

maart/april 1993

# BREKERSPUNT



Vereniging

Osteogenesis

Imperfecta

11e jaargang

nummer 1

## Bestuur en medewerkers Vereniging Osteogenesis Imperfecta

### voorzitter:

*hr. J.A. van Berkum*  
Geldersedijk 37a  
8051 SB Hattem  
tel. 05206 - 45 626

### vice-voorzitter:

*mw. drs. A.J.M. de Groot*  
Nw. Kijk in 't Jatstraat 16  
9712 SH Groningen  
tel. 050 - 142 826

### 1e secretaris:

*hr. J.A. van der Mersch*  
Bartokhof 74  
2402 GG Alphen aan den Rijn  
tel. 01720 - 30 659

### 2e secretaris:

*hr. H. van Burken*  
Azalea 42  
3904 LT Veenendaal  
tel. 08385 - 16 765

### penningmeester:

*hr. G. Prins*  
Zeeweg 411  
1852 CZ Heiloo  
tel. 072 - 336 399

### bestuurslid:

*hr. P. Kooijman*  
Leeghwaterstraat 5  
1815 VN Alkmaar  
tel. 072 - 126 319

### bestuurslid:

*drs. D.P. Krom*  
F. Balthasarstraat 6  
2064 XP Spaarndam  
tel. 023 - 375 916

### bestuurslid:

*mw. drs. A.S. Straub*  
Sluisbuurt 2  
1911 BV Uitgeest  
tel. 02513 - 11 617

### informatie:

*mw. W.J. Goedhart-Kasander*  
St. Jansgang 30  
4331 KE Middelburg  
tel. 01180 - 27 117

### maatschappelijk werker:

*hr. J. Troost*  
Everardusplein 25  
6602 EP Wijchen  
tel. 080 - 292 265  
( 's avonds 08894 - 21 477)

### medisch adviseur:

*mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*  
Luytelaer 1  
5632 BE Eindhoven  
tel. 040 - 416 744

\*\*\*

### correspondentie-adres:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
Postbus 389  
4330 AJ Middelburg

\*\*\*

**Breekpunt** wordt driemaal per jaar uitgegeven door de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.  
oplage:  $\pm$  400 ex.

### redactie:

*mw. H. Geerlins-Puts*

*hr. D.M. Goedhart*

telefonisch overleg Breekpunt: 01180 - 27117 (hr. D.M. Goedhart)

*mw. drs. A.J.M. de Groot*

*hr. P. Kooijman*

*mw. A.L.D. Reijerse*

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 juli/augustus 1993: **15 juni 1993**

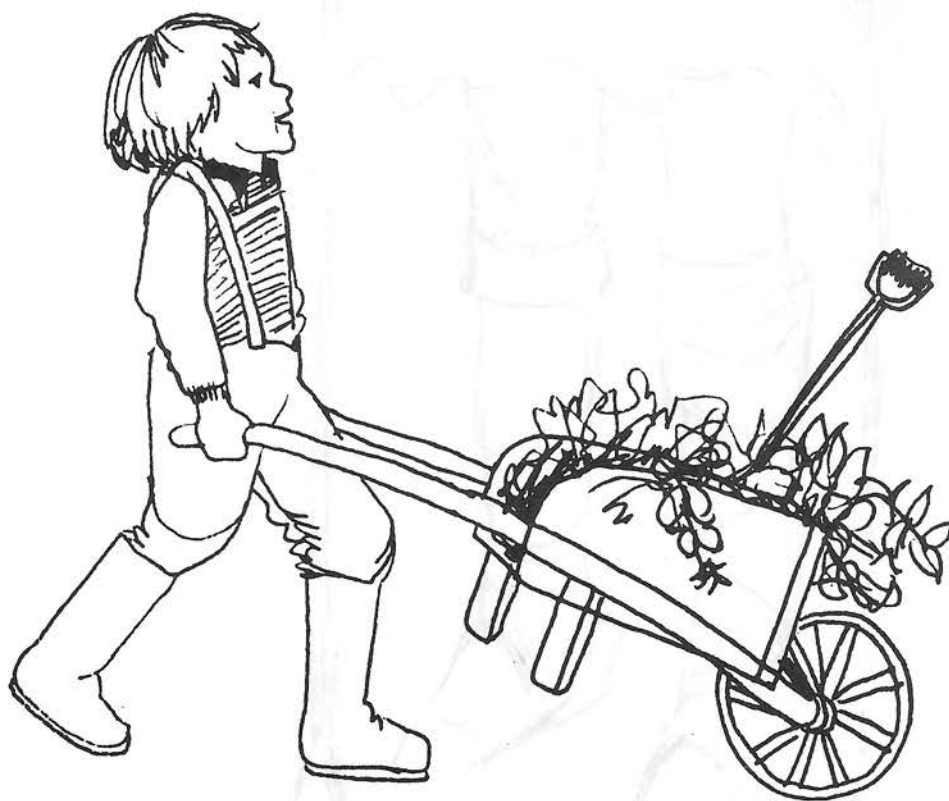
De redactie behoudt het recht artikelen in te korten, danwel niet te plaatsen. Tevens draagt zij geen verantwoording ten aanzien van ingezonden stukken. Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is **uitsluitend** toegestaan na voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie.

drukwerk: Drukkerij PROVOOST - MIDDELBURG ~ tel. 01180 - 25 445 ~ fax 01180 - 37 155

# Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave
- 3 Saksisch Porselein
- 4 Van de voorzitter
- 5 Van de bestuurstafel
- 7 Vijfde OI-conferentie in Oxford  
CBO-rapport Osteogenesis Imperfecta is uit!
- 9 OI-team voor volwassenen  
040-416744
- 10 Gehoor en OI
- 13 Vraag en antwoord over gehoor en OI
- 14 Onderzoek bij Osteogenesis Imperfecta: heden en toekomst
- 17 Vraag en antwoord over fysiotherapie en OI
- 20 Europese Federatie van OI-verenigingen
- 21 Vrije vertaling van de brief van John King  
Uit postbus 389
- 23 De nieuwe WAO-wet
- 26 Weer-Achter-Op-Schema
- 28 Lezers schrijven  
In memoriam

\*\*\*





# Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave
- 3 Zakelijk Portret
- 4 Van de voorzijde
- 7 Van de achterzijde
- 7 Vrije OI-contractie in Oxford
- 8 CBO-rapport Oostengent Impact is er
- 9 OI team voor volgend seizoen
- 10 040-410744
- 10 Gebort en OI
- 13 Vraag en antwoord over gebort en OI
- 14 Onderzoek bij Oostengent Impact
- 17 Vraag en antwoord over Oostengent Impact
- 20 Europese Federatie van OI verenigingen
- 21 Vrije vertaling van de brief van John
- 21 Uit postbus 189
- 23 De nieuwe WAO-wet
- 24 Wier-Achter Op-Schemer
- 28 L'extra schrijven
- In memoriam

# Saksisch Porselein

## De gulden middenweg

Als je niet zo makkelijk lopen kunt als de gemiddelde Nederlander stelt het dagelijks leven je voor grote en kleine problemen. Over de grote hoef ik weinig te vertellen; de meesten onder ons kennen het verhaal uit eigen beleving. Maar soms kan een klein, telkens wederkerend probleem je steeds opnieuw in verlegenheid brengen. Mij althans wel. In mijn geval is dat de 'zaterdagse gulden.' Iedere zaterdagmorgen doe ik mijn boodschappen voor de hele week bij een supermarkt in de buurt. Ik kom er al jaren, in elk geval al sinds de tijd dat ik nog behoorlijk mobiel was en bovendien een echtgenoot had die de boodschappen doorgaans droeg. Zowel in de ene als in de andere situatie is verandering gekomen, zodat ik nu niet geheel zonder hulp van derden de voorraad zuivel, groenten en kattenbakkorrels onder dak krijg. Nu is er een oude vriend die altijd bereid is met me mee te gaan of zelfs de benodigde grutterswaar voor me te halen. Maar ik doe liever mijn boodschappen zelf, dus als er geen zwaarwegende redenen voor zijn (sneeuw en ijzel bijvoorbeeld) pak ik op zaterdag in alle vroegte mijn tas om erop uit te gaan. De bewoners van de oude wijk waarin ik woon zijn geen vroege vogels, dus ik heb dan de supermarkt praktisch voor me alleen.

Nu is er sinds enige jaren - in verband met het toenemende vandalisme? - een nieuwe huisregel ingevoerd bij deze winkel: vóór je een winkelwagentje kunt nemen moet je eerst een gulden in een kettingslot werpen. Geen probleem tot zover: ik 'verlos' mijn wagentje, doe mij inkopen en reken af. Maar dan begint de wekelijks verlegenheid. Mijn voorraad boodschappen moet naar mijn auto die ik verderop in de straat geparkeerd heb. In de supermarkt heb ik geen enkele moeite mijn wagentje te besturen, buiten de zaak is het me onmogelijk het onding in toom te houden. Direct bij de uitgang van de winkel loopt het trottoir vrij stijl naar beneden. Met een volgeladen kar moet je redelijk sterk in je schoenen staan om stuur te houden. Nadat ik mezelf een paar keer akelig geforceerd had met deze escapades en bovendien een keer een geparkeerde auto ramde was mijn maat vol. Sindsdien vraag ik hulp van het winkelpersoneel om mijn winkelwagentje naar mijn auto te rijden. Dat levert geen enkel probleem op. Ze kennen me en in de loop der jaren is er een stilzwijgende verstandhouding opgebouwd. De cassières roepen uit zichzelf al één van de schooljongens op die op zaterdag als extra kracht meehelpen. Vriendelijk begeleidt zo'n jongen me dan met mijn winkelwagen terwijl we naar mijn auto lopen. Vaak pakt hij dan ook nog de boodschappen voor me in en zegt dan stevast: 'Als u even wacht breng ik het karretje terug en haal uw gulden op.' En iedere week dub ik vervolgens of ik nu moet zeggen: 'Nee, hou die gulden maar.'

Nu ben ik geen held in foaien geven; hoezeer de emancipatie ook daarin is doorgedrongen, ik voel me er altijd wat opgelaten bij. En wat is in hemelsnaam nou een gulden? Een schijntje vergeleken bij de hulp die ik krijg. Maar zo'n jongen de hele weg terug laten lopen om mij die ene gulden te brengen maakt me nog verlegener. En sinds één van die jongens een keer gedecideerd zei: 'Maar mevrouw, u bent toch invalide, daar kan ik toch geen geld van aannemen!' weet ik helemaal niet meer hoe ik moet reageren. Ik voelde me toen, naast opgelaten, nog beledigd ook! De één wilde voor vol worden aangezien en de ander wilde niet de indruk wekken hulpvaardig te zijn voor een fooi ... We maken het elkaar soms wel moeilijk in die kleine intermenselijke contacten!

Annemiek de Groot

# Van de voorzitter

Bijna allemaal zijn we op één of andere manier afhankelijk van de overheid. Het huis waar we in wonen, het ziekenfonds, een uitkering of hulpmiddelen, de overheid zorgt er voor. Of beter gezegd deed dat. De zorgvuldig opgebouwde verzorgingsstaat waar we in leven wordt langzaam maar zeker afgebroken. Voorbeelden te over:

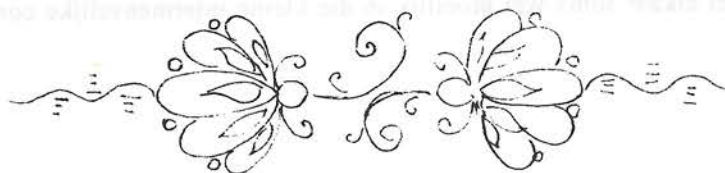
De WAO wordt uitgekleed, voor medicijnen moet (bij)betaald worden en wanneer straks de gemeenten de AAW-pot beheren, zullen we ook voor krukken, rolstoelen en andere hulpmiddelen moeten dokken. En al kunnen sommige maatregelen best plausibel lijken, het cumulatieve effect van alle maatregelen de laatste jaren op het leven van gehandicapten is groot. Het besef hiervan is bij sommige politici wel aanwezig, doch de bezuinigingsdrang en het belang van de economie zijn kennelijk altijd belangrijker. En laten we wel zijn, als er eenmaal een regering zit valt er weinig aan te veranderen. Beloften uit de verkiezingstijd worden vergeten en het regeerakkoord is de baas.

Een woning die aangepast zou moeten worden, een begrafenisverzekering die geweigerd wordt of een hypotheek, steeds weer worden we geconfronteerd met discriminatie van gehandicapten. En dan zegt de minister van WVC ook nog dat gehandicapten niet thuishoren in de wet op de discriminatie. 'Dan is positieve discriminatie ook niet meer mogelijk.' Het wordt tijd dat de dames en heren uit het kabinet zelf eens (vrijwillig) een jaartje in een rolstoel gaan zitten en positief gediscrimineerd worden met een WAO uitkering.

Dit alles laat de gehandicapten achter met een groot gevoel van machteloosheid. Een kleine patiëntenvereniging als de VOI kan richting politiek geen vuist maken, de grote kunnen dat overigens evenmin. We hebben wel elkaar. En daar zit dan ook de kracht van de vereniging. We kunnen meestal geen materiële hulp geven. Wat we wel kunnen is woede, angst en begrip delen. Doordat we allemaal min of meer in hetzelfde schuitje zitten komen we vroeg of laat allemaal dezelfde problemen tegen. En dat kenmerkt dan ook de ledenbijeenkomsten.

Natuurlijk zijn de lezingen die gegeven worden interessant en belangwekkend, zeker zo belangrijk zijn de gesprekken en contacten die in zich de pauzes en wandelgangen afspelen. Ik kan dan ook bij iedereen die niet of weinig aanwezig is, omdat het programma niet trekt, de bijeenkomsten van harte aanbevelen. En niet alleen voor volwassenen. Ik heb al van diverse kanten gehoord dat met name ook de kinderen al maanden van te voren uitzien naar deze evenementen. Laten we elkaar helpen door er te zijn en anderen te laten delen in onze ervaringen.

Jan-Arie van Berkum



## *Van de bestuursstafel*

We hebben er lang naar uit gezien, maar in januari lag het dan toch bij ons in de bus:

**'OSTEOGENESIS IMPERFECTA'** van het **Centraal Begeleidingsorgaan voor Intercollegiale Toetsing.**

In dit indrukwekkende boekje wordt OI in al zijn aspecten besproken door medici en hulpverleners. De volgende onderwerpen worden behandeld: Wat is OI, hoe is het te herkennen of te onderscheiden van andere aandoeningen; natuurlijk aandacht voor diagnose en behandeling met extra aandacht voor orthopedische aspecten. Fysiotherapie, revalidatie en verpleegkunde worden in aparte hoofdstukken besproken. Gelukkig is ook aandacht geschonken aan de pijn- en vermoeidheidsklachten, evenals aan de erfelijkheidsaspecten en OI en zwangerschap.

Onze complimenten en dank gaat uit naar degenen die zich er voor hebben ingezet dat dit boek tot stand kon komen. Al de betrokkenen worden in het rapport met naam genoemd. Enkelen daarvan verdienen een bijzondere pluim. David en Helmië Goedhart: omdat ze als pioniers temidden van artsen hun bijdrage moesten leveren en diverse reizen richting Utrecht hebben ondernomen. Daarnaast onze medisch adviseur, mevrouw Lidy van Welzenis: omdat met name zij een initiator en motor is geweest in het geheel, de Medische Adviesraad ervoor geïnteresseerd heeft en tot slot een centrale rol gespeeld heeft in het verwerken en commentariëren van de teksten. **PROFICIAT** met dit resultaat.

Wij vinden dit boekwerk zo belangrijk dat ieder VOI-lid er een exemplaar van moet krijgen. We zijn overeengekomen met het CBO dat de VOI zorgdraagt voor verspreiding ervan. We hebben het volgende voorgenomen: De artsen en hulpverleners die in een eerder stadium zijn opgegeven door de leden krijgen allen een exemplaar toegezonden. Omdat de kosten hiervan niet mals zijn, wordt hen vriendelijk verzocht deze te vergoeden. Daarnaast willen we, om de verzendkosten te besparen, per aanwezig lid, aan alle aanwezigen op de jubileumvergadering een exemplaar meegeven. Degenen die niet aanwezig zijn krijgen het nadien thuisgestuurd. Verder willen we een aantal op voorraad houden voor later gebruik.

\*

### **Jubileum**

Wij brengen nog maar eens 22 mei 1993 onder uw aandacht. Dan viert de VOI haar 10-jarig bestaan. We zullen dit doen in Ouwehands Dierenpark. Het zal een volledig verzorgde dag worden met een programma dat voor een ieder aantrekkelijk is. Ik zal niet alles verklappen, doch we hebben 's morgens naast het huishoudelijke deel een bijdrage van Ria Bremer van 'Vinger aan de Pols.'

In verband met de organisatie is het dit keer extra belangrijk dat we weten hoeveel deelnemers er zullen zijn en we verzoeken u nu alvast om mettertijd toch alstublieft het aanmeldingskaartje te retourneren.

Een ander aspect dat belangrijk is, is dat voor het huishoudelijke deel relatief weinig tijd beschikbaar is en we toch het jaarverslag, de begroting, een bestuurswisseling en enkele andere zaken te behandelen hebben. We zullen proberen om alle voorstellen vroegtijdig bij u in de bus te hebben zodat eventuele vragen of problemen vooraf bij ons gemeld kunnen worden. We hopen dan ter vergadering weinig tijd nodig te hebben voor deze op zich belangrijke maar veelal minder interessante zaken.

\*

### **Oproep**

Het komt nogal eens voor dat er voor de lezers van Breekpunt interessante stukken aan de redactie worden aangeboden in het Engels. Het gaat om artikelen uit buitenlandse tijdschriften en stukken die te maken hebben met de OIFE (de Osteogegenis Imperfecta Federatie in Europa). De redactie is lang niet altijd in staat om alles wat aangeboden wordt (op tijd) te vertalen. Vandaar deze oproep: is er onder de lezers van Breekpunt iemand die voldoende deskundigheid bezit om zo af en toe iets te vertalen voor het blad? Al kunt u uw diensten maar een paar maal per jaar ter beschikking stellen, dan helpt u ons er toch mee! Voor reacties kunt u terecht bij één van de redactieleden.

\*

### **Mankracht**

Eigenlijk staat er inmiddels permanent een verzoek uit om mensen te werven die een steentje willen bijdragen binnen de VOI. Niet alleen bestuursleden maar ook afgevaardigden naar de Gehandicaptenraad en andere organisaties blijven broodnodig.

Een aspect dat aandacht verdient is de regionale en/of lokale gehandicapten- en patiëntenplatforms. Nu de overheid steeds meer taken decentraliseert (problemen door de gemeenten laten oplossen), wordt het mogelijk om dicht bij huis invloed uit te oefenen op het beleid. In veel provincies zijn provinciale of regionale patiëntenplatforms. Deze platforms zijn vaak georganiseerd rond 'ziekenhuisregio's.' Het zou bijzonder fijn zijn wanneer de VOI in deze platforms vertegenwoordigd wordt. Wanneer u iets dergelijks wel zou willen, kunt u contact opnemen met het bestuur. Wellicht kunnen wij bijv. een introductie of iets dergelijks verzorgen. Voorlopig is het zo, dat vertegenwoordigers in dergelijke platforms daar op persoonlijke titel in zitten. Uiteraard zij wij beschikbaar voor hulp en/of adviezen.

\*

### **Kontributie 1993**

Nu het nieuwe verenigingsjaar is begonnen, nodigt het bestuur u uit uw lidmaatschapsbijdrage voor 1993 te voldoen op Postbankrekeningnummer 5344711 van de VOI te Heiloo. Het bedrag mag eventueel in twee termijnen betaald worden. Indien uw betaling op 1 mei 1993 nog niet in ons bezit is, zullen wij u bij het jaarverslag 1992 een acceptgiro doen toekomen. Voor de VOI zullen daar waarschijnlijk kosten aan verbonden zijn. Het is hierom dat wij u vragen uw kontributie over 1993 per eigen (kosteloze) overschrijving aan ons te voldoen.



Het bedrag is ook voor 1993 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 hiermee 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.

## **Vijfde OI-conferentie in Oxford**

Van 27 tot 30 september aanstaande wordt er in Oxford de vijfde internationale conferentie over osteogenesis imperfecta gehouden. Het congres is bedoeld voor medici, maar zoals het programma aangeeft, wordt er de laatste dag van de conferentie gelegenheid geboden aan geïnteresseerde patiënten om deel te nemen aan de sessies.

Als we meer informatie hebben brengen we u in het volgende nummer van Breekpunt op de hoogte.

## ***CBO-rapport Osteogenesis Imperfecta is uit!***

Het lijkt wel een verhaal in veel afleveringen. Deze keer kunt u het slot ervan lezen. Maar laat ik nog even bij het begin beginnen.

Tijdens de vergadering van de Medische Adviesraad van 9 februari 1990 werd o.a. gesproken over de behandeling van OI, vaste pennen, uitschuifpennen, lange tijd rust voor een fractuur of juist zo kort mogelijk. Het bleek dat over vele aspecten van de behandeling van OI door de artsen in ons land nogal verschillend werd gedacht. Daar zou eigenlijk verandering in moeten komen. Professor Wallenburg stelde voor om een verzoek te doen aan de Wetenschappelijke Raad van het CBO om een consensusbijeenkomst te houden over diagnostiek en behandeling van OI.

Wat is een consensusbijeenkomst en wat is eigenlijk het CBO? CBO staat voor Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing. Deze instelling houdt zich o.a. bezig met het opstellen van algemeen geldende richtlijnen voor de behandeling van bepaalde ziektes of medische problemen (een consensus). Zo zijn er al vele consensusen opgesteld, bv. over osteoporose (in 1985) en over middenoorontsteking. Zo'n consensus kan worden verkregen door een grote landelijke bijeenkomst te organiseren voor artsen, specialisten en paramedici die zich met een bepaald medisch probleem bezighouden. Soms wordt een werkgroep ingesteld van deskundigen op een bepaald medisch gebied. Gezamenlijk worden dan richtlijnen opgesteld voor de behandeling.

Het CBO reageerde positief op het verzoek van de Medische Adviesraad. Aanvankelijk werd gedacht aan het houden van een landelijke consensusbijeenkomst. Van vele kanten werd daarop positief gereageerd. Toch bleek bij nader inzien dat er te weinig betrokkenen zouden zijn voor een grote bijeenkomst. Daarom werd het plan veranderd en werd besloten een OI-werkgroep te vormen. Daarin werd allereerst de voltallige Medische Adviesraad gevraagd en daarnaast nog een aantal specialisten op andere gebieden, die ook bij OI

betrokken zijn, zoals een neuroloog en een radioloog. Ook nam een vertegenwoordiger van het CBO deel aan de werkgroep. Helmie en David Goedhart vertegenwoordigden de OI-patiënten. Uiteindelijk bestond de werkgroep uit 23 leden.

Allereerst werden de OI-problemen en vragen in de verschillende specialismen verzameld. Vervolgens kreeg iedere deelnemer als 'huiswerk' om op zijn speciale gebied antwoorden te vinden op deze vragen. In een aantal vergaderingen werd over de antwoorden gediscussieerd. In het begin werd op een objectieve manier gesproken vanuit ieders specialisme. Eigenlijk dus over de problemen van de specialisten. Maar na een heel persoonlijke uiteenzetting van Helmie en David over wat het betekent om OI te hebben leek het of men meer sprak over de problemen van mensen met OI dan over OI als medisch probleem. Ten slotte werden de conclusies en toelichtingen samengevat in dit bijzondere rapport 'Osteogenesis Imperfecta.'

Wat is er zo bijzonder aan? Het is nu eens geen verhandeling over genetica en biochemie. Het is evenmin een handboek over de behandeling van fracturen. Fracturen komen zeker aan de orde, zij zijn immers het grootste probleem bij OI. Maar het rapport besteedt ook, en juist, aandacht aan de vele andere problemen die zich naast 'de fracturen kunnen voordoen, zoals gehoorverlies, angst voor fracturen, pijn, moeheid, onzekerheid over werk en toekomst, verdenking van kindermishandeling. Ook het belang van revalidatie en fysiotherapie komt aan de orde.

Het rapport is allereerst bedoeld voor behandelaars van mensen met OI. Het wil duidelijk maken dat het bij OI om veel meer gaat dan om fracturen alleen. Maar het rapport is ook van belang voor ieder die met OI te maken heeft, en zeker voor de mensen met OI zelf (een uitleg van de medische termen zal worden bijgevoegd).

Het bestuur van de VOI stelt het rapport gratis beschikbaar voor alle VOI-leden. Het zal hen worden aangeboden tijdens het lustrum in mei. Wie daar niet bij aanwezig kan zijn krijgt het rapport thuisgestuurd.

Met hulp van de leden is een lijst opgesteld van bijzondere belangstellenden voor het rapport, buiten de VOI (huisartsen, behandelend orthopeden en fysiotherapeuten). Het zal hen eveneens toegestuurd worden. Ook zal binnenkort een samenvatting verschijnen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

Met dit rapport en de daarmee samenhangende publicaties is een belangrijke stap gezet om OI meer bekendheid te geven in de medische en paramedische wereld.

Lidy van Welzenis-Bunt, medisch adviseur VOI



## OI-team voor volwassenen



Tijdens de laatste ledenbijeenkomst in oktober 1992 hebben de VOI-leden nogmaals aangegeven dat er dringend behoefte is aan een team waar volwassenen met OI terecht kunnen.

Deze boodschap is overgebracht aan de leden van de Medische Adviesraad. Ook zij zijn overtuigd van de noodzaak van een OI-team voor volwassenen. Zij zien dit tevens als een logisch vervolg op het OI-kinderteam in het WKZ.

Een begin is al gemaakt. Er is een samenwerking op OI-gebied afgesproken tussen Dr. W. Keessen en Dr. A.J. Verbout (orthooped in het AZU). Samen met Prof. Dr. P.J.M. Helders zullen zij contact opnemen met een internist, een revalidatie-arts en met de Stichting Osteoporose. Dr. J. van Doorne heeft al laten weten mee te willen werken in een team voor volwassenen.

Voor meer informatie en voor het maken van een afspraak kan men contact opnemen met de algemeen medisch adviseur, mevrouw Van Welzenis.



**040 - 416 744**



Dit is het telefoonnummer van de algemeen medisch adviseur van de VOI, mevrouw L.E.M. van Welzenis-Bunt. Voor veel VOI-leden een bekend nummer. Maar er zijn ook leden die aarzelen om contact met haar op te nemen. Zij weten kennelijk nog niet dat zij haar kunnen bellen voor medische vragen of zorgen op het gebied van OI. Mevrouw Van Welzenis is vaak te bereiken, maar natuurlijk niet altijd. Soms is zij bezig en staat het antwoordapparaat aan. Zij vraagt u met nadruk om in dat geval wel uw naam en telefoonnummer te zeggen en eventueel ook waarom u belt. Zij vindt het namelijk heel vervelend als zij denkt dat iemand haar nodig heeft en zij weet niet wie. Wanneer u haar dringend wilt spreken zegt u dat er dan even bij. Zij belt u dan zo snel mogelijk terug. Overigens is een antwoordapparaat niet volmaakt. Het gebeurt weleens dat een boodschap niet goed overkomt. Als u na een dag niet teruggebeld bent, wilt u dan zelf nog een keer bellen, en zegt u ook dan wel uw naam.

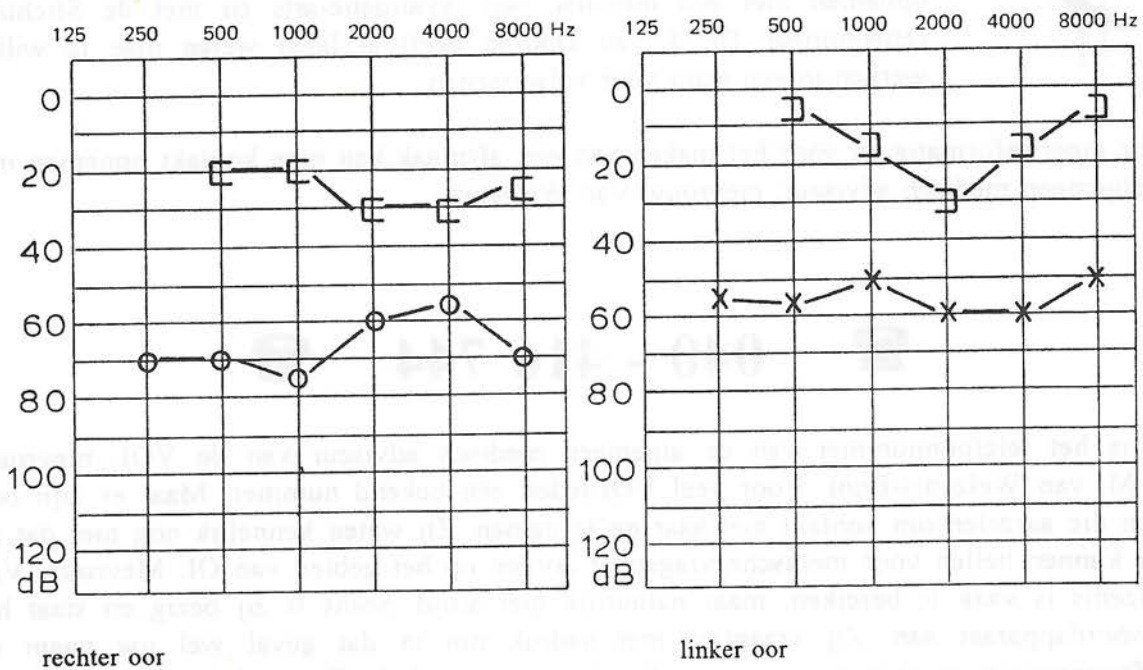


# Gehoor en OI

## Iets over horen en tests

Geluid is een trilling van de lucht, die wordt overgedragen aan de gehoorbeentjes en van daaruit aan de binnenoorvloeistof. Via de gehoorzenuw komt het geluid in onze hersenen waar wij het kunnen 'interpreteren.'

We kennen twee soorten gehoorverlies: een geleidingsverlies (wanneer het middenoor niet goed functioneert) en een zintuiglijk verlies (wanneer het binnenoor niet goed functioneert). Door middel van een audiogram kunnen we de waargenomen toonhoogten en geluidssterkte meten: zie het voorbeeld op de tekening.



[ beengeleidingsdrempel rechter oor  
 0 luchtgeleidingsdrempel rechter oor

] beengeleidingsdrempel linker oor  
 x luchtgeleidingsdrempel linker oor

**toelichting:** dubbelzijdige slechthorendheid die vnl. voortkomt uit een slecht functionerende geluidsoverdracht in het middenoor naar het binnenoor.

Onze spraak heeft vooral plaats in het frequentiegebied van 500, 1000 en 2000 Herz. Wanneer er rumoer in de omgeving is (en hoe vaak is dat niet zo!) wordt ook het frequentiegebied van 4000, 6000 en 8000 Herz belangrijk om te horen. Men 'vlucht' dan naar het gebied van de hogere frequenties omdat daar het rumoer relatief minder sterk doordringt.

De lijn van 0 decibel (dB) in het audiogram is de gemiddelde geluidssterkte waarbij 18-jarigen een bepaalde toon nog net kunnen horen. Wanneer de resultaten bij de gehoortest afwijken wordt in decibels het gehoorverlies bij een bepaalde toonhoogte aangegeven.

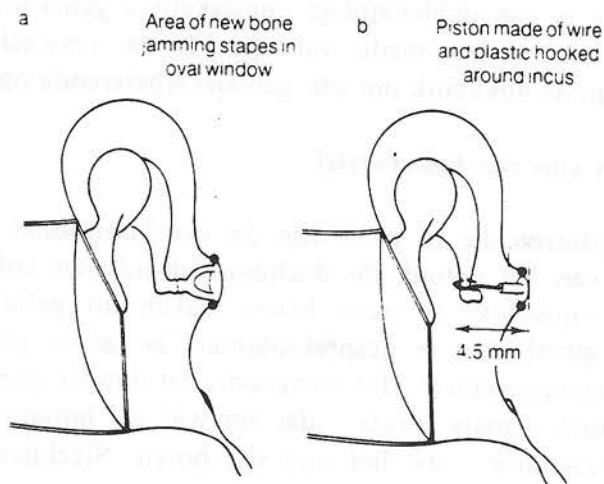
Daarmee wordt aangeduid hoeveel dat toontje versterkt moet worden zodat het toch nog net gehoord wordt. Het verschil tussen de 0-lijn en de gevonden waarde geeft in decibels aan hoe groot voor die toonhoogte het gehoorverlies is.

Een gehoorverlies tussen 0 en 20 decibel geldt als een variatie op de normale waarden. Een gehoorverlies van 20 tot 40 decibel is hinderlijk. Wanneer het gehoorverlies voor beide oren in de orde van 35 decibel komt, blijkt een hoortoestel een nuttige ondersteuning te kunnen zijn. Er is dan sprake van slechthorendheid.

Om goed te kunnen horen zijn twee oren nodig. Wanneer men slechts één goed oor heeft zijn er problemen met het verstaan van spraak in een rumoerige ruimte. Ook kost het dan moeite om geluid te lokaliseren. Wanneer één oor nog goed is, wordt een hoortoestel op het tweede - slechte - oor doorgaans niet goed verdragen. Het hoofd heeft een 'geluidsschaduw' van ongeveer 30 decibel. Dat wil zeggen: een geluid dat je aan een oor aanbiedt wordt aan het andere oor 30 decibels zachter gehoord. Bied je dus een geluid aan een slecht oor aan, dan wordt het 30 decibels zachter aan het goede oor gehoord. Het geluid 'loopt dan om' naar het best horende oor en als het verschil in hoordrempel 30 decibel of meer is neemt het goede oor het geluid waar. Men is dus functioneel éénorig als het zwakste oor méér dan 30 decibel zwakker is dan het beste oor.

### Het geleidingsverlies (middenoor)

De taak van het middenoor is om het geluid over te dragen aan de binnenoorvloeistof (het middenoor 'geleidt' het geluid). Bij sommige oorzaken, zoals bij OI, kan door de veranderde botstructuren de stijgbeugel vast gaan zitten: zie tekening.



De kraakbenige ring van de stijgbeugelvoetplaat is nodig om de geluidstrilling over te dragen aan het binnenoor. Wanneer die kraakbenige ring gaat verbenen, worden de trillingen minder goed aan de binnenoorvloeistof overgedragen en is er dus een gehoorverlies ontstaan van het geleidingstype. Het is heel ongewoon dat bij OI de gehoorbeentjes 'spontaan' breken. Het is dus meestal de stijgbeugel die door een verbeningsproces gaat vastzitten.

## **Het zintuiglijke gehoorverlies (binnenoor)**

Het middenoorverlies neemt bij OI geleidelijk aan toe en dit kan leiden tot een aanzienlijk gehoorverlies vanuit het middenoor. Bovendien ontstaat er veelal een geleidelijk toenemend gehoorverlies vanuit het binnenoor. Dit is ook een gevolg van de botziekte die schade toebrengt aan het binnenoor. Op de lange duur leidt deze aantasting van het binnenoor tot een op zichzelf staand aanzienlijk gehoorverlies. Dit gehoorverlies blijkt sterker toe te nemen in de hoge tonen vergeleken met de frequenties voor het spraakgebied in stilte (500, 1000 en 2000 Herz).

## **Operatie of hoortoestel**

Het gehoor kan in die gevallen waarin sprake is van een geleidingsverlies operatief verbeterd worden door een vervanging van de stijgbeugel door een prothese. Om daartoe over te gaan moet het gehoorverlies voldoende groot zijn. Een dergelijke operatie brengt kleine risico's met zich mee: het gehoorzintuig of evenwichtszintuig kan beschadigd worden. Een alternatief is daarom het aanmeten van een hoortoestel. Zolang het gehoorverlies niet al te groot is, is dit ook een effectieve methode.

Wanneer er sprake is van een belangrijk binnenoor- en middenoorverlies, maar ook wanneer er voornamelijk een middenoorverlies bestaat, is het verleidelijk om het totale gehoorverlies kleiner te willen maken door het middenoorverlies doorgaans duurzaam op te lossen door een stijgbeugelvervangende operatie. Zo'n operatie kan leiden tot een minder groot gehoorverlies, waardoor geen hoortoestel meer nodig is. Wanneer de binnenoorcomponent in het verlies zo groot is dat een hoortoestel toch nuttig blijft, zijn de te bereiken resultaten veel gunstiger.

Wanneer er dan sprake is van dubbelzijdige opmerkelijke gehoorverliezen, al of niet met een binnenoorcomponent, is het mede vanwege de te verwachten toename van het gehoorverlies op termijn aanlokkelijk om een gehoorverbeterende operatie te overwegen.

## **De (on)mogelijkheden van een hoortoestel**

Voor alle binnenoorverliezen die zo groot zijn dat een hoortoestel nuttig is, geldt dat met alleen het versterken van het geluid, de slechthorendheid niet volledig verholpen wordt. Een hoortoestel kan nauwelijks of geen keuze maken uit geluiden dat het wel moet versterken (zoals de spraak van je gesprekspartner) en ander geluid dat het niet moet versterken (zoals omgevingsrumoer). Het binnenoor, dat minder goed hoort, heeft ook meer problemen om het geluid - zoals spraak - dat het wél wil horen, te selecteren uit andere geluiden - zoals geroezemoes - dat het niet wil horen. Slechthorende mensen met een binnenoorverlies hebben daarom aanzienlijk meer moeite om in een rumoerige ruimte te horen, ook al versterkt het hoortoestel voldoende. Bij zuivere middenoorverliezen is dat niet zo omdat de zintuiglijke onderscheidende functie van het binnenoor dan nog intact is.

## **Gehoorverlies en het verloop bij OI**

Voor OI type I is inmiddels een redelijk inzicht verkregen over de mate van het gehoorverlies, zowel voor het middenoorgedeelte als voor het binnenoorgeeelte, in relatie

tot de leeftijd. Opvallend is dat er grote onderlinge verschillen bestaan. Het gemiddelde gehoorverlies en de gemiddelde berekende toename van het gehoorverlies zijn daarom eerder een maatstaf om te vergelijken en hebben geen absoluut voorspellende waarde voor een OI-patiënt.

De huidige gegevens over gehoorverlies bij OI gaan vooral over type I. Er blijken onderling - ook binnen families - grote verschillen te bestaan. Zo is er geen eenduidigheid of er een gehoorverlies ontstaat, zo ja, in welke mate en op welke leeftijd en met welke snelheid dat kan toenemen. Wel is er inmiddels een idee ontstaan over wat de gemiddelde toename is van het gehoorverlies bij mensen met OI tussen het 20e en het 50e levensjaar.

De gegevens waarover we nu beschikken leren dat velen met OI toch lang vóór hun 50e-60e levensjaar met een hinderlijk gehoorverlies te maken krijgen. Om in een wat rumoerige ruimte goed te kunnen functioneren zijn twee goed horende oren zeer belangrijk. Het lijkt voor mensen met OI (type I) daarom van belang bij de keuze voor beroepsopleidingen er rekening mee te houden, dat ze later last van hun gehoor zouden kunnen krijgen. Mensen met gehoorverliezen verstaan nu eenmaal beter wat er gezegd wordt in een niet rumoerige omgeving.

Dr. C.W.R.J. Cremers, keel-, neus- en oorarts

## Vraag en antwoord over gehoor en OI

Vragen en antwoorden naar aanleiding van de voordracht van Dr. C.W.R.J. Cremers op de ledenbijeenkomst in oktober 1992

*Vraag:* Hoe groot is de kans dat een ooroperatie (stapedectomie) slaagt?

*Antwoord:* Een operatie is geslaagd wanneer je een heel stuk beter hoort, dit is zo in negen van de tien gevallen. Het oor is bij mensen met OI technisch moeilijker te opereren dan bij gewone otosclerose. Het hangt een beetje van de chirurg af en de mate waarin die geoefend is en hoeveel operaties al dan niet geslaagd blijken te zijn. Een andere complicerende factor is het evenwichtsorgaan dat achter het binnenoer zit. Met één evenwichtsorgaan minder ben je een stuk achterop: het is leven met de handrem erop.

*Vraag:* Als de ooroperatie niet slaagt, is er dan nog een tweede mogelijkheid om te opereren?

*Antwoord:* Indien de oorzaak van het mislukken geen binnenoer- of evenwichtsprobleem is, maar een technisch contactprobleem in het middenoor lijkt, kun je een tweede operatie overwegen. Dit moet echter zorgvuldig afgewogen worden. De gehoorwinst die de operatie oplevert moet groot genoeg zijn. Het moet voldoende betekenis hebben voor de persoon zelf.

*Vraag:* Heeft vliegen invloed op het gehoor; kan daardoor je gehoor beschadigen?

*Antwoord:* Vliegen zou tijdelijk wat problemen kunnen geven, maar meestal was men al een beetje doof en dat kan door vliegen iets versterkt worden. Dan geef je gauw dat

vliegen de schuld, doch dat is niet terecht. Alleen bij grote luchtdrukveranderingen kan het trommelvlies gaan opbollen en het piston kan misschien losschieten.

*Vraag:* Heeft het gehoor te maken met misselijkheid in de auto?

*Antwoord:* Autoziekte en reisziekte hebben te maken met het evenwichtsorgaan. Het evenwicht, en zeker evenwicht en OI, is iets waar we veel minder van af weten. Onze positie in de ruimte zijn we gewaar door wat we waarnemen; via onze ogen waarnemen, via de evenwichtzintuigen en via de stand van ons lichaam. Al deze signalen komen bij elkaar in de hersenen. Deze vormen in het onbewuste een beeld van de positie in de ruimte. Wanneer dit beeld teveel afwijkt van de bewuste waarneming, voelt men zich duizelig of misselijk. Wagenziekte is eigenlijk een overgevoeligheid voor beweeglijkheid. Kinderen hebben dat vaak. Het heeft niets met OI te maken. Alleen wanneer bij een binnenooperatie het evenwichtzintuig is beschadigd, zou je wat meer last van wagenziekte kunnen hebben.

*Vraag:* Mijn dochter heeft altijd 'wasmachines in haar oor zitten' ofwel last van oorsuizen. Is daar iets aan te doen of moet ze daar mee leren leven?

*Antwoord:* Oorsuizen is een heel vervelend verschijnsel dat veroorzaakt wordt door een enigszins verstoorde functie van het binnenoor. In het binnenoor zijn bepaalde plaatsen (de zintuigcellen) gevoelig voor bepaalde toonhoogten en trillingen. Door de trilling ontstaat in de zintuigcel een elektrische ontlading en dat geeft een stroomstootje over de zenuwen naar onze hersenen waardoor we horen. Heel eenvoudig zou men kunnen zeggen dat de zintuigcellen zich spontaan ontladen op een bepaalde toonhoogte die men dan lijkt te horen. Dit worden we gewaar als oorsuizen. Het is echter veel ingewikkelder dan we hier in het kort kunnen vertellen. De oorarts (de timmerman van het middenoor) kan aan het binnenoor maar één ding doen en dat is het kapot maken of wegnemen; zelfs dát hoeft geen oplossing te betekenen voor het oorsuizen. We kunnen er dus niets aan doen.

*Vraag:* U noemde het belang van gehoorverlies in verband met een beroepskeuze. Dat speelt zo tussen zestien en achttien jaar. Is er dan al een bepaald beeld van het audiogram waarbij je zou kunnen zeggen: 'Deze jongere zal waarschijnlijk meer gehoorverlies krijgen.'?

*Antwoord:* Onze huidige kennis wat betreft OI en gehoor is nog zo beperkt en oppervlakkig, dat we op jeugdige leeftijd geen prognose kunnen geven. Het zou best kunnen zijn dat, als we met de huidige studie door kunnen gaan, we over het over twintig jaar wel kunnen.

H. van Burken, 2e secretaris

## **Onderzoek bij Osteogenesis Imperfecta: heden en toekomst**

### **Verslag van een symposium**

Binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht bestaat een werkgroep die zich bezighoudt met de zorg voor kinderen met Osteogenesis Imperfecta in al zijn facetten. Naast het



begeleiden en behandelen van deze patiënten met OI en hun ouders, is het ook noodzakelijk verder onderzoek naar deze afwijking te verrichten, om de zorg te kunnen verbeteren.

In de afgelopen jaren zijn vele contacten met binnen- en buitenland gelegd om deze visie uit te dragen en te toetsen, maar ook om nieuwe informatie te vergaren. Verheugd reageerden wij derhalve op de uitnodiging van het National Institute of Health in het nabij Washington gelegen Bethesda om deel te nemen aan het symposium FRONTIERS OF REHABILITATION MEDICINE: OSTEOGENESIS IMPERFECTA dat van 23 tot 25 september vorig jaar werd gehouden.

Alvorens het congres te bezoeken waren we te gast in het Childrens Medical Centre in Washington, een groot kinderziekenhuis met 240 bedden. Binnen dit centrum worden veel kinderen met Osteogenesis Imperfecta behandeld. Met mw. Helga Binder, een revalidatie-arts gespecialiseerd in OI, en haar collega's, werd van gedachten gewisseld over behandelingsprotocollen en operatie-indicaties met betrekking tot OI. Daarnaast bezochten we de afdeling revalidatie van het National Institute of Health in Bethesda, waar researchprogramma's aangaande OI werden gepresenteerd. Met het hoofd van de afdeling, mw. Lynn Gerber, revalidatie-arts, werden plannen gemaakt voor gemeenschappelijk onderzoek.

Het symposium zelf, dat hierna volgde, maakte zeer veel indruk op ons. Doel van dit symposium was om een kaleidoscopisch overzicht te geven van het onderzoek naar de oorzaak, de klinische presentatie en de behandeling van OI. Het werd bijgewoond, en enigszins gedomineerd, door moleculair biologen, biochemici, genetici en andere wetenschappers die zich met fundamenteel onderzoek bij OI bezighouden.

Ook waren er revalidatie-artsen, fysiotherapeuten, orthopeden en gespecialiseerde verpleegkundigen aanwezig. Door de grote verschillen in achtergrond en belangstelling bleek het niet altijd eenvoudig elkaar te begrijpen.

Het symposium was, na een algemene inleiding, verdeeld in vier sessies.

- 1 De oorzaak van de afwijkingen, zoals die voorkomen in verschillende organen bij OI-patiënten.
- 2 Diermodellen van OI.
- 3 Fundamenteel onderzoek bij OI.
- 4 Kliniek, behandeling en begeleiding van patiënten met OI.

In de eerste sessie werd zeer veel aandacht besteed aan fundamenteel wetenschappelijk onderzoek over de erfelijkheid, m.n. het optreden van verandering in het DNA (desoxyribonuclein acid). DNA is de stof in de kern van al onze lichaamscellen waar onze erfelijke eigenschappen verankerd zijn. Met erfelijke eigenschappen wordt bedoeld de veelheid aan alle processen die plaatsvinden om ons lichaam te laten groeien en in stand te houden.

Van de 'code' die in de moleculen van deze stof is opgeslagen, worden patronen afgelezen die dienen voor de opbouw van bv. eiwitten, waaruit ons lichaam is samengesteld. Veel ziekten vinden hun oorzaak in afwijkingen in deze code. Waardoor die afwijkingen ontstaan is onbekend: misschien hangen zij samen met virussen die in het DNA gaan zitten. Bij OI bestaat een afwijking in de code voor de opbouw van het collageen, een

belangrijke bouwsteen van het bindweefsel en het skelet. Nu blijkt bij onderzoek van het DNA van OI-patiënten dat de afwijking in de code niet altijd op één plaats zit, en dat de afwijking niet altijd het zelfde is. Mede daardoor bestaat veel variatie in de ernst van OI.

Er werden studies gepresenteerd naar de stoornis van de opbouw van het collageen en de gevolgen daarvan voor de breekbaarheid van het bot. In het bot liggen de collageenvezels in vaste patronen; daartussen zetten zich regelmatige lagen af van harder materiaal, een mineraal genaamd hydroxy-apatiet. Bij OI heeft de collageenvezel een afwijkende vorm; zij is niet mooi speervormig maar stomp, met een rafelig uiteinde. Daardoor wordt de ordening van deze vezels in het bot gestoord en kan het mineraal zich minder regelmatig afzetten. Het komt in opeenhopingen ('kluiten') terecht en het lijkt alsof in de ruimte hiertussen al kleine breukvlakken bestaan.

Verder werd veel informatie gegeven over de fractuurgenezing en de invloed van hormonen op de groei bij kinderen met OI. De gehoorproblemen die kunnen optreden, de behandeling en de neurologische aspecten werden belicht.

Tijdens de tweede sessie werd een muizenstam met OI geïntroduceerd. OI blijkt ook bij muizen voor te komen. Bij de muizen is komen vast te staan dat dit te maken heeft met een virus dat zich in het DNA heeft genesteld. De muis heeft dan ook gediend als onderzoeksobject om zaken betreffende de erfelijkheid, collageen en bot te bestuderen.

Tijdens de derde sessie werden de verschillende typen OI belicht en werd over mogelijkheden van toekomstige behandeling gediscussieerd. Bij muizen kan men met virussen de opbouw van het DNA manipuleren, waardoor afwijkingen kunnen worden gecorrigeerd en genezing optreedt. Aan deze genetische manipulatie zitten echter nog veel haken en ogen. Een spreker (Arnold Caplan) zag mogelijkheden in de toekomst (over ten minste 10 jaar) om op deze wijze ook OI-patiënten genezing te bewerkstelligen. Hij onderging een storm van kritiek, anderen achtten zijn visie veel te optimistisch.

De vierde sessie werd geopend door David Sillence uit Melbourne, Australië. Hij presenteerde zijn bekende gegevens over de indeling van OI en signaleerde dat met betrekking tot de oudere patiënt met OI zeer veel vragen bestonden. Hoe gaat het met OI tijdens de zwangerschap, wat is de invloed van de menopauze?

Op de laatste middag ten slotte kwamen we op bekend terrein. Toen werden orthopedische technieken besproken voor de behandeling van botbreuken en verkrommingen van bot en ook van de scoliose (verkromming van de wervelkolom). Uiteraard werd gediscussieerd over de zin van de telescoppen (Bailey Nail). Algemeen bleek dat in de Verenigde Staten een enorme 'power' bestaat op het gebied van het fundamenteel onderzoek. Voor de 'klinische' zorg van botbreuken en scoliose bestaat geen verschil met Europa.

Vanuit de revalidatiegeneeskunde werden strategieën belicht omtrent het omgaan met zuigelingen met OI en het begeleiden van de ouders. Speciale aandacht werd geschonken aan de mogelijkheid patiëntjes met OI te beschermen en ze tot staan te brengen met 'braces' of corsetten. Daarbij bleek dat het nut van deze behandelingen relatief was: de patiëntjes braken minder, de functionaliteit nam toe, maar de spierkracht ging aanzienlijk

achteruit. Ten slotte kwamen ook instrumentmakers, schoenmakers en rolstoeltechnici aan het woord. Opnieuw viel de gelijk-gestemdheid in de zorg in de VS en Europa op.

Vele sprekers hebben tijdens dit zeer boeiende symposium hun visie gegeven op de vele facetten van OI. Een uitgebreid verslag met een samenvatting van iedere lezing van het symposium werd aan de Medische Adviesraad van de vereniging overhandigd.

Met vele deskundigen, vanuit de hele wereld, hebben we tijdens de lezingen en in de wandelgangen van gedachten gewisseld. Met de verworven kennis en de goede contacten hopen wij de begeleiding en behandeling van kinderen met OI en hun ouders nog verder te verbeteren.

Een woord van dank gaat uit naar uw vereniging voor de bijdrage die wij voor deze reis mochten ontvangen.

Raoul Engelbert, kinderfysiotherapeut  
Wim Keesen, kinderorthopedisch chirurg

### **Vraag en antwoord over fysiotherapie en OI**

**Vragen en antwoorden naar aanleiding van de voordracht van de (kinder)fysiotherapeuten prof. dr. P.J.M. Helders en de heer R. Engelbert op de ledenbijeenkomst in oktober 1992**

*Vraag:* Wordt in Amerika scoliose operatief behandeld en gebeurt dit ook bij type III?

*Antwoord:* Dit wordt gedaan wordt bij een verkromming van  $\pm 30$  á  $40^\circ$ , waarbij men bij OI zich moet beperken tot het van buitenaf (b.v. met een pennetje) stopzetten van de ontstane verkromming.

*Vraag:* Hoe komt het dat de één met vijftig breuken wel loopt en de ander met hetzelfde aantal breuken (door beiden in het verleden doorgemaakt) niet? Wordt er in de lopende onderzoeken vergelijkingen gemaakt tussen behandelmethoden en de effecten daarvan?

*Antwoord:* Meting van het effect wordt in de geneeskunde wel verricht. Het is moeilijk te voorspellen wat het effect zal worden. De reactie op een behandeling is individueel. 'We zijn gelukkig niet allemaal Unox-worst,' aldus de spreker. Er is nu een tendens om kinderen met een fractuur zo snel mogelijk te verticaliseren of mobiel te maken. Wij denken dat het goed is dat functioneel te doen (b.v. het kind op een fietje zetten), waarbij natuurlijk wel de nodige voorzorgsmaatregelen moeten worden genomen. Bewegen is op dat moment heel belangrijk.

*Vraag:* Bij kleine kinderen die vaak zomaar een arm breken: wat doe je daar nou mee ... aan een truitje vastspelden, in het gips of helemaal niets? Hoe doet men dat in Amerika?

*Antwoord:* In principe zeggen ze daar dat wanneer je iets breekt moet je het een tijdje rust geven. Ze hebben daar net als wij allerlei manieren van immobiliseren. Dat is dan ook hetgeen men in Amerika verkiest. Wij in Nederland kijken over het algemeen naar de situatie van het moment, wat inhoud dat wij ook verschillende methoden zouden kunnen

toepassen. Als het b.v. een mooie rechte breuk betreft, kan je soms inderdaad volstaan met een spalkje of een klein gipsverbandje wat dan ook niet te lang moet blijven zitten om te veel ontkalken te voorkomen. Als het echter een bot is wat meer belast moet kunnen worden, zoals een been bijvoorbeeld, kun je besluiten het wat langer rust te geven. In deze aangelegenheid is het jammer genoeg wel zo, dat zoveel dokters je hebt, je zoveel methoden hebt om zoiets aan te pakken. We zijn wel bezig om te kijken of het niet mogelijk is om daar richtlijnen voor te maken, maar dat is toch heel moeilijk. Er zijn wel wat ideeën over, o.a. dat je zo weinig mogelijk de boel helemaal stil moet leggen. Ook is men steeds meer geneigd te kijken naar de middelen die er beschikbaar zijn en men is ook bereid deze toe te passen. Wat dus erg belangrijk is, dat je moet proberen om het kind of de patiënt te laten functioneren of bewegen; dat moet (bij alles wat we doen aan een breuk) bij ons goed in gedachten blijven. Het behandelen van een OI-patiënt is voor veel artsen iets nieuws, dus moet deze patiënt zelf proberen aan te geven wat het beste is. Dit is niet makkelijk, want een arts die nog nooit iets met OI te maken heeft gehad, zal zijn voorkeur hebben voor de manier van behandelen en dat mag hij ook doen. Daar kunnen we niets van zeggen. Een arts die vaker met OI te maken heeft gehad zal vaak een andere benadering hebben waar iedereen meer tevreden mee zal zijn. We willen graag naar het systeem toe dat we elkaar gaan opbellen en vragen: 'Hoe zat dat ook alweer met OI?', zodat we langzamerhand naar een eensluidende behandeling kunnen komen van OI-patiënten. We zijn al aardig op weg naar een dergelijk systeem. Denk maar aan Nijmegen waar de materie van de gehoorproblematiek is gecentraliseerd. Je weet dat je daar terecht kunt, want daar weten ze veel meer van deze dingen dan elders. Zo heb je dr. Van Doorne in het Kinderziekenhuis in Utrecht: de tandarts, waar iedereen naar toe opbelt voor advies wat tanden en kiezen betreft en natuurlijk nog voor veel meer. Dan heb je natuurlijk het OI-spreekuur in Utrecht, waar ook de kennis bijeengebracht wordt waar we met ons allen veel aan hebben. Zo zie je dat er op dit gebied al heel wat aan de gang is, maar we moeten nog veel verder. Voordat het draait zoals we graag zouden willen, moet er nog veel gebeuren. Zo zullen de betrokken artsen moeten beseffen dat ze iets niet weten; ze moeten dan ook de moed moeten hebben dit toe te geven en dat is het moeilijkste wat er is.

*Vraag:* Ik wil eigenlijk meer een opmerking maken dan een vraag stellen. Het zou zelfs onvriendelijk kunnen klinken, maar zo is het helemaal niet bedoeld. Jullie hebben het veel over de therapie met kinderen, maar de 'ouderen', denken wij dan ... is er in Amerika iets aan de gang voor wat betreft de behandeling van ouderen?

*Antwoord:* Ik heb daar enkele fysiotherapeuten gesproken en die zeiden: 'Wij hebben wat meer kennis dan de gemiddelde therapeut en zeggen: 'Als jullie ergens mee zitten, bel ons dan.' Heel voorzichtig komt daar dus iets opgang in die richting, maar ook daar zijn de kinderschoenen het grootst, met andere woorden de behandeling van de kinderen heeft ook daar de nadruk. Zij vinden de problemen bij kinderen het grootst, terwijl dat natuurlijk niet zo is. Heel voorzichtig komt daar dus wel iets voor ouderen opgang, maar net als hier nog veel te weinig. Je ontkomt ook niet aan het feit dat kinderen eens groot zullen worden, dus moet er door artsen en fysiotherapeuten wel aandacht aan geschonken worden. Maar er moet nog veel stimulerend werk in die richting gedaan worden. Je zit ook met het probleem dat er bij een bepaalde fysiotherapeut maar één OI-patiënt onder zijn vele patiënten te vinden is; dus zal hij niet de behoefte voelen om daar extra aandacht aan te geven.

*Vraag:* Is het mogelijk om dit vanuit de vereniging te stimuleren?

*Antwoord:* Als je nu richting de 15.000 fysiotherapeuten de oproep zou doen om zich te verdiepen in OI zullen er 14.999 zeggen 'osteo-wat?' Je zult ook voor ouderen centra moeten oprichten waar de kennis, ook van de fysiotherapeuten, wordt gebundeld. Maar als het aanbod van patiënten te klein is op één plek, zal daar geen behoefte aan bestaan. Vanuit de patiënt zelf zal dus iets uit moeten gaan om dat voor elkaar te maken en dat kan heel goed met hulp van de vereniging. Het is ook wat de problemen aangaat erg belangrijk, omdat je een gewone patiënt met rugklachten anders zult moeten behandelen dan een OI-patiënt met rugklachten.

*Vraag:* Kunnen fysiotherapeuten die volwassenen behandelen ook in Utrecht terecht voor vragen, ook al betreft het geen kinderen?

*Antwoord:* Ja, dat kan. Het gebeurt ook wel; alleen, je moet weten wat OI is en de link richting WKZ weten te leggen. In de bestaande opleidingen wordt het ook afgeschilderd als een kinderprobleem wat het soms zo moeilijk maakt om die zo nodige link tussen kinderbehandeling en volwassen-behandeling te leggen en mensen inderdaad te laten bellen naar ons.

*Vraag:* Is er iets bekend over ultrakortegolf en de effecten ervan?

*Antwoord:* In de wetenschappelijke zin zijn de effecten van ultrakortegolf niet aangetoond. Die kan twee dingen betekenen: óf het heeft totaal geen effect, óf we kunnen het niet meten. Beide betekenen niet dat u er baat bij heeft.

*Vraag:* Is hier onderzoek naar gedaan?

*Antwoord:* Jazeker, heel veel zelfs. Bijvoorbeeld op stofwisseling en cel-activiteit en meer van dat soort dingen; niet specifiek op OI-patiënten, maar wel in zijn algemeenheid. Daar komt niet uit naar voren 'het doet het zus of zo.' Men kan de effecten dus niet zichtbaar maken. Zeker voor wat OI-patiënten betreft is dit heel moeilijk, omdat je met dusdanige problemen zit die je opgelost wilt zien, dat het om te beginnen al heel moeilijk is een normale behandeling te vinden die geschikt is, laat staan één met ultrakortegolf-stralen. Daar komt nog bij dat er op dit moment nog geen methoden zijn om het effect daarvan duidelijk te meten. Het lijkt er dan ook veel meer op dat het een gebrek is aan de juiste instrumenten dan dat het niets zou doen. Dit is een bekend probleem van de totale fysiotherapie, nl. dat 80% van de behandelde personen zeggen er baat bij te hebben, maar dit blijkt wetenschappelijk niet aantoonbaar te zijn.

*Vraag:* Kan het kwaad?

*Antwoord:* Weet ik niet, als ik niet weet hoe het werkt kan ik ook niet zeggen of het kwaad doet.

*Vraag:* Het is bekend dat veel emotionele problemen juist bij de fysiotherapeut naar voren komen. Is daar onderzoek naar gedaan en is dit ook op het congres in Amerika naar voren gekomen?

*Antwoord:* Nee, daar is bij mijn weten niet over gesproken. Misschien is ook dat iets voor de toekomst.

Henk van Burken, 2e secretaris

## EUROPESE FEDERATIE VAN OI-VERENIGINGEN



Naar aanleiding van de conferentie in Woudschoten in oktober 1992 ontving Rob van Welzenis de volgende brief die schitterend aansluit bij het 'Saksisch Porselein' uit het vorige Breekpunt.

3866 Old Savannah Rd  
Box 270  
Augusta, GA 30906  
(706) 798-1066

December 11, 1992

Dr. Rob G. van Welzenis  
Luytelaer 1  
NL 5632 BE Eindhoven  
The Netherlands



Dear Rob,

Please find enclosed a copy of my report to Ms Vonnie Coleman, Executive Director - OIF, Inc.

I hope that you will accept my apology for the long delay in preparing and mailing the report. Business and personal commitments have simply been overwhelming since my return.

I want to personally "Thank You" for the hospitality and kindness I was shown during my attendance at the conference and most recently for the card sent to Joey.

Joey was deeply touched by the card and notes of encouragement sent by the delegates. The cast was removed from his leg last Thursday, but he is still experiencing some discomfort particularly at night.

May I take this opportunity to wish you, Lidy and Taco a very Merry Christmas and a prosperous New Year.

Please give my regards to Jan-Arie, Annemiek and Remke, and I wish the OIFE every possible success.

Warm Regards,

  
JOHN P. KING

## Vrije vertaling van de brief van John King

'Beste Rob,

Gelieve ingesloten een kopie aan te treffen van mijn rapport aan mevrouw Vonnie Coleman, uitvoerend directeur van de OIF, Inc.

Ik hoop dat je mijn verontschuldigen wilt aanvaarden voor het feit dat het zo lang geduurd heeft voordat het rapport klaar was en verzonden kon worden. Zakelijke en persoonlijke beslommeringen hebben mij doodeenvoudig overstelpt sinds mijn thuiskomst.

Ik wil je persoonlijk 'bedanken' voor de gastvrijheid en de vriendelijkheid die mij ten deel gevallen zijn gedurende de conferentie en meest recent voor de kaart aan Joey.

Joey was zeer ontroerd door de kaart en de aanmoedigen van de conferentie-deelnemers. Jongstleden donderdag werd het gips van zijn been verwijderd, maar hij ondervindt nog steeds enig ongemak, vooral gedurende de nacht.

Mag ik van de gelegenheid gebruik maken om jou, Lidy en Taco een gelukkig Kerstfeest en een voorspoedig nieuwjaar te wensen?

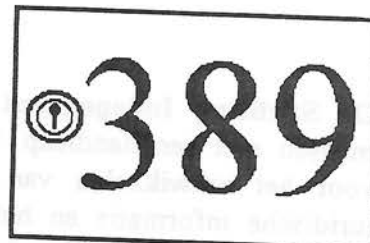
Doe mijn groeten aan Jan-Arie, Annemiek en Remke, en ik wens de OIFE alle succes.

hartelijke groeten,

John P. King'

**Uit**

**postbus**



Hieronder treft u een selectie van ontvangen mailings aan:

De **Stichting Werken** heeft drie verschillende vakantiemogelijkheden voor lichamelijk en/of zintuiglijk gehandicapten:

- a) Vakantiebemiddelingsbureau voor gehandicapten die individueel en zelfstandig op vakantie willen. Tusen de gehandicapte vakantieganger en de vrijwillige begeleider wordt bemiddeld.
- b) Johannitervakantieweken voor oudere lichamelijk gehandicapten. Het betreft hier georganiseerde groepsvakanties in aangepaste huizen in Nederland.
- c) Bungalowvakanties voor echtparen (waarvan één van de partners in een verpleeg- of verzorgingshuis woont of dagbehandeling heeft) of voor een gezin (één van de leden is gehandicapt). De begeleiding wordt per echtpaar of gezin verzorgd door een terzake deskundige vrijwilliger.

Aanvullende informatie/aanmeldingsformulieren: Stichting Werken, Lange Voorhout 48, 2514 EG 's-Gravenhage - tel. 070 - 3 649 920.

In de **Blauwe Gids '93** vindt u een overzicht van mogelijkheden in binnen- en buitenland, voor jonge mensen of ouderen, voor groepsvakanties of een individuele vakantie, sportief of recreatief. Deze uitgave is schriftelijk aan te vragen bij: Hr. H. Willemsen, Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek.

\*

Het Centrum Innovatie Beroepsonderwijs Bedrijfsleven (CIBB) heeft in opdracht van de Gehandicaptenraad een onderzoek naar knelpunten in het beroepsonderwijs voor gehandicapte studenten verricht. In het verslag 'Open deuren naar beroepsopleidingen', dat is aangeboden aan minister Ritzen, worden o.a. de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- a) Opleidingsinstituten moeten meer gehandicapte leerlingen aantrekken. De ministeries van Onderwijs en Wetenschappen en Sociale Zaken en Werkgelegenheid moeten hiervoor geld vrijmaken.
- b) De kwaliteit van de voorlichting moet verbeterd worden: opleidingsinstituten en arbeidsbemiddelingsinstanties moeten goede informatie hebben over voorzieningen en procedures waarvan gehandicapte leerlingen gebruik kunnen maken.
- c) De begeleiding van gehandicapte leerlingen in het beroepsonderwijs moet verbeterd worden.
- d) Opleidingsprogramma's moeten flexibel kunnen worden ingericht.
- e) Een duidelijk beroepsgerichte praktijkopleidingsperiode zal deel uit moeten maken van een beroepsopleidingstraject van leerlingen met een handicap.
- f) De voorlichting aan arbeidsorganisaties over mogelijkheden van gehandicapten moet worden verbeterd.

\*

De **Stichting Independent Living Nederland** zet zich in voor 'gelijke rechten' voor mensen met een handicap. Dit doet zij o.a. door het geven van Peer Counseling sessies voor het ontwikkelen van 'meer' zelfvertrouwen, het verspreiden van wetenswaardige juridische informatie en het begeleiden van processen inzake voorzieningen, het streven naar een cliëntgebonden budget en het tegengaan van de politieke bezuinigingen op gehandicapten.

Samen met de mensen van Independent Living kunt u meestrijden voor een 'zelfstandig' en 'kwaliteitsvoller' leven. Voor meer informatie: Stichting Independent Living Nederland, Wolvepad 29, 5351 CV Berghem - tel. 04123 - 2465 (na 11.00 uur).

\*

JOPLA (het Jongerenplatform van de Gehandicaptenraad) heeft de herziene brochure 'Gevraagd: Jongere M/V' uitgebracht. De brochure geeft aan gehandicapte jongeren informatie over alles wat met werk te maken heeft.

Veel gehandicapte jongeren willen en kunnen aan het werk: in een betaalde baan, als vrijwilliger, in deeltijd of full-time, in een bedrijf, een organisatie of thuis: in ieder geval actief in de samenleving. Dat zij de nodige weerstanden en moeilijkheden moeten overwin-



nen is duidelijk. De brochure tracht hierbij een steuntje in de rug te geven. Er wordt ingegaan op verschillende vormen van werk, beroepskeuze, scholing, solliciteren, rechtsbijstand, regelingen en hulpverlenende instanties.

De brochure (kosten: f 1,- plus porto) is te bestellen bij: Stichting Informatievoorziening Nederland (IG), Postbus 70, 3500 AB Utrecht - tel. 030-316 416.

\*

In het vorige Breekpunt is het **Meldpunt Verzekeren, Werk en Gezondheid** genoemd. Meld het als u problemen ondervonden hebt bij de TOEGANG TOT WERK die samenhangen met uw gezondheid. Uw klacht wordt anoniem genoteerd, tenzij u aangeeft geen bezwaar te hebben tegen het noteren van uw naam. Op basis van alle klachten tezamen kan het Breed Platform Verzekeringen werken aan het versterken van de rechtspositie van sollicitanten. Schriftelijke informatie over uw rechtspositie als sollicitant is beschikbaar.

U kunt iedere dinsdag, woensdag en donderdag van 11.00 uur tot 13.00 uur bellen naar 020-6181007. Schrijven kan vanzelfsprekend ook. De adressering luidt: Breed Platform Verzekeringen, Postbus 75622, 1070 AP Amsterdam

## De nieuwe WAO-wet

Opmerking redactie: Het zal u bekend zijn dat de nieuwe WAO-wet inmiddels is aangenomen.

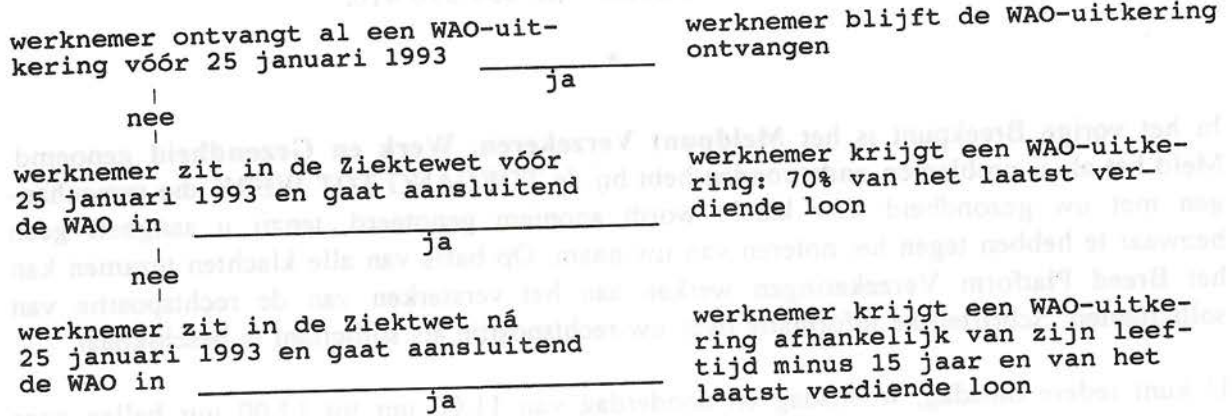
Maandag 25 januari 1993 zal, als de Eerste Kamer akkoord gaat, de dag zijn waarop een nieuwe WAO-wet geldt. WAO staat voor Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering en verzekert werknemers tegen de financiële gevolgen van langdurige arbeidsongeschiktheid. De WAO voorziet in een loonvervangende uitkering. Alle werknemers in Nederland betalen daarvoor WAO-premie (ongeveer 11,75% van het dagloon over max. f 286,- per dag).

Volgens de oude WAO-wet, die van vóór 25 januari 1993, hangt de uitkering af van de mate van arbeidsongeschiktheid en van de hoogte van het laatst verdiende dagloon. Iemand heeft recht op een WAO als de persoon arbeidsongeschikt is, dat wil zeggen dat hij/zij niet meer in staat is om met passend werk hetzelfde te verdienen als gezonde mensen met gelijkwaardige opleiding en ervaring. Als een werknemer voor 100% arbeidsongeschikt wordt verklaard, heeft die werknemer recht op 70% van zijn laatst verdiende loon.

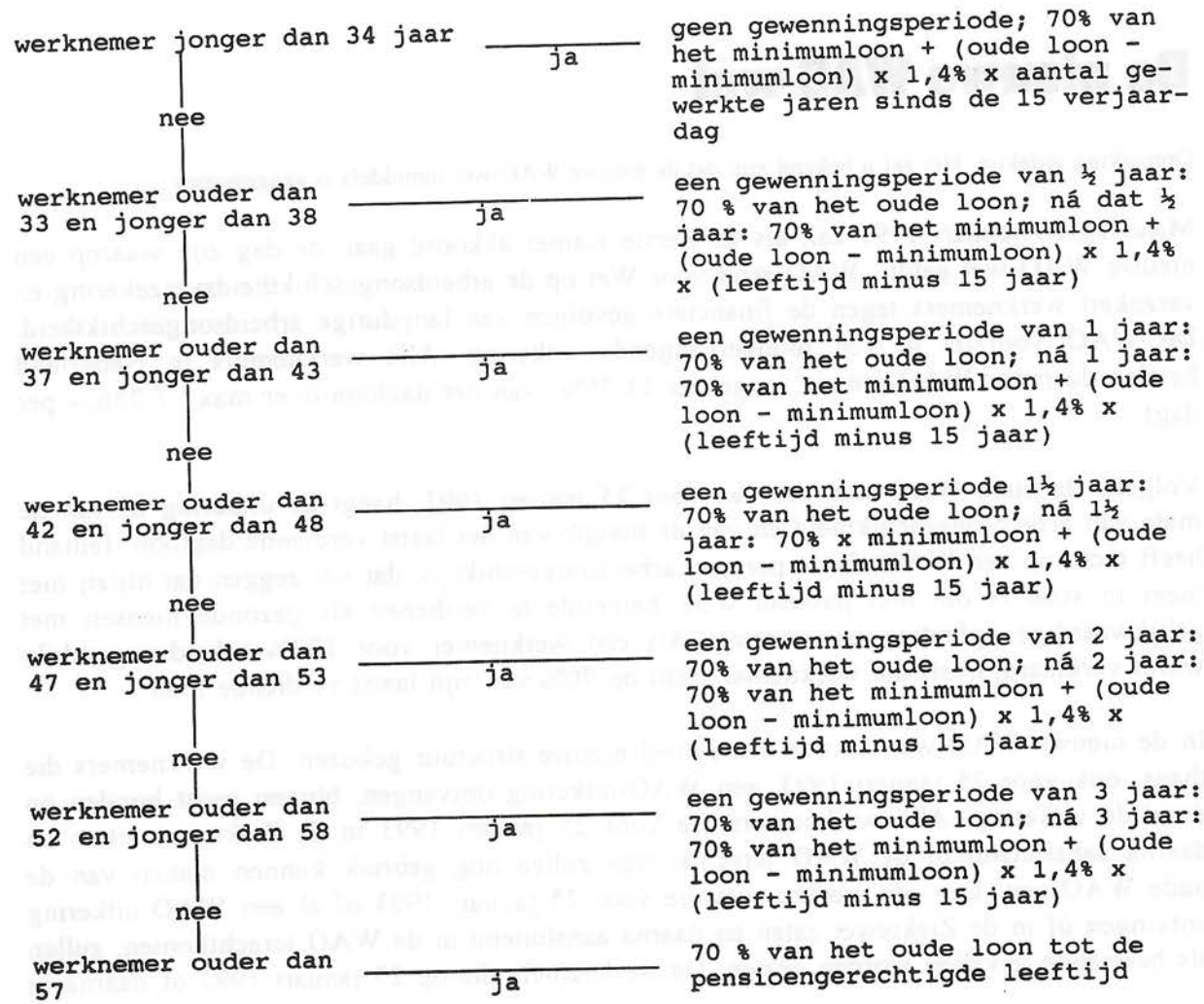
In de nieuwe WAO-wet is voor een geheel nieuwe structuur gekozen. De werknemers die thans, ook vóór 25 januari 1993, een WAO-uitkering ontvangen, blijven recht houden op dezelfde uitkering. Alle werknemers die vóór 25 januari 1993 in de Ziektewet zitten en daarna aansluitend in de WAO terechtkomen zullen nog gebruik kunnen maken van de oude WAO-wet. Dus: de werknemers die vóór 25 januari 1993 óf al een WAO-uitkering ontvingen óf in de Ziektewet zaten en daarna aansluitend in de WAO terechtkomen, zullen als bestaande gevallen worden gezien. De werknemers die op 25 januari 1993 of daarna in

de Ziektewet komen en daarna aansluitend in de WAO, zullen als nieuwe gevallen worden beschouwd; zij zullen dus een WAO-uitkering krijgen volgens de nieuwe regels.

Hieronder volgt een soort Tarief-groep-indeling-schema-van-de-Belasting volgens welke de nieuwe WAO-wet is uitgeschreven.



De WAO-uitkering ziet er dan als volgt uit:



Bovenstaande zal met het volgende voorbeeld worden geïllustreerd:  
 Een werknemer heeft maandelijks loon van f 3.500,-. Het minimumloon is f 2.100,-. De werknemer wordt voor 100% arbeidsongeschikt verklaard.

A) Leeftijd is 32; werkt al 5 jaar lang. De werknemer is niet ouder dan 33 en heeft dus geen recht op een gewenningsperiode. De werknemer ontvangt f 1.803,20. Dit is als volgt berekend:

$$\begin{aligned} 70\% \text{ van het minimumloon } f 2.100,-- &= f 1.470,-- \\ (f 3.500,-- -/- f 2.100,--) \times 1,4\% \times 17 &= - \frac{333,20}{f 1.803,20} + \end{aligned}$$

B) Leeftijd is 37; werkt al 10 jaar lang. De werknemer is niet ouder dan 37 en heeft dus recht op een gewenningsperiode van ½ jaar lang. De werknemer ontvangt ½ jaar 70% van het oude loon van f 3.500,- is f 2.450,-. Daarna ontvangt hij/zij f 1.901,20. Dit is als volgt berekend:

$$\begin{aligned} 70\% \text{ van het minimumloon } f 2.100,-- &= f 1.470,-- \\ (f 3.500,- -/- f 2.100,--) \times 1,4\% \times 22 &= - \frac{431,20}{f 1.901,20} + \end{aligned}$$

C) Leeftijd is 41; werkt al 20 jaar lang. De werknemer is niet ouder dan 42 en heeft dus recht op een gewenningsperiode van 1 jaar. De werknemer ontvangt 1 jaar 70% van het oude loon van f 3.500,- is f 2.450,-. Daarna ontvangt de werknemer f 1.979,60. Dit is als volgt berekend:

$$\begin{aligned} 70\% \text{ van het minimumloon } f 2.100,-- &= f 1.470,-- \\ (f 3.500,-- -/- f 2.100,--) \times 1,4\% \times 26 &= - \frac{509,60}{f 1.979,60} + \end{aligned}$$

D) Leeftijd is 45; werkt al 15 jaar lang. De werknemer is niet ouder dan 47 en heeft dus recht op een gewenningsperiode van 1½ jaar. De werknemer ontvangt 1½ jaar 70% van het oude loon van f 3.500,- is f 2.450,-. Daarna ontvangt hij/zij f 2.058,-. Dit is als volgt berekend:

$$\begin{aligned} 70\% \text{ van het minimumloon } f 2.100,- &= f 1.470,-- \\ (f 3.500,-- -/- f 2.100,-) \times 1,4\% \times 30 &= - \frac{588,--}{f 2.058,--} + \end{aligned}$$

E) Leeftijd is 50; werkt al 30 jaar lang. De werknemer is niet ouder dan 52 en heeft dus recht op een gewenningsperiode van 2 jaar. De werknemer ontvangt 2 jaar 70% van het oude loon van f 3.500,- is f 2.450,-. Daarna ontvangt hij/zij f 2.156,-. Dit is als volgt berekend:

$$\begin{aligned} 70\% \text{ van het minimumloon } f 2.100,-- &= f 1.470,-- \\ (f 3.500,-- -/- f 2.100,--) \times 1,4\% \times 35 &= - \frac{686,--}{f 2.156,--} + \end{aligned}$$

F) Leeftijd is 57; werkt al 40 jaar lang. De werknemer is niet ouder dan 57 en heeft dus recht op een gewenningsperiode van 3 jaar. Hij/zij ontvangt 3 jaar 70% van het oude loon van f 3.500,- is f 2.450,-. Daarna ontvangt de werknemer f 2.293,20. Dit is als volgt berekend:

$$\begin{aligned} 70\% \text{ van het minimumloon } f 2.100,-- &= f 1.470,-- \\ (f 3.500,-- -/- f 2.100,--) \times 1,4\% \times 42 &= - \frac{823,20}{f 2.293,20} + \end{aligned}$$

G) Leeftijd is 60; werkt al 45 jaar lang. De werknemer is ouder dan 58 en heeft dus recht op een gewenningsperiode tot aan de pensioengerechtigde leeftijd van 65. De werknemer ontvangt 5 jaar lang 70% van het oude loon van f 3.500,- is f 2.450,-.

Ik hoop dat de nieuwe WAO-wet wat duidelijker voor u is geworden. Mochten er nieuwe feiten aan het licht komen als gevolg van de behandeling van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer, dan laat ik u dat in het volgende Breekpunt weten.

Paul Kooijman

## Weer-Achter-Op-Schema

Zondag 14 februari jl: schaatsen op televisie: de wereldkampioenschappen vanuit Hamar in Noorwegen. Zoals iedereen weet is Falko Zandstra wereldkampioen geworden. In een direct gevecht op de 10 km tegen Johan Olaf Koss moest Falko het onderspit delven. Hij mocht 7 sec verliezen op Koss om zich het wereldkampioenschap niet te laten ontnemen; en dat deed hij ook niet. Nog geen twee seconden achter Koss eindigde hij met de handen omhoog over de finish. Falko en Koss reden een vlak schema.

Als je de commentatoren hoort hebben ze het steeds over een schema. Vlak schema, boven het schema, onder of achter op het schema. Een schema is een structurele opzet van de opbouw van een race waarbij de eindtijd van tevoren wordt ingeschat. Tevens wordt bepaald hoelang elke ronde mag duren zodat de schaatser precies op de eindtijd uitkomt zoals die dat voor ogen heeft. Dit schema stelt de schaatser op in samenspraak met zijn coach. Als de schaatser boven het schema rijdt leidt dat 'meestal' tot een wereldrecord en er onder- of achterop leidt tot een teleurstellend resultaat inclusief de opmerking: 'Het is niet meer wat het geweest is.'

Zoals een ieder van u weet is een vlak schema geen wetmatigheid. De realiteit wijkt daar bijna altijd van af. Menig OI-er is zich daar terdege van bewust. In het bedrijfsleven, in de verzekeringswereld, in de sociale wetgeving, etc. werkt men graag met vlakke schema's; welke nooit met de 'pupillen' worden afgestemd. Daarvan afwijken is meestal zondermeer (?) mogelijk maar daar moeten offers voor gebracht worden. Geen promotie, extra hoge premie of geen/lagere hypotheek, of een lagere uitkering, etc..

Menig OI-er rijdt meer dan graag een vlak schema op zijn werk, in zijn vrije tijd, etc.. Uit eigen ervaring weet ik dat ik regelmatig boven schema rijdt waarna ik na een tijdje achter op schema raak. Achterop raken betekent: niet mee kunnen komen, in minder gunstige toestand komen. Ik heb het gevoel, en ik denk velen met mij, dat dat een oorzaak-gevolg-relatie is tussen deze twee betekenissen: omdat je niet mee kunt komen raak je in een ongunstige toestand. Als die ongunstige toestand dusdanig is dat werken niet meer mogelijk is, besef ik nu meer dan ooit dat dat kan leiden tot een zeer ongunstige financiële toestand. EN: Weer-Achter-Op-Schema.

De oude WAO-wet vind ik een aardig vlak schema: 70% van het oude loon met een maximum. Maar nee, de 'coach' vindt dat dat niet leidt tot de gewenste bezuinigingen en er moet dus harder gereden worden om meer geld binnen te krijgen. En dus na enig borrelpraat-en-buiten-echtelijke-relaties-en-liefdesbetuigingen kregen we op 25 januari 1993 een nieuw vlak schema: de nieuwe WAO-wet.

Gezien OI, afhankelijk van het type, is het niet ondenkbaar dat wij op jongere of op latere leeftijd in de WAO kunnen komen. Laat ik mijzelf als voorbeeld nemen. Als ik nu in de WAO kom heb ik geen recht op een gewenningsperiode; ik krijg dus maar f1.571,53 (werk 2,5 jaar lang), oftewel terug naar het minimum. Op latere leeftijd kan ik een hogere uitkering krijgen, maar mijn inkomen wordt meer dan gehalveerd.

Reparatie is ons niet vreemd. Dus: stel dat ik mijn inkomen dan wil repareren en de aanvulling op de verlaagde WAO-uitkering wil gaan verzekeren. Niet bij een verzekeringsmaatschappij; zij zullen voor ons wel een zeer welkom heten: vijf keer de normale premie. Deze premie is mij voorgeschoteld toen ik mijn hypotheek (de aflossing) wilde verzekeren als ik in de WAO zou komen. Bij de verzekering dus Weer-Achter-Op-Schema.

Reparatie is ook mogelijk via een collectieve verzekering bij een pensioenfonds dat sowieso 10 tot 20 procent minder premie vraagt (de pensioenfonds werken kostendekkend, de verzekeraars winstgevend), dan de verzekeraars via het CAO-overleg binnenkort tussen mijn werkgever en de vakbond. Dat wordt afwachten wat dat wordt. Enige hoop is er, maar de werkgevers zijn niet zo happig en een aantal van hen zal zich tegen het voorstel keren. De FNV, één van de initiatiefnemers voor de idee om de daling van de WAO-uitkering collectief te verzekeren, heeft in het 'intern' CAO-overleg moeite daarmee. Gelukkig zijn er daarnaast een aantal werkgevers, zoals de DSM dat tot nu toe wel bereid is de verlaging van de WAO-uitkering te verzekeren. Wie regelt het voor hen die buiten de CAO vallen?

Hopelijk worden er geen uitzonderlijke bepalingen opgenomen in die collectieve verzekering voor die werknemers die afwijken van het vlakke schema, bijvoorbeeld chronisch zieken, die daarvoor zullen moeten betalen (Weer-Achter-Op-Schema) in de vorm van een hogere premie, afwijkende regels die leiden tot een lagere uitkering, etc..

De nieuwe WAO-wet is een achteruitgang voor alle nieuwe werknemers die in de toekomst in de WAO terechtkomen. Gelukkig zijn de bestaande WAO-ers ontzien. Deze WAO-wet is aan een schaatser, die gevallen is, vragen of hij daarvoor nog wil betalen. Je probeert je best te doen om niet in de WAO te raken, maar als het niet meer kan dan is dat toch je goed recht en moet je daarvoor niet financieel gestraft worden. De financiële achteruitgang kan een reden zijn om toch maar door te werken met alle consequenties vandien.

Zorg er in ieder geval voor dat u uw eigen vlakke schema rijdt (blijft rijden), door uzelf opgesteld opdat de kans groter is dat u de finish haalt. Want Achter-Op-Schema raken betekent dat u financieel in een slechtere toestand komt.

Paul Kooijman

N.B. Daar waar schaatser staat moet ook schaatster gelezen worden!!



## Lezers schrijven

'Geachte redactie,

Graag wil ik even reageren op het stuk 'Saksisch Porselein' van Annemiek de Groot. Ook wij hebben die ervaring dat als je zegt dat het goed gaat, er altijd weer een volgende breuk komt.

Onze zoon Ronald heeft een lichte vorm van OI. Hij is negen jaar en heeft sinds gisteren z'n zestiende breuk. Afgelopen maandag vroeg Ronald mij: 'Wanneer was m'n laatste breuk, mama?' 'Dat is nu een jaar geleden,' zei ik. 'Het gaat goed met jou, hè?' 'Ja,' zei Ronald, 'maar dat moet je niet zeggen, hoor.' En zie, 3 dagen later was het dus weer mis.

Bijgeloof of niet, het feit is dat het wel vaak zo gebeurt. Het enige waar ik niet in geloof is 'afkloppen op ongelakt hout.' Dat heeft nog nooit geholpen.

Met vriendelijke groeten,

Jan, Janny, Agnes en Ronald Elzinga, Stinzenflora 98, 8935 NM Leeuwarden'

## In memoriam

Eind februari 1993 vernamen het bestuur van de VOI en de redactie van Breekpunt dat 21 februari jl. het lid mevrouw L. Spruijt uit Alkmaar op 42-jarige leeftijd is overleden. Langs deze weg willen de bestuurs- en redactieleden hun oprechte deelneming betuigen; zij wensen familie en vrienden veel sterkte toe bij het verwerken van dit verlies.

\*

Onlangs bereikten het bestuur van de VOI en de redactie van Breekpunt het bericht dat op 8 december jl. is overleden Miente Klazinga uit Hoogkerk (Groningen), lid van onze vereniging. De heer Klazinga is 61 jaar geworden. Wij wensen zijn vrouw en kinderen alle sterkte toe dit verlies te dragen.

\*

Als trouwe vriendin van Lia wil ik aan haar mijn eer betonen. Al elf jaar deelden wij lief en leed. Dit deden we door de telefoon of op bezoek bij elkaar: óf zij bij mij, óf ik bij haar. Het waren serieuze en 'giebel-' gesprekken. We lachten en huilden samen.

Op 21 februari 1993 overleed mijn trouwe, lieve vriendin Lia Spruijt. Ze is 42 jaar oud geworden.

Marjan van de Pol

# VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

opgericht 23 juni 1983

\*

## lidmaatschap en donatie

leden kunnen zijn: allen die lijden aan of drager zijn 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 minimaal f 50,-, evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen

steunlidmaatschap: jaarlijks minimaal f 50,-, evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen

donatie: jaarlijks minimaal f 15,-

rekeningnummer Postbank: 53 44 711 t.n.v. penningmeester VOI, Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo

\*\*\*

De onderstaande strook gelieve u te zenden aan:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta, Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.

----- afknippen -----

De ondergetekende,  
de heer/mevrouw \_\_\_\_\_

voorletter(s): \_\_\_\_\_

straatnaam: \_\_\_\_\_ huisnummer: \_\_\_\_\_

postcode: \_\_\_\_\_ plaatsnaam: \_\_\_\_\_

provincie: \_\_\_\_\_ telefoonnummer: \_\_\_\_\_

geeft zich op als lid voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ \* (minimaal f 50,-)

geeft zich op als steunlid voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ \* (minimaal 50,-)

geeft zich op als donateur voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ \* (minimaal f 15,-)

schenkt f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_

verzoekt informatie

datum: \_\_\_\_\_ handtekening: \_\_\_\_\_

Aankruisen wat van toepassing is. \* Na ontvangst van deze strook wordt u een acceptgiro toegezonden.

