

9e jaargang
nummer 1

**BREKERS
HOEVEN
PUNT**



**VERENIGING
OSTEOGENESIS
IMPERFECTA**

APRIL 1991

BREEKPUNT verschijnt 3 keer per jaar en is een uitgave van de VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA, oplage: ca. 400 exemplaren.

Redactieleden Breekpunt:

Mw. drs. A.J.M. de Groot (column, interview)
Mw. A.L.D. Reijerse (correctie, samenvattingen)
Mw. H. Geerlings-Puts (tekeningen, illustratie)
Dhr. D.M. Goedhart (samenstelling, lay-out),
tel.:(01180) - 27 117

Kopij voor Breekpunt kunt u als volgt adresseren:

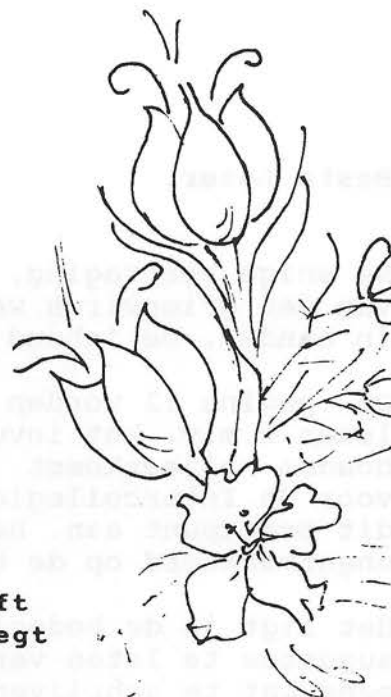
**Vereniging Osteogenesis Imperfecta,
t.a.v. redactie Breekpunt
Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.**

Sluitingsdatum inzendingen Breekpunt van juli 1991:
1 juni 1991

De redactie behoudt het recht artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen.
Tevens draagt zij geen verantwoordelijkheid t.a.v. ingezonden stukken.

Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is uitsluitend toegestaan na overleg met de redactie.

Mijn kind



Dag mijn kind van mijn gedachten
 Ik wil jou graag vertellen wat in mij leeft
 Ik hoopte soms op jou - een kind wat beweegt
 maar toch ... ik mág jou niet verwachten!

In mijn dromen was je gaaf
 Kleintje, met je "eigen-wijselijkheden"
 Die droom hoort nu tot 't verleden
 loslaten -in stilte- vandaag.

't Kostte pijn en verdriet; nu schrijnt 't vaak nog een beetje
 maar de gedachte aan wat ik jou hierdoor bespaar
 geeft me rust en troost die ik in m'n hart bewaar
 Geen leven voor jou als de mijne - zo'n leven is moeilijk weet je.

Ik kan 't nèt aan - 'k heb ermee "leren leven",
 met de hoop, de angst, teleurstelling, de pijn.
 Ik dacht dat 't voor jou beslist ánders zou zijn
 maar nu blijkt dat ik je alleen hetzelfde kan geven.

Daarom mijn lief kind van mijn gedachten
 neem ik nu voorgoed afscheid van jou.
 Ik doe dit alleen júist omdat ik van je hou!
 Het jou bespaarde leed doet mijn pijn verzachten.

Dag mijn lief kind...

Auteur: een van onze leden

van de Redactie

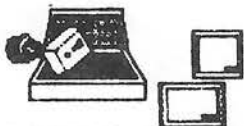
Beste Lezer,

Na enige vertraging, welke door een verhuizing en het bezoek van een griepvirus werd veroorzaakt, heeft u uw Breekpunt weer in handen. De inhoud is, zoals gewoonlijk, weer interessant.

Op pagina 12 worden de leden verzocht hun medewerking te verlenen d.m.v. het invullen van een formulier t.b.v. een nog te houden bijeenkomst van het CBO (Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing). Dit formulier treft u in dit Breekpunt aan. Het adres is er al opgedrukt, en u kunt het ongefrankeerd op de bus doen.

Het ligt in de bedoeling het eerstvolgende Breekpunt in juli/augustus te laten verschijnen. Mocht u de behoefte voelen ook eens wat te schrijven, dan zien wij dat graag tegemoet. De sluitingsdatum voor inzendingen vindt u aan de binnenzijde van de voorpagina.

Wij wensen de vakantiegangers alvast een prettige vakantie toe.

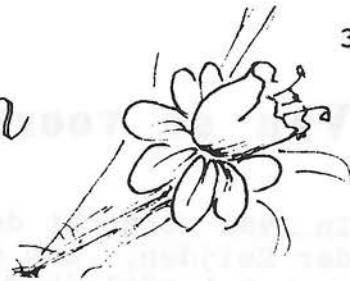


Wilt u bij uw correspondentie aan de VOI in de linkerbovenhoek van de enveloppe vermelden voor wie uw post bestemd is? Bijvoorbaat onze dank.



I N H O U D:	pag. 1. "Mijn kind" (gedicht)
	2. Van de redactie / Inhoud
	3. Saksisch Porselein
	4. Van de voorzitter
	6. Van de bestuurstafel
	10. Verslag bijeenkomst november 1990
	12. Bijeenkomst over OI (CBO)
	13. De orthopedische kant van OI, lezing van dr. W. Keessen, orthopeed
	22. Persoonlijk Toegankelijkheidssymbool
	23. Het "rollend" materieel
	25. Een onbekende rolstoel
	26. Over handbewogen rolstoelen gesproken
	27. Leden (lezers) schrijven
	28. Met blijdschap geven wij kennis
	29. De Kinderhoek
	38. Lidmaatschap en donatie
	39. Belangrijke VOI-adressen

Saksisch Porselein



3

IJsvrij

En dan is het er plotseling weer; onaangekondigd en abrupt. De confrontatie met datgene wat ieder van ons zo graag zou willen vergeten, die kwetsbaarheid. Het is winter en buiten is de wereld wit. Kinderen spelen in de sneeuw en maken glijbanen op de stoepen. De vijvers in de stad zijn vol met schaatsers. Geoefende volwassenen op hoge noren, krabbelende kinderen op houten schaatjes met dubbele ijzers. Daar tussendoor een uitgelaten hond met glibberende poten die verbaasd blaffend, niet begrijpen kan waarom zijn vier poten verschillende richtingen op willen. Sleetjes, die van de heuvel van het plantsoen naar beneden suizen. IJspret in Holland en Holland geniet...

En ik? Ik volg de weerberichten met angstige aandacht, sla grote voorraden leeftocht in, sleep mijn zak strooizout naar de voordeur en "offer" me grootmoedig op als de helft van mijn collega's ijsvrij wil nemen. De eerste echte winter in jaren maakt alle tongen los. Blijde gezichten rondom mij. Ik hoor verhalen van langlaufen en schaatstochten en keuvel mee, maar met een bewolkte stemming. "Allemachtig", denk ik, "ben ik louter omringd door gezonde, sportieve, jonge mensen? Is er dan niemand **bang**?"

Natuurlijk zijn er mensen bang. Alleen: ze lijken opeens van de aardbodem verdwenen. Waar zijn de bejaarden die onzeker lopen? Waar zijn de mensen met slechte ruggen, broze botten en reumatische gewrichten? waarschijnlijk zijn ze en masse in hun huizen weggekropen en slapen ze hun winterslaap tot de dooi intreedt...

Ik heb verplichtingen die maken dat ik me niet kan terugtrekken in "mijn hol" waar het droog, warm en vooral **stroef** is. Ik ben bang en kan het niet uitleggen aan goedwillende collega's die zeggen dat ze me wel even uit mijn auto helpen. Het neemt mijn angst niet weg. Iedere stap is een stap in een mijneveld. Elke avond is er weer de zucht van verlichting als de deur achter me dicht valt. Thuis, veilig.

En dan... het lot kan soms ironisch met ons spelen. Een paar druppeltjes water op de badkamervloer, zo weinig en onbeduidend. Ik glij uit en val en weet: "Het is mis." Nu zit ik thuis met mijn been op een stoel. O, het valt allemaal nog mee: een paar gescheurde kniebanden genezen sneller dan een breuk, nietwaar.

En vanachter mijn ramen zie ik fietsers voorbijglibberen terwijl de buurtkinderen sneeuwballen gooien. Mijn vrienden komen na hun schaatstochten met rode wangen en kleren die ruiken naar de winterkou langs om boodschappen te doen. De taxichauffeur, die me dagelijks naar de therapeut brengt, heeft voor zichzelf al uitgemaakt dat ik tot de onfortuinlijken behoor, die op het ijs gevallen zijn. En ik lach maar een beetje; ik hoor opeens bij de anderen.

Van de voorzitter...

In 1983 verzocht de staatssecretaris van Volksgezondheid, Van der Reijden, aan diverse artsen- en hulpverlenersorganisatie en het Landelijk Consumenten- en Patiënten Platform (LPCP) te gaan praten over een modelovereenkomst tussen patiënt en arts. De KNMG werd namens de individuele hulpverleners en hun organisaties ge-machtigd om hen te vertegenwoordigen in een overleg met het LPCP. De organisaties van instellingen lieten zich vertegenwoordigen door de Nederlandse Ziekenhuisraad (NZR). Dat dit overleg zeer moeizaam is geweest blijkt alleen al uit het feit dat de regeling in plaats van na 6 maanden pas na ruim 6 jaar gereed kwam. Vooral de specialisten verzetten zich sterk tegen een overeenkomst. Zij vonden dat de bestaande gedragsregels voldoende waarborg gaven. In de modelregeling worden voor de patiënt zaken geregeld als het recht op informatie, het recht op inzage van dossiers, het recht op vrije artskenkeuze, gerichte toestemming voor onderzoek het recht op privacy en de rechtspositie van minderjarigen.

Daarentegen ook een aantal plichten van de patiënt zoals het verstrekken van de inlichtingen die een arts nodig heeft voor een goede behandeling en de plicht tot het tijdig betalen van de rekening. De regeling heeft niet de status van een wet, het is een stelsel van normen. Zolang er echter nog geen wettelijke regelingen zijn zal de rechter in geval van conflicten de regeling naar verwachting wel gebruiken als toetssteen.

Zodra de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst van kracht wordt (dit kan nog wel een tijdje duren) zal een deel van deze modelovereenkomst vervallen. De regeling is niet bedoeld als een contract tussen de individuele arts en patiënt die bij iedere behandeling getekend wordt. De relatie tussen arts en patiënt blijft er een van vertrouwen. Maar daarnaast ook een relatie van gelijkwaardigheid. De modelregeling probeert de bestaande ongelijkheid op te heffen. Helemaal kan dat nooit: de patiënt blijft in hoge mate afhankelijk van de arts. Zeker in emotioneel moeilijke situaties als bij een gynaecoloog en in gespannen situaties bij een botbreuk of ongeluk heeft de arts door zijn kennis, ervaring en training veel voor op de patiënt.

De modelregeling stelt regels die gelden voor alle behandelingen door alle artsen van alle patiënten in heel Nederland. In de modelregeling is een aantal zeer essentiële rechten opgenomen die hier in het kort besproken worden.

Artikel 2

'De patiënt heeft, met inachtneming van wettelijke en organisatorische beperkingen, recht op vrije artskenkeuze.'

In principe kan iedere patiënt zijn eigen arts kiezen. Aan dit recht zijn beperkingen gesteld, bijvoorbeeld als er waarnemingsregelingen in een bepaald gebied zijn. Artsen mogen patiënten niet zonder opgaaf van redenen weigeren. Een geldige reden zou kunnen zijn dat de arts van mening is dat er geen vertrouwensrelatie kan zijn tussen arts en patiënt of dat een praktijk 'vol' is.

Artikel 4

'De arts moet de patiënt informeren over onderzoek, behandeling, risico's, prognoses, alternatieven etc.'

Er zijn geen uitzondering mogelijk op dit recht, de patiënt kan altijd informatie eisen, desgevraagd schriftelijk. Ook kan de patiënt een 'zaakwaarnemer' aanwijzen. Het verstrekken van schriftelijke informatie kan het meegeven van folders betekenen. Het geven van schriftelijke informatie toegespitst op de individuele patiënt zal in de praktijk alleen mogelijk zijn bij gecompliceerde en verstrekkende ingrepen. Een extra financiële bijdrage van de patiënt wordt dan niet uitgesloten.

Artikel 5

'Voor iedere behandeling of onderzoek is gerichte toestemming van de patiënt nodig. Op verzoek van een der partijen wordt schriftelijk vastgelegd waarvoor en op welke wijze de patiënt toestemming heeft gegeven. Toestemming kan alleen gegeven worden als voldoende informatie is verstrekt.'

Dit houdt overigens ook expliciet in dat een patiënt een behandeling kan weigeren. Alleen wanneer de handeling dan wel de gevolgen daarvan niet van ingrijpende aard zijn mag een arts de toestemming vooronderstellen. De tandarts zal dus niet bij iedere te boren kies vragen of dat mag, het feit dat u in de stoel zit is voldoende reden om aan te nemen dat u ermee instemt, tenzij u vooraf te kennen geeft te willen horen wat de resultaten van het onderzoek zijn.

Een ander belangrijk recht is vastgelegd in Artikel 22.

'Met inachtneming van de jurisprudentie heeft de patiënt en/of degene die over de uitdrukkelijke en gerichte toestemming van de patiënt beschikt, recht op inzage in, afschrift van en correctie van de gegevens van de patiënt binnen redelijke termijn.'

Bij een redelijke termijn wordt gedacht aan 4 weken. Met de jurisprudentie wordt bedoeld op diverse rechterlijke uitspraken die er zijn en die een kader vormen waarbinnen het inzage-recht geregeld is. In nagenoeg al deze rechtszaken zijn de patiënten in het gelijk gesteld. Met de komst van de nieuwe wet gaan deze uitspraken vervallen en gaat een onvoorwaardelijk recht op inzage gelden.

Het voert te ver om in dit kader alle artikelen op hun merites te bespreken. Ik hoop dat het wel duidelijk is dat deze modelregeling een aantal interessante mogelijkheden biedt. Zo kan een patiënt iemand machtigen om namens hem of haar te spreken. Ook kan een klant van de GMD-arts inzage eisen in het dossier. Of van een keuringsarts van een pensioenvereniging. Dit kan vooral van belang zijn als men het oordeel van zo'n arts wil aanvechten wanneer een voorziening niet verstrekt wordt.

Degenen die zich willen verdiepen in deze modelregeling kunnen bij het LPCP een bestellen à raison f 1.25 + porto kosten.
LPCP, Postbus 1539, 3500 BM Utrecht
Telefoon (030)-341 597

Van de bestuurstafel...

Vreemde telefoontjes

Eind vorig jaar werd de vereniging geconfronteerd met een aantal minder aangename telefoontjes door een engels sprekende persoon die beweerde in Zweden te wonen. Gebleken is dat deze persoon ook in Zweden en Noorwegen actief is geweest onder mensen met OI.

Deze persoon, een man die zich (soms) uitgaf voor een vrouw, wilde in contact komen met ouders van een zoon of dochter van ca. 20 jaar met, naar bleek, oneerbare bedoelingen. Zoals u zich kunt voorstellen heeft een en ander nogal wat commotie veroorzaakt. De Zweedse vereniging is door ons op de hoogte gesteld van het feit dat ook wij last hebben gehad van deze man.

Naar aanleiding van dit gedoe heeft het bestuur een gedragscode afgesproken waaraan allen die informatie hebben of krijgen over adressen of telefoonnummers van leden van de VOI zich te houden hebben.

Deze gedragscode luidt als volgt:

1. Wanneer de VOI of een van haar bestuursleden of adviseurs door een bekende of onbekende persoon benaderd wordt met een verzoek tot het doorgeven van adressen of het leggen van kontakten dan dient de volgende weg bewandeld te worden:
 - Bij het eerste contact moeten naam, adres en telefoonnummer van de aanvrager en de reden van het verzoek opgenomen worden.
 - Vervolgens neemt het bestuurslid of de adviseur contact op met diegene(n) waarmee men het contact zou willen leggen en deelt de uitkomst aan de aanvrager mee.
2. Indien de aanvrager uit het buitenland komt, dan wel een andere taal spreekt, kan men:
 - doorverwijzen naar iemand die deze taal redelijk beheerst, of
 - dezelfde lijn volgen als onder punt 1 verwoord.

In alle situaties is het noodzakelijk om tenminste éénmaal zelf terug te bellen om zodoende te verifiëren of de opgegeven personalia kloppen.

3. Het verdient de aanbeveling om in geval van twijfel contact op te nemen met de patiëntenvereniging uit het desbetreffende land of te overleggen met iemand van het bestuur.
4. Het is van belang dat deze gedragscode bekend is bij iedereen die de beschikking heeft over een adressenbestand en die weleens namens de VOI adressen doorspeelt aan derden. Ook degenen die weleens een telefoon oppakt waar gesprekken voor de VOI binnenkomen moet deze gedragscode kennen (zoals partners van bestuursleden).

Opmerking:

Mensen die voor de VOI actief zijn en te boek staan als bestuurslid, adviseur of medewerker dienen erop bedacht te zijn dat hun naam en/of telefoonnummer in wijde kring bekend wordt. Dit betekent dat zij op alle mogelijke momenten gebeld kunnen worden door willekeurige personen met al dan niet goede bedoelingen. Dit geldt ook voor mensen die een dergelijke functie in het verleden vervuld hebben. De VOI kan geen verantwoording nemen voor eventuele gevolgen die voortvloeien uit het uit hoofde van een functie bekend maken van een telefoonnummer. De VOI heeft wel een verantwoording met betrekking tot het doorgeven van adressen en telefoonnummers van leden en wil door het naleven van deze gedragscode onaangename herhalingen voorkomen.

Bestuursvergadering van 15 december 1990 en 8 februari 1991

Het lijkt erop dat we geplaagd worden door een kwade geest deze winter. De bestuursvergadering van 15 december viel in het water doordat 'ons veelgeprezen openbaar vervoer' het liet afweten. Nadat al een aantal bestuursleden te kennen had gegeven niet te kunnen op de bewuste zaterdag speelde de NS het klaar om juist op het moment dat ik in de trein zat een technische storing te veroorzaken waardoor ik 3 uur vastzat in een stilstaande trein ter hoogte van Nijkerk. Het resultaat was dat ik niemand kon bereiken en lijdzaam moest toezien hoe de tijd verstreek. Verder bleek dat ik de enige was die wist dat 2 andere bestuursleden afgezegd hadden. Toen ik ruim 3 uur te laat in de vergaderzaal kwam stonden de meest volhardende bestuursleden op het punt om te vertrekken. Net op tijd dus!

U begrijpt dat met de helft van het bestuur niet echt goed vergaderd kan worden; er zijn nogal wat punten doorgeschoven naar de vergadering van 8 februari.

Maar ook daar rustte geen zegen op. Koning Winter zorgde plaatselijk voor een flink pak sneeuw, waardoor het niet verantwoord was om de vergadering doorgang te laten vinden. Om alles nog erger te maken scheurde Annemiek de Groot in de badkamer haar kniebanden en viel Gert Prins tijdens zijn vakantie in Spanje wat hem een botbreuk opleverde in zijn knie.

U begrijpt dat dit allemaal de voortgang van het werk nogal gefrusteerd heeft.

Wel zijn de volgende afspraken gemaakt:

- de subsidie-aanvragen voor de video-productie werden met een kleine wijziging goedgekeurd. Deze zijn in de loop van januari verstuurd naar de potentiële subsidiënten: het Nationaal revalidatiefonds, het Preaventiefonds en Ciba Geigy. Tot op heden hebben we van geen van hen uitsluitsel gekregen;
- een 'precommissie' gaat zich buigen over het probleem van een Sociale Adviesraad;
- de ledenvergadering in het voorjaar van '91 vindt plaats op 1 juni in Arnhem en het hoofdonderwerp is PIJN en VERMOEIDHEID, waarover later meer;
- ten behoeve van de redactie van BREEKPUNT is een nieuwe printer besteld die voor kwalitatief veel beter drukwerk

- kan zorgen. De kosten hiervoor bedragen ca f 3.000,--;
- Eind vorig jaar werden we door een notaris ervan op de hoogte gesteld dat de VOI uit een erfenis een legaat van bijna f 10.000,-- zou kunnen krijgen. Daarbij is gebleken dat we in aanmerking kunnen komen voor ontheffing van successierechten als we onze statuten aanpassen. Het bestuur heeft inmiddels een wijzigingsvoorstel gemaakt wat op de voorjaarsvergadering in stemming zal worden gebracht. Het ziet er dan naar uit dat we niet hoeven te delen met de belasting.

Om te voorkomen dat alles stilstaat is besloten om een vergadering in te lassen voor een klein comité dat zal proberen om door een goede voorbereiding op de eerstvolgende bestuursvergadering wat van de achterstand goed te maken.

Video's

De Amerikaanse video's 'Brittle Bones' en 'The Newborn OI, a loving look at the future' zijn vertaald en ondertiteld. De VOI zal een gering aantal daarvan op voorraad nemen voor uitleendoeleinden. De leden kunnen echter ook kopieën bestellen van deze banden. Bij voldoende oplage zullen de kosten maximaal f 50,-- per band bedragen. Bestellingen kunnen geplaatst worden bij het sekretariaat.

Ledenbijeenkomst 1 juni : themadag PIJN EN VERMOEIDHEID

Het bestuur was al heel lang van plan om op een ledenbijeenkomst aandacht te schenken aan het onderwerp pijn. Toen we daarover met diverse mensen spraken bleek al gauw dat er een relatief grote groep mensen is die naast pijn vaak aan een soort moeheid lijden die heel moeilijk te omschrijven is. Het is een diffuse vermoeidheid die - bij de één wat vroeger dan bij de ander - zich over het algemeen pas rond het dertigste jaar voordoet.

Om voldoende aandacht te kunnen geven aan dit onderwerp zullen ervoor moeten zorgen dat het huishoudelijk deel van de vergadering zo kort mogelijk gehouden wordt. Om dit te bereiken willen we zoveel mogelijk voorstellen met toelichting vooraf naar de leden sturen zodat ter vergadering kan worden volstaan met het beantwoorden van vragen en het nemen van besluiten. Aangezien we er zeker geen zaken door willen drammen zullen we ieder in de gelegenheid stellen om vooraf moties in te dienen.

We denken, onder voorbehoud, dat de dag er als volgt uit zou kunnen zien:

- 10.30 uur: ontvangst
- 11.00 uur: korte huishoudelijk deelledenvergadering
- 11.30 uur: lezing door mevr. drs. Vielvoye, anesthesioloog
- 12.00 uur: korte inleiding door dr. Sinnema, psycholoog
- 12.10 uur: korte inleiding door drs. Rijs, revalidatiearts
- 12.20 uur: korte inleiding door dr. Bernards, 'pijn en moeheid'

- 12.30 uur: korte inleiding door een ervaringsdeskundige uit de VOI
- 12.45 uur: pauze
- 13.30 uur: in gespreksgroepen opstellen van vragen voor het forum. Deze gespreksgroepen zullen waarschijnlijk per onderwerp worden ingedeeld in :
- oudere kinderen
 - jongeren
 - jong volwassenen
 - niet meer zo jonge volwassenen.
- Het is de bedoeling dat deze groepen begeleid worden door een vooraf ingeseinde en ingewerkt persoon.
- 14.30 uur: theepauze
- 15.00 uur: forum waarin alle sprekers zitten aangevuld met Mevr. Van Welzenis, een bestuurslid en een voorzitter.
- 16.00 uur: einde officiële vergadering, tot slot zal er gelegenheid zijn om persoonlijk met de inleiders te spreken.

Het ziet er naar uit dat het weer een bijzonder interessante bijeenkomst wordt en ik hoop dat velen naar Arnhem komen op 1 juni!

OPROEP

Onze vereniging draait op dit moment door de inzet van een aantal vrijwilligers. En laten we er geen doekjes omwikkelen; de VOI draait goed! Dit wil niet zeggen dat het niet beter kan, of dat we niet meer zouden willen. Vrijwilligers doen dit werk naast hun normale bezigheden. En meestal zijn dat bezigheden die een groot beslag leggen op de hoeveelheid energie die ze kunnen inzetten. Daarbij hebben de meeste vrijwilligers ook nog te maken hebben met OI en zijn daardoor vaak eerder moe. In het verleden zijn er regelmatig oproepen geplaatst om vrijwilligers te werven. Ook nu weer een oproep.

In de eerste plaats hebben we regelmatig nieuwe bestuursleden nodig. Volgens het rooster van aftreden zijn dit jaar de sekretaris en de voorzitter aftredend (in principe wel herkiesbaar). Deze mensen willen hun bestuursfunctie graag afstaan aan anderen om zo voor enige doorstroming te zorgen in het bestuur.

In de tweede plaats zijn er nu nogal wat taken verenigd in enkele personen. We zouden deze taken graag wat meer spreiden. In dat kader kunnen we versterking gebruiken op de volgende gebieden:

* Vaste auteurs die bereid zijn om voor ieder BREEKPUNT een bijdrage te leveren, gedacht wordt aan de volgende rubrieken:

- praktische tips over grote of kleine aanpassingen en voorzieningen in en om het huis;
- vertalingen vanuit Engelse, Deense, Zweedse of andere bladen van buitenlandse OI-verenigingen;
- samenvattingen maken van (overheids)rapporten;
- interviews met leden en/of artsen.

- * Mensen die plaats willen nemen in permanente of ad-hoc werkgroepen en 'denktanks' die ideeën lanceren, uitwerken en eventueel uitvoeren.
- * Mensen die de VOI willen vertegenwoordigen in regionale patiënten- en consumenten platforms. De overheid zal in de toekomst steeds meer subsidiërings- en inspraakmogelijkheden via deze regionale platforms laten lopen.
- * Mensen die zich bezig houden met de internationale kontakten.

Wie interesse heeft voor één van deze klussen kan gerust om meer informatie vragen bij de voorzitter. Voor sommige activiteiten is het noodzakelijk dat er zo nu en dan gereisd wordt, andere kunnen vrijwel volledig vanuit huis plaatsvinden. Ik hoop dat door deze oproep het aantal medewerkers wat uitgebreid kan worden; als de VOI levend willen houden moeten we dat met z'n allen doen, en niet alles overlaten aan anderen.

Jan-Arie van Berkum



Verslag van de bijeenkomst.



Verslag van de bijeenkomst van 3 november 1990
 Plaats: Johanna Stichting, Heijenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem
 Tijd: van 11.00 uur tot 16.00 uur.

Na ontvangst met een kopje koffie opent de heer Van Berkum (voorzitter) de bijeenkomst met een hartelijk welkom, in het bijzonder de nieuwe leden die voor het eerst aanwezig zijn, Professor Steendijk en de familie Martens uit België. Voor de kinderen is er een psychologie-studente ingehuurd die hen zal bezighouden.

Congres in Pavia:

De Nederlandse delegatie bestand uit: dhr. Van Berkum, mw. De Groot, dhr. Troost en Taco van Welzenis. De heer Troost vertoont een diaserie waarin duidelijk tot uitdrukking komt dat het nuttige (discussies) met het aangename (excursies) verenigbaar is. De heer Van Berkum geeft een korte samenvatting van de voorlopige resultaten van het congres. Hij zegt dat in het komende en het daarop volgende Breekpunt een uitvoerig verslag komt.

Naar aanleiding van zijn verhaal worden er enige vragen als volgt beantwoord: er waren 9 landen vertegenwoordigd; de verkregen informatie zal naar de betreffende werkgroep gaan; de afspraak is gemaakt de Europese verenigingen op één lijn te krijgen; de Australische vereniging was niet vertegenwoordigd. Op het medisch congres waren wel Australische artsen aanwezig. Mevrouw Van Welzenis vertelt het een en ander over de uitkomsten van het medisch congres. Zij heeft het congres als zeer inspirerend ervaren. Ook zij zal uitvoerig verslag doen in Breekpunt.

De vragen naar aanleiding van haar uiteenzetting beantwoordt zij als volgt: In de voordrachten is het geneesmiddel APD niet aan de orde gekomen. Wel heeft zij aan geïnteresseerden de adressen van Prof. Bijvoet en Dr. Papapoulos gegeven; Theoretisch is het mogelijk om op een wetenschappelijk verantwoorde manier eenduidig vast te stellen aan de hand van de erfelijke informatie of iemand OI heeft ja, dan niet. Ook is het mogelijk dat de mensen met OI deel kunnen nemen aan een zo breed mogelijk onderzoek om op die manier zoveel mogelijk informatie te krijgen. Momenteel is bijvoorbeeld collageenonderzoek alleen in Londen mogelijk, de verwachting is dat binnen een jaar die mogelijkheid ook in Nederland aanwezig zal zijn.



Omdat Prof. Dr. R. Steendijk aftreedt als voorzitter van de Medische Adviesraad, maar wel als lid aanblijft, overhandigt mevrouw Goedhart (voormalig voorzitter van de VOI) na een kort historisch overzicht met woorden van dank enige cadeau's, o.a. een boekenbonnetje met foto's van de mensen van het eerste uur, een glas waarin gegraveerd VOI - 1990 en een beeldje dat OI symboliseert. Enigszins verrast bedankt professor Steendijk met enige woorden voor deze herinneringen.

Na de lunchpauze deelt Taco van Welzenis mede dat het databestand klaar is en overhandigt het eerste exemplaar aan de voorzitter. Het gebruik van het databestand is gratis. Hierover kan contact opgenomen worden met Taco. Namens de kascommissie deelt Mevrouw Prinsen mee dat de kas en de administratie akkoord zijn bevonden. Tevens complimenteert zij de afgetreden en de huidige penningmeester voor de toegankelijkheid en duidelijkheid. De heer B. Honing meldt zich aan als nieuw lid van de kascommissie voor het komende jaar.

Medisch nieuws.

Mevrouw Van Welzenis meldt dat er binnenkort een artikel verschijnt over OI van Dr. Keessen, opgesteld samen met het team uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Tegelijkertijd komt er commentaar bij van Professor Steendijk. Verder wordt er een commissie gevormd van vertegenwoordigers van verschillende specialistengroepen die betrokken zijn bij de behandeling van OI. In de eerste vergadering zullen aspecten en problemen van OI behandeld worden. In de loop van het volgend jaar kunnen er in een uitgebreide vergadering hopelijk beslissingen worden genomen hoe mensen met OI het beste behandeld kunnen worden, zowel op orthopedisch-, KNO- en maatschappelijk gebied.

Dr. W. Keessen, kinderorthopeed verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, houdt aan de hand van dia's een lezing over orthopedische afwijkingen bij osteogenesis imperfecta. De inhoud van deze lezing zal, met de uit de zaal gestelde vragen en antwoorden van Dr. Keessen, apart worden opgenomen. De voorzitter bedankt dr. Keessen namens iedereen voor de bijzonder interessante uiteenzetting en laat dit vergezeld gaan met een fles wijn en een glas waarin gegraveerd de letters VOI-1990. Hij sluit hierna de vergadering en wenst een ieder een behouden thuiskomst. De volgende algemene ledenvergadering is op zaterdag 25 mei 1991 (de definitieve datum is 1 juni 1991 geworden [red.]). Onderwerp zal zijn: Pijn en vermoeidheid.

Dinie Pohlkamp, secretaris

Bijeenkomst over OI

C B O

Op initiatief van de Medische Adviesraad is het CBO van plan om in het komende najaar een landelijke bijeenkomst te organiseren over osteogenesis imperfecta. Specialisten, huisartsen, fysiotherapeuten en anderen die betrokken zijn bij de behandeling van OI zullen daarom worden uitgenodigd. Het doel van deze bijeenkomst is meer inzicht te krijgen in de behandeling van OI, en richtlijnen op te stellen voor behandeling, en begeleiding van mensen met OI.

Om zoveel mogelijk geïnteresseerden te kunnen informeren over deze bijeenkomst wordt uw hulp gevraagd. Misschien zou uw huisarts, kinderarts, orthopeed of fysiotherapeut ook graag een uitnodiging krijgen. Wilt u het bestuur van de VOI laten weten welke artsen en andere hulpverleners, die betrokken zijn bij OI, belangstelling zouden kunnen hebben voor deze bijeenkomst (liefst met adres of naam van ziekenhuis of revalidatie-instelling)?

In dit Breekpunt vindt u een speciaal blad dat u hiervoor kunt gebruiken. Wilt u dit zo volledig mogelijk invullen, dichtnieten of dichtplakken en opsturen naar het voorgedrukte adres? Er hoeft geen postzegel op.

Doe het nu! Het zou jammer zijn wanneer achteraf blijkt dat uw belangstellende arts niet op de hoogte was van deze bijeenkomst.

(CBO = Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing. Het CBO houdt zich onder andere bezig met het opstellen van richtlijnen voor de behandeling van bepaalde ziekten en afwijkingen).

Lidy van Welzenis

Wilt u hieronder aangeven wie er een uitnodiging zou willen ontvangen voor de slotbijeenkomst van het CBO in het najaar van 1991 over de behandeling van OI?

Gelieve zo de namen en adressen van de geïnteresseerden te vermelden.

Huisarts: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Chirurg: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Ziekenhuis:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Orthopeed: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Ziekenhuis:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Kinderarts: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Ziekenhuis:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Revalidatie-arts: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Ziekenhuis/Rev. instelling:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Fysiotherapeut: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Werkadres:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Ergotherapeut: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Werkadres:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Anderszins: Naam/vrl.:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Werkadres:

Straat:

Postcode:

Plaats:

H I E R L A N G S A F K N I P P E N S . V . P .



geen postzegel
plakken
voor de afzending van het CBS in het najaar
over de behandeling van OIT

Gedrukt op de naam en adressen van de deelnemers is
vermeld.

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Hier vouwen s.v.p.

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

Medisch Adviseur VOI
ANTWOORDNUMMER 666
4330 WB MIDDELBURG

H I E R L A N G S A F K N I P P E N S . V . P .



dichtnieten of -plakken s.v.p.

De orthopedische kant van OI

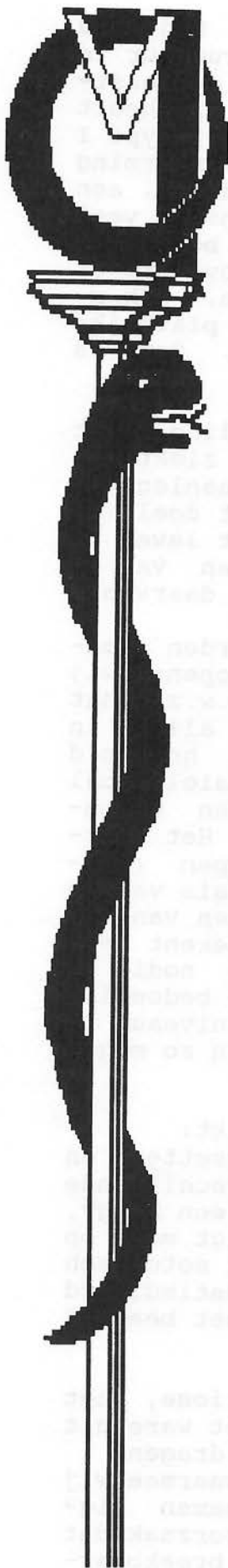
Lezing van dr. W. Keessen, orthoeped

'Dames en heren goedenmiddag.'

'Ik zal u iets vertellen over de orthopedische kant van OI. Zoals u weet is de oorzaak van OI gelegen in een stoornis in de "fabricage" van een belangrijke bouwsteen in het bot: het collageen. De "fabricagefout" is bij OI gelegen in de erfelijke eigenschappen, waarvan het patroon is opgeslagen in de chromosomen in de celkern. Dit patroon wordt afgelezen door ingewikkelde processen en tenslotte treedt een complete collageen structuur op in het bot. Stoornissen daarin ontstaan op verschillende plaatsen.

Wat voor gevolgen heeft dit voor het skelet? Op foto's van pasgeborenen ziet men soms nog een randje bot in de schedel, er is als het ware bijna geen bot in de schedel. Dit treedt op bij pasgeborenen met OI, ook onregelmatige structuren zijn te zien op het achterhoofd. Dit is een belangrijke afwijking in de opbouw van het skelet, het ontbreken van collageen. Dat heeft niet alleen effect op schedel maar ook op de extremiteiten, de armen en de benen. Vooral de schacht van de bovenbenen en de onderbenen zijn heel erg dun, ze zijn heel erg kalkarm en er zijn resten van oude breuken. Het bot is minder sterk, het wordt als het ware door de spieren die er omheen zitten krom getrokken. De meest bekende verschijnselen van OI zijn de breekbare botten, de vele breuken, de blauwe oogbol, soms een gestoorde tandvorming en stoornissen in het gehoor. Er is een sterke verslapping van de gewrichtsbanden. Ook hierin zit veel collageen en daardoor zijn de gewrichten veel beweeglijker. Een van de meest voorkomende verschijnselen is de fractuur. Onderzoek is gedaan hoe vaak breuken bij OI voorkomen; bijvoorbeeld de halswervelkolom, dat is maar 1%. Veel meer breuken komen voor in de bovenarm 19%, in de onderarm is dan 10%. Breuken in de hals van het bovenbeen komen nauwelijks voor, maar in de schacht is dat 34%. Bij de geboorte komen al breuken voor of in het eerste levensjaar.

OI is onderverdeeld in 4 verschillende typen door dr. Sillence. Type I is het meest voorkomende met een sterk variabele ernst en wordt overgeërfd. Type II is zo ernstig dat de boreling bijna altijd overlijdt. Type III is een ernstige vorm die een andere vorm van overerving heeft. Type IV is er later aan toegevoegd, o.a. omdat opviel dat hier-



bij de sclerae niet blauw maar wit zijn. Bij type II is nauwelijks in de schedel een structuur te onderscheiden, een sterke vervorming van de borstkas en korte armen met breuken. Type III heeft sterke groeistoornissen in de benen. Bij type I maar ook bij de andere typen, komt een vervorming van de wervelkolom voor: een scoliose, d.w.z. een zijdelingse bocht in de wervelkolom. Eveneens veel voorkomend is de bowing (buiging) van de botten. De meest voorkomende kromming is in de bovenarm of onderarm, de bovenbenen en de onderbenen. Ook x-benen komen vaak voor bij OI alsmede een platknikvoet. Zeldzamer zijn de heupafwijkingen. Soms is er een afwijking van de heupkom.

Een algemeen principe is, dat de behandeling nooit een curatief karakter heeft, d.w.z. de ziekte is niet te genezen. De afwijkingen in de aanleg van de collageen vezels blijft bestaan. Het doel van de behandeling is, de kwaliteit van het leven te verbeteren o.a. het motorisch vermogen van de patiënt of voorkoming van verslechtering daarvan.

Het motorisch niveau kan bijvoorbeeld worden gemeten aan de hand van de capaciteit tot lopen: wij onderscheiden de community walker, d.w.z. dat iemand buitenshuis kan lopen. Wanneer alleen in huis gelopen kan worden heet dat een household walker. Een derde niveau is een physiological walker dat is iemand die alleen met een oefentherapeut kan lopen, maar wel kan staan. Het vierde niveau is iemand die niet kan lopen (non-walker). Een andere indeling is op basis van de ADL-activiteiten. Dat zijn de activiteiten van het dagelijks leven. Onafhankelijkheid betekent een bepaald niveau. Soms heeft iemand hulp nodig of iemand kan helemaal afhankelijk zijn. De bedoeling van behandeling is om het motorisch niveau te handhaven, verslechtering te voorkomen en zo mogelijk te verbeteren.

Wat voor middelen worden daarvoor gebruikt: oefeningen, fysiotherapie, spalken, corsetten en tenslotte operatieve behandeling. Verschillende voorbeelden zijn bijv. een rolstoel, een buggy, bepaalde zitvoorzieningen, maar dit ligt meer op het pad van de revalidatie-arts. Het motorisch niveau kan op verschillende manieren gestimuleerd worden door middel van een beugel om het been of door spalken of door krukken.

Betreffende de behandeling van scoliose, het volgende. De wervelkolom bestaat als het ware uit gestapelde blokjes die ons bovenlichaam dragen. Langs de wervelkolom lopen de spieren waarmee wij ons kunnen bewegen. Tussen de wervellichamen liggen de tussenwervelschijven. Wat is de oorzaak dat iemand met OI een scoliose krijgt. De breekbaar-

heid van het bot is de belangrijkste oorzaak. De wervellichamen zijn plat, niet meer die vierkante blokjes, maar als het ware damschiifjes. Inzakkingen van wervels komen vaak voor. Soms is de inzakking asymmetrisch, waardoor zij een zijdelingse bocht veroorzaakt. Dat kan op latere leeftijd maar soms treedt dit in de jeugd op. En dan treedt er nog een ander effect op. De krachten die drukken in de holte van scoliose, veroorzaken dat de wervels daar minder groeien en daardoor wordt de wervelkolom langzaam steeds krommer. Bij het ouder worden wordt de kromming steeds sterker. Het is dus niet alleen de breekbaarheid van het bot die ervoor zorgt dat scoliose ontstaat maar ook het negatieve effect van de groei.

Is het zinvol om een scoliose te behandelen? De behandeling vraagt veel opoffering van de mensen. Niet alleen de wervelkolom groeit scheef maar ook de ribben komen in de verdrukking. De borstkas wordt naar voren gedrukt en dat leidt ertoe dat de lucht niet meer in alle delen van de longen kan doordringen. Bepaalde delen van de longen worden niet meer van lucht voorzien en dat geeft weer allerlei problemen met de longfunctie en tenslotte ook met de hartfunctie. Dat is een reden om scoliose te behandelen. In veel gevallen treedt pijn op, maar ook het ruggemerg kan beschadigd worden.

Er zijn dus drie redenen: longfunctiestoornissen, pijn en de neurologische bezwaren. Een lichte vorm van scoliose proberen we te behandelen met een corset om verering te voorkomen of om deze iets rechter te laten groeien. Daarmee wordt wel de groei beïnvloed, hetgeen betekent dat dag en nacht het corset gedragen dient te worden. Bij een hoger gelegen scoliose wordt ook de nek in het corset betrokken. Een andere mogelijkheid is een operatie. Dan wordt een staaf langs de wervelkolom aangelegd en daardoor wordt de scoliose rechter gemaakt. De staaf wordt met haakjes boven en beneden aangebracht. De wervels worden ruw gemaakt, er wordt bot bijgelegd, zodat ze in gestrekte stand vastgroeien. Over het traject waar de staaf is aangebracht is de rug stijf. Dat is een keuze die gemaakt wordt, een verkromping kan zulke nadelige gevolgen hebben dat we kiezen voor de andere mogelijkheid. Maar dat betekent wel dat we de rug operatief stijf maken.

Een ander verschijnsel dat veel voorkomt bij osteogenesis imperfecta is het x-been. Ook hier zijn verschillende behandelingsmethoden voor. Bij het lichtere x-been kunnen we in het algemeen volstaan met het voorschrijven van een strekkend corset of een strekkende spalk die bijvoorbeeld 's nachts wordt gedragen, dit ter voorkoming van erger. Bij het ernstige x-been kunnen we dat doen

door via een operatieve standsverandering het bot te corrigeren. Gewoonlijk hoort een voet een gewelf te hebben aan de binnenkant, maar een voet kan helemaal gekanteld zijn. Bij OI-patiënten komt een doorgezakte voet dikwijls voor. Ook dit is te behandelen bijvoorbeeld met een steunende schoen of met een operatie. Voor het aanmeten van de schoen wordt een gipsafdruk gemaakt. Van de gipsafdruk worden een paar speciale zolen gemaakt die in een speciale schoen worden gezet. Bij ernstige klachten zullen we in het algemeen volstaan met het aanmeten van orthopedisch schoeisel.

Het belangrijkste verschijnsel van de osteogenesis imperfecta in het skelet is de bowing (buiging). O.a. ernstig gebogen bovenbenen, dit komt ook voor bij pasgeborenen. Op latere leeftijd komt het ook voor in het onderbeen. Dit ontstaat door verzwakking van het bot door hele kleine breukjes die er voor zorgen dat het bot daar wordt ingedrukt en dat er steeds meer buiging optreedt. Die buiging heeft altijd een heel speciale vorm. Bij het been is dat altijd naar buiten en ook naar voren gericht. Bij het onderbeen is dat altijd naar voren gericht. Dat kan te maken hebben dat aan het achterbeen de krachtigste spieren zijn. De kuitspier is krachtiger dan de spier die aan de voorzijde zit. Men komt dikwijls in een vicieuze cirkel terecht: de buiging samen met de osteoporose (de kalkarmoede) en de verzwakking van het bot kunnen leiden tot een breuk, die breuk moet worden geïmmobiliseerd (in het gips) om te genezen, dat leidt weer tot nog meer kalkverlies en dat extra kalkverlies leidt weer tot een nieuwe breuk. Deze vicieuze cirkel stoort een kind ernstig in zijn ontwikkeling. Er zijn twee mogelijkheden: je kunt accepteren dat een kind niet verder komt in zijn ontwikkeling. In 1952 is door Sofield en Millar beschreven hoe die vicieuze cirkel doorbroken kan worden. Zij versterkten het bot door er een pennetje in te zetten, waardoor het bot minder makkelijk brak.

Deze techniek liet zien dat kinderen verder in hun motorische ontwikkeling kwamen, zij konden kruipen en soms ook lopen. Er was echter een probleem. Naarmate die kinderen groeiden en het bot groeide werd het pennetje te kort, waardoor boven en onder het pennetje weer nieuwe buigingen optraden en breuken. Daardoor moesten vaak om de 2 tot 3 jaar de pennetjes verwisseld worden. Om dat op te lossen hebben de heren Bailey en Dubow in 1976 een uitschuifpennetje ontwikkeld. Het bestaat uit een vast pen die in een holle pen kan schuiven en op beide zit boven en van onderen een knopje. Het inbrengen gebeurt als volgt: je hebt een krom bot, dat bot moet op verschillende plaatsen worden doorgenomen. Dan wordt het pennetje van onderen

ingeschoven en de stukjes worden als het ware aan het pennetje geregen en dan wordt het pennetje in de mergholte ingebracht. En zo krijgen we van een krom bot een recht bot, dat niet alleen recht is maar ook veel steviger is nu het pennetje erin zit. Bovendien krijgen we het effect dat als het bot gaat groeien het pennetje van boven en van onderen wordt meegenomen in de groei, en langzamerhand uitschuift. Bij de bovenbenen wordt de pen door de knie ingebracht, bij de onderbenen gaat de pen ook door de enkelknobbel aan de binnenzijde. Dat kan een gevolg hebben voor de enkel, die daardoor als het ware in de knikstand versterkt wordt. De laatste tijd wordt geprobeerd het pennetje aan de onderkant een beetje te buigen, zodat de enkel weer recht onder het onderbeen komt.

Een paar problemen kunnen voorkomen wanneer de patiënt onvoldoende wordt geïmmobiliseerd, waarbij er geen gips na behandeling werd gegeven, het pennetje begon te werken en te schuiven en zakte uit in het kniegewricht en moest opnieuw worden ingebracht. Een ander probleem kan zijn dat er overvloedige botvorming voorkomt zodat het de functie van de spieren wel eens kan storen. Dat is een complicatie die wij niet kunnen voorkomen. Twee andere complicaties zijn: een pen kan niet sterk genoeg zijn waardoor er toch buiging van het bot optreedt, er moet dan een dikkere pen in. En door de buiging kan het uitschuifmechanisme gestoord raken en kan het pennetje de groeischijf passeren. Het inbrengen van een pen moet nooit preventief gebeuren. Er moet een duidelijke storing in de ontwikkeling te zien zijn.'

VRAGEN N.A.V. DE LEZING:

Vraag: Waarom worden de wervels ruw gemaakt?

Antw.: Er wordt een haakje met een oog in de wervelboog aangebracht en daarin komt de staaf. Door beweging kan de staaf gaan verschuiven en gaat het los zitten, er kan metaalmoeheid optreden waardoor de staaf breekt. Het streven is er voor te zorgen dat na verloop van tijd levend materiaal de functie van de staaf kan overnemen. Het levende materiaal is in dit geval het bot en we willen dat de staaf in het bot kan groeien en dat bereik je door het bot ruw te maken.

Vraag: Kan er met een spiraalveer worden gewerkt?

Antw.: Dat is wel geprobeerd. Een veer kan een tijdje werken, maar breekt na een tijd. Er treedt dan een stoornis op in de overgang van het metaal naar het bot. De huidige techniek laat niet anders toe dan het verstijven van de rug.

Vraag: Hoe lang kan zo'n staaf functioneren?

Antw.: De staaf blijft het hele leven lang aanwezig.

Vraag: Lukt deze techniek ook met het inferieure bot van OI?

Antw.: Om loslating te voorkomen is het nodig een corset te geven. Bij nieuwere technieken is op iedere wervel een haak aangebracht zodat overal

een steunpunt is verkregen. Dit is een stevige montage waarbij ook geen gebruik van gips nodig is. Tegenwoordig zijn er mogelijkheden gekomen om bij OI kracht op de wervelkolom uit te oefenen. De correctie is waarschijnlijk bij OI wat minder dan bij andere typen van scoliose. Een zekere mate van kromming moet geaccepteerd worden, maar in ieder geval kan door de operatie vererging worden voorkomen.

Vraag: Tot hoelang kunnen operaties uitgevoerd worden?

Antw.: Onder het tiende levensjaar worden deze operaties in het algemeen niet uitgevoerd. Maar tot ver in de volwassenheid kunnen deze operaties worden uitgevoerd, zelfs tot in de vijftig.

Vraag: Wat hebben deze operaties voor consequenties voor de groei?

Antw.: Behalve het stijfmaken van de rug schakel je de groei over dat gedeelte ook uit. Als er 10 wervels worden verstijfd is dat ruwweg 1 millimeter per wervel per jaar. 10 wervels is 10 millimeter per jaar dus 1 centimeter per jaar minder groei. Bij een operatie op 12 jarige leeftijd en de groei duurt tot 16 jaar, dan mis je 4 centimeter. Maar dat moet worden afgewogen tegen de steeds voortgaande verkromming.

Vraag: Houdt de progressie van een scoliose op wanneer iemand is uitgegroeid?

Antw.: Dat hangt van de ernst van de kromming af. Naarmate de kromming sterker is kunnen er meer inzakkings-breuken in de wervels voorkomen.

Vraag: Hoe komt het dat iemand dat krijgt, komt dat door de houding?

Antw.: Het komt in ieder geval door de breekbaarheid van het bot. De houdingsafwijking is eerder een gevolg van de scoliose.

Vraag: Hoe lang is behandeling met een corset nodig en is bij een operatie ook een corset nodig?

Antw.: Bij een operatie is een corset ook nodig, maar bij de nieuwe technieken behoeft je minder lang in een corset. Bij een operatie is dat ± een half jaar. Wanneer je de scoliose alleen met een corset, dus niet met operatie behandelt, moet het corset tot het eind van de groeifase worden gedragen.

Vraag: Treden er tijdens zo'n operatie geen fracturen op?

Antw.: Bij OI moet er heel zorgvuldig te werk worden gegaan om dit te voorkomen.

Vraag: Betekent dit dat kinderen met OI eerder een corset moeten hebben?

Antw.: Bij kinderen met OI moet speciaal op de wervelkolom gelet worden. Het is niet te voorspellen welke kant het opgaat. Opgepast moet worden om kinderen met een hele lichte kromming niet direct in een corset te zetten.

Vraag: Heeft bot dat er bijgroeit gevolgen voor de zenuwen?

Antw.: Neen, er wordt speciaal op gelet dat de zenuw, het ruggemerg en de uittredende zenuwen intact blijven.

Vraag: Op welke leeftijd wordt er begonnen met de behandeling van een ernstige plat-/knikvoet?

Antw.: Dat hangt van de ernst van de afwijking af. Bij ongeveer 5 á 6 jaar als het kind een vrij ernstige voetafwijking heeft dan zullen we proberen daar iets aan te doen.

Vraag: Bij inpakken in zware schoenen wordt de spierfunctie dan niet verzwakt?

Antw.: De eerste eis aan de orthopedische schoenmaker is dat er licht materiaal wordt gebruikt. Er mag geen zwaar materiaal worden gebruikt, zeker niet voor kinderen. Ook moet voorkomen worden dat de enkel functie uitgeschakeld wordt. De voet moet normaal afgewikkeld kunnen worden. Gedeeltelijk is dit niet te voorkomen en daarom is het goed niet de hele dag deze schoenen aan te houden.

Vraag: Kan er iets aan gedaan worden dat de randen van de schoenen weggewerkt worden zodat anderen er niet op kunnen trappen?

Antw.: Aan de orthopedische schoenmaker moet gevraagd worden dat die rand zo smal mogelijk of recht, verticaal moet zijn.

Vraag: Bij kleindochter zijn 3 stukjes bot recht op elkaar geregen en 1 was een beetje scheef?

Antw.: Als het bot als geheel maar recht is. Zeker bij een jong kind zie je vaak dat er een goede tendens van genezing is. De natuur is heel mild, er vormt zich nieuw bot en er wordt geremodelleerd. Het scheefstaan van een segment is niet zo erg. In principe wordt na de operatie gedurende zes weken een gipsspalk aangelegd om genezing te bevorderen.

Vraag: Is het pijpje waar dat pennetje doorheen gaat altijd wel breed genoeg om zo'n pennetje door te laten?

Antw.: Neen, op doorsnede is het bot soms heel plat. Er wordt dan voor een heel dun pennetje gekozen. Soms loopt het pennetje langs het bot. Hoewel technisch moeilijk, wel oplosbaar.

Vraag: Hoe is het met het bloedverlies bij die operatie?

Antw.: Om dit te voorkomen worden nooit vier pennetjes tegelijk in een keer ingebracht. Wel wordt geprobeerd 2 botten te combineren.

Vraag: Wat is het gevolg van botbreuken met een pen?

Antw.: U kunt zich voorstellen: het bot is gespalkt aan de binnenkant en daarom sterker. En doordat het bot nu belast kan worden, wordt het ook weer sterker. Een botbreuk is niet uitgesloten, een draaibrek of een spiraalbreuk is altijd mogelijk. Over het algemeen zijn dat breuken over een groot vlak die relatief snel genezen en die door dat het pennetje er al inzit, niet door tractie behoeven te worden behandeld, maar meestal met een spalk worden behandeld waarbij het kind vrij snel kan worden gemobiliseerd.

Vraag: Hoe is uw ervaring met deze techniek in de wereld?

Antw.: Niet bekend is hoeveel operaties er over de wereld zijn uitgevoerd maar er is vrij veel ervaring en er verschijnen nog steeds publicaties sinds die van Bailey, die aangeven dat deze techniek heel waardevol is. Kinderen komen verder in hun motorische ontwikkeling, het aantal breuken verminderd belangrijk en het aantal penverwisselingen met die schuiftechniek verminderd ook significant. Het is een aanwinst van het arsenaal bij behandelingen bij OI. Dat speelt niet alleen in Nederland maar dat wordt ook op congressen gehoord door mensen die zich met OI bezighouden zoals in Engeland en andere delen van de wereld. Niet bekend is hoeveel ervaring er is. Ervaring is wel heel belangrijk. Elke operatie houdt een risico in.

Vraag: Uw waarneming is dat er bij een breuk vaak enorm veel botvorming optrad en dat dit bij een operatie niet zo is?

Antw.: Bij een operatie kan het optreden, maar is

het letsel minder massaal, er treden minder bloedingen op in de weke delen. In beide gevallen kan het wel voorkomen.

Vraag: Wanneer is de tijd rijp om een pen te plaatsen?

Antw.: Dat is het moeilijkste, het is niet de operatie maar het tijdstip. Een reden kan zijn de ontwikkeling van het kind, als er een gestoorde ontwikkeling optreedt door de steeds optredende breuken. Dat kan een reden zijn om deze techniek toe te passen.

Vraag: Stoort de pen het beenmerg, de aanmaak van witte bloedlichaampjes?

Antw.: Neen, dat is niet het geval. Op een aantal andere plaatsen in het lichaam is bloedvormend beenmerg aanwezig.

Vraag: Is het mogelijk als er al zo'n pennetje inzit om dan een telescoop-pen gemakkelijker in te brengen?

Antw.: Jazeker, dan is het makkelijker, want dan is het bot recht.

Vraag: Waarom worden pennen gebruikt?

Antw.: Om het bot recht en steviger te maken.

Vraag: Kan je met fysiotherapie voorkomen dat een scoliose erger wordt?

Antw.: Wel bij een lichte vorm, bijvoorbeeld een houdingsfout, maar als de buiging in de wervelkolom ernstiger is, kan dat niet door fysiotherapie beïnvloed worden.

Vraag: Doet het uitschuiven van de pen pijn?

Antw.: Nee, dat heb ik nooit gehoord.

Vraag: (Vraag uit de zaal, op de band niet te verstaan, dp)?

Antw.: Spalken bij jonge kinderen heeft de voorkeur, omdat breuken snel genezen. Om vervorming te voorkomen door spalken is nog zeer de vraag.

Vraag: Niet alle chirurgen hebben ervaring met het plaatsen van pennen?

Antw.: Neen. In andere landen wordt de orthopedische behandeling van patiënten met OI in enkele klinieken geconcentreerd, en het is misschien beter dat in Nederland ook te doen.

Vraag: Is er een techniek om een explosie van bot, dat kan optreden bij OI, weg te halen?

Antw.: In veel gevallen verdwijnt het vanzelf, je kunt het weghalen na onderzoek, als blijkt dat het niet meer actief is. Dat gebeurt langs operatieve weg.

Vraag: Is het af te remmen als je merkt dat er callus ontstaat?

Antw.: Eigenlijk geen vraag voor de orthopeed. Er zijn bepaalde medicijnen om het af te remmen, maar dan wel in een vroeg stadium; en die medicijnen mogen de gewone breukgenezing niet storen, dus het is niet zo simpel.

Vraag: De ziekte stopt als men 15 of 16 jaar oud wordt, is dat zo?

Antw.: De ziekte vindt zijn oorsprong in de erfelijke aanleg, die samenhangt met een afwijking in een belangrijke bouwsteen van het bot. En dat stopt natuurlijk niet, dat blijft bestaan. Bij bepaalde typen OI kunnen er minder breuken optreden vanaf het einde van de puberteit.

Vraag: Gedurende die periode dat de breuken stilstaan hoe moet je dan leven, kun je alles doen?

Antw.: Dat is niet algemeen te behandelen. Dat

hangt van de ernst van OI af. Gezond eten. Maar met medicijnen kun je daar geen invloed op uitoefenen, althans, tot nog toe zijn er geen medicijnen beschikbaar.

Aanvulling door mevrouw Van Welzenis:

Nadelig voor OI is een gebrek aan kalk en een gebrek aan vitamine D. Belangrijk is om kinderen met OI ook na 6 jaar nog vitamine D voor te schrijven, dit geldt ook voor de ouderen met OI.

Vraag: In Zweden worden heel kleine kinderen in water gedaan. Is het waar dat water gunstig is voor de versterking van bot?

Antw.: Beweging is goed voor bot en in water is bewegen gemakkelijker omdat er gewichtloosheid optreedt. Water is een heel belangrijk hulpmiddel.

Vraag: Is de kans dat je wat breekt in water minder dan op een sta-tafel?

Antw.: Ik denk het wel. De breekbaarheid door belasting is groter, door bewegen in water is dat te vermijden.

Mevrouw Van Welzenis merkt op dat het haar is overgefallen dat wanneer een kind zonder OI een been breekt en het groeit een beetje krom weer aan elkaar dan herstelt de natuur dat vanzelf (remodellering). Bij iemand met OI is dat vaak niet zo. Is het eenmaal krom dan wordt het alsmaar krommer.

Vraag: Heeft dat eenzelfde oorzaak als u bij de werverkolom vertelde?

Antw.: Dat is het remodelerende effect. Ik denk dat het te maken heeft met de kracht die je op een bot kunt uitoefenen. Het remodelerend effect vindt ook plaats bij OI. Bij remodeleren is belasting heel belangrijk; maar bij OI kan die belasting juist tot meer breuken lijden.

Vraag: Hoe staat het met het spreekuur voor volwassenen?

Antw.: Op dit moment is er nog geen spreekuur voor volwassenen, maar daar wordt aan gewerkt.

Vraag: Kunnen volwassenen met OI niet behandeld worden in een kinderziekenhuis?

Antw.: Ik heb het geprobeerd, maar dat is niet gelukt. In principe ontvangt het kinderziekenhuis patiënten met OI tot 18 jaar. Gestreefd wordt naar een goed adres om de patiënten vanuit het kinderziekenhuis over te dragen.

Vraag: Is het een goed idee om mensen met OI die bijvoorbeeld in eenzelfde stad of regio wonen en goede ervaringen bij een specialist hebben dit aan elkaar door te geven?

Antw.: In principe is het goed om ideeën uit te wisselen. Het is belangrijk dat mensen met OI, die vaak een bot breken, ook dichtbij huis een goed adres kennen om hun breuken te laten behandelen.

Vraag: Kan via Breekpunt bekend gemaakt worden wie waar met welke orthopaed of fysiotherapeut goed ervaringen heeft?

Antw.: Op zich is dat een goed idee, de hulp moet dicht bij huis gekregen worden, maar dat staat los van een Centrum voor OI waar iedereen uit het hele land voor advies naar toe zou kunnen gaan.

Mevrouw Van Welzenis: Ik wou voorstellen dat iedereen die goede ervaringen heeft met een orthopeed of een fysiotherapeut mij dat even schrijft.

Vraag: Als je op een spreekuur komt als patiënt met OI in een ziekenhuis of eerste hulp centrum dan hebben artsen zo weinig tijd, dit in tegenstelling met het kinderspreekuur in Utrecht.

Antw.: Mevrouw Van Welzenis: Dit is een taak voor de vereniging om de mensen mondiger te maken. We

hebben in Nederland de vrijheid van artsenkeuze. Binnen het bestuur zijn we bezig om een dag of een dagdeel hierover te organiseren.

Vraag: Hoe staat het met de contacten tussen medici en de techniek?

Antw.: De contacten tussen de medici en de techniek nemen steeds meer toe. Er ligt echter een lange weg tussen een technisch idee en de medische toepassing: ook en vooral om de patiënt te beschermen.

Vraag: Waarom kan een breuk niet aan elkaar geplakt worden?

Antw.: Een kunstheup-prothese kan wel in het bovenbeen en het bekken gelijmd worden, maar voor herstel van breuken is lijmen niet mogelijk. Het materiaal blijft tussen de breuken zitten en houdt de biologische genezing tegen.

Het Persoonlijk Toegankelijkheidssymbool

Op 8 oktober 1990 is aan het Congresgebouw te Amsterdam het 5000-ste ITS-symbool toegekend. Het ITS-symbool staat voor Internationaal Toegankelijkheidssymbool. Dit symbool houdt in dat het gebouw toegankelijk is voor iedereen - dus ook voor gehandicapten: rolstoelgebruikers, blinden, slechthorenden, etc.

Gehandicapten hebben vaak niet alleen problemen met de toegang tot een "openbaar" gebouw, maar ook met de toegang tot hun eigen woning. Het blijkt vaak zo te zijn dat de woning niet op gehandicapten berekend is. De woning zal aangepast dienen te worden. Voor het aanpassen van een woning heeft de Nationale Woningraad (NWR) een brochure 'Eisen voor aanpasbaar bouwen' gemaakt.

In deze brochure gaat het om eisen ten aanzien van aanpasbare woningen. Bij aanpasbare woningen gaat het om woningen die in de toekomst eenvoudig kunnen worden aangepast, omdat de bewoner gehandicapt raakt of omdat de nieuwe bewoner gehandicapt is. Het gaat hier dus niet om aangepaste woningen. Dat zijn woningen die reeds zijn aangepast voor een individuele gehandicapte of een bepaalde categorie gehandicapten. Richtlijnen voor aangepaste woningen worden gegeven in de publicatie "Geboden Toegang" van de Nederlandse Gehandicaptenraad.

Deze eisen van aanpasbaar wonen hebben betrekking op de volgende woonactiviteiten: op het ontwerp; binnenkomen; gaan door de woning; zitten; eten; koken; slapen; toiletgebruik; badkamer gebruik; wassen; opbergen; elektragebruik; verwarmen; ventileren; materiaaltoepassing.

Elke woonactiviteit bestaat uit een of meer elementen, bijvoorbeeld:

de woonactiviteit **het binnenkomen** is onderverdeeld in 17 elementen zoals de voordeur woning en toegangsdeur woongebouw, deurbel, voordeurslot, brievenbus, etc. Aan elk element zijn eisen verbonden. Bij elke eis staan de gebruikerscodes gegeven. De gebruikerscode geeft weer welke categorie gehandicapten recht hebben op zo'n aanpassing.

Hieronder vindt u een uitgewerkt voorbeeld van een element van de woonactiviteit binnenkomen: element gebruikerscodeseisen:

voordeurbel A, B, C, Sz: Standaardplaats:

AH, K, Ls - naast deurknop

a) in combinatie met intercom 1.300 mm hoog;

b) in overige situaties 1.000 mm hoog;

Sz Visueel contrasterend met omgeving;

B voelbare vorm;

AH, B, Sz, Mg, model: tuimelschakelaar Sg, Ls met oppervlak minimaal 2.000 vierkante mm.

Afkortingen van gebruikerscodes:

A = Alle gebruiker;

B = Blinden;

R = Rolstoelgebruikers;

Sz = Slechtzienden;

AH = Personen met beperkte arm- en handfunctie;

K = Kleine mensen;

Ls = Stoklopers en gebruikers van een looprek;

Mg = Motorisch gehandicapten;

Sg = Sensorisch gehandicapten.

Deze brochure staat vol met tekeningen en technisch beschreven eisen. Indien u er recht op heeft, kunt u met behulp van deze brochure zorgen dat uw woning uw Persoonlijk toegankelijkheid symbool (PTS) krijgt.

U kunt deze brochure bij het secretariaat van de VOI inzien of u kunt zich wenden tot de Nationale Woningraad, Postbus 50051, 1305 AB, Almere, telefoon (03240) - 91 911.

Paul Kooijman

Het llend materieel

Het wagentje in de wagen

Mijn tante heeft een aantal jaar in een rolstoel gezeten, omdat zij multiple sclerose had. Zij noemde haar rolstoel altijd 'het wagentje'. Voor vervoer was zij meestal aangewezen op een taxi. Voor het taxibedrijf was zij geen vreemde. De taxi-chauffeurs wisten daarom ook precies hoe ze 'het wagentje' in de kofferbak van de wagen moesten krijgen.

Doch is een gehandicapte meestal niet in staat om 'het wagentje' in de kofferbak van een wagen te doen. Om 'het wagentje' toch mee te kunnen nemen in de auto zijn een aantal aanpassingen nodig. Daarbij kan onderscheid worden gemaakt in de zelf-rij-situatie en de mee-rij-situatie. Afhankelijk van de fysieke mogelijkheden van de rolstoelgebruiker (of van de medereiziger) en afhankelijk van het type rolstoel kan voor bepaalde aanpassingen worden gekozen.

Heden ten dage is het door bepaalde aanpassingen mogelijk om 'het wagentje' in een wagen mee te nemen. Dit blijkt uit de brochure 'Het meenemen van een rolstoel in de personenauto'.

In deze brochure worden een twaalftal mogelijkheden beschreven voor het vervoeren van een rolstoel in een auto. Deze mogelijkheden zijn:

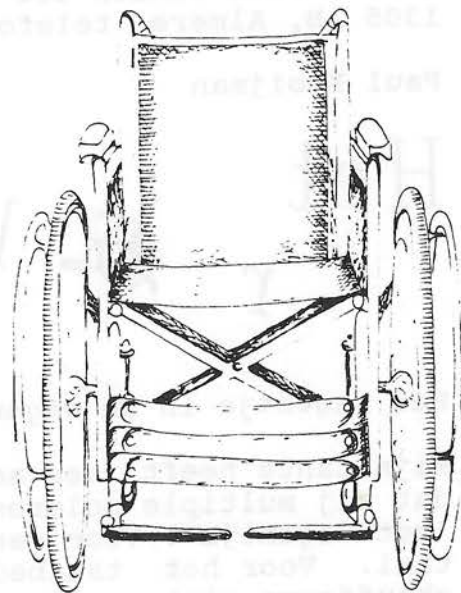
- bij de zelf-rij-situatie:
 - een interieurlift;
 - het RTH-systeem;
 - een heftoestel op een geleiderrail, op de plaats van de achter achterbank;
 - een speciale rolstoel aan de binnen- van het linker portier;
 - de daklift;
 - de kofferbaklift;
 - de Rolstoel-meeprincipe;
 - de Roltrans.

- bij de mee-rij-situatie:
 - een kofferbaklift;
 - het Rolstoel-mee principe;
 - de Roltrans;
 - de rolstoel-instapcombinatie.

Bij elk 'soort' aanpassing wordt het volgende beschreven: het merk; de naam van de producent; de prijs inclusief BTW (voor zover bekend); inbouw-/aanpasbedrijf; probleemstelling van de gehandicapte; beschrijving van de aanpassing; de bediening; de eisen aan de auto.

De brochure geeft een helder inzicht op welke wijze een rolstoel in een auto meegenomen kan worden. Het is jammer dat in der tijd van mijn tante deze mogelijkheden niet voorhanden waren, zodat ze zich minder afhankelijk hoefde te voelen van taxi's. Alhoewel... Ze had geen hekel aan taxichauffeurs, maar aan dat wachten.

U kunt deze brochure op het secretariaat van de VOI inzien of u kunt zich wenden tot de:
 Gemeenschappelijke Medische Dienst,
 Postbus 8071,
 1005 AB, Amsterdam,
 telefoon (020) - 872 502
 (afdeling voorzieningen).



Paul Kooijman

Een onbekende rolstoel

Wie gebruik maakt van een rolstoel zal vaak met belangstelling kijken naar andere rolstoelen en hun gebruikers. Er zijn tegenwoordig zoveel soorten, maten en fabrikaten in rolstoelen, met daarbij nog vele aanpassingsmogelijkheden. Het is vrijwel ondoenlijk om daar goed van op de hoogte te zijn. Je gaat er vanuit dat de GMD of de ergotherapeut het meest geschikt zal adviseren. De advisering is echter iet overal even uitgebreid. Je ziet wel eens een aanpassing aan een of andere rolstoel, waarvan je denkt: dat zou voor mij eigenlijk ook wel handig zijn. Er wordt dan ook op de ledenbijeenkomsten van de VOI vaak over rolstoelen gepraat. Zo'n bijeenkomst is ook een unieke gelegenheid om eens een andere stoel te proberen. Maar pas daarmee wel op!

Iedere rolstoel is individueel afgestemd en aangepast. Wat voor de één handig is kan voor een ander wellicht onhandig zijn of zelfs gevaarlijk. Met name bij de moderne "snelle", lichtgewicht rolstoelen ligt het zwaartepunt ver naar achteren. Ze kliepen daardoor makkelijk achterover. Wie daar niet mee bekend is zou makkelijk achterover kunnen vallen, tijdens de laatste bijeenkomst is dat een van de VOI-leden overkomen. Gelukkig is het goed afgelopen, maar het is wel aanleiding dat ik hierover schrijf. Bovendien heeft niet iedere rolstoel z.g.n. antikiep-wieltjes en een veiligheidsriem. Ga dus niet zomaar even in een andere rolstoel zitten maar kijk eerst hoe stabiel hij is, en laat de stoel vasthouden.

Wat betreft het achterover kliepen van een rolstoel moet me eigenlijk nog iets van het hart. Wanneer iemand een nieuwe rolstoel krijgt wordt nogal eens gezegd: U moet er mee leren balanceren. Dat is voor veel rolstoelen inderdaad handig. Maar het is maar voor weinig mensen met OI geschikt. In de regel is voor hen leren balanceren gewoon veel te gevaarlijk; allereerst al vanwege het risico om te vallen, maar ook nog eens omdat bij balanceren een snelle forse reactie nodig is, waarwaardoor ook al een breuk zou kunnen ontstaan. Voor mensen met OI die een rolstoel gebruiken, raad ik in het algemeen aan niet te balanceren maar juist een extra veiligheid aan te brengen, nl. antikiep-wieltjes. Deze wieltjes worden aan de achterkant van de rolstoel bevestigd, en blokkeren de stoel min of meer wanneer hij achterover valt en zijn op verschillende hoogte in te stellen. Zij hebben echter het nadeel dat je daarmee geen hoge stoepen en drempels kunt nemen. Wilt u eens laten horen hoe uw ervaring hiermee is?

Lidy van Welzenis.



Over handbewogen rolstoelen gesproken...

In het tijdschrift "Handicap Magazine" heeft een vijftal artikelen gestaan waarin uitgelegd wordt wat er momenteel op dit gebied op de markt is en wat de zin en onzin is van datgene wat de (aanstaande) gebruiker van de deskundige(n) te horen krijgt zodra de aanschaf van zo'n hulpmiddel aan de orde komt.

Soms laat de deskundigheid van degene met wie u overlegt te wensen over. Teneinde te voorkomen dat u wordt overspoeld met vaktermen die u onbekend in de oren klinken, is enige kennis van zaken geen overbodige luxe.

De genoemde artikelen vormen echter een goede basis voor een gedegen voorbereiding.

Ze behandelen de volgende onderwerpen:

- I. Wat gebruikers moeten weten over rolstoelen;
Hoe kom ik aan een rolstoel: de situatie en de regels;
- II. Waarop moeten gebruikers letten bij het kiezen van een rolstoel: soorten rolstoelen en de rijtechniek;
- III. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van rolstoelen: afstelling van de moderne rolstoel op de gebruiker, deel 1;
- IV. Afstelling van de rolstoel op de gebruiker, deel 2: verplaatsen in een moderne rolstoel;
- V. Het zitten en de stansfers.

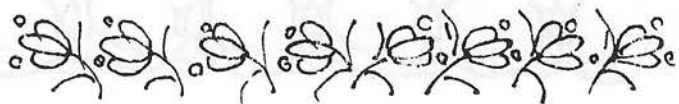
Hebt u belangstelling?

U kunt een fotokopie van de desbetreffende serie opvragen bij de redactie van Breekpunt.

In de meeste gevallen zult u bij de aanschaf van een rolstoel te maken krijgen met de Gemeenschappelijke Medische Dienst. De hiertoe behorende deskundige op het gebied van aanpassingen is in de regel de arbeidsdeskundige technicus (adt). Hij/Zij dient op de hoogte te zijn van recente ontwikkelingen. Bovendien weet deze functionaris het kaf van het koren te scheiden, want daar ontbreekt het in "rolstoelenland" helaas niet aan!

De VOI wordt door het hoofdkantoor van de GMD goed op de hoogte gebracht van de resultaten van onderzoeken die zijn te vergelijken met de warenonderzoeken van de Consumentenbond. Dit juicht de redactie uiteraard toe. Het enthousiasme wordt echter danig verstoord door het feit dat deze rapportage zo droog als gort en voor de doorsnee-lezer daardoor onverteerbaar is. Mocht uw nieuwsgierigheid desalniettemin geprikkeld zijn: de redactie van Breekpunt kan u de weg wijzen naar deze stapel papieren.

Anita Reijerse



Bedankbrief van Prof. Steendijk, naar aanleiding van zijn afscheid als voorzitter van de Medische Adviesraad, aan het VOI-bestuur.

Geacht bestuur,

Hiermede wil ik nog even terugkomen op de gebeurtenissen rondom mijn afscheid als voorzitter van de Medische Adviesraad van de VOI op 3 november l.l.

Aan deze dag, vooral aan de wijze waarop u mij hebt "uitgewoven" bewaar ik de plezierigste herinneringen. Maar niet minder plezierige herinneringen bewaar ik aan de tijd dat ik het voorzitterschap van de raad vervulde. Er is in die tijd veel gebeurd met de VOI, dat is samen te vatten als een gestage groei en ontwikkeling. Zelf heb ik daaraan slechts een bescheiden bijdrage geleverd; het was vooral uw enthousiasme dat deze ontwikkeling mogelijk maakte.

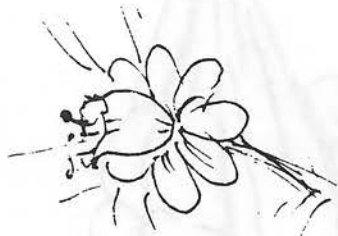
Meer nog dan toen de VOI werd opgericht ben ik overtuigd van het grote belang van verenigingen van mensen, die allen lijden aan dezelfde ziekte, zoals de uwe, waardoor de zo belangrijke onderlinge contacten en contacten met medici worden gestimuleerd en het isolement van de éénling wordt opgeheven.

Ik ben er van overtuigd dat u op deze goede weg zult voortgaan en ik zal de toekomstige ontwikkeling van de VOI blijven volgen, zij het niet als voorzitter van de adviesraad.

Met nogmaals veel dank voor een heel mooi afscheid wens ik u een goede toekomst.

Met vriendelijke groet

R. Steendijk



Leden

(lezers)

schrijven...

"Yo soy un paciente con osteogenesis imperfecta"

Vakantie en patiëntenkaartjes VOI

Op 30 januari 1991 vertrokken we voor een vierweekse vakantie naar de Costa del Sol in Spanje. Maandag 11 februari gebeurt op een excursie naar Granada datgene waarvoor we allemaal bang zijn: Ik val over een miniem klein drempeltje in een Moors

badhuis van het Alhambra. Ik voel meteen dat er iets gebroken is vlak boven mijn linker knie en wil daarvan graag een bevestiging door deskundigen. Wijzelf spreken geen woord Spaans en de reis leider kan zich op medisch gebied net verstaanbaar maken. Hij maakt aan de museumsuppoosten duidelijk dat er een ambulance moet komen.

Hoe maak ik echter aan het ambulance-personeel en aan de mensen van de eerste hulppost duidelijk wat ze wel en vooral niet moeten doen? Dan herinner ik me de VOI-patiëntenkaartjes, waarvan ik de Spaanse versie gelukkig bij mijn verzekeringspapieren heb verstopt. De aanwijzingen die hierop staan worden prompt opgevolgd. In het ziekenhuis gaat het kaartje van hand tot hand (verpleging, röntgenlaborant, specialist). Wat een uitkomst als je zelf de taal niet beheerst, in een land waar zelfs de medici maar zeer gebrekkig Engels spreken. De moraal van dit verhaal: Neem op vakantie altijd de buitenlandse versie van uw patiëntenkaartje mee. Ook de Nederlandse versie zou ik aanvragen en bijv. bij de autopapieren of ziekenhuisponsplaatje stoppen.

Hebt u nog geen kaartje in de door uw gewenste taal (Nederlands, Frans, Duits, Engels, Italiaans of Spaans), vraag deze dan aan bij de ledenadministratie van de VOI, Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.

G. Prins

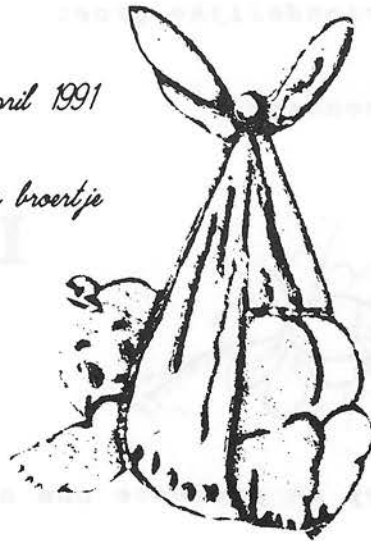
Met blijdschap geven wij kennis...

Zaandam, 7 april 1991

Wij zijn heel blij met de geboorte van onze zoon en broertje

Lesley

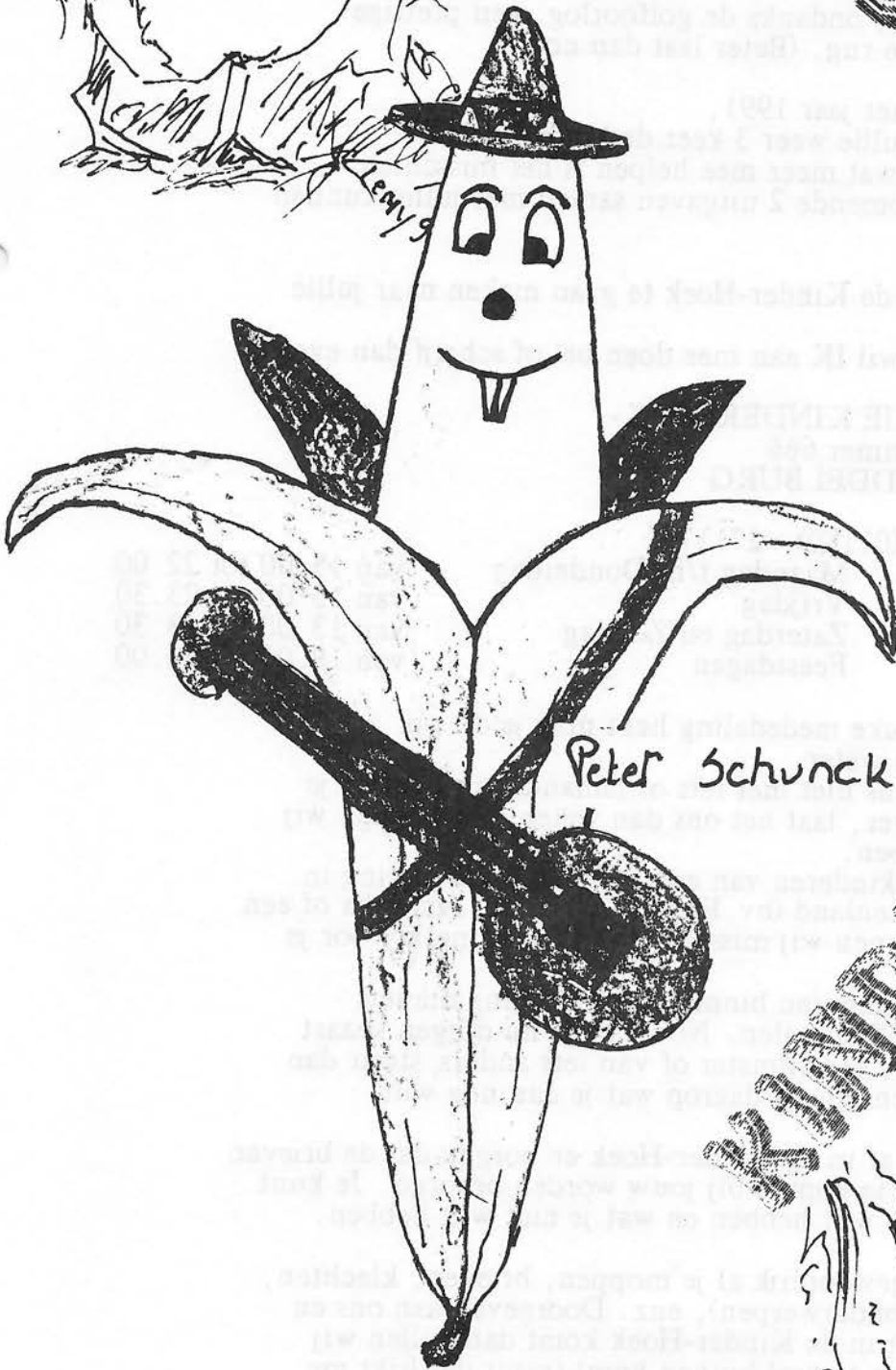
*"Hoe broos en teer soms ook 't geluk,
voor ons kan jij al niet meer stuk!"*



*Harry, Yvonne en Danielle Iwart
Grote Beer 44, 1562 VN Krommenie*

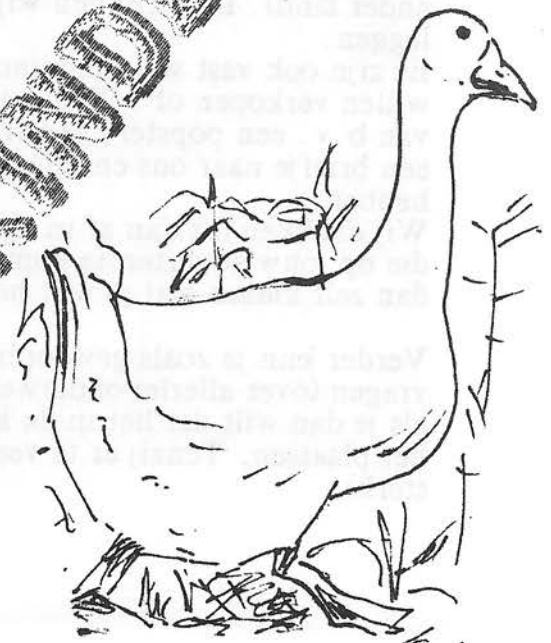


KINDEREN HOEK



Peter Schunck 8 jaar

KINDEREN HOEK



Van de Redactie



Hallo allemaal, hier zijn we weer met de kinderhoek.
Hebben jullie allemaal, ondanks de Golfoorlog, een prettige jaarwisseling achter de rug. (Beter laat dan nooit).

Welkom allemaal in het jaar 1991,
Dit jaar brengen we jullie weer 3 keer de kinderhoek.
Dus als jullie nu ook wat meer mee helpen is het misschien mogelijk dat we de komende 2 uitgaven samen met jullie kunnen maken.

Het leek ons leuk om de Kinder-Hoek te gaan maken naar jullie eigen ideeën.
Als je nu denkt daar wil IK aan mee doen bel of schrijf dan even

naar: VOI -REDAKTIE KINDERHOEK-
Antwoordnummer 666
4330 WB MIDDELBURG

of bel naar nummer: (01180) - 27117

Maandag t/m Donderdag	van 15.00 tot 22.00
Vrijdag	van 15.00 tot 23.30
Zaterdag en Zondag	van 13.00 tot 23.30
Feestdagen	van 19.00 tot 21.00

Ook als je nog een leuke mededeling hebt mag je dit op dezelfde manier laten weten.

Stel je bent het nu eens niet met iets of iemand eens bent of je bent ergens kwaad over, laat het ons dan weten dan kunnen wij het misschien verhelpen.

Wil je schrijven met kinderen van een andere OI vereniging in Nederland of het buitenland (bv. Engeland, België, Amerika of een ander land). Dan kunnen wij misschien wel een contact voor je leggen.

Er zijn ook vast wel kinderen binnen de vereniging die iets willen verkopen of willen ruilen. Nou, als je nu dingen spaart van b.v. een popster, een filmster of van iets anders; stuur dan een briefje naar ons en schrijf daarop wat je dan nog wilt hebben.

Wij drukken dit dan af in de Kinder-Hoek en zorgen dat de brieven die op jouw advertentie komen bij jou worden bezorgd. Je kunt dan zelf kiezen wat je wilt hebben en wat je niet wilt hebben.

Verder kun je zoals gewoonlijk al je moppen, brieven, klachten, vragen (over allerlei onderwerpen), enz. Doorgeven aan ons en als je dan wilt dat het in de Kinder-Hoek komt dan zullen wij het plaatsen. Tenzij er te veel binnen komt (maar dat lijkt me sterk)

De Redactie

Maasdijk, 28 nov.

31

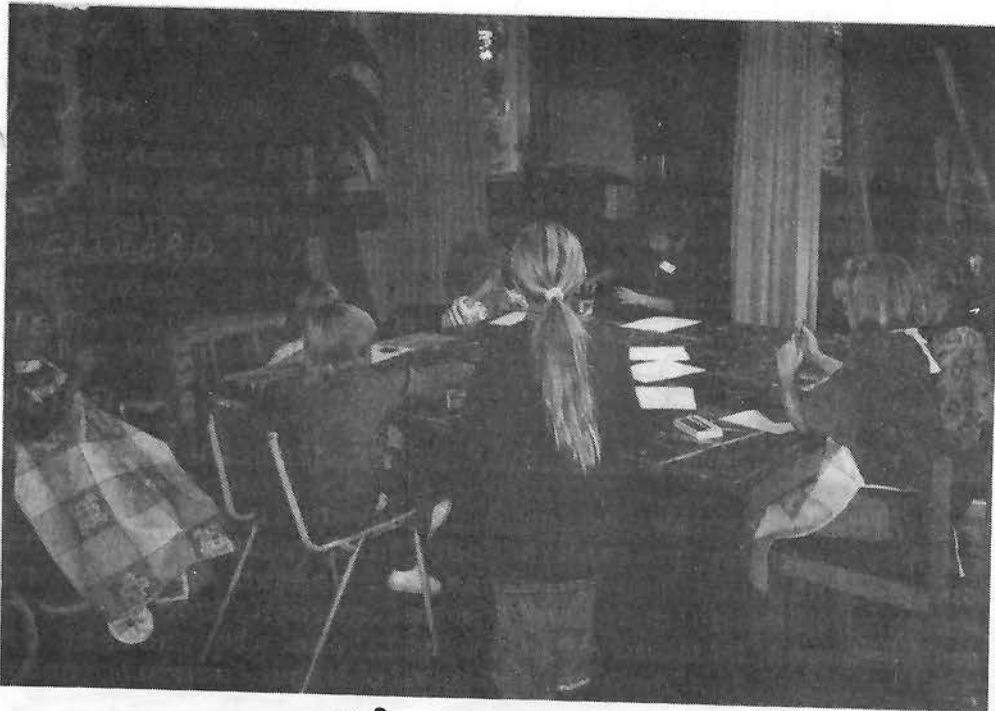
Beste mevrouw en meneer,

Vorige week heeft mijn moeder u gebeld om informatiemateriaal over OJ omdat ik er een spreekbeurt over ging houden.

Vanmorgen heb ik mijn spreekbeurt gehouden en ik kreeg er een 9,5 voor. Nog bedankt voor de boekjes en zo.

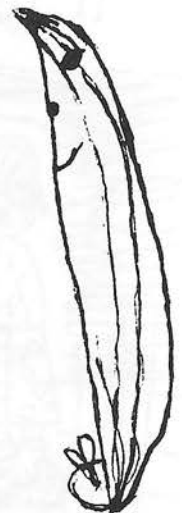
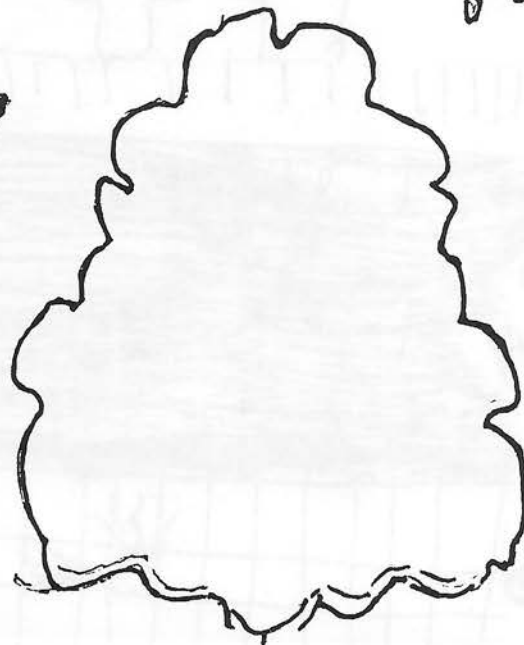
Ik heb ze in de klas uitgedeeld.

Groetjes Tony Wennekers

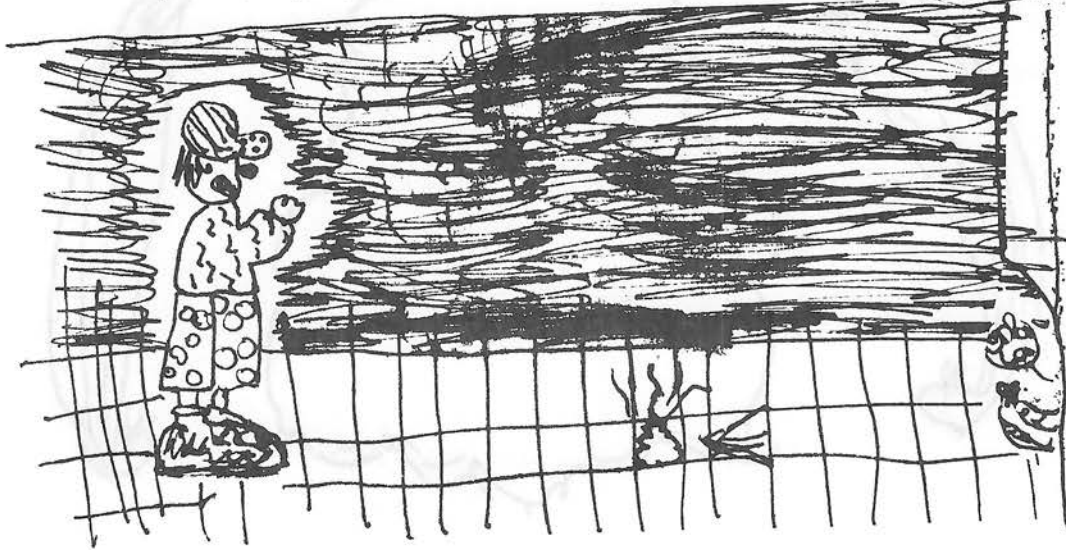
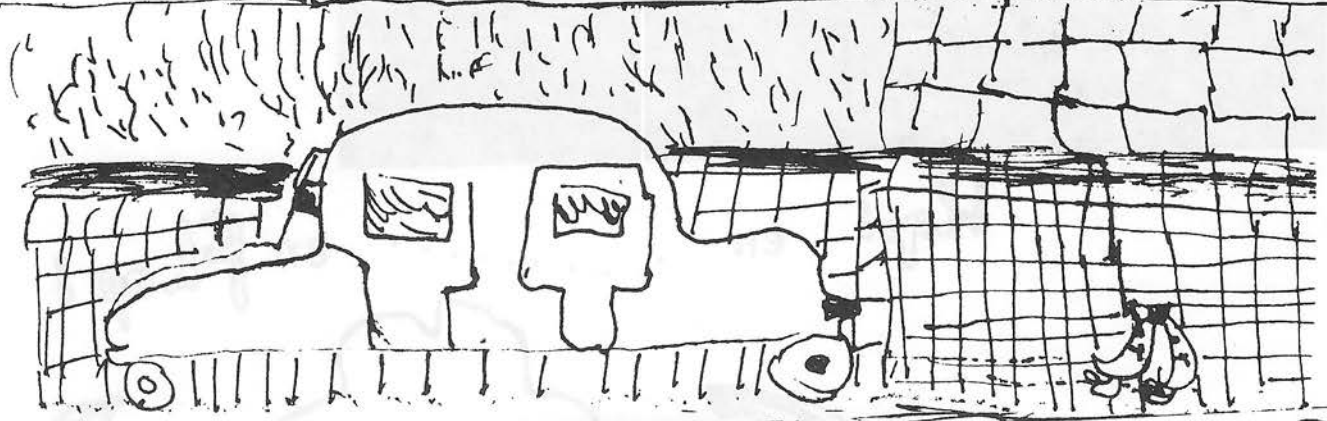
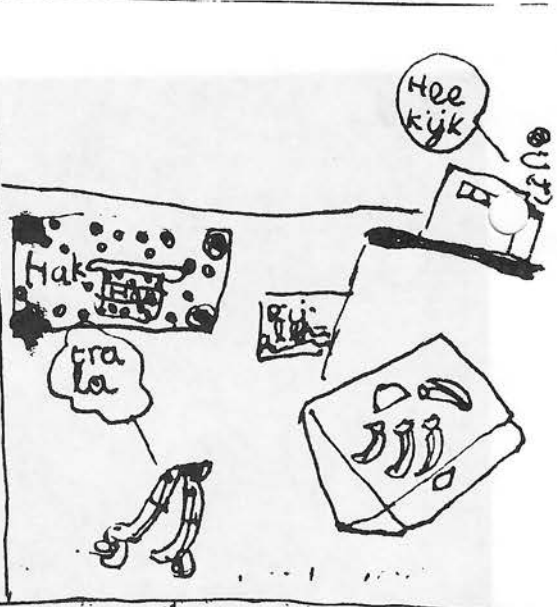
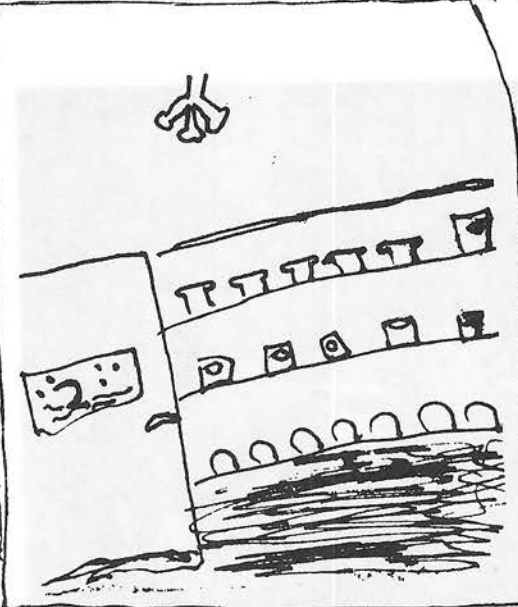
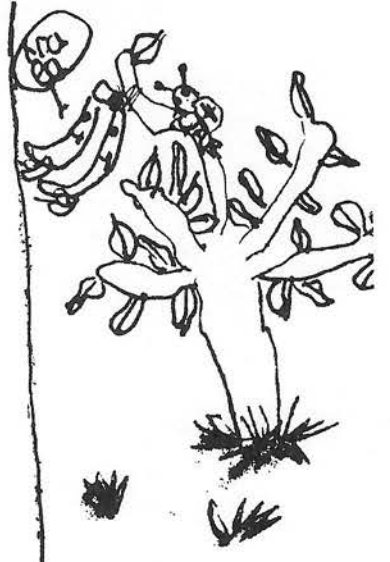


TONY, VAN
HARTE
GEFELICITEERD
MET HET
BEHAALDE
RESULTAAT!

Hopó en en Flopó



Hopien Lopi

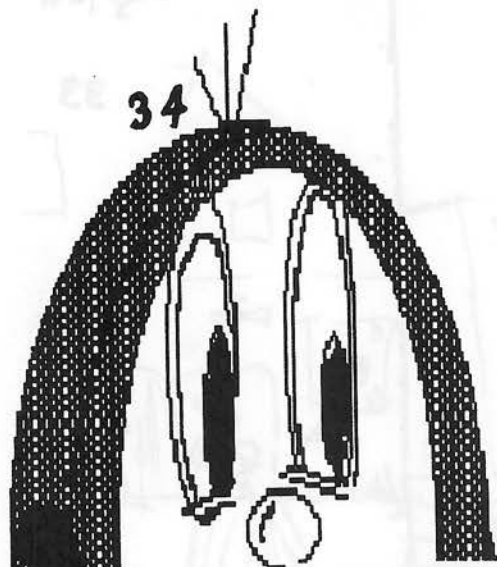


Supermarkt



Van: Myrjan
 Van: Margriet
 Van: Onne-Molk

11 jaar
 9 jaar
 8 jaar



Ootje Interviewt >>> Vern van den Boorn <<<

1. Hoe heet je? * Vern van den Boorn
2. Wanneer ben je geboren? * Ik ben geboren op 28-12-1979
3. Op welke school zit je? * op de vrije school in Maastricht
4. Wat vind je het leukste op school? * Geschiedenis
5. Heb je een leuke klas of groep? * Ja.
6. Vertel een wat over je school? * Leuke school, leuke meesters, juffrouwen. We gaan 4 weken naar school dan vakantie dan weer 4 weken (een periode).
7. Wat zijn je hobby's? * Stenen verzamelen en lezen.
8. Heb je vrienden? * Ja, Leon, Dolf, Joey.
9. Welke muziek vind je mooi? * Top 40.
10. Wie is jouw favoriete ster/groep? * Vannila Ice, UB40.
11. Wie zou je het liefst willen zijn? * Weet ik niet.
12. Waarom? * Deze vraag is niet van toepassing !
13. Wat zou je willen worden? * Iets in de computers. (Programmeur of zo !)
14. Wat vind je vervelend? * Taal, rekenen.
15. Heb je een idee voor de volgende bijeenkomst? * Weet ik nog niet.
16. Wat lust je graag en wat niet? * Ik lust geen wortel stampot maar frieten wel.
17. Vond je het leuk om geïnterviewd te worden? * Ja.
18. Wie moet ik volgende keer INTERVIEWEN ? * **Willemijn van Berkum**



Overgetelijke verjaardag voor Tim

Het zou een verslag kunnen zijn van een kerstgebeuren dat zich in Zevenaar heeft afgespeeld. Politie spontaan in actie om een gehandicapte jongetje op zijn verjaardag onvergetelijk te verrassen.

Op de dag dat Timmetje Kroesbergen even voor de kerst drie jaar werd, maakte hij trots gezeten naast de bestuurder een ritje in een surveillancewagen van de gemeentepolitie Zevenaar. Dat het voor de peuter een spannende verrassing is geworden, was van zijn gezicht af te lezen.

Tim gaat drie keer in de week per taxi naar het Blo-revalidatiecentrum in Arnhem. Hij wordt dan steevast gebracht en gehaald door zijn 'privéchauffeur' en grote vriend Tonnie Jansen, die ook de politionele lift voorbereidde. Op de laatste 'schooldag' voor de kerstvakantie ging de moeder van Tim in de taxi mee om haar zoontje op te halen. Terug in Zevenaar stonden de hoofdagenten J. Stockentree en L. Otten met hun politie-auto bij het Tortonaplein op de jarige te wachten. Tim, die onderweg al een klein beetje over de grote verrassing was ingefluisterd, glunderde van opwinding toen hij in zijn eigen speciale stoeltje van de taxi naar de politie-auto werd overgebracht. De stoel naast de bestuurder was voor hem gereserveerd.

Zijn moeder zocht met de heer Stockentree een plaatsje achter in de auto. Het hele gebeuren trok in de wijk De Methen uiteraard veel bekijks, vooral toen bestuurder Otten zijn voertuig compleet met zwaailicht richting huize Kroesbergen aan de Gasperistraat reed en de sirene ook even liet horen.

Tim, die een ernstige groei-toornis heeft, is een lief maar vooral pienter kereltje aan wie bijna niets ontgaat. Gevraagd naar wat hij op zijn verjaardag wilde hebben, was altijd prompt met ogen vol verwachting zijn antwoord: „Politie-auto rijkspolitie.”

Vandaar ook dat er een wagen van de rijkspolitie Didam ten tonele zou verschijnen, maar dat

lukte op het laatste moment niet. Na de feestelijke intocht werd er wel een pakje bezorgd met een kaartje en een cap met rijkspolitie- embleem en twee aparte emblemen.

Van zijn vriend Tonnie Jansen kreeg de jarige Tim - hoe kan het ook anders - een politie-auto. Verder was er voor de kleine feesteling ter herinnering aan zijn derde verjaardag een grote foto van Tim in de surveillancewagen van de gemeentepolitie Zevenaar. Niet alleen Tim maar ook zijn ouders waren onder de indruk. „We zijn werkelijk getroffen en overrompeld”, aldus zijn moeder.



Tim Kroesbergen trots naast bestuurder L. Otten van de politiewagen. (foto ZP)

mei

1. Saskia Beun '86
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
7. Wilma Kloet '84
- 8.
- 9.
10. Erwin Spork '79 / Ellen Koelmans '89
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
17. Pieter Visser '83 / Jorrit Visser '83
- 18.
- 19.
- 20.
- 21.
- 22.
- 23.
- 24.
- 25.
26. Marieke van den Donk '81
27. Linda Verdu '89
- 28.
- 29.
- 30.
- 31.

**juli**

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
5. Danniëlle Zwart '84
6. Bernhard-John Visser '87
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18.
19. Gert-Jan Boelaars '84
20. Reina Kloet '81
- 21.
- 22.
- 23.
- 24.
- 25.
- 26.
27. Marijke van Liempt '86
- 28.
- 29.
- 30.
- 31.

juni

- 1.
- 2.
3. Martin Goedhart '73 (Redactie Kinder-Hoek)
- 4.
5. Lilian Homberg '73
6. Erik Boogaard '85
- 7.
- 8.
- 9.
10. Petra Koelmans '85
- 11.
- 12.
13. Martin Coppens '89
- 14.
- 15.
16. Christiaan Visser '89
17. Gretha van Korlaar '87
- 18.
- 19.
20. Stefan Rijs '86 / Dane-Kevin Hagens '86
- 21.
22. Sietske Rooyackers '77
- 23.
- 24.
- 25.
26. Martijn Buitenhuis '81
- 27.
- 28.
- 29.
- 30.

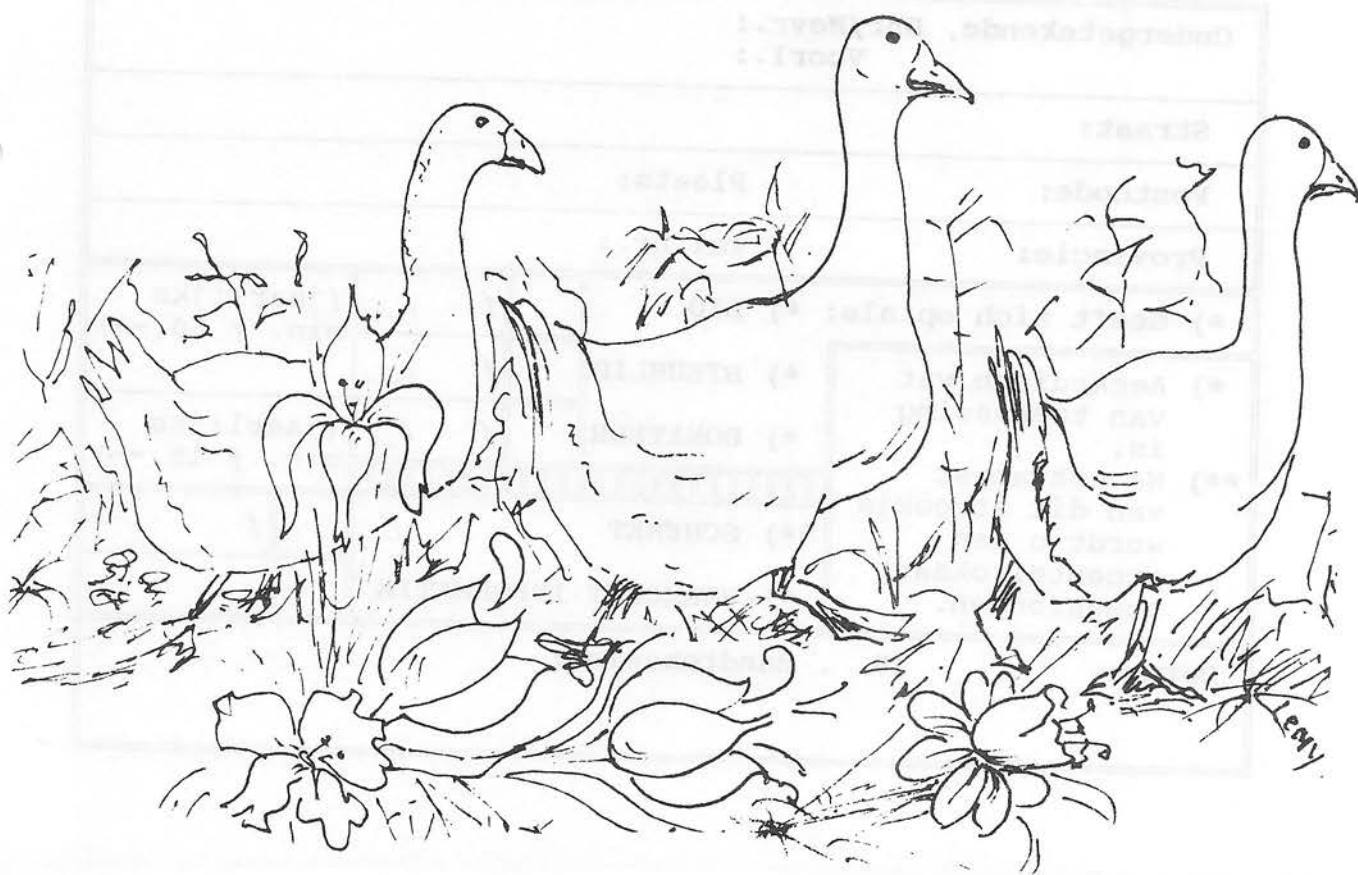
augustus

1. Melanie van der Linden '90
- 2.
- 3.
4. Rob van der Laak '77
- 5.
6. Egbert van der Veen '85
- 7.
8. Diana Naus '78
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
13. Agnes Elzinga '77
Dennis van den Boomen '88
- 14.
- 15.
16. Ewald Krom '88 / Jacelien van Berkum '88
- 17.
- 18.
- 19.
20. Stefan Buitenhuis '89
- 21.
22. Moniek Braakman '75
- 23.
- 24.
- 25.
26. Ronald Elzinga '83
- 27.
- 28.
29. Annabel Frederiks-Dodebier '88
- 30.
- 31.



Hartelijk *de* gefeliciteerd

voor de jarigen



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** : jaarlijks f 50,--, evt. in twee termijnen (leden en steunleden) 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:

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, Dhr/Mevr.:		Voorl.:	
Straat:			
Postcode:		Plaats:	
Provincie:		Tel.nr.:	
*) Geeft zich op als:		*) LID	
		<input type="checkbox"/>	f , _ (jaarlijks min. f 50,--)
*) Aankruisen wat van toepassing is.		*) STEUNLID	
		<input type="checkbox"/>	f , _
**) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.		*) DONATEUR	
		<input type="checkbox"/>	f , _ (jaarlijks min. f 15,--)
		**) SCHENKT	
		<input type="checkbox"/>	f , --
		*) VERZOECT INFORMATIE	
		<input type="checkbox"/>	
Datum: 19 .		Handtekening:	

Bestuur van de VOI

Voorzitter

Dhr. J.A. van Berkum
Geldersedijk 37a
8051 SB Hattem
tel.: (05206) - 45 626

Sekretaris

Mw. D.J. Pohlkamp-van Leeuwen
Burg. Van Duyvendijklaan 103
2262 BV Leidschendam
tel.: (070) - 3 276 178

Penningmeester

Dhr. G. Prins
Zeeweg 411
1852 CZ Heiloo
tel.: (072) - 336 399

Lid

Mw. drs. A.J.M. de Groot
Nwe Kijk in 't Jatstraat 16
9712 SH Groningen
tel.: (050) - 142 826

Lid

Mw. A.Th.M. Vestjens
Couwenbergstraat 117
6535 RX Nijmegen
tel.: (080) - 559 196

Lid

Dhr. P. Kooijman
Bart van der Leckstraat 50
1816 XR Alkmaar
tel.: (072) - 126 319

Lid

Drs. D.P. Krom
F. Balthasarstraat 6
2064 XP Spaarndam
tel.: (023) - 375 916

Lid

Dhr. J.A. van der Mersch
Bartokhof 74
2402 GG Alphen aan de Rijn
tel.: (01720) - 30 659

Postadres VOI
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
Postbus 389
4330 AJ Middelburg

Informateur VOI

Mw. W.J. Goedhart-Kasander
St. Jansgang 30
4331 KE 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 Wijchen
tel.: (080) - 292 265; ['s avonds: (08894) - 21 477]

