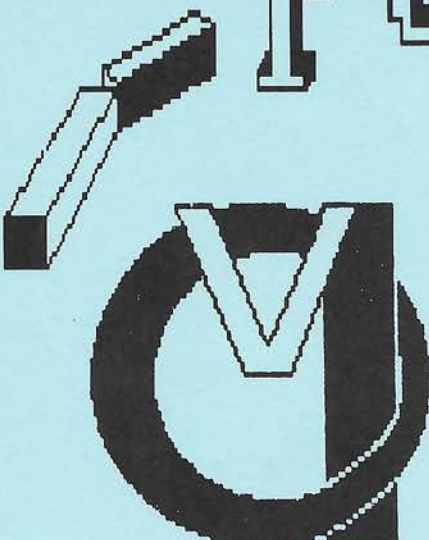


**9e jaargang  
nummer 2**

**RESEARCH POINT**



**VERENIGING  
OSTEOGENESIS  
IMPERFECTA**

**JULI 1991**

## Van de redactie...

Kent u deze van de TV: 'O jee, o jee, o jee, een vlek..., o jee, o jee, o jee, een vlek?' En deze: 'O jee, o jee, o jee, een chip..., o jee, o jee, o jee, een chip?' Waarschijnlijk niet, want het is onlangs ontsproten aan de fantasie die de redactie rijk is. Maar, o jee... toch zo aktueel! Want wat is er aan de hand? De computer van de VOI, hét onmisbare hulpmiddel van de redactie, heeft het praktisch begeven. Een forse knal, de schrik daarvan en heel wat ergernissen erna hebben nu de eindfase ingeluid. Zodra nl. de stroomtoevoer wordt onderbroken is het apparaat verleden tijd... finito. Als er op korte termijn geen oplossing - de redactie denkt hierbij natuurlijk (!) aan een nieuwe en krachtige computer - wordt gevonden, ziet zij zich genoodzaakt haar activiteiten drastisch te herzien met alle vérstreckende gevolgen voor de lezers van "Breekpunt" vandien. U moet er toch ook niet aan denken dat de uitgave van het eerstvolgende periodiek uitgesteld of zelfs onmogelijk gemaakt wordt?

## Bericht uit de postkamer

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: Pagina:
1. Gedicht "de Regenboog"
  2. Van de Redactie/Inhoud
  3. "Saksisch Porcelein"
  4. Van de Voorzitter
  5. Verslag bijeenkomst van 1 juni jl.
  7. CBO
  8. "Goed nieuws", mededeling van de medisch adviseur
  9. Tandheelkunde en OI
  19. Medicijnen allerlei.../Het weten waard...
  22. Impressie van OI-congres te Pavia
  25. Leden (lezers) schrijven...
  27. Kinderhoek
  32. Lidmaatschap en donatie



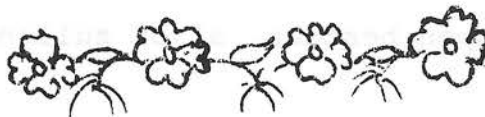
# Saksisch porselein

## What's in a name

Ik heb - ik schrijf dit neer met enige schroom omdat ik de geestelijke vader ervan niet voor het hoofd wil stoten - van het begin af aan enige moeite gehad met de naam van ons 'clubblad' **Breekpunt**; het is een woord dat bij mij akelige associaties oproept. En waarschijnlijk niet alleen bij mij. Nu heb ik altijd een zwak gehad voor taalgrapjes en woordspelingen en vanuit dat oogpunt is **Breekpunt** een sterke vondst. Ik weet eerlijk gezegd niet eens wie de titel van ons blad heeft verzonnen. Wel herinner ik me dat er toen de vereniging nog pril was en er een eigen periodiek werd opgericht, een oproep aan de leden werd gedaan om een passende naam te verzinnen. Niet lang daarna verscheen het eerste **Breekpunt**. Nu staan de beste stuurlui altijd aan wal nietwaar? Als ik creatief was geweest had ik ook maar een idee in moeten sturen en dat heb ik niet gedaan. Dus recht van spreken kan mij hier wel ontzegd worden. En ach, inmiddels ben ik er wel aan gewend geraakt. Maar toen ik dit stukje zou gaan schrijven en het vorige nummer van ons blad pakte bedacht ik me opeens weer dat ik er destijds moeite mee had om 'breekpunt' te zeggen. Taal is een levend iets. We hebben duizenden woorden en klanken en volgens afspraak kennen we daar betekenissen aan toe. Dat leren we al vanaf onze eerste bewustzijn. Als we die codes niet allemaal gebruikten konden we als mensen niet met elkaar communiceren. Maar naast de betekenis die elk woord volgens afspraak heeft, krijgen woorden ook een gevoelswaarde. En die is voor elk mens anders. Bij een woord als 'koekepan' of 'carbureteur' zal die gevoelswaarde over het algemeen niet zo heel veel verschillen of in elk geval niet veel emotie oproepen (tenzij je toevallig een hekel aan koken hebt of een hartstocht voor sleutelen!). Maar bij woorden als 'lente' of 'liefde' heeft ieder van ons waarschijnlijk een eigen associatie. De gemiddelde

Nederlander zal bij **breekpunt** zijn schouder ophalen; anders is het voor een mens dat toevallig aan osteogenesis imperfecta lijdt. Nu zijn er woorden die aanvankelijk een onprettige klank hebben maar na verloop van tijd een andere lading krijgen. Toen ik aan het begin van mijn middelbare schooltijd zo ver gekomen was, dat we heel voorzichtig begonnen te denken aan fietsen, reden mijn moeder en ik op een dag naar de Gazellefabriek in Dieren waar we een aangepaste fiets lieten aanmeten door een vriendelijke meneer. De hele weg terug was ik euforisch: een **Fiets**. Een magisch woord bijna. Op de dag dat hij bij ons thuis arriveerde was ik niet te stuiten en de hele familie moest om beurten met me meehollen om dit wonder uit te proberen. Toen kwam het moment dat ik er voor het eerst mee naar school mocht en trots reed ik het schoolhek door. Zó trots, dat ik nog niet goed besepte hoeveel opzien ik baarde op een fiets met twee extra zijwielen achter, die me recht op hielden zelfs als ik stilstond. Dat besef kwam snel - met de schaamte - toen één van mijn klasgenootjes in onvervalst Twents over het schoolplein schalde: "Hee, Annemiek op 'n ölliekarre"... Het heeft maanden geduurd voor ik weer met mijn fiets naar school wilde. Langzaam, heel langzaam raakte ik gewend aan de naam waarmee het ding met die kreet voorgoed getooid was. Niemand keek er uiteindelijk meer van op en met de fiets raakte ook het woord ingeburgerd. Zonder valse bijklank. Toen ik onlangs oude foto's zat te bekijken en een plaatje zag waarop ik met mijn klasgenoten - fietsen aan de hand - vrolijk in de lens blik, ontsnapte me spontaan de uitroep "Ach gut, de ölliekarre!" Ooit een scheldwoord was het door de tijd een tedere herinnering geworden. Zo krijgen woorden een nieuwe lading door een omslag in je associaties, soms heel geleidelijk, soms abrupt. Als een breekpunt...

Annemiek de Groot





# Van de voorzitter...

## Terugblik algemene ledenvergadering 1 juni

We hadden op deze dag als thema PIJN gekozen. Gezien de opkomst en de enthousiaste deelname van de aanwezigen mag gesproken worden van een zeer geslaagde dag. Elders in dit Breekpunt kunt U het verslag lezen wat de secretaresse van deze dag heeft opgesteld, ik hoef dat niet te herhalen.

Hoewel je als bestuurslid zo'n dag anders beleefd dan gewone leden denk ik dat de gekozen formule, een aantal lezingen met een centraal onderwerp en actieve deelname van de aanwezigen d.m.v. gespreksgroepen, een goede is. Niet alleen krijgt men informatie van deskundigen maar ook hoort men de ervaringen van mensen die men er normaal niet zomaar om vraagt. En willen we goed op kunnen komen voor onszelf - of onze kinderen - dan kunnen we veel leren van anderen. Want wat een ander voor elkaar kan krijgen kunnen we zelf misschien ook. Of wat een oudere persoon met OI als negatief ervaren heeft kunnen we onszelf wellicht besparen.

Helaas was er door het volle programma weinig tijd voor informele onderlinge contacten. We hopen dit een volgende keer weer goed te maken.

## Ringleiding

Een noviteit op deze bijeenkomst was de ringleiding. De VOI heeft dankzij een schenking een verplaatsbare ringleiding aan kunnen schaffen. Van een drager van een gehoorapparaat vernamen we dat het systeem perfect werkt. Er is nu dus weer een drempel weggenomen en slechthorenden met een gehoorapparaat hoeven niet meer weg te blijven omdat ze toch weinig kunnen verstaan.

## Taakverdeling bestuur

Binnen het bestuur is al een aantal keren gesproken over een wat verdergaande structurering. In het verleden, en ook nu nog, werd heel veel werk verzet door een relatief beperkte groep. Voor enkele duidelijk begrensde klussen werd een commissie gevormd. Een groot aantal, belangrijke zaken kregen door de overbelasting van sommige mensen onvoldoende aandacht. Om hierin verbetering aan te brengen willen we gaan proberen om meer in 'projectgroepen' (PG's) te werken. Gestreefd zal worden om naast ten minste 1 bestuurslid in deze PG's ook leden in te schakelen. Deze PG's stellen in overleg met het bestuur een taak en/of doel op, en spreken ook een termijn of planning af waar ze naartoe willen werken. De PG's rapporteren regelmatig aan het dagelijks bestuur en evalueren jaarlijks in overleg met het bestuur hun functioneren. Op deze wijze willen we trachten de werkzaamheden meer te delegeren en een stuk werk en verantwoording te delegeren. Er komt op die manier een ontlasting van het (dagelijks) bestuur.

De volgende projectgroepen bestaan al of zullen zeer binnenkort van start gaan:

dagelijks bestuur  
Breekpunt  
video  
bijeenkomsten  
oudere jong volwassenen  
sociale adviesraad

gehandicaptenraad/vsop  
financiën/fondswerving  
voorlichting  
jongeren  
medische zaken  
internationale contacten

Voor geïnteresseerde is er altijd de mogelijkheid om actief te worden. Het meedraaien in zo'n PG hoeft helemaal niet veel tijd te kosten, en wij hebben een chronisch tekort aan vrijwilligers! Schroom niet om te bellen! (05206) - 45 626.

### Bijeenkomsten

De eerstvolgende bijeenkomst staat gepland op 21 sept 1991 in Arnhem. Het programma staat nog niet definitief vast, hierover wordt u tijdig geïnformeerd. Wel is bekend dat het een minder intensieve dag zal worden waar veel tijd is voor de informele contacten. Verder zal Ton Garretsen het een en ander vertellen over zijn gehooronderzoek en zullen er verschillende video's gedraaid worden. De voorjaarsbijeenkomst in 1992 zal gehouden worden op 23 mei.

### Vakantie

Hoewel het weer tot nog toe niet meewerkt staat de vakantieperiode weer voor de deur. Diegenen die op vakantie gaan wens ik een rustige vakantie zonder ongelukken (en goed weer!). Wanneer men naar het buitenland gaat is het raadzaam om te zorgen voor de 'patiëntenkaartjes' in de landtaal. De familie Goedhart stuurt u er graag een toe.

In de vakantieperiode kunnen bestuursleden niet of slecht bereikbaar zijn. Wanneer u informatie of hulp nodig heeft kan het zijn dat u het vaker moet proberen of bij andere bestuursleden. De telefoonnummers van bestuursleden en medewerkers staan elders in dit Breekpunt vermeld.

Jan-Arie van Berkum

## *Verslag van de bijeenkomst*

Plaats: Johanna Stichting, Heijenoordseweg 5, 6813 GG Arnhem  
Tijd: van 11.00 uur tot 16.00 uur.

Na de 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 de eerste keer aanwezig zijn, de gastsprekers en de families van onze zustervereniging uit België. Hij deelt mede dat er voor het eerst een ringleiding aanwezig is die door een schenking van de familie Schoenmaeckers kon worden aangeschaft. Hij hoopt dat de mensen met een hoorapparaat het gesprokene nu goed kunnen volgen, en dat er in het vervolg geen redenen meer zijn om weg te blijven.

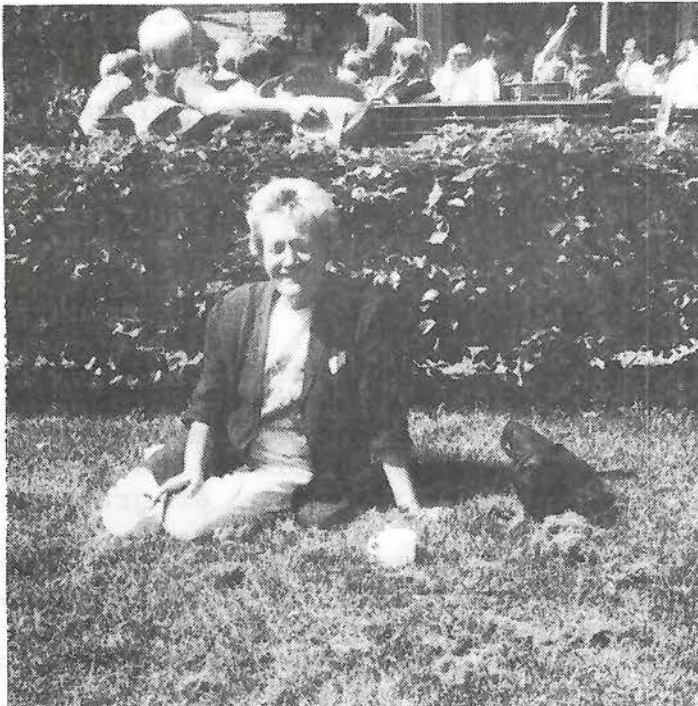


De najaarsbijeenkomst zal worden gehouden op 21 september a.s.. Het volledige programma is nog niet bekend. In ieder geval zal de heer Garretsen gevraagd worden ons bij te praten over zijn onderzoek naar gehoor en osteogenesis imperfecta; en een tweetal video's uit Amerika kunnen getoond worden.

Naar aanleiding van een aanvraag voor subsidie om een eigen videofilm te maken, is bericht ontvangen dat het Preaventiefonds de aanvraag afwijst. Van de beide andere instanties is nog geen bericht ontvangen.

Dit jaar zijn er twee bestuursleden aftredend.

Omdat mevrouw Anneke Vestjens, die na vier jaar als bestuurslid te hebben gefungeerd, weggaat bedankt de voorzitter haar voor haar inzet en doe dit vergezeld gaan met een bloemenhulde.



De voorzitter is bereid nog twee jaar aan te blijven.

Dit betekent dat er één nieuw bestuurslid moet worden gekozen. Na een oproep in Breekpunt hebben twee leden zich opgegeven. Na onderling overleg hebben we gemeend mevrouw A.S. Straub voor te dragen als nieuw bestuurslid en de heer J.G. van Soest te vragen mee te werken in werkgroepen of projectgroepen. In het verleden werden nieuwe bestuursleden door middel van handopsteken gekozen.

Volgens de Statuten is dit niet juist en worden er stembriefjes uitgedeeld.

**Mevrouw Straub, ons nieuw bestuurslid.**

Het jaarverslag, dat nu aan de orde komt, wordt met algemene stemmen aanvaard.

**Het financieel verslag en de begroting.** Bij de uitwerking zijn er een paar kleine foutjes ingeslopen. De voorzitter licht deze in het kort toe. De verantwoordelijke kaskommissie, bestaande uit mevrouw A. Labrie en de heer B.P. Honing concludeerde dat de jaarcijfers in orde werden bevonden en geen aanleiding tot op- of aanmerking gaven. Voor het komend jaar zal de kaskontrolekommissie bestaan uit mevrouw A. Prinsen en de heer B.P. Honing. De begroting 1991 geeft evenmin aanleiding tot op- of aanmerkingen. Voorstel uit de vergadering: De posten Giften en Legaten niet begroten. De post Contributies is te hoog. De penningmeester antwoordt dat tot nu toe de giften altijd zijn ontvangen. In 1990 was de post Contributies wat laag ingeschat, maar voor 1991 is deze op het goede peil gebracht. De begroting 1991 wordt met handopsteking aanvaard. Het tweede deel van het financiële voorstel wordt eveneens met handopsteking aanvaard.



De uitslag van de stemming van de verkiezing bestuursleden wordt nu voorgelezen. De voorzitter wordt herkozen met 40 stemmen voor en 0 tegen. Mevrouw Straub wordt gekozen met 39 voor en 1 onthouding.

**Statutenwijziging.** Deze wijziging houdt verband met een legaat van de heer Vessies van bijna f 10.000,--. Indien de Statuten niet gewijzigd worden dan moet ongeveer de helft van dit bedrag afgestaan worden aan de belasting. Nadat gebleken is dat er geen 2/3 van de leden vertegenwoordigd zijn, sluit de voorzitter de vergadering en heropent onmiddellijk hierna de vergadering. Bij handopsteking zijn 66 voor en 0 tegen, hetgeen aanvaarding betekent met algemene stemmen van het voorstel tot Statutenwijziging.

**Wijziging huishoudelijk reglement.** De voorgestelde gedragscode wordt met algemene stemmen aanvaard.

Mevrouw Van Welzenis deelt mede dat Dr. M.A. Verbout, orthopeed, is samenwerking met de Werkgroepen Osteoporose in Utrecht, dr. Beemer, erfelijkheidsadviseur en dr. Van Doorne, tandarts en eventueel met andere specialisten een spreekuur voor volwassenen met OI wil starten. Het is nog geen OI-team zoals voor de kinderen, maar een spreekuur voor volwassenen met OI. Zij vraagt als er leden zijn die een afspraak willen maken eerst met haar contact op te nemen.

Hierna komen de gastsprekers aan de beurt.

Na de lunchpauze worden de gespreksgroepen gevormd, waar de sprekers zich bijvoegen.

De heer Coenen, uit Echt (Midden-Limburg) vertelt dat zijn vrouw door ziekenhuisopname niet aanwezig kan zijn. De voorzitter wenst haar mede namens de aanwezige van harte beterschap.

De vragen die uit de gespreksgroepen naar voren zijn gekomen, worden door een Forum, o.l.v. Professor Van de Kamp, beantwoord. Nadat de meest vragen beantwoord zijn bedankt de voorzitter Professor Van de Kamp en de andere leden van het Forum namens alle aanwezigen voor de interessante uiteenzettingen en laat dit vergezeld gaan van een fles wijn en een glas, dat de breekbaarheid van OI tot uitdrukking brengt.

Hij sluit hierna de bijeenkomst en wenst een ieder een behouden thuiskomst.

(In het eerstvolgende nummer van Breekpunt zult u het volledige verslag vinden van het thema van deze dag: "Pijn en vermoeidheid" [redaktie]).

## CBO-bijeenkomst over OI

Onze algemeen medisch adviseur liet ons weten dat veel leden hebben gereageerd op haar oproepen in Breekpunt en bij de uitnodiging voor de voorjaarsbijeenkomst.

36 leden stuurden een lijstje terug met namen van specialisten en



anderen die betrokken zijn bij hulpverlening aan mensen met OI. Al deze geïnteresseerden zullen op de hoogte worden gebracht van de bijeenkomst over OI die het CBO zal gaan organiseren. Deze bijeenkomst, die gepland was voor het komende najaar zal waarschijnlijk verschoven worden naar volgend jaar. De voorbereidingen zijn namelijk op dit moment nog niet ver genoeg gevorderd.

Het is misschien wel aardig om te vertellen hoe uw antwoorden verdeeld waren over de verschillende categoriën hulpverleners.

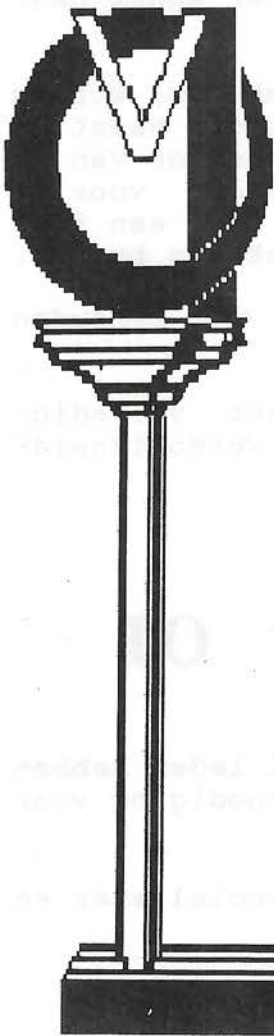
Genoemd werden: 30 huisartsen 6 chirurgen  
 17 orthopaeden 8 kinderartsen  
 13 revalidatie-artsen 27 fysiotherapeuten  
 5 ergotherapeuten 15 "anderen".

De groep van 15 "anderen" bestond uit:

3 tandartsen	1 longarts
1 homeopaat	1 leefgroep revalidatie oord
1 klasseassistent	2 school/leraar
1 therapie-assistent	1 maatschappelijk werker
1 kaakchirurg	1 kinderneuroloog
1 orthodontist	1 niet gespecificeerd

Opvallend is dat niemand een KNO-arts genoemd heeft.

Overigens, wie nog geen antwoordformulier instuurde, maar dat eigenlijk wel van plan was, wordt aangemoedigd om dat alsnog te doen. De lijst kan best nog wat worden uitgebreid.



### GOED NIEUWS

Sinds kort kunnen volwassenen met OI met orthopedische vragen of problemen terecht in het Academisch Ziekenhuis in Utrecht, bij orthopaed Dr. M.A. Verbout. Dr. Verbout is daar sinds april werkzaam. In zijn vorige werkkring heeft hij al enkele OI-patiënten leren kennen. Hij wil zich verder gaan verdiepen in de orthopedische problemen die OI zoal met zich mee kan brengen, en helpen daar een oplossing voor te vinden.

Dr. Verbout werkt al nauw samen met Dr. Keessen (van het kinder OI-team), Dr. Van Doorne (de tandarts), en Dr. Beemer (klinisch geneticus). Het is de bedoeling dat in de toekomst ook andere specialisten hierbij worden betrokken, onder andere op het gebied van osteoporose.

Er is nog geen vaste tijd voor een OI-spreekuur. Eerst moet bekeken worden hoeveel behoefte daaraan is.

Wie een afspraak zou willen maken bij Dr. Verbout wordt verzocht contact op te nemen met mevrouw Van Welzenis, onze algemeen medisch adviseur, telefoon: (040) - 416 744.



Tandheelkunde  
en  
Osteogenesis Imperfecta

door: Dr. Jaap M. van Doorne  
Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde,  
angstbegeleiding en gehandicaptenzorg.  
Academisch Ziekenhuis Utrecht.

**TANDHEELKUNDE EN OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

**Inhoud:**

- Osteogenesis imperfecta - dentinogenesis imperfecta en andere tandheelkundige afwijkingen;
- Wanneer en hoe vaak komt het voor?;
- Bij de tandarts;
- Preventie;
- In het ziekenhuis;
- Centra voor Bijzondere Tandheelkunde - financiën;
- Vragen;
- Adressen.

**Osteogenesis imperfecta - dentinogenesis imperfecta en andere tandheelkundige afwijkingen.**

**Dentinogenesis imperfecta**

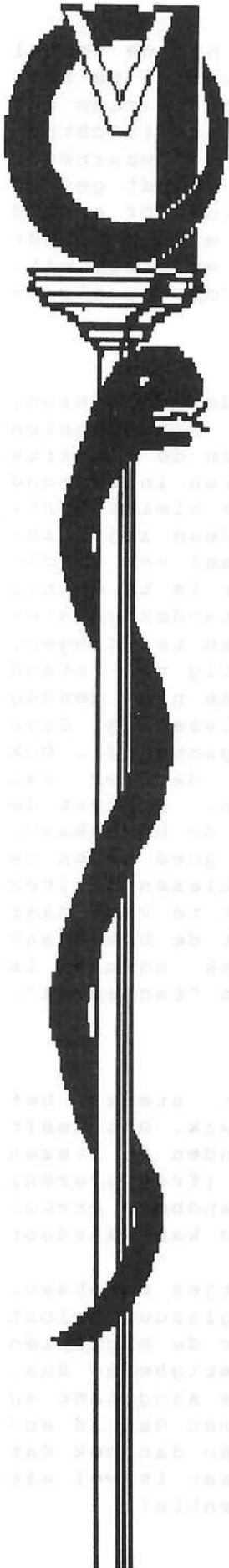
Het gedeelte van een tand of kies dat in de mond zichtbaar is wordt de kroon van een tand genoemd. Het gedeelte waarmee de tanden en kiezen in de kaak vastzitten wordt de wortel genoemd. De gehele tand (of kies) bestaat uit tandbeen, ook wel dentine genoemd. Het kroongedeelte van een tand wordt bedekt met een soort kapje van een zeer hard materiaal, het tandglazuur. De overgang van de kroon naar de wortel, dus precies op de tandvleesrand, noemen we de hals van een tand. In het inwendige van een tand bevindt zich de "zenuw", ook wel de pulpa genoemd. Het is een klein orgaantje met bindweefsel, bloedvaten, tandbeencellen en ook zenuwcellen.

Het grootste deel van een tand bestaat uit tandbeen. In aanleg is dit hetzelfde soort weefsel als het weefsel van onze botten. Als er in aanleg (de genese) iets aan de hand is met onze botten dan kan er ook iets aan de hand zijn met het tandbeen. Het tandbeen (dentine) is dan niet perfect (imperfect). Gesproken wordt in die gevallen van dentinogenesis imperfecta. Het glazuur van de tand, van een ander soort aanleg, is in het algemeen gewoon gezond, dus niet aangetast.

**De tanden**

Aan de buitenkant van een tand is te zien of er sprake is van dentinogenesis imperfecta (DI).

De tand heeft dan een andere kleur, is meestal donkerder, grijzer soms wat rossig. De hals van de tand is versmald, vernauwd. De tand lijkt daardoor boller, een



soort omgekeerde klok (bellshape). De tandarts kan op de röntgenfoto zien hoe de wortel van een tand er uit ziet. Bij DI is de wortel te kort en dunner dan normaal. Op de foto is ook te zien dat de tandpulpa anders is: de pulpa is kleiner (dichtgelopen) en er zijn kleine "tandbeensteentjes" waarneembaar. Als de tand onder een microscoop wordt gelegd kan worden waargenomen dat het dentine er anders uitziet: het is onregelmatig van opbouw, er zit minder kalk in (dus minder stevig), het ziet er broos uit. Het glazuur van de tand is onder de microscoop eigenlijk helemaal normaal.

#### **De kaken**

De tandarts kijkt niet alleen naar tanden en kiezen, maar ook naar de kaken, het tandvlees, het wisselen van het gebit, enz.. Bij mensen met OI kan de tandarts dan ook nog meer veranderingen constateren in en rond de mond. De kaken zijn bij OI aan de te kleine kant. In de kaken zitten de tanden en kiezen. Deze zijn, zeker wat betreft de kronen, vrijwel normaal van grootte. De verhoudingen kloppen dan niet: er is te weinig ruimte in de te kleine kaak voor alle tanden en kiezen. Het gevolg is dat de tanden staan te dringen, door elkaar komen te staan, onregelmatig van stand zijn (crowding). Ook kan een tand of kies niet genoeg ruimte vinden om door te breken bij de wisseling. Deze blijft dan in de kaak achter (is geïmpacteerd). Ook kan bij OI een tand of kies, zónder dat er van crowding sprake is, geïmpacteerd blijven. Doordat de kaken aan de te smalle kant zijn, vooral de bovenkaak, komt het voor dat de onderkaak niet goed tegen de bovenkaak is geplaatst. De tanden en kiezen sluiten dan niet goed op elkaar of staan veel te veel naar voren of naar achteren. Vaak zien we dat de bovenkaak aan de te korte kant is en de onderkaak normaal is uitgegroeid. Op z'n Hollands gezegd: een "centenbak", netjes gezegd: een pseudo-progenie.

#### **De gevolgen**

De tanden en kiezen zijn bij DI niet sterk. Het glazuur gaat wel, maar het tandbeen is zwak. Dat heeft tot gevolg dat de elementen (dat zijn tanden én kiezen samen) snel slijten en snel wegbrokkelen (fractureren). Bij normale elementen zorgt het harde tandbeen ervoor dat het glazuur goed wordt ondersteund en kan daardoor gemakkelijk fractureren. Ook kunnen in een DI-gebit snel gaatjes ontstaan. Gaatjes (cariës) ontstaan doordat het glazuur oplost door sterke zuren. Deze zuren worden door de bacteriën op de elementen gemaakt uit suikers, zoetigheden dus. Als eenmaal het dunne laagje glazuur is aangetast en het zuur bij het zwakke tandbeen kan komen dan is een klein gaatje snel een flink gat. We zeggen dan ook dat een DI-gebit erg cariesgevoelig is. Daar is wel wat aan te doen! Zie in het hoofdstukje Preventie!



**Nog dit**

De doorbraak van de elementen van het melkgebit verloopt bij OI voor zover we weten normaal. Ook zijn bij het wisselen van het gebit, alweer voor zover we weten, geen afwijkingen beschreven zoals een vertraagde wisseling. Het totaal aantal aangelegde elementen is niet verstoord. Aan het tandvlees zijn geen afwijkingen gevonden.

**WANNEER EN HOE VAAK KOMT HET VOOR**

Niet alle mensen die lijden aan OI hebben DI. Er bestaat een type-indeling van OI. Bij sommige typen komt wél DI voor, bij andere typen géén DI. Soms kan aan de hand van het voorkomen van DI bepaald worden tot welk type OI iemand behoort. Een goed onderzoek door een tandarts met kennis van zaken kan daarom helpen de juiste diagnose te stellen. Hier volgt een tabel met daarin het type OI en daarbij het al dan niet voorkomen van DI.

Type OI	DI
I A	-
I B	+
I C	+
II	-
III	+/-
IV A	-
IV B	+

Al met al kan gezegd worden dat DI bij 40 - 50 % van de OI mensen voorkomt (ook lichte vormen van DI). Echt groot onderzoek naar het voorkomen van DI bij OI is er niet gedaan. We moeten dus deze gegevens voorzichtig hanteren.

**BIJ DE TANDARTS**

Naar de tandarts gaan is geen lolletje, maar is wél noodzakelijk. Dit geldt natuurlijk vooral als het gebit niet sterk is. Ook kan de tandarts helpen de andere afwijkingen, zoals aan de kaken, te corrigeren. De tandarts kan restaureren wat stuk is, dat wil zeggen gaatjes vullen, kronen maken en elementen die verloren zijn gegaan weer aanvullen, tandprotheses maken. Ook kan de tandarts eenvoudige chirurgische ingrepen doen zoals het trekken (extraheren) van elementen. Een belangrijk onderdeel van de taak van de tandarts is het helpen van de patiënt te voorkomen dat zijn of haar tanden, kiezen en tandvlees achteruit gaat, vervalt: preventie.

Dan is er nog de orthodontie: het rechtzetten van

tanden en kiezen en soms de kaken als deze niet goed staan (zoals bij OI kan voorkomen).

#### **Wat kan er wel en wat kan er niet bij OI**

De verschillende behandelingen die de tandarts kan uitvoeren laten we nu de revue passeren en daarbij geven we aan wat de moeilijkheden zijn bij die behandelingen, wat wel en niet kan bij OI en/of DI.

Het vullen van gaatjes kan. De tandarts zal voorzichtig de elementen (met DI) moeten uitboren om ze daarna te vullen. Als de elementen met DI erg zwak zijn kan het voorkomen dat vullingen er na verloop van tijd uitvallen, maar meestal gaat het toch redelijk goed. Beter is het natuurlijk om te voorkomen dat er gaatjes ontstaan, zie het hoofdstukje Preventie.

Moeilijker wordt het als er kronen gemaakt moeten worden. De tandarts slijpt de gehele glazuurlaag van de tand of kies weg en maakt er een soort hoedje overheen: de kroon. Wat overblijft is dus de tandbeen kern van een element. Bij DI is deze verzwakt, het maken van kronen is dan een riskante aangelegenheid. Per geval moet worden bezien of het haalbaar is een kroon te vervaardigen.

Als er elementen verloren zijn gegaan moeten deze worden vervangen om de kauwfunctie te kunnen blijven garanderen. Dan moeten er tandprotheses (kunstgebitten) worden vervaardigd. Op zichzelf levert dat geen problemen op, wel is het lastig bij OI de protheses te dragen. De totale gebitsprothese rust op de huid in de mond en drukt op het kaakbot. Bij OI is het kaakbot niet sterk, het bot heeft dan ook de neiging sterk te resorberen, te slinken. Met als gevolg het los gaan zitten van de prothese. En daar is weinig aan te doen. Ook hier is weer voorkomen beter dan genezen.

Het kan nodig zijn een element, dat niet meer te redden is, te trekken (een extractie uit te voeren). Verstandskiezen die willen doorbreken moeten er soms uit omdat er geen ruimte is. Op zich is dat geen lastige zaak voor de tandarts. Het enige is dat bij een ernstige vorm van OI de kaken gemakkelijk kunnen breken. Voorzichtigheid bij de uitvoering is dan ook geboden. Moeilijke extracties zijn het beste door te verwijzen naar een specialist kaakchirurgie. Röntgenfoto's van het te extraheren element geven informatie over de moeilijkheidsgraad van de extractie.

We hebben gezien dat de stand van de tanden en kiezen en de kaken bij OI nogal eens afwijkend is. De specialist in de orthodontie heeft de mogelijkheid daar wat aan te doen. Maar gemakkelijk is dat niet. Is er een vorm van OI, zonder DI, dan kan er gereguleerd worden. De krachten (met veertjes) die aangewend moeten worden om de tanden te verplaatsen in het zwakke bot zullen goed gedoseerd moeten worden. Moeilijker



wordt het bij de combinatie OI en DI. Het verplaatsen van tanden met DI, met te korte en dunne wortels, is niet aan te bevelen. Het reguleren van gehele kaken (bijvoorbeeld met een "buitenboordbeugel") zal van geval tot geval bekeken moeten worden. Bij ernstige vormen van OI is het reguleren van de kaken af te raden.

Preventie is zo belangrijk bij OI/DI dat nu een apart hoofdstukje volgt over dit onderwerp.

### **PREVENTIE**

Voorkomen is beter dan genezen, een goede Nederlandse uitdrukking. Dit geldt in hoge mate voor mensen met OI als het gaat om het voorkomen van het krijgen van gaatjes. We hebben gezien dat al heel wat tandheelkundige afwijkingen met de geboorte zijn bepaald. De afwijkingen die daarna kunnen ontstaan moeten we zien te voorkomen. Gelukkig is het mogelijk het krijgen van gaatjes een heel eind tegen te gaan. Waar moeten we aan denken bij een goede preventie?

#### **Zelfzorg**

Het krijgen van gaatjes heeft te maken met, zoals we hebben gezien, bacteriën die zoet in zuur kunnen omzetten. Het zuur lost het glazuur op, met als gevolg een gaatje. Door nu het zoet weg te halen kan er geen zuur worden gevormd. Een goede preventie begint dan ook met goede voeding. Geen of zo min mogelijk suiker voorkomt cariës. Als er dan wel eens gesnoept moet worden (bij een feestelijke verjaardag bijvoorbeeld), dan niet de hele dag door iets, maar in een keer alles: beter één keer een flinke zuurbelasting dan de hele dag door constante zuurbelasting. Een andere manier om te voorkomen dat zuur wordt gevormd is de bacteriën weg te halen. Dat kan met goed poetsen. De tandarts en zijn of haar mondhygiënist kunnen alle mogelijke instructie geven voor een goed poetsgedrag. De tandarts kan dus veel betekenen bij de bestrijding van cariës, maar de uitvoering van de zorg, de zelfzorg, is nog belangrijker. Vijf procent van de zorg ligt bij de tandarts en vijftien procent bij de zelfzorg!

Uit onderzoek is gebleken dat een suikervrije voeding vele keren effectiever is bij het bestrijden van cariës dan goed poetsen. Ook dit is: zelfzorg!

#### **Zorg van de tandarts**

De zorg door de tandarts houdt ook in het zogenaamde sealen van de kiezen. In de plooitjes op de kiezen kan gemakkelijk cariës ontstaan. Door deze plooitjes nu af te dichten met een kunsthars voorkom je dat daar cariës ontstaat. De tandarts kan de sealing aanbrenge-  
gen. Het gebruik van fluor is eveneens een sterk wapen tegen het ontstaan van cariës. Fluor maakt de tanden en kiezen "harder" en beïnvloedt de zuurvormende bacteriën. Fluor wordt gegeven in tabletvorm, als speel-

vloeistof, als een gelei voor lokale toepassing direct op de elementen en in tandpasta's. Er is over het gebruik van fluor door de tandartsen samen met de overheid een "fluoradvies" opgesteld (in folder verkrijgbaar). Hoe de fluor te gebruiken en in welke combinaties kan het beste worden overlegd met de eigen tandarts.

Overleg met de tandarts of het niet verstandiger is bij een uitgesproken vorm van DI in plaats van een halfjaarlijkse controle een drie-maandelijkse controle in te voeren.

### **Een beetje psychologie**

Zoals al is gezegd: naar de tandarts gaan is geen lolletje. Een ieder heeft zo zijn of haar weerstanden. Daar moeten we rekening mee houden. OI-mensen en speciaal de kinderen hebben al zoveel witte jassen gezien, ze staan dus niet te dringen naar nog zo'n witjas te gaan. Als je echter die weerstand of angst onderkent en er over praat met jezelf, met een bekende en met de tandarts dan kan die weerstand worden verminderd. Dan kan het bezoek aan de tandarts minder bedreigend worden.

Ouders hebben nog al eens de neiging kinderen "die iets hebben" wat te ontzien, wat extra te verwennen. Ontzien kan dan betekenen: bespaar ze maar de gang naar de tandarts. Het is duidelijk dat dat een verkeerde manier is om een kind te ontzien. Extra verwennen kan betekenen: eens een extra snoepje, een zoethoudertje. Behandel OI-kinderen in dit opzicht als welk "normaal" kind dan ook: geen extra zoet en goed poetsen. Daar hebben ze recht op! Tandartsen zijn ook maar gewone mensen. Sommigen vinden het een beetje "eng" OI-mensen te behandelen, het is allemaal zo vreemd. Dat probleem is te verhelpen door de tandarts te informeren over de behandelingsmogelijkheden van OI-mensen. Geef de tandarts gerust dit verhaal over "OI en tandheelkunde". Patiënten en tandartsen kunnen elkaar helpen barrières te slechten. Let ook op ooms en tantes, winkeliers en anderen in de omgeving van het kind. Uit een misplaatst soort medelijden hebben zij de neiging kinderen "eens wat toe te stoppen", wat meestal snoepgoed en dergelijke betekent. Aandacht geven kan ook op een andere manier!

### **IN HET ZIEKENHUIS**

Mensen met OI, kinderen, komen regelmatig in een ziekenhuis te liggen. Hetzelfde geldt voor revalidatie-instellingen. Tandheelkundige zorg kan ook in ziekenhuizen en instellingen worden verleend. Verantwoordelijk voor het lichamelijk wel en wee van patiënten in ziekenhuizen is de medische staf: artsen en verpleegkundigen. Zij zullen er op moeten toezien dat tandheelkundige zorg wordt verleend. Dat kan via een tandarts: aan de meeste grotere ziekenhuizen is een tandarts verbonden, dan wel een tandarts in consult



worden geroepen. Dat heet in slecht Nederlands "hospital dental service". Het probleem is echter dat de meeste artsen en verpleegkundigen weinig afweten van tandheelkundige zorg. De vraag naar tandheelkundige zorg zal dan ook door de patiënt zelf, of door de ouders, moeten worden gesteld. En: een deel van de deskundigheid over hoe moet worden omgegaan met OI/DI-gebitten moet zelf worden ingebracht.

Let er dus zelf goed op dat de voeding niet vol zoe-tigheden zit, dat er gepoetst wordt, fluor wordt ge-bruikt en dat alle gebruikelijke preventie, die thuis vanzelfsprekend is, gewoon doorgaat in het ziekenhuis. Als het ziekenhuis niet beschikt over een tandarts dan kan altijd de eigen (huis)tandarts te hulp worden ge-roepen. De huistandarts heeft mogelijkheden, ook als het gaat om de financiële kant van de zaak, iemand in het ziekenhuis op te zoeken en daar de nodige hulp te verlenen.

#### **CENTRA VOOR BIJZONDERE TANDHEELKUNDE - FINANCIËN**

Waar moet de tandheelkundige behandeling van mensen met OI/DI plaatsvinden?

##### **Huistandarts of Centrum-behandeling**

Tandheelkundige zorg wordt verleend door de huistand-arts. Dit betekent dat de huistandarts de eerst aan-gewezene is om OI/DI mensen tandheelkundig te behande-len. Daar waar het de kennis en de kunde van de huis-tandarts te boven gaat kan deze terugvallen op de zogenaamde Centra voor Bijzondere Tandheelkunde. De huistandarts verwijst dan de patiënt naar zo'n Centrum. In deze Centra worden onder andere mensen be-handeld met aangeboren afwijkingen. Mensen met OI en DI vallen daar dus onder.

Niet alle Centra hebben echter de nodige deskundigheid op het terrein van OI. Van de bestaande 18 Centra zijn er 4 zogenaamde Universitaire Centra voor Bijzondere Tandheelkunde, meestal verbonden aan universitaire ziekenhuizen. Vooral voor diagnostiek (heb ik wel of niet DI?) kan het beste verwezen worden naar universi-taire centra. Een van de belangrijkste "voordelen" van centrum-behandeling is dat diagnostiek en behandelin-gen kunnen plaatsvinden in multi-disciplinair verband. Dat wil zeggen dat verschillende soorten specialisten met elkaar kunnen overleggen hoe bepaalde problemen moeten worden opgelost. Aan enkele Centra zijn afde-lingen verbonden speciaal voor gehandicapten. Dat kan een voordeel zijn bij de behandelingsopzet. Deze spe-ciale tandheelkundige afdelingen voor gehandicapten-zorg zijn ook te vinden in inrichtingen voor gehandi-capten. Patiënten met extreme angst voor de tandarts kunnen ook terecht in de genoemde Centra voor Bijzondere Tandheelkunde. Met veel zorg en begeleiding is het vaak mogelijk extreem angstige mensen weer te behandelen.

Een lijst met de universitaire centra en andere nuttige adressen staat op pagina 17.

### **Financiën**

Behandelingen uitgevoerd door de huistandarts, bijvoorbeeld preventie en gaatjes vullen, worden op de gebruikelijke manier in rekening gebracht bij het ziekenfonds of bij de patiënt zelf. Anders is het bij "bijzondere zorg" zoals bij de behandeling van DI in de genoemde Centra of bij de huistandarts. Bij de Ziekenfondsen bestaat een regeling dat patiënten die deze bijzondere zorg behoeven aanspraak kunnen maken op die zorg. Dit is de zogenaamde 9 A-regeling. In principe kan binnen die regeling alle mogelijke zorg worden verleend zonde eigen bijdrage van de patiënt. De huistandarts en de Centra voor Bijzondere Tandheelkunde kunnen een aanvraag indienen bij de regionale ziekenfondsen. Meestal speelt de adviserende tandarts van het ziekenfonds een rol bij de toekenning van de aanvraag.

Bij de particuliere ziektekostenverzekeraars ligt dat iets anders. "Bijzondere zorg" wordt alleen vergoed als deze wordt verleend in de genoemde Centra. Bovendien wordt DI niet apart genoemd in de lijst van afwijkingen die in de centra mogen worden behandeld. Per particuliere ziektekostenverzekeraar zijn er echter verschillen in de toepassing van de regelingen. Informeren bij de verzekeraar en uitleggen waar het om gaat kan nooit kwaad.

### **VRAGEN**

Hier volgt een keuze uit vaak gestelde vragen.

Vraag: Driemaandelijks controle door de tandarts wordt die ook door het Ziekenfonds vergoed?

Antw.: **Nee. Maar de tandarts kan wel een aanvraag indienen voor een extra controle.**

Vraag: Bestaat er ook informatie die naar de tandarts gestuurd kan worden?

Antw.: **De informatie zoals deze in dit verhaal staat kan ook door de tandarts worden gelezen. Daar staat dan tevens in waar de tandarts nadere informatie kan krijgen: Centra voor Bijzondere Tandheelkunde.**

Vraag: Lijken de DI-tandjes op yoghurt-tandjes?

Antw.: **Nee. Yoghurt-tandjes zijn juist wat witter van kleur door de ontkalking die ontstaat door de zure yoghurt. Wel kunnen in yoghurt-tandjes, zoals bij DI-tandjes, gemakkelijk gaatjes ontstaan.**

Vraag: Wat te doen als een (huis)tandarts geen zin heeft te verwijzen naar een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde?

Antw.: **Toch naar zo'n centrum toegaan, dan neemt de centrum-tandarts wel contact op met de eigen tandarts.**

Vraag: Onze tandarts heeft geen vergelijk. Hoe erg



- heeft mijn zoontje DI, is het in lichte mate?
- Antw.: De huistandarts ziet maar weinig OI/DI-mensen. Hij of zij kan dus moeilijk vergelijken. De tandarts kan altijd hulp vragen aan een Centrum voor nadere diagnostiek.
- Vraag: Moet je ook sealen voor de wisseling?
- Antw.: Bij DI is het aan te raden de elementen altijd te sealen, dus ook de melktanden. Als de elementen zijn doorgebroken, zowel van het melkgebit als van de blijvende tanden, moet niet te lang gewacht worden met sealen. "Extra" sealen moet wel worden aangevraagd bij de ziektekostenverzekeraar. Bij niet-DI: naar bevindt van zaken.
- Vraag: Ontstaan er witte vlekken op het lichaam door fluorgebruik?
- Antw.: Neen. Als fluor wordt gebruikt in de voorgeschreven hoeveelheid dan kunnen er geen bijwerkingen ontstaan. De tanden en kiezen worden er sterker van. Alleen bij zware overdosering kunnen op de elementen bruine vlekken ontstaan. Fluor is ook "goed" voor zwakke botten.
- Vraag: Heeft fluor nog zin op oudere leeftijd?
- Antw.: Jazeker! Blijf fluor tandpasta gebruiken en eventueel een fluorspoeling. Vooral bij DI aan te bevelen. Overleg met de tandarts, deze kan de dosering bekijken.
- Vraag: Als er een stukje glazuur van een tand afbreekt, groeit dat er dan weer aan?
- Antw.: Neen. Eenmaal gevormd glazuur kan niet meer door het lichaam worden aangevuld als het er afbreekt. Ga dan naar de tandarts om het te laten repareren.
- Vraag: Zou in het team van specialisten dat naar OI-mensen kijkt ook niet een tandarts moeten zitten?
- Antw.: Voor een consult moet een tandarts aanwezig kunnen zijn. Ten eerste voor de diagnostiek en ten tweede voor behandeladviezen. Een betere regeling op dit vlak zou wenselijk zijn.
- Vraag: Wat te doen met kindertjes die op zesjarige leeftijd geen tand meer in de mond hebben?
- Antw.: Dat is een zeer ongezonde situatie, voor het hele lichaam, door de vaak aanwezige ontstekingen en dergelijke. De tandarts moet dan sanneren, wat in de meeste gevallen betekent dat de resttandjes eruit moeten worden gehaald. Dat is vaak erg vervelend, dat moet dan ook wel met zorg en aandacht gebeuren. In Centra voor Bijzondere Tandheelkunde kan die begeleiding gegeven worden.
- Vraag: Moeten die kinderen daarna een soort kunstgebitje hebben?
- Antw.: Als het kind gaat wisselen is dat erg moeilijk: de tanden die doorbreken duwen het kunstgebitje van zijn plaats. Als een kind lijdt (in psychologische zin) onder het tandenloos zijn dan moet een gebitje gemaakt worden, maar gezien

het wisselprobleem liever rustig afwachten.

Vraag: Op welke leeftijd kan je het beste met een OI-kind naar de tandarts gaan?

Antw.: Op het moment dat de eerste tandjes doorbreken. Dat geldt voor alle, dus ook niet-OI kinderen. Het is niet zo dat dan al meteen wordt behandeld. Toch gaan: kinderen kunnen wennen aan de behandelingsituatie, aan de tandarts, etc.. Als op een gegeven moment toch behandeld moet worden dan is er al een vertrouwensbasis waarop het meestal lukt kinderen "gewoon" te behandelen.

Vraag: Welke rol speelt een in-elkaar-gezakte houding in een rolstoel bij het ontstaan van een kaakmisvorming ("centenbak")?

Antw.: Het is bekend dat verkeerde houdingen invloed uitoefenen op de groei van de onderkaak. Het ontstaan van een "centenbak" zal zeker bevorderd worden door een in-elkaar-gezakte houding.

Vraag: Kunnen ook tanden worden geseald?

Antw.: We hebben daar weinig ervaring mee. Te denken valt aan een sealing met een transparant sealant. Of deze sealant niet snel wordt weggepoetst op de gladde buitenvlakken van de tanden is onbekend.

#### ADRESSENLIJST

Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde,  
angstbegeleiding en gehandicaptenzorg.  
Academisch Ziekenhuis Utrecht.  
Heidelberglaan 100, huispostnummer L 02.358  
3584 CX Utrecht  
Tel.: 030 - 507 195 of 507 196

Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde  
Academisch Ziekenhuis Groningen  
Postbus 30 001  
9700 RB Groningen  
Tel.: 050 - 613 819

Stichting voor Bijzondere Tandheelkunde,  
angstbegeleiding en gehandicaptenzorg.  
Louwesweg 1  
1066 EA Amsterdam  
Tel.: 020 - 5 188 450 of 5 188 408

Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde  
Philips van Leydenlaan 25  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Tel.: 080 - 514 027 of 514 028

Vereniging ter Bevordering der Tandheelkunde  
Gezondheidszorg voor Gehandicaptten (VBTGG)  
T.G.J. Kuiperus, secretaris  
Valklaan 19  
3738 GE Maartensdijk, Tel.: 03461 - 2 061



De vorige keer hebben we het in deze rubriek gehad over bijwerkingen van geneesmiddelen. Deze keer zouden we het gaan hebben over wat er allemaal gebeuren kan als we een geneesmiddel innemen. Dat wilden we even uitstellen om nu wat te vertellen over het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem, afgekort: GVS, dat op 1 juli is ingegaan. Dit GVS heeft tot doel om de uitgaven voor medicijnen terug te dringen. Het geldt nu alleen voor degenen die verzekerd zijn bij het ziekenfonds. Voor de particuliere verzekerden geldt het, nog, niet.



Hoe werkt het GVS eigenlijk?

Er zijn geneesmiddelen die dezelfde werkzame stof bevatten en door verschillende fabrikanten onder een andere naam op de markt worden gebracht. De prijzen zijn veelal gelijk. Wat stelt de overheid in zo'n geval nu, dat alleen de bijna goedkoopste wordt vergoed en dat voor duurdere moet worden bijbetaald. Praktisch komt dit er op neer dat je na 1 juli misschien van de apotheek een andere naam op het doosje zult aantreffen, maar nooit een geneesmiddel met een andere werkzame stof.

Een voorbeeld: Thyrax, waarvoor moet worden bijbetaald maar Euthyrox (met dezelfde werkzame stof erin) niet. De apotheken zullen zoveel als mogelijk is ervoor zorgdragen dat bijbetaling niet nodig is. Als er toch, in een enkel geval, moet worden bijbetaald dan komt dat omdat er geen goedkopere geneesmiddelen door de geneesmiddelenfabrikanten worden gemaakt. Vaak zal dan kunnen worden uitgeweken naar een zogenaamd alternatief die dezelfde werking heeft als het oorspronkelijke geneesmiddel.

Voor de geneesmiddelen die met name door OI-patiënten worden gebruikt zal het zeer weinig voorkomen dat men moet bijbetalen. Mocht er n.a.v. dit toch iet wat technische verhaal vragen zijn, dan vernem ik dit gaarne.

Daan Krom, telefoon: (023) - 375 916 / (020) - 6 360 088

## Het weten waard...

### Patiënten beoordelen kwaliteit van ziekenhuizen

Het Landelijke Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP) en Bakkenist Management Consultants hebben besloten het project 'patiëntvriendelijkheid van algemene ziekenhuizen' te starten. In dit project zal worden nagegaan wat patiënten aan (de zorg van) ziekenhuizen belangrijk vinden. Op grond daarvan zullen normen worden opgesteld, waaraan ziekenhuizen moeten voldoen, willen zij als patiëntvriendelijk bestempeld mogen worden. Om na te gaan of deze normen ook door ziekenhuizen worden gehaald, wordt in het onderzoeksproject ook een meetinstrument ontwikkeld.



Alle ervaringen zullen worden beschreven in een eindrapport, dat rond februari 1992 verwacht mag worden.

### **Informatievoorziening gehandicapten met betrekking tot kinderopvang**

Bij het informatiecentrum van Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland is o.a. de videoproduktie 'Dat kan ik ook!' te huur. Zij heeft als thema de geïntegreerde kinderopvang voor kinderen met en zonder handicap. Het Nederlands Instituut Zorg en Welzijn/NIZW maakte deze videofilm in samenwerking met kinderdagverblijf De Bikkelenburg te Wijk bij Duurstede en de Nijmeegse halve dagopvang De Driehoek. Beide instellingen bieden al vanaf de start óók plaats aan kinderen met een handicap. In de video vertellen ouders en leidsters van hun bevindingen met geïntegreerde kinderopvang. "Dat kan ik ook!" is te gebruiken voor informatiebijeenkomsten van ouders, maar ook voor leidsters en directies van kindercentra. De huurprijs voor deze VHS-band bedraagt f 30,-- per week en f 10,-- extra per week verlenging.

Het telefoonnummer van de genoemde stichting is (030) - 316 416.

### **Gehandicaptenraad roept op tot brievenactie**

De Gehandicaptenraad roept mensen met een handicap op om brieven te schrijven aan kamerleden en aan staatssecretaris mevrouw Ter Veld om te protesteren tegen de bezuinigingen op de voorzieningen. Het doel van deze actie is dat kamerleden van de regeringspartijen en bewindslieden meer inzicht krijgen in de desastreuze gevolgen van de bezuinigingen.

De demonstratie op 23 mei op het Binnenhof heeft reeds het nodige effect gehad. De eigen bijdrage van 500 gulden op de woningaanpassingen heeft een voorlopig karakter. Ook zal de aanvrager van een woningaanpassing geen advieskosten hoeven te betalen als dit advies negatief uitvalt. Maar de dreiging van meer, en veel ingrijpender bezuinigingen blijft bestaan. In september zal de Tweede Kamer verder praten over de voorgestelde maatregelen. Daarom is het belangrijk dat men in politiek Den Haag beter geïnformeerd raakt over de gevolgen van de bezuinigingen.

De Gehandicaptenraad vraagt individuele gehandicapten brieven te schrijven aan kamerleden, waarin zij aangeven wat de bezuinigingen voor hen persoonlijk zullen betekenen. Hoe meer brieven er geschreven worden, desto eerder zal men in Den Haag beseffen dat men op de verkeerde weg is.

Diegenen die willen schrijven kunnen bij de Gehandicaptenraad een overzicht aanvragen met de voorgestelde bezuinigingsmaatregelen en de adressen van kamerleden. De brieven moeten uiteraard geschreven worden voor de bijeenkomst van de Tweede Kamer in september. De Gehandicaptenraad is op werkdagen te bereiken van 8.30 tot 17.00 uur op telefoonnummer (030) - 313 454. Via pagina 510 van teletekst wordt regelmatig bericht over nieuwe ontwikkelingen rond de bezuinigingen.



## Erfelijkheidsvoorlichting

'Negen maanden Beurs' is een uitgave van ziekenfondsblad Welzijn in samenwerking met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiënten Organisaties.

Het boekje moet ertoe bijdragen dat paren tijdig te weten komen of ze mogelijk een verhoogd risico hebben op de geboorte van een kind met een aangeboren afwijking. Elk jaar komen in ons land ongeveer 9000 baby's ter wereld met een handicap.

De gids wijst ook op de diverse mogelijkheden van hulpverlening aan ouders die zich afvragen of hun kind mogelijk een aangeboren handicap heeft. Zo kunnen ongeruste ouders terecht bij een van de 40 landelijke teams van deskundigen, die zijn gespecialiseerd in vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen. Per jaar komen ongeveer 15.000 tot 20.000 (aanstaande) ouders in aanmerking voor erfelijkheidsvoorlichting en/of een onderzoek, omdat er een verhoogd risico is op een geboorte van een kind met een aangeboren afwijking.

Er is sprake van een verhoogd risico als:

- één of beide (aanstaande) ouders een aangeboren aandoening hebben;
- een familielid een aangeboren aandoening heeft;
- de vrouw 36 jaar of ouder is;
- man en vrouw familie van elkaar zijn (bijvoorbeeld neef en nicht);
- de vrouw al enkele miskramen heeft gehad;
- de vrouw vlak voor of in het begin van de zwangerschap in aanraking is geweest met gevaarlijke stoffen, bepaalde medicijnen of röntgenstralen.

Voor nadere informatie over de inhoud van de gids:  
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties,  
telefoon (02154) - 21 421.

U kunt het boekje bestellen door f 6,25 over te maken van uw giro op girorekening 4024 of van uw bank op bankrekening 69.99.52.530 t.n.v. VNZ te Zeist, onder vermelding van Boekje Erfelijkheid.

## Vakature

In de Volkskrant van 17 augustus a.s. kunt u een personeelsadvertentie van de Gehandicaptenraad aantreffen, waarin kandidaten worden gevraagd voor de functie van beleidsmedewerker (m/v). Het beleidsterrein zal handicap, relaties en seksualiteit omvatten.

Geïnteresseerden die beschikken over een academische werk- en denkniveau (dit is één van de eisen) worden aangeraden de volledige tekst van de advertentie schriftelijk bij de redactie van 'Breekpunt' op te vragen.

## Vrijwilligerswerk VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen (VSOP) zoekt:

- Mensen die de voorlichtingsstand willen bemannen;  
Geen opleiding, wel interesse voor het werk van de VSOP vereist.
- Ouders die willen participeren in werkgroepen/teams die zich willen



bezighouden met vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (VTO), zowel landelijk als regionaal georganiseerd;

- Een in Utrecht (of in de nabije omgeving daarvan) wonende vrijwilliger (m/v) die het leuk vindt de werkgroep 'Geestelijke begeleiding' op het sekretariële vlak enige hand- en spandiensten te verlenen.

Meer informatie over vermelde functies kunt u schriftelijk bij de redactie van 'Breekpunt' opvragen.

## Impressie over de

### **Brittle Bones, Benskorhed en Brekebenen**

### OI-conferentie

Een impressie van de internationale meeting van OI-organisaties in Salice Terme, Italië september 1990.

Na twee dagen in de auto reden we, mijn ouders en ik, de parkeerplaats van het President Hotel Terme op. Het was meteen duidelijk dat we hier goed waren: overall hingen posters die het congres aankondigden en een klein jongetje met OI liep wat heen en weer over het parkeerterrein. Een mevrouw keek zeer nieuwsgierig in onze richting, even later kwam ze op ons af en stelde zich voor als Marcella Zingales, voorzitter en oprichtster van de Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetti.

Binnen trof ik de rest van de VOI-ploeg aan: Jan-Arie, Annemiek en Jan. Ze waren al begonnen met het uitwisselen van verhalen en ervaringen met de andere vertegenwoordigers. In totaal waren er uit 8 landen OI-verenigingen afgevaardigd en er was nog een gezin uit Joegoslavië. Een aantal mensen uit Polen had helaas geen toestemming gekregen om het land te verlaten.

De volgende dag was er een excursie en daarna de officiële opening met een gezamenlijke ontvangst van de deelnemers aan het verenigingscongres en het wetenschappelijke congres dat tegelijkertijd in Pavia, zo'n 30 kilometer verderop, gehouden werd. De voertalen waren Engels en Italiaans. Er was gezorgd voor tolken die de communicatie tussen de Italianen en de Engelssprekenden makkelijker maakte. Nu was de communicatie tussen de Engelssprekenden onderling soms ook lastig, de hele dag moest je overschakelen van Engels met een Zweeds accent naar Engels met een Italiaanse tongval en weer terug naar het Nederlands. Wel inspannend, maar niet zo erg, want met wat handen- en voetenwerk kwamen we er altijd wel uit.

Overdag waren er vergaderingen en discussies, tijdens het eten en daarna, vaak tot diep in de nacht werden er gesprekken gevoerd. Uit elk van deze gesprekken hield je wel weer wat anders over. De sfeer tijdens het congres was prima, en vaak had je aan een half woord al genoeg. De ervaringen met OI bleken tot op zekere hoogte internationaal te zijn. Toch waren er ook zeer duidelijke verschillen tussen landen. Dit kwam ook goed naar voren op de ochtend dat iedere vereniging een voordracht hield. De welvaart en de sociale omstandigheden zijn per land zeer verschillend, en dus ook de mate waarin deze

beperkingen of problemen voor mensen met OI veroorzaken. In Italië gaan mensen vaak voor een operatie naar het buitenland, als ze dat



kunnen betalen, omdat daar de medische verzorging beter is. De moeder van een Joegoslavisch meisje met OI vertelde altijd mee te moeten naar het ziekenhuis omdat het anders niet eens gegarandeerd was dat haar kind wel te eten kreeg. In landen waar zulke schrijnende toestanden voorkomen maakt men zich eerder druk om het krijgen van een redelijke rolstoel dan om het maken van een voorlichtingsvideo. In het rijke Zweden, aan de andere kant, is het voor gehandicapten veel makkelijker om allerhande voorzieningen en uitkeringen te krijgen en beschouwt men dat ook als recht in plaats van voorrecht zoals in armere landen. In Finland en Noord-Zweden zijn de afstanden echter weer een reusachtig probleem, veel mensen wonen een heel eind van het ziekenhuis, van school en van andere OI-patiënten af. Soms worden telefooncirkels gebruikt om de "afstand te verkleinen". Voor veel mensen in de VS is het mededelingenblad het enige contactmiddel met andere OI-patiënten. Al met al was het een zeer inspirerende ervaring. Het was fijn om zoveel mensen te ontmoeten die allemaal vol activiteit en energie zaten. Zo herinner ik me bijvoorbeeld nog Esko. Hij heeft een ernstige vorm van OI en al zeer veel breuken achter de rug. Op z'n negenentwintigste raakte hij arbeidsongeschikt. Het thuiszitten beviel hem niet, daarom ging hij toen rechten studeren. Nu werkt hij in een advocatenkantoor en woont met z'n vriendin in een zelfontworpen aangepast huis. Naast zijn werk is hij voorzitter van de Finse OI-vereniging en actief voor het Wereld Natuurfonds. Om zijn conditie op peil te houden ging hij iedere ochtend voor het ontbijt (dus ook in Italië!) zwemmen. Ook Gabriëlla uit Italië staat me nog helder voor de geest. Ondanks haar zeer geringe lengte en het feit dat ze maar één been had kon ze zonder krukken lopen. Tijdens de lunch klom ze maar bovenop de tafel omdat ze anders niet met haar hoofd boven tafel uitkwam. Ze sprak geen woord Engels, maar met behulp van de tolken konden we toch praten. Ze vertelde onder meer dat ze bezig was met een avondopleiding voor volwassenen onderwijs omdat ze in haar jeugd heel veel school had gemist.

Nog even wat punten op een rijtje die ik belangrijk/interessant of nieuw vond:

- Heidi Glauser van de OI-Foundation (USA) benadrukte dat het voor mensen met OI moeilijk is om zich met anderen te vergelijken. Het is moeilijk om te weten wat je eigen grenzen zijn omdat je je niet goed kunt spiegelen aan mensen zonder OI en, door de grote verscheidenheid van OI, ook moeilijk aan mensen met OI. Je leeft hierdoor op een soort eiland.
- Ik informeerde naar het risico op epilepsie bij OI, uit diverse landen bestaan wel aanwijzingen voor het wat vaker voorkomen van epilepsie bij OI. Dr. Sillence uit Australië kont zich voorstellen dat er inderdaad een verband is. Voor zover wij weten is dat echter nog niet aangetoond. Wel heeft Dr. Sillence een andere complicatie van OI gevonden. Als de schedel in de loop der jaren wat over de bovenste nekwervel zakt, dan kan deze wervel van onderaf op de hersenen drukken en allerlei klachten veroorzaken. Onlangs is een Australische jongen hiervoor met succes geopereerd. Dr. Sillence adviseerde om alert te zijn op klachten.
- Bij het praten over het leven met OI is er soms een verschil te zien in hoe ouders en familieleden van een kind met OI er over denken en praten, en hoe volwassenen/kinderen met OI er zelf tegenaan kijken. Logisch is dit wel, omdat deze groepen toch wel op een andere manier met de situatie te maken hebben. Ouders willen vaak een breuk voorkomen, kinderen willen van nature de wereld verkennen

en hun eigen grenzen leren kennen.

- Van de wetenschappelijke voordrachten, voorzover ik daar bij was en ze te begrijpen waren, leerde ik dat het steeds duidelijker wordt dat er ontzettend veel verschillende mutaties (veranderingen) in het genetisch materiaal zijn die OI kunnen veroorzaken. Men schat dat in 95% van de gevallen een fout in één van de collageen-genen de oorzaak van OI is. Of het mogelijk is dat OI soms door andere genen wordt veroorzaakt, wordt nog onderzocht. De aanmaak van collageen door het lichaam is een proces dat in diverse stappen verloopt, iedere stap kan misgaan en dan vaak nog op verschillende manieren, het eindresultaat is steeds dat er te weinig collageen of collageen van een afwijkende samenstelling wordt gemaakt, dit leidt dan tot OI. Een belangrijk punt om te onderzoeken is nog: Waarom kan OI binnen een familie zo verschillen en waarom kan het binnen een en dezelfde persoon in de loop van de tijd verschillen. Ook is nog niet duidelijk waarom vaak bepaalde delen van het lichaam meer zijn aangedaan dan andere.

Het wetenschappelijke deel van de conferentie was naar mijn mening zeer moleculair-genetisch gericht. Er werd dus niet zo heel veel verteld over operatie-technieken, fysiotherapie en dergelijke.

- Het belang van een "hotline" waar je in geval van problemen heen kunt bellen werd benadrukt.
- !Aandacht voor jongeren en jong volwassenen in een OI-vereniging is van belang. In Groot-Britannië worden speciale zomerkampen voor (alleen) jongeren/jong volwassenen met OI georganiseerd. \*)
- Het blijkt heel goed mogelijk te zijn om integratie op een school voor niet gehandicapten te verwezenlijken, in Amerika wordt dit dan ook aangeraden.
- In het Amerikaanse blad zal voortaan een column komen met internationaal OI-nieuws.
- Mensen met OI weten soms meer van OI dan hun dokter, in ieder geval zijn zij ervaringsdeskundigen. Het is van belang dat mensen met OI zich bewust zijn van deze deskundigheid om stevig in hun schoenen te staan als dat nodig is.
- De OI-Foundation zal proberen om belangrijke publikaties op wetenschappelijk gebied door wetenschappers naar "lekentaal" te vertalen.
- Sommige volwassenen met OI voelen een tegenstand om zich bij een OI-organisatie aan te sluiten. Soms omdat ze menen een zogenaamd "lichte vorm" te hebben en ten opzichte van mensen met een zwaardere vorm van OI het idee hebben: "Wat heb ik te klagen?"
- De sociale problemen verdienen meer aandacht, waarschijnlijk ligt hier een taak voor de OI-organisaties omdat zij de meeste ervaring op dat gebied hebben.

Ik moet zeggen dat het congres zeer geslaagd was. De VOI kwam internationaal gezien goed naar voren als een actieve en initiatiefrijke vereniging.

Graag wil ik de VOI, de voorbereidingscommissie, de familie Goedhart (David voorop, die met veel geduld zo'n 100 posters heeft ingekleurd voor onze persmappen), mijn ouders, de gastvereniging As.It.OI. en alle anderen mensen die onze reis mogelijk maakten van harte bedanken.

Taco van Welzenis

\*) Wie meer wil weten over de jongerenkampen in Groot-Brittannië kan ik in contact brengen met Alisan Wisbeach, de coördinatrice. Ook Nederlandse jongeren/jong volwassenen zijn welkom als zij Engels spreken.



## Leden (lezers) schrijven . . .

Eén van onze leden heeft de redactie gewezen op een artikel dat op 11-08-90 in 'The Tribune' van Oakland, Californië (VS) verscheen. Aangezien er tot nu toe niemand zich heeft aangemeld zo nu en dan voor de vereniging vertaalwerk te verrichten, ziet de redactie zich genoodzaakt het desbetreffende artikel onvertaald weer te geven. Samengevat beschrijft het de tweestrijd van de moeder van een 2½-jarig meisje met OI dat haar neus en kaak gebroken heeft: wel of geen medische hulp inschakelen? Zij is immers al eerder (ten onrechte!) beschuldigd van kindermishandeling.

Het zal u bekend in de oren klinken dat bij osteogenesis imperfecta breuken spontaan kunnen optreden: een kenmerk dat ook door hulpverleners niet altijd onderkend wordt. Dit kan zelfs leiden tot ontzetting uit de ouderlijke macht. Voor zover het de redactie bekend is, is het laatste in ons land niet gebeurd. Misvattingen voor wat de aanleiding tot fracturen betreft zijn helaas wel gemeld bij de adviseurs van de VOI.

'Eleanor Jordan was frighthenend when her 2½-year old daughter fell out of bed and broke her nose and yaw, but her fear was more than a mother's concern for an injured child. "I didn't even want to take her to the doctor," she said. "I was absolutely terrified, because I knew what would happen. "She feared she would be charged with child abuse for the second time. The broken nose and yaw Narelle suffered two summers ago were her sixth and seventh fractures. Neither Jordan nor her doctor knew then that her daughter suffered from osteogenesis Imperfecta, a rare ailment known as brittle bone disease. The disease leads to frequent fractures but is difficult to detect, and the inability of many parents, doctors and social workers to recognize its symptoms has led to charges of child abuse in a number of cases, experts say. The disease affects about 40,000 people across the country, said Heidi Glauser, president of the Osteogenesis Imperfecta Foundation. About 500 members of the group are meeting this weekend in Pittsburgh. Among the topics on the agenda are athletic conditioning for brittle bone patients, their rights and research on the genetic cause of the disease, wich leads to a lack of the protein collagen in bones. About once every two months, parents report to the organization that they have been accused of child abuse, said Glauser, of Pittsburgh, whose 7-year old son has the illness. Narelle's fractures resulted from spills and tumbles common to toddlers. Her parents, of Norwood, Mass., did not learn about osteogenesis Imperfecta until after more than a year of trips to hospitals, visits from police and investigations by social workers. A doctor suspected the disease and sent Narelle to a geneticist who confirmed it in early 1989 through a tissue test. Jordan remains bitter about the treatment her family received. She blames many, especially doctors and social workers. "I still go crazy because medical profession could be so ignorant and put us through the hell they did," she said Thursday. "Here I was thinking everybody was on our side - going to help us - and nobody was going to do anything except accuse us of child abuse." Authorities placed Narelle under the care of Jordan's mother for several days in 1987 after doctors who treated her for two leg



fractures reported the injuries to social workers, saying they suspected child abuse. A judge allowed the girl to return to her parents following a hearing. When Narelle was treated for the broken nose and yaw, the family's lawyer urged Jordan to take Narelle home rather than leave her in the hospital. Shortly after they got home, three police cars and two social workers arrived, seeking to Narelle into protective custody, but were stopped by the family lawyer. Anna and Steven Moxham of Starnford, N.Y., lost custody of their daughter Dawn for six months this year because of abuse allegations. The 2-year old girl was returned to the couple in June, after the diagnoseis was confirmed through a tissue test. Now, Anna Moxham's biggest worry is what will happen if her daughter breaks another bone. "Am I going to go back to court because she sustained a fracture? Because she fell? I can't live like that," she said. "I live my life on pins and needles. An official at The National Association of Social Workers said child-welfare workers know little about brittle bone disease and other conditions causing symptoms that could signal child abuse. "The goal of these services is to protect the child, and the system often responds with an initial decision based on that protection," said Joan Zlotnik, staff director of the association's Commission on Families. "There needs to be information out there so patients aren't wrongly accused," Zlotnik said in a telephone interview from Silver Spring, Md.. "It is hard enough for them to deal with the disease."

The Osteogenesis Imperfecta Foundation recently mailed 60,000 letters about brittle bone disease to police, paramedics, emergency room doctors and social workers around the country, said Debbie Morris, the foundation's vice president.'

*Langs deze weg...*

Krommenie, juni 1991

Langs deze weg willen wij iedereen van de VOI, met name mevrouw Van Welzenis en mevrouw Goedhart, bedanken voor de belangstelling en begeleiding bij de geboorte van ons tweede brekebeentje Lesley. Drie weken voor de bevalling zagen we via echo-onderzoek - ondanks het geringe herhalingsrisico van 4% - zo'n bekende verkromping in de bovenbeentjes van de baby, dat het voor ons al vast stond dat er OI in het spel was. Vervolgens zijn we informatie gaan inwinnen, om de bevalling goed en vooral breukvrij te laten verlopen. Heel duidelijk was te merken hoe de vereniging aan de weg timmert: de kinderarts beschikte zelf over het informatieboekje van de VOI, en ook de bevalling werd prima begeleid. Er werd goed naar ons geluisterd, en er werden geen overbodige medische handelingen verricht, zoals heuponderzoek, of meten. Wat een verschil met 7 jaar geleden toen Daniëlle geboren werd, en de informatie omtrent OI zó verouderd was dat geadviseerd werd haar maar in een tehuis te plaatsen, als ze al op kon groeien.

Verder bedanken we ook een ieder voor de lieve felicitatiekaarten. Dankzij deze goede start hebben we een heerlijke kraamtijd gehad, en er een lekker knulletje bij.

Met vriendelijke groeten, Harry en Yvonne Zwart,  
Grote Beer 44, 1562 VN KROMMENIE





# KINDER-HOEK

Kinder-

Kinder-

Kinder-

Kinder-

Kinder-



Kinder-

Kinder-

Kinder-

hoek





# Van de Redactie...

De redactie van de Kinder-Hoek wordt weer eens vernieuwd. Ik hoop dat de volgende Kinder-Hoek dus intressanter is dan deze, WANT er komen 2 a 3 nieuwe mensen bij. Ten 1e Agnes Elzinga. Ten 2e Sietske Rooijakkers en ten 3e (misschien) Margriet Crezee. De taken zijn i.v.m. Vakanties nog niet verdeeld. Het adres is niet veranderd dus nog steeds: VOI - Redactie Kinder-Hoek -

t.a.v. Martin Goedhart  
Antwoordnummer 666  
4330 WB MIDDELBURG

*(Postzegel plakken is niet nodig)*

Bellen kan ook nog steeds (01180)-27117  
(Vraag even naar Martin)

## Ootje interviewd Willemijn van Berkum

1. Hoe heet je? \* Willemijn van Berkum
2. Wanneer ben je geboren? \* 29 maart 1983
3. Op welke school zit je? \* Basisschool in Hattem deZaaier
4. Wat vind je het leukste op school? \* Tekenen
5. Heb je een leuke klas of groep? \* Ja. Ik heb een aardige Meester, sommige kinderen klieren wel eens maar ja.
6. Vertel eens wat over je school? \* 2x per week gym en tekenen, ook heb ik taal, rekenen, schrijven
7. Wat zijn je hobby's? \* knutselen
8. Heb je vrienden? \* Ja, wilma, marjolien, belinda
9. Welke muziek vind je mooi? \* elly en rickerd
10. Wie is jouw favoriete ster/groep? \* elly en rickerd
11. Wie zou je het liefst willen zijn? \* mezelf
12. Waarom? \* weet ik niet
13. Wat zou je willen worden? \* reismedewerkster
14. Wat vind je vervelend? \* rekenen, schrijven
15. Heb je een idee voor de volgende bijeenkomst? \* Nee.
16. Wat lust je graag en wat niet? \* Spinazie, spaghetti wel sla, bieten niet
17. Vond je het leuk om geïnterviewd te worden? \* Leuk
18. Wie moet ik de volgende keer INTERVIEWEN? \* Elselien



# september

1. Paul Schunk '87

- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9. Pieter Visser '90
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18.
- 19.
- 20. Peter Schunk '82
- 21.
- 22. Michiel Visser '88
- 23.
- 24.
- 25.
- 26.
- 27.
- 28.
- 29. Marty Soelaars '82
- 30.

Annemake 25

Buiker.

uit vereniging.



# oktober

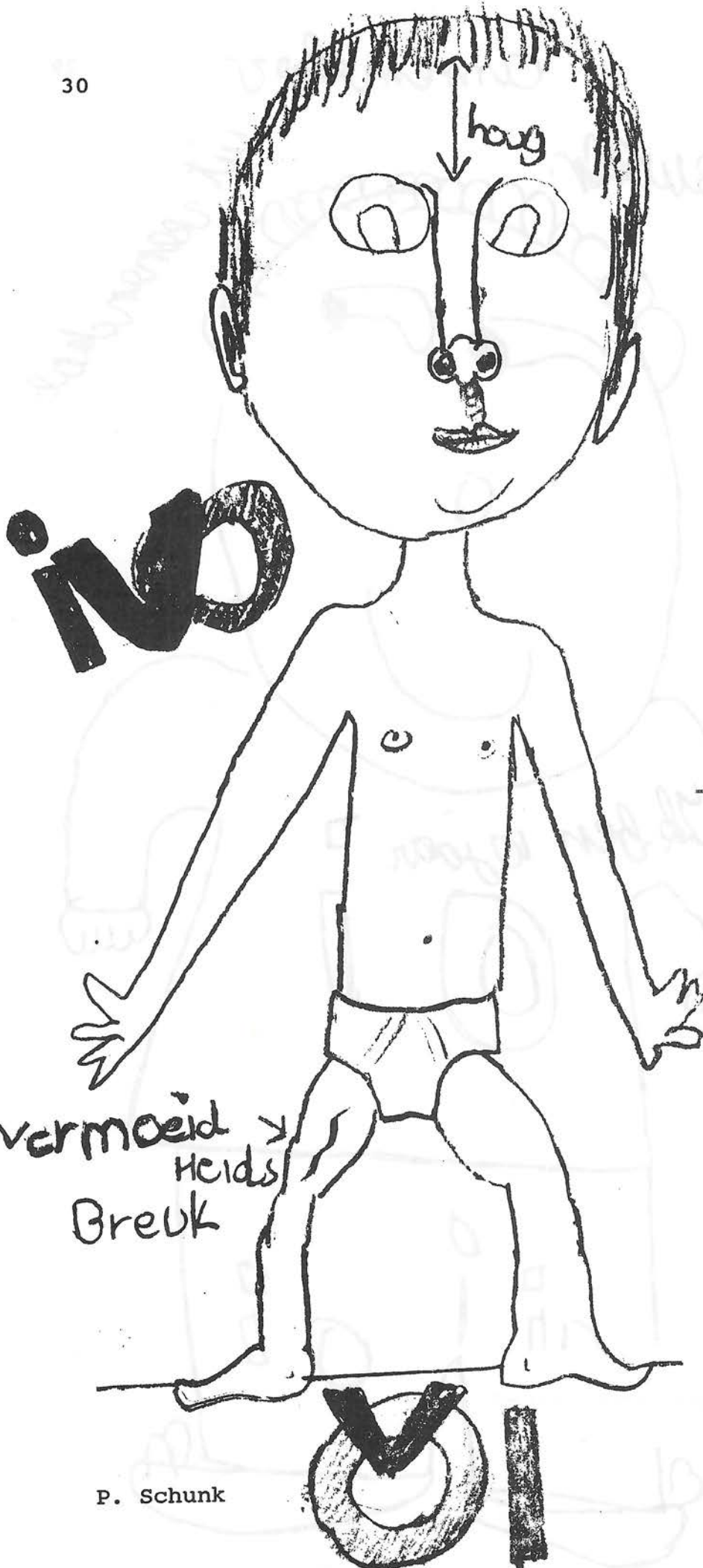
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16. Dineke van Korlaar '90
- 17.
- 18. Ilse van de Vorst '78
- 19.
- 20.
- 21.
- 22.
- 23.
- 24.
- 25.
- 26.
- 27. Sylvia van Hees '81/Wijnand van Korlaar '85
- 28.
- 29.
- 30. Sackia Frederiks '86
- 31.

# november

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12. Rick Brink '85
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18.
- 19. Herman Hoogendoorn '79
- 20.
- 21. Marisoula Katarachia '82
- 22.
- 23.
- 24. Hanneke Boelaars '86
- 25.
- 26.
- 27.
- 28.
- 29.
- 30.

# december

- 1.
- 2.
- 3. Miranda Rooijen-Goess '86
- 4.
- 5.
- 6. Marvin van der Linden '85
- 7. Janis van der Linden '83  
Tony Wennekers '80
- 8.
- 9.
- 10.
- 11.
- 12.
- 13.
- 14.
- 15.
- 16.
- 17.
- 18. Janneke van der Donk '84
- 19.
- 20.
- 21.
- 22. Berend van Berkum '81
- 23.
- 24.
- 25. Mark Nokkert '85
- 26.
- 27. Timmy Kroesbergen '87
- 28. Vern van den Boorn '79
- 29. Els van Korlaar
- 30.
- 31.



vermoed  
Heids  
Breuk

P. Schunk



16 mei 1991

Janis van der Linden. 7 jaar

Mijn zusje Melanie heeft oi..

Ik weet hoe voorzichtig je moet zijn.

Het gaat nou heel goed, maar toch moet je heel voorzichtig zijn.

Ze kan gauw iets breken.

Ze kan lief en ondeugend zijn.

Ik mag d'r al vast houden.

Ik geef erg graag de fles.

Een als mamma iets nodig heeft ga ik het halen.

Ik mag ook al met de kinderwagen rijden.

marwin 5 jaar

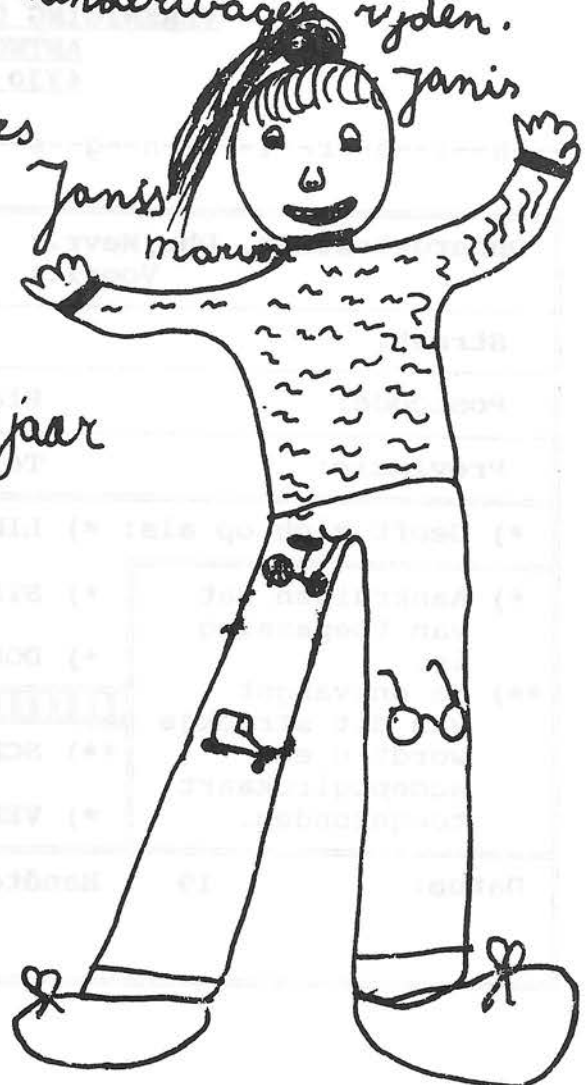
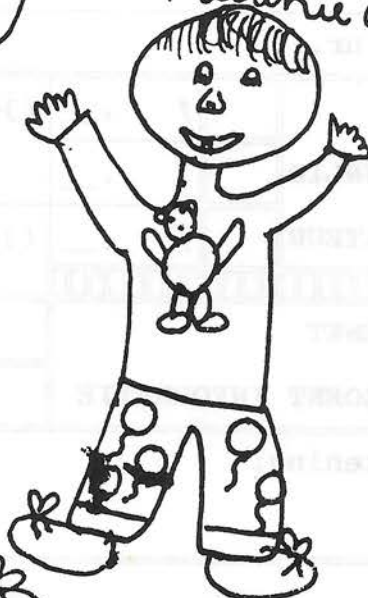
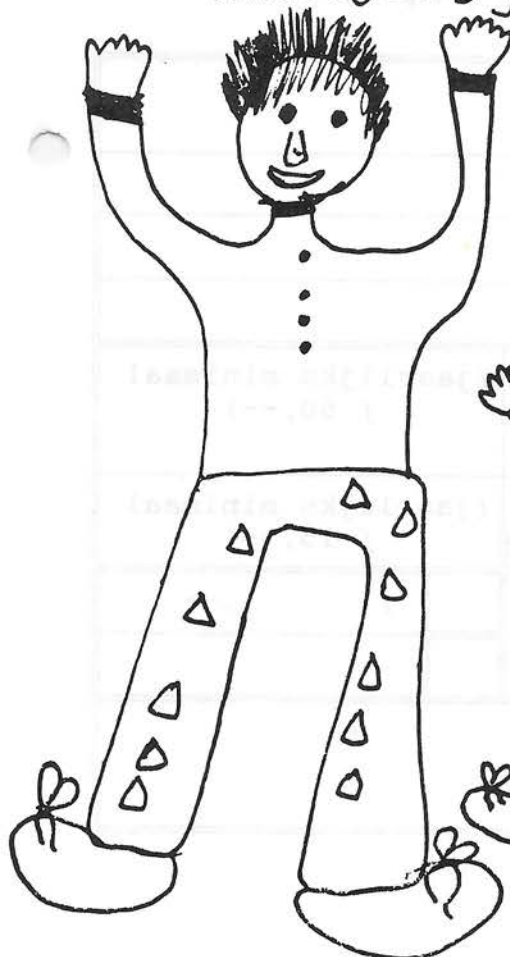
Groetjes

Janis

Janis

marwin

melanie 0 jaar



**VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA.**

Opgericht: 23 juni 1983

**Lidmaatschap en donatie**

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

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



## 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.S. Straub  
Sluisbuurt 2  
1911 BC Uitgeest  
tel.: (02513) - 11 617

### 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]

