

# ARRENIKAPUNT



**Vereniging**

**Osteogenesis**

**Imperfecta**

**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. P. Kooijman (medewerker)  
Dhr. D.M. Goedhart (samenstelling, lay-out),  
tel.: (01180) - 27 117

Kopij voor Breekpunt kunt u als volgt **ongefrankeerd** adresseren:

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

Sluitingsdatum inzendingen Breekpunt van juli 1992: 15 juni 1992

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.

Druk: Drukkerij PROVOOST - MIDDELBURG - Tel.: 01180 - 25 445  
- Fax.: 01180 - 37 155

Er was eens een lid van de redactie  
Die kwam weer voor Breekpunt in aktie  
Maar op t' laatst weer gehaast  
En ook nog verbaast  
Copy voor t' gedicht was er nie.

Verzoek aan leden, steunleden, donateurs en anderen:

Wilt u zo vriendelijk zijn bij verhuizing, naamsverandering, telefoonnummerwijziging ons daarvan in kennis te stellen?

Het komt namelijk herhaaldelijk voor dat mensen die gaan verhuizen, dit niet doorgeven aan de VOI. De gevolgen hiervan zijn dat wij de post (Breekpunt, e.d.) terug ontvangen en dat wij het lid/steunlid/donateur dan "kwijt" zijn. Dit is heel erg jammer, want de VOI moet groeien en niet inkrimpen.

I N H O U D:	pagina:	1. Gedicht
		2. Verzoek/Inhoud
		3. Saksisch Porcelein
		4 Van de voorzitter...
		5. Van de bestuurstafel...
		7. Bericht van de penningmeester...
		8. CBO/Proefschrift gehoor bij OI
		9. OI mondiaal
		10. Het weten waard...
		12. Boekbespreking
		13. In herinnering
		14. Leden, lezers, schrijven...
		19. Kinderhoek
		22. Lidmaatschap en donatie
		23. Adressen bestuur en vaste medewerkers



## Saksisch Porcelain

### Uitgelaten

Als elke morgen passeerde ik met mijn auto de brug bij het museum op hetzelfde tijdstip dat daar de 'Hondeman' in het plantsoentje liep. Als ik hem zie weet ik dat ik op tijd ben voor mijn werk, zoals zovele vaste ijkpunten ons dagelijks leven indelen. De Hondeman; het klinkt oneerbiedig maar zo is het niet bedoeld. Ik zie hem al enige jaren 's morgens zijn hond uitlaten en omdat ik hem alleen daarvan ken heb ik hem die naam gegeven. De hond is een grote Golden Retriever, speels en mooi. Vrolijk hangt hij aan de lijn van zijn baas bij het oversteken, begerig om de dag -en mogelijke vriendjes- te begroeten in het parkje naast de brug. Een doodgewoon tafereeltje. Ware het niet dat de baas meer opvalt. De Hondeman is spastisch. Met zwaaiende armen en wiebelende benen volgt hij zijn weg. Menigmaal lijkt hij uit zijn wankel evenwicht te raken en vrees ik dat hij om zal slaan. Het oversteken van de brug lijkt me zo een dagelijks terugkerend waagstuk toe. Toch weerhoudt het hem niet om elke dag met zijn hond de wandeling te ondernemen.

Maar deze morgen was er iets vreemds. Al toen ik de bocht omkwam om richting brug te draaien zag ik vanuit mijn ooghoek een lichtgekleurde flits. De hond! Hij rende uitgelaten kriskras over de weg. Dwars door het verkeer, behendig foeterende fietsers ontwijkend en wegspringend voor remmende auto's. Een gebroken riem slingerde vrolijk achter hem aan bij elke bokkesprong. Maar het was allerminst een vrolijk gezicht. De Hondeman stond aan de rand van de stoep, het restant van de gebroken lijn in zijn maaiende hand. Hij was volledig in paniek. Zo niet de hond; die scheen het een tof spel te vinden. Eindelijk los en lekker dollen ... De Hondeman had van pure schrik geen controle meer over zijn toch al ongehoorzame ledematen. Wild maaiend en schokkend stond hij de ongehoorzame vriend te roepen die zeker groot gevaar liep om geschept te worden door een van de auto's die hem tot dan toe hadden ontweken. Toen gebeurde wat ik al veel eerder gevreesd had; de Hondeman viel met een smak op de stoep. Toen pas keek de trouweloze hond op en kwam hij eindelijk van de rijbaan af om te kijken naar zijn op de grond liggende baas.

Ik stond stil met mijn auto in het stagnerende verkeer. Een brok schoot in mijn keel. O, hoe voelde ik op dat moment wat de Hondeman moest voelen! Dat absolute gevoel van machteloosheid in een situatie waarin je lichaam weigert wat je wil aangeeft. Hij zag voor zijn geestesoog waarschijnlijk al het drama voltrekken van zijn hond die door het aanstormend verkeer vermorzeld werd en *hij kon niks doen*. Ik voelde schaamte dat ik met mijn eigen onwillige benen niet uit mijn auto kon springen om hem te helpen, en woede omdat niemand van de voorbijgangers iets deed. De hond was -plotseling heel schuldbe-wust- braaf naast zijn baas op de stoep gaan zitten. Hij zag er opeens veel minder uitgelaten uit. En terwijl de Hondeman moeizaam overeind krabbelde en het verkeer zijn normale loop herkreeg reed ik naar mijn werk -tranen prikkend achter mijn ogen- en voelde me belachelijk. Machteloosheid kan zo herkenbaar zijn ...

Maar vanmorgen was de Hondeman er weer, met zijn hond aan een gloed-nieuwe lijn. Hij had het uitlaten niet opgegeven! Ik voelde me opeens blij en knikte hem vanachter het stuur toe. Of hij teruggroette kon ik aan zijn schuddende hoofd niet zien. En hij kon niet weten van de stille verstandhouding en van mijn tranen-om-een-gebroken-honderiem. Maar hij liep er weer, dansend in zijn vreemde gang. Uitgelaten.

# Van de voorzitter...

## Mag dat wel?

De meesten van ons hebben geworsteld, of doen dat nog, met in dringende vragen. De meeste volwassenen onder ons hebben een besluit moeten nemen over bijvoorbeeld het al dan niet krijgen van één of meer kinderen. Of het adopteren van kinderen. Meer recente keuzemogelijkheden zijn donorinseminatie of draagmoederschap. Andere vragen hebben te maken met abortus en euthanasie. Vaak hebben we ons daarbij afgevraagd: 'Mag dat wel, is dat wel goed?' En ook 'Wat vindt mijn omgeving daarvan, hoe reageren mijn ouders?' Het zijn vragen waarin ieder voor zich tot een antwoord komt. Antwoorden die nogal eens verschillen. Over sommige zaken hebben velen een uitgesproken mening. Eigenlijk hebben we ons bij het beantwoorden van die vragen, misschien zonder het te weten, beziggehouden met ethiek.

De definitie voor ethiek in het woordenboek luidt aldus: "Zedenleer, praktische wijsbegeerte die handelt over de zedelijke begrippen en gedragingen". In gewoon Nederlands zou men kunnen zeggen dat ethiek een verzamelnaam is voor alles wat mag of niet mag. De ethiek houdt zich bezig met het definiëren van goed en kwaad. Het vastleggen van wat maatschappelijk aanvaard is en wat niet. Ethiek is niet statisch maar is in beweging en verandert met de dag. Ook zijn de 'ethische grenzen' niet zwart-wit, eerder een grijs vlak wat voortdurend in beweging is. Niet alle ethiek is hetzelfde; arbeidsethiek is iets heel anders dan medische ethiek, belastingethiek heeft niets te maken met sportethiek. Toch krijgen we tijdens ons leven te maken met allerlei grenzen. Uiteraard wil ik het niet hebben over belastingethiek en dergelijke, maar over medische ethiek. Hoe het belastingformulier wordt ingevuld zoekt u zelf maar uit.

Tot op heden heeft het bestuur altijd vermeden om ethische problemen ter discussie te stellen. Niet omdat de bestuursleden geen mening hebben, maar omdat veel ethische problemen uiterst gevoelig liggen en het bestuur er voor de hele vereniging is. Het bestuur acht het niet zijn taak om over allerhande ethische problemen een 'VOI-mening' te vormen.

Dit wil niet zeggen dat we ons in de VSOP en de Gehandicaptenraad afzijdig opstellen wanneer er over ethiek gepraat wordt. Zo heeft de vereniging enkele jaren geleden een bijdrage geleverd aan het ethisch manifest dat door de VSOP is opgesteld.

Dit manifest is samen te vatten in drie begrippen : vrijheid, zorgvuldigheid en gelijkheid. Iedereen, gehandicapt of niet, moet zijn of haar eigen keuzen kunnen te maken. Deze keuzen mogen niet bemoeilijkt worden door een verzekering, een arts of gebrek aan informatie. Iedereen moet met zijn eigen geweten in het reine

kunnen blijven. Ook nu is het niet de bedoeling om een bestuursstandpunt te formuleren. We hebben het gevoel dat het voor sommigen onder ons moeilijk is om over zaken te praten als erfelijkheid, voortplanting en medische verzorging in relatie tot hun overtuiging. We willen problemen bespreekbaar maken en van gedachten kunnen wisselen. Dit moet niet in de plaats komen van de onderlinge gesprekken, maar materiaal aandragen voor meningsvorming, zodat we in de maatschappij beter ons mannetje staan.

Het is heel moeilijk om zorgvuldig om te gaan met gevoelige zaken. Binnen het bestuur wordt erover nagedacht of, en zo ja hoe, we om moeten gaan met deze problematiek. Gedacht wordt aan bijvoorbeeld een (deel van een) bijeenkomst waar, eventueel met behulp van deskundigen, over ethiek van gedachten gewisseld wordt. Ondanks verschillen in opvatting mag dit niet uitmonden in ruzie of onenigheid, ieders mening wordt gerespecteerd.

Graag willen we van de leden, vooruitlopend op verdere plannenmakerij, ideeën horen over de manier waarop we met deze problematiek om kunnen gaan en welke onderwerpen besproken, of juist gemeden, moet worden.

Op de eerstvolgende ledenvergadering zullen de bestuursleden zo links en rechts wat mensen aanschieten over dit onderwerp. Wanneer u eerder wil reageren kan dat natuurlijk. Ik ben de meeste avonden te bereiken op telefoonnummer 05206 - 45 626. Natuurlijk mag u ook schrijven.

Jan-Arie van Berkum

*Gesprek in een overvol voetbalstadion.*

*Supporter een: "Zeg, zou je me misschien zolang even een tientje kunnen lenen?"*  
*Supporter twee: "Dat zal niet gaan, ik zit nogal krap."*

## VAN DE BESTUURSTAFEL...

door Jan-Arie van Berkum

Aangezien dit het eerste Breekpunt is van dit jaar wil ik iedereen nog het allerbeste toewensen voor 1992.

Op het moment dat ik dit schrijf is het echt winter buiten. Gelukkig is het tot nog toe nauwelijks glad geweest en heeft het niet gesneeuwd. Voor iedereen met OI hoop ik dat het zo blijft.



Een nieuw verenigingsjaar ligt voor ons, het bestuur heeft net zijn eerste vergadering achter de rug. Zoals het een goed bestuur betaamt zijn er weer ruimschoots plannen gemaakt voor het nieuwe jaar, waarvan ik u graag op de hoogte wil brengen.

### LEDENBIJeenKOMSTEN

Er worden twee algemene ledenvergaderingen georganiseerd. De voorjaarsvergadering wordt gehouden op 23 mei a.s., zoals gebruikelijk in de Johanna Stichting. Het ochtend gedeelte zal gewijd zijn aan huishoudelijke zaken. De voorbereidingen voor het jaarverslag, de begroting en de bestuursverkiezing zijn al begonnen.

In het middagedeelte gaan we aandacht schenken aan een groep die tot nog toe weinig aandacht heeft gekregen; werkenden met OI. Hoe vind ik een geschikte baan, welk werk is wel en wat is niet geschikt, hoe krijg ik een aangepaste werkplek, wat gebeurt er als ik (gedeeltelijk) afgekeurd wordt, hoe kan ik dat voorkomen enzovoort. Misschien dat niet op iedere vraag een antwoord gegeven wordt, toch zal voor velen nuttige informatie beschikbaar komen.

De datum voor de najaarsvergadering is nog niet bekend. Al diverse malen is er contact geweest met onze Belgische zustervereniging. Daarbij is afgesproken dat we een keer een gezamenlijk bijeenkomst organiseren. We willen proberen dit najaar dat te realiseren. Gezocht moet worden naar een geschikte plaats, voldoende centraal voor zowel de Belgen als de Hollanders. Ook het vinden van een onderwerp is niet eenvoudig; de sociale regels zijn in België heel anders dan bij ons. In het volgende BREEKPUNT zult u hierover ongetwijfeld meer lezen.

### BESTUURSWISSELING

Onze sekretaris, Dinie Pohlkamp, is 23 mei aftredend en niet herkiesbaar. Ondanks herhaalde oproepen hebben zich tot nu toe nog geen nieuwe bestuurskandidaten gemeld. Ik hoop dat mensen die het reilen en zeilen binnen de VOI aan het hart gaat bereid zijn wat tijd vrij te maken voor de vereniging en zich willen opgeven als kandidaat bestuurslid bij het bestuur.

### PROMOTIE

Ton Garretsen, bij velen van u bekend, heeft zich de afgelopen jaren beziggehouden met onderzoek naar gehoorstoornissen bij OI. Over dit onderzoek zijn verschillende artikelen verschenen in de wetenschappelijke literatuur. Inmiddels is hij zo deskundig geworden dat hij op dit onderwerp gaat promoveren: De **weledelgeleerde** heer doctorandus Garretsen verpoft zich tot **weledelzeergeleerde** heer doctor Garretsen. Hoewel ik daarmee vooruitloop op de formaliteiten wil ik op deze manier Ton alvast hartelijk feliciteren met dit resultaat.

Dat Ton veel geleerd heeft over OI blijkt wel uit het feit dat hij de promotie speciaal laat plaatsvinden na de winterperiode zodat een ieder met OI in staat is om de 'festiviteiten' mee te maken. Van zijn promotor, Dr Cremers, hebben wij begrepen dat belangstellenden van harte welkom zijn (zie ook blz. 7, red.). Het bestuur zal uiteraard een afvaardiging sturen.



LUSTRUM

In 1993 bestaat de VOI 10 jaar. In die tien jaar is heel wat gebeurd. We kunnen dit natuurlijk niet zondermeer voorbij laten gaan. We hebben dan ook een commissie benoemd die met voorstellen moet komen het lustrum op een waardige manier te vieren. Deze commissie is pas begonnen en kan heel goed nieuwe ideeën gebruiken. Hebt u die dan wordt u verzocht ze door te geven aan Daan Krom of Helmie Goedhart.

PATIËNTENKAARTJES

Het nut van de patiëntenkaartjes is al vele malen bewezen. Toch is gebleken dat er nog fouten in staan. Zo stond in het Franse kaartje dat breuken niet geopereerd mogen worden, onzin natuurlijk. Alle kaartjes zullen opnieuw worden bekeken op juistheid. Er zijn inmiddels kaartjes in de volgende talen: Frans, Engels, Duits, Italiaans en Spaans. Een Portugees kaartje is in de maak. Mocht u op reis gaan in een ander taalgebied en u wilt een kaartje in die taal dan zullen we daarvoor zorgen mits u zich tijdig meldt. Het adres voor deze kaartjes is nog steeds de familie Goedhart in Middelburg.

WEERBAARHEID

Eén van de belangrijkste doelen van de VOI is het mondiger maken van de leden. Dat doen we door het aandragen van kennis en informatie. Er zijn mensen die het moeilijk vinden om van deze kennis gebruik te maken wanneer ze bijvoorbeeld bij de dokter zijn. We hebben als bestuur nagedacht over de manier waarop we daarbij zouden kunnen helpen en zijn op zoek gegaan naar mogelijkheden voor een cursus. Daarbij denken we aan een soort training waar mensen voorbereid worden op deze situaties. Uit contacten met de Gehandicaptenraad is gebleken dat deze behoefte in meer verenigingen speelt. Door de Gehandicaptenraad is het idee geopperd om gezamenlijk tot een oplossing te komen. Nadere berichten hierover volgen zo spoedig mogelijk.

## Bericht van de penningmeester

Nu het nieuwe verenigingsjaar is begonnen, nodig ik u uit uw lidmaatschapsbijdrage voor 1992 te voldoen op Postbankrekeningnummer: 53 44 711 van de VOI te Heiloo.

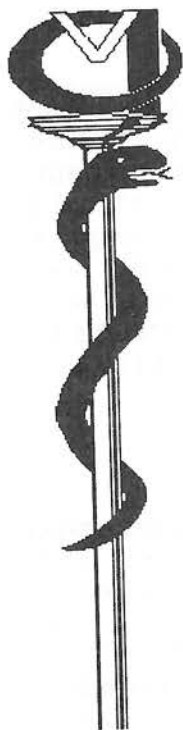
Het bedrag mag eventueel in twee termijnen betaald worden. Indien uw betaling op 1 april 1992 nog niet in ons bezit is, zullen wij u bij het jaarverslag 1991 een acceptgiro doen toekomen. Voor de VOI zullen daar waarschijnlijk kosten aan verbonden zijn. Het is hierom dat wij u vragen uw kontributie over 1992 per eiger (kosteloze) overschrijving aan ons te voldoen.

Het bedrag is ook voor 1992 onveranderd gehandhaafd op f 50,-- per jaar. Een bijdrage groter dan dit bedrag is uiteraard zeer welkom. Hierdoor kunnen wij de kontributie voor leden voor wie dit bedrag een bezwaar oplevert, verlagen. Onze donateurs wijs ik hierbij op het minimumbedrag van f 15,-- per jaar. Voor een bijdrage kleiner dan dit bedrag is het ons helaas niet mogelijk u op de hoogte te houden van het wel en wee van onze vereniging.

G. Prins, penningmeester



# CBO



Anderhalf jaar geleden heeft de Medische Adviesraad van de VOI een verzoek gedaan aan het CBO om een onderzoek te doen naar de behandeling van OI in Nederland. Daarop heeft het CBO een werkgroep samengesteld om te inventariseren welke aspecten er zijn aan de behandeling van OI en/of er verschil van opvatting bestaat over de wijze van behandeling. Het was de bedoeling om eind 1991 een landelijke bijeenkomst te organiseren voor allen die betrokken zijn bij de behandeling van OI. Bij die bijeenkomst zouden conclusies geformuleerd worden over de gewenste behandeling en begeleiding.

In het verloop van de besprekingen in de werkgroep bleken de problemen rondom OI inderdaad op vele terreinen te kunnen liggen. De werkgroep werd daarom met enkele disciplines uitgebreid. Vele aspecten van behandeling en begeleiding werden diepgaand besproken.

Ondanks het feit dat een groot aantal artsen en fysiotherapeuten zich geïnteresseerd toonden bleek een grote bijeenkomst niet goed haalbaar. Jammer voor diegenen die zich daarop verheugd hadden. Besloten werd echter dat de werkgroep OI een rapport zou uitbrengen van haar conclusies.

In de loop van dit jaar zal dit rapport gereedkomen, en zal het dan verkrijgbaar zijn bij het CBO. De VOI zal zorgen voor een eerste verspreiding onder belangstellenden.

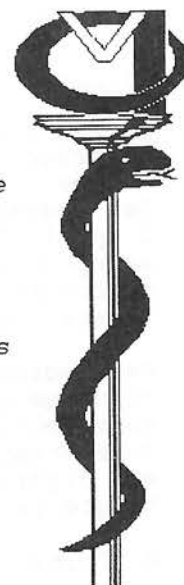
Lidy van Welzenis-Bunt

## Proefschrift over het gehoor bij OI

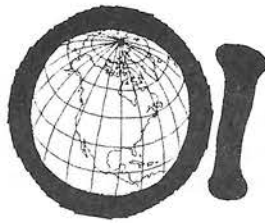
Op 11 mei 1992 (15.30 uur) promoveert drs. A.J.Th.M. Garretsen (KNO-arts) tot doctor in de Geneeskunde op zijn proefschrift over osteogenesis imperfecta type I, otologische en klinische-genetische aspecten. Aan de totstandkoming van deze publikatie is door een aantal leden van de VOI medewerking verleend.

De verdediging van een proefschrift duurt 45 plus 15 minuten en is een officiële en openbare aangelegenheid die door elke geïnteresseerde bijgewoond kan worden. Deze promotiezitting vindt plaats in de aula van de Nijmeegse Universiteit die zeer goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers. U wordt van harte uitgenodigd.

Het proefschrift is in het Engels opgesteld en voorzien van een korte Nederlandstalige samenvatting. Ten behoeve van leden van de VOI is een beperkt aantal exemplaren gratis beschikbaar gesteld. Hebt u hiervoor belangstelling, dan kunt u dit zowel telefonisch (nummer 01180 - 21 117) als schriftelijk (Postbus 389, 4330 AJ Middelburg) aan de VOI kenbaar maken.







## Projectgroep Internationale Betrekkingen

Onlangs is op initiatief van het bestuur een projectgroep internationale betrekkingen gevormd. De bedoeling is dat deze groep het bestuur ondersteunt in zaken als: internationale bijeenkomsten en congressen op OI gebied (zoals in Salice Terme en Pavia in 1990, en in 1993 in Oxford), contacten met andere OI verenigingen (b.v. in de Verenigde Staten), etc. De projectgroep bestaat uit: Remke Hermans, Rob van Welzenis, Annemiek de Groot en Jan-Arie van Berkum.

De eerste activiteiten zijn gericht op het totstandbrengen van een Europese samenwerking, waarbij ook gedacht is aan de Europese eenwording die in 1992 duidelijker gestalte zou moeten krijgen. Ter informatie van de leden van de VOI volgt hieronder de vertaling van de inhoud van de brief (in het Engels) die binnenkort aan alle Europese OI verenigingen gestuurd zal worden.

*Beste vrienden en mede OI verenigingsleden,*

*Aan het einde van de internationale bijeenkomst van OI verenigingen in Salice Terme in Italië in september 1990 werd een resolutie aangenomen waarin de wil om tot een hechtere samenwerking te komen tot uitdrukking werd gebracht. De tekst van die resolutie is bij deze brief gevoegd.\*)*

*Als een eerste stap om te komen tot uitvoering van die resolutie wil de VOI het initiatief nemen om te komen tot een Europese OI Associatie. We vragen U daarom om een speciale Europese afgevaardigde te benoemen die Uw vereniging kan vertegenwoordigen bij het opzetten van iets dergelijks, er is geen mandaat vereist. De VOI is van plan om in het najaar van 1992 een bijeenkomst voor deze afgevaardigden te organiseren in Nederland. Daar moeten dan plannen worden gemaakt en een voorstel worden geformuleerd. Daarna zullen de afzonderlijke verenigingen zich over dit plan moeten uitspreken en beslissen over deelname. De VOI heeft een startsubsidie ter beschikking gesteld, welke misschien ook de kosten voor de locatie van de eerste bijeenkomst kan dekken. De deelnemers zullen echter zelf hun reis en verblijfkosten moeten betalen. Wij zullen gaarne alle nodige hulp bieden.*

*We zouden het op prijs stellen zo snel mogelijk een antwoord van Uw Europese vertegenwoordiger te mogen ontvangen, met daarbij Uw ideeën over een Europese OI associatie. Wij zullen die gedachten en suggesties dan bundelen in een memorandum dat aan alle deelnemers vóór de bijeenkomst zal worden toegezonden. Wij vragen U ook om een financiële bijdrage voor deze startfase. Later komt er natuurlijk een contributie. We zijn ook van plan om bij de Europese gemeenschap aan te kloppen.*

*We hebben een kopie van deze brief gestuurd aan de niet-Europese OI verenigingen, ter informatie. De complete verzendlijst is aan deze brief toegevoegd, laat ons a.u.b weten of we iemand vergeten zijn.*



Aan de leden van de VOI zouden we willen vragen om hun ideeën te melden bij ondergetekenden. Met name als iemand kontakten heeft bij de Europese gemeenschap in Brussel of weet hoe we kontakten kunnen leggen is die informatie buitengewoon welkom.

Rob van Welzenis  
tel: 040 - 416 744  
\*)zie Breekpunt november 1990

Remke Hermans  
tel: 033 - 803 919

Het weten waard...



**De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is verhuisd naar Vredenhofstraat 31, 3761 HA Soest.**

#### VSOP-INFORMATIE

##### Publikaties over Erfelijkheid en Aangeboren Aandoeningen

De VSOP geeft diverse publikaties uit die betrekking hebben op het terrein van erfelijkheid en aangeboren aandoeningen.

De publikaties zijn o.m. bestemd voor betrokkenen, algemeen publiek en artsen/hulpverleners. Een overzicht (tevens bestelformulier) kunt u aanvragen bij het VSOP-sekretariaat (Tel: 02155 - 28155).

##### Nieuw: Werkboek Ethiek en Erfelijkheid

Binnenkort 1992 verschijnt het Werkboek Ethiek en Erfelijkheid.

Het Werkboek bevat o.m. beschrijvingen van de terreinen erfelijkheidsvoorlichting, erfelijkheidsonderzoek, screening, levensbeëindiging bij pasgeborenen en standpunten die in het kader van het VSOP-project ethiek zijn ontwikkeld.

Ook zijn opgenomen het Ethisch Manifest en de inleidingen gehouden tijdens het Ethiekcongres 'Keuzen, geen kansen' (oktober 1990). Voorts treft u aan wat in de loop der jaren in verschillende adviezen en rapporten is geschreven over erfelijkheid aangeboren aandoeningen en ethiek met als afsluiting de richtlijnen van de Vereniging voor Gezondheidsrecht over 'Wat mag en moet bij Erfelijkheids-onderzoek?'

Het Werkboek is te bestellen door storting van f 12,70 op giro 34 34 38 inv. de VSOP te Soest.

##### Meer voorlichting nodig

Als u het belangrijk vindt dat

\* uw vereniging door middel van de VSOP aandacht blijft schenken aan erfelijkheid en aangeboren aandoeningen, dan kunt u dit onderstrepen door een abonnement te nemen op de ERFO-Nieuwsbrief.

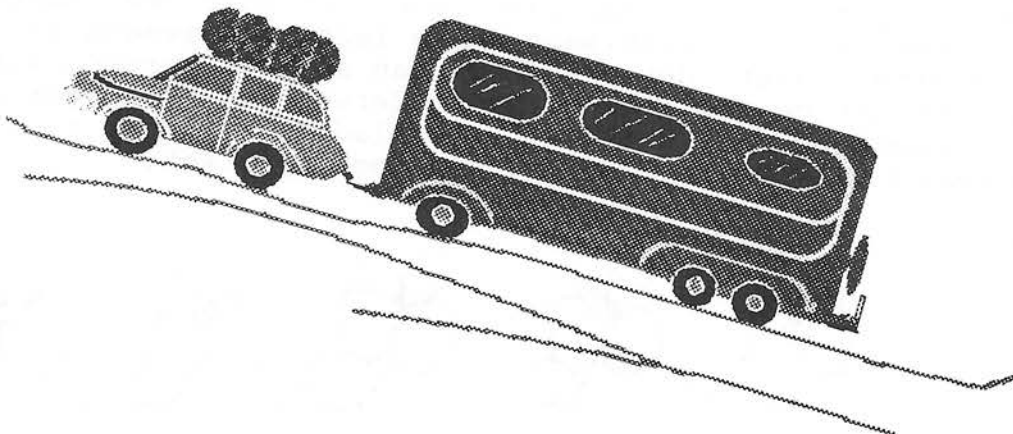
\* uw huisarts en/of andere hulpverleners meer weten over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen, dan kunt hen attenderen op de publikaties en ERFO-Nieuwsbrief.

Ook kunt u het telefoonnummer doorgeven van de ERFO-lijn (02155 -28555).

Op deze wijze werkt u er aan mee dat mensen die op zoek zijn naar een patiëntenorganisatie, aan informatie worden geholpen.

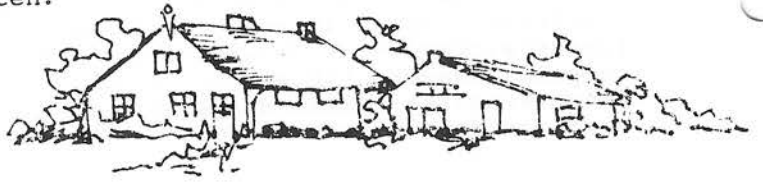


- \* Alle centra voor klinische genetica op een rijtje:
- Amsterdam: 020 - 5 665 111/5 665 110 (AMC)
  - Enschede: 053 - 313 263
  - Leiden: 071 - 268 033
  - Nijmegen: 080 - 613 946
  - Utrecht: 030 - 320 210
  - Amsterdam: 020 - 5 487 431 (VU)
  - Groningen: 050 - 632 929/632 942
  - Maastricht: 043 - 875 855
  - Rotterdam: 010 - 4 087 215
  - Veldhoven: 040 - 588 300
- \* Het decembern timer van 'Kind en Ziekenhuis' bevat artikelen over:
- a) Communicatie: het belang van het gesproken woord in de geneeskunde staat hierin centraal;
  - b) Aansprakelijkheid: op de vraag hoe het hiermee zit als ouders een deel van de zorg voor hun kind in het ziekenhuis van de verpleging overnemen wordt nader ingegaan;
  - c) Vrije artskeuze en second opinion: er wordt uitgelegd welke regels de ziekenfondsen hierover hanteren en wat het belang van deze rechten van de verzekerde is.
- Betaalwijze: f 15,-- overschrijven naar rekening 6 131 073 van de Postbank ten name van Kind en Ziekenhuis, Aardappelmarkt 3, 3311 BA Dordrecht.
- \* Met vragen die betrekking hebben op handicaps, ziekten en onderwerpen die daarmee samenhangen, zoals arbeid, vakantiemogelijkheden, onderwijs, wonen, sociale zekerheid en juridische regelingen, kan men terecht bij: de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten (IG) Nederland.
- . geopend: maandag tot en met vrijdag 10.00 uur tot 17.00 uur
  - . bezoekersadres: Zakkendragershof 33-34, 3511 AE Utrecht
  - . correspondentie \adres: Postbus 70, 3500 AB Utrecht
  - . informatietelefoon: 030 - 316 316.
- \* Bij vervanging van een rolstoel in bruikleen is het nu mogelijk de oude rolstoel als reserverolstoel te behouden. Hiertoe dient men een verzoek aan de desbetreffende bedrijfsvereniging te richten. Uiteraard worden dan eventuele kosten (b.v. die voor reparatie, verzekering) aan de oude rolstoel niet meer vergoed.
- \* In de "Blauwe Gids '92" staat informatie over vakantie, sport en recreatie voor mensen met een handicap. Eén of meer (gratis) gidsen zijn schriftelijk aan te vragen bij de heer H. Willems, Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek.
- \* De Stichting Werken biedt de volgende vakantiemogelijkheden voor lichamelijk en/of zintuiglijk gehandicapten:
- a) Vakantiebemiddelingsburo: voor lichamelijk en/of zintuiglijke gehandicapten die individueel en zelfstandig op vakantie willen;
  - b) Johannitertvakantieweken: voor oudere lichamelijk gehandicapten;
  - c) Bungalowvakanties: voor echtparen (waarvan één der partners in een verpleeg- of verzorgingshuis woont of dagbehandeling heeft en niet dement is) of voor een gezin waarvan één van de leden lichamelijk gehandicapt is.
- Aanvullende informatie is op te vragen bij de Stichting Werken, Lange Voorhout 48, 2514 EG 's-Gravenhage. Het telefoonnummer is 070 - 3 561 137.





- \* Stichting ROTAWONING: In 1986 is op initiatief van de Rotary Club Roden-Leek de Stichting Rotawoning opgericht. Deze Stichting heeft als activiteit: het voor gehandicapten mogelijk te maken met hun gezin/familie van een ongestoorde vakantie te kunnen genieten. Voor inlichtingen: Sekretariaat: A. Timmer, Boveneind 93, 9351 AV Leek.
- \* Brochure 'Fiscus en Handicap 1992' van Mr. Ruud Betsman. Deze brochure geeft aktuele informatie over de aftrekmogelijkheden van buitengewone lasten. Deze is te bestellen bij het sekretariaat van het Beatrixfonds, Noordeinde 67-71, 2514 GD Den Haag, tel.: 070 - 3 648 930. De kosten zijn f 7,50 excl. portokosten.
- \* Brochure 'Het cliënt gebonden budget'. De brochure geeft een algemene introductie voor iedereen die straks te maken krijgt met het cliëntgebonden budget: de dienstverleners, de verzekeraars, beleidsmakers bij de overheid, belangenorganisaties en niet te vergeten de klant zelf. 'Het cliëntgebonden budget' is een co-productie van de Gehandicaptenraad, de Stichting Dienstverleners Gehandicapten en het Provinciaal Steunpunt Gehandicaptenbeleid Utrecht. Het boekje telt 56 pagina's en is te bestellen door overmaking van f 14,95 op giro 3870502 t.n.v. De Gehandicaptenraad te Utrecht, o.v.v. 'Het cliëntgebonden budget'. Prijs is incl. verzendkosten.

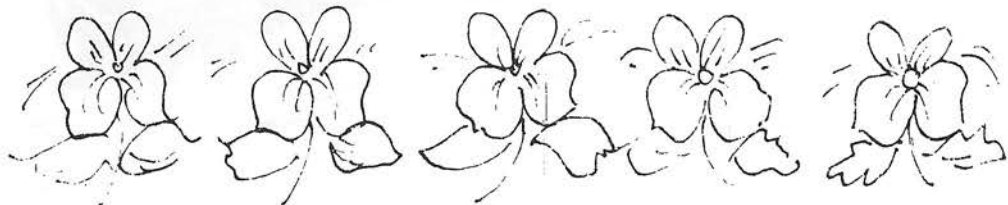


## Boekbespreking

In 1991 verscheen bij uitgeverij Bert Bakker het boek "Poging tot groei" van Firdaus Kanga. Kanga woont in de Zuid-Indiase stad Bombay. Hij is schrijver en recensent en heeft zelf OI. "Poging tot groei" is zijn eerste roman en bestaat uit twee delen: Deel I heeft als titel: "Dapper de schijn ophouden". Hierin beschrijft de hoofdpersoon Brit (afkorting van brittle) zijn jeugd. Afwisselend grappig en droevig, wordt de gang naar artsen, kwakzalvers en scholen geschilderd. Centraal staat echter de relatie van Brit met zijn ouders, zuster, burens en vrienden. Het boek draagt als motto: "Voor mijn ouders, voor hun moed" en dit spreekt boekdelen. Deel II het "Poging tot groei". Hierin wordt de achtergebleven lichamelijke groei en alles wat daarmee gepaard gaat, uiteindelijk geaccepteerd, omdat groei nu gezien wordt als een geestelijke ontwikkeling die voor niemand ooit ophoudt.

Hoewel het boek speelt in een Perzisch milieu in Bombay zullen Nederlandse OI-patiënten en hun familie en vrienden veel herkennen. Bovendien werkt het blikverruimend om te lezen hoe iemand in Zuid-India met deze ziekte omgaat. Het sex-leven van de hoofdpersoon wordt in dit boek niet uit de weg gegaan. Dit onderwerp wordt echter altijd functioneel behandeld. Het boek telt 256 bladzijden, kost f 39,50 en is uitstekend uit het Engels vertaald door Inge Kok.

G. Prins





## In herinnering

Begin december ontvingen wij bericht dat na een ernstige ziekte is overleden mevrouw M.M. Coenen-Derks.

Samen met haar man bezocht zij vaak de bijeenkomsten.

Wij zullen haar missen.

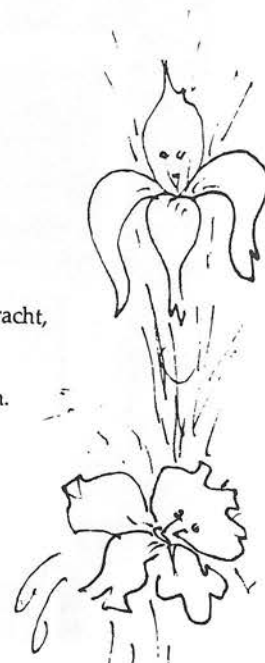


Na een gevecht van 28 weken en 1 dag zijn jullie geboren in de nacht van 25 januari 1992 en dezelfde dag zijn jullie overleden in onze armen.

*Samme Frederik en Jelte Johannes Troost*

zonen van Paula Boek en Jan Troost  
Everardusplein 25  
6602 EP Wijchen

Jullie wil om te overleven geeft ons kracht,  
positief denken gaf jullie deze macht.  
Het heeft niet zo mogen zijn.  
Maar jullie in onze armen, dat was fijn.



## Leden, lezers, schrijven...

### Tractie thuis

Het vervoer van het ziekenhuis naar huis ging niet zo eenvoudig als we gedacht hadden. Het bed met tractie paste in eerste instantie niet in de rolstoeltaxi, we hebben de tractie moeten laten zakken in de laagste stand wat mogelijk was. Thuis gekomen moesten we de tractie weer omhoog zetten, wat ook niet zo eenvoudig ging.

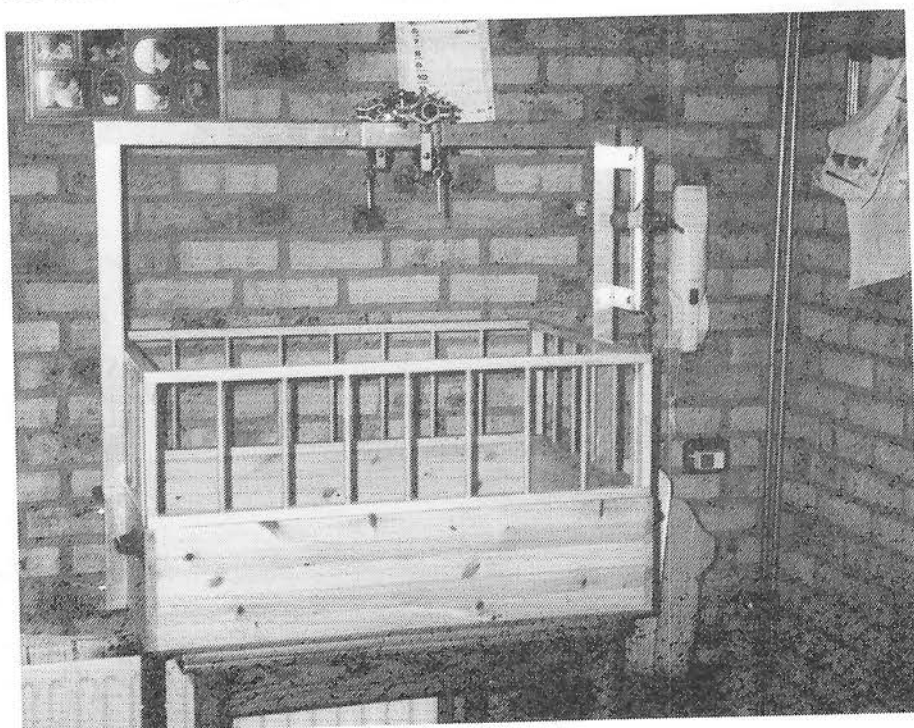
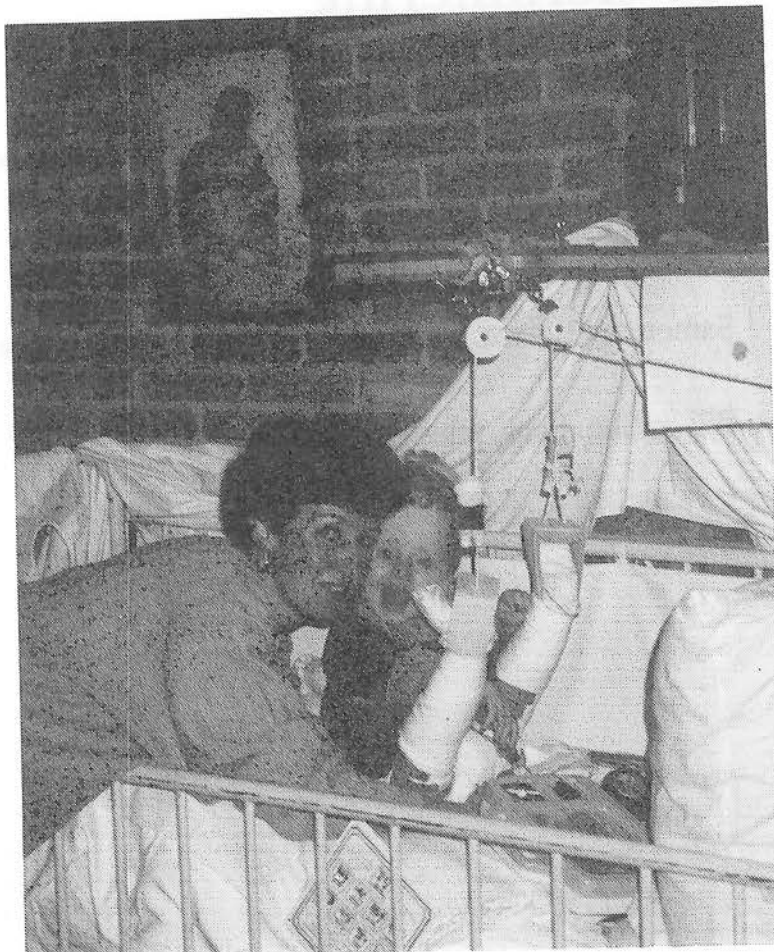
De chirurg, dr. Van de Bijl, is na één week op thuisbezoek geweest om te kijken hoe Pieter het maakte. Hij was zeer tevreden en zei dat Pieter er goed bij lag en dat deze oplossing beter was dan in het ziekenhuis liggen. Naar aanleiding van de schets hebben we zelf een bedje ontworpen en laten maken door een hobbyist. Het bedje is licht in gewicht ca. 17 kg., inclusief de tractie, dus makkelijk te dragen met twee man aan de handgrepen aan hoofd- en voeteind. De tractie is van aluminium en verstelbaar in hoogte, de bovenrollen zijn eveneens verschuifbaar.

De maten van het bedje zijn: 85 cm. lang, 60 cm. breed. De hoogte van de bak is 20 cm. en de hekjes 25 cm. Zijhekjes zijn afneembaar in verband met verzorging. De minimum hoogte van de tractie is gemeten vanaf onderkant bedje: 90 cm.

Alleen wat betreft de matras zijn we nog aan het bekijken wat we doen, eventueel een luchtbedje of iets dergelijks.

Hierbij sluiten we een foto van het bedje bij om te laten zien hoe het is geworden. Voor de rollen van de tractie heeft de gipsmeester van het ziekenhuis in Brunssum gezorgd.

Fam. J. Visser,  
Heerlen





## Integratie?!

Vrijwel dagelijks word ik geconfronteerd met het feit dat ik in een rolstoel zit, door het optreden van volwassenen en kinderen. Ik word er doodziek van. Altijd die schichtige, verbaasde, nieuwsgierige blikken die op mij gericht zijn, als ik ergens kom.

Wanneer een voor mij totaal vreemd persoon mij aanspreekt, doet hij of hij mij al jaren kent en begint direkt te "jij-en" en te "jou-en". Men meent mij intieme en persoonlijke vragen te mogen stellen, zonder zich ook maar even af te vragen of ik zin heb daarop te antwoorden. Wanneer ik te kennen geef geen antwoord te willen geven, wordt men boos. Jammer dan, denk ik, maar het is toch vervelend mensen boos te maken, ze begrijpen niet dat ik een privé leven heb en dat ik daar niet mee te koop loop, zeker niet tegenover vreemden.

Dan de vooroordelen van mensen. Zonder mij gesproken te hebben, gaat men ervan uit dat ik in "Het Dorp" woon, alleen woon, op een sociale werkplaats werk, hou van handwerken en wanneer men hoort dat ik auto rijd, dan is dat zeker een Dafje!

En ik, ik ga er dan weer serieus op in, ik ga vertellen en uitleggen hoe ik leef etc.. Als ik vertel dat ik samenwoon, dan is de volgende vraag: "Is je vriend ook gehandicapt?". "Nee?, nou dan moet hij misschien homo zijn, of een andere afwijking hebben." Wanneer iemand hem dan ontmoet heeft, dan blijkt het zo'n aardige fijne jongen te zijn en "hij is ook zo goed voor je".

Natuurlijk is dat zo, maar dat wordt dan zo gezegd, dat ik het gevoel krijg er vreselijk dankbaar voor te moeten zijn, toch nog iemand aan de haak te hebben geslagen, want ja, zeg nou zelf: "wie kiest er nou voor zo'n gehandicapte vrouw".

Alsof ik hem niets anders te bieden heb dan mijn handicap.

## Kinderen

Kinderen zijn voor mij vaak heel irritant en pijnlijk. Zij zijn, uiteraard zonder het te beseffen, sadisten. Ze misdragen zich tegenover gehandicapten, of tegenover een anders dan "normaal" uitziende persoon. Ja, ik hoor het al zeggen wanneer ik bovenstaande uitspraak doe: "Het zijn toch kinderen, ze zijn gewoon eerlijk en zeggen nou eenmaal wat ze zien".

Natuurlijk, een waarheid als een koe. Maar ik kan er niet tegen. Als ik me eens heb opgetut en het gevoel heb er goed uit te zien, dan kom ik bijvoorbeeld een moeder tegen met een kind aan de hand.

"Mama, wat een klein mevrouwtje", "Mama, wat een kleine beentjes". Nou, dan zakt mijn, op dat moment goedvoelende ego, met een plof in elkaar. Ach ja, 't is maar een kind, denk ik dan, hij is eerlijk en trek het je niet aan". En zo sus ik mezelf dan maar weer.

Dan die handjes van ze, die overal aanzitten. Bijvoorbeeld laatst bij de groenteboer. Ik zat in mijn elektrische rolstoel en naast mij stond zo'n blaag aan de hand van moe. Daar ging dat kleffe klauwtje naar mijn besturing. Ik schoot naar voren met mijn stoel, tegen de toonbank, middenin een bak verse spinazie.

Wel lachen hoor, zoals ik dit na vertel. Maar ondertussen verschoot ik van kleur en dacht: "Zo, dit vreselijke mini aardwezen is er geweest". Koortsachtig zocht ik naar mijn revolver, welke ik normaal altijd op zak heb, maar juist op dat moment thuis heb laten liggen.



M'n honkbalknuppel had ik uitgeleend en met mijn blote handen slaan was me te minderwaardig, ik wilde geen vuile vingers krijgen. Dus keek ik moederlijk maar eens afwachtend aan, in de hoop dat zij dat kind eens flink zou aanpakken. Maar nee hoor, ze stond wat verlegen, schaapachtig, naar me te kijken, zoals veel mensen dat doen die met hun houding geen raad weten. Ze wist zelfs geen excuses te bedenken. Ze deed niets. En ik blijf correct, probeer me weer snel te herstellen. "Ach, 't is een kind, denk ik en die begrijpt nog niet dat hij daar niet aan mag komen".

Wanneer er op een dag een kind naar me toe komt en mij persoonlijk wat wil vragen, zonder eerst tegen moeder te vertellen hoe ik eruit zie, dan wordt het kind bij de hand gegrepen en op haastige manier bij me weggetrokken. Het kleine beetje contact dat dan zou kunnen ontstaan tussen mij en dat kind, neemt de moeder dan weer weg, onder het mom van "dat wil die mevrouw niet", of zonder iets te zeggen.

Dit verhaal is nu wel erg negatief, maar het thema is een ergernis van mezelf beschrijven. Ik kan alles ook best relativeren, maar als ik dat nu zou doen, dan zou dat de kracht van mijn ergernis weer wegnemen.

Hinke Panjer



### Een kerstgeschenk.



"Papa, kijk eens!"

Wij hebben ons al lang neergelegd bij het feit dat onze dochter Willemin in een rolstoel door het leven gaat. Trouwe bezoekers van de ledenvergadering kennen Willemin ongetwijfeld. In haar felrode rolstoel huppelt ze door de gangen. Bij Willemin werd meteen al bij de geboorte OI ontdekt. Na de eerste schok hebben we geleerd dat alles wat Willemin lichamelijk leerde winst was. Het eerste jaar brak Willemin 'maar' één keer een arm. Na het eerste jaar gebeurde dit veel vaker, tot haar vierde jaar brak ze gemiddeld 6 x per jaar een arm of been. Het leek erop dat Willemin in een neergaande spiraal zat; door de vele breuken deed ze weinig, de

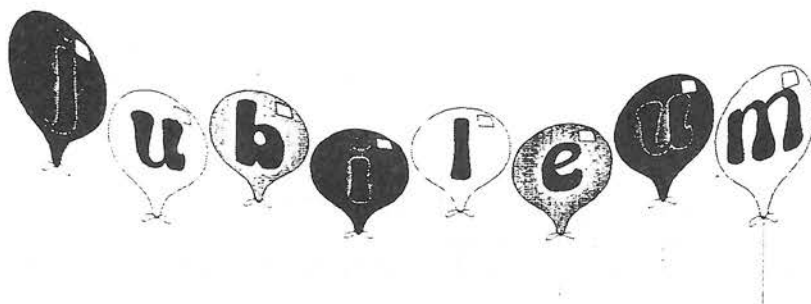
botten werden daardoor zwakker, braken vaker en ga maar door. Ten einde raad hebben we in overleg met dr Keessen (die haar van jongs af aan kent) besloten om uitschuifbare pennen in haar onder- en bovenbenen te laten zetten.

Vanaf dat moment gaat het beter. Willemijn leert kruipen, gaat klauteren en breekt haar benen niet meer. Wel heeft ze af en toe pijn aan haar benen die vermoedelijk veroorzaakt wordt door scheurtjes in het bot. Doordat Willemijn actiever wordt krijgt ze sterkere armen en belast deze ook meer. Haar linkerarm groeit steeds krommer en bezorgt haar veel pijn. Besloten wordt om ook in de onderarm een uitschuifbare pen te zetten.

Sinds de operaties gaat Willemijn steeds meer doen. Vanuit het revalidatiecentrum worden hulpmiddelen bedacht om haar te stimuleren. Een sta-plank, loopkarretjes en fietsjes allemaal bedoeld om haar benen sterker te maken. Helaas duurt het nogal lang voordat die hulpmiddelen klaar zijn. Vaak is ze al aan een volgend hulpmiddel toe voordat het eerste klaar is. Toch belemmert dit haar niet om, bijna letterlijk, met sprongen vooruit te gaan: De laatste dag voor de kerstvakantie is ze naar therapie geweest (ze gaat iedere week naar fysiotherapie). De revalidatie-arts had gezegd dat ze maar eens moest proberen te lopen met een 'rolator' een soort vierpoot met 2 wieltjes. Tot onze verbazing loopt ze zonder problemen weg met dat ding !!

Ze was de eerste dagen zo trots als een aap: iedereen moest zien dat ze lopen kan. Nou, dat ging dus niet lang goed, ze had de volgende dag zoveel spierpijn dat ze er weinig meer van wilde weten. Toch gaat het al een stuk beter hoewel het nieuwtje er nu wel af is. U kunt begrijpen hoe blij wij waren met deze stap. Het was voor ons een echt kerstgeschenk.

Anneke en Jan-Arie van Berkum



(buiten verantwoordelijkheid van de redactie)

Wellicht heeft U het niet zo beseft, maar het BREEKPUNT dat thans voor U ligt is een JUBILEUM nummer, namelijk nummer 20. Daarom leek het mij op zijn plaats om deze keer eens onze puntenbreker David Goedhart in het zonnetje te zetten, zonder overigens de andere medewerkers te kort te willen doen. Ik weet wel dat hij daar niet van houdt maar het mag toch best wel eens gezegd worden hoeveel vrije tijd en enthousiasme in ons verenigingsblad gestoken wordt door



degene die daar vanaf het allereerste prille begin mee bezig is geweest. David is niet alleen de geestelijke vader van BREEKPUNT (hij is ook de ontwerper van het VOI vignet) maar hij verzorgt ook iedere keer de bevalling van elk nummer. En daar komt meer bij kijken dan je zo op het eerste gezicht zou denken. Vanaf het vergaren van de kopij, via het uittypen en opmaken, tot en met het vouwen en verzenden, in dat alles gaat zeer veel tijd zitten.

Voor diegenen die dat niet zo van nabij hebben meegemaakt is het misschien interessant om eens te horen hoe het begonnen is en hoe het komt dat wij nu zo'n voortreffelijk verenigingsblad hebben. Het eerste nummer verscheen in juli 1983 en droeg nog geen naam, maar slechts een vraagteken. Die eerste exemplaren van BREEKPUNT moesten nog op stencil getypt en daarna vermenigvuldigd worden op een oude stencilmachine, die de VOI geloof ik van de Rabobank cadeau gekregen had. In november 1987 kreeg de VOI een Personal Computer. Ik weet nog goed dat ik hem bij David kwam installeren, het duizelde hem een beetje. Maar ja als je ook nog nooit met zo'n ding gewerkt hebt. David heeft toen in één weekend een stoomcursus computergebruik afgewerkt. Dat viel niet mee, maar David kreeg het verbazend snel onder de knie en hij kreeg er zelfs plezier in toen hij eenmaal ontdekte wat voor mogelijkheden er allemaal waren. We hebben allemaal kunnen zien hoe BREEKPUNT zienderogen verbeterde. Nu is er sinds kort een nieuwe PC, met betere mogelijkheden. David kan nu overgaan op een nieuwere versie van de tekstverwerker (Wordperfect 5.1) met betere opmaak faciliteiten. Ook kan hij zijn artistieke gaven uitleven op plaatjes en illustraties. Ik heb ook zo'n vermoeden dat het je persoonlijk goed doet om op deze manier zelf iets aan de OI te kunnen doen.

David voor mij ben jij het levende bewijs dat een vereniging bloeit bij gratie van het enthousiasme van zijn leden. Ik hoop daarom van harte dat je nog tot in lengte van dagen BREEKPUNT voor ons zult blijven verzorgen. Dat is in elk geval een van de beste dingen die ik de VOI zou kunnen toewensen.

R.G.

"Uitstekend lieverd,  
Geeft niks.

Ik hoop dat het gezellig is. Tot vanavond."

Ze legt de hoorn weer op de haak.

De man naast haar in bed vraagt nieuwsgierig: "Wie was dat?"

"Mijn echtgenoot."

"Wat moest-ie?"

"Oh, niks, hij zei alleen dat hij wat later thuis zou komen.

Hij zit ergens met jou en een paar collega's te klaverjassen."

*Een OI-patiënt komt*

*voor uitslag van een onderzoek bij een geneticus:*

*"En dokter, welk type ben ik?"*

*Dokter: "Een vrolijk type!"*

# KINDER

# HOEK

**HALLO  
ALLEMAAL.**

Ik ben Sietske Rooijackers en ik ben 14 jaar, ik zit in de derde klas van de mavo. Aan mij werd gevraagd of ik een stukje voor de Kinderhoek wilde schrijven. Dat vond ik goed, alleen was ik dat helemaal vergeten. Dus nu ben ik druk in de weer, twee dagen voor de inzenddatum, iets aan het schrijven.

Ik ben trouwens ook één van de nieuwe redactrices, dus als je verder kijkt in deze Kinderhoek kan je nog meer dingen van mij zien. Al jullie materiaal is nog steeds van harte welkom. Dus stuur al jullie moppen, knutseltips en andere dingen op. Ik stop er nu maar mee want ik heb nog bergen huiswerk.

**TOT ZIENS**

Redactie Kinder-Hoek



**RECEPT****Koekjes van zandtaartdeeg**

JE HEBT NODIG: 300 gram bloem; 150 gram zachte boter; 150 gram witte basterdsuiker

**DEEG MAKEN**

1. Alle ingrediënten gaan in een kom.
2. Je kneedt het deeg dan tot een grote bal.
3. Niet te lang kneden, anders wordt het deeg vet en dan kan je moeilijk vormpjes maken.
4. Zet nu het deeg even in de koelkast.
5. Verwarm de oven alvast voor op 160 graden.
6. DAARNA Rol het deeg uit met een deegroller, doe hierop een klein beetje bloem zodat het deeg niet aan de roller blijft kleven.
7. Als je een mooie platte plak hebt, steek je met figuurtjes of borrelglasjes de koekjes eruit.
8. Bestrijk ze voordat ze de oven ingaan met een beetje eigeel.
9. Zet ze nu ongeveer 15 minuten in de oven.
10. Als de koekjes een beetje bruin zijn, zijn ze goed.

*TIP: Je kan ze ook nog voordat ze de oven ingaan met krentjes, suiker of pinda's versieren. Dan zien de koekjes er extra feestelijk uit en ze zijn dan nog lekkerder.*

S N O E P S M A K E L I J K ! ! !

**SNOEPEN****SNOEPEN**

Bijna iedereen houdt wel van snoepen.

Voor de echte snoepers is hier een snoeppuzzel.

Je krijgt al trek als je alleen de namen van deze lekkere dingen ziet. Dus ga snel aan de slag.

Je moet de onderstaande woorden opzoeken in het letterblok. De overgebleven letters vormen nog drie lekkernijen, veel puzzelplezier.

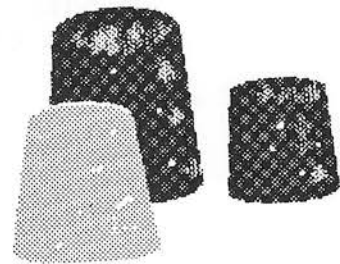
ANANAS  
APPELTAART  
ASPERGES  
BOTERPEER  
EIERTAART  
GELEITAART  
GEMBERCAKE  
KAAS

KAASBOLLETJE  
KAVIAAR  
KERSTSTOL  
KIWIS  
KNAPKOEK  
KOEK  
MOP  
NOGAREEP

PEPERKOEK  
PEPERMUNT  
POFFERTJES  
POPCORN  
PRALINE  
ROOM  
SLAGROOM  
SLAGROOMGEBAK

GEBAK  
SNOEP  
SNOEPGOED  
SUIKERWERK  
IJSCO

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



# ~~POPPIEN~~ MOPPIEN

## MOPPENTROMMEL

Er komt een sukkel in een Doe-het-zelf-winkel en hij vraagt aan de verkoper of hij ook spijkers verkoopt. "Maar natuurlijk, mijnheer", zegt de verkoper, "hoe lang wilt u ze hebben?" Antwoordt de sukkel: "Oh, kun je die dingen ook al huren."

Onno: "Papa wat is een wonderkind?" Vader van Onno: "Dat een kind van jouw leeftijd dat niet zulke domme vragen stelt."

Er komt een man bij de dokter met een kikker vastgegroeid op zijn hoofd. "Hoe is dat begonnen?" vraagt de dokter. "Met een knobbeltje op mijn bil", zegt de kikker.

Twee helderzienden komen elkaar tegen. Zegt de ene: "Met jouw het goed, hoe gaat het met mij?"

Peter: "Meester, weet u hoe zout de zee is?"

Meester: "Nee Peter, dat weet ik niet."

Peter: "Dan vraag ik het wel aan een andere kwal."

Klant in restaurant: "Mag ik een broodje OLIFANT?"

Ober: "Het spijt me meneer, maar dat gaat niet."

Klant: "Waarom niet?"

Ober: "De broodjes zijn op."

Een jongetje van acht schept op: "Ik ben net zo sterk als mijn vader, hij kan een gewicht van honderd kilo niet optillen en ik ook niet."

Moeder: "Wat is dichterbij, de maan of Spanje?"

Zoon: "De maan mam!"

Moeder: "Hoe kom je daar nou bij?"

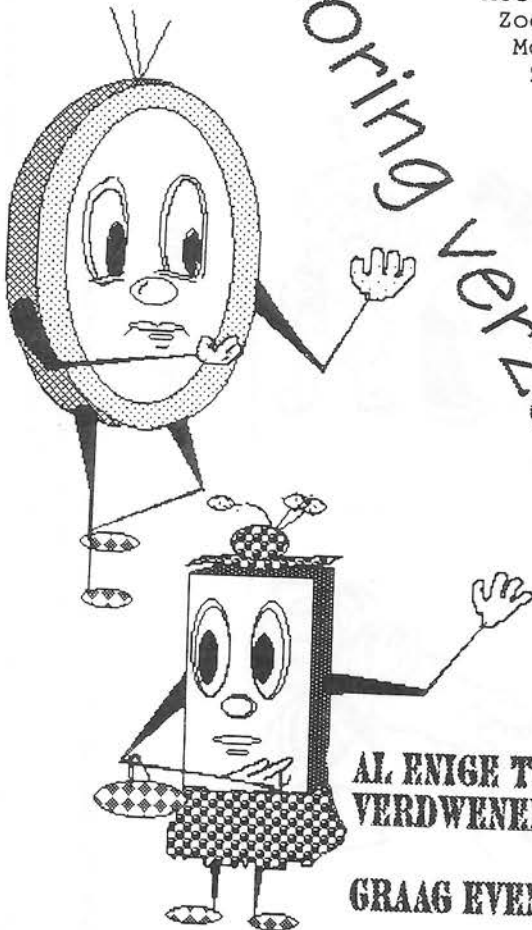
Zoon: "Nou, de maan kan ik zien, en Spanje niet..."

Marietje: "Meester kan je gestraft worden als je iets niet heb gedaan?" Meester: "Natuurlijk niet, dat zou heel onrechtvaardig zijn!" Marietje: "Mooi, ik heb mijn huiswerk niet gedaan..."

Jantje vraagt aan zijn moeder: "Beginnen alle sprookjes met er was eens...?" "Nee hoor" antwoordt zijn moeder. "Als jij me er eentje vertelt dan begint dat meestal met "Ik heb niks gedaan!"

Vrouw in modezaak: Juffrouw, ik zou graag die groene japon in de etalage passen." Verkoopster: "Dat kan mevrouw, maar we hebben ook paskamers hoor!"

Opsporing verzocht



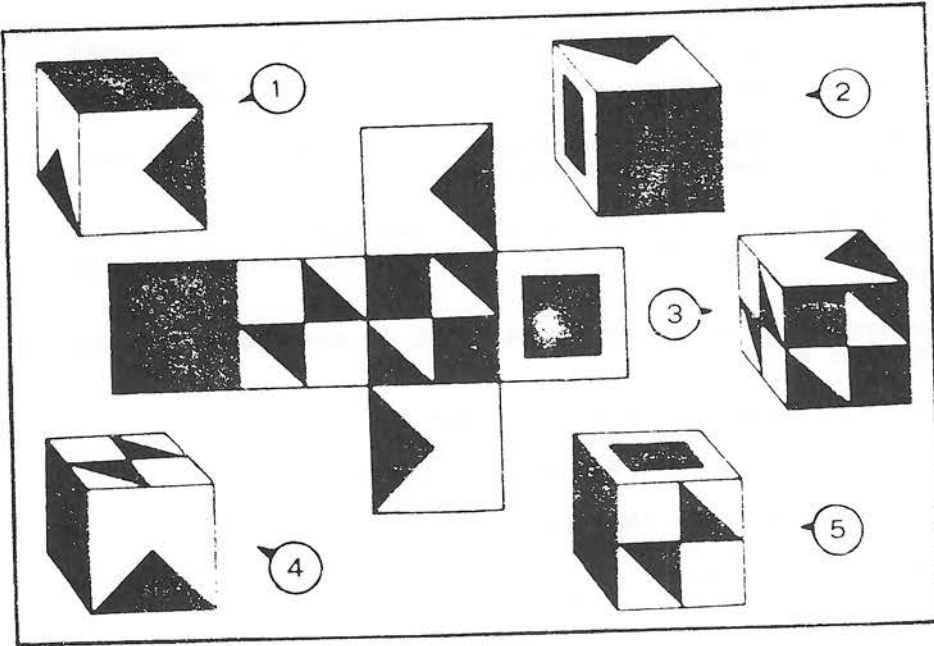
**AL ENIGE TIJD ZIJN DE POPPEN OOTJE EN IETJE SPOORLOOS  
VERDWENEN. WIE WEET WAAR DEZE POPPEN ZIJN?**

**GRAAG EVEN EEN BERICHTJE AAN DE REDAKTIE.**



**Welke kubus?**

Welke van de vijf kubussen is samengesteld uit de uitgeklapte zijden die in het midden liggen.

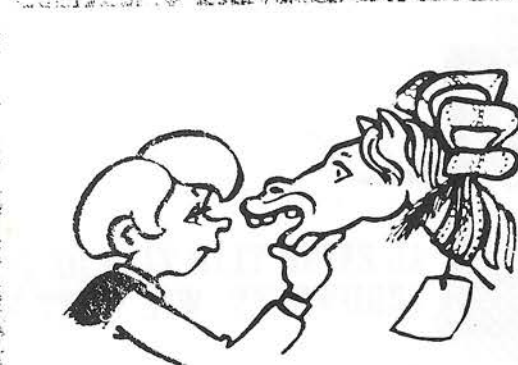
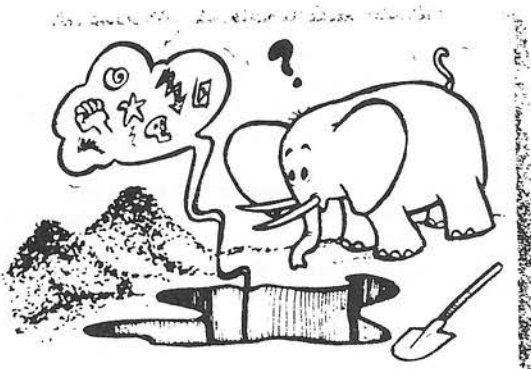


:guissoldo

Welke kubus? Nummer 3

**Uitgebeelde spreekwoorden**

Welke spreekwoorden worden hier bedoeld?

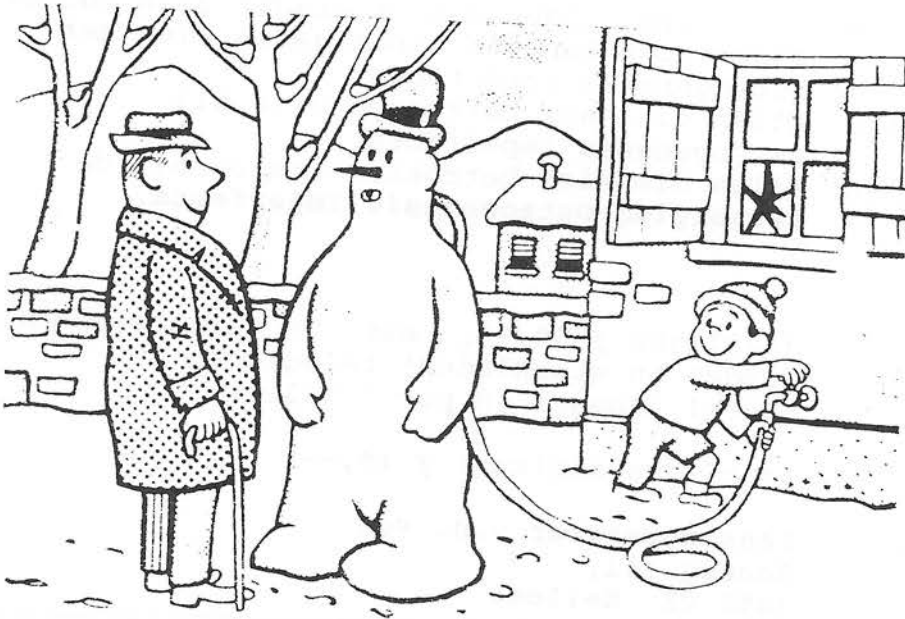


:guissoldo

**Spreekwoorden:** Wie een kuil graaft voor een ander valt er zelf in.  
 Parels voor de zwijnen werpen.  
 Blaffende honden bijten niet.  
 Een gekregen paard mag je niet in de bek kijken.

**Sneeuwpoets**

De meneer mag wel maken dat hij weg komt!  
Een leuk plaatje, maar tekenaar heeft zeven fouten gemaakt.  
Kun jij ze vinden?



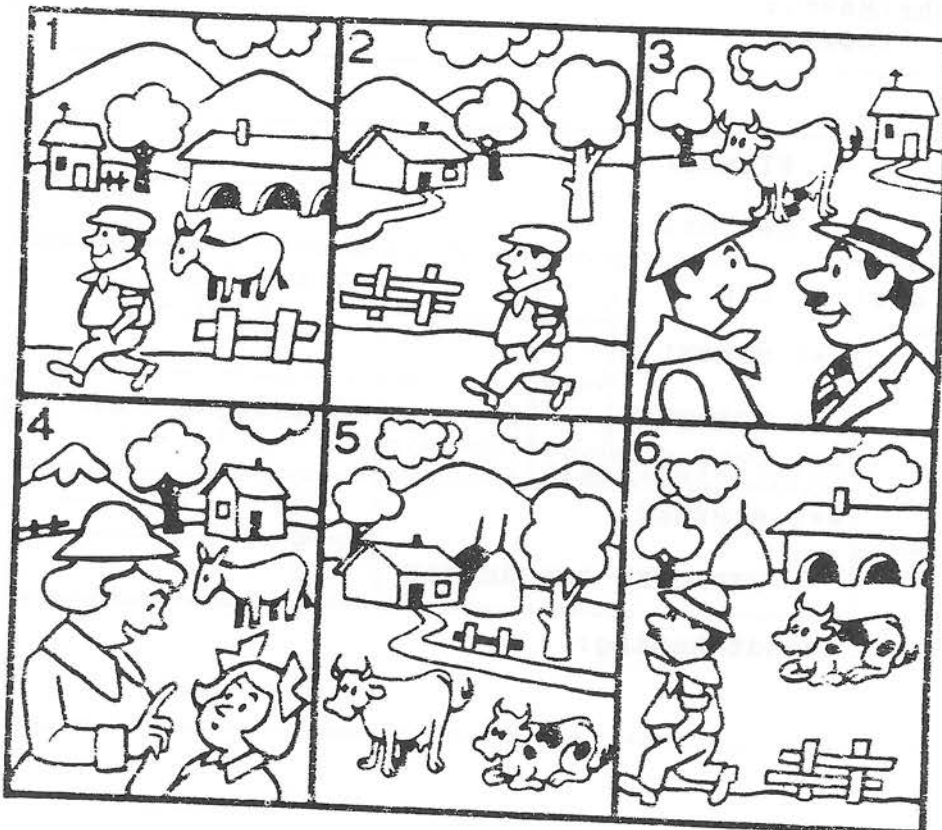
lossing:

**Sneeuwpoets:**

1. de hand van de man.
2. de broek van de man.
3. de broek van de jongen.
4. de onderkant van het huis.
5. de tak voor de hoed van de sneeuwpop.
6. de onderkant van de muur, tussen de man en de sneeuwpop.
7. de vensterluiken zijn te groot.

**Wat een zoek**

Een van de plaatjes heeft van alle vijf de andere plaatjes iets.  
Voorbeeld: op het plaatje 2 staat het hekje van plaatje 6, het mannetje van plaatje 1 en de boom van plaatje 3, het huisje van 5, maar van plaatje 4 heeft het niets. Plaatje 2 is dus niet het plaatje wat je zoekt, welke is het dan?



lossing:

Wat een zoek: Plaatje 3 heeft het huis van 1, de boom van 2, de hoed van 4, de koe van 5 en de wolken van 6.



**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 januari 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:  *) Aankruisen wat van toepassing is.  **) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.	*) LID	<input type="checkbox"/> f ,__	(jaarlijks min. f 50,--)
	*) STEUNLID	<input type="checkbox"/> f ,__	
	*) DONATEUR	<input type="checkbox"/> f ,__	(jaarlijks min. f 15,--)
			<input type="checkbox"/> f ,__
		**) SCHENKT	f ,--
		*) VERZOEKT INFORMATIE	
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

### Vice-voorzitter

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]



