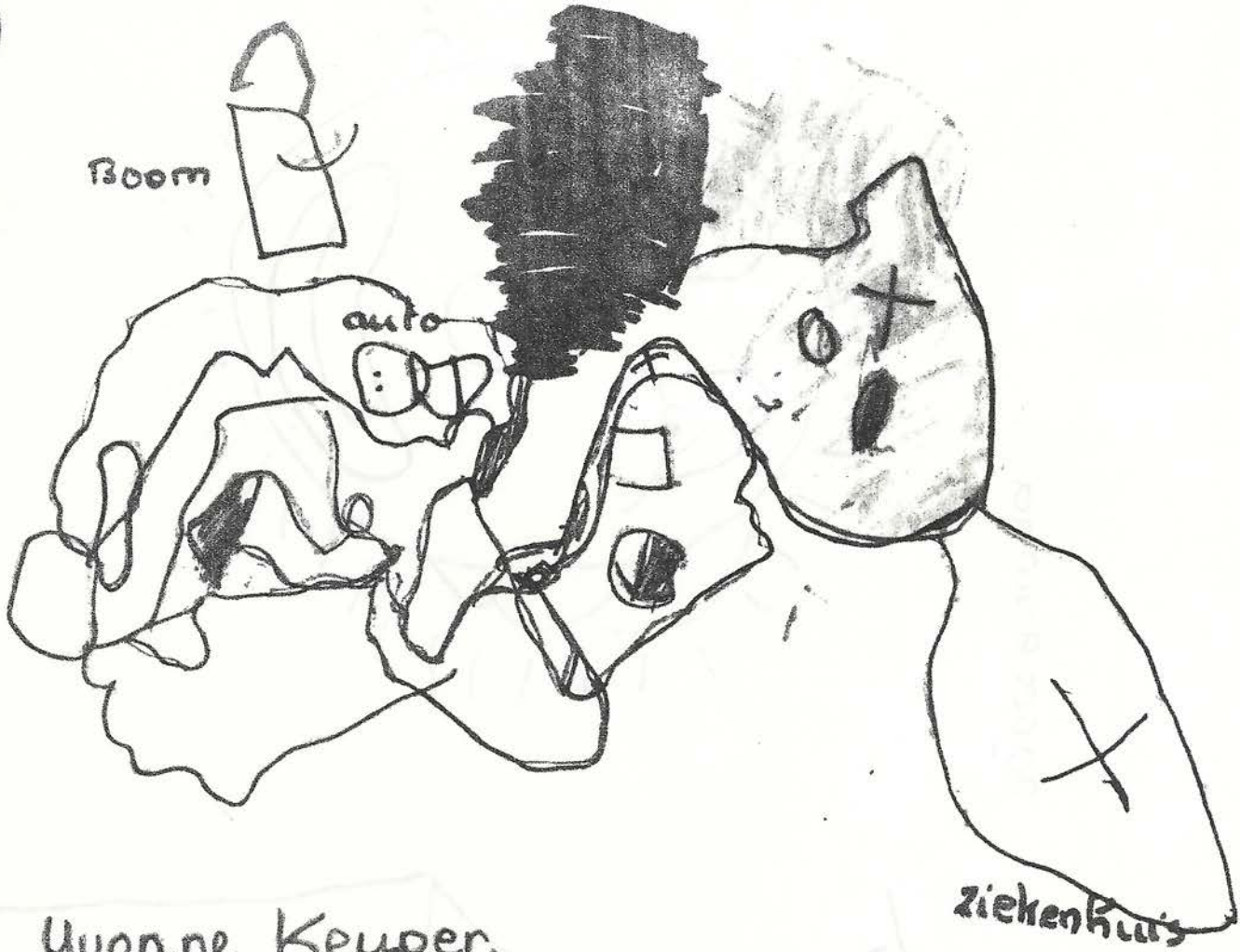
Weet jij, leuke namen voor deze mannetjes
En voor de vogelo



Naam Willemijn



Boom



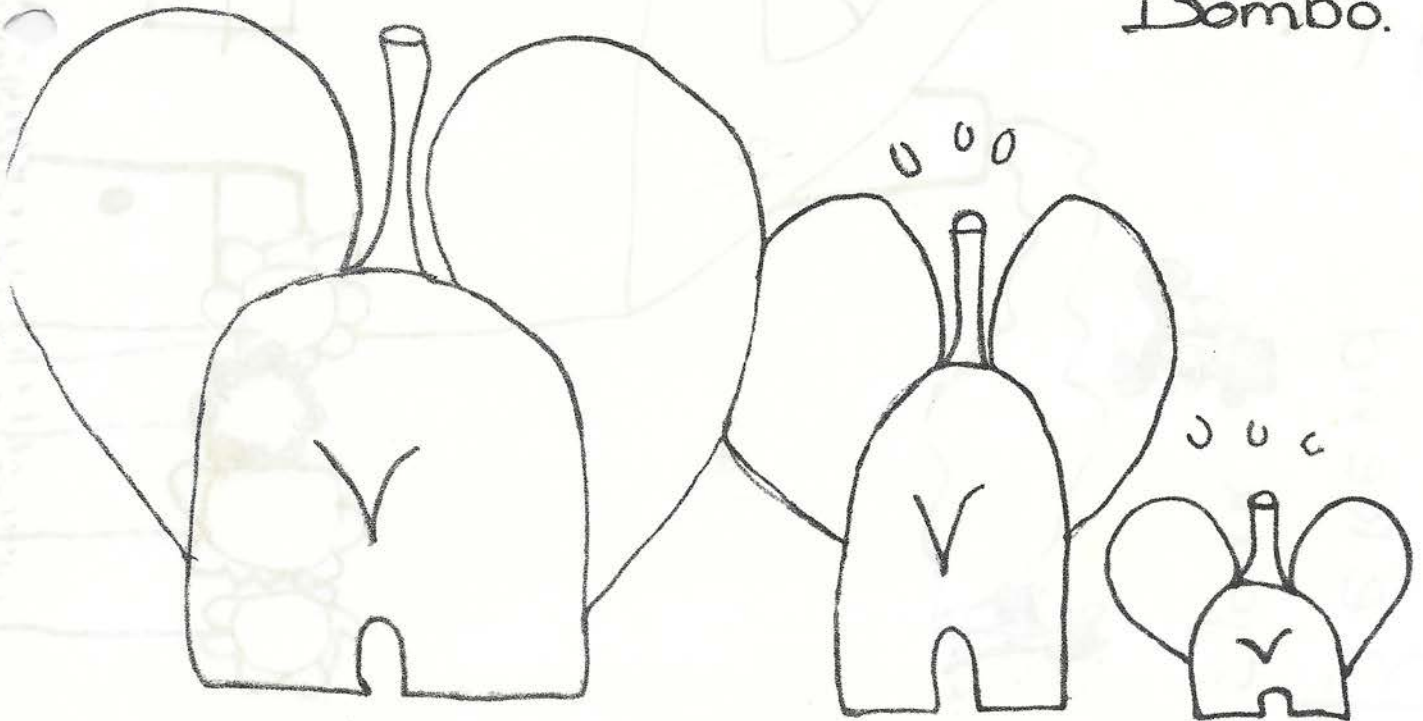
Ziekenhuis

Naam Yvonne Keuper.

De familie:

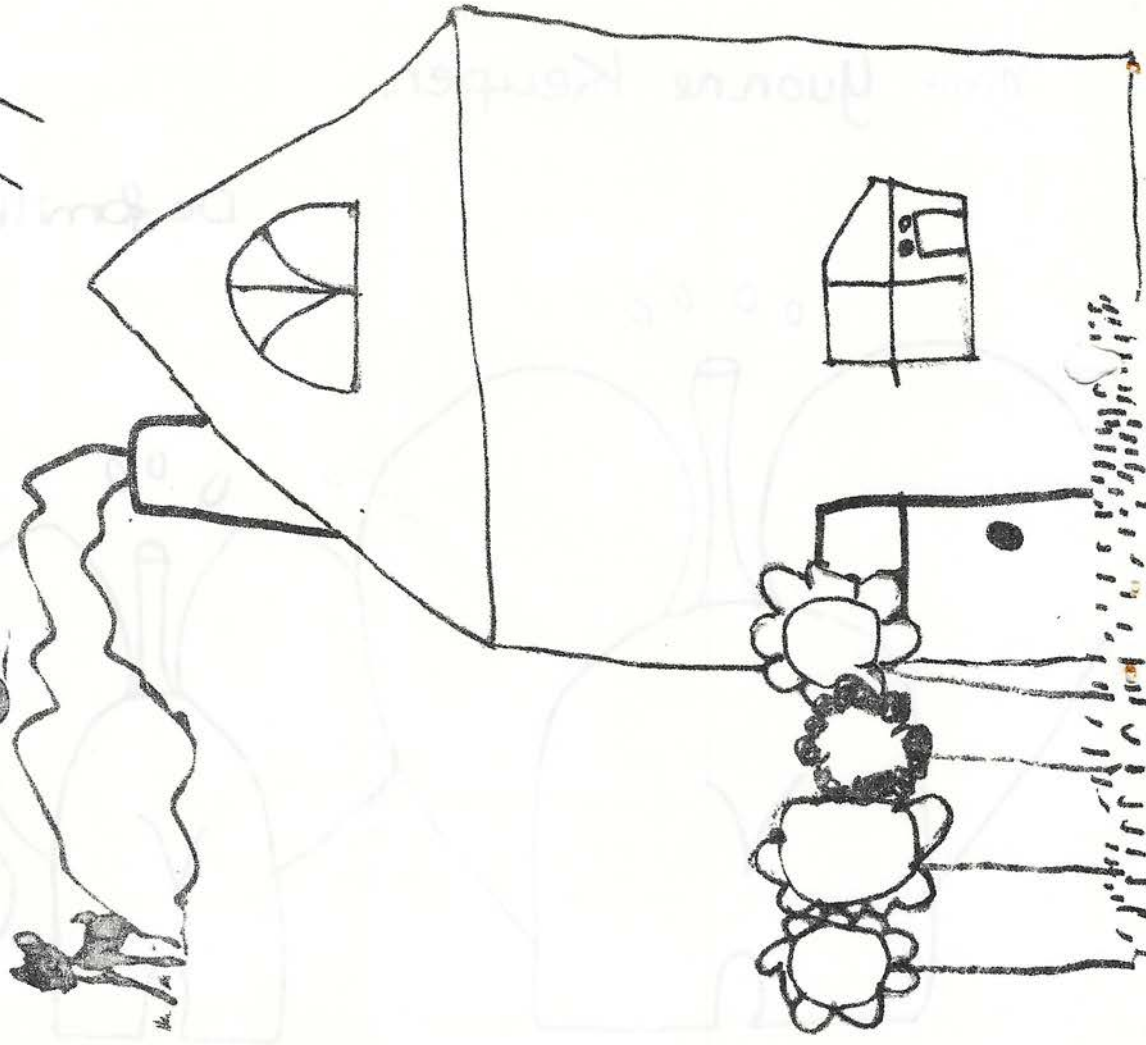
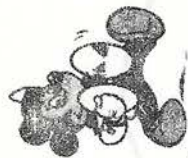
Bombo.

o o o o

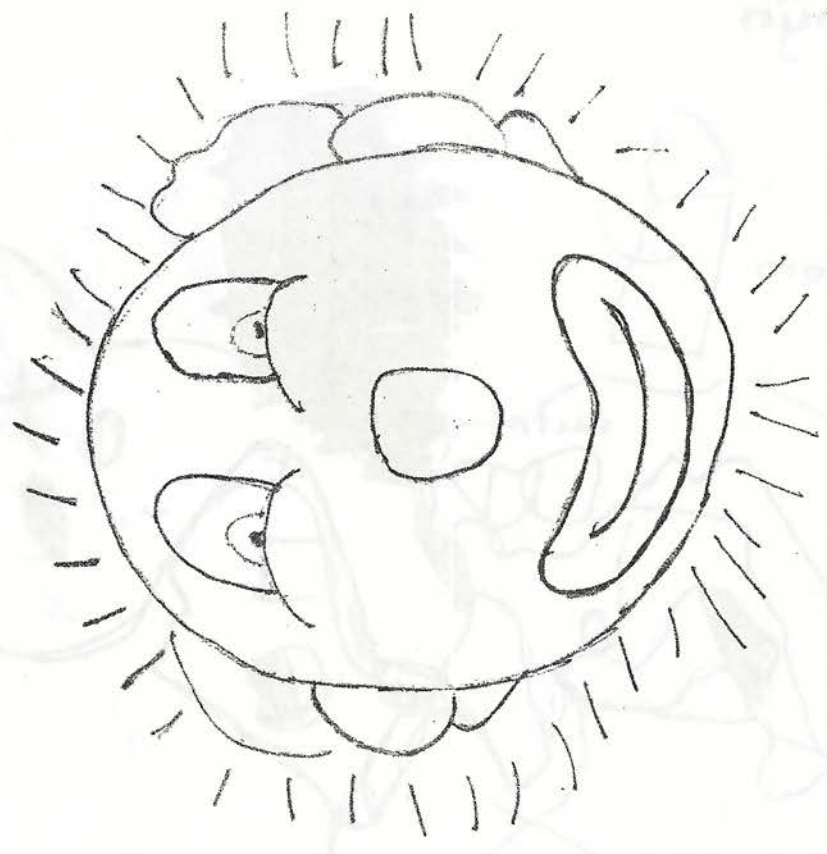


Berend

sjaar



agnes d'zinga



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: Peningmeester v.d. VOI,
Koningsvaren 87
1441 SG Pummerend.

Onderstaande strook gelieve te zenden aan:

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, dhr./ mevr.: _____

Adres: _____

Postcode: _____ Woonplaats: _____

Provincie: _____ Telefoon: (_____)

Geeft zich op als lid voor jaarlijks f _____ *(minimaal f 50,--);

Geeft zich op als steunend lid voor jaarlijks f _____ *(minimaal f 50,--);
Hij/zij heeft zelf geen OI.

Geeft zich op als donateur voor jaarlijks f _____ *(minimaal f 15,--);

Schenkt f _____ *;

Verzoekt informatie.

Datum: _____, Handtekening: _____

Aankruisen wat van toepassing is.

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

