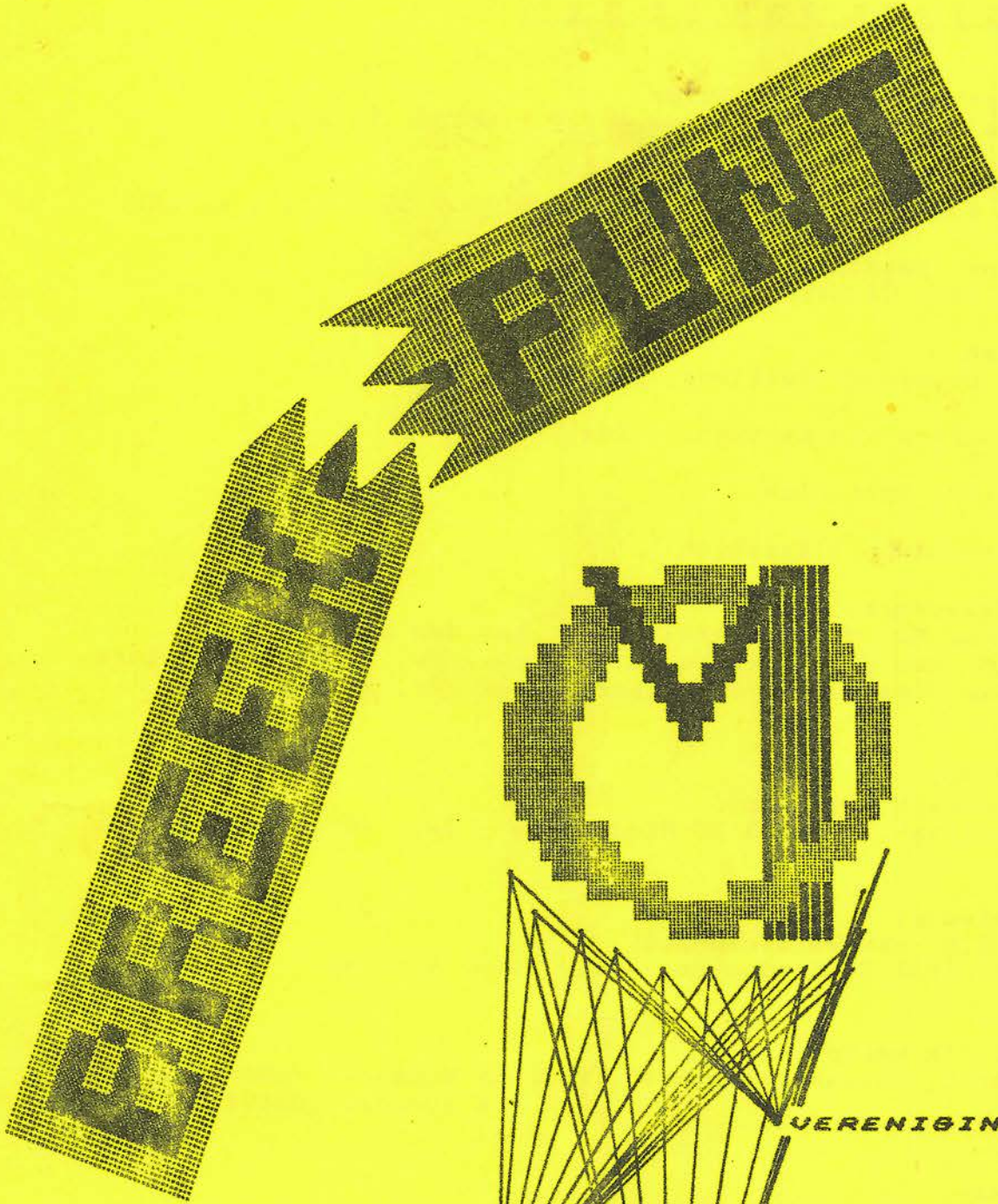


7e JAARGANG

DECEMBER 1989



NUMMER 2

IMPERFECTA

BREEKPUNT verschijnt min. 2 keer per jaar en is een uitgave van de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA.
Oplage: 350 stuks

HET BESTUUR VAN DE VOI:

Dhr. J.A. van Berkum, voorzitter
Geldersedijk 37a, 8051 SB Hattem - Tel. (05206) 45 626

Mw. A.L.D. Reijerse, sekretaris
Granaat 82, 4337 MJ Middelburg - Tel. (01180) 35 573 ('s avonds)

Dhr. G. Prins, penningmeester
Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo. Tel. (072) 336 399

Bestuursleden:

Mw. A.Th.M. Doorschot-Vestjens, Boxtel

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

Drs. D.P. Krom, Spaarndam

Dhr. H.W. Goedhart, Vlissingen.

Overige medewerkers:

Dhr. G. Brink; Mw. H.J. Crezee; Mw. M. van den Donk;
Dhr. A.W.A.M. van der Donk; Mw. J. Elzinga; Mw. H. Geerlings-Puts;
Dhr. P.H. van Ooyen; Drs. J.S. Spork; Prof. dr. R. Steendijk;

informatuur VOI:

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

medisch adviseur:

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

maatschappelijk werker:

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

Redactieleden:

Mw. J.M.A. de Groot; Mw. A.L.D. Reijerse; Dhr. D.M. Goedhart (lay-out)

Vanaf 15 januari 1990 kunt u kopij als volgt adresseren:
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
t.a.v. redactie Breekpunt
Antwoordnummer 666
4330 WB Middelburg

Sluitingsdatum inzendingen Breekpunt-juli 1990: 15 mei 1990

Genele of gedeeltelijke overname van de inhoud van dit blad is
uitsluitend toegestaan na overleg met de redactie.

Danklied

Gij hebt, o Heer, dit broos bestaan gewild
hebt boven het naamloze mij uitgetild

laat mij dan dankbaar leven, de volle tijd
geborgen in de levende zekerheid

dat ik niet uit dit smal en onvast bestand
van mijn bestaan zal vallen dan in Uw Hand.

(naam auteur bij de redactie bekend)



Handwritten text, possibly a name or title, located to the right of the illustration.

Handwritten text, possibly a description or note, located below the illustration.

Handwritten text, possibly a description or note, located below the illustration.

Handwritten text, possibly a description or note, located below the illustration.

I N H O U D:

pag.	1. Saksisch Porselein
	3. Van de redactie
	4. Van de voorzitter
	5. Bestuursberichten
	6. Verslag bijeenkomst
	8. Tandheelkunde en OI
	9. Medisch Adviesraad
	10. Gespreksgroepen
	11. Slechthorendheid.../PeRikelen
	12. OI-informatief
	14. Gezocht...
	15. Verschenen uitgaven
	16. Onderwijs
	17. Angst, pijn en jaloezie
	18. Handvest Kind en Ziekenhuis
	19. Wist u dat...
	20. Verzekeringen
	21. Gehandicaptenraad
	22. In Memoriam/Ledenbestand
	23. Leden (lezers) schrijven
	27. Kinderhoek
	35. Lidmaatschap en donatie

Saksisch Porselein

Toen ik nog een kind was noemde mijn moeder, die zich vaker van koosnaampjes bediende, mij "poppetje van saksisch porselein". Klein als ik was, verbond ik geen speciale betekenis aan deze benaming: ik vond het enkel leuk. Pas veel later begreep ik dat het een zeer juist gevonden betiteling was. Ik ben geen kenner van keramiek; bij "saksisch porselein" heb ik vage associaties met pathetische beeldjes van pastorale herderinnetjes in zoetgevooide kleuren. Maar ook met "zeldzaam", "kwetsbaar" en "fragiel". En terwijl ik dit schrijf, met "kostbaar", een betekenis die mijn moeder er ongetwijfeld óók mee bedoeld heeft.

Dat wat kwetsbaar en teer is wordt doorgaans met zorg en voorzichtigheid behandeld. En dát is nu juist de crux, waar het bij ons, lijders aan de zo verraderlijke ziekte met de o zo fraai klinkende naam, om draait. Osteogenesis imperfecta; het lijkt wel een bloem of een vogelsoort, voor hen die het latijn niet zo machtig zijn. Maar de realiteit is anders. Een leven dat vanaf de allereerste bewustwording van het kind (en van de familie!) wordt gekenmerkt door enerzijds angst, pijn en isolement, anderzijds de drang om gewoon mee te willen doen in de maatschappij. Want waarom zouden wij, met onze levenslange waakzaamheid voor gevaar, niet net als ieder ander naar school willen gaan, met leeftijds-

genootjes willen spelen, een baan willen krijgen, een partner willen vinden en zelf kinderen willen opvoeden?

Om al die ervaringen, die voor willekeurig welk ander mens zo vanzelfsprekend zijn, te kunnen opdoen, moeten we strijd leveren. Een strijd met een wisselend verloop op het "slagveld". Vaak wordt een overwinning weer gevolgd door een maar weer moeilijk te verkroppen terugval. Waarna - en dát is me opgevallen sinds ik meer mensen heb leren kennen die ook OI hebben - na kortere of langere tijd het slagveld weer opnieuw betreden wordt. Want wát er ook fout mocht zijn gegaan in onze genen, aan onze wíl mankeert niets! Juist bij deze ziekte is dat zo belangrijk.

Als je spastisch bent of reuma hebt of polio, heb je ongetwijfeld nèt zo'n leven vol obstakels. Maar er is één verschil: de meeste mensen hebben er wel eens van gehoord en hebben er een - al dan niet juiste - voorstelling van. Als je daarentegen zegt "ik heb osteogenesis imperfecta" weet praktisch niemand wat dat is. (Zelf heb ik toch ook regelmatig meegemaakt dat hulpverleners uit de medische hoek te kennen gaven eerst even in hun boeken te moeten kijken, omdat ze wel de klok hadden horen luiden, maar "ja, het komt ook zó weinig voor"). Dát maakt velen van ons kopschuw en soms gewoon moé. Hoe kun je keer op keer uitleggen dat er een koude hand om je hart grijpt als iemand verheugd uitroept "ha, het gaat sneeuwen!"; dat je schrikt als iemand je een stevige hand geeft; dat je bang bent als je ergens zijn moet waar nèt een prachtige nieuwe marmeren vloer is gelegd; dat een rennende hond op straat je de stuipen op het lijf jaagt, al zegt een voorbijganger goedbedoelend "ach, hij doet niks"... Nee, hij doet niets; maar jij staat elke keer weer doodsangsten uit. Eén verkeerde beweging, een val en je bent weer weken uit de roulatie. Weer pijn. Weer afhankelijk van anderen.

Voorzichtigheid en zorg, het laat je geen seconde los. En dát is niet uit te leggen aan al die "voorbijgangers" in je leven. Wie het wel begrijpen: je familie, die de zorg vanaf de eerste dag heeft gedeeld en - als je geluk hebt die te hebben - je partner of een goede vriend. Omdat het uitleggen zoveel energie kost en vaak op onbedoeld onbegrip stuit, laten we het maar en forceren we ons al te vaak maar weer. Tóch maar weer die bank in met die gladde vloer, tóch maar weer naar buiten als er een herfststorm woedt, tóch maar weer geduldig wachten in de rij voor de kassa, tóch maar weer méédoen met de anderen.

Zo zoeken we elke dag weer een broos evenwicht tussen het isolement van onze beperkingen en de voldoening van de overwinningen. En dat laatste - de relatieve overwinning op onze mogelijkheden - wordt voor een groot deel bepaald door wíl. Dát is het "kostbare" wat we in handen hebben. Ieder zoekt dat evenwicht op zijn eigen wijze en daarvoor is wíl nodig. Mijn moeder had gelijk met "saksisch porselein". Het mag dan téér zijn en zeldzaam, het is ook kostbaar!

Annemiek de Groot

Hebt u al gemerkt dat dit Breekpunt er ietsje anders uitziet dan dan u gewend bent? Dit komt doordat de redaktie versterkt is met Annemiek de Groot uit Groningen en de huidige sekretaris.

Desalniettemin kan de heer Goedhart uit Middelburg nu niet bepaald zeggen dat hij werkloos toekijkt! Hij en zijn vrouw (bij u beter bekend als Helmie) blijven ervoor zorgen dat alles op papier komt en met tussenkomst van de PTT Post bij u belandt. De kinderhoek is het produkt van hun zoon, Martin.

Ondanks de genoemde uitbreiding zal de noodzaak van geschikte kopij blijven bestaan. Uit de enquête, gehouden tijdens de bijeenkomst van september jl., komt naar voren dat u belangstelling hebt voor andermans ervaringen, maar... klimt u zelf wel eens in de pen???? Het is voor welke redaktie dan ook nu eenmaal moeilijk werken zonder "voer" en de censuur van Breekpunt is beslist niet van dien aard dat alles richting prullenbak gaat. Zuiver commerciële inzendingen maken hiervoor natuurlijk wel een grote kans. Zo zult u geen wervelend verhaal aantreffen waarin wordt gesugereerd dat krentenbollen van bakker Fantast beter voor u zijn. Overigens is het voor u van belang te weten dat de redaktie geen verantwoording draagt voor datgene wat u presenteert.

Wat de redaktie bedoelt is eigenlijk heel simpel: leuke en minder leuke belevenissen, als het even kan niet uitsluitend gekoppeld aan osteogenesis imperfecta, want dan zou Breekpunt wel eens tot een bundeling van tragiek kunnen verworden. Een portie gepaste humor zal weinigen deren. Vanzelfsprekend zijn ook inzendingen welkom die beschrijven hoe met bepaalde zaken/dingen/gevoelens wordt omgegaan of, praktisch gezien hoe deze worden opgelost. Informatieve epistels, indien gewenst geïllustreerd met bv. tekeningen, blijven een hoge prioriteit genieten.

Helaas werd - hopelijk wordt dit verleden tijd! - de redaktie nogal eens geconfronteerd met het verschijnsel van niet op tijd ontvangen kopij. Keer op keer naar de toegezegde inzending vragen bevordert de motivatie van de redaktie allerminst. Een sluitingsdatum is gewoon een bittere noodzaak. Immers, de redaktie op haar beurt dient in de gelegenheid gesteld te worden de kopij te verwerken en dat neemt ook tijd in beslag.

De moraal van dit verhaal is dat de redaktie alléén niet kan zorgen voor een prettig en leesbaar Breekpunt, maar dat uw medewerking onmisbaar is. Mag er op u worden gerekend? Een kleine tegemoetkoming hierbij is het feit dat de VOI binnenkort de beschikking krijgt over een antwoordnummer: zie elders in dit Breekpunt.

Tenslotte hoopt de redaktie dat u fijne kerstdagen tegemoet gaat en dat 1990 een jaar van voorspoed wordt.

Namens de redaktie van Breekpunt,

Anita Reijerse

Van de voorzitter...



Beste vriend(inn)en,

Voor de eerste keer dan een stukje van jullie nieuwe voorzitter. Het moet mij van het hart dat het niet meevalt om opvolger te zijn van Helmie, maar die was (en is) dan eigenlijk ook veel meer dan alleen voorzitter. Voor vrijwel iedereen van ons was Helmie de eerste lotgenoot waar ze mee in contact kwamen. We kregen haar immers aan de lijn toen we de VOI opbelden en vonden dan een luisterend oor, een open hart en vooral begrip. Ook nu vinden velen bij haar een klankbord die luistert maar ook adviseert en verwijst.

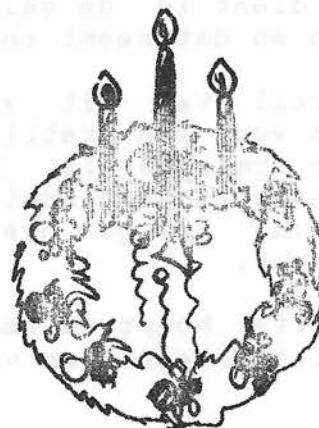
Niet alleen als personen maar ook als vereniging hebben we veel aan Helmie te danken. Zij was het die samen met enkele anderen de oproep in de Libelle heeft geplaatst. Wat daaruit is gegroeid weten we. Van een werkgroep is de VOI uitgegroeid tot een volwassen patiëntenvereniging met ondermeer een Medische Adviesraad, diverse afvaardigingen en een goed blad, het "Breekpunt". Want naast het bestuurs- en telefoonwerk is ook Breekpunt voor het grootste deel tot stand gekomen op de Grevelingenstraat 13. Helmie en David zijn al weken voordat wij een Breekpunt zien, bezig met kopij verzamelen, tikken, stencillen, bundelen, etc.

Ik zou nog wel even door kunnen gaan met het opsommen van activiteiten van Helmie, maar dat doe ik niet omdat Helmie het niet leuk vindt om in het zonnetje gezet te worden. Toch was dat nodig. Niet alleen omdat haar aftreden, in mei, een beetje summier was, maar ook omdat iets wat op papier geschreven staat niet vergeten wordt. En we willen en mogen niet vergeten wat Helmie voor de VOI en haar leden gedaan heeft. Daarom nogmaals:

Helmie, Bedankt!!

En weet je wat zo fijn is, Helmie blijft ons helpen. Als je de vereniging belt komt nog steeds Helmie aan de lijn. Maar ook als u het eens moeilijk heeft of gewoon even praten wilt dan blijft zij beschikbaar. In noodgevallen mag u haar zelfs als moment van de dag bellen! Ik wil echter wel verzoeken om mij of één van de andere bestuursleden te bellen als het over de vereniging, het bestuur of iets dergelijks gaat!

Omdat het voor bestuursleden moeilijk te beoordelen valt wat de leden van de "club" wel of niet willen, hebben wij op de laatste ledenvergadering een enquête uitgedeeld. Dit formulier willen we ook aan de thuisblijvers sturen om zo ook hun mening te peilen. We zullen dan de resultaten daarvan vermelden in het volgende Breekpunt en dan ook ingaan op het werk en de prioriteiten van de komende jaren.



1989 Zit er inmiddels op. Ik hoop dat iedereen een even goed jaar heeft gehad als wij. Terugkijkend denk ik dat het ook voor de VOI een goed en vruchtbaar jaar is geweest. In ieder geval wensen

mijn gezin en ik jullie allemaal een gezegend, gezond en vooral een gelukkig 1990 toe.

Jan Arie van Berkum

✉ Bestuursberichten ✉✉✉✉✉✉

Na de vakantieperiode heeft het bestuur inmiddels twee keer vergaderd. Op deze vergaderingen, die gehouden werden in Boxtel, is een veelheid van onderwerpen besproken. Naast gebruikelijke agendapunten, als notulen, ingekomen en uitgaande post en dergelijke zijn diverse onderwerpen aan de orde geweest.

De belangrijkste daarvan zullen hieronder worden opgesomd en toegelicht:

▪ Voorjaarsbijeenkomst.

Deze zal waarschijnlijk gehouden worden op 2 juni (uitvaldatum 28 april).

Als spreker is uitgenodigd: Prof. Van der Kamp, die wat zal vertellen over zijn werk: erfelijkheidsvoorlichting en genetica.

▪ Bestuurswisseling.

Op deze bijeenkomst zullen twee bestuursleden aftreden, nl.: Anita Reijerse en Herman Goedhart. Geen van beide heeft zich herkiesbaar gesteld. Tot op heden hebben twee leden zich bereid verklaard een bestuursfunctie te willen overwegen. Graag komt het bestuur in contact met mensen die eventueel toe willen treden.

Het bestuur acht het wenselijk dat er een jongere, in de leeftijd van 18 - 25 jaar, in het bestuur komt en nodigt dan ook deze groep mensen uit om te reageren. Het is overigens niet zo dat zo'n jong bestuurslid gelijk omvangrijke taken krijgt. Vooral de standpunten en belangen van jonge OI-patiënten moeten beter verwoord worden en wie kunnen dat beter dan die jonge mensen zelf?

▪ Financiën.

Door de wisseling van penningmeester kunnen we nu nog geen financieel verslag presenteren. Wel zal voor de volgende ledenvergadering een volledig overzicht beschikbaar zijn.

▪ Bezoekregeling.

Met onze algemeen medisch adviseur is een financiële regeling getroffen waardoor het voor haar mogelijk is om ca. 20 keer per jaar een huisbezoek te brengen aan leden die erg om goede raad of steun verlegen zitten. Indien u behoefte denkt te hebben aan een dergelijk consult, neem dan contact op met Lidy van Welzenis voor verder overleg.

▪ Congres Pavia.

Van 9 t/m 12 september zal er in Pavia (Italië) een wetenschappelijk congres gehouden worden over OI. Gekoppeld aan dit congres wordt er een "patiëntenmeeting" georganiseerd. Deze meeting is bedoeld voor OI-patiënten en patiëntenorganisaties over de hele wereld. Ook de VOI is uitgenodigd. We willen proberen om zelf een rolstoelbustrip te organiseren naar deze

patiëntenmeeting. Daartoe is een commissie ingesteld die zorg moet gaan dragen voor de organisatie daarvan. Deze commissie bestaat uit: Jan Troost, Dinie Pohlkamp, Daan Krom en Rob van Welzenis. Eén van de dingen die deze commissie moet doen is trachten subsidie te krijgen zodat de kostprijs voor ieder een aantrekkelijk wordt. Naar schatting zullen de kosten, bij voldoende deelname, f 1500,-- tot f 2000,-- gulden per persoon bedragen. Het uiteindelijk bedrag is sterk afhankelijk van het aantal deelnemers (streefgetal: 20 personen inclusief begeleiders) en het subsidiebedrag. Gestreefd wordt om door middel van subsidiering de kostprijs terug te brengen naar f 500,-- tot f 1000,--. Iedereen die interesse heeft en eventueel wil kan zich, voorlopig zonder verplichting, aanmelden bij de fam. Van Welzenis. De kosten zullen minimaal f 500,-- bedragen.

• Medische zaken.

Er zijn uiteraard ook een aantal medische en aanverwante zaken aan de orde geweest die door Lidy van Welzenis besproken zullen worden in haar rubriek. Dit zijn o.a.: een teamspreekuur voor kinderen te Utrecht; een teamspreekuur voor volwassenen; het medisch adviseurschap van dr. Besselaar.

• Praatgroepen.

Op de vorige bijeenkomst is gepraat in gespreksgroepen. De ervaringen die daarbij zijn opgedaan zijn besproken en resulteren in de volgende plannen:

1. Afhankelijk van het onderwerp zal de discussievorm, zoals die is gebruikt, herhaald worden;
2. De mogelijkheid zal gecreëerd worden voor een praatgroep of iets dergelijks waar allerhande onderwerpen besproken kunnen worden. Jan Troost zal hiervoor een plan maken.

Verslag van de bijeenkomst van 15 september 1989.

Plaats: Johanna Stichting, Heyenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem

Tijd: 11.00 uur tot 16.00 uur

Met de verzoeken het roken te beperken tot aan de lunchpauze en de enquêteformulieren met betrekking tot de vereniging en haar activiteiten in te vullen, opent de heer Van Barkum (voorzitter) de bijeenkomst.

Het ochtendprogramma wordt verder gevuld met de lezing van dokter Van Doorne, tandarts. De weergave van zijn glasheldere uiteenzetting over Tandheelkunde bij OI valt buiten het bestek van dit verslag, maar de spreker belooft dat zowel de lezing als de daarna te stellen vragen met antwoorden zullen worden verwerkt in het informatieve stencil dat hij zal samenstellen. Aangezien het gebleken is dat niet elke tandarts genoeg afweet van zijn vak bij OI, zal het bedoelde drukwerk niet alleen de patiënt, maar ook zijn tandarts zinvolle informatie verschaffen.

Opmerking redactie: Zodra het stencil beschikbaar is, wordt dit in Breekpunt bekendgemaakt. De techniek helpt de spreker enigszins bij deze klus, want alles wordt op een geluids(cassette)band vastgelegd.

De tijd schiet tekort voor het beantwoorden van alle vragen die onder de luisteraars leven. Toch moet de gastspreker dit onderdeel beëindigen, want hij wordt elders verwacht. Voor zijn vertrek geeft de voorzitter hem als blijk van waardering een fles

wijn.

Na de lunch neemt de voorzitter, namens resp. het bestuur en de medisch adviseur, de navolgende mededelingen door:

- Hij wijst op de huidige samenstelling van het bestuur. In het voorjaar van 1989 zijn de heren Krom en Prins toegetreden. De spreker (de heer Van Berkum) zelf is gekozen tot voorzitter. Met de komende jaarwisseling zal de heer Van Erp de financiën overdragen aan de heer Prins. Vergaderingen/bijeenkomsten worden voortaan georganiseerd door de heer Krom.
- De voormalige voorzitter (mevrouw Goedhart uit Middelburg) blijft informatrice van de vereniging. Daarnaast fungeert zij als telefonische hulpverlener. Minder opvallend, maar evenzeer het noemen waard, is haar inzet voor Breekpunt.
- Volgend jaar mei zullen er (ten minste) twee bestuursleden aftreden, waarvan er één (mevrouw Reijerse) niet herkiesbaar zal zijn. Er moet dus minimaal één nieuw bestuurslid worden aange trokken. Het bestuur vraagt vooral de wat jongere leden (in de leeftijd van 18 tot 25 jaar) erover te denken zich aan te melden. De taakverdeling van de bestuursleden zal in overleg en na de verkiezing worden bepaald. Ook medewerkers buiten het bestuur zijn welkom.
- Tijdens het Congres van Kinderartsen, te houden in november 1989, zullen er vier lezingen waarin OI centraal staat worden gegeven.
- In september 1990 wordt voor de tweede maal in Italië een symposium over OI gehouden. Nieuw hierbij is dat tegelijkertijd een bijeenkomst voor patiënten wordt georganiseerd. Wie hiervoor belangstelling heeft kan dat bij mevrouw Van Welzenis opgeven. Het bestuur zal alles in het werk stellen eventuele participatie gefinancierd te krijgen.
- De herziene statuten liggen nu ter goedkeuring bij de notaris. Naar verwachting zullen er zich geen problemen voordoen bij het uitvoeren van de resterende formaliteiten.
- Elke eerste dinsdag van de maand wordt er in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht een spreekuur voor kinderen met OI gehouden. De afspraken regelt de sekretaresse van dokter Keessen; kinderorthopeed van het team. Een verwijzing door de behandelend huisarts of specialist is wel gewenst. Bij eventuele problemen of twijfels kan men de medisch adviseur van de VOI benaderen. Uiteraard is zij ook voor algemene informatie beschikbaar. Het verdient overigens aanbeveling het genoemde team te consulteren als het plaatsen van (telescoop)pennen aan de orde komt.
- Voor geïnteresseerden stelt de VOI gebruiksvoorwerpen beschikbaar. Eén daarvan is een skelter. De familie Van Welzenis biedt een auto, geschikt voor rolstoelvervoer, te koop aan.

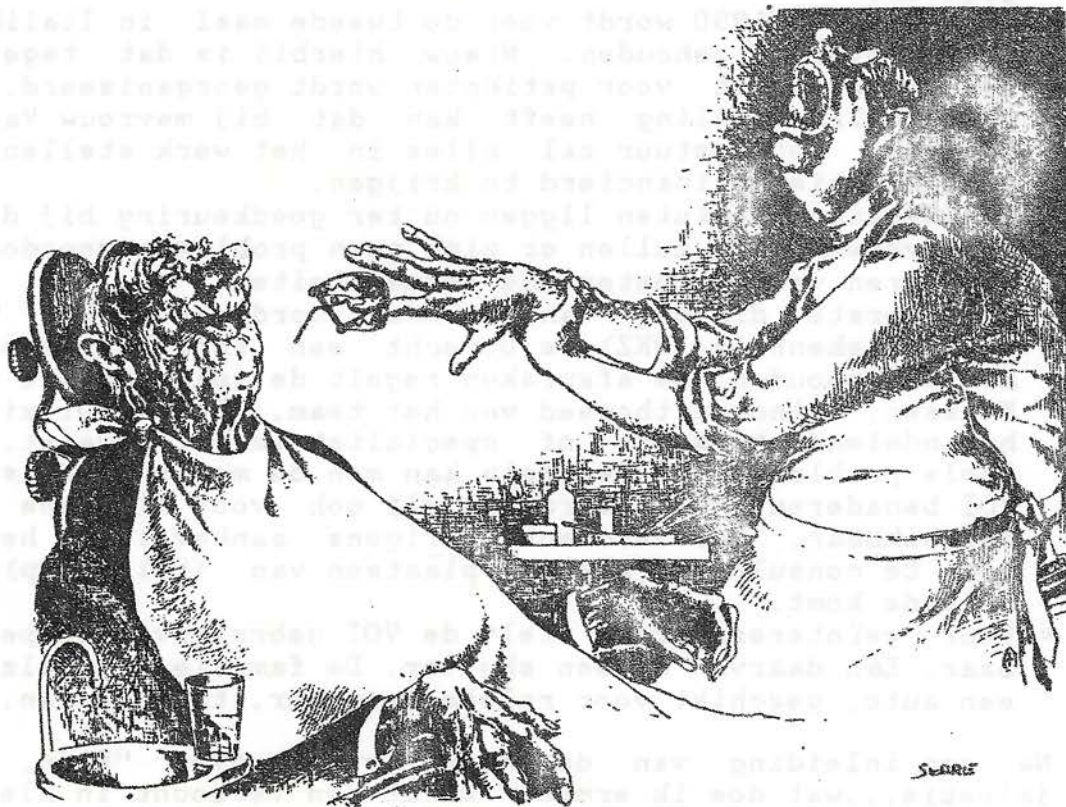
Na een inleiding van de heer Troost over "Pijn, angst en jaloezie...wat doe ik ermee?" wordt men verzocht in kleine groepjes met elkaar over deze onderwerpen te praten. De evaluatie van deze uitwisseling van ervaringen toont aan dat het deelnemen aan deze zogeheten gespreksgroepjes als zeer positief ervaren wordt en voor herhaling vatbaar is.

Om 16.00 uur wordt de dag afgesloten en gaan de mensen met de gedachte "fijn dat ik er vandaag bij kon zijn" naar huis.

TANDHEELKUNDE EN OI

Een artikel over Tandheelkunde en OI is helaas niet op tijd door de redactie ontvangen.

In plaats daarvan treft u hieronder wat humor op het gebied van de geneeskunde aan.



uit: "Zwarte Humor & Mannen in het Wit" - Serre
(uitg. Panda)

MEDISCHE ADVIESRAAD

Het afgelopen jaar zijn er veel contacten geweest met de medische adviesraad. Steeds meer leden van de VOI maken gebruik van de mogelijkheid om daar een specialistisch advies te vragen. Zeker 22 leden maakten via mij een afspraak bij een of meer specialisten van de adviesraad. Daarnaast waren er ook leden die via de huisarts of specialist direkt een afspraak maakten bij de betreffende specialist van de adviesraad. Bij de adviesvragen waarbij ik betrokken was ging het onder andere over de volgende onderwerpen:

- 1 x over APD: Prof. Bijvoet
- 3 x over het gebit: dr. Van Doorne
- 2 x over zwangerschap en bevalling: Prof. Wallenburg
- 2 x over gecombineerde problemen: OI team, Utrecht
- 3 x over erfelijkheid: Leiden, Amsterdam
- 3 x over orthopedie: dr. Besselaar
- 2 x over schoolproblemen: dr. Sinnema
- 1 x over gehoor: dr. Cremers/drs Garretsen
- 3 x over revalidatie en aanpassingen: drs. Rijs
- 1 x over osteoporose

Daarnaast waren er nog vragen op andere gebieden, zoals:

- 2 x over contact met VOI leden: mevr. Goedhart
- 1 x over informatie over aanpassingen en regelingen: IDC Utrecht.

Gelukkig weten de VOI leden nu wel dat ze mij kunnen bellen of schrijven voor overleg, of over problemen rondom OI. Voorzover ik dat heb bijgehouden waren er het afgelopen jaar 58 telefoontjes voor direkte hulp. Het ging dan vaak om twijfel of er iets gebroken zou kunnen zijn, om vragen over de behandeling van een fractuur, over mogelijke aanpassingen, over voeding vitamine D en kalk, en over voorzieningen en overleg op school. Daarnaast waren er veel telefoontjes om te praten over het vervolg van het eerste telefoontje. Ik vind het altijd prettig als men mij later even laat horen hoe het verder gegaan is. Er bleken ineens veel leden bezig te zijn met het regelen van een aanpassing van hun huis in verband met OI. Via mevrouw Goedhart werden zij met elkaar in contact gebracht, zodat er nuttige informatie en ervaringen uitgewisseld konden worden.

Het afgelopen jaar waren er verschillende vragen om een huisbezoek. Helaas was dat door gebrek aan tijd

maar in één geval mogelijk. Het komende jaar hoop ik meer tijd vrij te kunnen maken om leden thuis op te zoeken, als daar behoefte aan is.

Lidy van Welzenis-Bunt
algemeen medisch adviseur

Noot: Het OI-spreekuur, dat 1x per maand gehouden wordt in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, voorziet kennelijk in een behoefte. Wanneer u een afspraak wilt maken voor dat spreekuur is het verstandig aan uw huisarts of specialist een verwijzing te vragen voor elk van de specialisten die u wilt spreken. Het is namelijk te verwachten dat elke specialist een rekening zal sturen. Overleg zonodig met uw verzekering. Wilt u hierover meer informatie neemt u dan even contact op met de algemeen medisch adviseur van de VOI.

Gespreksgroep

Tijdens de afgelopen bestuursvergadering is mij het verzoek gedaan om een voorstel te maken voor een gespreksgroep. Na overleg met het bestuur is besloten met een gespreksgroep te beginnen. Deze gespreksgroep komt tijdens de halfjaarlijkse bijeenkomsten bijeen en men hoeft dus geen extra reis te maken. De eerste groep zal bestaan uit 10 personen in de leeftijdscategorie van 18 tot 25 jaar. Wat mij betreft kunnen de deelnemers zowel mensen met OI zelf zijn, maar ook broers, zussen en partners. Deze gespreksgroep behandelt verschillende onderwerpen, zoals: handicap en werk, studie, gezondheidszorg, vrije tijd en vakantie, relatievorming en seksualiteit, angst om te iets breken, ziekenhuiservaringen en omgang met familie etc. Aan deze lijst kunnen nog veel onderwerpen worden toegevoegd.

In eerste instantie heb ik het op me genomen deze groep op te zetten en te begeleiden. Het lijkt me dan ook goed om iets over mezelf te vertellen, dan weet je al iets meer van de gespreksleider: Ik ben Jan Troost, heb zelf OI, ben afgestudeerd aan de HBO Maatschappelijk Werk en ik ben getrouwd met Paula. Ik heb een hond en twee katten en een konijn en ik woon in een aangepaste woning in Wychen. Overdag werk ik als coördinator van de Werkgroep Integratie Gehandicaptten in Nijmegen. Van hieruit probeer ik de integratie van lichamelijk gehandicaptten te bevorderen door voorwaarden te creëren, opdat gehandicaptten goed kunnen functioneren in de maatschappij. Je kunt hierbij denken aan aangepast openbaar vervoer, toegankelijkheidsbevordering, meer aangepaste woningen en belangenbehartiging bij diverse instanties. Vóór deze baan ben ik werkzaam geweest als vormingswerker op het activiteitencentrum "t Akcent" te Zwolle. Mocht je interesse hebben voor deze gespreksgroep, dan kan je me bellen op mijn werk: (080) 292 266. Je kunt natuurlijk ook schrijven: Jan Troost, Everardusplein 25, 6602 EP Wychen.

"Slechthorendheid tijdens de ledenvergaderingen"

Geachte leden,

Tijdens mijn bezoek aan uw verenigingsvergadering van september jl. in Arnhem, viel het mij op dat een aantal slechthorende leden moeite hadden het gesproken woord, ondanks het gebruik van micro-foons, te volgen. Met name enkele ernstig slechthorende leden met een hoortoestel waren hierdoor gehandicapt. Degene, die een hoortoestel heeft, weet dat voor omschakeling naar de "telefoonstand" het gesprokene via een ringleiding in de zaal veel beter overkomt, zodat elk woord weer verstaanbaar wordt. Echter, in de zaal is geen ringleiding aanwezig.

In een aparte brief heb ik uw bestuur aangeraden hiervoor actie te ondernemen. Misschien zou het goed zijn als de slechthorende leden die het betreft, het bestuur berichten of zij hiervan baat zullen hebben. Enerzijds geeft dat naar het bestuur toe een indruk om hoeveel leden het gaat, anderzijds verschaft dat hen naar buiten toe een extra (druk)middel om aan te geven hoe hard een ringleiding nodig is.

In vertrouwen tegemoetziend, dat iedereen de vergadering in het voorjaar van 1990 weer goed kan volgen,

met vriendelijke groeten, hoogachtend,

T. Garretsen



Perikelen



De PR-commissie is na een "rustige" periode (vanwege o.a. ziekte) weer op gang gekomen. Niet onbelangrijk daarbij is het aantreden van een nieuwe medewerker en meedenker: Annemiek de Groot. Annemiek is in het dagelijks leven bedrijfsjournalist en neemt dus voor ons een bruikbare "bagage" mee. Hartelijk welkom! Naast Annemiek bestaat de PR-club nu uit: Geert Brink, Mieke van den Donk en Jan Arie van Berkum. In de afgelopen periode is de PR-club druk geweest met het "bewerken" van de kinderartsen. Op 1, 2 en 3 november is er namelijk een kinderartsencongres gehouden in Veldhoven. Op dit congres is een viertal lezingen gehouden over OI. Alle kinderartsen hebben, voordat het congres plaatsvond, een folder ontvangen. Tijdens het congres, op de dag van de lezingen, heeft de VOI een bemande stand gehad in de wandelgangen en ca. vier weken na het congres is aan alle kinderartsen een informatieboekje toegezonden.

Verder zijn de eerste schreden gezet in de video-wereld. We zijn

bezig met het bewandelen van twee paden, nl.: 1. vertaling en ondertiteling van twee Amerikaanse video's; 2. plannen maken voor een eigen video-productie. Ik hoop dat voor de zomer van 1990 punt 1 klaar is en dat de plannen voor een eigen video af zijn en er subsidie voor is aangevraagd.

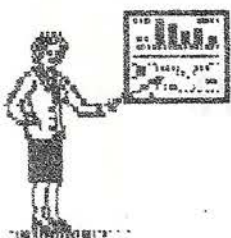
Daarnaast zullen we ons moeten bezighouden met:

- het benaderen van orthopeden, chirurgen en revalidatie-artsen;
- het schrijven, laten schrijven en bundelen van informatie stencils over ondermeer erfelijkheid, ergotherapie, fysiotherapie, verzorging, verpleging, tandheelkunde, gehoorproblemen, botoperaties, breuken en eventuele andere onderwerpen;
- de folder moet herdrukt worden;
- het PR-plan, zoals dat in juli '86 gepresenteerd werd, is grotendeels uitgevoerd en achterhaald. We zullen dus moeten nadenken hoe we in de komende jaren "publiciteit" willen of kunnen krijgen en er moet een nieuw "beleidsplan" komen vóór eind 1990.

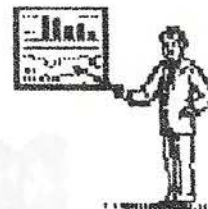
Zoals u ziet, er is nog genoeg te doen. De PR-club hoopt dat u ook eens wat van de VOI hoort via een omweg, van uw arts of via de fysiotherapeut. Het zou leuk zijn als u dergelijke berichten aan ons doorgaf, zodat we beter kunnen peilen wat het effect is van onze activiteiten.

Namens de PR-club,

Jan Arie van Berkum



OI-informatief



DE OI LITERATUURLIJST

Naar schatting zijn er zo'n 2000 artikelen, boeken, scripties, en folders over OI geschreven. Dat lijkt een enorme hoeveelheid informatie, maar dat valt toch tegen.

De noodzaak van een literatuurlijst.

Aangezien OI veel verschillende aspecten heeft zijn de artikelen zeer uiteenlopend van aard. Voor mensen die wetenschappelijk onderzoek naar OI doen, een scriptie willen schrijven of met een moeilijke vraag zitten bevat vaak maar een klein deel van de grote berg artikelen de informatie die ze zoeken. Voordat je dan uit die grote berg het juiste hebt gevonden ben je wel een poosje bezig. Ongeveer 75 procent van de artikelen zijn medisch en deze zijn soms zo gespecialiseerd dat ze alleen volledig te begrijpen zijn als je veel verstand hebt van dat onderwerp. Met name geldt dat voor artikelen over de biochemische achtergronden van OI en de artikelen over collageen. Als je de medische termen een beetje leert kennen zijn de makkelijker medische artikelen vaak wel

grotendeels te begrijpen.

Informatie over OI is meestal niet in de bibliotheek om de hoek te vinden, maar meestal in medische bibliotheken. Het is dus zeker voor niet medici moeilijk om eraan te komen.

Ook is het zo dat het geen 2000 artikelen met "belangwekkend nieuws" zijn. Het is vaak zo dat een groot deel van een artikel is overgenomen van anderen en dat er alleen een klein detailpunt verschil is. Veel van de oudere artikelen dateren uit een periode dat men nog vrijwel niets over OI wist en bevatten verouderde informatie die allang achterhaald is en alleen nog voor de historici van belang is.

Dit alles maakt dat het moeilijk is om de juiste informatie in de juiste taal te vinden. De bedoeling van deze lijst is dat probleem te vergemakkelijken, met name de zoekpartij naar een bepaald speciaal deel van de OI-literatuur kan kleiner worden.

Daartoe heb ik informatie over iets meer dan 1500 artikelen, boeken etc. bij elkaar gezocht en in de computer gezet. Van iedere publicatie heb ik opgenomen: de titel, de auteur(s), het tijdschrift waar het in stond of de uitgeverij of de vereniging die het heeft gepubliceerd etc., het jaar van publicatie, opmerkingen b.v. "In het Nederlands" De originele titel en allerhande overige informatie.

Wat nu het belangrijke van deze lijst is, is het sleutelwoorden-systeem dat ik heb aangebracht. Allereerst zijn alle publicaties ingedeeld in één van de 15 hoofdgroepen. Deze hoofdgroepen zijn aangegeven met een sleutelwoord van 2 of 3 letters.

De hoofdgroepen.

ANM	(POSSIBLE) ANIMAL MODELS	-DIERMODELLEN
COL	COLLAGEN EN DNA	-COLLAGEEN EN DNA
CV	CARDIOVASCULAR ASPECTS	-HART- EN VAATAFWIJKINGEN
DEN	DENTAL ASPECTS	-TANDHEELKUNDE
ENT	EAR-NOSE-THROAT	-KEEL-NEUS-OOR KUNDE
EYE	OCULAR ASPECTS	-OOGAFWIJKINGEN
GEN	GENETICS	-ERFELIJKHEID, GENETICA
GNR	GENERAL	-ALGEMEEN
OBS	OBSTETRICS	-GYNAECOLOGIE
OP	OSTEOPOROSIS	-OSTEOPOROSE
ORT	ORTHOPEDICS	-ORTHOPAEDIE
PCB	PATHOLOGY & CLIN. BIOCHEMISTRY	-PATHOLOGIE & KLIN. BIOCHEMIE
PSY	PSYCHOLOGICAL & SOCIAL ASPECTS	-PSYCHOLOGISCHE KANTEN
RAD	RADIOLOGY	-RADIOLOGIE
TRT	TREATMENT WITH DRUGS	-MEDICINALE BEHANDELING

Behalve deze hoofdgroepen hebben ook nog ongeveer 64 subgroepen een sleutelwoord gekregen. Ieder artikel heeft zodoende behalve het sleutelwoord van de hoofdgroep, als dat nodig is, ook nog één of een aantal sleutelwoorden.

Verschenen uitgaven

- titel: "Pijn", themanummer van Vereniging Kind en Ziekenhuis
 onderwerp: pijnbehandeling en -bestrijding bij kinderen (niet specifiek kinderen met OI)
 bestelwijze: f 12,50 (incl. portokosten) overschrijven naar:
 POSTBANK, rek. nr. 104 806
 t.n.v. Kind en Ziekenhuis Amsterdam
 m.v.v. "Pijn 1989"

- titel: "Handleiding Werk en Handicap" - bestemd voor werkgevers en werknemers
 onderwerp: Werk en Handicap
 bestelwijze: f 4,50 (incl. portokosten) overschrijven naar:
 POSTBANK, rek.nr. 3 870 502
 t.n.v. de Gehandicaptenraad Utrecht
 m.v.v. "Handleiding Werk en Handicap"

- titel: "De helpende hand" - door Ieteke Drost
 onderwerp: Handige tips en hulpmiddelen voor ouderen
 Prijs f 5,--
 uitgever: SDU uitgeverij, 's Gravenhage 1989

- titel: "Als het kind het niet zelf kan" - door Janna Spiekhout e.a.,
 onderwerp: Het boek is een praktische handleiding voor de dagelijkse activiteiten van een kind met een motorisch handicap t.g.v. een hersenbeschadiging
 uitgever: Bohn Scheltema & Holkema
 Volgens de inzendster, mw. C. Hagens-Vogel staan er ook heel bruikbare tips in voor het verzorgen van een kind met OI.

- titel: "Leerlingen en studenten met een lichamelijk handicap in het reguliere onderwijs"
 onderwerp: informatie over regelingen studiefinanciering, begeleiding, afnemen examens, lees-, schrijf- en communicatiehulpmiddelen in het reguliere onderwijs
 bestelwijze: f 12,95 (incl. portokosten) overschrijven naar:
 POSTBANK, rek.nr. 1 607 070
 t.n.v. NIG/IDC te Utrecht
 m.v.v. "onderwijs"

- titel: "Geboden Toegang", 9e druk
 onderwerp: toegankelijk en bruikbaar ontwerpen en bouwen voor gehandicapte mensen
 bestelwijze: f 57,-- (incl. portokosten) overschrijven naar:
 POSTBANK, rek.nr. 3 870 502
 t.n.v. Gehandicaptenraad te Utrecht
 m.v.v. "Geboden Toegang"

- titel: "Welk ziekenhuis kiest u?"
 onderwerp: bijgewerkte informatie over (on)mogelijkheden m.b.t. ziekenhuisopnames van kinderen, aan de hand waarvan de lezer evt. een keuze kan maken uit het aanbod
 bestelwijze: f 6,-- (incl. portokosten) overschrijven naar:
 POSTBANK, rek.nr. 104 806
 t.n.v. Kind en Ziekenhuis te Amsterdam
 m.v.v. "Ziekenhuisbrochure"

- titel: "Chronisch ziek" themanummer van Vereniging Kind en Ziekenhuis
 onderwerp: Chronisch zieke kinderen
 bestelwijze: f 12,50 overschrijven naar:
 POSTBANK, rek.nr. 104 806
 t.n.v. Kind en Ziekenhuis te Amsterdam
 m.v.v. "Chronisch Ziek 1"

- titel: "Gemak dient de mens" brochure; uitgave van NIZW, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
 onderwerp: Tips en handigheidjes in en om huis.
 bestelwijze: Gratis; bij apotheken die lid zijn bij KNMP;
 het NIZW: schriftelijk te bestellen bij:
 Haeghepoorte B.V.A., Postbus 16800,
 2500 BV Den Haag

ONDERWIJS

Schoolvervoer

Een betere veiligheid, geen discriminerende financiële regels, vastlegging van de maximale reistijd en een verbetering van de voorlichting over vervoer van en naar scholen voor het speciaal onderwijs, dat zijn de actiepunten die de Stichting Nederlandse Gehandicaptenraad samen met de landelijke oudervereniging Balans heeft geformuleerd. Deze actiepunten zijn het resultaat van een enquête onder ouders van gehandicapte kinderen in het speciaal onderwijs.

De invoering van een richtlijn voor de maximale reistijd per keer vinden de twee organisaties noodzakelijk. Gemeenten zouden zich moeten houden aan maximaal 45 minuten per rit, zodat de ouders weten waar ze aan toe zijn. Daarnaast moet ook de veiligheid gewaarborgd zijn: het dragen van autogordels moet verplicht worden gesteld, rolstoelen moeten goed worden vastgezet. Bij vervoer van grotere kinderen moet er begeleiding aanwezig zijn en in elk voertuig moet een mobilfoon komen. De bijdrage die ouders van kinderen nu betalen als het kind meer dan 20 kilometer naar school moet reizen, moet vervallen. Deze maatregel is onrechtvaardig. Ouders worden hiermee immers gestraft voor het feit dat de school ver weg ligt. De gemeenten moeten er voor zorgen dat er een betere voorlichting komt over de aanvraag, de eigen bijdrage en de rechten en plichten van ouders en over de klachtenprocedure.

Vanaf 1987 zijn de gemeenten in plaats van het Rijk verantwoordelijk geworden voor het vervoer van gehandicapte leerlingen naar scholen voor het (voortgezet) speciaal onderwijs. Sinds die tijd komen er regelmatig klachten binnen over de kwaliteit van het vervoer.

Voor meer informatie: drs. M. de Haas, stafmedewerker onderwijs bij het Provinciaal Overlegorgaan Gehandicaptenbeleid Noord-Holland, (POG), Victor van Vrieslandstraat 6, 2025 LS Haarlem. Tel. (023) 380 950.

Angst, pijn en jaloezie.

Samenvatting lezing over de beleving van aspecten die samenhangen met OI binnen een gezin.

Er zijn veel verschillende soorten pijn. Afhankelijk van de positie die je inneemt, ervaar je die anders: als ouders, als broers, als zussen, en als gehandicapte. Angst en pijn wordt vaak niet begrepen. Mensen krijgen voor die dingen een overlevingsstrategie, maar de angst komt op de één of andere manier toch terug, evenals jaloezie bij broertjes en zusjes. Ofschoon het wel zo is dat instellingen als Kind en Ziekenhuis eraan hebben meegewerkt dat de andere kinderen uit een gezin met een gehandicapt kind bij de gebeurtenissen in en rondom het ziekenhuis betrokken worden.

Mensen kunnen vaak niet over hun ziekenhuiservaringen praten, maar op een bepaald moment komen bepaalde dingen daarvan terug. Dat komt vaak voor op latere leeftijd; mensen komen dan bij een psycholoog terecht. Naast pijn, angst en jaloezie spelen daarin ook kwaadheid en agressie mee. In een gezin met een gehandicapt kind kan dat niet geuit worden. De gehandicapte moet verder, verdringt het, maar de broers en zussen krijgen daar problemen mee. Zo kunnen ook andere familieleden hun gevoelens niet uiten.

Als ouders, broers, zussen en gehandicapten die ervaringen wél met elkaar zouden delen, zou dat wellicht voor de jongere generatie zinvol kunnen zijn. Daarover praten is vaak moeilijk. Het houdt ons diep van binnen bezig en we dragen het diep van binnen mee.

Zo is de band die ontstaat tussen broers en zussen (met en zonder OI) vaak een hele vreemde: ze willen die dingen wel delen, maar ze kunnen het niet. Het zou kunnen helpen erover te praten met broers en zussen die ongeveer hetzelfde hebben meegemaakt.

Er zijn verschillende vormen van OI. De angst die die mensen hebben is hetzelfde, maar mensen met een lichte vorm van OI worden vaak onderschat in wat ze hebben. Ik zit zelf in een rolstoel en dat is, ook in mijn werk, dé ideale positie: mensen hebben meer begrip voor een heel zichtbare handicap dan voor mensen aan wie je eigenlijk niets ziet.

Het is heel belangrijk de ervaringen die je samen opdoet met elkaar te delen. Want ondanks het feit dat ik professioneel hulpverlener ben, ben ik bang voor het ziekenhuis, voor alles wat er zou kunnen gebeuren en waar vroeger niet over gepraat kon worden.

Verdriet, angst, schuldgevoel, kweken bange mensen. Het blijft belangrijk daar met elkaar over te praten, ook met broers en zussen. Ook voor de patiëntenorganisaties ligt hier een taak.

Jan Troost

HANDVEST KIND EN ZIEKENHUIS

1

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

2

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

3

Kinderen en/of hun ouders hebben het recht op informatie aangepast aan leeftijd en bevattingsvermogen.

4

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

5

Kinderen worden beschermd tegen onnodige medische handelingen.

6

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

7

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

8

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

9

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

10

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

W I S T U D A T . . .

- de AVO in 1988 meer dan 1.000 gehandicapten aan (kansen op) werk hielp?
- auto's ingrijpend kunnen worden aangepast, opdat ook ernstig gehandicapten actief aan het verkeer kunnen deelnemen?
- het CBR hieraan aansluitend een voorlichtingscampagne begonnen is?
- er (weliswaar commerciële) bemiddelingsbureaus voor aangepaste vakantieverblijven in het buitenland bestaan en dat Solidtravel (tel. (076) 416 215) zich heeft toegelegd op West-Duitsland?
- er per 1 juni 1989 in de provincie Drenthe een informatie- en dokumentatiecentrum (IDC) voor gehandicapten is gestart? Adres: IDC, Dotterbloemstraat 169 in Assen.
- er ook in provincie Groningen een IDC bestaat? Adres: Gorechtkade 8, te Groningen.
- er in de provincie Utrecht motorisch gehandicapte jongeren gezocht worden in de leeftijd van 15 - 30 jaar, voor het project: Jongeren maken kennis? Voor informatie: Heleen van Tilburg, v.d. Doemstraat 40, 3515 XS Utrecht - tel. (030) 718 407.
- de Gehandicaptenraad en de ANWB de actie "Gele Kaart" (zie onderstaande afbeelding) hebben gevoerd ten einde niet-gehandicapte automobilisten, die ten onrechte voor gehandicapten gereserveerde parkeerplaatsen kraken, te attenderen op hun asociale gedrag?



Waarom krijgt u de 'gele kaart'?

Met deze actie wordt uw aandacht gevraagd voor de hinder die uw parkeerstijl voor gehandicapten oplevert. U staat nu blijkbaar zo geparkeerd dat uw auto gehandicapten onnodig in hun doorgang beperkt. Misschien staat u zelfs op een voor invaliden gereserveerde plaats.

De 'Gele kaart'-actie is een initiatief van de Gehandicaptenraad en de ANWB.

Voor informatie:
ANWB, afdeling Balansbehartiging,
postbus 93200, 2509 BA 's Gravenhage
of: Gehandicaptenraad, postbus 169,
3500 AD Utrecht.

ANWB

GEHANDICAPTENRAAD

OPROEP TOT HET MELDEN VAN MOEILIKHEDEN EN/OF KLACHTEN MET VERZEKERINGEN

Het Breed Platform Verzekeringen roept een ieder op die moeilijkheden heeft ondervonden met het al of niet verzekerd zijn, deze moeilijkheden te melden.

Voorbeeld verhaal (door dhr. Prins).

Jaren geleden wilde ik een levensverzekering afsluiten, doch ik kon slechts geaccepteerd worden als ik bereid was een forse extra premie te betalen. Gelukkig vond mijn assurantieagent een andere maatschappij die deze eis niet stelde.

Enkele jaren later wilde mijn werkgever voor zijn personeel (dat niet onder de Ziektewet viel) een kollektieve ziekteverzekering afsluiten. Nadat ik de vragenlijst had ingevuld, schreef de maatschappij mijn werkgever terug dat zij mij wilden accepteren al hij bereid was 50% meer premie voor mij te betalen!

Als u iets dergelijks heeft meegemaakt wilt u dan uw ervaringen melden bij één van de, in dit artikel genoemde, organisaties?

Inleiding

Een aantal belangen- en consumentenorganisaties heeft een Breed Platform Verzekeringen opgericht.

Zij zijn de laatste jaren in toenemende mate geconfronteerd met een groeiend aantal vragen, onduidelijkheden en klachten omtrent het acceptatiebeleid van verzekeraars en van verzekeringsmaatschappijen. Vanuit het besef dat er hier sprake is van moeilijkheden die zich niet alleen beperken tot één bepaalde groep is het idee gerezen dat de tijd rijp is de krachten van verschillende organisaties op dit punt te bundelen. In het onderstaande wordt kort ingegaan op de aard van de problematiek en wordt het doel van het gestarte "verzekeringsoverleg" uiteengezet. Besloten wordt met een dringende oproep aan een ieder die moeilijkheden heeft gehad met verzekeraars, deze te melden.

Verzekeringsproblematiek

De belangen van de bij de verzekeringsovereenkomsten betrokken partijen staan haaks op elkaar. Een verzekeringsmaatschappij heeft het commerciële belang winst te maken en dientengevolge zware risico's uit te sluiten. Een verzekeraar zal bijvoorbeeld nooit een levensverzekering verstrekken aan iemand die aan een dodelijke ziekte lijdt. Aan de andere kant staat echter het belang van de verzekeringnemer, waarvoor de toegang tot de verzekering van groot belang is. Zo kan het verkrijgen van een baan afhankelijk zijn van de acceptatie voor een pensioenverzekering. Bij het acceptatiebeleid van de verzekeraars zijn er weinig richtlijnen. Het Platform constateert in dit verband dat verzekeraars selecteren naar eigen goeddunken. Hierbij lijken soms on-eigenlijke criteria te worden toegepast.

Veelal is het acceptatiebeleid gebaseerd op medische gegevens. Zulke medische gegevens worden vermeld bij de aanvraag van een verzekering op de zogenaamde gezondheidsverklaring. Wanneer de verklaring "schoon" is, hetgeen betekent dat er voor de verzekeraar geen voorzienbaar risico is, zal er meestal geen nader medisch onderzoek gevraagd worden.

Wordt er ingevuld dat er in het verleden bepaalde klachten zijn geweest, dan beslist de medische adviseur op basis van eigen interpretatie van de gegevens of een nader medische onderzoek zal plaatsvinden. Op dit punt begint een voor de verzekeringnemer uiterst ondoorzichtig selectiebeleid, dat kan leiden tot bijvoorbeeld uitsluiting van de verzekering. Naast selectie op basis van medische gegevens komt het ook voor dat er sprake is van selectiecriteria met een onduidelijk discriminatoir karakter, zoals seksuele voorkeur, geslacht, woonplaats e.d.. Afhankelijk van het soort verzekeringen zijn de rechten en plichten van verzekeraars en verzekeringnemers wisselend geregeld.

Breed Platform Verzekeringen

Sinds het begin van 1989 heeft een groot aantal organisaties die te maken krijgt met problematiek rond verzekeringen zich op initiatief van Stichting Pandora gebundeld in het Breed Platform Verzekeringen. Het doel van dit overleg behelst het op een systematische wijze aan de kaak stellen van verzekeringsproblematiek ten einde er naar te streven mogelijke misstanden op te heffen.

Hiertoe heeft het overleg zich een aantal subdoelen gesteld:

1. Het zichtbaar maken van problemen m.b.t. het acceptatiebeleid van de verzekeraar.
2. Het signaleren van de algemeen maatschappelijke tendens mensen anders te behandelen "waar iets mee is" en het bieden van weerstand aan deze bij verzekeraars gesignaleerde tendens.
3. Het realiseren van uniforme registratie alsmede een centrale registratie van klachten op dit gebied.
4. Het realiseren van een geschillencommissie inzake verzekeringen.
5. Het ontwikkelen van publieksgerichte informatie.

Om al deze doelstellingen te kunnen realiseren is het noodzakelijk dat het Breed Platform Verzekeringen kan beschikken over zoveel mogelijke gegevens van mensen die moeilijkheden hebben gehad met verzekeringsmaatschappijen. Op basis van deze gegevens kan het Breed Platform Verzekeringen een bijdrage leveren aan de verbetering van de positie van de individuele verzekeringnemer.

Dus: heeft u klachten over een verzekeringsmaatschappij, schrijft u dan naar: ?

VOI
t.a.v. dhr. G. Prins
Antwoordnummer 666
Middelburg

Gehandicaptenraad

OPROEP: meedenkers gevraagd ...

De regering stelt patiëntenorganisaties in de gelegenheid mee te denken over de gezondheidszorg. Hiertoe zijn de zogeheten platformen opgericht die of provinciaal, of regionaal of gemeentelijk opereren.

Momenteel wordt door de Gehandicaptenraad echter de indruk gewekt dat met name algemene patiëntenorganisaties hierin actief zijn, maar dat de belangen van gehandicapten geen primaire doelstelling vormen.

Wie van u ziet kans ook onze belangen te behartigen?

Voor meer informatie: • Vereniging Osteogenesis Imperfecta:
mevrouw Goedhart (telefoon (01180) 27 117)
• Gehandicaptenraad:
de heer Hoekstra (telefoon (030) 313 454)

In memoriam

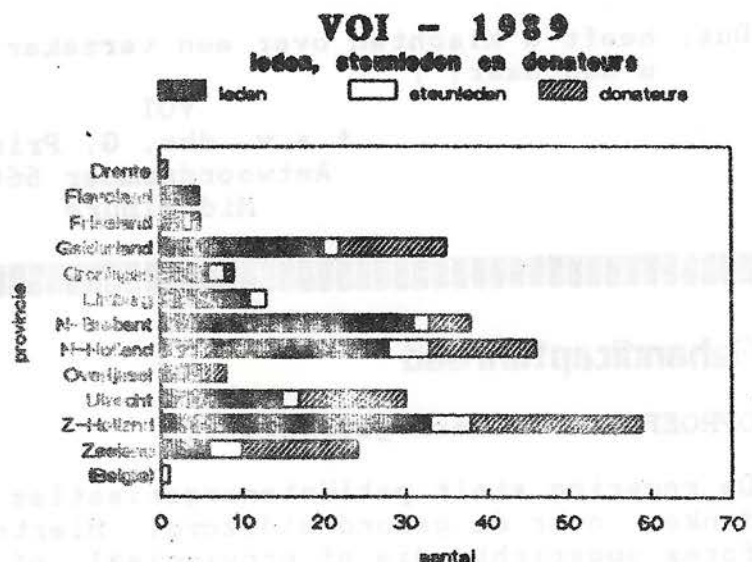
Dit jaar ontvingen wij bericht van het overlijden van onze leden:

dhr. Schouten, uit Broek in Waterland
dhr. Krabbedam, uit Schiedam
dhr. Rijsbergen, uit Arnhem

Wij wensen de families veel sterkte toe met dit verlies.

Ledenbestand 1989

	leden	steunleden	donateurs
Drente	0	0	1
Flevoland	5	0	0
Friesland	3	1	1
Gelderland	20	2	13
Groningen	6	2	1
Limburg	11	2	0
N-Brabant	31	2	5
N-Holland	28	5	13
Overijssel	5	0	3
Utrecht	15	2	13
Z-Holland	33	5	21
Zeeuws-Vlaanderen	6	4	14
(België)	-	1	-
totaal:	163	26	85



Leden (lezers)

Excursie naar de bureu.

schrijven

Zaterdag 4 november. Het giet. Gelukkig is het in de auto droog en warm. Taco en ik zijn op weg naar de bureu, dat wil zeggen naar de jaarlijkse bijeenkomst van de Belgische OI Vereniging in Brasschaat. Voor ons zijn de Belgen bureu. Brasschaat is maar een uurtje rijden hier vandaan (als je de goede weg neemt..), en het leek ons leuk om de uitnodiging aan te nemen om eens een bijeenkomst daar mee te maken. Brasschaat ligt volgens de kaart even ten noorden van Antwerpen. De rondweg om Antwerpen, richting Brasschaat was op onze kaart nog gestippeld. Maar we dachten dat er wel ergens een bordje Brasschaat zou staan. We zouden wel zien. We gingen toch maar op tijd weg, want je weet nooit. Bij Antwerpen waren we vlot. Maar een bordje Brasschaat stond er niet. Misschien roept nu iedereen "dan had je richting Breda moeten nemen". Dat zullen we een volgende keer ook zeker doen. Maar dat deden we deze keer dus niet omdat we dachten dat zo'n bordje nog wel zou komen. Wat wel kwam waren veel voorsorteerbordjes. En al voorsorterende zagen we Antwerpen van Oost tot aan de Haven, van de Haven tot Zuid, om tenslotte via de Ring van Zuid naar Noord te kruisen.

En zo kwamen we uiteindelijk in Brasschaat. Laat dus. Maar ook de Belgen waren laat, dus dat was niet erg. Integendeel, er werd gezellig met elkaar gepraat, onder het genot van koffie en echt zalige vlaai. (Wij dachten dat wij in Brabant hele lekkere hadden, maar deze...). Toevallig zat ik naast de vader van een Belgisch meisje dat bij Prof. Bijvoet behandeld wordt met APD. Het resultaat? Nog niet duidelijk. Hij vroeg me om Prof. Bijvoet de groeten te doen. Ik realiseer me nu dat ik niet eens weet hoe hij heet. Maar Prof. Bijvoet weet vast wel wie ik bedoel. Ook praatte ik uitgebreid met Yves Martens (een neefje van mevrouw Braat, de voorzitter?). Hij reed met een grote pet op rond op een prachtig soort scooter, waar zijn vader lichten op had gemaakt. (Het lijkt of kinderen met OI graag een sport- of andere pet dragen, is dat u ook opgevallen?). Hij legde me zijn speciale probleem uit, en ik beloofde dat ik zou proberen daar een oplossing voor te vinden.

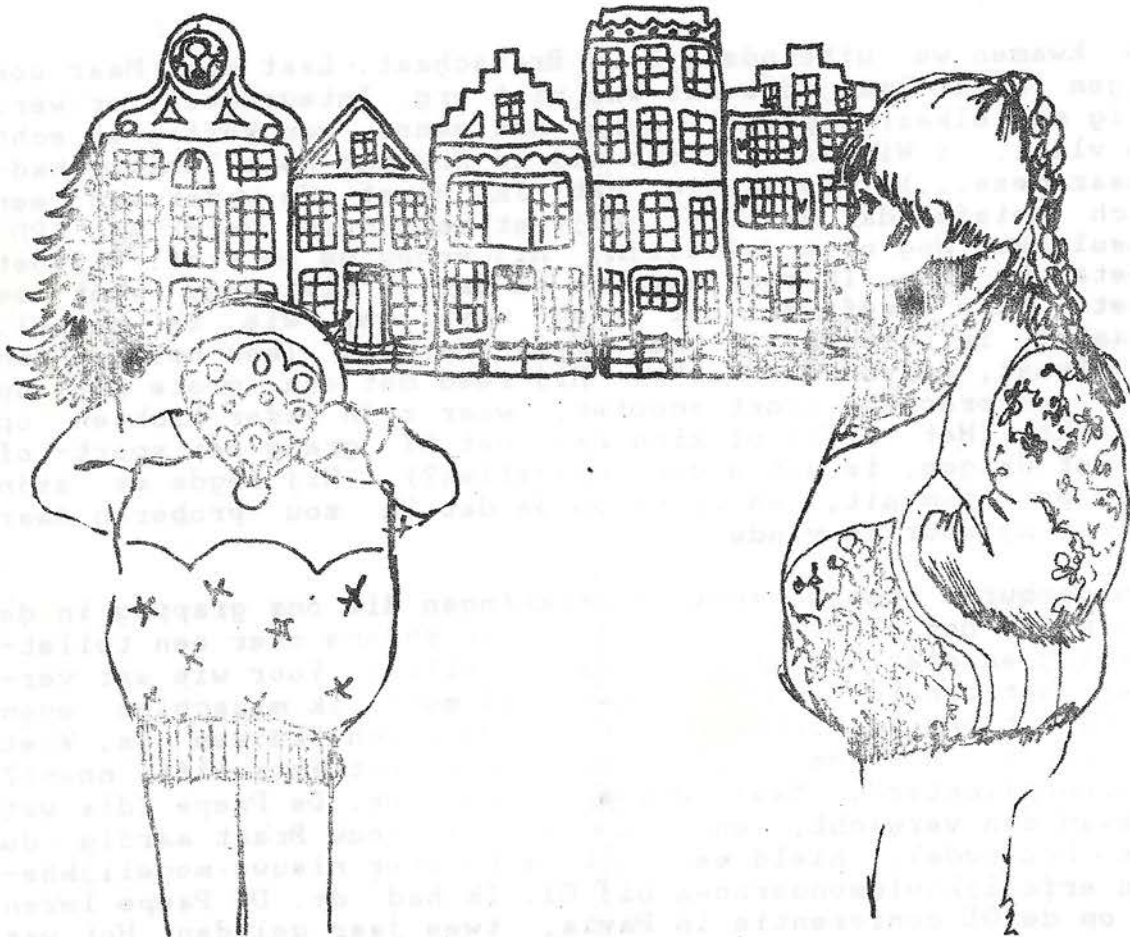
Onze suiderbureu hebben soms uitdrukkingen die ons grappig in de oren klinken. Het ging in dit geval onder andere over een toiletvoorstening en over het afkuisen van de billen. Voor wie wat verder naar het noorden woont in ons land moet ik misschien even uitleggen dat ons "schoonsmaken" in het Belgisch "kuisen" is. Weet u overigens hoe men in België een patiëntenlift noemt? "Patiëntenoplichter". Maar dat terzijde. Dr. De Paepe (die wat later kwam dan verwacht, en daardoor mevrouw Braat aardig de zenuwen bezorgde), hield een voordracht over nieuwe mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek bij OI. Ik had dr. De Paepe leren kennen op de OI conferentie in Pavia, twee jaar geleden. Het was

dus erg leuk haar nu weer te ontmoeten. Uit haar verhaal bleek dat er weer veel nieuwe ontwikkelingen zijn.

Zo zal er, in samenwerking met de Nederlandse erfelijkheidscentra, waarschijnlijk een laboratorium voor DNA onderzoek komen in Gent. Professor Van de Kamp zal daar vast binnenkort meer over vertellen. Verder maakte ik kennis met de tandarts van de Belgische vereniging. Hij doet, samen met het erfelijkheidscentrum in Gent systematisch onderzoek van het gebit bij mensen met OI. Hij maakt onder andere röntgenfoto's van het gebit en onderzoekt tanden en kiezen die bij het wisselen uitvallen, of die getrokken zijn. Hij zal nu contact opnemen met dr. Van Doorne, en wil graag gegevens uitwisselen. Zo heeft iedere patiëntenvereniging zijn specialiteiten. Goed om dat van elkaar te horen, en zo elkaar verder te kunnen helpen.

Wij hadden dus niet alleen een heel gezellige, maar ook een heel welbestede middag bij onze burens.

Lidy van Welzenis





Expositie van een lid.

Anke Labrie
1985-1990

22 december 1989 t/m 24 januari 1990
galerij Raadhuis, Nieuweweg 70 te Hoofddorp

Openingstijden: maandag t/m donderdag 10.00 - 17.00 uur
vrijdag 10.00 - 12.30 uur
dinsdagavond 18.00 - 20.00 uur

Gesloten: 25 en 26 december 1989 en 1 januari 1990

Expositie tekeningen en schilderijen 1985 - 1990

Anke Labrie werd op 30 maart 1948 geboren te Nieuwkerk aan de IJssel. In deze destijds nog zeer landelijke omgeving, waar haar vader een tuinderij had gecombineerd met een kleine vee-stapel, groeide zij op in een gezin met zes kinderen. Hoewel zij als kind veel tekende, werd zij zich pas op het gymnasium, waar zij voor het eerst echt in aanraking kwam met kunst, bewust van haar kunstzinnige interesse en aanleg. Na kennismaking met het werk van de Italiaanse schilder Mogigliani, waarvan zij zeer onder de indruk was, wilde zij schilder worden. Deze wens viel echter niet in goede aarde in haar milieu.

Na enkele "nuttige" beroepen te hebben uitgeoefend, vestigde zij zich in Amsterdam, waar zij intensief begon



"Koningskinderen"

deel te nemen aan het culturele leven in de hoofdstad. Zij besloot alsnog schilder te worden en ging naar de Rietveld Academie, waar zij in 1985 afstudeerde aan de afdeling schilderen en vrije grafiek.

Sindsdien is zij werkzaam als beeldend kunstenaar en exposeert zij regelmatig, zowel in haar woonplaats Amsterdam (o.a. Aorta, Marra en Villa Baranka) als daarbuiten (o.a. Kunst 2000 te Badhoevedorp, Art & Industry te Dordrecht en Galerie Delfi te Zwolle). Werk van Anke Labrie bevindt zich in particulier bezit in binnen- en buitenland, in diverse artoteken, is aangekocht door de NCRV te Hilversum en maakt deel uit van de collectie Rabobank Nederland.

Deze expositie geeft een overzicht van haar ontwikkeling in de afgelopen vijf jaar, hetgeen zij zelf liever een "eerste fase" noemt, dan een retrospectief.

Anke Labrie over haar werk: "Schilderen is voor mij in eerste instantie een voortdurend gevecht om de balans tussen inhoud en vorm. De thematiek van m'n werk ontleen ik aan m'n eigen leven. Deze dient zich aan vanuit een emotionele noodzaak en ik hoef dus nooit te denken wat of ik nu weer moet gaan schilderen. Die noodzaak is niet altijd een onverdeeld genoegen, maar ik verkies het boven schilderen om het schilderen alleen. Sinds een bezoek aan Kenia (1983), waar ik veel van de sfeer uit m'n kinderjaren herkende, ben ik ook schilderend dichterbij deze sfeer gekomen. Gevoelens van angst en geborgenheid stonden centraal. Deze gevoelens zijn er nog, de vorm is aan het veranderen."

Geurvreters

Op de ledendag van 20 mei jl. hield dr. Rijs een lezing over orthopedisch schoeisel. Tijdens de nabespreking kwam de overmatige transpiratie, waarvan veel mensen met OI last hebben, ter sprake. Zowel de revalidatie-arts als de orthopedisch schoenmaker waren van mening dat er door het gebruiken van lijm en rubber juist voor deze schoenen, aan de hinderlijke voetgeur weinig te doen is. Mijn ervaringen met inlegzooltjes, genaamd "geurvreters" (merk: Komfort) zijn echter erg gunstig, minstens 3 maanden lang wordt de transpiratiegeur vernietigd. Men moet ze zelf passend maken door ze langs een voorgedrukte stippellijn af te knippen. Bij de drogist verkrijgbaar voor f 7,95.



G. Prins, Heiloo.

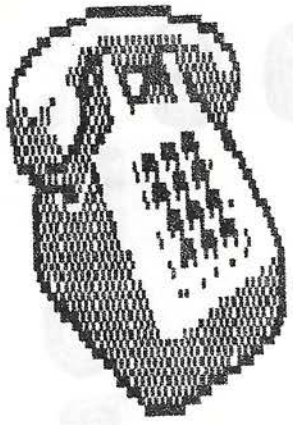
KINDER KINDER

HOEK

HOEK



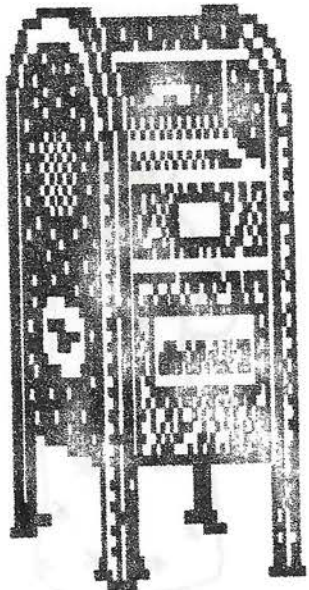
MIDDELBURG 4335 XC
Grevelingstr. 13



Heb je: moppen, tips,
klachten of vragen die kun je
ook telefonisch doorgeven
bel dan even naar dit nummer:

01180-27117

P.S. vraag wel even naar: Martin
Goedhart



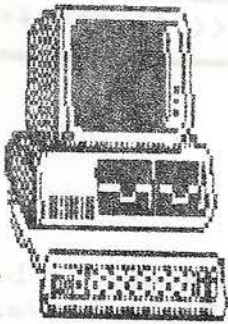
Ook schriftelijk kun je je
tekeningen, moppen, tips,
verhaaltjes, recepten, vragen
of andere dingen opsturen

naar: De Kinderhoek

t.a.v. Martin Goedhart

Grevelingenstr 13

MIDDELBURG 4335 XC



Van de Redactie

Deze Keer is De Kinderhoek niet zo groot want de Redactie leden van De Kinderhoek hebben Examens. En we hebben helemaal geen post gekregen dus als jullie eens wat willen insturen of als jullie willen meehelpen met de redactie van De Kinderhoek is dat ons zeer aangenaam, en dan kunnen we misschien de volgende keer leukere dingen plaatsen. **Dus doe eens wat voor De Kinderhoek, alleen kunnen wij het ook niet doen. Dus allemaal even luisterer pak die pen (of dat potlood) en DOE MEE!!!**



1. Hoe heet je?
 - Taco van Welzenis
2. Wanneer ben je geboren?
 - Op zondag 12 oktober 1969, dus ik ben nu 20.
3. Op welke school zit je?
 - Sinds een jaar zit ik niet meer op school, maar in augustus ben ik begonnen als 1e jaars biologie student aan de Rijks Universiteit Utrecht.
4. Wat vind je het leukste op de universiteit?
 - De leukste vakken die we hebben vind ik op dit moment celbiologie en genetica, hoewel je bij celbiologie in 't begin wel even schrikt van de scheikundige vergelijkingen die je moet leren.
5. Heb je een leuke klas of groep?
 - De groep waarin ik zit is vooral erg groot wat zowel voordelen als nadelen heeft. Omdat er zoveel studenten in m'n groep zitten (110 tot 220) zijn er altijd mensen waar je het goed en waar je het minder goed mee kunt vinden. Het is echter heel makkelijk om vooral met de leuke mensen om te gaan zodat niemand "last" van elkaar heeft. Een nadeel is dat ik ongeveer een kwart van mijn groep totaal niet ken en dat ik iedere keer opnieuw moet uitleggen wat ik heb.
6. Vertel eens wat over je school?
 - Ook voor de universiteit geldt dat alles er massaal is. Geen duizenden maar tienduizenden studenten lopen er rond. De universiteitsgebouwen vormen eigenlijk een aparte wijk buiten Utrecht, de Uithof, d.w.z. de nieuwere gebouwen, de oude gebouwen liggen in de binnenstad. Het nieuwe gedeelte is prima aan rolstoelgebruik aangepast, het oude gedeelte is zeer slecht toegankelijk. Ik moet voor biologie in 6 verschillende gebouwen (zowel oude als nieuw) zijn, de hele tijd ga ik dus op en neer van de stad naar de Uithof.
7. Wat zijn je hobby's?
 - Ik heb veel hobby's; vooral schelpen verzamelen, badmintonnen, uitgaan, dansen, in de tuin werken, huisdieren houden (konijn, wandelende takken, slakken). Helaas heb ik niet voor al mijn hobby's tijd op het moment.
8. Heb je vrienden?
 - Ja, alleen nogal verspreid. Ik heb nog vrienden in Eindhoven wonen (waar ik eerst gewoond heb), ik heb vrienden op m'n badmintonclub, bij biologie, bij Veritas (m'n studentenvereniging) en bij de VOI.
9. Welke muziek vind je mooi?
 - Dat is moeilijk, eigenlijk van allerlei, maar vooral soul en swingende muziek (lambada!).
10. Wie is jouw favoriete ster/groep?
 - Die heb ik niet echt, wel vind ik Diana Ross, Simon & Garfunkel, Fame en Enya erg mooi.
11. Wie zou je het liefst willen zijn?
 - Niet één iemand in 't bijzonder, meer van allerlei mensen een beetje.
12. Waarom?
 - Iedereen heeft ook zijn slechte kanten dus als ik nou alleen 't goeie zou kunnen overnemen...
13. Wat zou je willen worden?
 - Bioloog, maar ik weet nog niet wat voor richting ik ga kiezen.

14. Wat vind je vervelend?

- Dat mensen je anders behandelen zodra je in een rolstoel zit of er anders uitziet en dat je vaak meer moeite moet doen om het zelfde te bereiken als een ander. Wat ik ook vervelend vind zijn die dagen dat alles misgaat; lekke band met de rolstoel, brood beschimmeld, pijn in m'n rug, tentamen onvoldoende, poep voor de deur, enz.. Dat soort dingen schijnt tegelijk te moeten komen.

15. Heb je een idee voor de volgende bijeenkomst?

- Nee, eigenlijk niet, ik ben heel tevreden over hoe de bijeenkomsten nu zijn.

16. Wat lust je graag en wat niet?

- Zoutjes zijn in mijn omgeving niet lang veilig dus die koop ik niet zo vaak. Iets beter gaat 't met m'n drop- en krokettenver-slaving. (Lekker ongezond dus!!). Absoluut nooit zul je mij kaas, vis of schelpdieren zien eten. Wat betreft drank ben ik gezonder, ik ben dol op melk en ik drink nooit bier.

17. Vond je het leuk om geïnterviewd te worden?

- Ja.

18. Wie moet ik volgende keer I N T E R V I E W E N ? ? ?

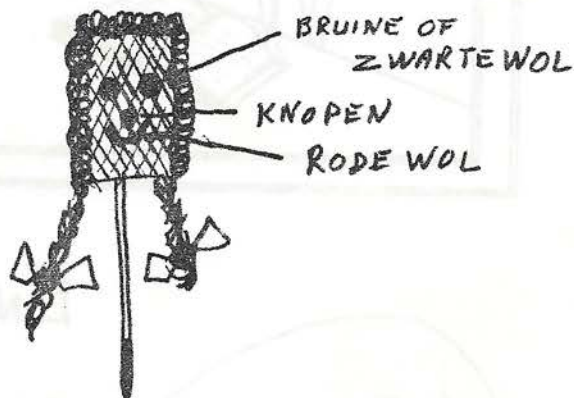
- Doe maar weer eens een keer een meisje: Annemarie Altena bij-voorbeeld.



Van mevrouw Helderop kregen we weer een leuk idee toegestuurd voor een vakantiewerkje: een poppetje maken van een vliegenmepper.

Je hebt nodig:

- 1 vliegenmepper;
- 2 zwarte knopen;
- bruine/zwarte wol voor het haar;
- rode wol voor de mond;
- 1 dikke stopnaald.



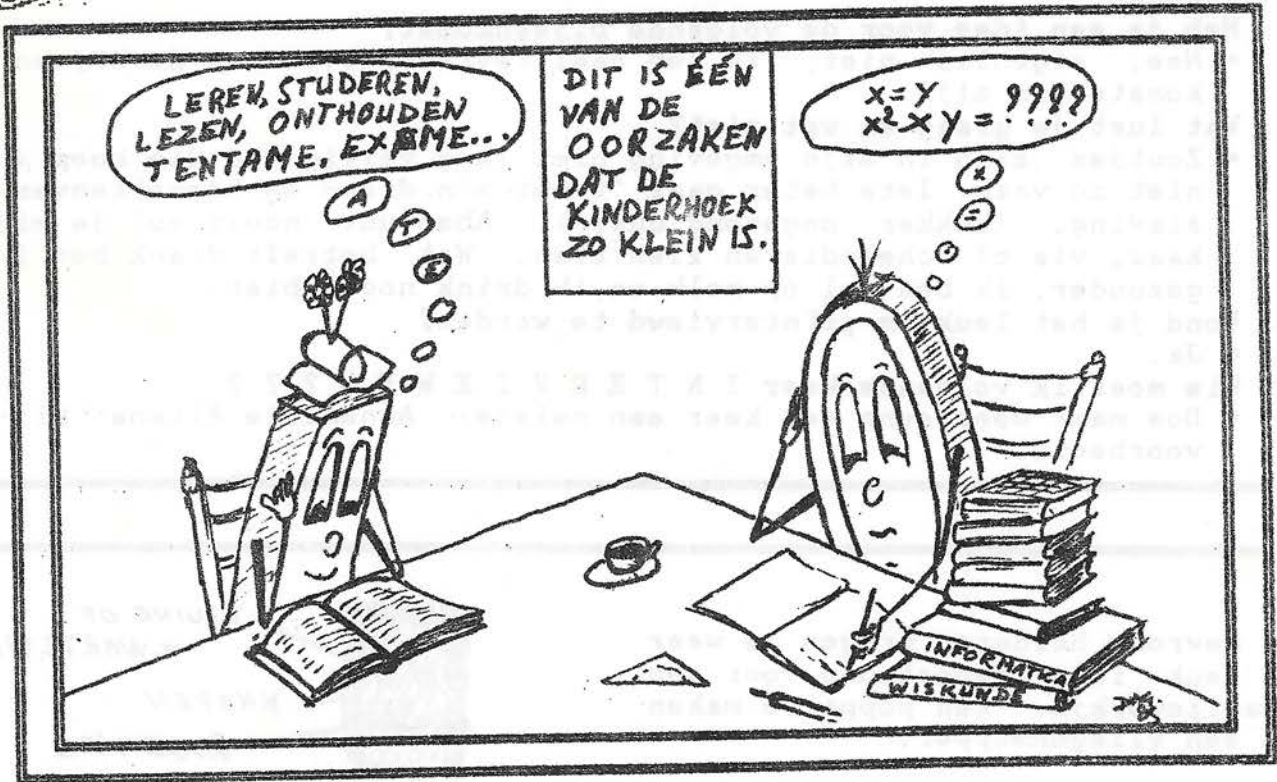
Windt de wol met de dikke stopnaald rond de buitenste rand van de vliegenmepper. Laat onderaan lange draden hangen voor vlechtjes. Naai de knopen op de plaats voor de ogen, maak met de rode wol een mondje. Bekijk het tekeningetje maar eens goed. Succes!!



OOTJE & IETJE

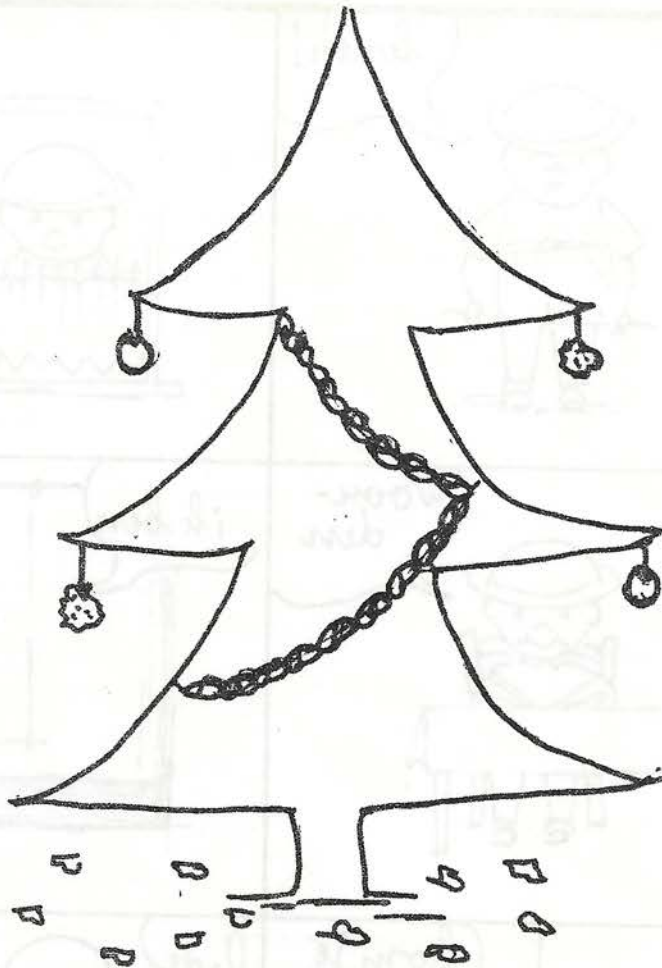


door: David M. Goedhart



EN..., DIT IS DE ANDERE!!





Als het buiten koud is en het sneeuwt of het vriest, kun je niet zo fijn buiten spelen. Dat is niet leuk. Maar weet je wie het buiten ook niet zo fijn vinden? De vogels! Wil je ze een beetje helpen? Doe dan dit: Vraag je vader of moeder of zij de kerstboom, die toch uitvalt, buiten willen zetten (na de Kerst). Dan kun je hem buiten versieren voor de vogels. Hang er pindaslingers in, vetbollen en een appel. Ook oude oliebol- len vinden ze erg lekker. Zo lekkere versierde vogelkerstboom kan dan nog een hele tijd buiten staan. Jij kunt de vogels goed bekijken en de vogels hebben een goed plaatje waar ze eten kunnen vinden, zo help je elkaar.
Let wel op de poezen!!!!!!!!!!!!

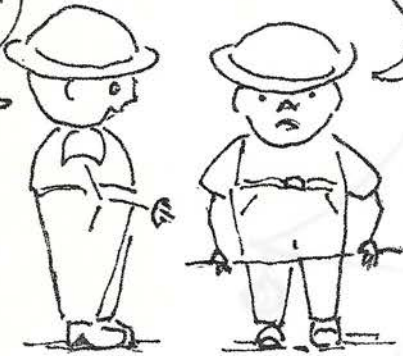
Swalmen

Tweeling

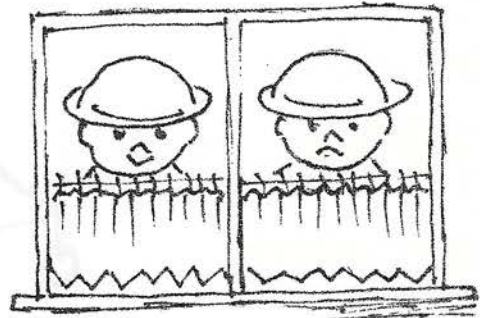
5-11-89

Aje

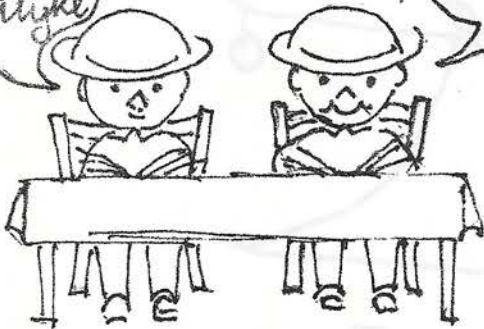
Breek-
punt



lezen!

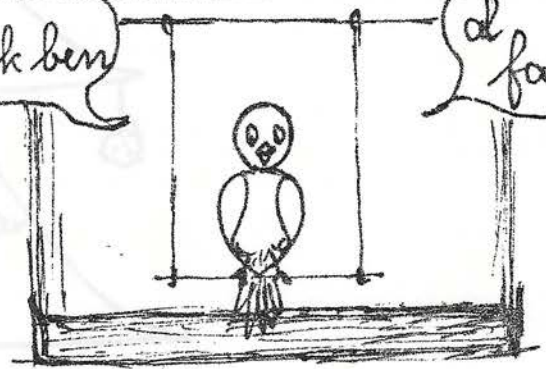


die
moeilijke



woor-
den

ik ben



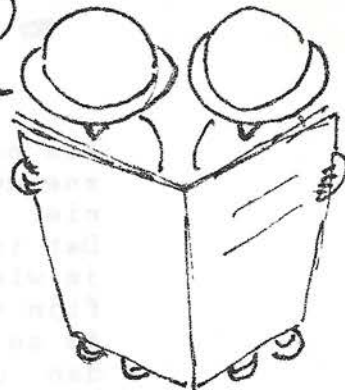
al fan

geregeld



kom je
mij
tegen

O, de



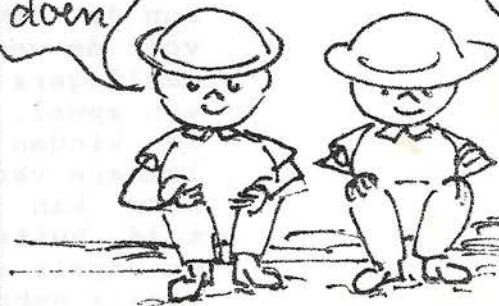
tweeling

Sissy



ootje en
ietje
gezien

vaker
doen



de groete
thuis

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.

Steunleden kunnen zijn: allen die nauw betrokken zijn bij osteogenesis imperfecta.

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

Contributie.

Lidmaatschap (leden en steunleden) : 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
Zeeweg 411,
1852 CZ Heiloo.

Onderstaande strook gelieve u te zenden aan:
het sekretariaat van de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

ANTWOORDNUMMER 666

4330 WB 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,--)	
*) STEUNLID	f _____, _____		
*) DONATEUR	f _____, _____	(jaarlijks minimaal f 15,--)	
***) SCHENKT	f _____, _____		
*) Verzoekt informatie	Datum:		1 9
HANDTEKENING:		*) Aankruisen wat van toepassing is. **) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.	

