



NUMMER: 2

VERENIGING  
OSTEOGENESIS  
IMPERFECTA



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. informatrice/  
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.

Hatten.

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

Leidschenham.

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





3.

### Van de bestuurstafel.

Bijgaand treft u een concept van de herziene statuten, na vijf jaar waren zij aan herziening toe.

Aan u de vraag of u ze eens kritisch zult willen bekijken en uw kommentaar hierop aan ons wilt doorgeven.

Als u de statuten hebt goedgekeurd, kunnen deze notarieel worden bevestigd.

Mocht u vragen hebben omtrent de statuten, bel ons dan even.

Op de bestuursvergadering van 17 september jl. is uitgebreid gesproken over het eventueel op te richten Medisch Centrum voor OI. Het bestuur heeft vastgesteld dat het centrum in de eerste plaats een adviserende functie moet krijgen.

Dit houdt in dat er geen directe behandelingen kunnen worden uitgevoerd, dit is om praktische redenen niet haalbaar.

Men zou in het centrum terecht moeten kunnen voor o.a.: 1. vragen voor erfelijkheid en OI; 2. het stellen van een juiste diagnose (vaststelling type OI); 3. second opinion ( u wordt iets geadviseerd en wilt daar graag een tweede mening van een andere arts over horen); 4. intercollegiaal advies (kontakt eigen arts en de artsen uit het centrum).

Bovenstaande zijn de eerste gedachten van het bestuur, mocht u andere of aanvullende wensen hebben, dan vernemen wij dat graag van u.

Het bestuur en de Medische Adviesraad zal zich verdiepen in de uitvoering en totstandkoming van zo'n centrum.

Dit zal echter niet op korte termijn verwezenlijkt kunnen worden. Wij houden u op de hoogte. Voor de problemen of vragen kunt u zich richten tot onze medisch adviseuse.

Op de bestuursvergadering van 5 november jl. is er voornamelijk gesproken over de financiën, hierover vindt u verslag van de penningmeester in dit blad.

Zoals blijkt uit het verslag van dhr. Van Berkum (elders in dit blad) zal er waarschijnlijk extra geld beschikbaar komen voor onderzoek naar OI. De juiste plannen hiervoor zijn nog prematuur. In overleg met de Medische Adviesraad en het BIO revalidatiecentrum zal er gekeken worden aan welk onderzoek dit geld het best besteed zal kunnen worden.

Het bestuur wijst u er nogmaals op dat de voorzitter en de penningmeester aftreden en roept u op zich kandidaat te stellen. Uw kandidaatstelling moet binnen zijn vóór 1 mei a.s.

Dan nu de voorlopige agenda voor 1989:

\* 18 februari 1989: bestuursvergadering te Middelburg.

\* 22 april 1989: bestuursvergadering te Boxtel.

Voor deze vergaderingen kunt u uiterlijk 14 dagen ervoor uw op- of aanmerkingen kenbaar maken.

\* 20 mei 1989: Bijeenkomst te Arnhem: t.z.t. krijgt u hierover meer informatie.

Tot zover het verslag van de belangrijkste handelingen van het bestuur. Wij wensen u hele goede feestdagen toe, een prettige jaarwisseling en een voorspoedig 1989.

Met vriendelijke groeten,

Helmie Goedhart, voorz.



Verslag bijeenkomst d.d. 1 oktober 1988

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

Tijd: 11.00 uur tot 16.30 uur.

Mevrouw Goedhart heet alle aanwezigen - het zijn er vandaag wat minder dan gebruikelijk - welkom en neemt de huishoudelijke mededelingen door.

Zij wijst de kinderen erop dat er diverse mogelijkheden tot vermaak zijn.

Tijdens het jubileum in mei jl. zijn er foto's gemaakt. Wie wil nabestellen wordt verzocht de kosten (70 ct. per zwart/wit foto en 60 ct. per kleurenfoto) in de gereed liggende bestelenvelopen te doen. Mededelingen over symposia en andere interessante zaken liggen achterin de zaal. Belangstellenden kunnen zich in de pauzes tot de voorzitter wenden.

Vervolgens doet zij melding van de geboorte van een zoon in huize Krom en mevrouw De Weerd is onlangs in het huwelijk getreden.

In het laatste Breekpunt is een oproep geplaatst voor leden die bezocht willen worden of die andere leden willen bezoeken.

Hierop is slechts één reactie binnengekomen. De spreekster vraagt zich af of de lezers deze oproep wel goed hebben begrepen of "er overheen gelezen" hebben.

Aangezien de penningmeester vandaag moet werken, zal de kaskontrolle moeten verschuiven naar de eerstvolgende bijeenkomst (± 20 mei 1989). Het bestuur vraagt voor dit uitstel toestemming; niemand heeft bezwaar, dus de toestemming heet te zijn verleend.

Helaas kan er niet met zekerheid worden gesteld dat bijeenkomsten als vandaag in dezelfde lokatie kunnen blijven plaats vinden.

De Johanna Stichting zal nl. mogelijk beperkt worden in het beschikbaar stellen van zalen als "De Deel".

Twee bestuursleden (de heren Van Berkum en Goedhart) zijn vandaag aftredend, doch herkiesbaar voor een periode van twee jaar.

Niemand heeft zich als nieuweling aangemeld.

De voorzitter vraagt of er bezwaar tegen is dat beiden nog twee jaar in het bestuur blijven. Uit de zaal komt geen weerwoord.

Vooruitlopend op de bijeenkomst in mei 1989 laat de voorzitter weten dat zijzelf en de penningmeester aftreden, maar zij zullen niet (!) herkiesbaar zijn. Aanmelding van twee nieuwe bestuursleden wordt hierdoor noodzaak.

Het is echter niet zo, dat de nieuwkomers de taak van resp. voorzitter en penningmeester in de schoenen geschoven wordt.

Hierover kan binnen het dan nieuw te vormen bestuur worden beslist.

Wat zoal van de kandidaten verwacht wordt, staat overigens elders in dit blad vermeld (red.). De voorzitter wijst er met klem op dat haar vertrek en dat van de penningmeester niet berust op het gevoel van "we hebben er genoeg van". Integendeel, als zij de vereniging van dienst kunnen zijn, kan er altijd een beroep op hen gedaan worden; mevrouw Goedhart laat haar telefoon niet afsluiten. Het bestuur acht het gewoon beter zo nu en dan nieuwe mensen aan te trekken.

Dat de huidige statuten aan herziening toe zijn, is alle leden wel bekend. Binnen het bestuur is dan ook ijverig gewerkt dit dokument



5.

grondig te wijzigen. Het ligt in de bedoeling de leden de concept-statuten ter goedkeuring voor te leggen i.c. toe te zenden. Wat erin staat gaat ons allen aan en het is daarom noodzaak dat de meerderheid van de leden zich met de strekking van het document kan verenigen. Kortom, uw oordeel wordt gevraagd. De concept-statuten gaan naar de notaris als de leden het licht "groen" hebben gegeven, waarna de registratie kan plaatsvinden.

De heer Van Ooyen vraagt of het zinvol is in het Breekpunt te vermelden wat de capaciteiten van de nieuwe bestuursleden in spé moeten zijn.

Daarnaast doet hij de suggestie de financiële administratie uit te besteden, waardoor de nieuwe penningmeester ontlast wordt; hij houdt echter de verantwoording. Aan beide ideeën zal aandacht worden geschonken door het bestuur.

Mevrouw Reijerse heeft patiëntenkaartjes en de buitenlandse, te weten Duitse, Engelse, Franse, Italiaanse en Spaanse uitgaven daarvan meegenomen. (red.)

Belangstelling? Schriftelijk aanvragen kan overigens ook (red.).

Mevrouw Van Welzenis neemt het woord over en doet enkele mededelingen over de Medische Adviesraad.

Dokter Beemer, kinderarts-geneticus, is uit de Raad gegaan. Inmiddels is prof. Van de Kamp, kinderarts-geneticus in Leiden, bereid gevonden hem op te volgen. Professor Steendijk heeft besloten voorlopig voorzitter te blijven.

Vervolgens legt zij uit hoe de Medische Adviesraad momenteel werkt en wanneer hulp ingeroepen kan worden.

Het is niet zo dat men één van de leden kan consulteren bij bv. een fractuur: in zo'n geval is snel hulp nodig, doorgaans van de specialist die u altijd begeleidt. Blijft u met vragen zitten, bv. wel of niet opereren of wel of geen achteruitgang in het gehoor, dan kan een medisch adviseur, behorend tot de Raad, worden ingeschakeld. Dit alles moet wel in overleg en goed onderbouwd/gedokumenteerd gebeuren.

Advies vragen aan de algemeen arts van de Raad, de spreekster (red.), is in dergelijke gevallen daarom zinvol: zij wijst u de weg. Overigens kan geen van de medische adviseurs buiten uw huisarts om worden geconsulteerd: dit is nl. een voorwaarde van de ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars.

De leden van de Medische Adviesraad zitten nogal verspreid over het hele land. Het streven van het bestuur is om in één of twee lokaties, i.c. ziekenhuizen, gelegenheden te scheppen bij problemen van hulpvragers een team van deskundigen beschikbaar te hebben/in te schakelen. Ideeën hierover zijn welkom.

Het is de spreekster opgevallen dat de vragenlijsten niet altijd ingevuld worden geretourneerd. Dit is jammer, want hierdoor blijft het een kwestie van gissen welke problemen er zijn en wat de leden verbeterd zouden willen zien. Zij doet daarom met klem een beroep op diegenen die nog niets hebben teruggestuurd.

Wie de lijst kwijt is, kan altijd een ander exemplaar krijgen.

Zo'n lijst geeft natuurlijk alleen maar een momentopname. Het ligt in de bedoeling een kort vervolg te maken; in bv. vijf



jaar kan er immers veel veranderd zijn. Hieraan wordt gewerkt en de algemeen arts zou het zeer op prijs stellen ook deze informatie te ontvangen. Zijn er opvallende ontwikkelingen/gebeurtenissen die u beangstigen/zorgen baren of zou u een andere behandelwijze ge-realiseerd willen zien, noteer het en geef het a.u.b. door.

Mevrouw Van Welzenis vraagt of er commentaar is op/suggesties zijn over het voorlichtingsboekje. Zo heeft iemand het idee geopperd een speciale kinder-editie te maken. Iets uitleggen en iets uitleggen is twee en iets uitleggen aan kinderen is een vak apart, zeker als het over niet alledaagse dingen als OI gaat. De heer Van Ooyen en enkelen uit de zaal hebben met kennissen de indruk gekregen dat het boekje teveel toegespitst is op de beleving van OI als kind en zijn ouders. Volwassen patiënten komen praktisch niet aan bod en die zijn er toch ook.

Op de Informade te Den Haag, gehouden in het voorjaar van 1988, heeft de medisch adviseur een badstoeltje gezien. Omdat zij veronderstelt dat dit hulpmiddel bij kinderen met OI handig kan zijn, heeft zij een exemplaar ter demonstratie (op het droge!) meegenomen. Populair opgevat is het een kruising van een babystoeltje en een strandstoel met aan de onderzijde zuignappen (ter bevestiging aan de bodem van het bad of doucheruimte): best apart te noemen, ook het prijskaartje dat erbij hoort, want daar staat ± f 1.400,-- op. Diverse mensen hebben zo'n stoeltje met tussenkomst van de GMD in bruikleen gekregen. Helemaal ongrijpbaar is het dus niet.

De voorzitter sluit het ochtendprogramma af, waarmee de lunch begint.

's Middags is het woord aan de gastspreker, dr. G. Sinnema. Hij is als klinisch psycholoog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht werkzaam en legt in grote lijnen uit wat zijn vak inhoudt en hoe langdurig zieke mensen begeleid kunnen worden. Hij pleit ervoor vroegtijdig hulp van een psycholoog in te schakelen, ook (en vooral) voor de ouders. Aan dit onderwerp is een afzonderlijk artikel, geschreven door de gastspreker, gewijd; het staat in deze editie van Breekpunt afgedrukt (red.).

Om ± 15.30 uur bedankt de voorzitter de heer Sinnema voor zijn uitleg en zij geeft hem een fles wijn als blijk van waardering. De koffie wordt geserveerd, waarna er tot 16.30 uur gelegenheid is nog wat met elkaar na te praten.

(AR 10-88)

|| P | E | R | S | B | E | R | I | C | H | T ||

\* Het landelijk kollektief "Vrouw & Handicap" heeft, in samenwerking met de SOG werkgroep handicap, relaties en seksualiteit van de Gehandicaptenraad, een folder uitgegeven met de titel: **Het komt vaker voor dan je denkt**. De folder is gratis en te bestellen bij de Gehandicaptenraad, Postbus 169, 3500 AD Utrecht, tel.: (030) 31 34 54.

|||||



## KINDEREN EN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

### De rol van de psycholoog bij OI

Dr. G. Sinnema, klinisch psycholoog  
Wilhelmima Kinderziekenhuis Utrecht

Osteogenesis imperfecta is een blijvende (chronische) aandoening die kinderen en jongeren kwetsbaar maakt, zowel lichamelijk als in psychisch en sociaal opzicht. Deze kwetsbaarheid kan risico's opleveren voor de (normale) ontwikkeling. Dit betekent dat kinderen met OI en hun ouders recht hebben op ondersteuning en begeleiding. In deze bijdrage zal ik een drietal onderwerpen bespreken:

- 1) Uitgangspunten bij de hulpverlening;
- 2) Enkele psychische en sociale gevolgen van OI;
- 3) De rol van de psycholoog.

Overigens verschilt het per ziekenhuis of u een beroep kunt doen op een psycholoog, een maatschappelijk werkenden of een kinderpsychiater.

In het W.K.Z. wordt begeleiding van ouders in het algemeen door een maatschappelijk werkende en de begeleiding van kinderen door een psycholoog of psychologisch medewerkster verricht.

#### De aandoening als uitgangspunt.

Bij plotselinge, kortdurende ziektebeelden kan de psychische en sociale ontwikkeling tijdelijk uit evenwicht raken. De kans op meer blijvende stoornissen in deze ontwikkeling is evenwel groter bij chronische aandoeningen. Of dergelijke stoornissen inderdaad optreden, is niet alleen afhankelijk van tal van factoren bij het kind en het gezin, maar ook van de aangeboden hulp. Het is belangrijk voorop te stellen dat veel ouders en kinderen ook zonder speciale psychologische hulp goed kunnen leren omgaan met de (gevolgen van een) chronische aandoening.

Spontaan gegroeide manieren om "met OI te leven" zijn afgestemd op de individuele mogelijkheden en beperkingen van het kind en ouders. Bij iedere professionele begeleiding dient deze "eigen stijl" gerespecteerd te worden; er bestaan geen "standaardvoorschriften" hoe men aan de gevolgen van een chronische aandoening (of, on het algemeen, aan tegenslagen) het hoofd "moet" bieden.



### Coördinatie van medische en psychologische zorg.

Lichamelijke, psychische en sociale ontwikkeling zijn nauw met elkaar verweven; medische, psychologische en maatschappelijke begeleiding dienen dan ook één geheel te vormen. Deze integratie verloopt soms moeizaam, bijvoorbeeld als de medische en psychologische behandelaren niet "onder één dak" werken.

Hier wreekt zich de Nederlandse tweedeling in lichamelijke versus geestelijke gezondheidszorg (medisch "circuit" versus RIAGG-en). Evenals de aandoening op zich kan ook de medische noodzakelijke behandeling, zoals veelvuldige ziekenhuisopnamen, een belasting vormen voor het kind en gezin. De psycholoog kan samen met ouders en arts enerzijds trachten deze belasting "binnen de perken te houden", en anderzijds manieren bedenken om de gevolgen zo goed mogelijk op te vangen.

### Medemenselijke en professionele hulp.

Professionele hulp kan nooit de aandacht en steun die ouders van familie en vrienden verwachten, vervangen.

Medemenselijke zorg, ondersteunende contacten met andere ouders van een kind met OI, en professionele hulp dienen elkaar aan te vullen. Toch, alle voorlichtingsprogramma's op de televisie ten spijt, bestaat er in de samenleving als geheel nog betrekkelijk weinig kennis van en begrip voor de aard en de gevolgen van een chronische aandoening.

De zorg rond het kind met zo'n aandoening wordt vaak te veel overgelaten aan de arts, respectievelijk het behandelend team. Bij betrekkelijk zeldzame aandoeningen zoals OI moet overigens met kracht gestreefd worden naar gespecialiseerde teams, die alle deskundigheid bundelen.

Dit betekent niet dat alle zorg door zo'n team gegeven moet of kan worden. Het team kan wel - na onderzoek - het best mogelijke behandelplan opstellen en vervolgens delen van dit plan voor uitvoering toevertrouwen aan anderen, uiteraard na zorgvuldige overdracht van kennis. Bij het opstellen van het behandelings- en begeleidingsplan is inbreng van de ouders essentieel: zij beschikken over de meest directe ervaring/kennis.

### Enkele psychische en sociale gevolgen van OI.

De periode vóóordat de diagnose OI gesteld is wordt vaak beheerst door grote onzekerheid. Niets is (letterlijk) zo slopend voor ouders als het intuïtief weten dat er iets mis is met je kind, terwijl je vermoedens (nog) niet bevestigd worden. Dat het stellen van een diagnose tijd vergt - zeker bij zeldzame aandoeningen - is wel te billijken; dat ouders in hun angst of bezorgdheid niet serieus genomen worden echter niet.

Sommige ouders hebben de vernederende ervaring dat zij als "overbezorgd" bestempeld zijn, of zelfs van mishandeling "verdacht" worden in het geval van breuken bij een nog niet onderkende OI.

De zekerheid van de diagnose biedt erkenning van de bezorgdheid, maar brengt tevens verwarrende gevoelens teweeg:



onmacht, verdriet, woede, angst voor de toekomst en soms gevoelens van schuld.

In deze periode, waarin de eerste schok verwerkt moet worden, hebben ouders grote behoefte aan ondersteuning. Als deze steun niet geboden wordt, hebben ouders naderhand vaak het gevoel dat hulp "te laat" komt en weinig meer kan veranderen. Familie en vrienden kunnen met warmte en genegenheid veel steun bieden, maar soms weten zij geen plaats te geven aan hun eigen emoties. Dit kan blijken uit overdreven reacties van medelijden of juist van ontkenning ("het valt toch wel mee"). Het leren omgaan met OI in de opvoeding is een proces van vallen en opstaan. Ouders moeten een evenwicht leren te vinden tussen bescherming (tegen breuken) enerzijds en stimuleren tot zelfstandigheid anderzijds.

Professionele begeleiding kan hierbij helpen, mits de hulp verlener de (grote) individuele verschillen tussen ouders en gezinnen respecteert. Dat ouders het kind met een chronische aandoening te snel en te veel in bescherming nemen, is een te gemakkelijke, stereotype opvatting.

Gezonde kinderen genieten spontaan en zonder nadenken van hun lichaam en van hun lichamelijke mogelijkheden. Hiermee wordt een fundament gelegd voor het zelfvertrouwen. Bij kinderen met OI is de vanzelfsprekendheid van het lichamelijke functioneren verdwenen. Kinderen met OI moeten leren omgaan met pijn, angst voor pijn en angst voor breuken met onvermijdelijke ziekenhuisopnamen.

Ouders zullen hun kind terecht willen beschermen tegen foutieve hantering en hebben het volste recht "lastig" te zijn indien anderen niet naar hun adviezen luisteren. Ook het gevoel "anders" te zijn dan anderen maakt het kind met OI kwetsbaar. Bijvoorbeeld een geringe lichaamslengte kan maken dat het kind vaak als jonger kind benaderd wordt. Dit vereist van het kind extra psychische kracht om de ander duidelijk te maken dat deze zich vergist: "Je ziet het niet, maar ik ben toch echt 9 jaar".

Overigens: psychisch en sociaal maken kinderen met OI dezelfde ontwikkelingsfasen door als gezonde kinderen. Alleen, de opgaven waarvoor deze ontwikkeling hen stelt, vragen vaak meer inzet, kracht en energie. Dit is zeker zo bij de tieners, die hun eigen weg moeten gaan zoeken, en daarbij voor tal van vragen komen te staan (school- en beroepskeuze; zelfstandig wonen; sexualiteit; partnerkeuze). Men zou kunnen denken dat de psychische en sociale problemen groter zijn naarmate de OI zich ernstiger manifesteert. Dit hoeft echter niet altijd het geval te zijn. Iedere vorm van OI kent eigen problemen: bijvoorbeeld, kinderen met een lichte vorm ontmoeten vaak onbegrip ("Je ziet toch niets?") en worden gemakkelijker vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten.

#### De rol van de psycholoog bij OI.

Psychologische hulpverlening start met een zorgvuldige inventarisatie van wat OI voor het kind en het gezin betekent en van de manieren waarop zij de gevolgen van de aandoening in het dagelijks leven hanteren. Zo wordt samen met kind en ouders gekeken naar:



- 1) Hulpbronnen en factoren die samen de draagkracht vormen.  
Voorbeelden: hechte warme relaties binnen het gezin; goede verstandelijke, creatieve of sociale vaardigheden van het kind.
- 2) Stress- en risicofactoren. Stress-factoren, zoals de ernst van de aandoening; angst, pijn of "ongemak"; medische behandeling of ziekenhuisopnamen bepalen in sterke mate de draaglast. Risicofactoren zijn bv.: een neiging van het kind om snel angstig te raken; indringende levensgebeurtenissen in het verleden.
- 3) Coping-stijlen, d.w.z. wijzen van omgaan met (de gevolgen van) de aandoening. Sommige kinderen schikken zich gemakkelijk in opgelegde beperkingen, andere kinderen gaan de grenzen uitproberen en kunnen daarmee hun ouders voor opvoedingsproblemen stellen. Bij kinderen spelen hierin zeker aanlegfactoren een rol, maar anderzijds is het zo, dat kinderen moeten leren met beperkingen en tegenslagen om te gaan. Uit onderzoek blijkt, dat kinderen vaak de coping-stijlen van hun ouders overnemen, bv. een houding van "vechten en doorzetten" of een -pessimistische- houding van "je kunt er zelf weinig tegen beginnen".

Van bovengenoemde factoren wordt tenslotte bekeken of en in hoeverre ze nuttig zijn voor, dan wel afbreuk doen aan het psychisch sociaal evenwicht van kind en gezin.

De vraag of gedrag en beleving van kind of ouders "normaal" of "abnormaal" zijn, doet weinig ter zake.

Enerzijds kent de normale ontwikkeling van het gezonde kind veel variaties, anderzijds mag een kind met OI niet zonder meer gespiegeld worden aan een gezond kind. Wat in eerste instantie "abnormaal" lijkt kan bij nadere beschouwing vaak een nuttige functie vervullen. Bijvoorbeeld: kinderen kunnen zich onder grote stress - wanneer ieder reacties van angst of verdriet verwacht - "onderkoeld" gedragen. Dit betekent niet dat er geen emoties zijn; echter op dat moment kunnen ze deze blijkbaar niet uiten, bijv. omdat ze bang zijn er door "overspoeld" te raken.

Later, onder veiliger omstandigheden, ontladen ze zich dan.

Nadat de gevolgen van OI voor het individuele kind en gezin in kaart zijn gebracht, is iedere vorm van begeleiding gericht op:

- 1) Het steunen dan wel versterken van de draagkracht;
- 2) Het terugdringen, of wel goed leren hanteren van moeilijke omstandigheden;
- 3) Het steunen van een bij kind en gezin passende wijze omgaan met de aandoening.

Steeds wordt ernaar gestreefd om ouders en kind zoveel mogelijk zélf greep te laten houden op hun eigen situatie. Duur en vorm van begeleiding kunnen sterk verschillen per kind en gezin. Soms zijn enkele gesprekken met de ouders voldoende, soms is het wenselijk met een broertje of zusje te praten, soms heeft het kind met de aandoening ondersteuning nodig.



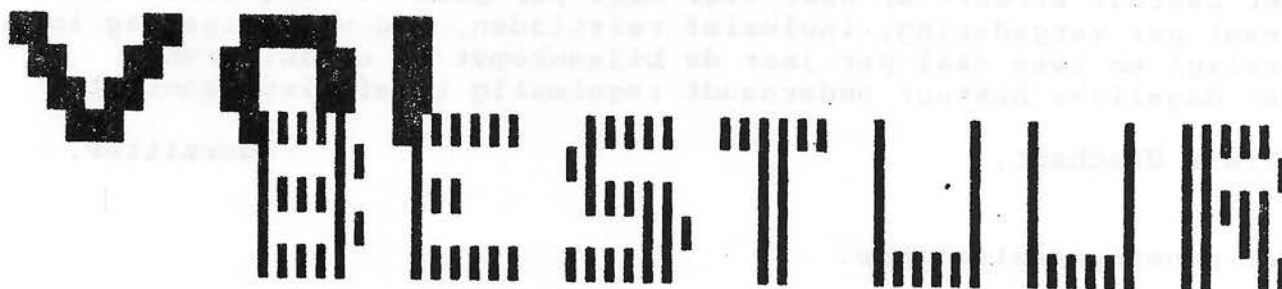
Globaal kunnen we de volgende vormen van psychologische behandeling onderscheiden:

- Ouderbegeleiding: met de ouders wordt gesproken hoe zij zelf hun kinderen kunnen opvangen bij moeilijkheden of kunnen hanteren bij lastig gedrag. Pasklare "recepten" bestaan niet. Opvoedingsadviezen moeten altijd worden aangepast aan de specifieke situatie binnen het gezin. Wat bij de een goed werkt, is voor de ander geen oplossing, of "al te vaak geprobeerd".
- Speltherapie: Jongere kinderen uiten hun gevoelens op natuurlijke wijze via hun spel. In een therapie-situatie wordt dit benut door af en toe voor het kind te verwoorden welke gevoelens het ondergaat. Mits op het goede moment en in begrijpelijke vorm gedaan, dit voor een kind zeer geruststellend. Vooral bij emoties waar kinderen zich gemakkelijk schuldig over voelen, is deze geruststelling belangrijk.
- Gedragstherapie:
  - in vele variaties - berust op het principe dat aangeleerd gedrag ook weer afgeleerd kan worden en vervangen door meer gewenst gedrag. Meestal worden bij kinderen beloningssystemen gebruikt; beloning (complimentjes) werkt beter dan ontmoediging (straf). Er bestaan - speels uitgevoerde, maar efficiënt werkende - gedragstherapieën om kinderen te leren om minder angstig te zijn bij medisch onderzoek, om beter van zich af te bijten wanneer ze geplaagd worden, etc.
- Gesprekstherapie: met oudere kinderen (vanaf ca. 9 jaar) en tieners die beter onder woorden kunnen brengen wat hen bezig houdt, vindt begeleiding meestal in gespreksvorm plaats. Geruststellende uitleg, bijv. over hoe leeftijdsgenoten zich vaak voelen, neemt een belangrijke plaats in. Veel kinderen sluiten zich af als hen te vaak en te "indringend" gevraagd wordt te zeggen wat hun dwars zit. Het is dan beter als de volwassene een "aanzet" geeft.
- Gezinstherapie: Hierbij nemen meer gezinsleden (ouders, kind, broertjes, zusjes) deel aan het gesprek. Bijvoorbeeld bij onenigheid binnen het gezin biedt dit een gelegenheid om te leren anders met elkaar om te gaan, of afspraken te maken, bv. over regels in huis.
- Tot slot: ook voor psychische problemen geldt dat het beter is om te voorkomen dan genezen. Dit betekent dat ouders niet moeten schromen psychologisch advies in te winnen. Zo'n stap is geen uiting van onmacht, maar veeleer van kracht. Geestelijke gezondheid is deels: jezelf kunnen redden, deels: een beroep op anderen durven doen wanneer dat nodig is.



BENAMINGEN DIE WEL GEBRUIKT ZIJN, OF WORDEN,  
VOOR OSTEOGENESIS IMPERFECTA zijn o.a.:

- |  |                       |
|--|-----------------------|
| -Osteopsathyrosis                          | -Fragilitas ossium    |
| -Ziekte van Vrolik                         | -Mollities ossium     |
| -Osteomalacia congenita                    | -Ziekte van Lobstein  |
| -Ziekte van Spurway                        | -Syndroom van Eddowes |
| -Van der Hoeve Syndroom                    | -Syndroom van Ekman   |
| -Rachitis congenite                        |                       |
| -Periostale dysplasie van Porak en Durante |                       |
| -Syndroom van Van der Hoeve en de Kleyn    |                       |
| -Hereditary hypoplasia of mesenchyme       |                       |



### BESTUURSFUNKTIES

Het voorzitterschap.

Op de laatste bijeenkomst heb ik mijn zetel als voorzitter ter beschikking gesteld, niet omdat ik het niet meer fijn vind om het te doen, maar omdat de statuten aangeven dat er na een X aantal jaren een wisseling plaats moet vinden en ook omdat ik het goed vind dat anderen ook eens op bestuurlijk niveau gaan werken. Ondanks het (toch vrij intensieve) werk, heb ik het altijd met plezier gedaan, en ook ervaren dat het werk dat we hebben gedaan vruchten heeft afgeworpen.

Ons huis stond en staat volledig in het teken van de VOI. Alle dingen die we persoonlijk ondernemen moeten in combinatie met het "VOI-gebeuren".

Ik ben er van overtuigd dat ik het werk best zal missen, maar aan de andere kant is het belangrijk dat anderen zich ook gaan bezig houden met onze vereniging.

Ik wil graag nog als kontaktpersoon blijven fungeren op diverse niveaus, en ook ben ik natuurlijk bereid de nieuwe voorzitter met raad en daad ter zijde te staan.

Zoals ik op de bijeenkomst heb beloofd zal ik proberen mijn taak van voorzitter te omschrijven:

als eerste is het de voorbereiden en leiden van de bestuursvergadering. De agenda hiervan wordt in samenwerking met de sekretaris en de penningmeester (dagelijks bestuur) samengesteld. Ook brengen de andere bestuursleden vaak agendapunten aan, zodat er van mij verwacht wordt dat er ook nauw contact gehouden wordt met de andere bestuursleden, de medisch adviseuse en andere mede-



werkers. Het contact met de medisch adviseuse omvat tevens de problemen waarover ik door de leden wordt benaderd. Via de medisch adviseuse vindt er ook regelmatig contact plaats met de Medische Adviesraad.

Verder wordt er veel informatie gevraagd (en ook verstrekt) aan diverse instellingen en belanghebbende.

Dit zijn vaak lange telefoongesprekken, die soms erg emotioneel kunnen zijn. Ook behoort het tot mijn taak het voorbereiden en leiden van de bijeenkomsten.

Persoonlijk voel ik het als mijn taak om mee te leven en te denken met de leden en zondig te zoeken naar oplossingen voor de problemen die OI met zich meebrengt.

Al deze dingen zijn niet te omschrijven, maar zijn (vind ik) noodzakelijk.

Hoeveel tijd het één en ander kost is moeilijk te omschrijven; het is nogal wisselend; soms één avond of ochtend, soms wel drie halve dagen per week (al naar gelang de activiteiten van het moment).

Het bestuur streeft er naar vier maal per jaar te vergaderen (dat neemt per vergadering, inclusief reistijden, een volledige dag in beslag) en twee maal per jaar de bijeenkomst te organiseren.

Het dagelijks bestuur onderhoudt regelmatig telefonisch contact.

Helmie Goedhart,

voorzitter.

Het penningmeesterschap.

Zoals u op de ledenbijeenkomst heeft vernomen ben ik in 1989 niet meer herkiesbaar als penningmeester.

Hieronder zal ik een samenvatting geven van de werkzaamheden die aan het penningmeesterschap zijn verbonden.

1. Het administreren van de giro - dagafschriften;
2. Eenmaal per jaar versturen van acceptgirokaarten naar leden en donateurs. Controleren en bijhouden of leden en donateurs aan hun betalingsverplichtingen voldoen;
3. Bewaken van de uitgaven;
4. Jaaroverzicht samenstellen en begroten.

De werkzaamheden nemen ca 1½ uur per week in beslag.

Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u mij 's avonds telefonisch bereiken, (02990) 22 347.

Joop van Erp,

Penningmeester.

## FINANCIËEL VERSLAG.

Op het jaaroverzicht van 1987 is een bedrag van f 7.500.-- voor bijzondere projekten gereserveerd.

Voor 1988 is eveneens hetzelfde bedrag beschikbaar.



Tijdens de laatste bestuursvergadering diende ik een voorstel in om het bedrag, voor het jaar 1988, als volgt te gaan besteden:

1. Het bestuur acht het dringend noodzakelijk dat onze medisch adviseuse, Mw. Van Welzenis, onze leden thuis gaat bezoeken.  
totale kosten: f 8.000,--
  2. Aanschaf geluids- en opname-apparatuur en een zaal -diaprojektor + -scherm.  
kosten : - 3.000,--
  3. Informatieverstrekking artsen, ziekenhuizen, en diverse belanghebbenden en instellingen.  
kosten : - 4.000,--
- f 15.000,--

Indien u bezwaren heeft tegen deze uitgave vernemen wij dat graag.

### VERLIES- EN WINSTREKENING V.O.I.

1 9 8 7

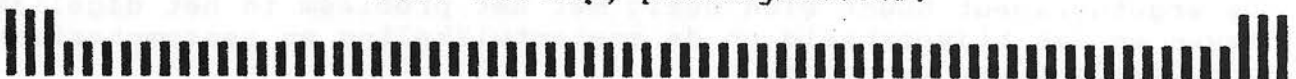
OPBRENGST CONTRIBUTIES.....	f 7.000,--
OPBRENGST DONATIES.....	- 2.820,--
OPBRENGST GIFTEN.....	- 1.400,--
OPBRENGST SUBSIDIE.....	- 13.896,55
	<u>                    </u>

#### KOSTEN:

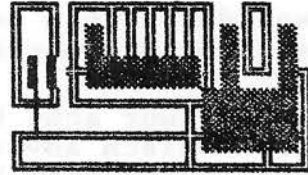
PERS. COMPUTER.....	f 3.850,--
KANTOORBENODIGDHEDEN.....	- 2.306,87
PORTI.....	- 1.940,56
TELEFOONKOSTEN.....	- 980,25
CONTRIBUTIES.....	- 472,40
KOSTEN LEDENVERGADERINGEN.....	- 545,93
VERZEKERINGEN.....	- 161,76
KOSTEN BESTUURSVERGADERINGEN.....	- 1.017,48
MED. BEGELEIDING.....	- 216,50
VOORZIENINGEN 5 JARIG BESTAAN.....	- 5.000,--
VOORZIENINGEN PROJEKTENFONDS.....	- 7.500,--
	<u>                    </u>
	- 23.991,75
VOORDELIG SALDO.....	f 1.124,80
	<u>                    </u>

SALDO POSTGIRO.....f 14.742,61

J.L. van Erp, penningmeester.





AANGEPASTE KLEDING

Anneke Doorschot heeft geïnformeerd naar zaken die kleding aanpassen of op maat maken. Na wat zoeken ontdekte zij het volgende adres:

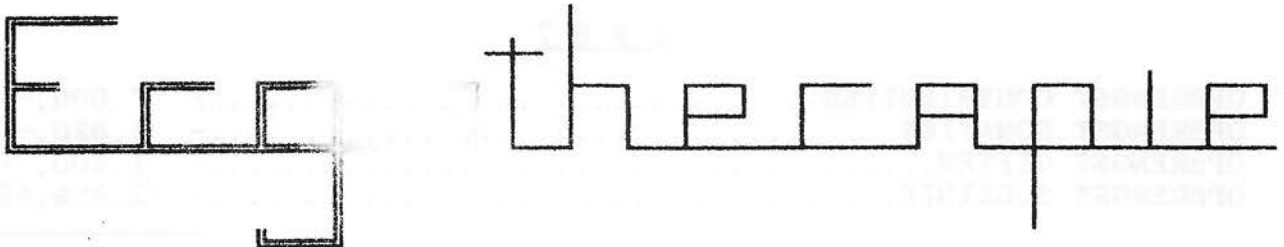
"DE GOUDEN SCHAAR",

- \* Witte Vrouwenstr. 12, Utrecht, tel.: (030) 322 802;
- \* Adriaan van Ostadelaan 91, Utrecht (filiaal), tel.: (030) 522 911;
- \* Hesseweg 177, De Bilt (filiaal), tel.: (030) 770 020.

Voor stoffen moet u zelf zorgen, hiervoor kunt u in alle stoffenzaken terecht.

Voor verdere informatie over de kosten, mogelijkheden e.d., kunt u het best even bellen naar het eerste adres.

In de omgeving van het adres wordt (eventueel) ook thuis de maat genomen, wel met inbegrip van voorrijkosten.



Een brekebeentje bij ergotherapie. Scriptie van Diane van As

Zoals u in het vorig nummer van Breekpunt wellicht gelezen hebt, heb ik een scriptie geschreven over OSTEOGENESIS IMPERFECTA. Deze scriptie maakte deel uit van het examen van de opleiding Ergotherapie.

OI kent veel verschillende vormen (variërend in ernst) en komt in alle leeftijdsgroepen voor. Voor mijn scriptie heb ik me daarom beperkt tot kinderen in de leeftijd van 0 tot 6 jaar, met een ernstige vorm van OI (dwerggroei). Ik realiseer me dat ik hiermee een kleine groep beschreven heb. Ik hoop dat er de komende tijd meer geschreven zal worden over de andere groepen met de ergotherapeutische mogelijkheden daarbij. Mogelijk kunnen enkele praktische punten die in mijn scriptie naar voren komen voor meer kinderen nuttig zijn.

Het is misschien goed dat ik in het kort iets over ergotherapie vertel. Ergotherapie is een para-medisch beroep. Het doel van de ergotherapie is mensen te helpen zo optimaal mogelijk te functioneren in hun leef-, woon- en werkomstandigheden.

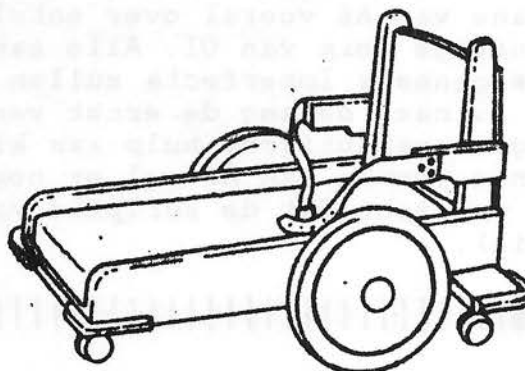
De ergotherapeut houdt zich bezig met het probleem in het dagelijks leven en let bijvoorbeeld op de spelontwikkeling en sensomotorische ontwikkeling van een kind.



De ergotherapeut maakt meestal deel uit van een behandelteam in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of mytilschool.

In mijn scriptie heb ik geprobeerd aan te geven wat de aandachtspunten zijn van de ergotherapeut bij de behandeling van een kind met OI. Deze punten zijn o.a. het omgaan met een kind met OI, de ontwikkeling, spel, hulpmiddelen en school. Spel en hulpmiddelen zijn meestal de belangrijkste facetten van de behandeling. Hoewel ouders zelf vaak oplossingen hebben gevonden kunnen er problemen blijven, waarvoor de ergotherapeut een oplossing zoekt. Hieronder zal ik een paar voorbeelden geven.

Een kind van ongeveer één jaar speelt vaak zittend, het kijkt om zich heen en kan met de handen voor zich spelen. Een kind met OI kan rond een jaar meestal nog niet alleen zitten, maar wil ook om zich heen kijken. De ergotherapeut kan dan advies geven over een stoeltje waarin het kind veilig en gesteund kan zitten. Een iets ouder kind gaat kruipen en zijn omgeving verkennen.



Dit kan een kind met OI niet, maar het wil ook zijn omgeving bekijken. Als oplossing kan de ergotherapeut een "castercar" adviseren die aangepast wordt aan de lengte van het kind. Bij allerlei dagelijkse dingen kunnen problemen zijn, zoals bij het wassen en aankleden. Aanpassingen in de badkamer en slaapkamer kunnen dan een oplossing bieden. Kinderen met OI vinden in water spelen erg prettig.

Voor een juiste houding van ouders (voorkomen van rugklachten), kan een badje op werkhoogte of douchestretcher voor het afdrogen geadviseerd worden.

Wanneer een kind oud genoeg is om zichzelf te wassen (gezicht en handen) en de tanden te poetsen kan een wastafel die in hoogte verstelbaar is, dit mogelijk maken.

In de slaapkamer van het kind kan gekozen worden voor een verhoogd bed en aankleedtafel op werkhoogte van de ouders.

Wanneer een kind zich op grotere afstanden en buiten wil gaan verplaatsen kan een elektrische rolstoel de bewegingsruimte van het kind vergroten. De ergotherapeut kan adviseren welke rolstoel voor het kind het beste is en welke speciale aanpassingen van de zitting nodig (kunnen) zijn om het kind veilig te laten zitten.

De ergotherapeut gaat bij advisering van de hulpmiddelen en aanpassingen uit van de wensen en behoeften van de ouders.

Wanneer de ouders bijv. een stoeltje voor hun kind nodig hebben, vraagt de ergotherapeut deze aan bij de Gemeenschappelijke Medische Dienst. Ook bij woningaanpassingen neemt de ergotherapeut contact op met de G.M.D.

Deze voorbeelden zijn bedoeld als enige mogelijkheden die de ergotherapeut kan bieden. Bij kinderen met een mildere vorm van OI zal de hulp van een ergotherapeut minder nodig zijn. Echter als het kind praktische problemen heeft kan de ergotherapeut advies geven. Ik hoop met deze samenvatting van mijn scriptie een idee te hebben gegeven van wat de ergotherapeut kan doen.



17.

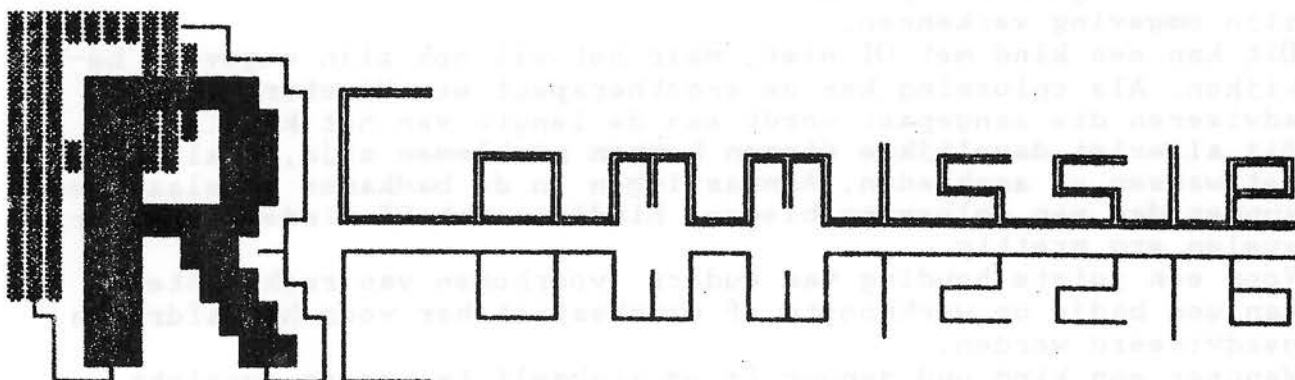
Tot slot wil ik alle mensen die mij in het kader van mijn scriptie te woord hebben gestaan hiervoor nogmaals danken.

Diane van As  
Ergotherapeute

Centrum Vogelweide  
Adres: Kadeneterkamp 7  
8014 CC Zwolle.

NB.

Zoals u in bovenstaand artikel hebt kunnen lezen gaat de scriptie van Diane van As vooral over enkele zeer jonge kinderen met een vrij ernstige vorm van OI. Alle aanpassingen en vormen van therapie bij Osteogenesis Imperfecta zullen per individu bekeken moeten worden, al naar gelang de ernst van de aandoening. Voor ergotherapeutische hulp aan kinderen en volwassenen met verschillende vormen van OI zal er nog heel wat onderzoek gedaan moeten worden, wellicht dat de scriptie van Diana hier voor een aanzet is (redactie).



Charity Gala Première  
29 oktober 1988  
Orpheus Apeldoorn

U zult zich wel afvragen: "wat is dat nu weer?".  
Wel, dat is een heel verhaal. Ik zal bij het begin beginnen.

Dinsdag 25 oktober jl. kreeg het bestuur van de VOI een schriftelijke uitnodiging voor bovenstaande avond, die je in het Nederlands zou kunnen omschrijven als een filmavond met een liefdadigheidsbal. Het doel van die avond bleek indirect de VOI te zijn, nl. onderzoek naar OI, vandaar deze uitnodiging. Uiteindelijk bleek dat mijn vrouw en ik daarheen moesten.

Eerst wil ik wat vertellen over de betrokkenen, de organisatoren en de onderzoekers.

De avond is georganiseerd door de Junior Kamer Apeldoorn.



## WAT IS JUNIOR KAMER?

Junior Kamer is een wereldomvattende trainingsorganisatie van actieve jonge mensen.

Er bestaan Junior Kamers in meer dan 75 landen, met in totaal ongeveer 420.000 individuele leden. Er geldt een maximum leeftijd van 40 jaar. De gemiddelde leeftijd in Nederland is 34 jaar. De leden hebben doorgaans een beroep of baan met veel verantwoordelijkheden; 70% is werkzaam in het bedrijfsleven.

Junior Kamer staat open voor zowel mannen als vrouwen. De bakermat van Junior Kamer ligt in St. Louis (USA), waar in 1915 de eerste Junior Chamber of Commerce werd opgericht.

Er zijn in Nederland inmiddels ruim 80 Junior Kamers met in totaal ruim 2200 leden. Deze kamers zijn aangesloten bij de Federatie van Junior Kamers in Nederland, ook geheten Jaycees The Netherlands. De Federatie maakt op haar beurt deel uit van de wereldorganisatie Jaycees International (JCI).

## DOELSTELLING JUNIOR KAMER.

Volgens de Statuten van de Federatie luidt de doelstelling:

"Junior Kamer stelt zich ten doel jonge mensen de mogelijkheid te geven hun individuele capaciteiten te ontwikkelen door management-training en zelfwerkzaamheid, waarbij het leveren van een positieve bijdrage aan de samenleving een belangrijk element vormt."

De internationaal gehanteerde slogan "learning by doing" illustreert kernachtig het trainingskarakter van Junior Kamer.

De positieve bijdrage aan de samenleving is in dit geval geld bijeen brengen voor onderzoek naar OI. Dit onderzoek wordt gedaan in Nijmegen. Zoals u zult weten zijn bij het gehooronderzoek, door dokter Garretsen, enquêteformulieren ingevuld m.b.t. revalidatie bij OI-patiënten. Dokter Rijs, revalidatie-arts en werkzaam bij het Bio-Kinderrevalidatie centrum wil graag met die gegevens aan het werk gaan, doch daar was geen geld voor. Er is ca. f 25.000,-- nodig voor dit onderzoek en dat kwam de Junior Kamer precies op het goede moment te weten.

Zo, inmiddels is wel duidelijk wat het woord "Charity" in deze inhoudt.

Nu het Gala. Zoals van de Junior Kamer verwacht mag worden doet zij de dingen in stijl en dat betekent dat van alle aanwezigen verwacht werd dat ze in avondkleding - in gala - zouden verschijnen. Dat betekent voor de dames een avondjurk en voor de heren een smoking. Hier komt een groot probleem in de picture: Hoe kom je in zo'n korte tijd aan zulke kleding? Nu, dat is ons niet gelukt, maar we waren toch wel zo netjes gekleed dat we niet afstaken bij de andere aanwezigen.

Met Première komen we op de avondvulling. Het eerste deel van de avond bestond uit de Nederlandse première van een film over een



Mexicaans meisje met een handicap: Gaby Brimmer.

### G A B Y.

Gabriëla Brimmer is geboren met een spastische verlamming. Ook haar stembanden zijn aangetast en ze kan alleen haar linker voet bewegen. Voor haar moeder is het verzorgen van de kleine Gaby een hopeloos zware opgave.

Maar dan blijkt dat het dienstmeisje Florencia de juiste manier heeft om alles van Gaby gedaan te krijgen. En als vanzelfsprekend blijft Florencia dan voorgoed de verzorgster en metgezellin van Gaby, die een zeer intelligent meisje blijkt te zijn.

Als ze eenmaal lezen heeft geleerd en zich met behulp van haar linker voet en een letterplank goed kan uitdrukken, kan ze een school voor gehandicapten volgen. Wanneer Gaby die heeft doorlopen, wil ze op een normale school verder leren. Het kost haar ouders heel veel moeite haar op een gewone middelbare school geplaatst te krijgen. Na een examen wordt Gaby daar toegelaten. Begeleid door Florencia wordt ze op deze school één van de beste leerlingen en na het eindexamen bezoekt ze zelfs de universiteit.

Ondanks Florencia's goede zorgen wordt Gaby zo nu en dan gekwetst door mensen tot wie ze toenadering zoekt. Maar ook zulke grote teleurstellingen komt ze te boven. Nadat haar ouders zijn overleden gaat Gaby artikelen schrijven voor de culturele pagina van een krant en publiceert ze drie boeken.

Wat later adopteren Gaby en Florencia een baby, waaraan ze veel vreugde en afleiding beleven.....

Deze film is het aangrijpende levensverhaal van de Mexicaanse Gabriëla Brimmer. Ondanks haar aangeboren dubbele handicap slaagde zij erin een succesvolle carrière op te bouwen als columniste en schrijfster. De hoofdrollen in deze boeiende film worden vertolkt door Norma Aleandro en de wereldvermaarde actrice Liv Ullman.

De rest van de avond werd opgeluisterd met zang, muziek en dans. De zang werd verzorgd door Lenny Kuhr en het Deep River Kwartet. De muziek was afkomstig van de begeleidingsband van Lenny Kuhr en een combo dat, heel toepasselijk, o.a. zuidamerikaanse muziek ten gehore bracht. De dans werd verzorgd door de aanwezige dansschool die tevens een dansdemonstratie gaf, waarvan ik de naam niet meer weet. Het is wel leuk om te vermelden dat deze dansschool een "sponsordag" had georganiseerd met als doel eveneens het onderzoek naar OI. Deze sponsordag kwam erop neer dat voor een bepaald bedrag een leerling van de dansschool gesponsord kon worden per dans of per uur dansen. Zij hebben bijna 20 uur gedanst en brachten het ongelooflijke bedrag van 38.000 gulden bij elkaar. Dit bedrag is deels inbegrepen in de cheque van f 57.000,-- die door de voorzitter van de Junior Kamer Apeldoorn werd overhandigd aan de directeur van het BIO. Aan het eind van de avond bleek het totaalbedrag te zijn opgelopen tot meer dan 58.000 gulden, een geweldig resultaat!



Van die f 58.000,-- wordt f 10.000 ,-- gebruikt voor het onderwijs aan kinderen als Gaby: gehandicapten in Mexico.  
De rest van het bedrag is bestemd voor onderzoek naar OI.  
Hiervan heeft f 25.000,-- al een bestemming. De direktie van het BIO heeft het bestuur van de VOI verzocht mee te denken over de bestemming van de rest van het geld, wat we natuurlijk graag doen!

Al met al was het voor ons een unieke avond, we hebben genoten van de film (hij draait binnenkort in veel andere plaatsen), het gala bal, de muziek en de dans.

Ik hoop dat het een beetje duidelijk is geworden wat er allemaal gebeurd is in die week en op die avond.  
Ik hoop dat het onderzoek snel vruchten afwerpt en dat er nog meer van dit soort "verrassingen" komen.

Jan Arie van Berkum.

voorz. PR-commissie.

---

We hebben nu wel een paar duizend van die hele mooie boekjes, maar die moeten wel op de juiste plaats komen, dus o.a. in alle ziekenhuizen, artsen, specialisten etc, etc.  
Daar is de PR-commissie nu mee aan de gang.  
We proberen alle adressen te pakken te krijgen (van heel Nederland) en dan het boekje met begeleidende brief te verzenden. Voorts hebben we ook nog gedacht aan het maken van een professionele film/video over OI en de VOI, om daarmee voorlichting en informatie te gaan geven, alles volgens het destijds gemaakte PR rapport.  
Maar zo'n video-film kost werkelijk een kapitaal en dat idee ligt nu even nog op de plank. Wel hebben we binnenkort een oriënterend gesprek met de Werkgroep 2000 uit Utrecht om stof op te doen hoe we het beste de voorlichting, c.q. informatie aan diverse instellingen kunnen gaan geven. Natuurlijk rapporteert de PR-commissie het resultaat van dit gesprek bij monde van Jan Arie van Berkum, t.z.t. aan het bestuur, en zal het daar als punt op de agenda staan. Elk lid van de PR-commissie heeft zo z'n taak, want als ieder een steentje bijdraagt hebben we weer een nieuw stukje muur.  
We zitten wel eens tegen die grote stapel onafgemaakt werk te kijken, maar denken dan: beter langzaam en goed, dan vlug en half. Die discipline leggen wij onszelf op omdat we het gewoon in onze vrije tijd moeten doen en het leuk moet blijven, dan hou je het ook vol. En.... we hebben ook ons gezin.

Tot zover wat betreft het huidige doen en laten van de PR-commissie op dit moment. We houden u van onze vorderingen op de hoogte! Als u ideeën hebt of wat wilt doen, graag bericht.

Poul van Ooyen,

lid PR-commissie

---



# LEZERS SCHRYVEN

## Najaarsbeschouwingen.

Gevraagd door enkele leden en de redaktie om weer eens wat in Breekpunt te schrijven, neem ik nu de pen ter hand.

Inderdaad, het is al enige tijd geleden dat Breekpunt een epistel van mij heeft opgenomen.

Was u ook op de laatste bijeenkomst in Arnhem? Zo ja, dan heeft u er zelfver wat aan gehad en zo niet, dan heeft u wat gemist.

Ik kreeg 's morgens wel even de riltibber toen ik hoorde dat volgend jaar zowel de voorzitter als de penningmeester hun functies neer gaan leggen. Zo, dat is dan wat met twee van die rotten in het vak, die je toch als vereniging moet gaan missen.

Tegelijkertijd besepte ik dat we daar begrip voor moeten opbrengen. Deze twee mensen doen dit werk nu al zoveel jaren, en willen nu even wat afstand gaan nemen om "bij te tanken", denk (hoop) ik. Maar....., wat mij betreft mogen ze zich in mei 1989 herkiesbaar stellen. Ik moet er nu nog niet aan denken dat bijvoorbeeld ook zo'n onmisbare schakel als onze sekretaris (mevr. Reijerse) haar zetel beschikbaar stelt, maar goed dat dat nog niet aan de orde is.

Zo, daar ligt de oproep van ons bestuur aan ons als leden van de VOI:

"Wilt u zich melden voor één van de twee vacante bestuursfuncties, vóór 1 mei 1989".

Kijk, nu komt het er bij ons als leden op aan!

Nu kunnen wij echt wat doen, nu kunnen wij echt laten blijken hoe serieus en hoe belangrijk wij onze VOI nemen, dit als OI-ers, en als ouders van kinderen met OI.

Met zoveel leden moet het mogelijk zijn deze twee bestuursfuncties op te vullen. En denk nu niet dat u niet geschikt bent als voorzitter of penningmeester.

Het bestuur heeft immers ook de mogelijkheid om taken onderling te verdelen zodat de juiste persoon op de juiste plaats komt, hetgeen een gezond standpunt is.

Gelukkig laat mevr. Goedhart de zaak niet vallen, zij blijft er bij betrokken. De hoeveelheid werk valt best mee, als u maar een type bent die zaken afmaakt en niet laat liggen als dat niet nodig is. En, vele handen maken licht werk!

Bestuursfuncties zijn altijd moeilijk op te vullen maar onze kar moet getrokken blijven worden.

Het gekke is (ik spreek uit ervaring) als je er eenmaal mee bezig bent, laat het je niet meer los en geeft het een gevoel van voldoening. De tijd die je erin moeten steken valt best mee.

We zijn geen produktiebedrijf!

Voor de kosten (auto, telefoon, e.d.) hoeft u het ook niet te laten, want die zijn te declareren, hebben ze allemaal regeltjes voor! En, je groeit langzaam maar zeker in je functie binnen het bestuur.

Dus doen, even (nu u het leest) een telefoontje naar Middelburg of



een briefje met de mededeling: "Hier ben ik, wat kan ik doen? Ik geef de voorkeur aan....." Dus nu eerst niet er een nachtje over slapen, want dan heb je morgen weer een hoop smoesjes gevonden om er onderuit te kunnen en een ander het te laten opknappen. Bel onze voorzitter voor informatie over de diverse functies, maar één ding...: als u wat wilt doen, kom het dan na. Ja is ja en geen "ja-maar".

Misschien zouden degenen die nu een bestuursfunctie hebben eens wat over hun taak kunnen vertellen?

Mensen, wat zeur ik toch lang hierover. Dat komt omdat ik er zo van doordrongen ben dat de VOI zo belangrijk voor ons is, al merk je dat soms helemaal niet.

Toch gaat OI nu van mond tot mond in ons land. In de ziekenhuizen, op scholen, in de media, op je werk, in het maatschappelijk verkeer, etc., etc..

Dat gaat niet snel, een kwestie van lange adem, maar toch moeten we volhouden.

Menig (OI)-lid heeft al veel aan de VOI gehad. Dat gaat niet altijd de publiciteit in en zijn vaak heel vertrouwelijke zaken. Fijn toch? Ook al lossen we de problemen niet altijd zo heel concreet direkt op, we leren van en steunen elkaar zonder dat we dat vaak zelf beseffen.

Ik kan leden aanwijzen die veel voor onze vereniging zouden kunnen doen. Zelf blijf ik het altijd fijn vinden als je op de halfjaarlijkse bijeenkomst met elkaar kunt praten.

Of als er iemand op je af stieft en zegt: "Hoi, kunnen we samen eens even over dit of dat babbelen?", of als je thuis komt en er ligt gewoon een persoonlijke brief van een lid dat ergens over schrijft of je ergens op attent maakt. Dat geeft je het gevoel dat we er voor elkaar zijn, maar wel met 2 of "4" benen (of wielen) op de grond blijven staan. Juist in deze tijd, waar "Den Haag" het m.i. steeds meer laat afweten (en we zijn er nog lang niet!) is onze VOI zo belangrijk voor ons. Soms denk ik: "of je nu door de hond of de kat gebeten wordt.....".

Nu stop ik want het is geen politiek praatje, als het dat wél was schreef ik een Breekpunt vol.

Dus we zien elkaar allemaal op de volgende bijeenkomst en alle bestuursfuncties zijn dan door uw eigen kandidaatstelling geen problemen.

Ik hou u daaraan, of nee, we houden elkaar eraan!

Met vriendelijke groeten,

Poul van Ooyen,

Arnhem.

Van mevrouw Zwart uit Krommenie kregen we bijgaand artikel toegestuurd. Dit artikel komt uit de "Zaanlander" van 4 nov. j.l. Op de foto staat Daniëlle in haar wagen in een toegankelijke kinderboerderij.

Door de NCRV, voor het programma "Ja natuurlijk", zijn er opname gemaakt. De uitzending vindt plaats in februari 1989. Kijken dus!



# 23. Gehandicapte bezoekers kinderboerderij op tv

(Van onze verslaggeefster)

**ZAANDAM** — Een cameraploeg heeft gisterochtend op de kinderboerderij in het Darwinpark opnamen gemaakt voor het NCRV-televisieprogramma 'Ja natuurlijk'. Een deel van de uitzending op 10 januari 1989 is gewijd aan de toegankelijkheid van kinderboerderijen voor mensen in een rolstoel. De vierjarige Daniëlle Zwart uit Krommenie liet voor het oog van de camera zien dat zij met haar gemotoriseerde wagentje in vrijwel elk hoekje van de boerderij kan komen.

De behendigheid waarmee zij haar turbo-wagentje met grote snelheid tussen de geiten, kippen en toegestroomde belangstellenden door laveert is verbluffend. „Van mij heeft ze dat niet geleerd, ik heb m'n rijbewijs nog steeds niet”, merkt haar moeder Yvonne Zwart op.

„Nee, dat heb ik zelf gedaan”, zegt Daniëlle gedecideerd om vervolgens een vliegensvlugge draai van 180 graden te maken. Zoals veel kinderen die de boerderij bezoeken, vindt ze de grotere dieren een beetje eng. „Vooral het varken”, vertelt

haar moeder. Daniëlle knikt heftig: „Hij ging met z'n poten op de rand staan.” Haar bezoek aan de stal, die 's winters ook wordt bevolkt door pony's en schapen, was geen onverdeeld genoegen.

## Knokken

Daniëlle gaat in Krommenie naar de basisschool Het Zuiderkruis. Yvonne Zwart: „De andere kinderen vinden het wel interessant. Het is nu nog knokken wie er naast haar mag zitten. Veel kinderen willen ook achterop meerijden, maar dat hebben we afgeschaft. Dat werd oorlog natuurlijk.” De school wordt zo aangepast, dat Daniëlle overal bij kan. „Ik erger me eigenlijk vooral als ik haar naar school breng. Juist op plekken waar de stoeprand verlaagd is, staan auto's geparkeerd. Kun je er nog niet makkelijk door”, vertelt Yvonne Zwart.

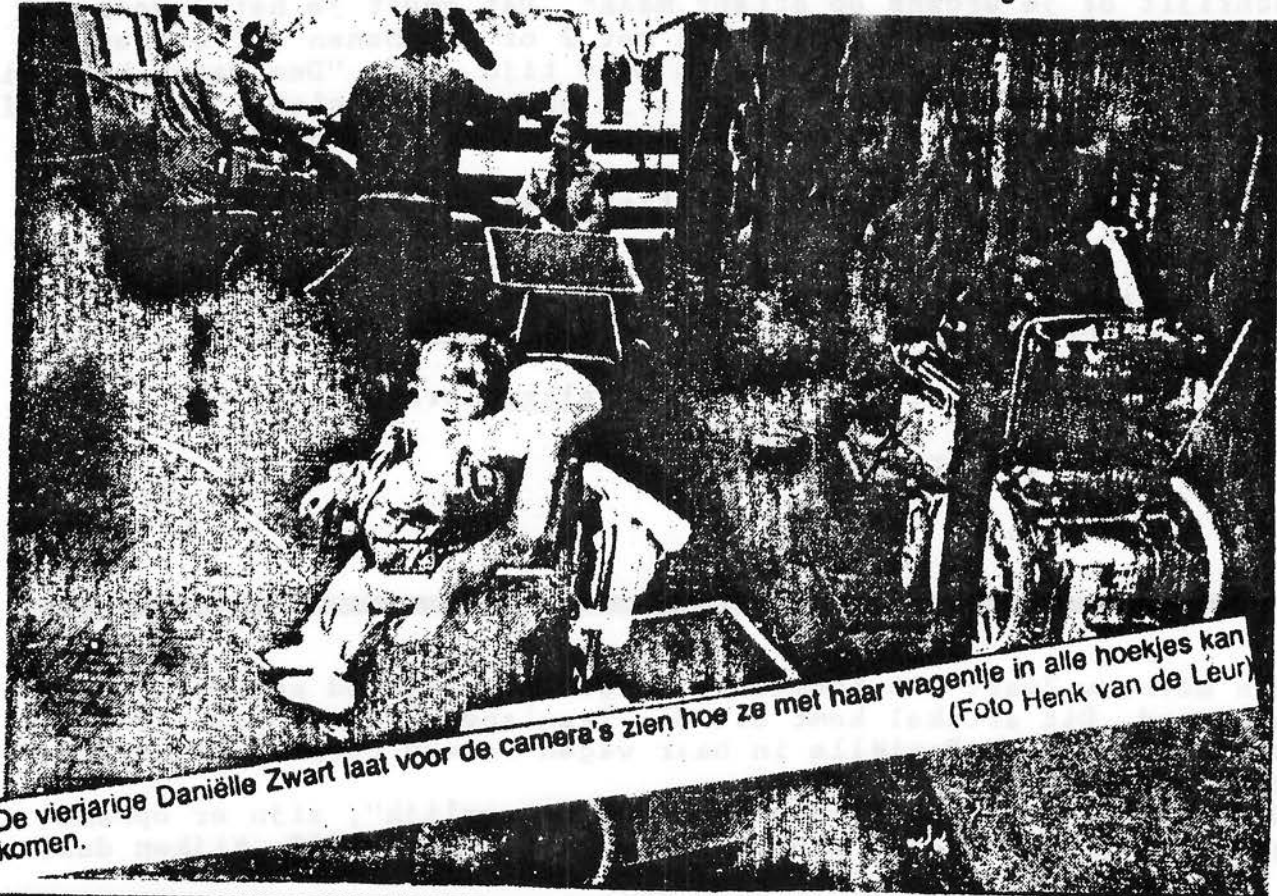
## Kip

De kinderboerderij is een geliefd uitje voor ouderen van het nabijgelegen Erasmushuis. „Je maakt hier van alles mee”, vertelt een bewoon-

ster, ook in rolstoel. „Laatst had ik een ijsje niet helemaal opgegeten en toen at een kip het bakje leeg. Ik was eigenlijk bang dat ie er beroerd van zou worden. De volgende dag kom ik hier weer, en wat denk je? Diezelfde kip komt meteen bij me bedelen, diezelfde kip!”

De cameraploeg heeft de aandacht inmiddels verplaatst naar de konijnenhokken. Vanuit haar rolstoel geeft de achttienjarige Debbie Dijkers ze een goeie schoonmaakbeurt. De konijnen blijven rustig zitten. Debbie is nog niet eerder op de kinderboerderij geweest, maar de kennismaking valt in goede aarde. „Ik kom er niet zo gauw toe, maar ik merk nu dat 't best te doen is om hier naar toe te rijden. Poelenburg wordt toch wat toegankelijker de laatste tijd.”

Volgens Monique Kruijver (25), die zo'n anderhalf jaar als vrijwilligster op de boerderij in het Darwinpark werkt, is een kinderboerderij vrij eenvoudig aan te passen voor rolstoelgebruikers: „Alles is al zó gebouwd, dat kinderen er gemakkelijk bij kunnen. Mensen in rolstoelen zitten op ongeveer dezelfde hoogte.”



De vierjarige Daniëlle Zwart laat voor de camera's zien hoe ze met haar wagentje in alle hoekjes kan komen.  
(Foto Henk van de Leur)



LEDENTAL 1988.

GRONINGEN: Groningen 2; Hoogkerk 1; Oldehove 1; Oude Pekela 2.

FRIESLAND: Leeuwarden 1; Poppingawier 1; Ureterp 1.

DRENTE: GEEN.

OVERIJSSSEL: Enschede 1; Hardenberg 1; Hengelo 1; Rijssen 1.

GELDERLAND: Angerlo 1; Apeldoorn 2; Arnhem 4; Beuningen 1; Breedenbroek 1; Harderwijk 1; Hattem 1; Kerkdriel 1; Wychen 2; Zevenaar 1.

FLEVOLAND: Almere 1; Almere-Haven 1; Bant 1; Lelystad 1; Zeewolde 1.

UTRECHT: Amersfoort 1; Hoogland 1; Houten 1; Kockengen 1; Leusden 1; Maarssen 1; Maartensdijk 2; Utrecht 2; Veenendaal 2.

NOORD-HOLLAND: Alkmaar 1; Amstelveen 1; Amsterdam 3; Assendelft 1; Blaricum/IJmuiden 1; Broek in Waterland 1; Castricum 1; Den Helder 1; Haarlem 1; Heemstede 1; Heiloo 1; Hilversum 1; Hoorn 1; Krommenie 1; Lisserbroek 1; Purmerend 1; Spaarndam 1; Uitgeest 2; Velserbroek 1; Zwaag 1.

ZUID-HOLLAND: Alphen a/d Rijn 2; Capelle a/d IJssel 1; 's Gravenhage 4; Hardinxveld-Giessendam 2; Hoogvliet 2; Katwijk aan Zee 1; Leiden 1; Leidschendam 3; Maasdijk 1; Papendrecht 1; Reeuwijk 1; Ridderkerk 1; Rijswijk 2; Rotterdam 2; Schiedam 1; Sliedrecht 1; Tienhoven 1; Voorhout 1; Wassenaar 1; Zevenhuizen 1; Zwijndrecht 1.

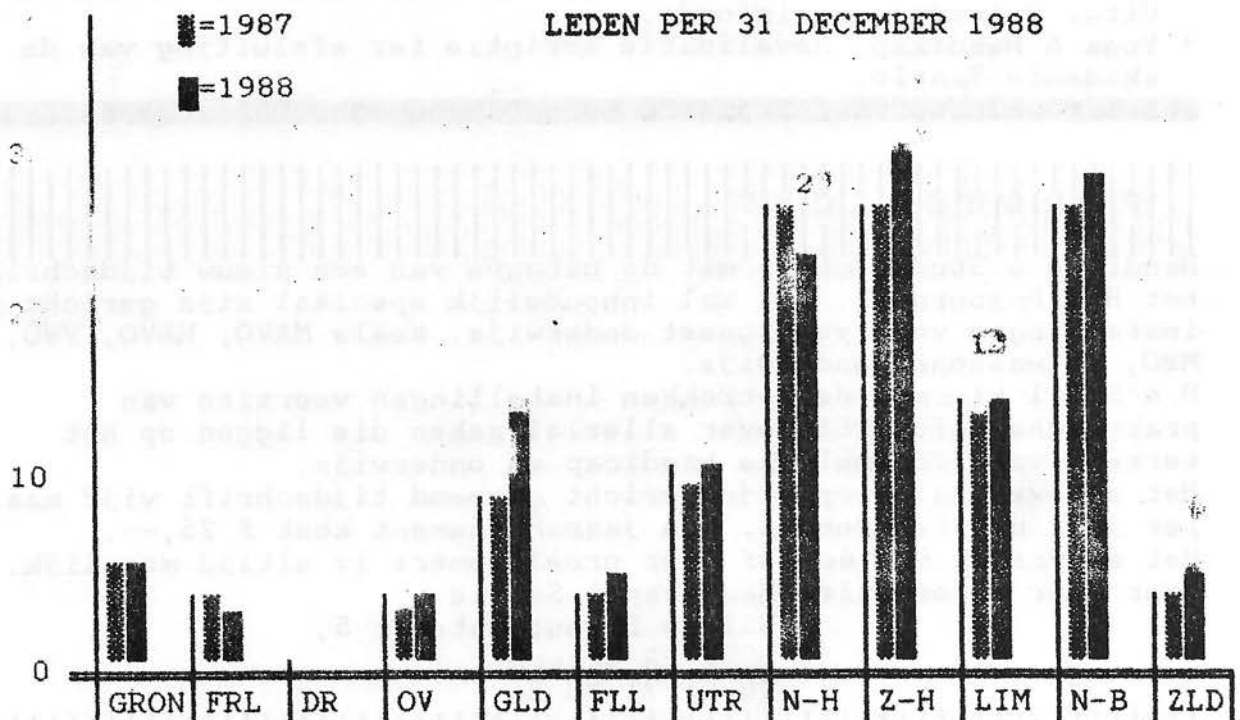
LIMBURG: Brunsum 1; Echt 1; Heerlen 1; Hoensbroek 1; Kerkrade 1; Linne 1; Maastricht 1; Sambeek 1; Schimmert 1; Stein 1; Swalmen 1; Velden 1; Venray 1.

NOORD-BRABANT: Almkerk 1; Asten 1; Best 1; Bladel 1; Boxtel 1; Breda 4; Breugel 1; Budel-Schoot 1; Drunen 1; Eindhoven 5; Esbeek 1; Galder 1; Heesch 1; Helmond 1; Hoeven 1; Hoogerheide 1; Klundert 1; Raamsdonkveer 2; Rosmalen 1; St. Willebrord 1.

ZEELAND: Middelburg 2; Vlissingen 3.

6  
3  
9  
15  
5  
12  
23  
31  
13  
26  
5

195





Brochures, folders en tijdschriften. Ter inzage op te vragen bij: H.W. Goedhart, (01184) 60 522.

- \* Aangepast maar zelfstandig. Uitg. Nederland voor Reumabestrijding. (Handreiking voor hen die moeten beschikken over aanpassingen).
- \* Basisboek voorzieningen, verplaatsen. Produktinformatie over handbewogen rolstoelen, bruikleen pakket h2; uitg. G.M.D.
- \* Erfo., Tijdschrift V.S.O.P.
- \* Everaid Turbo Folder en Informatie.
- \* Een brekebeentje bij de ergotherapie., scriptie v. Diane van As.
- \* Fysiotherapie bij OI., scriptie van Chris de Renett en Erik Pakkert.
- \* G.M.D. beoordelingscriteria.
- \* G.M.D. elektrische rolstoelen.
- \* Gehandicapten in het verkeer. Uitg. Veilig Verkeer Nederland.
- \* Gehandicapt. Nou en !!!! Uitg. AVO Nederland.
- \* Handboek van de Nederlandse Pers en Publiciteit, deel 1 & 2.
- \* Integraal Tijdschrift voor Lichaam en Geest, voorjaar 1988 Stress.
- \* Infomap van belangenvereniging voor Kleine Mensen.
- \* Infoset Werkgroep 2000; (publiciteit).
- \* Jaarverslag 1987 Nationale kruisvereniging.
- \* Jaarverslag 1987 A.V.O. Nederland.
- \* Jaarverslag 1987 Landelijke Stichting Slechtzienden en Blinden.
- \* L.C. Gehandicapten kunnen verder, evaluatie van het E.G. district- en project voor mensen met een handicap in Nederland.
- \* Ouder Handboek informatie over V.T.O. (Vroegtijdige Onderkenning) Uitg. V.S.O.P.
- \* Patiënten Organisaties onder handbereik, door Anneke Doorschot.
- \* Structuur Opdracht Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg.
- \* Stichting Waronderzoek Gehandicapten: 1. Moderne handbewogen rolstoelen. 2. Elektrisch keukengereedschap.
- \* Thuiszorg Technologieën Innovatie, gericht onderzoek programma hulpmiddelen gehandicapten.
- \* Wie helpt Wie? Vraagbaak op het terrein van de gezondheidszorg. Uitg. Prinses Beatrixfonds.
- \* Yoga & Handikap, Revalidatie scriptie ter afsluiting van de Yoga-akademie Taarlo.

## P E R S B E R I C H T

Handicap & Studie start met de uitgave van een nieuw tijdschrift, het H & S-journaal. Dit zal inhoudelijk speciaal zijn gericht op instellingen voor voortgezet onderwijs, zoals MAVO, HAVO, VWO, MBO, volwassenen onderwijs.

H & S wil hiermee de betrokken instellingen voorzien van praktische informatie over allerlei zaken die liggen op het terrein van lichamelijke handicap en onderwijs.

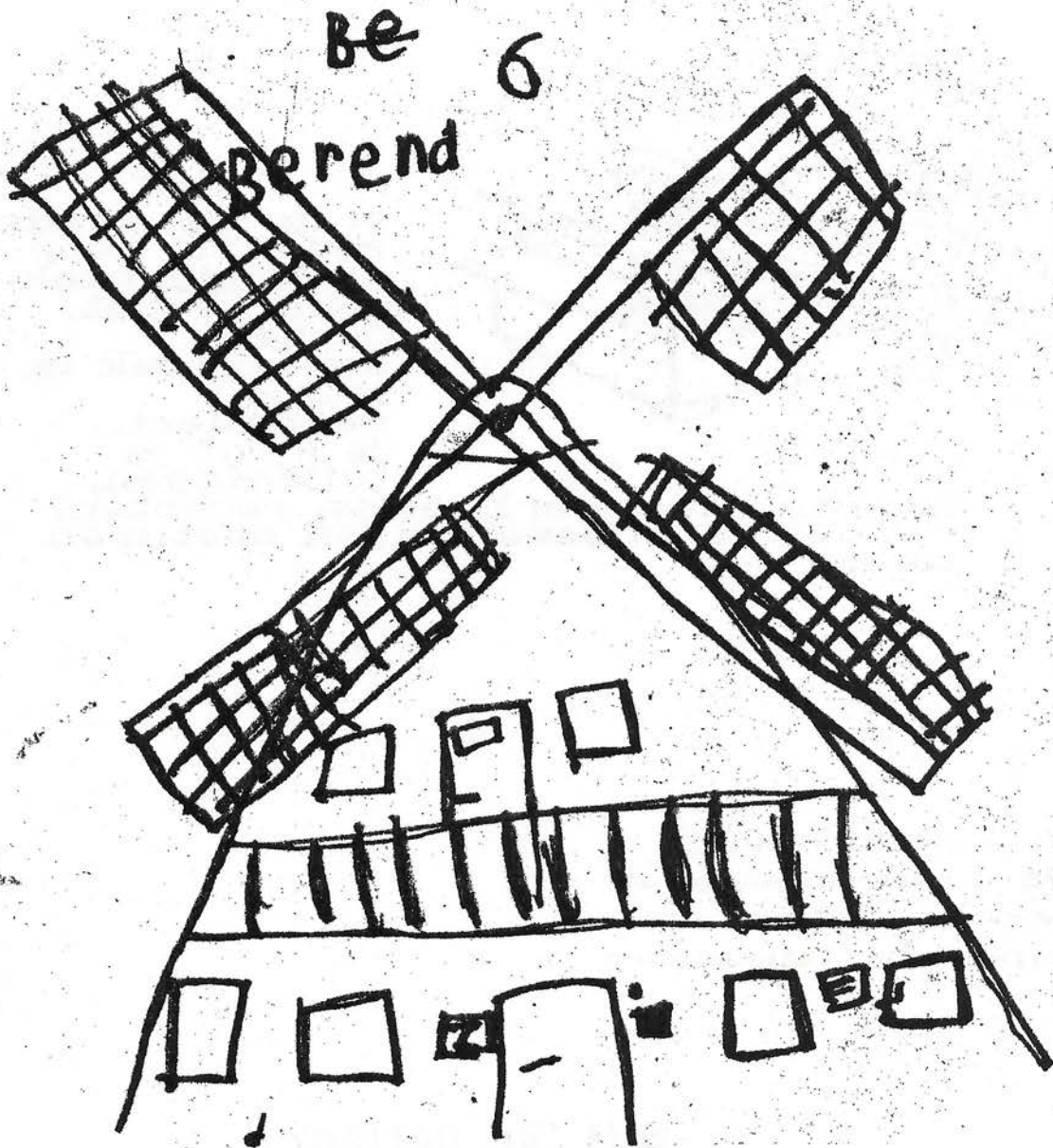
Het streven zal erop zijn gericht genoemd tijdschrift vijf maal per jaar uit te brengen. Een jaarabonnement kost f 25,--.

Het aanvragen van één of meer proefnummers is altijd mogelijk.

Voor meer informatie: Handicap & Studie  
 Willem Barentszstraat 5,  
 3572 PA Utrecht.  
 (030) 71 80 21.



# KINDER-

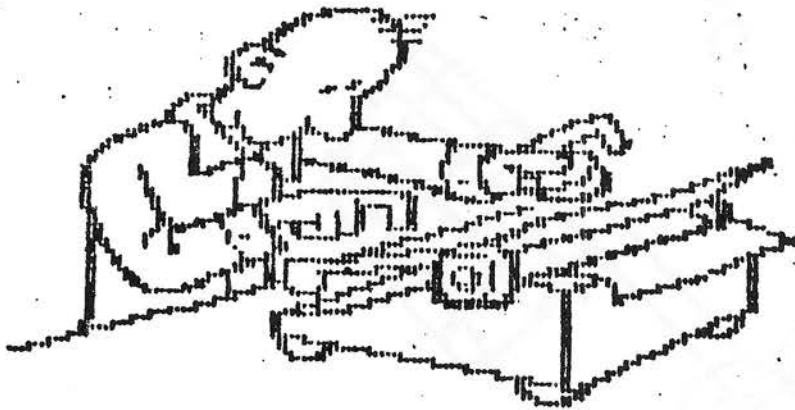


# HOEK



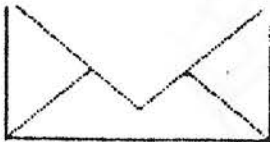
De

## Nieuwe Redaktie



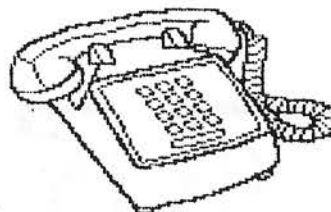
er is een nieuwe  
redaktie voor  
de Kinderhoek  
zoals je ziet.  
de hele  
Kinderhoek is  
ietsje  
verandert.  
je kunt je  
tekeningen,

moppen, tips, verhaaltjes, recepten,  
vragen of andere dingen opsturen  
naar:



**Naam** : Martin Goedhart  
**Adres** : Grevelingenstr. 12  
**Postcode** : 4335 xc  
**Woonplaats** : Middelburg

## Wil Je bellen??



Heb je moppen,  
tips, klachten of  
vragen die  
kun je ook  
telefoonisch door-  
geven.  
Bel dan even naar  
dit:

**Nummer:**

**01180-27117**

P.S. vraag wel even naar: Martin  
Goedhart.



# Ootje + Jetje

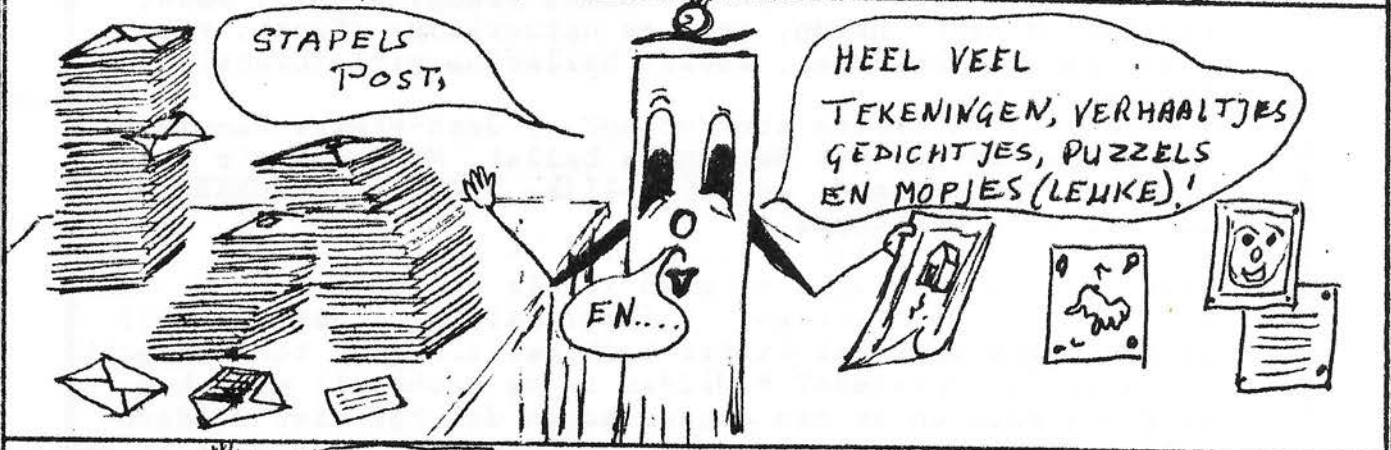


BESTE LEZERTJES,  
VANAF HEDEN IS  
DE REDAKTIE VAN  
DE "KINDERHOEK" IN  
ANDERE HANDEN  
GEKOMEN.



HIER ZIJN ZEDAN-  
OM MET DE DAMES TE BEGINNEN:  
VAN RECHTS NAAR LINKS  
ANNEMIEK NOOJENS, CORRINE VAN HOORN  
EN MARTIN GOEDHART

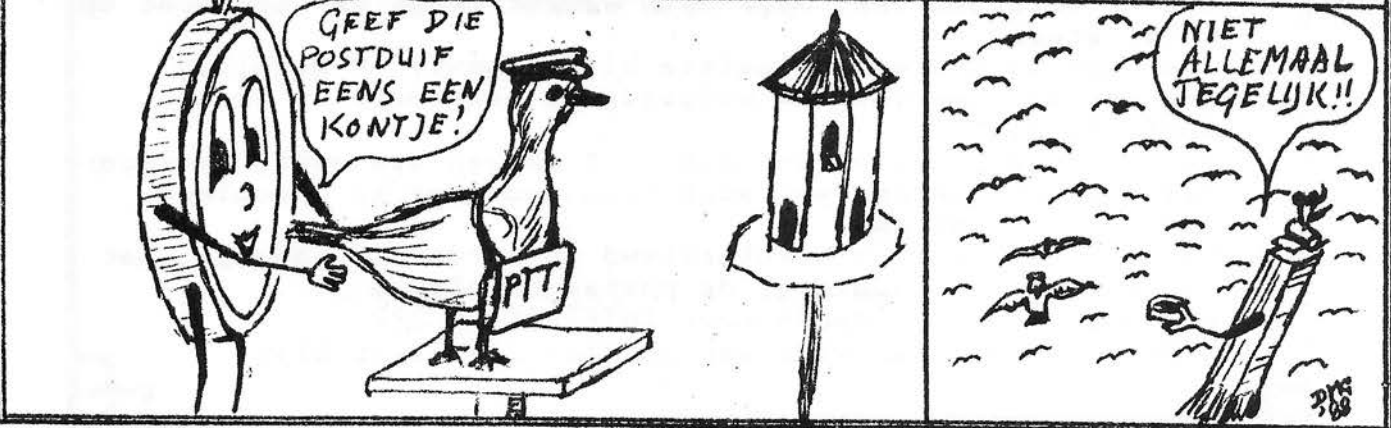
ER WORDT  
VAN JULIE  
OOK IETS  
VERWACHT,  
NAMELIJK:



STAPELS  
POST,

HEEL VEEL  
TEKENINGEN, VERHAALTJES  
GEDICHTJES, PUZZELS  
EN MOPJES (LEUKE)!

EN...



GEEF DIE  
POSTDUIF  
EENS EEN  
KONTJE!

NIET  
ALLEMAAL  
TEGELIJK!!

31/5  
1988



1. Hoe heet je? \* Zoals je ziet heet ik Karen van Welzenis, voor ingewijden ook wel muis.
2. Wanneer ben je geboren? \* Dat is al zolang geleden dat ik het me niet meer kan herinneren, maar men zegt dat deze grootse blijde gebeurtenis op 4 mei 1972 plaatsvond.
3. Op welke school zit je? \* Aan mijn repetitiepapier te zien is dat het Lorentz-Lyceum te Eindhoven (een raskakschool, zoals de meeste Eindhovenaren zullen zeggen).
4. Wat vind je het leukst op school? \* Tja, em...het podium denk ik.
5. Hoe vind je het op school? \* Over het algemeen en enkele leerlingen uitgezonderd: leuk.
6. Heb je een leuke klas/groep? \* Matig (ik hoop dat ze dit niet lezen.)
7. Vertel eens wat over je school? \* Moet het kort? Zoals ik al eerder schreef is het best wel een kakschool: een school voor bolleboosjes (en met name Philips personeel). Je hebt vier richtingen bij ons op school: Gymnasium A/B, Atheneum A/B; alleen maar VWO dus. Maar er zitten gelukkig ook nog wel wat minder "clevere" mensen op school, die met spieken de eindstreep net halen, ik zal geen namen noemen.
8. Wat zijn je hobby's? \* BALLET, muziek maken (piano, dwarsfluit, gitaar, mondharmonika alles, als het maar muziek maakt) en pennen (maar daar heb ik maar weinig tijd voor over).
9. Heb je vrienden? \* Mannen of vrouwen? em,...Danieke, Karin, Fanny, Brech, Joke, Liesbeth, Lonneke, Martine, en een paar mannen (Martin,...).
10. Welke muziek vind je mooi? \* Domme vraag: Chopin, Bach, Vivaldi, Mozart, Haydn, enz. en natuurlijk: (Kuch), rustige nummers (ballads), zoals: ballarina girl (Lionel Richie).
11. Wie is jouw favoriete ster/groep? \* Jean-Pierre Rampaw, Alexandra Radius, Het Nationale ballet, Maria More's Dynamisch Danstheater en natuurlijk: SIMON + GARFUNKEL en dan met name Garfunkel.
12. Wie zou je het liefst willen zijn? \* Martin.
13. Waarom? \* Als ie echt zo goed is als hij zegt...
14. Wat zou je willen worden? \* Ikke? Ballerina natuurlijk!! of fluitiste maar het liefst toch ballerina of toneelknecht
15. Wat vind je vervelend? \* Midden in de nacht uit mijn bed gebeld worden en er dan achter komen dat het niet de deurbel of telefoon was, maar mijn wekker omdat ik toch echt op moest staan.
16. Hoe vond je het op de laatste bijeenkomst? \* Gezellig.
17. Heb je een idee voor de volgende bijeenkomst? \* Ik geloof het niet.
18. Wat lust je graag en wat niet? \* Ik ben een echte omnivoor (alleseter); ik ben een echt koekiemonster en chocolade gaat er ook wel in.
19. Vond je het leuk om geïnterviewd te worden? \* Nou ja, het het papier was geduldig, de postzegel plakte.....
20. Wie moet ik de volgende keer INTERVIEWEN ???  
\* Em,... neem maar weer een jongen: Joz Swart bijv..



Het clowntje dat niet meer lachen kon

Er was eens een clowntje dat altijd veel lachte en grapjes maakte en gekke dingen deed.

Dit clowntje heette Tom. Tom had ook een hondje Saartje. Saartje was Toms allerbeste dierbaarste vriend: ze deden bijna alles samen.

Maar op een dag was Saartje verdwenen haar mand was leeg en Saartje blijft spoorloos.

Tom zocht Saartje overal maar ze bleef weg.

Hij keek bezorgd en haalde de direktieur van het circus.

Toen die aangekomen was vertelde Tom het hele verhaal.

De direktieur zei: "Tom eens was het toch gebeurd ze is een echte straathond."

Tom die altijd van lachen hield veranderde in een verdrietig clowntje.

Over zijn brede gekleurde wangen rolden nu dikke tranen.

Iedereen had medelijden met hem want ze wisten dat Tom heel veel van Saartje hield.

Deze dag hoefde hij niet op te treden van de direktieur

Dus zat hij uren alleen in zijn caravan zonder Saartje.

Tom dacht na hoe het zal worden zonder Saartje.

Ik zal nooit meer kunnen lachen... eindelijk viel hij verdrietig in slaap.

De volgende morgen scheen de zon heerlijk maar dat was nu niet voor Tom.

Tom, die altijd vrolijk opstond, was nu veranderd in een

verdrietig gezicht. Nu ging hij aan het werk, maar nog steeds met een verdrietig gezicht.

Toen Tom zijn optreden deed en aan z'n lievelingsnummer

bezig was gebeurde dit ook met een verdrietig gezicht.

Zo ging het een paar dagen door.

De direktieur maakte zich zorgen en zei tegen Tom: "Tom

neem alsjeblieft een paar dagen vrij. Je kunt dan het

beste tot rust komen en Saartje proberen te vergeten."

Zodoende nam Tom een paar dagen vrij.

Maar Tom bleef alleen maar in z'n caravan en kwam alleen

naar buiten om boodschappen te doen en om naar Saartje

te zoeken.

Hij zei niet veel meer en altijd dat zelfde verdrietige gezicht.

Zijn vrienden zeiden ook al, die wordt nooit meer blij.

Maar naar een paar weken was de direktieur het zat.

Hij zei: "haal Tom hier, ik moet hem dringend spreken."

Toen Tom bij de direktieur binnen stapte stond deze op

en zei met een ernstig gezicht: "Tom, als je nu niet

weer gaat lachen, dan moet ik je helaas ontslaan want

het circus gaat er nu ook onder lijden, want altijd als

jij de laatste tijd bezig bent gaan er steeds meer mensen

weg want de mensen houden niet van een treurige clown.

Tom, ik zie het nog een week aan als je dan niet veran-

dert, dan moet ik je helaas ontslaan. is dat goed be-

gripen?" "Ja meneer", zei Tom.







<VERVOLG>

Het clowntje dat niet meer lachen kon.

Tom ging weg en de directeur keek hem zuchtend na en dacht: "Tom, het is voor je eigen best wil." De week was bijna om en Tom was nog steeds niet veranderd: nog steeds een verdrietig gezicht. In zijn caravan was Tom alvast zijn koffertje aan het pakken.

Toen hoorde hij iets aan zijn deur krabbelen: "dat zal wel weer verbeelding zijn", dacht hij. Maar even later hoorde hij een zacht geblaf en nieuwsgierig ging hij naar de deur. Hij deed de deur open en opeens sprong er een klein hondje naar binnen, precies in de armen van Tom.

Tom keek nog eens goed en zag dat het Saartje was. Eerst kon hij zijn ogen niet geloven, opeens zag hij ook de zes gevlekte puppies.

Tom begon zo te lachen dat de tranen in zijn ogen sprongen van ontroering en blijdschap. De directeur kwam net uit zijn caravan en hij hoorde het gelach van Tom. Verbaasd liep hij naar Tom toe en zei: "Tom wat is er aan de hand? Je lacht". "Ik kan weer lachen", zei Tom. "Want Saartje is weer teruggekomen met zes schattige kleine puppies." "Vindt u dat niet om te lachen?" Dat had Tom niet hoeven zeggen, want de directeur lag al bijna dubbel van het lachen om die ontdeugende puppies.

Vanaf die dag was Tom weer gelukkig vooral hij nu zes gevlekte puppies had die ook mee mochten doen in de show. In het circus werd het iedere dag steeds drukker, want iedereen wilde Tom en Saartje, de gelukkigste en vrolijkste vrienden die er bestonden, zien.

!!! EN ZE LEEFDEN NOG LANG EN GELUKKIG !!!

ANNEMIEK NOOIJENS

PUZZEL

zoek de volgende woorden :

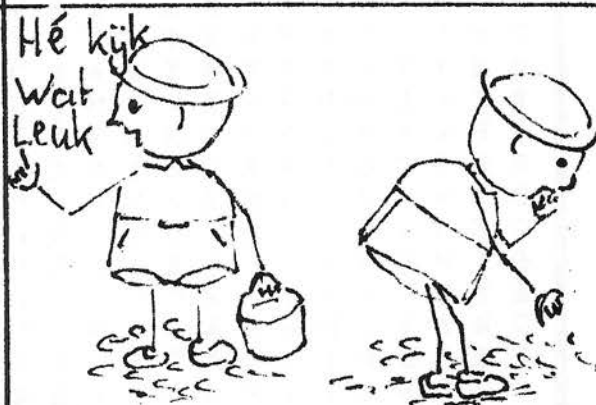
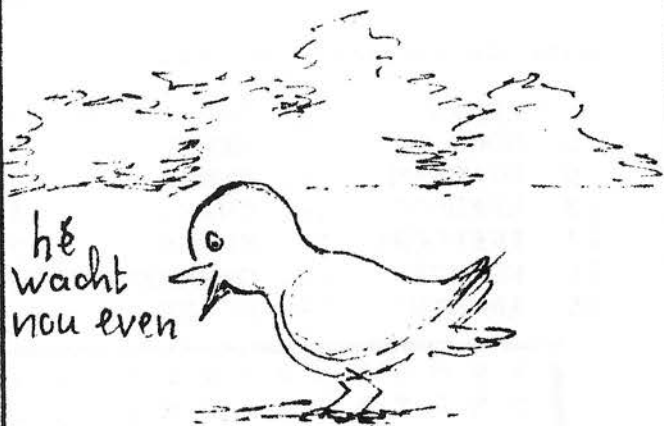
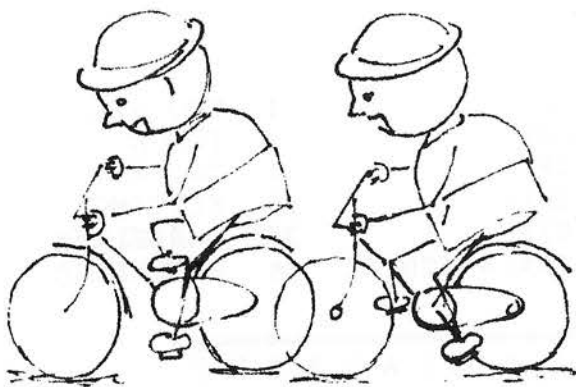
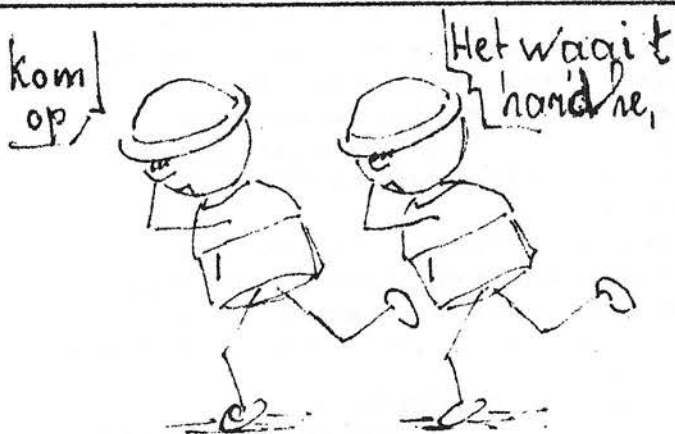
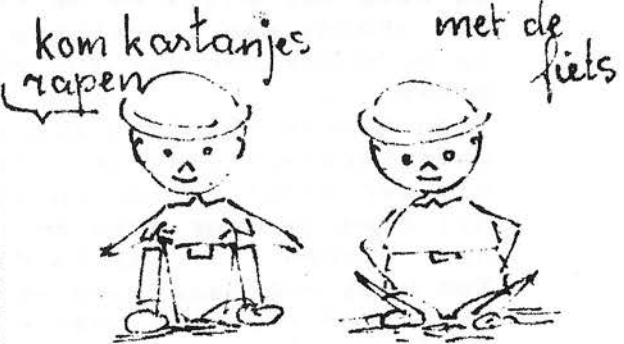
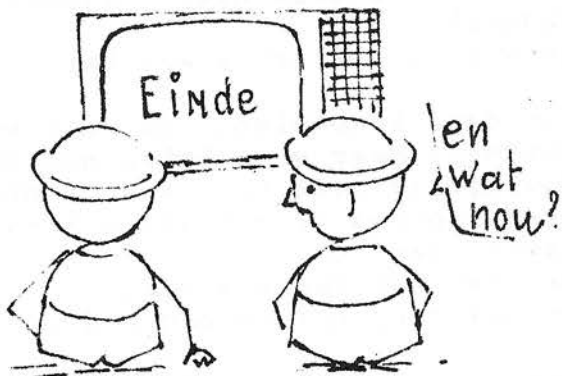
- |              |              |                    |               |
|--------------|--------------|--------------------|---------------|
| 1. BELEG     | 2. GARNITUUR | 3. PRAAL           | 4. TOOISEL    |
| 5. BOOG      | 6. HEMEL     | 7. PRONK           | 8. TROON      |
| 9. DIADEEM   | 10. KNOOP    | 11. SIER           | 12. TROFEE    |
| 13. EREBOOG  | 14. KRANS    | 15. SIERAAD        | 16. KETTING   |
| 17. EREPOORT | 18. KROON    | 19. STRIK          | 20. OORBELLEN |
| 21. FRANJE   | 22. ORNAMENT | 23. TIERALANTYNTJE | 24. HAARSPELD |
| 25. ARMBAND  | 26. ROZET    |                    |               |

A	R	M	B	A	N	D	F	R	T	X	C	E	Y	U	G	Z	Q	D	I	A	D	E	E	M
J	N	R	T	A	S	G	A	R	N	I	T	U	U	R	N	E	H	V	X	R	J	E	C	B
F	B	R	S	V	N	K	I	R	E	C	I	E	W	J	I	W	C	W	J	T	P	H	Z	T
D	N	O	R	N	A	M	E	N	T	G	J	H	E	C	T	E	N	X	N	C	E	T	I	P
Q	N	Y	T	R	E	V	K	B	F	R	A	N	J	E	T	R	H	Y	F	L	A	A	R	P
B	E	L	E	G	H	R	N	K	W	I	M	C	G	O	E	P	T	W	K	B	V	Q	N	O
T	E	W	Y	K	D	G	Y	D	N	O	S	T	R	I	K	N	H	L	M	X	K	D	R	O
R	P	J	O	O	R	B	E	L	L	E	N	S	K	R	A	N	S	J	E	C	J	M	G	N
O	M	E	R	J	R	U	N	E	G	R	F	J	H	L	V	F	U	K	N	R	L	S	H	K
O	F	U	I	Y	E	X	Q	P	B	E	U	W	E	R	E	B	O	O	G	E	E	N	N	P
P	K	W	R	N	K	E	S	E	I	L	R	H	J	B	J	N	Q	F	X	M	A	V	T	
E	Y	T	I	O	K	I	N	R	M	S	E	K	F	I	T	O	O	E	H	I	E	P	W	E
R	R	K	Y	O	M	E	O	A	Y	I	N	Y	C	R	T	O	O	R	K	F	H	U	Q	Z
E	D	D	F	R	P	E	C	A	T	R	O	F	E	E	Z	K	R	G	X	H	D	R	O	O
P	R	O	N	K	F	T	R	H	S	I	E	R	A	A	D	Q	T	O	O	I	S	E	L	R



# Weeling

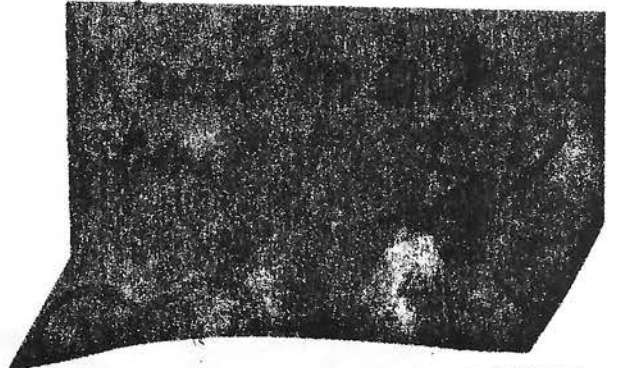
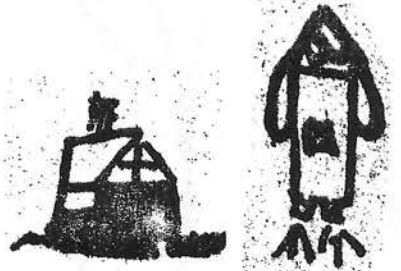
19-10-'88



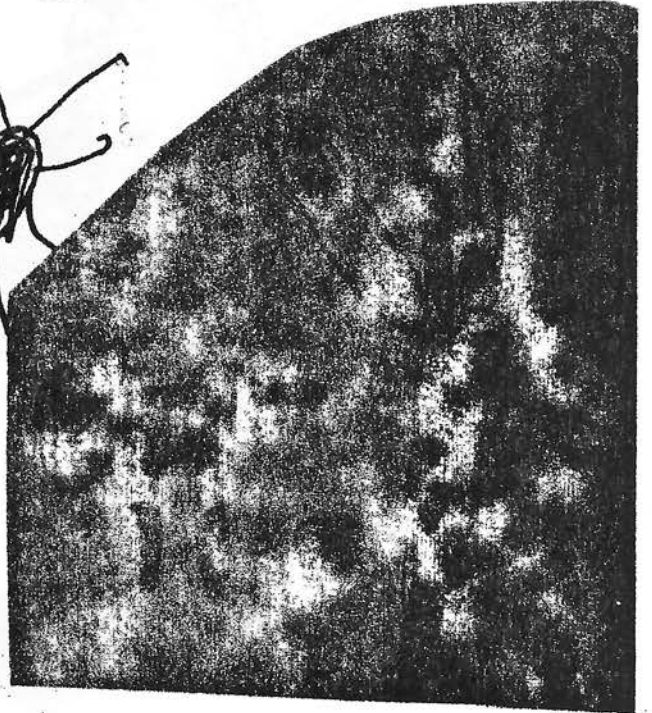


Willemijn 5 jaar

VERN 8  
8



anemisse  
7 jaar





Stefan 2 jaar

9



Marijke 2 jaar



Lise 2 jaar

margriet. ik ben 7 jaar





VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA.

OPGERICHT 23 JUNI 1983.

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 IMPERFECTAGRANAAT 824337 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.:	
TEL.:		PROV.:	
*) Geeft zich op als:			
*) LID	f _____, _____	(jaarlijks minimaal f 50,--)	
*) STEUNEND LID	f _____, _____		
*) DONATEUR	f _____, _____	(jaarlijks minimaal f 15,--)	
***) SCHENKT	f _____, _____		
*) Verzoekt informatie		Datum:	1 9 8
HANDTEKENING:		*) Aankruisen wat van toepassing is. **) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.	



