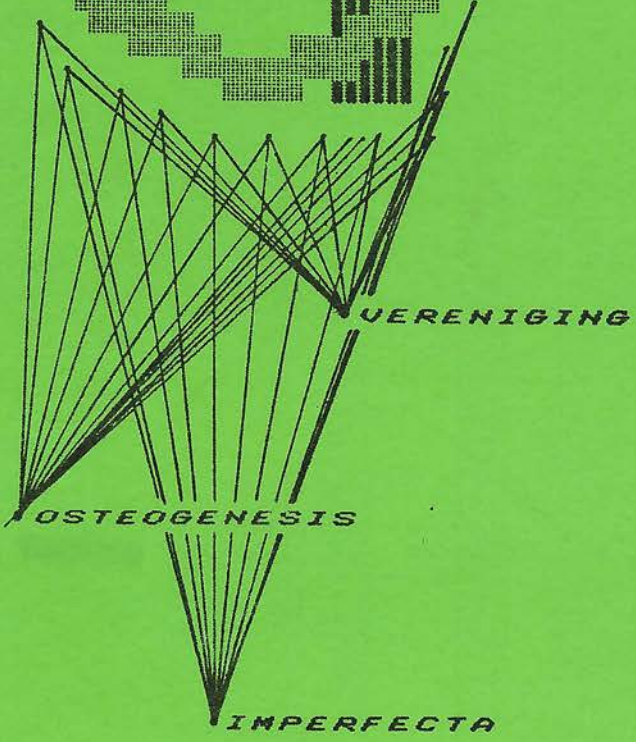
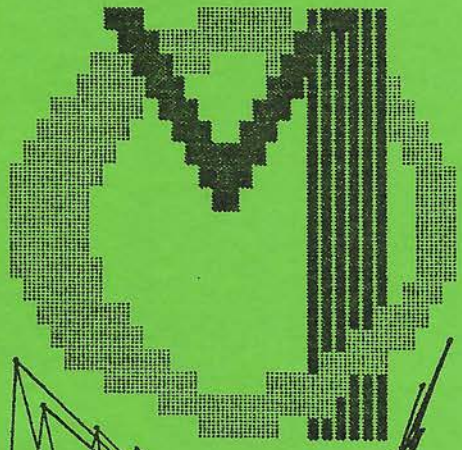


6e JAARGANG



NUMMER 1

BREEKPUNT verschijnt min. 2 keer per jaar, en is het officieel orgaan van de: VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA (VOI).

Het bestuur van de VOI:

Mw. W.J. Goedhart-Kasander,  
voorzitter (alg. informatie;  
afgev.: Pat. Platvorm Zeeland)

Grevelingenstr. 13,  
4335 XC Middelburg.  
(01180) 27 117.

Mw. A.L.D. Reijerse,  
sekretaris

Granaat 82,  
4337 MJ Middelburg.  
(01180) 35 573 ('s avonds).

Dhr. J.L. van Erp,  
penningmeester

Koningsvaren 87,  
1441 SG Purmerend.  
(02990) 22 347.

Dhr. J.A. van Berkum,  
vice-voorzitter (voorz. PR-comm.)

Hattem.

Mw. D.J. Pohlkamp-van Leeuwen,  
waarn. sekretaris (afgev.: VSOP)

Leidschendam.

Mw. A.Th.M. Doorschot-Vestjens,  
bestuurslid (afgev.: Gehandicapten.Raad)

Boxtel.

Dhr. H.W. Goedhart,  
bestuurslid (afgev.: GA-Zeeland)

Vlissingen.

Overige medewerkers en hun functies:

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

medisch adviseuse;  
lid Medische Adviesraad

Prof. dr. R. Steendijk

voorz. Medische Adviesraad

Dhr. J. Troost  
Everardusplein 25,  
6602 EP Wychen, (080) 292 265; (08894) 21 477 ('s avonds).

maatschappelijk werker

Dhr. P.H. van Ooyen,

lid PR-commissie

Dhr. A.W.A.M. van den Donk,

lid PR-commissie

Mw. H. Panjer.

afgev.: VSOP

Mw. J. Elzinga.

afgev.: Pat. Platv. Frl.

Drs. J.S. Spork,

vertalingen: Duits/Nederl.

Dhr. D.M. Goedhart,

red. & lay-out: Breekpunt

Geachte lezer,

Na een "spoedcursus tekstverwerken" en enkele maanden oefenen ben ik er in geslaagd om ca. 90% van de inhoud van dit blad op de computer te maken.

Ik moet zeggen dat ik er in het begin niet zo positief over was.

Ik raakte sommige toetsen veel te snel aan, zodat alles voor de zoveelste keer in het honderd liep.

Maar nu ik het resultaat van dat "zwoegen" voor ogen heb, moet ik zeggen dat ik tevreden ben.

Naar ik hoop vindt u het ook beter ogen.

Nog niet alle mogelijkheden zijn mij bekend, maar met steeds uitproberen, zal het wel lukken.

Ik dank de heer Van Welzenis voor zijn onderricht, aan mij gegeven, maar bovenal voor zijn geduld.

Op de volgende bijeenkomst zullen, zowel de zwart-wit foto's als de kleurenfoto's (die van het feest zijn gemaakt), te zien zijn en kunt u deze nabestellen.

Adressen van de Klinisch Genetische Centra worden weer in het volgende nummer geplaatst.

Met nadruk wil ik u erop wijzen dat copy voor het volgende nummer 15 november a.s. binnen moet zijn.

Wij hopen dat dit blad weer met interesse gelezen zal worden, en zien uw copy graag tegemoet.

David M. Goedhart, red.

I N H O U D:	pagina	1. Bestuursleden en medewerkers.
		2. Voorwoord en inhoud.
		3. Gedicht.
		4. Van de bestuurstafel.
		5. Verslag bijeenkomst.
	10/11.	VOI, van harte.....
	11a/b.	APD onderzoek.
		12. Bericht van onze arts
		13. Samenvatting enquête over pijn- beleving bij verpleegkundige handelingen.
		16. Oproep.
		17. Verslag over enquête fysiotherapie.
		19. Uit de kunst.
		20. Foto-album van de VOI.
		24. Kinderhoek.
		32. Lidmaatschap en donatie.

3.

*Het is ons toch gelukt!*

*LUCTOR ET EMERGO, (IK HORSTEL EN KOM BOVEN),*

*We gaan niet langer meer gebukt*

*onder onbegrip en mededogen!*

*Hoe breekbaar wij ook zijn,*

*onze stemmen worden nu gehoord.*

*Niemand krijgt ons nu nog "klein",*

*De VOI doet voor ons het woord.*

*Vijf jaar geleden, niet te geloven,*

*wist bijna niemand van ons bestaan.*

*Met 't hoofd iets minder gebogen,*

*kunnen we er weer tegenaan.*

*Er moet nog veel, heel veel gebeuren,*

*we zitten op het goede spoor.*

*Ons leven is zich wat gaan kleuren,*

*wij krijgen steeds meer gehoor.*

*Hij blijven roepen naar de sterken,*

*maar niet vanwege de pijn.*

*Blijf met ons meewerken!*

*Dan komen we waar we moeten zijn.*

*Op naar de volgende vijf jaar.*

*Dat is een van onze wensen.*

*He zijn nog lang niet klaar,*

*beste medemensen.*

## Van de bestuurstafel.

Allereerst wil ik nogmaals al de mensen, die onze laatste bijeenkomst hebben doen slagen, van harte bedanken.

De poppenkast, die voor zowel de kinderen als voor de volwassenen erg leuk was, viel bijzonder in de smaak.

De lezing over APD van professor Ruyvoet werd met bijzondere aandacht gevolgd, wellicht dat in de toekomst OI ook een van de ziekten zal zijn die met APD behandeld kan worden.

Dan de goochelaar, een ieder heeft hier van genoten, vooral de kinderen die mee mochten werken met zijn trucs.

Wat deze dag mede tot een succes maakte, was de prima verzorging van de lunch en de fijne medewerking van de mensen van de Johanna Stichting.

Dan de mensen die gewoon even privé kwamen bedanken voor de vereniging en het werk dat als bestuur gedaan wordt.

Het geeft ons, het bestuur, weer een duwtje in de rug om verder te gaan met de dingen die nog moeten gebeuren.

De eerstvolgende bestuursvergadering is op 17 september aanstaande. Heeft u nog iets wat ter tafel moet komen, dan zien wij dat graag zo spoedig mogelijk tegemoet.

De tweede bijeenkomst van dit jaar zal zijn: 24 sept. of 1 okt. a.s., hierover wordt u nog nader geïnformeerd.

Met dit nummer van **Breekpunt** heeft u tevens het nieuwe informatieboekje over OI ontvangen. Hiervan kunnen er nog meer besteld worden, zodat u deze kunt uitdelen aan uw arts, fysiotherapeut, school of andere instanties die meer over OI willen weten.

Er zullen wellicht mensen zijn die om de een of andere reden nooit naar een bijeenkomst kunnen komen, bijvoorbeeld omdat de afstand te groot is of er vervoersproblemen zijn, of lichamelijk niet in staat zijn te komen.

Aangezien de VOI een landelijke vereniging is en nog geen regionale afdelingen kan hebben vanwege een klein aantal (zeer verspreid wonende) leden, is het niet mogelijk voor het bestuur en haar medewerkers leden in het hele land te bezoeken.

Daarom zouden wij toch een andere vorm van contact (bestuur-leden) willen opstarten.

Ons verzoek is dan ook: Wie is er bereid en in staat om in bepaalde regio's leden (die graag eens bezoek van iemand van de VOI ontvangen) te gaan bezoeken?

Met andere woorden: Wie wil VOI-consulent(e) zijn?

Gaarne uw aanmeldingen telefonisch opgeven bij de voorzitter (01180) 27 117 of schriftelijk bij het sekretariaat.

Mensen die graag eens bezoek van iemand zouden willen ontvangen kunnen ons ook bellen of schrijven.

Het bestuur wenst u allen een goede vakantie en een mooie zomer toe, en we hopen u weer te zien op de bijeenkomst.

Namens het bestuur,

Helmie Goedhart-Kasander.  
voorz.

5.

Verslag bijeenkomst d.d. 28 mei 1988.  
Plaats: Johanna Stichting, Heyenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem.  
Tijd: 10.30 tot 18.00 uur.

Mevrouw Goedhart opent deze feestelijke bijeenkomst met alle aanwezigen van harte welkom te heten.

Mevrouw Doorschot is vanochtend afwezig in verband met een vergadering van de Gehandicaptenraad.

In haar welkomstwoord richt de spreekster zich, zoals altijd, in het bijzonder tot de kinderen.

"Wij zijn een beetje jarig", zegt zij, "want de vereniging bestaat vijf jaar en daarom is er een stuk taart bij de koffie".

Zij vraagt aan de kinderen een tekening te maken voor Breekpunt, zodat de kinderen die niet konden komen, kunnen zien dat het een echt feest was vandaag.



Vervolgens richt zij zich tot Mevrouw Monique Schouten van de Johanna Stichting met een dankwoord voor de gastvrijheid.

Zij en de twee dames die behulpzaam zijn met de koffie, krijgen een bos bloemen aangeboden.

Welkom wordt ook geheten Mevrouw Van As, ergotherapeute, die een scriptie heeft geschreven over OI.

Ook de heren Renett en Pakkert, die een enquête hebben gehouden over OI en de fysiotherapie en daarover een scriptie hebben gemaakt, worden bedankt hiervoor (zie elders in dit blad, red.).

Verder worden bedankt diegenen die de afgelopen vijf jaar op enigerlei wijze hun medewerking hebben verleend, zoals afgetreden bestuursleden. Ook zij krijgen als blijk van waardering een bos bloemen of een fles wijn.

Een van de medewerkers, onze maatschappelijk werker, is kortgeleden getrouwd en krijgt om die reden een bos bloemen.

6.

Mevrouw Van Welzenis krijgt als aftredend bestuurslid eveneens een bos bloemen. Zij gaat zich nu meer richten op de medische kant van OI en wil het oprichten van medische centra voor OI gaan bevorderen. Ook gaat zij het bezoeken van OI-gezinnen bevorderen. Zij heeft nog een belangrijke vraag. Er wordt wel beweerd dat breuken bij OI-patiënten niet erg pijnlijk zouden zijn. Zij vraagt bij handopsteking wie het hier mee eens is. Niemand steekt een hand op!!!

Prof. Steendijk, voorz. Med. Adv.raad, is verhinderd, maar heeft een felicitatiebrief gestuurd.  
Van de AVRO - Vinger aan de Pols - is een gelukstelegram ontvangen.

Hierna volgen enkele huishoudelijke mededelingen o.a. inzake het lopend buffet.

Vervolgens gaat Mevrouw Goedhart in op het ontstaan van de vereniging. Uit wanhoop en woede vanwege onbegrip, het gevoel de enige te zijn met OI schrijft zij een ingezonden brief aan de Libelle. De brieven die daarop binnenkomen, resulteren in de eerste bijeenkomst op 14 mei 1983: 63 personen, waaronder kinderen (niet allemaal met OI), komen er die dag.

Diverse vormen van OI zijn aanwezig.

Het succes van die dag leidt er toe verder te gaan.

Op 23 juni 1983 worden de statuten officieel goedgekeurd en 26 gezinnen worden als lid ingeschreven.

Momenteel zijn er 135 leden (veelal gezinnen), 110 donateurs en 10 steunende leden. Er zijn nu voorlichtingsboekjes, Breekpunt, en er zijn folders.

Wij zijn er nog niet, we zijn wel groter geworden, maar de spreekster hoopt dat ooit een van onze kinderen zal meemaken dat de vereniging ontbonden kan worden omdat OI uit de wereld is.

Met deze woorden besluit zij en dankt iedereen voor de hulp en medewerking in de afgelopen jaren

De heer Van Berkum, PR-commissie, deelt mede dat het nieuwe informatieboekje klaar is.

Een exemplaar zal aan alle leden worden toegezonden.

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door een bijdrage van de Stichting Nationaal Revalidatiefonds.

Hij besluit met iedereen te bedanken die hieraan heeft meegewerkt en geeft uitleg over de tekening op de kaft.



### **informatie over osteogenesis imperfecta**

Beschikbaar zijn: een lage kar voor een jong kind met OI, een aangepaste skelter, bedstukken (zijwanden van een bed) en een speciaal matrasje.

7.

Hierna vraagt de heer Van Ooyen het woord. Hij vindt dat de vereniging, zonder ook maar iemand iets te kort te doen, mevrouw Goedhart veel verschuldigd is en hij wil haar bij deze gelegenheid bedanken voor de grote inzet en het vele werk dat zij als als inspiratiebron heeft verzet. Ook zij krijgt natuurlijk een bos bloemen.

Hierna volgt een poppenkastvoorstelling die, zowel door de kinderen als door de volwassenen zeer gewaardeerd wordt. Voor de hele kleintjes was de kikker soms wat beangstigend. De inzet van de spelers was groot. Van de kinderen krijgen zij na afloop ieder een bos bloemen en een geschenkenbon aangeboden.

De lunch, die verzorgd werd door de Johanna Stichting, viel bij alle aanwezigen zeer in de smaak.



Professor Bijvoet, verbonden aan de Universiteit van Leiden, geeft een uiteenzetting over het nieuwe middel APD. Hij spreekt allereerst zijn waardering uit voor de sfeer die hier heerst.

Hij is zich bewust dat OI voor allen die er mee te maken hebben een probleem is. Hij stelt voorop dat wetenschappers nooit een leidende rol in een vereniging mogen spelen. Belangrijk is dat de patiëntenverenigingen een sturende invloed hebben op wetenschappers, artsen en welzijnswerkers. Patiëntenverenigingen kunnen eisen stellen aan de kwaliteit van het wetenschappelijk werk.



Er is nog geen geneesmiddel voor OI. APD is een in Leiden ontwikkeld middel tegen osteoporose, dat wellicht ook gebruikt kan worden bij OI. Het is geen geneesmiddel, maar een "gereedschap" waarmee je bepaalde dingen in het bot kunt doen. APD kan namelijk de afbraak van het bot remmen. Daarom kan men het toepassen bij ziekten waar teveel botafbraak voorkomt.

Botbreuken kunnen optreden wanneer er te weinig bot is (zoals bij OI) en wanneer er veel bot afgebroken wordt (zoals bij osteoporose). Spreker geeft nu eerst uitleg over osteoporose.



Bot bestaat uit levende cellen en is o.a. opgebouwd uit osteoblasten, die zorgen voor aanmaak van bot, en osteoclasten, die het bot afbreken.

Het evenwicht tussen aanmaak en afbraak wordt door de cellen zelf verzorgd. Bij osteoporose is er meer afbraak van het bot dan aanmaak. De gaten in het sponsachtig botweefsel worden groter. Spreker vergelijkt de structuur van de botten met de spijlen van een brug. Wanneer de spijlen dunner worden wordt de minder stevig. Naarmate de leeftijd van de bevolking hoger wordt zal er meer osteoporose voorkomen en zal de breekbaarheid van de botten toenemen.

Oudere vrouwen met OI krijgen meer osteoporose.

De mate van osteoporose is te bepalen. Men kan namelijk met een röntgenapparaat de dikte van de botten meten. De botdikte is het grootst rond het dertigste jaar.

Belangrijk voor vrouwen met OI na de menopauze is:

1. in beweging blijven;
2. het gebruik van hormonen.

Statistisch is bewezen dat zo het aantal botbreuken bij deze groep vrouwen belangrijk afneemt. Het evenwicht tussen bot aanmaak en afbraak kan door APD veranderd worden. APD wordt in het bloed opgenomen en ankert zich vast aan het bot. Daardoor zal de botafbraak stoppen en bot aanmaak wordt langzamer. Bij juiste dosering van APD zal er dan in totaal meer bot ontstaan. De ervaring met APD bij osteoporose is dan ook gunstig.

OI is echter een aangeboren afwijking, waarbij er in ontwikkeling en groei iets misgaat. Er is bij OI een afwijking in het collageen.

De drie strengen waaruit collageen vezels bestaan vormen, in elkaar "geritst", een spiraal. Bij OI is de spiraal niet goed "geritst".

Ook bij OI kan APD de verhouding tussen aanmaak en afbraak van het bot beïnvloeden. Men probeert om hiermee ook de groei te bevorderen.

Eén kind met OI krijgt momenteel een van APD afgeleid medicijn. De uitwerking is tot nu toe gunstig.

Men hoopt hiermee een voorzichtig begin gevonden te hebben om de breekbaarheid bij OI te kunnen verminderen.

De vraag of APD in het algemeen bij OI gebruikt kan worden is nog niet met zekerheid te beantwoorden.

Om het antwoord te vinden is het nodig een groep mensen met OI te behandelen met APD. Zo krijgt men een goed te beoordelen resultaat wanneer er met een behandeling gestart wordt.

Spreker zou graag het onderzoek willen beginnen bij enkele kinderen van 11 à 12 jaar en bij volwassen vrouwen van ongeveer 30 jaar.

Uit de zaal worden enkele vragen gesteld en beantwoord:

- Hoe is het nieuwe bot? .Het nieuw aangemaakte bot blijft OI-bot.

9.

- Ons dochtertje heeft een jaar geleden haar been gebroken het bot wil niet aan elkaar groeien, kan APD daar ook een positieve invloed op hebben en waarom kan het pas op 11 jarige leeftijd?  
.APD is op iedere leeftijd te gebruiken.  
APD is geen middel om breuken te genezen, dat is een orthopedisch probleem.  
Het heeft geen zin om zomaar wat APD te gaan gebruiken.
- Verstrekking van APD, kan dat alleen in Leiden of ook elders?  
.APD is nog geen geregistreerd geneesmiddel. Eerst moet het effect grondig worden uitgezocht. Voorlopig is APD alleen beschikbaar voor mensen die meedoen aan het APD-onderzoek.  
Het is de taak van de vereniging om in samenwerking met artsen een onderzoek mogelijk te maken.
- Kalktabletten helpen die?  
.Drie porties melkprodukten per dag leveren voor volwassenen voldoende kalk op.  
Belangrijk is dat er geen tekort aan kalk is.
- APD tijdens de zwangerschap?  
.Kan nog niet beoordeeld worden.
- OI patiënten zijn meestal kleine eters, is extra kalk dan wel nodig?  
.Ja, dan wél kalk voorschrijven.  
Met vitamine-D voorzichtig zijn: wel voldoende niet te veel.
- Wat verwacht u van ons?  
.Overleg binnen uw vereniging om tot een afspraak te komen, om over ongeveer 1 jaar te kunnen beginnen met onderzoek naar het effect van APD bij OI.

Mevrouw Goedhart bedankt Professor Bijvoet heel hartelijk en laat dit vergezeld gaan van een presentje.

De goochelaar die ons een uur bezighoudt met zijn trucs vindt bij groot en klein grote bijval.

Na afloop kan men nog een glaasje drinken en een ieder is voldaan naar huis vertrokken.



VOI:

10.

van harte.....

van harte gelukgewenst met het 5-jarig bestaan van uw vereniging  
avrn/vinger aan de pols  
ria bremer

coll 29/5 5 5-jarig

Lx afleveren 29/5  
ver. nstengensis imperfecta  
mevr reijerse. cult.cent.  
de deel van de joh.st.  
heijenoordseweg 5  
arnhem

Anita Reijerse  
Secretariaat VOI  
Granaat B2  
4337 NJ Middelburg.

Beste Anita, beacht bestuur,

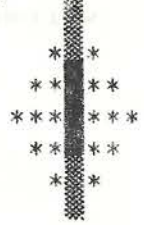
Tot mijn spijt kan ik niet aanwezig zijn op de lustrumvergadering van de VOI a.s. zaterdag. Helaas valt deze samen met een reeds lang vastgestelde vakantie.

Daarom schrijf ik even om jullie mijn hartelijk gelukwensen te sturen met het bereiken van de 5e verjaardag. Er is door het bestuur veel werk verzet en er zijn bewonderingswaardige resultaten bereikt. Aan de andere kan blijft er nog veel te doen, maar zo is het altijd. Men is nooit klaar.

Ik wens de VOI daarom een voorspoedige toekomst en veel succes in het streven het lot van patiënten met OI te verzachten.

met veel groeten,

*R. Steendijk*  
R. Steendijk





**JOHANNA STICHTING**  
OPGERICHT 9 DECEMBER 1900  
BESCHERMVROUWE H.M. DE KONINGIN

observatie- en  
revalidatiecentrum  
voor jongeren

Heijenoordseweg 5  
Postbus 9044, 6800 GG Arnhem  
Telefoon (085) 526911  
doorkiesnummer 526

Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
t.a.v. mevrouw W.J. Goedhart-Kasander  
Grevelingenstraat 13  
4335 XC MIDDELBURG

Arnhem, 01-06-1988  
JV/MS 88.125

Geachte mevrouw Goedhart,

Betreft: 1e lustrum van uw vereniging

Ook langs deze weg willen wij u van harte gelukwensen met het behalen van uw eerste lustrum; een felicitatie die overigens ook al mondeling door dokter H.W.C.M. Vos, revalidatiedirecteur, is overgebracht toen u op 28 mei jl. in ons jeugd- en jongerencentrum De Deel uw eerste lustrum herdacht. Mijn secretaresse, Monique Schouten, die de gehele dag heeft meegemaakt, heeft mij inmiddels geïnformeerd over het bijzonder plezierige karakter van die dag, die zinvol was voor de ouders door de onderlinge contacten en de lezing van prof.dr.O. Bijvoet, en plezierig voor de kinderen door de aanwezigheid van diverse vormen van ontspanning. Wij beschouwen het als een eer u steeds weer te mogen ontvangen.

Voorts maken wij graag van de gelegenheid gebruik u te danken voor het geschenk dat u de jongeren van de Johanna Stichting heeft aangeboden. De videocassettes hebben inmiddels hun bestemming gevonden en werden met veel enthousiasme ontvangen.

Met vriendelijke groet,  
de voorzitter van de directie

J. Vos RA

c.c. directie en -secretaris

In het "magazijn" van de VOI staan de volgende gebruiksvoorwerpen. Deze kunnen in bruikleen worden verstrekt aan de leden.

- a. een aangepaste skelter;
- b. een laag (zelf te bewegen) plastic karretje (schaalvormig);
- c. zijkanten van een bed;
- d. "papegaai" (op standaard voor achter een bed).

Heeft u een van bovenstaande dingen nodig, belt u dan even.

APD ONDERZOEK
---------------

Toelichting bij het plan van Prof. Bijvoet  
een onderzoek te doen naar het effect van APD  
bij osteogenesis imperfecta.

Zoals algemeen bekend is zijn de verschijnselen van OI sterk wisselend.

Niet alleen van patiënt tot patiënt, maar ook bij één patiënt in de loop der tijd kan het aantal fracturen per jaar nogal variëren, vaak zonder dat daarvoor een verklaring te vinden is.

Bovendien neemt in het algemeen het aantal fracturen af naarmate de patiënt (het kind) ouder wordt.

Wil men nu een nieuw geneesmiddel testen, in dit geval APD, dan is het in de eerste plaats nodig dat te doen bij patiënten die zich in een tamelijk stabiele fase van de ziekte bevinden, bijvoorbeeld volwassenen, omstreeks het 30ste levensjaar, of kinderen kort voor de puberteit.

Daarmede wordt te veel onberekenbare variatie enigszins uitgesloten.

Stel dat er nu, bijvoorbeeld onder de volwassen patiënten, zich een twintigtal aanmeldt voor het onderzoek.

Men zal er dan toe overgaan van deze twintig er tien te behandelen met het nieuwe middel (APD) en de overige tien laten functioneren als controle groep. Daarbij dienen beide groepen zo veel mogelijk gelijk te zijn wat betreft geslacht en leeftijd van de patiënten.

Het gaat er bij het onderzoek om in bepaalde tijd - zeg 1 à 2 jaar - uit te vinden of er bij de behandelde groep een objectief waarneembare verbetering optreedt t.o.v. de controle groep.

Voorbeelden van objectieve waarnemingen zijn bijv. het aantal fracturen en de botdikte.

Dit is echter nog niet alles.

Men kan het onderzoek nog nauwkeuriger maken door er voor te zorgen dat noch de arts die het onderzoek verricht, noch de patiënt weet tot welke groep de patiënt behoort.

Men noemt zo'n opzet wel een "dubbel-blinde studie". Beide groepen van patiënten krijgen een geneesmiddel op precies dezelfde wijze toegediend; bij de éne groep bestaat het geneesmiddel uit de te onderzoeken stof (APD), bij de andere groep uit een onwerkzame stof, ook wel "placebo" genoemd.

Een buitenstaander, bijvoorbeeld en bestuurslid van de VOI, of een medewerker van Prof. Bijvoet deelt de patiënten in beide groepen in. Dat is de enige persoon die weet wie wat krijgt. Pas na afloop van de proefperiode wordt de code verbroken. Op deze wijze voorkomt men dat mensen, die weten dat ze een nieuw geneesmiddel krijgen, extra voorzichtig worden, ten dele onbewust, en daardoor geen of minder fracturen krijgen. Daardoor lijkt het alsof het middel effect heeft. Het kan ook zijn dat de arts, in zijn hoop dat het middel effect heeft, de patiënten iets anders aanpakt, waardoor ze minder klachten hebben. Ook dat kan heel goed nauwelijks bewust gebeuren, maar het kan wel leiden tot een schijneffect van het middel. Met een dubbel blinde opzet van het onderzoek zijn dergelijke ongewenste gebeurtenissen uitgesloten. Indien van een geneesmiddel op redelijk gronden kan worden verwacht dat het een zeer gunstig effect zal hebben op een ziekte, is een dubbel blind onderzoek op ethische gronden niet verantwoord. Men onthoudt dan immers aan de controle groep een goed middel. In het geval van APD bij OI echter is allerm minst zeker of het middel effect zal hebben, en daarom is het ethisch verantwoord slechts de helft van de patiënten te behandelen. Bovendien, mocht er werkelijk een duidelijk gunstig effect zijn, dan is de controle groep (en de overige patiënten) onmiddellijk klaar om eveneens behandeld te worden. Voor deze mensen betekende het onderzoek dus slechts een vrij kort uitstel van de behandeling, geen afstel.

En uit het bovenstaande blijkt, naar ik hoop, dat dit de enige goede methode is om een duidelijk antwoord te krijgen op de vraag: "Helpt het middel, of helpt het niet?"  
Laten we hopen dat het helpt.

Overigens, tot slot, van APD moet men in ieder geval geen genezing van de ziekte verwachten.  
Het beste resultaat dat behaald zou kunnen worden is een duidelijke verbetering van de verschijnselen.

R. Steendijk

In het voorgaande heeft Prof. Steendijk uitgelegd wat een dubbel blind onderzoek is. In navolging van wat er op de bijeenkomst afgesproken is, willen wij bij deze een oproep doen aan onze leden. Heeft u belangstelling en wilt u meedoen aan het onderzoek, dan moet u aan de volgende voorwaarden voldoen.

Uw moet rond de dertig jaar zijn en voor kinderen geldt een leeftijd van 9 tot 12 jaar.

U kunt zich opgeven voor het onderzoek bij: Mw. Van Welzenis of Mw. Goedhart.

Uw aanmelding voor het onderzoek is nog niet definitief, het gaat er in de eerste plaats om of er voldoende belangstelling is.

Voor het eventuele opstarten van het onderzoek zal nog ongeveer 1 jaar nodig zijn.

Binnen het bestuur en de medische Adviesraad zal er verder over gesproken worden, u zult t.z.t. daar van vernemen.

het Bestuur

## BERICHT VAN ONZE ARTS

In het vorige Breekpunt, stond een oproep om mee te werken aan een enquête over fysiotherapie bij OI. Het resultaat daarvan was dat 26 leden van de VOI hebben meegedaan aan de enquête.

Met alle, vaak uitgebreide antwoorden hebben Chris de Renett en Erik Pakkert een heel goede scriptie over OI en fysiotherapie.

Chris en Erik hebben in deze uitgave van Breekpunt een samenvatting gegeven van hun bevindingen.

Een paar uitkomsten van de enquête die voor de VOI van direkt belang zijn wil ik nu vast vertellen:

- a. men was in het algemeen tevreden over de VOI;
- b. de belangrijkste taak van de VOI vond men het geven van informatie;
- c. alle geënquêteerden vonden het nodig dat er centra voor de behandeling van OI komen in ons land.

De scriptie is intussen (met lof) goedgekeurd. Gefeliciteerd Chris en Erik!

Er is ook een scriptie verschenen over ergotherapie bij OI, door Diana van As.

Diana bezocht een aantal kinderen met OI en maakte een verslag van de hulp die ergotherapie hen zou kunnen geven. Wij zullen haar vragen of zij een samenvatting van haar scriptie wil maken voor het volgende Breekpunt.

Tijdens de ledenbijeenkomst van 28 mei j.l. heb ik zelf ook een kleine "enquête" gehouden.

Ik vroeg toen namelijk naar de pijnlijkheid van breuken bij OI en ik beloofde dat ik zo uit zou leggen waarom ik het deed. Maar door het drukke en feestelijke programma is het daar niet meer van gekomen. Dus nu maar.

In het belangrijkste boek over OI: "The Brittle bone syndrome" staat op bladzijde 30: "Breuken (bij OI) zijn relatief pijnloos".

Ik had daar zo mijn twijfels over.

Alle mensen met OI aan wie ik gevraagd heb of dat zo was zeiden: "Onzin, iedere breuk doet gewoon veel pijn". Het vervelende is dat een dergelijke opmerking, ook al is hij niet juist, vaak weer door andere wordt aangehaald. Zo staat het ook in de scriptie over fysiotherapie. Ik wilde Chris en Erik daar niet persoonlijk over aanvallen omdat ik wist dat dit zo in het boek over OI staat.





b. Tijdens de wasbeurt: 14 maal wordt pijn aangegeven.

Als oorzaak werd omschreven:

- 3 maal door het optillen, opwippen;
- 3 maal door opzij draaien;
- 1 maal door het haar te wassen;
- 1 maal door te haastig zijn van de verpleegkundige;
- 1 maal bij het wassen van de voeten van iemand in een gipsbroek.

c. Op en van de po gaan: Door 12 personen werd dit als pijnlijk aangegeven.

Opmerkingen hierbij waren:

- twee keer wordt er een celstofmatje gebruikt i.p.v. een po;
- een kind van 3½ jaar, met een gipsbroek, kreeg weer luiers aan omdat de po bijna niet mogelijk was;
- 2 maal werd opgemerkt: als je zelf aanwijzingen kunt geven en dat getolereerd wordt door de verpleegkundige, dit van invloed is op de pijn;
- alles staat of valt met het feit dat je als patiënt serieus genomen wordt;
- pijn door gipsrand - rand van de po;
- door irritatie, na het aanplakken van een urinezakje, onrustig worden: bewegen = pijn.

d. Het opnemen van de temperatuur:

Vijf personen geven daarbij pijn aan, door verandering van houding.

Een moeder heeft hierbij een kanttekening, nl. dat het bij jonge kinderen moeilijk is uit te maken of het pijn, angst of gespannenheid is.

Door mijn ervaring in de kinderverpleging kan ik zeggen dat als een kind goed begeleid wordt en uitleg krijgt, het niet angstig of gespannen is, als het kind zeker weet dat het geen pijn doet.

e. Laxeren wordt maar door 3 personen aangegeven, waarbij verder geen opmerkingen gemaakt werden.

f. Pijnmomenten bij transport met ambulance, brancard of bed:

11 personen geven pijn aan bij het transport door:

- 3 maal door het verplaatsen van het bed;
- 3 maal door het overtillen van brancard op bed;
- 3 maal door drempels en 1 maal door liftdrempel;
- 1 maal stoten tegen deurpost, stoten tegen bed, stoten tegen gewichten.

g. Pijn bij het maken van röntgenfoto's:

Oorzaken hiervan worden als volgt aangegeven:

- 3 maal bij het schuiven van de röntgenplaat onder de fractuur;
- 1 maal tijdens het verplaatsen om een gunstige stand te verkrijgen;
- het op de röntgentafel liggen;
- 2 maal door weinig begrip (aandacht).

Opmerking hierbij:

Tegenwoordig kunnen röntgenfoto's op het bed gemaakt worden, wat een verbetering is.

15.

h. Het reiken naar b.v. het nachtkastje:

Dit werd door drie personen angekruist, er werden geen opmerkingen bij gemaakt.

i. Andere handelingen:

Enkele algemene opmerkingen zal ik hier noemen:

- een oorzaak van pijn is ook, als je tijdens het bed verschonen met een gipsbeen op een harde kruk of stoel moet gaan zitten, dat kan blauwe plekken (hematomen) veroorzaken;
- bij het opdrukken om op of van de po te gaan, kan er onbegrip bestaan over de geringe aanwezige spierkracht of het omzwikken van de polsen.

j,k,l. Opnemen van de temperatuur:

De temperatuur wordt elke dag opgenomen, tot aan het ontslag.

- 7 maal wordt aangegeven: 2x per dag;

- 2 maal ,, ,, : 3x ,, ,;

- 4 maal ,, ,, : 4x ,, ,,,

Waarvan 11 maal rectaal, 2 maal onder de oksel, 2 maal oraal (mond) en 1 maal in de lies.

m,n. De aandacht die pijn krijgt en de pijn medicatie:

Acht personen zeggen dat pijn altijd aandacht krijgt tijdens het vervoer per ambulance (bij vijf personen is er nooit aandacht voor pijn).

Drie personen krijgen thuis, vóór het transport, een pijnstillers in de vorm van een zetpil (paracetamol) of tablet (glifanan).

Twee personen krijgen tijdens het vervoer per ambulance een injectie, waarvan één persoon aangeeft op eigen verzoek.

Tijdens het maken van röntgenfoto's zeggen vier personen dat er altijd aandacht is voor pijn; bij drie personen soms en bij vier personen nooit.

Aandacht voor pijn tijdens het reponeren op de polikliniek:

Acht personen zeggen dat er altijd aandacht voor pijn is, vier zeggen: soms; en twee: nooit.

Zeven personen krijgen géén pijnstillers en zes personen krijgeneen injectie, waarvan één persoon aangeeft dit op eigen verzoek te krijgen.

Twee personen merken hierbij op dat pijnstillers op hun verzoek worden geweigerd.

Eén persoon krijgt de eerste dagen om de 6 uur een injectie.



Het transport naar het ziekenhuis en hulpmiddelen.

Hierbij valt op dat de ouders invullen dat ze meestal zelf voor het transport naar de polikliniek zorgen.

Een maal staat er: zelf moeten brengen.

In hoeverre dit als moeilijk of belastend wordt ervaren, is niet duidelijk, ik heb er ook niet duidelijk naar gevraagd.

(Als dit als een probleem gezien wordt, kan dit misschien nog een keer besproken worden).

Hulpmiddelen die gebruikt worden tijdens het transport zijn:

- 5 maal een spalk (geen opblaasbare spalk);
- 1 maal een zitkuip (tevens autostoeltje en wandelwagen);
- 1 maal een kussen;
- 2 maal zandzakjes;
- en handdoeken.

Door één persoon wordt o.a. materiaal aangegeven om te spalken: fiberglas, en kunsthars.

Van de laatste vraag kan gezegd worden dat, in het algemeen, niemand wordt opgenomen die poliklinisch gips krijgt. Alleen als het gaat om meerdere fracturen, ook als eerst gerevalideerd moet worden, zodat die persoon zich thuis weer kan redden (b.v.: leren lopen met gips en krukken).

Hartelijk dank voor deze informatie.

Intussen is ook de enquête die ik onder de verpleegkundigen heb gehouden afgesloten en uitgewerkt.

Deze enquête is gericht op de verpleging van patiëntjes met een femurfractuur die in tractie liggen.

Degene die daar interesse in heeft, kan het onderzoeksverslag aanvragen - liefst schriftelijk - bij: mevr. Goedhart.

Met vriendelijk groeten,

Anneke Doorschot.

|||||

AANGEPASTE KLEDING.

Tijdens onze laatste feestelijke bijeenkomst is door een van de leden het volgende probleem voorgelegd:

Doordat er steeds minder kleermakers zijn, is het moeilijk om aan maatkleding te komen, met name een kostuum of mantel voor volwassenen.

Wij zullen proberen om aan adressen te komen van bedrijven of firma's die nog aangepaste kleding vervaardigen.

Zijn er onder de leden van de vereniging al zulke firma's bekend? Dan zouden wij dat graag horen.

Alvast bedankt.

Anneke Doorschot.

## enquôte

## FYSIOTHERAPIE

Verslag van de enquôte "Fysiotherapie bij Osteogenesis Imperfecta".

In het decembernummer van Breekpunt hebben wij een oproep gedaan om mee te werken aan onze enquôte Fysiotherapie bij OI. Wij wilden te weten komen wat de ervaringen zijn van OI-patiënten met fysiotherapie.

U kon ons, indien u wilde meewerken aan de enquôte, een strookje terugsturen waarna wij de enquôte naar u toestuurd.

Uiteindelijk hebben we 26 enquôtes ingevuld terug gekregen.

Er werden u vragen gesteld die allemaal iets te maken hadden met de fysiotherapeutische behandeling.

Uit het onderzoek is het volgende gebleken:

Er zijn bijna evenveel patiënten die vinden dat hun fysiotherapeut veel weet van OI (38%), als patiënten die dat voldoende vinden (31%)

De meeste patiënten (62%) zijn verwezen door de specialist.

Een verklaring hiervoor kan zijn de onbekendheid met OI.

De specialist wordt dan gezien als de meest deskundige, waardoor er vaker een beroep op hem gedaan wordt.

88% Van de patiënten vindt overleg met de huisarts, specialist etc. zeer belangrijk, 42 % heeft echter de indruk dat er onvoldoende overleg wordt gepleegd.

We hebben aan de patiënten gevraagd of ze genoeg van hun ziekte afweten: 62% vindt dit inderdaad.

Het criterium voldoende/onvoldoende wordt volledig door de patiënt bepaald. Dit betekent o.a. dat er altijd patiënten zullen zijn die menen dat ze onvoldoende weten van OI, terwijl ze er toch al veel van afweten.

Patiënten krijgen voor het grootste deel hun informatie over OI via de VOI (49%). Dat de VOI vaak als informatiebron wordt genoemd is niet verwonderlijk. Eén van de doelstellingen van de VOI is immers informatie verstrekken over OI.

Blijkbaar slaagt ze daar goed in.

Opvallend is dat de fysiotherapeut bij het geven van informatie 0% scoort, terwijl de arts met 5% vertegenwoordigd is.

Er blijkt dat 73% van de door ons ondervraagde patiënten weleens oefeningen mee krijgt om thuis te doen en 65% krijgt wel eens adviezen of leefregels mee van hun fysiotherapeut.

29% Vande patiënten kan de oefeningen slecht uitvoeren.

De redenen hiervoor zijn o.a.: te weinig tijd (20%), geen zin (30%), te veel pijn (20%).

De fysiotherapeut gebruikt in 23% van de gevallen wel eens moeilijke woorden, maar de patiënten vragen in 15% van de gevallen direkt om uitleg.

77% Van de patiënten vindt dat ze goed met hun fysiotherapeut kunnen opschieten.

Verder vindt 69% dat hun fysiotherapeut meevoelt met hun problemen. 42% van de patiënten vindt dat hun fysiotherapeut óf te ruw óf te voorzichtig is tijdens de behandeling.

Waarschijnlijk is het moeilijk de belastbaarheid goed in te schatten. Stel dat de fysiotherapeut te ruw is in zijn handelen, dan zou dat bij de patiënt angst kunnen opwekken (42% zegt vaak bang te zijn dat er iets misgaat tijdens de behandeling). In het algemeen zijn de door ons geënquêteerde patiënten tevreden over hun fysiotherapeut (77%).

Opvallend is dat alle patiënten (100%) vinden dat het nuttig is wanneer een aantal ziekenhuizen zich gaat specialiseren in de behandeling van OI.

Bovenstaande uitspraken hoeven niet te gelden voor alle fysiotherapeuten, maar alleen voor de fysiotherapeuten waarover u een uitspraak hebt gedaan.

Het beeld is overigens niet geheel compleet, omdat we de fysiotherapeuten zelf niet aan het woord hebben gelaten.

In eerste instantie waren we dit wel van plan, maar vanwege tijdgebrek zijn we aan de verwerking van de resultaten van die enquête niet meer toegekomen.

Als laatste nog dit: iedereen die de moeite heeft genomen onze enquête in te vullen, hiervoor hartelijke dank!

Chris Renett en  
Erik Pakkert.

enquête

enquête

enquête

enquête

fysiotherapie

enquête

enquête

enquête

enquête

enquête

enquête

enquête

enquête

Expositie Anke Labrie  
7 mei t/m 9 juni 1988.  
Galerie Marra,  
Noordermarkt 5,  
1015 MV Amsterdam.  
Tel. 020-202087

van 13.00 tot 18.00 uur.  
donderdag t/m zondag



## Van leven naar beelden

Voor wie niet uitkijkt, voor wie niet voortdurend oplet, kan het op straat en in het leven in het algemeen gevaarlijk zijn. Sommigen zijn zich deze gevaren niet zo bewust, anderen maar al te zeer. Tot de laatste categorie mensen behoort zeker beeldend kunstenaar Anke Labrie. Dit kan niet los worden gezien van een aangeboren botziekte (osteogenesis imperfecta) waar zij aan lijdt en die alleen het lopen al tot een risicovolle onderneming maakt door de grote kwetsbaarheid van het skelet. Anke Labrie (1948) laat binnenkort in galerie Marra recent werk zien, dat het artistieke resultaat is van een combinatie van fysieke en mentale onzekerheden. In haar werk vindt zij een manier om die te overwinnen. Letterlijk tastend en figuurlijk aftastend laat zij zich in de eerste plaats inspireren door haar bestaan dat, hoe vol dreiging ook, voor haar toch het belangrijkste gegeven is.

Opgeleid aan de Rietveld Academie (1980-1985), richting schilderen/vrije grafiek, slaat zij een zeer persoonlijke en van allerlei schildertrends onafhankelijke weg in.

### Keerpunt

Een keerpunt in haar ontwikkeling is een reis naar Kenia (1983) geweest. De indrukken die zij daar in korte tijd opdeed, legden een soort verband in haar leven dat tot dan toe uit losse fragmenten en brokstukken leek te bestaan. De dreiging die uitgaat van het onmetelijke Afrikaanse landschap, de aarddonkere nacht waarin de geluiden van wilde dieren, gaven haar, paradoxaal genoeg, een gevoel van veiligheid. Afrika en vooral haar bevolking werkte als een soort katalysator van reeds sluimerende gevoelens die hun oorsprong hebben in de sfeer van haar kinderjaren. Het contact met de natuur in het destijds nog landelijke Nieuwkerk aan den IJssel, waar haar vader een tuinderij had. Het grote erf met de vele dieren, het werken op het land, de tropische atmosfeer in de kassen, en de ruimte. In Kenia leek zij weer kind te worden en de ontspannen maar altijd alerte manier van omgaan van de plattelandsbevolking met dreigend gevaar vanuit de directe natuurlijke omgeving maakte grote indruk op haar. Het gaf haar een gevoel van losverbondenheid met de mensen daar. Het omgaan met angst, het omgaan met ziekten. De dreiging was een gegeven, inherent aan het bestaan. Ontmoetingen met oude mensen, met jaren levenservaring in hun gezicht, en met kinderen met hun onbevengheid lieten haar (weer) de essentie van het leven zien: het ritme in de natuur.

### Innerlijke beelden

Sfeer is een belangrijk element in het werk van Anke Labrie. De sfeer van een bepaalde omgeving, een bepaalde situatie of gebeurtenis. Zij weet deze sfeer met schilder-

kunstige middelen over te brengen. De werkelijkheid heeft zich in haar genesteld en is verinnerlijkt. Het is haar werkelijkheid. Het zijn innerlijke beelden: Anke Labrie probeert er in haar werk een vorm voor te vinden. Vandaar dat men maar zelden landschappen of stillevens van haar hand zal aantreffen met een direct controleerbare referentie aan een bestaand landschap of object. Wel schildert/tekent zij ook portretten waarin het karakteristieke van de persoon haar boeit.

Op deze tentoonstelling is werk te zien in een stijl die zich laat kenschetsen als abstraherend met associatieve verwijzingen, die voor de toeschouwer ruimte tot interpretatie overlaten. Pure abstrac-

tie vindt zij te vrijblijvend: dit veronachtzaamt volgens haar te veel de belangrijke betekenis van universele symbolen en vormen in de wereldculturen.

Haar werk is meestal tweedimensionaal. Immers het weergeven van een ruimte door middel van drie dimensies of door licht/donkerschakeringen kan men beter aan de fotograaf overlaten. Haar werk refereert aan een innerlijke werkelijkheid die op het doek weer een eigen bestaan krijgt.

Vaak zal men overwegend verticale lijnen/vormen aantreffen die zo wankel staan dat zij logischerwijze niet in evenwicht zouden kunnen blijven; vandaar de „hulp” en „ondersteuning” van horizontale lijnen. Overigens zullen deze horizontale lijnen nooit het werk domineren. Wellicht heeft dit te veel met de indruk van volkomen rust en zekerheid te maken die horizontale lijnen immers kunnen wekken.

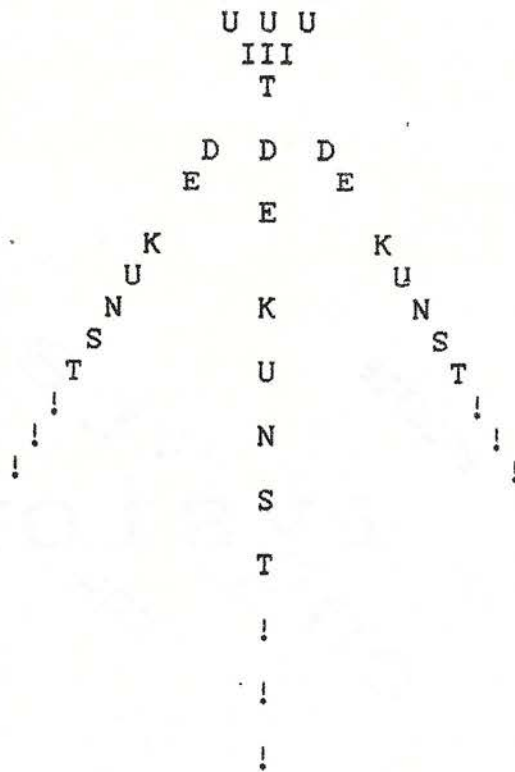
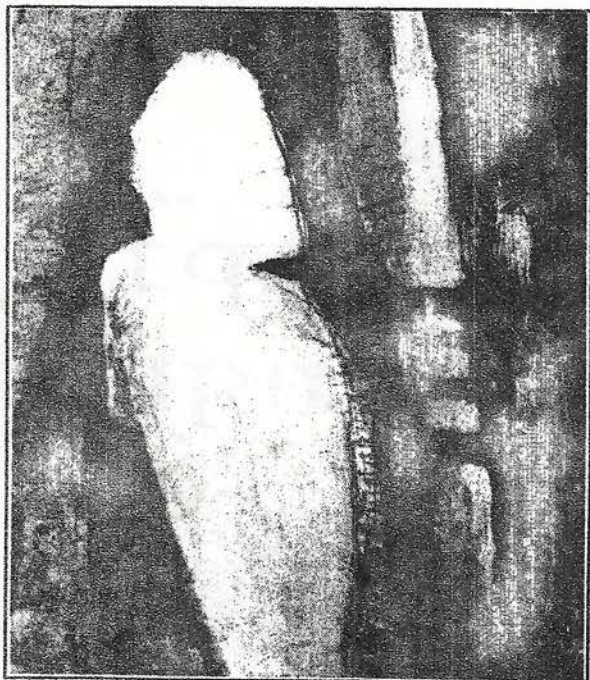
Het werk is zeer dynamisch, heeft een eigen kracht, die uit veel zoeken, onzekerheid en agressie is voortgekomen. De visie en heldere analyse achter dit werk verleent het die grote intensiteit. Dit uit zich vooral in de keuze van onderwerp en de compositie. Het innerlijk beeld staat Anke Labrie immers reeds langer, eerder dan het werk zelf voor ogen. Het werk ontstaat al zoekend naar dit innerlijk beeld. Haar werk is voor Anke Labrie een geschikt medium om grip te krijgen op de ruimte, die zij fysiek niet altijd zo kan betreden als zij zou willen. Kunst in de vorm van een tekening of schilderij is het



resultaat van een periode van zoeken en voorlopig vinden. Dit betekent dat Anke Labrie's stijl zich voortdurend ontwikkelt. Ook het gebruik van materiaal (olieverf, acryl, krijt,

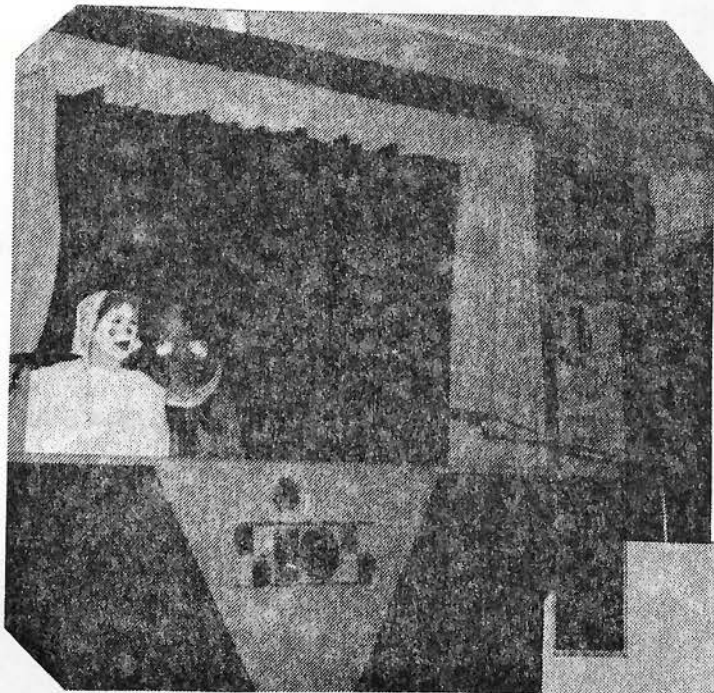
enz.) varieert.

Deze tentoonstelling gunt de toeschouwer een blik in de fascinerende, mysterieuze beeldtaal van een breekbare en toch sterke kunstenaar.



# Foto album

# Vol.



DE POPPEN KAST.

WAT IS HET SPANNEND.

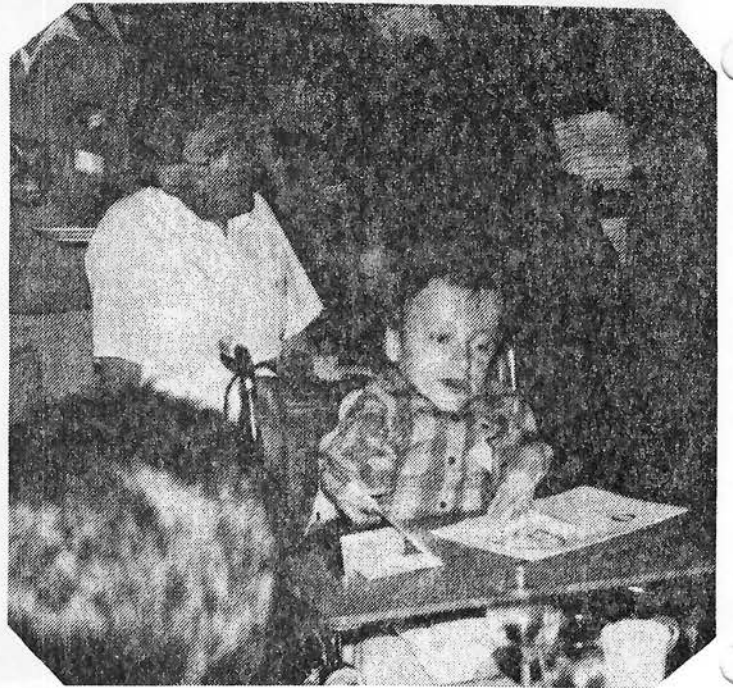


EEN  
BLOEMETJE  
ALS  
DANK.



JW DE  
RIJ OM  
DE  
POPPENSPELERS  
TE  
BEDANKEN.

AANDACHT  
VOOR HET  
NIEUWE  
INFORMATIE BOEKJE  
VAN DE VOI.



DE LUNCH  
WAS  
HEERLUK,  
EN GOED  
VERZORGD.

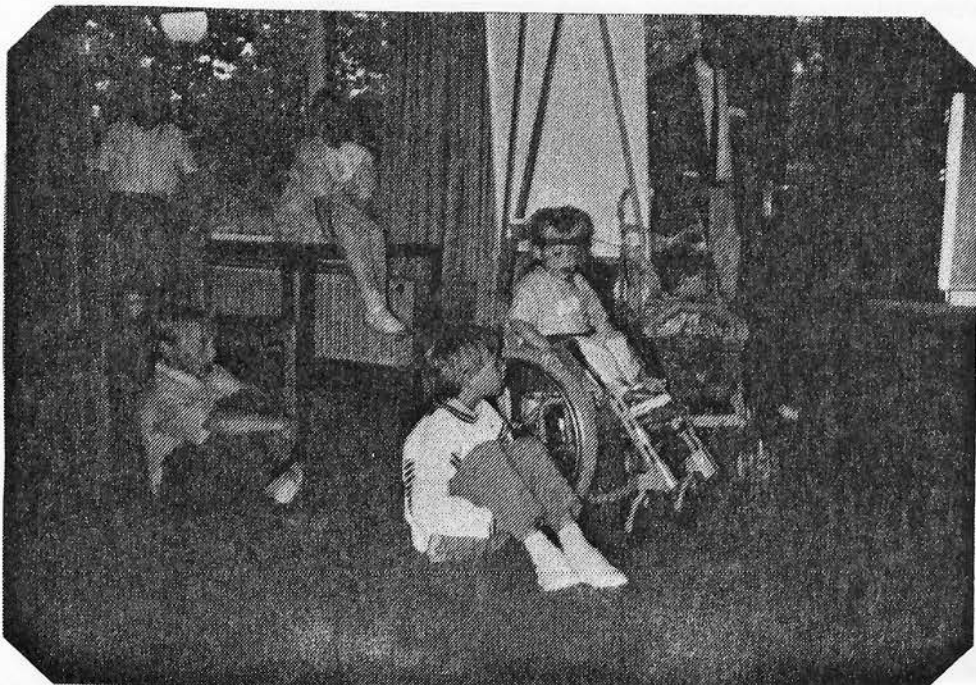




V  
I  
D  
I

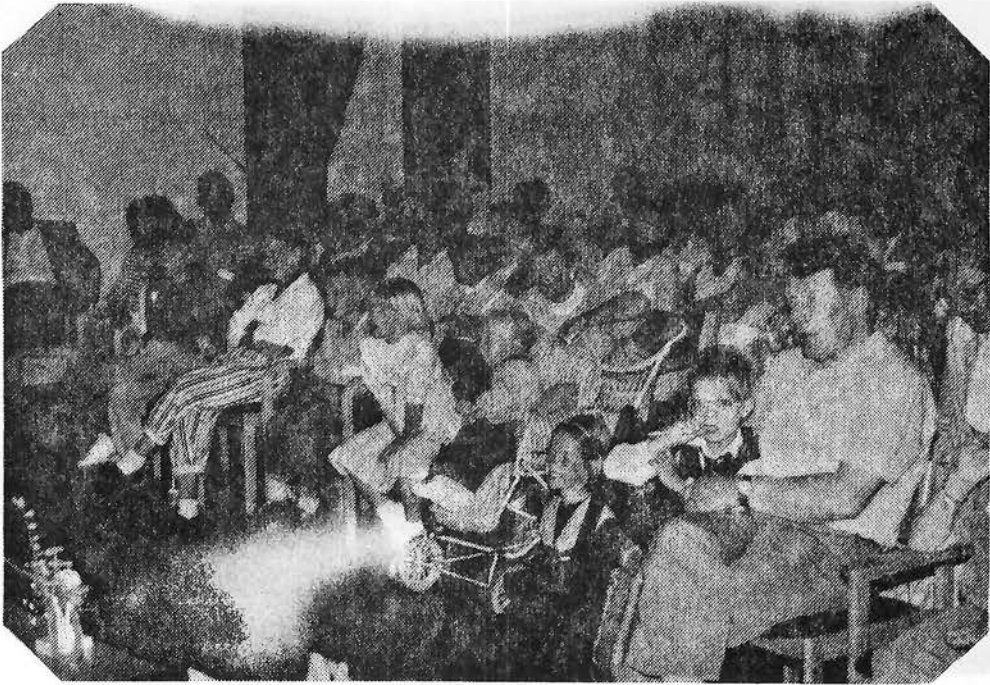


O

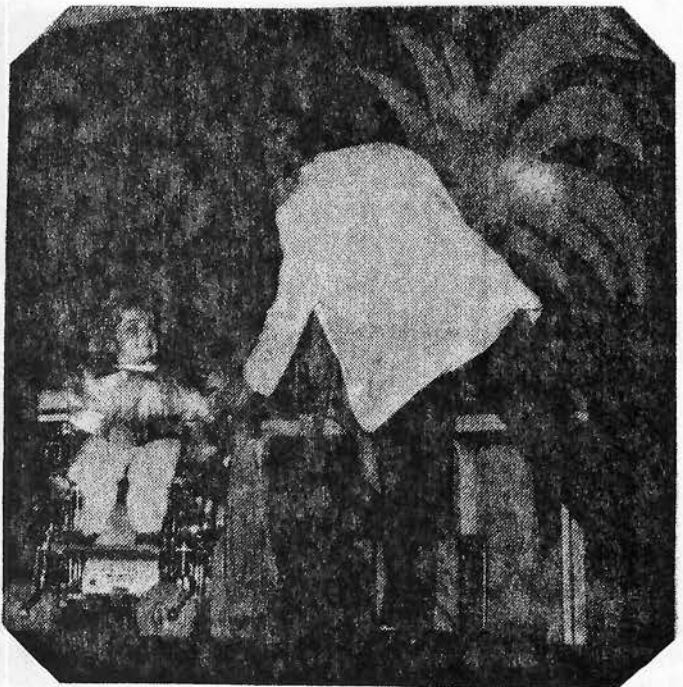
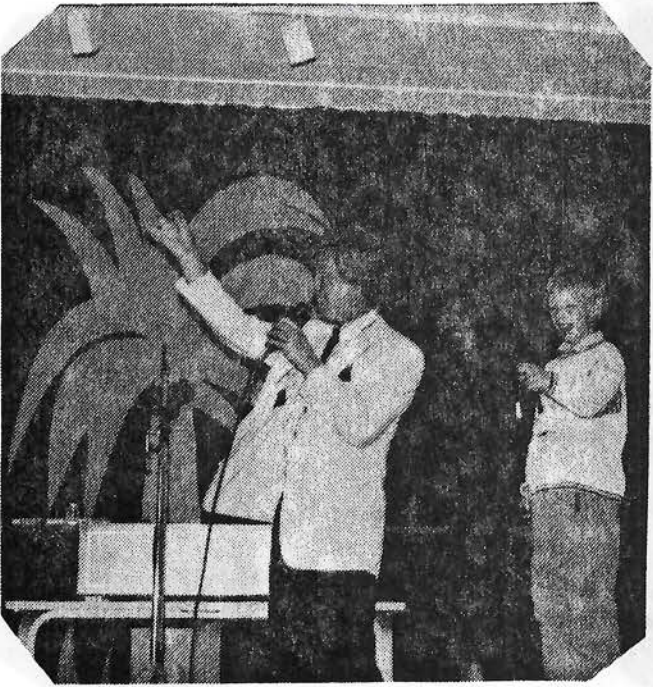


T  
H  
E  
E  
K

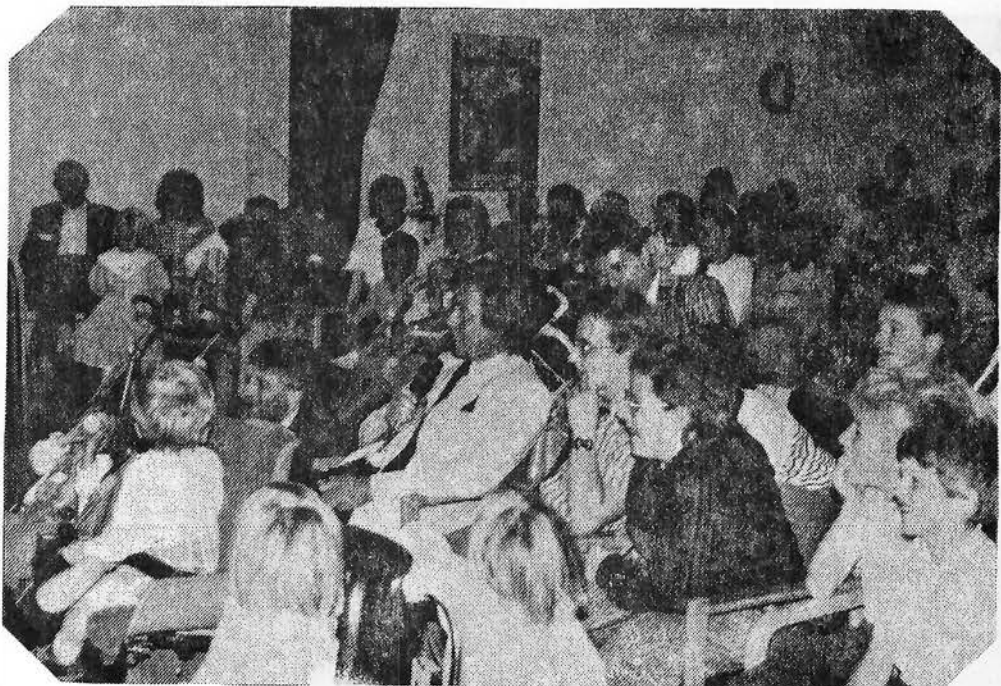
H  
O  
K  
U  
S



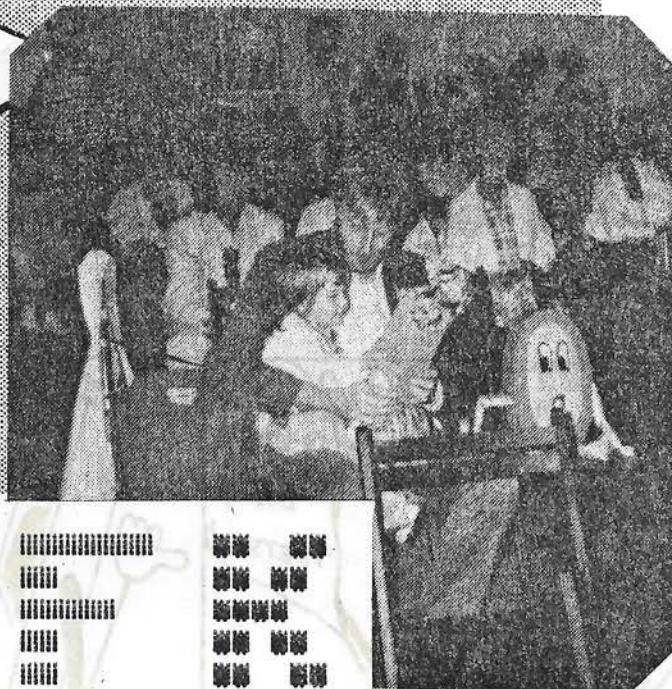
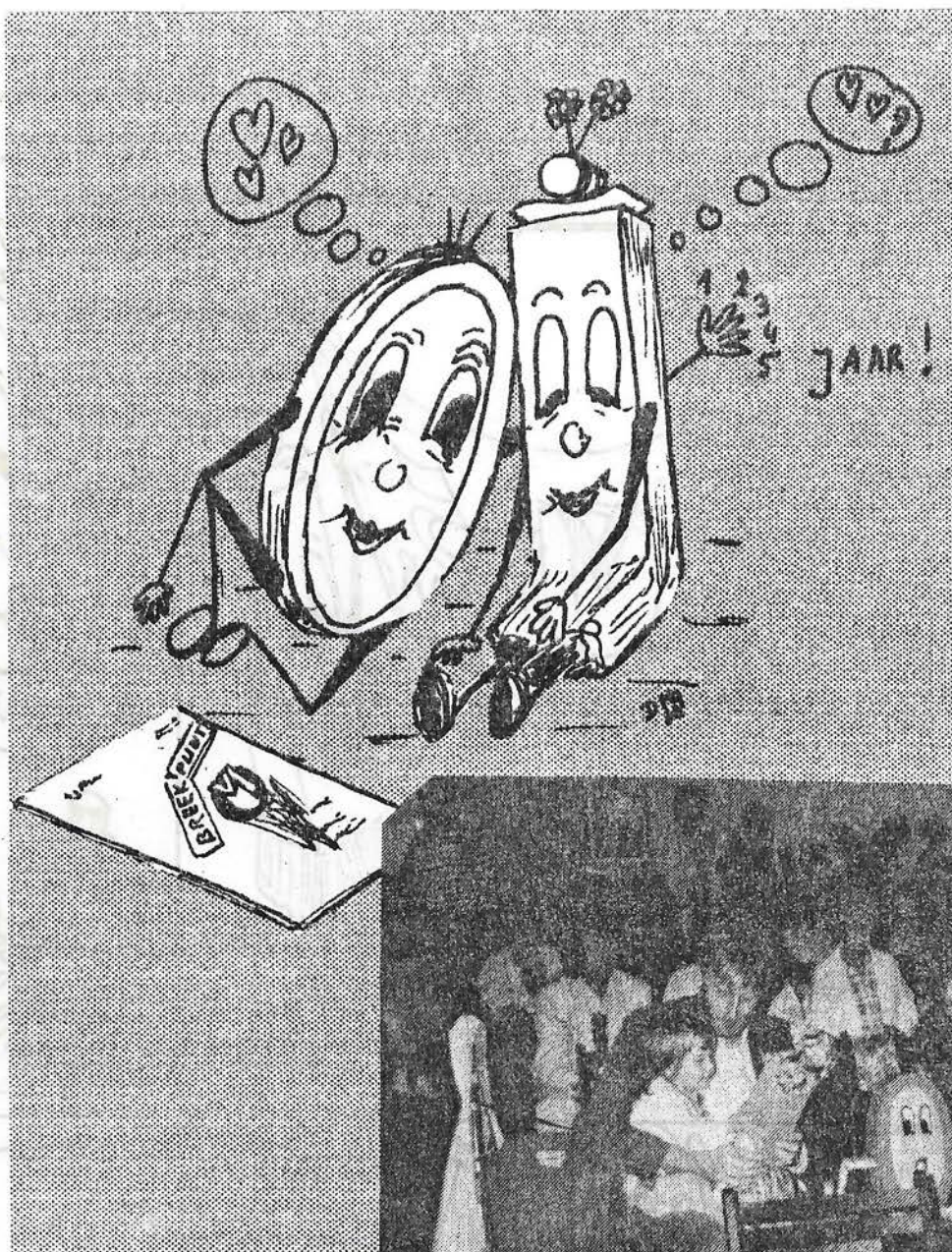
P  
O  
K  
U  
S



P  
I  
L  
A  
T  
U  
S



P  
A  
S  
!



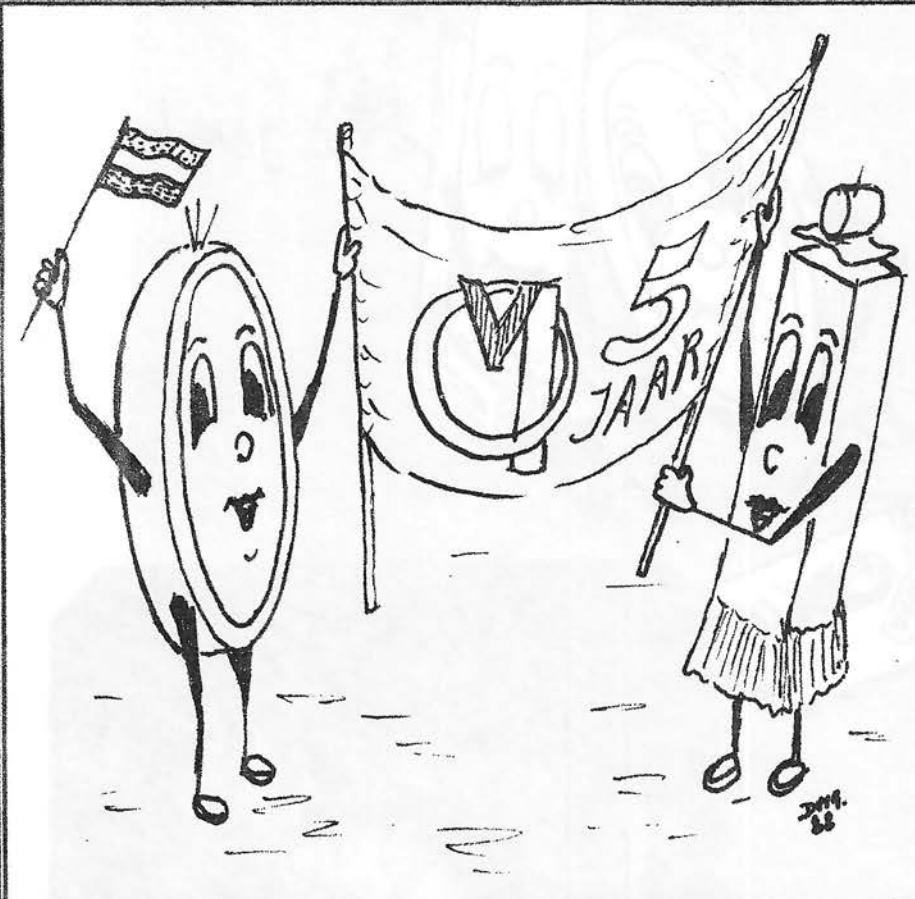
HALLO, MEISJES EN JONGENS!

Hier zijn we weer. Wat vonden jullie van het feest? Leuk hé? De poppenkast, met van die grote poppen vonden wij héél erg goed. En dan die Hans Kazan, tjonge, die kan d'r even wat van, zeg! Wij hebben het ook gezien, kijk maar op de foto, daar zitten wij bij Ilse en haar vader, Ietje mocht natuurlijk weer op schoot schoot zitten, hé. Nou moeten jullie niet denken dat ik jaloers was hoor, maar ik zat naar iets anders te kijken, kijk maar! We willen graag iedere keer iemand gaan interviewen, zowel kleine kinderen als ouderen. Willen jullie daar ook aan meewerken? Deze eerste keer heeft Ootje Martin Goedhart vragen gesteld, het zijn meestal dezelfde vragen die er gesteld zullen worden. Wij hopen dat jullie mee willen doen. Verder vragen wij weer om tekeningen en verhaaltjes van jullie, krijgen we die ook weer eens?

OOTJE

+

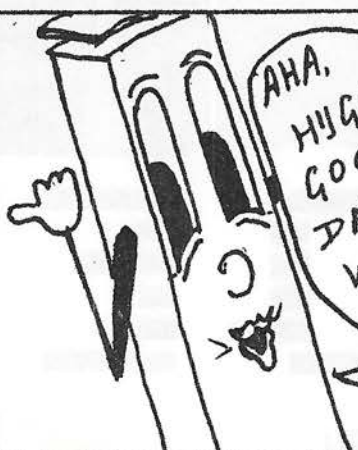
JETJE



GA JE OP REIS?



ABA- KADA- BRA, FOETSIE!



AHA, MI GAAT GOOCHELEN, DAT ZAL WAT WORDEN! HOKULUS PILOTULUS PILATULUS PLAS??



LAAT MAAR EENS ZIEN!



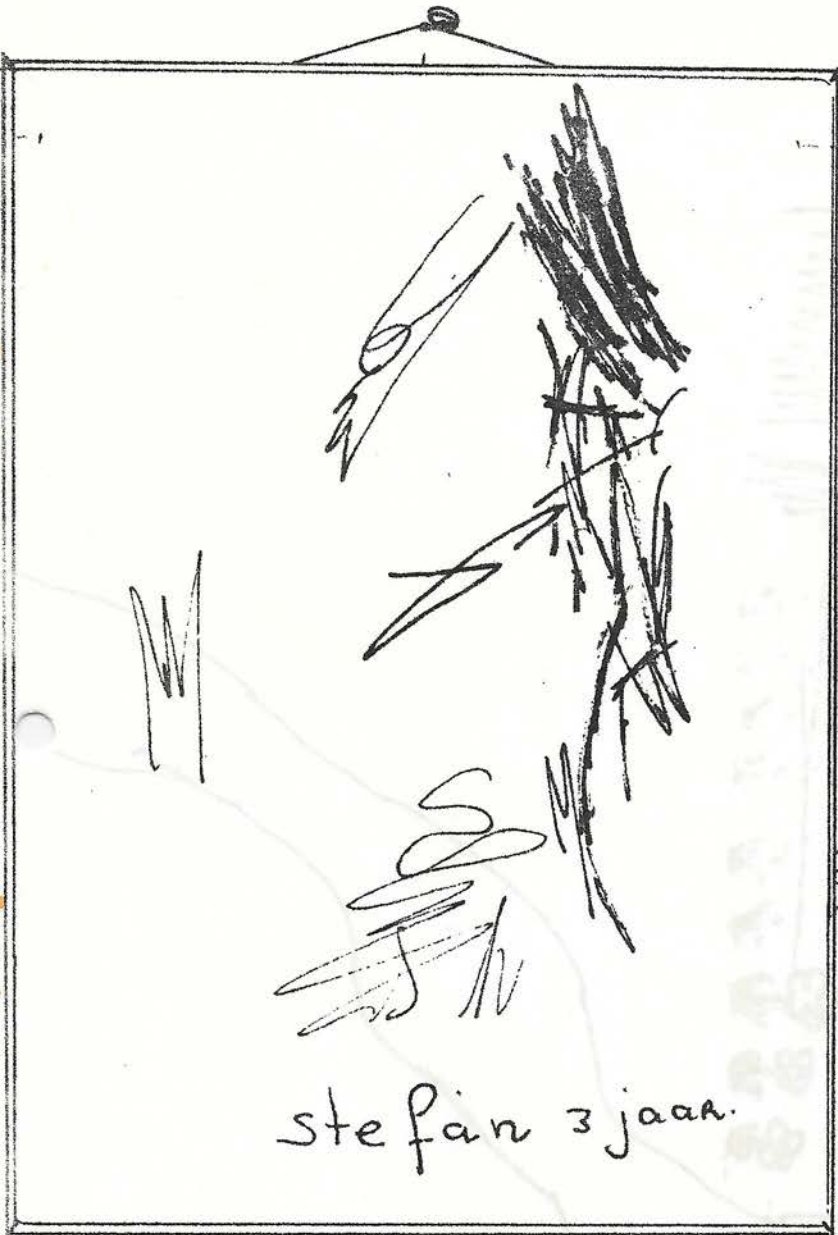
HIER JETJE M'N TOVERSTOK HOU MAAR EVEN VAST

HOKUS POKES PILATUS PA

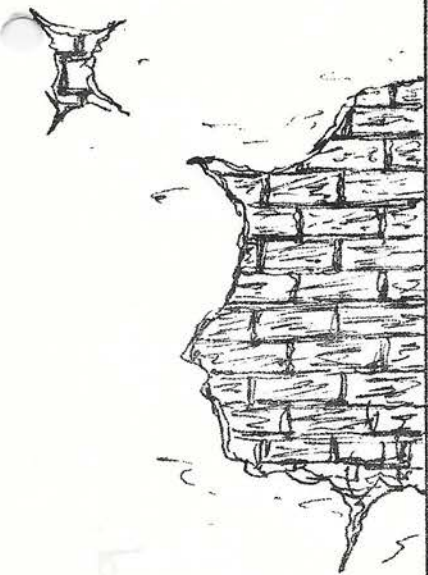
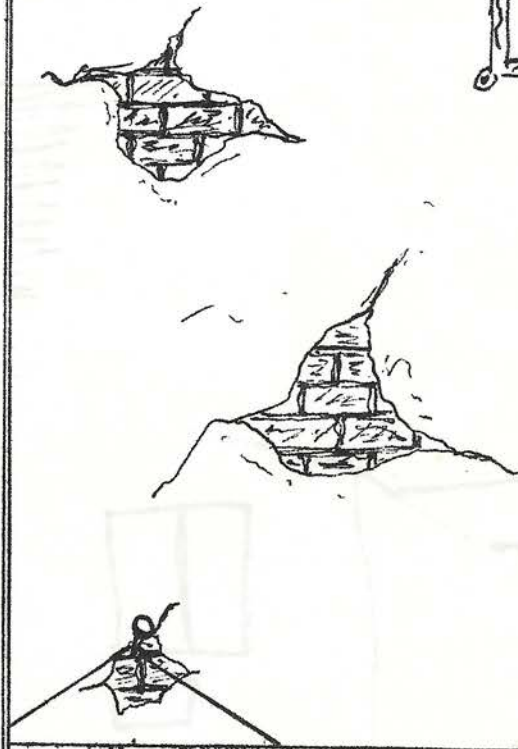


JAA! JE KAN HET!!!

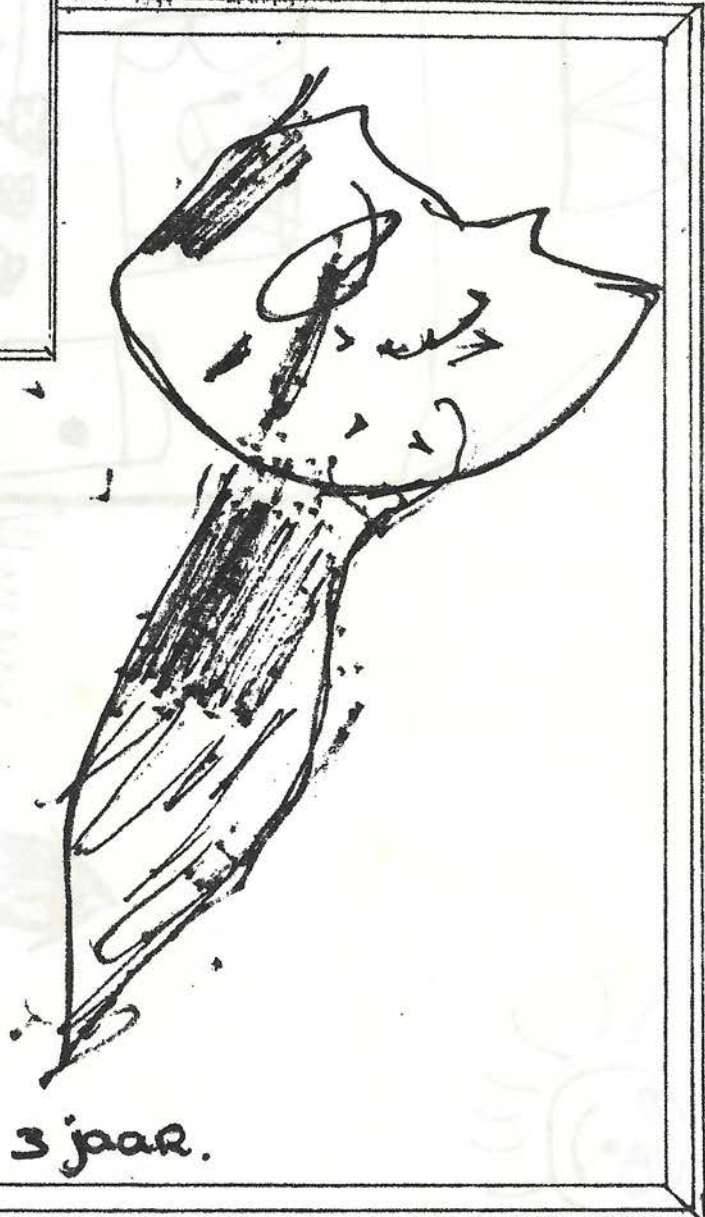
DMS 00

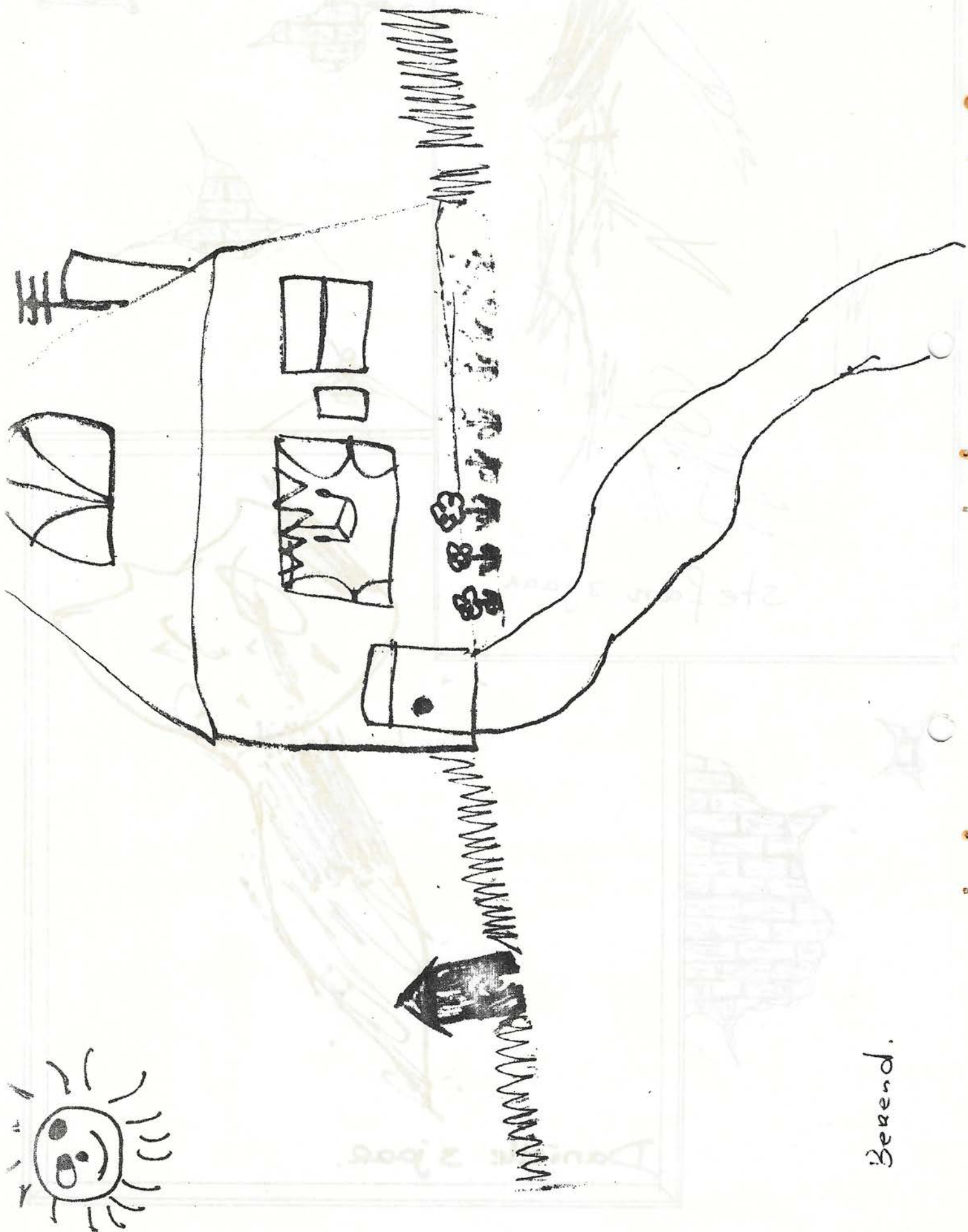


stefan 3 jaar.



Danielle 3 jaar.





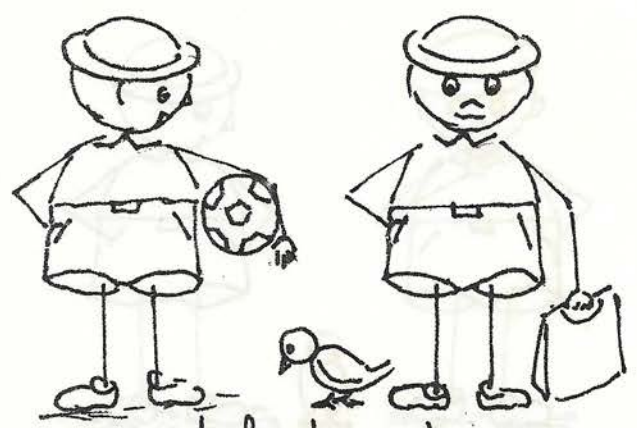
Bekend.

waar was je  
vorige  
week

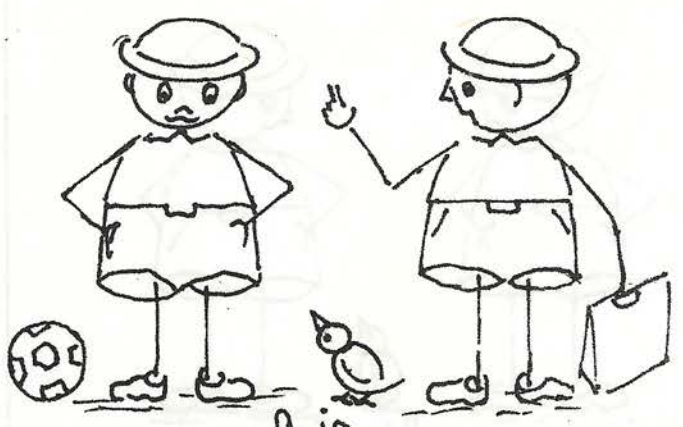
op de bijeenkomst  
in Amhem

och ja dat is  
alweer ouwe  
koek

de volgende, daar  
moet je bij zijn



heel interessant



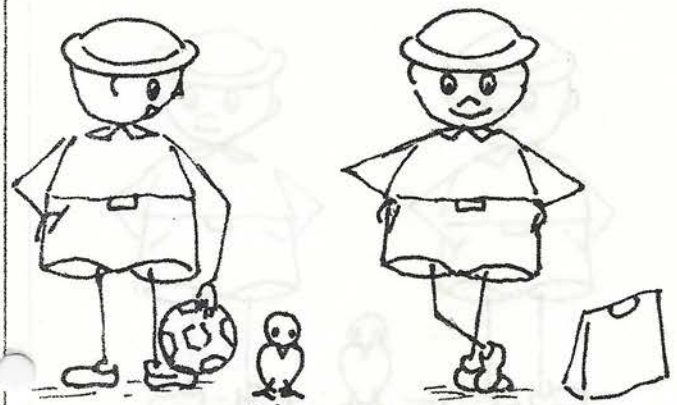
O, ja

Hoe weet je  
dat

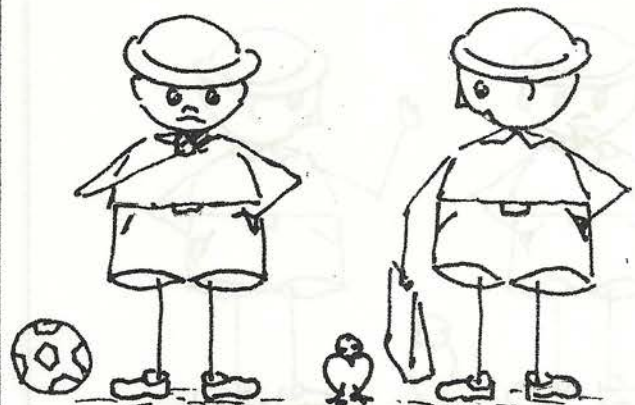
O, ik heb zo  
mijn bronnen

Ja, Ja

breukpunt  
natuurlijk



wat een  
verbeelding



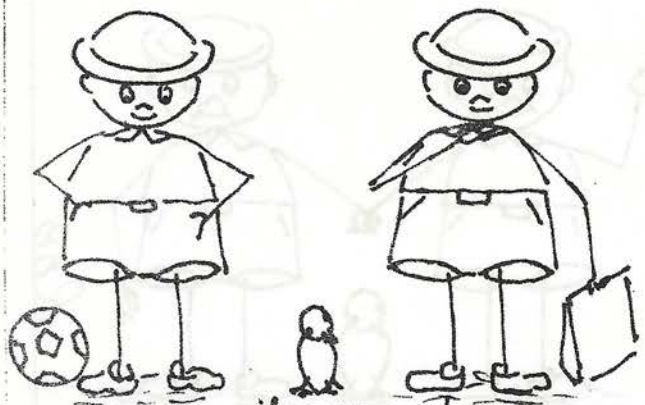
He, He

mijn moeder  
kijkt daar  
naar uit

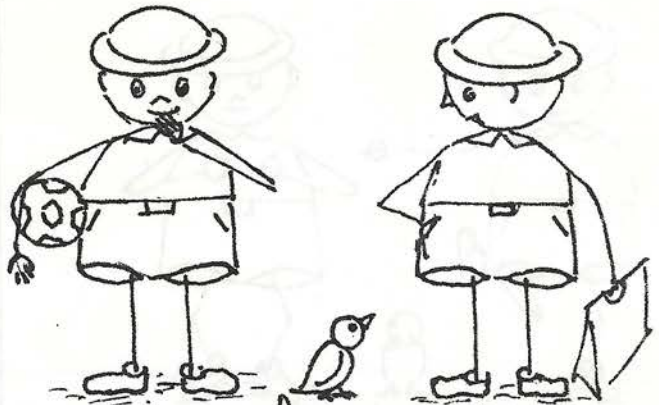
daar komen d'r  
ook zo weinig  
van

maar achter  
de gordijnen  
wordt veel  
gedaan.

achter de schermen  
bedoelje



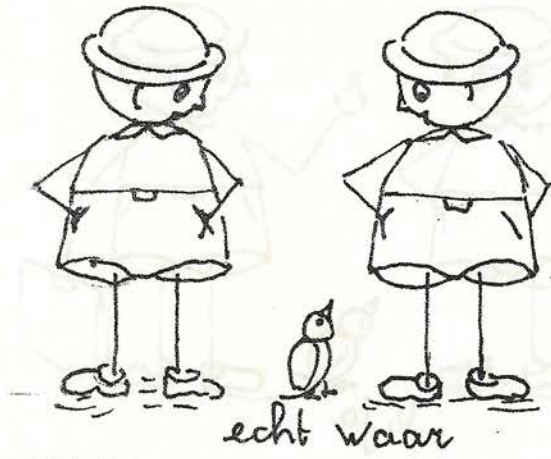
doe er wat aan



reken maar

zeg, waar zijn  
ietje en Ootje

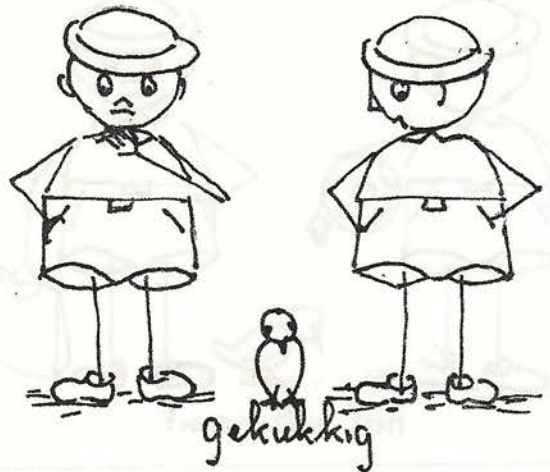
gewoon  
op vakantie



echt waar

in het ziekenhuis  
zeker

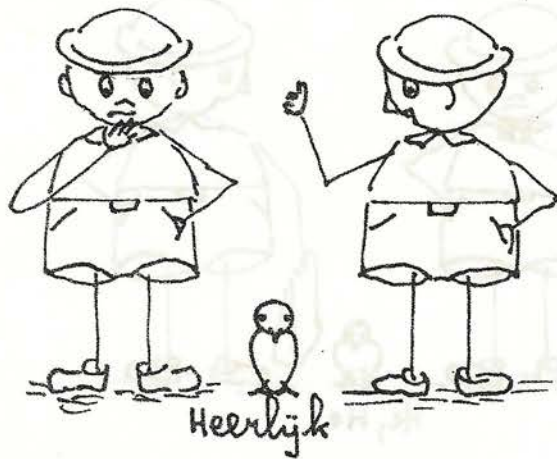
wel nee  
het is echt  
goed met ze



gekukkig

als de lente  
komt

komen  
ietje en Ootje  
terug



Heerlijk

zeg wat vindje  
van rolstoelen

niet zo  
geweldig



je kunt er niet  
mee vliegen

leuk stoep op  
af vliegen

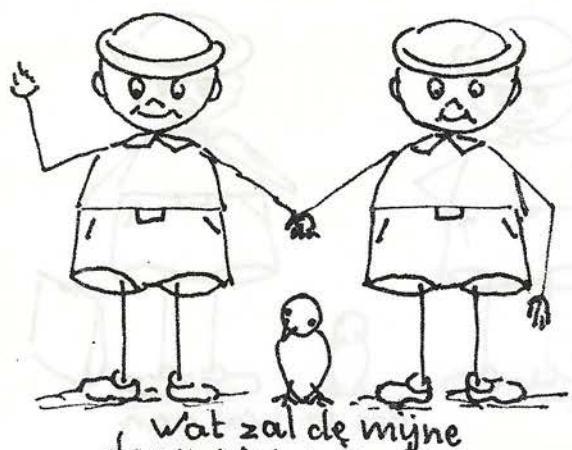
of de stoep  
naar beneden



jullie doen maar

een goed idee

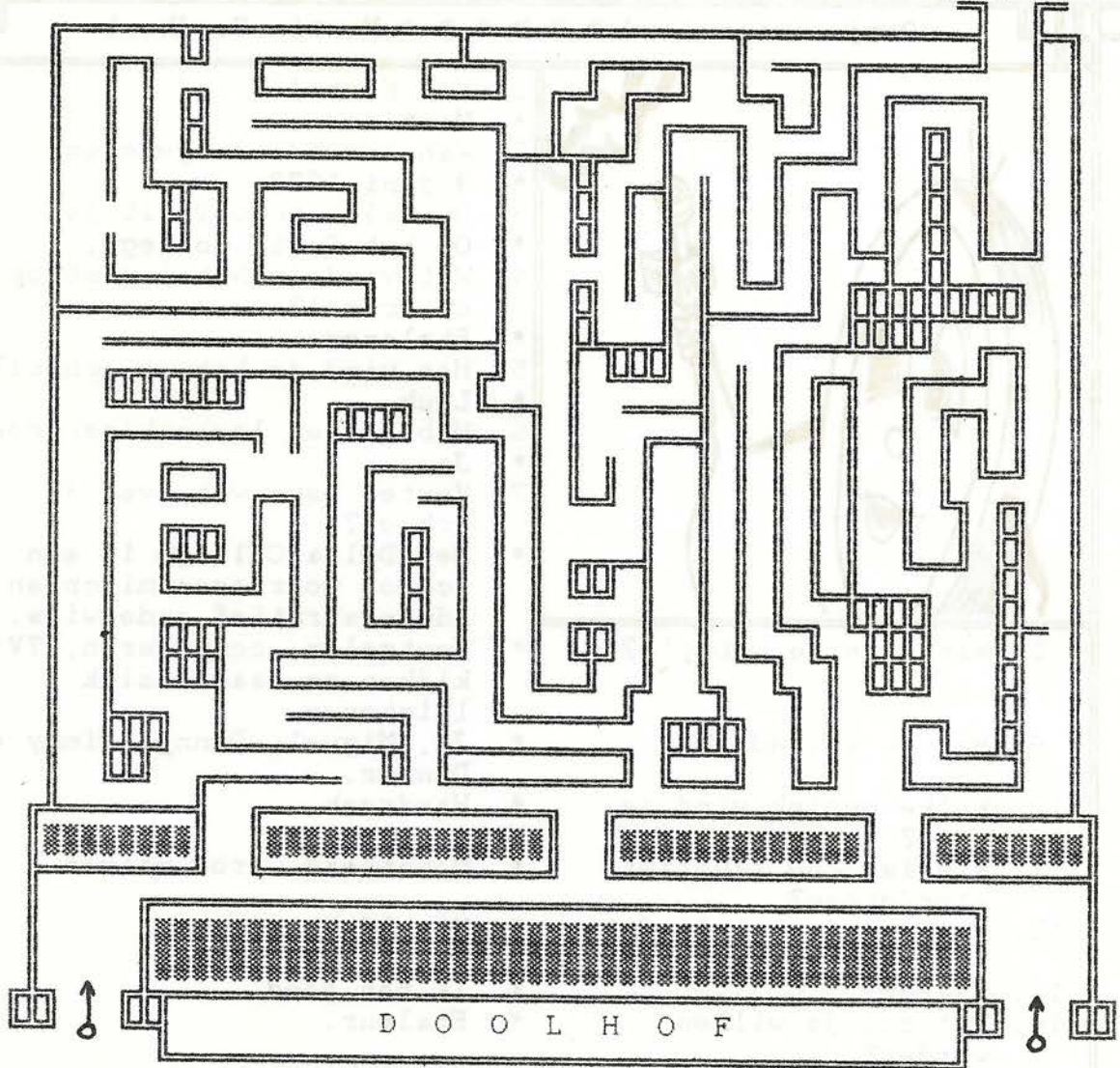
kom op naar  
moeder



wat zal de mijne

doe





Peermuis of Muispeer?

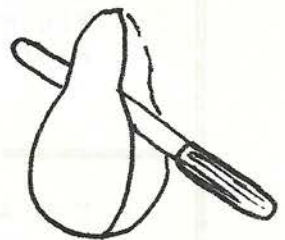
Hier is een "recept" om een peermuis of muispeer te maken, je kunt deze heerlijk als toetje eten.

Wat heb je nodig?

- 2 mooie rijpe peren of 4 halve peren uit blik; 2 dropveters;
- 12 krenten of rozijnen; 8 'gepelde amandelen.

Hoe maak je deze peermuis of muispeer?

1. Schil de peer voorzichtig.
2. Snij de peer in de lengte doormidden. →
3. Leg de halve peren op een bordje.



4. Nu ga je met de krenten of rozijnen het gezichtje maken.  
2 krenten of rozijnen voor de oogjes en 1 voor de neus.  
2 amandelen voor de oortjes.
  5. Tenslotte nog een halve dropveter voor de staart.
- KLAAR IS KEES; DE PEER IS MUIS EN DE MUIS IS PEER.

## Ootje interviewd: &gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt; Martin Goedhart



- |   |   |   |
|---|---|---|
|   | 1. Hoe heet je?                         | * Martin.   |
|   | 2. Wanneer ben je geboren?              | * 3 juni 1973   |
|   | 3. Op welke school zit je?              | * Op het Delta College.   |
|   | 4. Wat vind je het leukst op op school? | * Etaleren.   |
|   | 5. Hoe vind je het op school?           | * Leuk.   |
|   | 6. Heb je een leuke klas/groep?         | * Ja.   |
|   | 7. Vertel eens wat over je school?      | * Het Delta College is een school voor economisch en administratief onderwijs. Knutselen, computeren, TV kijken en naar muziek luisteren. |
| 8. Wat zijn je hobby's?                           |   | * Knutselen, computeren, TV kijken en naar muziek luisteren.  |
| 9. Heb je vrienden?                               |   | * Ja, Miguel, Danny, Jimmy en Dennis.   |
| 10. Welke muziek vind je mooi?                    |   | * Hardrock.   |
| 11. Wie is jouw favoriete ster/groep?             |   | * Motörhead, Iron maiden.   |
| 12. Wie zou je het liefst willen zijn?            |   | * Mezelf.   |
| 13. Waarom?                                       |   | * Ik ben goed.  |
| 14. Wat zou je willen worden?                     |   | * Etaleur.  |
| 15. Wat vind je vervelend?                        |   | * Ziekenhuisbezoek.   |
| 16. Hoe vond je het op de laatste bijeenkomst?    |   | * Gezellig.   |
| 17. Heb je een idee voor de volgende bijeenkomst? |   | * Nee, eigenlijk niet.  |
| 18. Wat lust je graag en wat niet?                |   | * Prei vind ik lekker; witlof, andijvie en sla niet.  |
| 19. Vond je het leuk om geïnterviewd te worden?   |   | * Ja, best leuk.  |
| 20. Wie moet ik de volgende keer interviewen?     |   | * Karen van Welzenis.   |

IK ZAL HET VRAGEN.

B E D A N K T   V O O R   D I T   G E S P R E K   ! ! ! ! ! ! ! ! ! !

Lidmaatschap en donatie.

Leden kunnen zijn : allen die lijden aan of drager zijn van of ouder zijn van een minderjarig kind met osteogenesis imperfecta.

Steunende leden 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 2 termijnen te voldoen (per 1 jan. en per 1 juli).

Donatie : jaarlijks minimaal f 15,--.

Giro 53 44 711 t.n.v. : Penningmeester v.d. VOI  
Koningsvaren 87,  
1441 SG Purmerend.

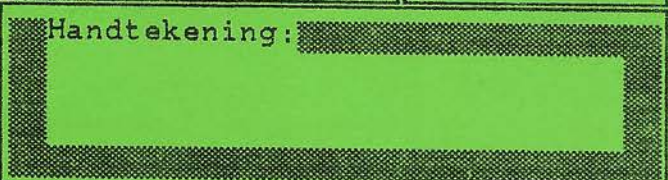
Onderstaande strook gelieve te zenden aan: het sekretariaat van de

VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

GRANAAT 82

4337 MJ MIDDELBURG.

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

Ondergetekende, MEVR. : DHR. :			
STRAAT:		POSTCODE:	
WOONPL.:			
PROV.:		TEL.:	
*) Geeft zich op als:  (aankruisen a.u.b.)	<input type="checkbox"/>	LID	f _____, _____ ** (jaarlijks minimaal f 50,--)
	<input type="checkbox"/>	STEUNEND LID	f _____, _____
	<input type="checkbox"/>	DONATEUR	f _____, _____ ** (jaarlijks minimaal f 15,--)
<input type="checkbox"/>	**) Schenkt	f _____, _____	
<input type="checkbox"/>	*) Verzoekt informatie		Handtekening: 
<input type="checkbox"/>	Datum:	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 1 9 <input type="text"/> <input type="text"/>	
*) Aankruisen wat van toepassing is.			
**) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.			

