

mei 1993

jaargang nr. 11

BREVEKAPUNT



VERENIGING
OSTEOGENESIS
IMPERFECTA

100 JAAR

Jubileumuitgave

BREEKPUNT wordt driemaal per jaar uitgegeven door de VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA
oplage: ± 400 ex.

redactie:

mw. H. Geerlings-Puts
hr. D.M. Goedhart

mw. drs. A.J.M. de Groot
hr. P. Kooijman

mw. A.L.D. Reijerse

telefonisch overleg Breekpunt: 01180 - 27 117 (hr. D.M. Goedhart)

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 november/december 1993: **15 oktober 1993**

De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, danwel niet te plaatsen. Tevens draagt zij geen verantwoordelijkheid 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



Verder gaan...

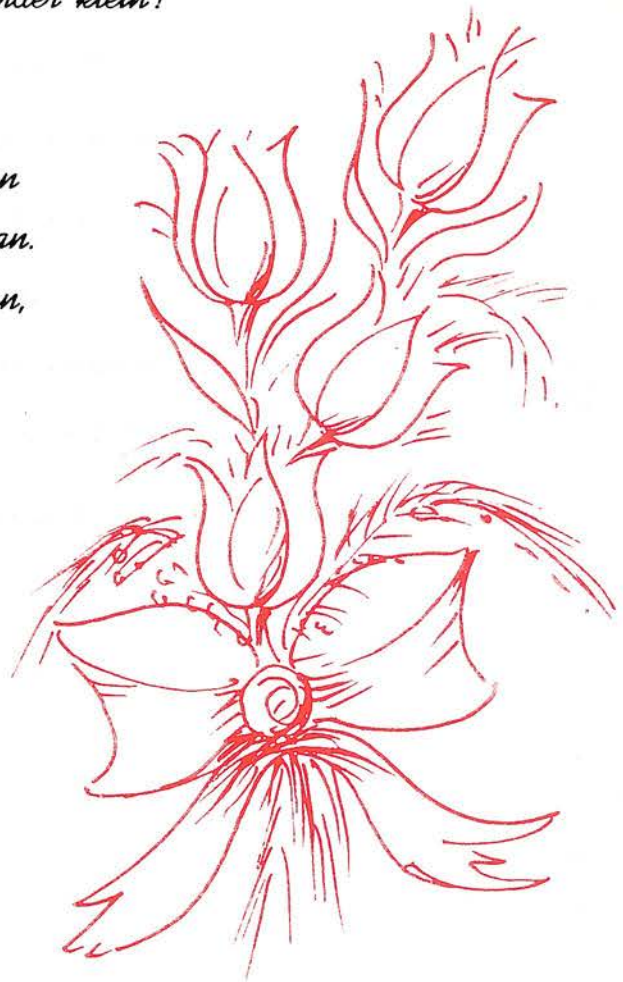
*Mijn leven is veranderd
nu ik jullie ken.
Ik weet nu als geen ander
wie ik zelf ben.*

*Verankerd is mijn leven,
aan ons handicap.
Maar 'k hoef niet meer te streven,
ik weet nu wat ik er aan heb.*

*Door met z'n allen e n te zijn
en niet meer zo  part,
maakt ons minder kwetbaar, minder 'klein'
En geeft veel minder 'smart'.*

*We zullen samen blijven knokken
voor een eerlijke, menselijke bestaan.
Vanuit een rolstoel of met stokken,
gaan we er toch weer tegenaan.*

DMG



O JAAR



Inhoudsopgave

- 1. Verder gaan...**
- 2. Inhoudsopgave**
- 3. Saksisch Porselein**
- 5. Van de voorzitter...**
- 7. Hoe het begon...**
- 12. In gesprek met...**
- 14. 10 Jaar medische activiteiten**
- 17. Informatie: een veelzijdige bron**
- 18. De bijeenkomsten**
- 19. De groeischeuten van Breekpunt**
- 21. Ledenaantal/OIFE**
- 25. Leden kijken terug**
- 30. In memoriam/CBO-rapport**
- 31. Kinderhoek**
- 36. Lidmaatschap en donatie**





Attractie

In mijn ochtendblad las ik een artikel over een expositie die dit voorjaar loopt in het Teylers Museum in Haarlem: *De tentoongestelde mens - Reuzen, dwergen en andere wonderen der natuur*. 'Het is nog niet zo lang geleden', schreef de krant 'dat mensen vanwege hun bijzondere verschijningsvorm bezichtigd konden worden aan vorstenhoven, op de kermis en in het circus'. Er volgde een beschrijving van de wijze waarop de samenleving in vroeger (?) tijden aankeek tegen diegenen die afweken van de normale menselijke verschijningsvorm doordat een speling der natuur ze met een opvallende handicap had bedeed. De 'Man met drie benen', de 'Vrouw met de baard', de 'Olifantsman', siamese tweelingen en dwergen. Vaak was het exploiteren van hun handicap voor deze mensen de enige manier om een min of meer geregeld inkomen te krijgen. Toen ik vanavond de televisie aanzette, vormde de opening van de tentoonstelling in Teylers Museum een kort journaalonderwerp en in een flits meende ik in de getoonde beelden iets te herkennen dat me trof als een slag tussen de ogen: een affiche uit vervlogen tijden van een kermisattractie. Een heel klein vrouwtje met de onmiskenbare kenmerken van een OI-patiënt ... het extreem kleine lichaam, de ledematen als hazalaarstakjes vergroeid, het gelaat in de karakteristieke driehoekige vorm. Aangekleed als een pop zat ze op de hand van een grote man ('hemel, zou ze niet bang zijn geweest daar af te vallen?' schoot het door mee heen!). Ze lachte in de lens op deze vergeelde foto ...

Het beeld bleef de hele avond op mijn netvlies gegrift. Ik had een heel ander onderwerp voor deze column in mijn hoofd, die nu geheel op de achtergrond werd gedrongen. Of misschien ook niet? Ik had naar aanleiding van het jubileum van de VOI willen stilstaan bij de emancipatie van mensen met OI, de wederzijdse herkenning, de in gang gezette erkenning door de maatschappij, het anders zijn maar niet minder: in het bezit van dezelfde wensen, gevoelens, liefdes, talenten, zwakheden, tekortkomingen, ambities, angsten en krachten. Kortom, gewóne mensen, maar mensen die toevallig behept zijn met een alles bepalende aandoening die het leven voor hen dubbel zo zwaar kan maken als voor de anderen, die recht van lijf en leden, de angst voor de broosheid niet kennen. Ik had willen stilstaan bij datgene wat wij - in die tien jaar - collectief bereikt hebben, door de individuele inspanning van velen onder ons.

Natuurlijk zijn de verworvenheden niet het produkt van de VOI alléén. De hele samenleving heeft de laatste honderd jaar anders om leren gaan met hen die anders zijn. Van *attractie* - in de beste gevallen vol mededogen bekeken, in de slechtste gevallen voorwerp van spot - zijn mensen met een handicap geworden tot volwaardige burgers met dezelfde rechten en plichten als hun valide medeburgers. Dit neerschrijvende weet ik dat er velen zijn die geërgerd zullen uitroepen dat zij legio voorbeelden aan kunnen dragen - uit eigen pijnlijke ervaring - waaruit blijkt dat het met die gelijkwaardigheid nog niet zo'n vaart loopt. Ik zal de laatste zijn dat te ontkennen maar er *is* iets veranderd. Ten goede, en dat proces gaat dagelijks verder.

O JAAR

O, heb ik niet makkelijk praten? Ik behoor tot één van die gelukkigen die het grootste deel van de tijd nog - weliswaar wankel - op twee benen rondloopt en



ik weet maar al te goed dat veel lotgenoten in een minder mobiele situatie verkeren en dag in dag uit geconfronteerd worden met hun anders zijn. De obstakels, de blikken - steeds geworpen door passanten -, het onvermogen je lichaam te besturen zoals je zou willen, de afhankelijkheid van anderen voor de meest normale, intieme handelingen.

Maar toch: állen kennen we de angst; de pijn en de onzekere dag van morgen, volgende week, volgend jaar; de gemiste kansen; de getorpedeerde plannen; de behoefte aan liefde en gezinsleven. 'Het feest der herkenning' onder lotgenoten en de onderlinge solidariteit heeft voor mensen met OI een enorme stimulans gegeven. De VOI was nodig, kwam op het juiste moment en heeft niet alleen bijgedragen aan onze emancipatie. Nog veel belangrijker is dat we er meer *zelfbewustzijn* door hebben gekregen. Door het leren van elkaar, het gevoel niet alleen in een wereld te staan die van onze broosheid niets begreep.

Hoe eenzaam moet die kleine vrouw op die hand van die grote sterke man in die kermistent zich gevoeld hebben. Hoewel? Was zij niet omringd door ánderen, die ook getroffen waren door hun lot? Voelde zij zich ook niet beschermd door de saamhorigheid van een andere miskende groep? Attracties vond men hen. Maar op haar manier maakte ze er misschien met alle middelen die ze wél kon benutten, het beste van. Ze verdiende haar brood met het enige talent dat ze uit kon buiten: haar anders zijn.

Kermissen bieden nu enkel nog vermaak met lawaaïge apparaten waarin de moderne mens wil griezelen bij het veroorzaakte fysieke ongemak. In circussen treden alleen nog gedresseerde dieren op, tonen acrobaten hoogstandjes en vermaken clowns ons door hun zelfspot. Je vergapen aan andermans ongeluk hoort niet meer in deze tijd; het vervult ons met gêne.

En wij, wij vieren nu ons lustrum. De tijd van *attractie* ligt goddank achter ons. Tróts moeten we zijn. Op wat we bevochten hebben, ook al is er nog een lange weg te gaan.

En nu gaan we in de feestvreugde over het bestaan van onze sterke club ... naar de zeeleeuwshow kijken ...

Annemiek de Groot



O JAAR



Van de voorzitter...

In de eerste zes weken na de geboorte van onze dochter Willemijn was de angst en onzekerheid waar we mee kampten het ergst: niemand kon ons vertellen wat OI eigenlijk was, we konden ons er geen enkele voorstelling van maken. De beste informatie die we hadden was een kopie van 1 alinea uit een medisch studieboek. Via allerhande telefoontjes met het IDC, de VSOP en de BOSK kwamen we erachter dat er pas een werkgroep was opgericht voor mensen met OI. Belust op meer kennis en informatie zijn we dus op 14 mei 1983 naar de eerste bijeenkomst in Utrecht gegaan.

Willemijn was 6 weken oud en vergezelde ons in de reiswieg. We wisten absoluut niet wat we verwachten konden en zijn flink geschrokken van de ernstige vormen van OI die we daar zagen. En wisten we nadien zoveel meer? Eigenlijk niet. Door de veelheid in variaties waarin OI voorkomt wisten we nog steeds niet wat we voor onze dochter konden verwachten. Op zich wel raar, bij onze gezonde kinderen hebben we ons er nooit druk over gemaakt hoe ze zullen zijn over 15 jaar, bij Willemijn wel. Ik denk dat het voornamelijk die onzekerheid was die ons het eerste jaar geplaagd heeft. Hoe ziet onze dochter er over 1, 5, 10 of 20 jaar uit?

Tien jaar later kunnen we ons redelijk beeld vormen van wat ons te wachten staat en is de onzekerheid minder schrijnend geworden. Mede dankzij de VOI is er de laatste jaren veel verbeterd in de behandeling en zijn de vooruitzichten aanzienlijk beter dan wanneer Willemijn 10 of 20 jaar eerder geboren zou zijn.

De VOI is het sindsdien voor de wind gegaan. De 26 leden uit 1983 zijn uitgegroeid tot circa 180 nu. De uitzending van Vinger aan de Pols in 1986 had binnen een jaar een verdubbeling van het ledenaantal tot gevolg (van ca 65 tot 130 !).

Mede dankzij een jaarlijkse subsidie van het rijk kunnen we de leden een vast en aantrekkelijk pakket voorzieningen bieden. Een paar ervan zal ik noemen, de meeste komen uitgebreid aan bod elders in dit BREEKPUNT.

Op medisch gebied is er veel gebeurd. Er is een Medische Adviesraad opgericht die al veel gedaan heeft en nog steeds actiever wordt, niet in de laatste plaats door de gedrevenheid van Lidy van Welzenis, onze medisch adviseur. Enkele hoogtepunten zijn het multidisciplinaire spreekuur voor kinderen in Utrecht, diverse artikelen in de medische literatuur en natuurlijk recent het CBO rapport. En dan op de valreep het eerste begin van een spreekuur voor volwassenen.

De naam van ons blad, BREEKPUNT, viel al eerder. Het 24e exemplaar ligt nu voor u. En ieder lettertje uit al die boekwerken (want dat zijn het), is op z'n plaats gezet door David Goedhart. De eerste jaren met een typemachine en een stencilmachine, later met de PC en een laserprinter. Van amateur tot professioneel redacteur in tien jaar. En laten we de anderen in Zeeland niet vergeten. Minstens 24 keer lag het gezin Goedhart overhoop omdat het BREEKPUNT weg moest. 24 Keer sappelen om de kopij binnen te krijgen. De inhoud van de breekpunten is een weerspiegeling van de activiteiten van de VOI.

Kenmerkend daarin zijn de veelzijdige informatie, de kinderhoek en als hoogtepunt voor veel mensen, Saksisch Porselein.





De bijeenkomsten zijn steeds weer hoogtepunten op zich. De veelheid aan informatie die wordt verstrekt en de fantastische sfeer trekt een groot aantal vaste bezoekers. Altijd weer is er te weinig tijd: naast de lezingen zijn de onderlinge contacten intens op zo'n dag. Meestal hebben we prachtig weer en zijn de mensen niet van het terras te branden.

En dan de kinderen. Staat er een hoogleraar over het één of ander te vertellen, roept er prompt een kind om zijn moeder of komt een rolstoel met het nodige geweld naar binnen. En gelukkig kan dat allemaal. Op deze manier zijn de bijeenkomsten een feest voor iedereen. Mijn eigen kinderen vragen altijd al maanden van te voren wanneer het weer OI-dag is; het is voor hen een feest waar ze al lang van te voren naar uitkijken.

Gelukkig zijn we tot op heden verschoond gebleven van ongelukken, hoe makkelijk zou iemand iets kunnen breken in zo'n gezellige rommel. Laten we hopen dat dat ook de komende tien jaar niet gebeurt.

Het is in elke vereniging zo dat de kar getrokken moet worden door een kleine groep. Bij de VOI zijn dat het bestuur en de adviseurs. Als ik het goed heb geteld, hebben tot nu toe ongeveer 20 personen langer of korter een deel van hun tijd en energie gestoken in de VOI. Een aantal daarvan zijn al vanaf het eerste begin betrokken en vormen ook nu nog de meest actieve groep. Natuurlijk is iedere bijdrage belangrijk, maar de speciale dank moet toch wel uitgaan naar Helmie en David Goedhart, Anita Reijerse en Lidy van Welzenis. Deze personen hebben van het begin af aan in hoge mate de trend gezet en zijn ook nu nog actief op vele fronten.

Helaas was het niet alleen maar vreugde de afgelopen tien jaar. Steeds vaker moet er een 'in memoriam' worden opgenomen in BREEKPUNT. Steeds meer mensen moesten afhaken omdat ze het lichamelijk niet meer kunnen bijbenen. Steeds zorgelijker wordt de manier waarop de maatschappij omgaat met gehandicapten. Een goede carrière voor iemand met OI wordt steeds zeldzamer. Veel volwassenen hebben te maken met onbegrip bij hun behandelende artsen. Nog steeds zijn er artsen die zichzelf belangrijker vinden dan hun patiënt en ga zo maar door.

Deze 'Van de voorzitter' is voor mij ook bijzonder omdat het mijn laatste is. Het is goed om na acht jaar bestuurslidmaatschap afstand te nemen en dingen te gaan doen die alsmaar zijn blijven liggen. Nieuwe bestuursleden met nieuwe en oude ideeën vullen de lege plaatsen op en hebben mijn volste vertrouwen. Over het algemeen heb ik met veel plezier het werk gedaan en heb ik er heel veel van geleerd. Over OI, over de mensen om me heen en in zekere zin ook over mezelf. Het belangrijkste zijn misschien wel de vele vrienden die we erbij gekregen hebben door de VOI. Mensen op wie je terug kunt vallen voor een goed gesprek als je het eens moeilijk hebt met het één of ander.

Wanneer ik terugkijk over de afgelopen jaren, dan hebben twee aspecten relatief veel aandacht gekregen: de medische zaken en problemen met kinderen. Op zich is dat begrijpelijk en misschien ook wel goed: met name de medische aspecten gaan ons allen aan en de kinderen hebben de toekomst, dus laten we daar beginnen. Toch hebben daardoor andere aspecten geen of te weinig aandacht gehad. Volwassenen die geen kinderen hebben, mensen met een relatief lichte vorm van OI en degenen met voornamelijk maatschappelijke

Ozorgen, kwamen slecht aan hun trekken en voelen zich lang niet altijd thuis binnen de VOI. Toch horen ook zij erbij en ik hoop dan ook dat de VOI in de komende

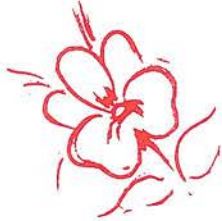
JAAR



jaren meer kan gaan betekenen voor deze groepen. Maar dat kan alleen als die mensen dan zelf ook meedoen en actief worden !

Tot slot wil ik iedereen bedanken voor de samenwerking en het vertrouwen. Het was lang niet altijd makkelijk, misschien wel het meest door eigen tekortkomingen. Ik wens dan ook uw nieuwe voorzitter alle sterkte toe bij de soms toch zware taak.

Jan-Arie van Berkum



Hoe het begon...

Augustus 1982 was het weer prijs. Hermans zoon had zijn been gebroken, net in de eerste week dat hij naar de middelbare school ging. Weer vragen en onmacht. Hoe moest het nu verder? Als zo vaak hadden wij (Helmie en David) samen, mijn zwager Herman en schoonzus Ria bij elkaar gezeten en ons afgevraagd of wij echt de enigen waren met osteogenesis imperfecta in de familie. Hoe losten andere ouders bepaalde dingen op? Verschillende keren hadden we geprobeerd via de artsen met anderen in contact te komen. Steeds gaf dit problemen omdat artsen geen namen en adressen mogen doorgeven. Maar we wisten wél dat er nu iets moest gebeuren.

We trokken dus de stoute schoenen aan en schreven een brief naar de Libelle met het verzoek een oproep te plaatsen in de rubriek 'Lezers schrijven': **zie onder**. Dit werd in december 1982 geplaatst.

Wij zoeken contact met „brekebeentjes”

Mijn man en onze zoon hebben de vrij onbekende ziekte „osteogenesis imperfecta” (broze botten, ook wel „brekebeentjes” genoemd). Wij zouden erg graag in contact komen met mensen en ouders van kinderen die deze ziekte ook hebben. Voor zover wij weten bestaat er geen belangengroep maar misschien dat die er, als gevolg van deze oproep, wel komt.

Mw. G. te M.

Als eerste reageerde Anita Reijerse. We kenden haar wel, want zij woont in dezelfde stad. Maar we hadden geen idee dat ook zij OI heeft. Al snel werd er een afspraak met haar gemaakt en ook zij gaf te kennen dat ze graag in contact wilde komen met lotgenoten. Het eerste contact was er. Hoe moest het nu verder?

O JAAR



Druppelsgewijs kwamen er brieven binnen en kregen we telefonische reacties van mensen met OI. Dit zouden ook onze eerste leden zijn, maar zover waren we echter nog niet. Er moest nog van alles geregeld worden.

Poul van Ooyen meldde zich bij ons en kwam als eerste naar Middelburg. Dit was voor beiden (Poul en David) een hele ervaring: iemand met dezelfde aandoening en met dezelfde ervaringen, zowel positieve als negatieve. In hun verhalen kwamen zoveel dingen overeen, zodat ze zonder veel moeite elkaars verhalen konden aanvullen. Voor het eerst stonden zij oog in oog met elkaar gezien hun lengte. Dit was de eerste positieve ervaring met een lotgenoot. Ook Poul wilde meedoen: helpen met iets van de grond te krijgen ... maar ja, hoe dóe je dat? Ook kwam er een brief van Lidy van Welzenis:

'Eindhoven 19/12-'82

Geachte mevrouw,

Zonet las ik uw oproep in Libelle aan gezinnen met 'brekebeentjes' om contact met u op te nemen.

Wij hebben een zoon van 13, Taco, die osteogenesis imperfecta heeft. Op 't ogenblik ligt hij met zijn 16e fractuur in het ziekenhuis. Wij zitten er dus middenin, en inderdaad zouden ook wij graag contact hebben met andere mensen met deze aandoening.

Ik ben zelf arts. Mede daardoor heb ik me al jaren geleden voorgenomen om te proberen een belangengroep (patiëntenvereniging) op te richten, zodra ik daar gelegenheid voor zou hebben. Zover ben ik helaas nog niet. Voorlopig hebben mijn gezin, en vooral Taco, al mijn aandacht en energie nodig.

Het uitwisselen van gegevens en ervaringen is geweldig belangrijk, juist omdat de aandoening op zoveel verschillende manieren kan verlopen. Wij hebben overigens ook gemerkt dat veel artsen er niet goed raad mee weten.

Ik vind het dus met u erg belangrijk dat er een patiëntenvereniging komt. Maar als je dat opzet moet het meteen goed zijn, en moet je ook liefst al die mensen bereiken die erbij gebaat kunnen zijn.

Juist u zult begrijpen dat ik die organisatie nu niet op me kan nemen. Maar ik wil graag helpen en eventueel adviseren (U zou b.v. ook een oproep kunnen zetten in een medisch tijdschrift.).

Ik ben heel erg benieuwd hoeveel, en wat voor, reacties u krijgt. Zou u me binnenkort willen opbellen, liefst 's avonds?

w.g. Lidy van Welzenis-Bunt'

Al snel werd er een afspraak gemaakt en we reden naar Eindhoven en weer was daar de herkening. Zij wilde graag helpen en zegde haar steun spontaan toe. Daar waren we erg blij mee: weer iemand die daadwerkelijk hulp kon en wilde verlenen.





We legden contact met de Bond van Kleine Mensen, waarvan we de statuten leenden. Zover waren we nog niet. Eerst moesten we weten of er nog andere mensen, die gereageerd hadden, mee wilden doen.

In Utrecht was er een meneer die bekend scheen te zijn met alle juridische 'verenigingsbeginsels': wij naar hem toe. Of we er veel aan hebben gehad weet ik niet meer.

Ondertussen organiseerden we een zaal, 'De Paraplu' in Utrecht en we maakten stencils op om de mensen uit te nodigen voor de eerste bijeenkomst. Vol spanning keken we hiernaar uit. Zou er wel iemand komen? Hoeveel mensen zouden het er zijn? Maar natuurlijk ook: hoe zouden wij ons en anderen zich voelen?

Thuis maakten we alvast allerlei plannen en er werd heel wat afgebeeld en geschreven. Zo werd het dan 14 mei 1983; vol spanning reden we naar Utrecht.

De mensen kwamen binnen en van dat moment af was er voor ons direct de herkenning: alsof al deze mensen familie van elkaar waren. Ook van anderen, die deze eerste bijeenkomst hebben meegemaakt, hoorden wij die reactie: herkenning van ouders met kleine kinderen, maar ook van ouders met reeds volwassen kinderen. Op deze dag kwam wel vast te staan dat iedereen de noodzaak van een vereniging inzag.

Ook professor Steendijk was er vanaf het begin nauw bij betrokken. Hij was op de allereerste bijeenkomst present en stelde toen dat er patiëntenverenigingen opgericht moesten worden door mensen die de aandoening zelf hebben of er zeer nauw bij betrokken zijn. Alleen dán kon het een succes worden. Hij was bereid ons te helpen en beantwoordde samen met mevrouw Van Welzenis vele vragen.

Er moest natuurlijk nog heel veel gebeuren, maar toen we voelden dat ook anderen ons wilden steunen 'sprongen we in het diepe water' voor het ontstaan van de VOI. Op 23 juni 1983 passeerden de statuten van de vereniging de notaris voor het eerst: de vereniging was officieel 'geboren.'

Helmie Goedhart

Het eerste stencil




Middelburg, 23 maart 1983.

Beste mensen,

Dit is ons eerste informatieve stencil, waarin wij u op de hoogte willen brengen van wat wij zoal gedaan en bereikt hebben.

Allereerst willen wij ons aan u voorstellen, zodat u weet wie er tot op heden meewerken. De eerste stap die wij - Helmie Goedhart-Kasander, David Goedhart (OI) en Herman Goedhart (drager OI) - gezet hebben, was het plaatsen van een oproep in de Libelle eind 1982. De bedoeling was





patiënten en het bevorderen van onderzoek naar de oorzaak van OI. Uit de oproep bleek dat er meer mensen met die problemen zaten.

Anita Reijerse, uit Middelburg, heeft als eerste contact met ons opgenomen en helpt met medische gegevens en studies, e.d. te vertalen en bruikbaar te maken voor voorlichting. Mw. Van Welzenis-Bunt, arts, helpt ons ook op medisch gebied. Dhr. Van Ooyen, uit Arnhem, is behulpzaam met het leggen van contacten met medici in universiteiten en voorlichtingscentra.

Wat hebben we tot nu toe gedaan:

- 1) Verzoek gericht aan het programma 'Vinger aan de Pols' van de AVRO, om het één en ander over deze ziekte in de publiciteit te brengen. Hierop hebben wij een afwijzende reactie ontvangen, men wenst er voorlopig niet op in te gaan.
- 2) Contact gelegd met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouders- en Patiëntenorganisaties) i.v.m. aansluiting daarbij. Aansluiting is mogelijk. Wij zullen hiervoor een verzoek indienen.
- 3) Gesprek gehad met een revalidatie-arts en een kinderarts. Hun medewerking is ons toegezegd.
- 4) Contacten gelegd met personen die ons kunnen informeren en adviseren om te komen tot een rechtspersoon (stichting, vereniging).
- 5) Diverse studies over OI opgevraagd. Aan vertaling wordt gewerkt.
- 6) Informatie ontvangen over een Engelse vereniging van OI-patiënten: 'The Brittle Bones Society.' Uit die informatie bleek dat er ca. 2.000 patiënten zijn en er ca. 800 lid van deze vereniging zijn.
- 7) Geïnformeerd naar een Amerikaanse vereniging van OI-patiënten; hiervan nog geen bericht ontvangen.

Wat we nog moeten doen:

- 1) Het regelen van eventuele subsidies.
- 2) Het organiseren van de eerste bijeenkomst, waarschijnlijk begin mei.
- 3) Het inventariseren van de gegevens welke in de vragenlijsten vermeld staan.

Tot op heden hebben we 32 reacties gehad. We hopen, als we er meer bekendheid aan geven, dat er nog meer bij zullen komen.

Nu het onvermijdelijke financiële punt: Daar we nog geen inkomsten hebben uit subsidies, donaties, e.d. zult u wel begrijpen dat de kosten voor ons nogal oplopen (porto, telefoon, stencils e.d.). Daarom willen wij u verzoeken of u een vrijwillig bedragje wilt overmaken op girorekeningnummer 2252664, t.n.v. H.W. Goedhart, Oosterbaan 26, 4386 CN te Vlissingen, met vermelding 'Kontakt/Werkgroep OI', dit om de eerste kosten te drukken, totdat alles financieel en wettelijk geregeld is. Uw bijdrage wordt genoteerd en onze kosten zullen wij u ter verantwoording voorleggen. Het vaststellen van een contributie of i.d. is op dit moment nog niet mogelijk. Wij hopen dat u hiervoor begrip kunt opbrengen.

Over onze eerste bijeenkomst zullen wij u zo snel mogelijk inlichten. Heeft u vragen of wilt u meer weten belt u ons dan even.

Wij hopen dat we met deze berichten u op de hoogte hebben gebracht van de ontwikkelingen en groeten u hierbij vriendelijk met een spoedig tot ziens.

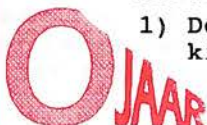
Namens kontakt/werkgroep OI,

Helmie en David Goedhart

Uit het eerste nummer van ons verenigingsblad

'Korte informatie:

- 1) De bijeenkomst werd bezocht door 63 personen, waaronder enkele kinderen.
- 2) Allen hebben zich opgegeven als lid, 26 lidmaatschappen.



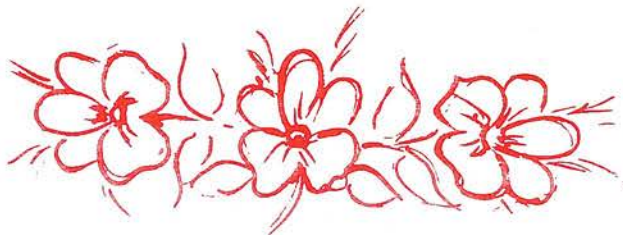


- 3) Wij zoeken een naam voor het blad, wilt u er eens over nadenken en dit aan ons doorgeven? Enkele suggesties op de bijeenkomst waren: de Spalk, de Snelbreker en de Schokbreker.
- 4) Voor het tweede nummer van ons blad kunnen stukjes worden ingezonden, bijvoorbeeld over: aanpassingen, ervaringen met OI, suggesties over vakantie e.d. of gewoon een gezellig verhaaltje. Ook de kinderen kunnen het één en ander insturen.
- 5) Degenen die de bijeenkomst niet hebben kunnen bezoeken kunnen zich door middel van het verderop in het blad staande formulier opgeven als lid of begunstiger.
- 6) Marjan van de Pol heeft als afgevaardigde van de VOI voor de eerste keer de vergadering bijgewoond van de VSOP. Dit was op 9 juni jl.. De VOI staat nu in de VSOP-brochure vermeld; deze wordt verstuurd aan huisartsen e.d.. Vanuit de VSOP kwam de vraag of de VOI richtlijnen wilde samenstellen m.b.t. de behandeling van OI-patiënt. Hier gaan we aan werken.
- 7) Via dhr. Van de Boorn uit Maastricht kregen we informatie over een symposium over OI in München (West-Duitsland) op 27, 28 en 19 juni 1983. Dhr. Spork heeft een samenvatting hierover aangevraagd en tevens informatie aangevraagd over een eventuele vereniging in West-Duitsland.
- 8) In dit blad vindt u een ledenlijst van de patiënten met OI vermeld met de woonplaats en de geboortedatum. Dit is bedoeld om eventuele contacten te leggen met mensen in uw omgeving of daarbuiten. Als u de volledige adressering wilt hebben kunt u ons hierover bellen. U kunt ook mw. Welzenis bellen, tel. 040 - 416 744.'

'Verslag van de o.i. bijeenkomst op 14 mei 1983, door Taco van Welzenis.

We hadden nogal wat vervoersproblemen te overwinnen om uiteindelijk in Utrecht te komen. Voor korte afstanden gebruiken we meestal een plank met handvaten waar papa en mama mij op tillen. Vervolgens trekken ze de plank dan de achterbank op. Maar dat is te hard om zo lang op te zitten. Ook de rolstoeltaxi ging niet want de rit van Eindhoven naar Utrecht zou enige honderden (ongeveer 400) gulden gaan kosten en aangezien de verzekering en de gemeente het niet wilden betalen zouden wij dat moeten doen. Na heel lang nadenken hebben we bedacht dat als je een doek over de plank legt en je de doek + mij van de plank kunt trekken en bij aankomst de plank er weer onder kunt schuiven. Het systeem werkte prima. Toen ik aankwam begon ik met Frans Goedhart te helpen met het uitdelen van naamspeldjes en het inschrijven van de mensen die aankwamen. Hij was 1 van de 2 jongens behalve ik die 13 waren. De vele vormen van o.i. bleken ook duidelijk. De ene loopt gewoon, de volgende gebruikt stokken, of krukken, en de ander zit (zoals ik) in een rolstoel. Veel mensen verbaasden zich over mijn lengte (1,73 m). Mevrouw Goedhart-Kasander besprak de statuten en de naam van de op de richten vereniging, ook de contributie kwam aan de orde en verder werd het voorlopig bestuur samengesteld. Vervolgens hield mijn moeder een soort algemene voorlichtingsvoordracht over wat de wetenschap inmiddels weet over o.i.. Daarna was er de mogelijkheid om haar vragen te stellen. De mensen met o.i. en hun familie hadden vervolgens nog een poosje de tijd om met elkaar problemen, oplossingen, vragen e.d. te bespreken en ervaringen uit te wisselen. Toen verlieten we, na nog even met de familie Goedhart te hebben nagepraat 'De Paraplu' en keerden we huiswaarts. Het was een zeer indrukwekkende dag geweest, en ik geloof dat er nog veel werk ligt voor de o.i. vereniging. Het was natuurlijk beter als er helemaal geen vereniging nodig was, maar ja nu dat wel zo is, wens ik ze maar veel succes!!!

Taco van Welzenis.'



O JAAR



In gesprek met Professor Steendijk over tien jaar VOI

'Ik kan je niet helpen maar ik weet waar je moet zijn.'

'Professor Steendijk is de man die de sleutel was voor de ontsluiting van de medische wereld', schreef David Goedhart mij onlangs, toen wij overlegden op welke wijze we in Breekpunt aandacht aan het jubileum zouden besteden. De redactie was dan ook unaniem van mening dat het niet meer dan logisch was om hem te interviewen bij deze herdenking. Professor Dr. R. Steendijk, vanaf de oprichting van de VOI nauw betrokken bij de vereniging, toonde zich graag bereid om samen terug te bliken op het eerste decennium van ons bestaan: 'Meer bekendheid kweken voor OI blijft altijd belangrijk, zowel bij artsen, vroedvrouwen als leken. Dan moet je je kunnen baseren op een hechte organisatie en die is er op het ogenblik!'

Het maken van een afspraak vergt even wat geschuif in agenda's; professor Steendijk is - ondanks zijn emeritaat - nog altijd een zeer druk bezet mens, al geldt de aandacht nu vooral de kunstgeschiedenis. Toch lukt het om voor de deadline van Breekpunt een afspraak te maken bij hem thuis, in de bosrijke omgeving van Driebergen. Al is hij niet meer rechtstreeks betrokken bij de behandeling van OI-patiënten, zijn belangstelling voor het wel en wee van de vereniging is nog altijd groot.

'Ik was indertijd als kinderarts bij het AMC nogal betrokken bij patiënten- en ouderverenigingen en zag het belang daarvan in. Het belang dat mensen 'op elkaars schouder uit kunnen huilen' wanneer blijkt dat de medische wetenschap geen definitieve oplossing biedt. Dan kun je als arts zeggen: 'Ik kan je niet helpen, maar ik weet wel waar je moet zijn'. Ik hield me veel bezig met groei- en ontwikkelingsproblemen. Erg veel OI-patiënten had ik niet, hooguit drie of vier.

Toen stapte op een dag Lidy van Welzenis, die ik niet kende, op een congres naar



Prof. Steendijk, tijdens één van de bijeenkomsten.

O JAAR



me toe en zei: 'We moeten een vereniging maken voor OI-patiënten'. De patiënten die ik kende waren niet direct mensen die zo'n vereniging op poten zouden zetten, maar ik had wel de indruk dat ze méé zouden willen doen als er een verband was. En ik kende een aantal medici. Die heb ik toen benaderd.'

Kinderspreekuur

'Bij een volgende bijeenkomst leerde ik de 'Zeelandse groep' kennen. Toen begreep ik ook dat er hier niet louter een oudervereniging nodig was, maar een vereniging die ook de belangen van **volwassen** patiënten moest dienen. We hebben daar afgesproken dat ik een aantal artsen zou vragen voor een adviesraad, daarna heb ik me terug getrokken uit het bestuur en me verder daarop gericht. Die Medische Advies Raad is eigenlijk snel van de grond gekomen. Aanvankelijk waren er zo'n vijf disciplines vertegenwoordigd, maar dat aantal is in de loop der jaren fors uitgebreid. Er zijn ook zoveel kanten aan de ziekte. Het is altijd ons streven geweest om van verschillende invalshoeken voorlichting en hulp te bieden. Ouders, die uit heldere hemel zo'n kind krijgen en zich afvragen wat ze nu moeten, hebben voorlichting nodig. En dat kan nu ook, bij het speciale OI kinderspreekuur in Utrecht.' Toch ontwikkelde niet Amsterdam, maar Utrecht zich als hét OI-centrum van Nederland, merk ik op. 'Ik zat zelf in Amsterdam en had aanvankelijk een aantal collega's gevraagd in mijn omgeving. Maar die stapten vrij snel uit de Medische Advies Raad en toen bleek geleidelijk aan dat de belangstelling zich meer in Utrecht concentreerde. Zo nam Utrecht het over. Zij hadden daar bijvoorbeeld een hele goede kinderorthopaedisch chirurg met primaire belangstelling voor OI. Ik geloof zelfs dat er in Utrecht al een bepaald spreekuur voor OI patiënten bestond (gedaan door verschillende specialisten), nog voordat dit een officieel aspect van de VOI werd. Punt is altijd: waar zit de kennis en de belangstelling.'

Informatie

'De vereniging kwam bijzonder goed op gang. Het aantal leden is relatief groot, de stemming bleek altijd best en de Medische Advies Raad liep goed. Ik heb wel het idee dat het vooral een medische vereniging is - maar u mag me corrigeren - want medische problemen hebben steeds op de voorgrond gestaan. Ik ben bijvoorbeeld betrokken geweest bij een belangenvereniging van lange mensen en ook een van kleine mensen. In die verenigingen staan de sociale en maatschappelijke doelen voorop; emancipatie van mensen die door de maatschappij getrapt worden. Bij de VOI ligt dat toch anders; voor de kinderen zijn er nog niet zoveel sociale problemen en ze worden over het algemeen heel goed opgevangen. Bij de volwassenen spelen natuurlijk hele andere zaken, zoals het krijgen van werk, een rol. Maar daarin kan een kleine groep als de VOI toch niet veel doen.

Het grootste belang ligt in de informatie. Een huisarts krijgt in zijn hele carrière misschien één of twee patiënten te zien. Je mag dan niet veronderstellen dat de man er veel van weet. Soms gaan ze op eigen houtje te werk. En je kunt ook een reactie krijgen van 'Ik durf je niet aan te raken'. Voorlichting en verspreiding van kennis; daar draait het om.' Professor Steendijk pauzeert even: 'Alleen moet je je wel realiseren dat OI zó weinig voorkomt, dat er voor de meeste artsen belangrijker zaken zijn om in bij te scholen, zoals bijvoorbeeld het verkeerd gebruik van geneesmiddelen. Dat heeft dan toch de voorrang boven het leren herkennen van OI.'

Consensus



De recente verschijning van het CBO-rapport is een voorbeeld van de inspanningen die de Medische Advies Raad zich getroost heeft om meer bekendheid voor OI te krijgen.



Professor Steendijk stond aan de wieg van de opzet ervan. Hij is tevreden over het resultaat. Glimlachend voegt hij eraan toe: 'Die CBO rapporten zijn bedoeld om een consensus te krijgen op gebieden waarover veel verschil van mening is. Dan gaat er een groep specialisten bij elkaar zitten om al pratend te zien of er een vergelijk uit komen kan. Bijvoorbeeld voor de behandeling van hoge bloeddruk. Bij deze groep was er geen sprake van een verschil in visie; iedereen was het roerend eens met elkaar. Er moesten alleen steeds meer disciplines bij betrokken worden. Maar in de kern van de zaak kan dit geen consensusrapport genoemd worden.' Gevraagd naar de ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en mogelijke resultaten vervolgt hij: 'Er zijn in de wereld een paar groepjes wetenschappers bezig met OI, maar dan voornamelijk met de genetische kant. Niemand weet wanneer daar dingen uit naar voren komen die therapeutisch van belang zijn. De enige behandelingsverbetering ligt op het gebied van de orthopaedie, maar je blijft zitten met dat slechte 'materiaal', die botstructuur. Natuurlijk is er grote vooruitgang geboekt; denk maar aan 'rodding' en 'spalkpakken'. Maar het blijven uiteindelijk allemaal hulpmiddelen. Het moet uiteindelijk toch een genetische therapie worden.'

Herkenning

Op de vraag of er nog nieuwe terreinen zijn waar de VOI een rol zou moeten spelen na de pioniersjaren waarin zoveel bereikt is, zegt professor Steendijk: 'O ja, het bewaren van röntgenfoto's in ziekenhuizen is zoiets. Helaas lijkt dat technisch vrijwel onmogelijk en worden de röntgenfoto's na tien of vijftien jaar vernietigd. Gééf die foto's dan aan de patiënt mee naar huis. Die zou ze bewaren als een kostbare vaas in een vitrine! Helaas lukt dat initiatief nog steeds niet. Maar de grootste kracht ligt in de informatie en in de herkenning bij anderen OI-patiënten. Dat is blijvend. Meer bekendheid is altijd belangrijk, zowel bij artsen, vroedvrouwen als leken. Dan moet je je kunnen baseren op een hechte organisatie en die is er nu. OI heeft zoveel verschillende varianten in de verschijningsvorm; daar moet je mensen op wijzen. Ik kan me voorstellen dat het schrik en angst veroorzaakt wanneer ouders voor het eerst met een kindje naar een bijeenkomst komen en nog maar net weten dat hun kind OI heeft. Ze weten nog niet wat er komen gaat, hoe het zich zal manifesteren bij hun kind. Zulke mensen moeten dan bij de hand worden genomen door de anderen. Dat gebeurt ook. Daarom is het zo goed dat die vereniging er is.'

Annemiek de Groot

10 jaar medische activiteiten in de VOI

14 Mei 1983: de eerste bijeenkomst van de werkgroep OI. Ik had laten weten dat ik de groep op medisch gebied wilde helpen. Dus zou ik op deze eerste bijeenkomst iets vertellen over OI. Alle artikelen over OI die ik tot dan toe had kunnen vinden had ik natuurlijk gelezen: de 4 typen die zo verschillend zijn, de handicap die licht of ernstig kan zijn. Daar kun je over lezen, het je echt voorstellen kun je niet. De enige OI-patiënt die ik op dat moment kende was onze zoon, met Type I-OI, en onze ervaring met OI was beperkt tot wat zich daar omheen voordeed.

Toen al die mensen met OI in Utrecht bij elkaar kwamen schrok ik van de ernstige handicap die OI soms met zich mee kan brengen. Daar stond ik met mijn theoretische kennis, en ik realiseerde me hoe weinig ik er eigenlijk van wist. Natuurlijk was die kennis welkom, het was een begin. Maar op medisch gebied verder helpen? Waarmee en hoe? Daar had ik geen idee van.



Ik ben maar gaan luisteren, op bijeenkomsten, bij de mensen thuis en in lange telefoongesprekken. De mensen wilden hun verhaal graag eens kwijt. 'Begrijpen' en 'tijd hebben'



waren kostbare begrippen. En verhalen die ik hoorde: Vrolijke verhalen, zoals van de oudere mevrouw, die in het ziekenhuis lag met (weer) een gebroken been. Zij had net een gehoorapparaat gekregen en droeg het kastje ervan in het zakje van haar pyama. Toevallig had de chirurg die morgen zijn pieper niet kunnen vinden. Tijdens de grote visite, staande aan het voeteneind van haar bed zei hij ineens scherp: 'Mevrouw, wat moet u daar met mijn pieper?' 'Dan kan ik u beter horen, dokter, dit is mijn gehoorapparaat.' En treurige verhalen: 'Toen ik eindelijk uit de tractie mocht lieten ze mijn been zó in bed vallen: een nieuwe breuk op een andere plaats.'

Zoveel verhalen, ik zou er een boek mee kunnen vullen. Jammer genoeg kan dat nu juist niet, daarvoor zijn de verhalen te persoonlijk. Al luisterend leerde ik heel veel. Ik hoorde over de teleurstellingen van breuk na breuk, de wanhoop als plannen niet doorgaan en hoe het dan uiteindelijk toch weer beter gaat. Ik herkende het allemaal zo goed, het ging bij ons thuis immers net zo.

Met al die ervaringen kon ik anderen weer helpen. Het werd duidelijk hoe belangrijk ervaring is. OI kan op zich al vele vormen hebben, maar kan bovendien van mens tot mens zo verschillend verlopen. Om goed advies te kunnen geven aan mensen met OI is niet alleen uitgebreide kennis ervan nodig, maar moet men ook veel OI-patiënten kennen en hun verhalen gehoord hebben.

Geleidelijk werd duidelijk wat er gebeuren moest: gelegenheid bieden om te praten met elkaar en te luisteren, er moest duidelijke informatie komen over OI in het algemeen, informatie over gehoorstoornissen die bij OI vaak voorkomen, overleg over de behandeling en begeleiding van mensen met OI. We wilden het liefst alles meteen gaan opzetten, maar daar was veel meer tijd voor nodig dan we gedacht hadden. Het moest zorgvuldig gedaan worden. Bovendien was de tijd nog niet rijp voor sommige ideeën.

Allereerst werd 'Breekpunt' opgezet, met belangrijke informatie en verslagen van voordrachten tijdens de ledenbijeenkomsten. Het groene informatieboekje kwam uit (wat een werk was dat; het moet nu herzien worden), en er kwam een 'patiëntenkaartje'.

Er bleek weinig eenstemmigheid te bestaan in ons land over hulpverlening bij OI, zoals fractuurbehandeling en duur van immobilisatie. Patiënten werden per fractuur behandeld. Van algemene begeleiding was nog geen sprake, er was heel weinig besef van alles wat er rondom OI speelt. Fysiotherapie werd zelden aangeraden. Over het effect van zwemmen en hydrotherapie was nog weinig bekend. Er was dus duidelijk behoefte aan artsen, met (enige) ervaring op het gebied van OI, die zich zouden willen gaan bezighouden met al deze aspecten.

Samen met Professor Steendijk werden geïnteresseerde deskundigen gezocht en zo kwam de Medische Adviesraad tot stand. In het begin namen daaraan deel: Dr. Beemer, Dr. Besselaar, Dr. Tange, Dr. Helders, Drs. Rijs, Prof. Steendijk en ik. Later kwamen daar nog Prof. Wallenburg, Dr. Sinnema en Dr. Van Doorne bij. In een latere fase namen de drie eerstgenoemden afscheid en kwamen Prof. Van de Kamp, Dr. Keessen en Dr. Cremers in hun plaats.

De Medische Adviesraad vergaderde voor de eerste keer in 1985, met Prof. Steendijk als voorzitter. Vanaf het begin is de adviesraad daadwerkelijk betrokken geweest bij het wel en wee van de VOI. Er was, en is, een bijzonder goed contact over medische zaken. De adviesraad heeft al vele waardevolle adviezen gegeven en plannen aan de VOI voorgesteld.

Daarnaast zijn er in de loop der jaren veel VOI-leden voor een consult bij één van de leden van de adviesraad geweest en kregen een deskundig advies, soms ook een behandeling. Het mag gezegd zijn dat de adviesraad een grote steun is voor de VOI, ook al valt dat misschien niet zo op.



Het werd tijd om meer bekendheid te geven aan het bestaan van de VOI en meer mensen met OI te bereiken. De televisie leek daarvoor de aangewezen weg. Er werd contact opge-

JAAR



nomen met de rubriek 'Rondom 10.' Daarop volgde een bespreking. Men was wel geïnteresseerd, maar voelde er niet voor om ook mensen met een ernstige vorm van OI (type III) in het programma op te nemen (te choquerend...). Het VOI bestuur was van mening dat er volledige informatie gegeven moest worden of helemaal geen. Het ging dus niet door.

Misschien zou 'Vinger aan de Pols' een programma aan OI willen wijden? Na een aanvankelijk 'nee' werd in januari 1986 onverwachts een aantal bestuursleden en medewerkers van de VOI uitgenodigd voor een voorbespreking in Hilversum. En deze keer ging het wel door. Het programma werd uitgezonden op 12 februari 1986. En, zoals velen weten, kwam dit keer de lichtere vorm van OI vrijwel niet aan de orde (niet spectaculair?). Het effect was geweldig. Veel telefoontjes om informatie. Het ledental verdubbelde in dat jaar. Toch bleven de noordelijke provincies relatief de minste leden tellen (daar moet dus nog eens iets aan gedaan worden).

Verder timmerde de VOI, waar mogelijk, aan de weg om meer bekendheid te krijgen: stukjes in plaatselijke kranten (met foto) over Willemijn, Daniëlle en Tim.

Ook wetenschappelijk deed de VOI van zich horen: er verscheen een reactie in het Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde, over onderscheid tussen kindermishandeling en OI (mevr. Van Welzenis), een artikel, eveneens in het Tijdschrift voor Geneeskunde, over behandelbaar en begeleiding van kinderen met OI (Dr. Keessen en medewerkers), commentaar op dit artikel (Prof. Steendijk) en een artikel over OI in het Ned. Tijdschrift voor Fysiotherapie (mevr. Van Welzenis).

In 1992 promoveerde Drs. Garretsen en verscheen zijn proefschrift over gehoorafwijkingen bij OI en mogelijke behandeling daarvan. De VOI verleende medewerking aan zeven scripties over fysiotherapie en OI, één scriptie over ergotherapie en OI en één over 'gips' en OI.

Intussen bleek dat er relatief veel kinderen met OI in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht behandeld werden. Veel jonge kinderen gingen naar Dr. Helders voor advies over hun ontwikkeling. Oudere kinderen kwamen vaker bij Dr. Keessen voor orthopedische problemen. Vaak werden daarbij een erfelijkheidsdeskundige van het WKZ en een kinderarts betrokken.

In overleg met de VOI werd een zekere vorm van samenwerking afgesproken. Zo ontstond in 1989 een maandelijks spreekuur voor kinderen met OI in het WKZ. De belangstelling daarvoor is zo groot, dat er nu een wachtlijst is. Inmiddels is het team in het WKZ verder uitgebreid, zodat een OI-centrum voor kinderen is ontstaan. De voorbereidingen voor een OI-team voor volwassenen zijn in gang.

Ook in het buitenland nam de belangstelling voor OI toe. In veel landen werden OI-patiëntenverenigingen opgericht. Een stroom van publikaties kwam op gang. Daarvan werd een uitgebreide lijst in de computer gezet (Taco). Met het OI-LIT programma kan, per onderwerp, bestaande literatuur opgezocht worden.

Om op de hoogte te zijn van wat er in andere landen gebeurde op het gebied van OI waren internationale kontakten nodig. Omdat OI niet veel voorkomt is het nodig om resultaten en ervaringen in verschillende landen met elkaar te vergelijken. Op uitnodiging van de Duitse vereniging nam ik deel aan een symposium in Münster, in 1987. Daar ontmoette ik enkele Duitse specialisten en maakte ik kennis met de Duitse OI-vereniging.

Tijdens de 3e Internationale OI-conferentie, in Pavia, had ik gelegenheid om ook prominente OI-deskundigen uit andere Europese landen, uit Amerika en Australië te ontmoeten, en de nieuwste ontwikkelingen te horen. Op de 4e OI-conferentie, eveneens in Pavia, werden uitbreidingen van het onderzoek en nieuwe resultaten van behandeling bekend. Dankzij de kontakten



die tijdens deze conferenties gelegd waren konden leden van de adviesraad samenwerking opzetten met onderzoeksgroepen in het buitenland, en kon het OI-team uit het WKZ haar ideeën over behandeling en fysiotherapie bespreken met een team in Amerika.

Een vraag die de medische adviesraad bezighield en -houdt is: 'Hoe zou OI bij voorkeur behandeld moeten worden?' Een eenvoudig antwoord is daar niet op te geven. Wel is in de loop der tijd al zoveel ervaring opgedaan, dat enkele algemene conclusies te trekken zijn, zoals: het gaat zeker niet alleen om behandeling van fracturen; ook moet aandacht worden besteed aan krom groeien van armen en benen, scoliose, motorische storingen, spierkracht, gehoor, geestelijke ontwikkeling, scholing, aanpassingen, en vooral ook aan moeheid en chronische pijn bij oudere OI-patiënten.

Ook vragen als: 'Hoe ga je om met het syndroom van Damocles' (er kan altijd iets breken) zouden aan de orde moeten komen. Tijdens een discussie hierover, in de medische adviesraad, werd geconstateerd dat er niet alleen geen eenstemmigheid is bij specialisten in ons land over de behandeling van OI, maar dat daarover zelfs duidelijke meningsverschillen bestaan. Dit leidde tot een vraag van Prof. Wallenburg of het mogelijk zou zijn om hierover in ruime kring met behandelende artsen te discussiëren en een meer eensluidende mening te vormen. Daarom werd het CBO gevraagd een zogenaamde concensusbijeenkomst te beleggen over OI. Na een aanvankelijk positief antwoord werd later anders besloten en werd een werkgroep-OI ingesteld. Het resultaat van veel studie en vele discussies in deze werkgroep is vevat in het Rapport Osteogenesis Imperfecta, dat ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van de VOI aan alle leden zal worden aangeboden.

Er is heel veel gebeurd, er is heel veel veranderd. De vraag in 1983 'Hoe kan de VOI op medisch gebied geholpen worden?' luidt in 1993: 'Hoe vinden we de tijd om alle plannen op medisch gebied uit te voeren?'

Eindhoven, april 1993

Lidy van Welzenis
algemeen medisch adviseur VOI



Informatie: een veelzijdige bron

Vanaf het allereerste begin hebben we geprobeerd om één van de doelstellingen van de vereniging waar te maken, nl. het geven van informatie en hulp aan mensen met OI en ouders van kinderen met OI., maar ook aan (para)-medische instellingen en andere geïnteresseerden.

In het begin was vaak het eerste contact een luisterend oor en de eerste open gesprekken over de ervaring met OI. Later konden we het 'Breekpunt' aanbieden en al snel volgden een folder en een informatiestencil over OI. De eerste persoonlijke gesprekken waren vaak essentieel. Gelukkig konden we ook verwijzen naar mevrouw Van Welzenis.



O JAAR

Toch bleek steeds weer dat OI nog erg onbekend was. Meer bekendheid krijgen, maar hoe doe je dat? We probeerden zoveel mogelijk kranten en tijdschriften te benaderen



en soms lukte dat nog ook! Meer effect was te verwachten van 'hulp uit Hilversum', oftewel televisie. Dat lukte niet direkt. Er moesten nogal wat 'hobbels' genomen worden voor er, in 1986, toch een uitzending van 'Vinger aan de Pols' aan OI werd gewijd.

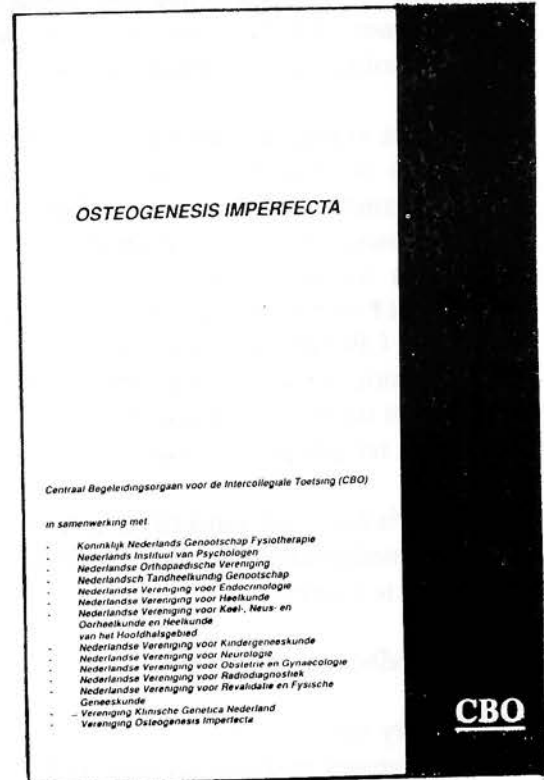
Al werden OI en de VOI bekender, er bleven nog heel veel vragen. De erfelijkheid was vaak zo vaag en onduidelijk voor de mensen, terwijl het type OI evenmin vaststond. Type I en IV ver- toonden (en vertonen) verschillen en over- eenkomsten; hetzelfde viel (en valt te zeggen) over type II en III. Men vroeg zich vaak af of hun aandoening wel OI wás. Dat het gehoor vaak problemen gaf, soms nog meer dan de breuken, was ook onbekend. De pasgeborene met OI: wat mag/kan je wel en wat mag/kan je niet? Vragen, vragen en nog eens vragen...

In 1988, op het eerste lustrum, konden we na veel overleg ons voorlichtingsboekje presenteren. Wat waren we trots! Nu hadden we ten minste duidelijke voorlichting. Daarnaast beschikten we over het 'Breekpunt', de folder, het patiëntenkaartje en de videoband van 'Vinger aan de Pols.' Nu is er dan ook nog het CBO-rapport bij gekomen, weer een waardevolle informatie- bron. Vooral naar artsen en andere hulp- verleners toe.

In al die jaren heeft de telefoon bij ons thuis heel veel gerinkeld en de gesprekken waren niet altijd even gemakkelijk: vaak erg lang en indringend.

Maar altijd weer hebben we geprobeerd de wanhoop van mensen die het eerst in contact kwamen met OI of mensen met OI aanvaardbaar te maken.

Helmie Goedhart-Kasander, algemeen adviseur VOI



De bijeenkomsten

Uit de ingezonden stukjes is al vast komen te staan dat de bijeenkomsten voor onze leden zo belangrijk waren. Want daar konden en kunnen wij elkaar 'ontmoeten', met elkaar lachen, praten en soms ook huilen. Ook voor ons waren en zijn deze dagen hoogtepunten. Onderwerpen die op de bijeenkomsten zijn behandeld waren o.a.:

OI en erfelijkheid; Fysiotherapie bij kinderen met OI; OI en het gehoor; OI en het gebit; OI en zwangerschap; Osteoporose en OI; Psychologische aspecten van OI bij kinderen; Chronisch en acute pijn; Orthopedisch schoeisel; Revalidatie en OI; OI en werken.

O JAAR



Altijd waren het onderwerpen die ons aangingen. De opgedane wijsheid vormde voor menigeen met OI de aanzet tot het beter leren en/of anders omgaan met de ongemakken. Velen zullen zich nog de bijeenkomst herinneren waarop vragen konden worden gesteld aan de Medisch Adviesraad.



Enkele leden van de Medisch Adviesraad, van links naar rechts: Dr. Rijs, Lidy van Welzenis Prof. Steendijk, Dr. Besselaar, Prof. Van Doorn en Dr. Sinnema.

Ten slotte kan ik nog vertellen dat de eerstvolgende bijeenkomst op zaterdag 16 oktober a.s. is. Het onderwerp zal waarschijnlijk zijn ergotherapie/revalidatie voor kinderen en ouderen. Noteert u deze datum alvast in uw agenda.

Helmie Goedhart



De groeischeuten van BREEKPUNT

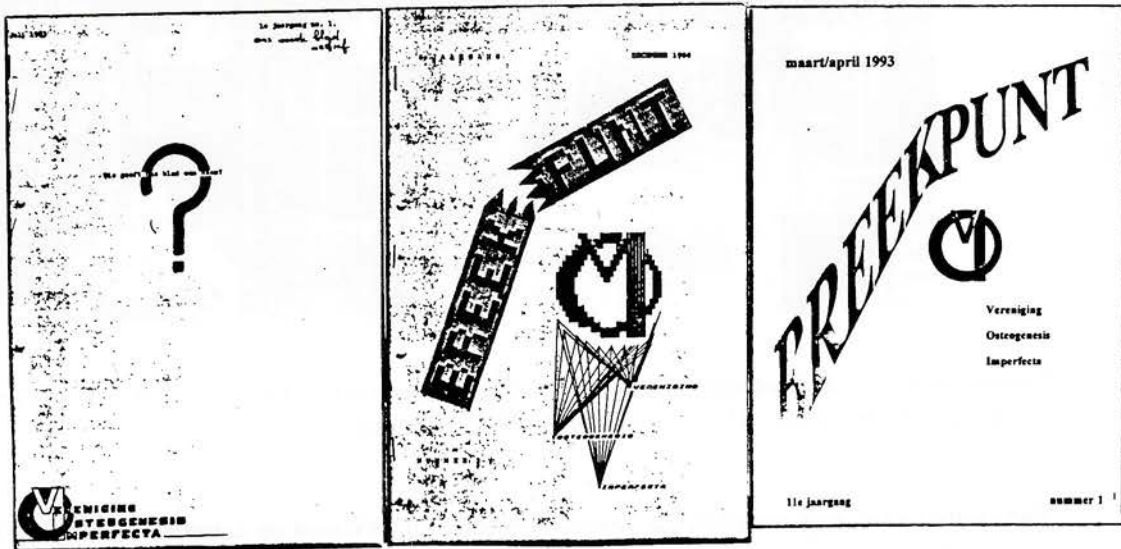
Terugkijkend naar het afgelopen decennium kunnen we wel zeggen dat de werkzaamheden rondom Breekpunt, zowel in maakwijze, samenstelling, layout en verzending, zijn veranderd.

In het begin telde het blad slechts enkele pagina's en konden we de getypte vellen op Martins lagere school laten inbranden. En op een oude, van deze school gekregen, stencilmachine werd het dan uitgedraaid.

O JAAR



De meest intensieve bezigheid was het vergaren en nieten, onze woonkamer lag dan bezaaid met papier. Om het blad te nieten, wat in eerste instantie met een klein handmachientje gebeurde (door zeer forse klappen op dat apparaat te geven), had ik een wat groter nietapparaat iets aangepast: door een verlengstuk te monteren op de kop van het apparaat moest je minder harde klappen uitdelen om een nietje in het blad te krijgen. Doordat ook dat nogal vermoeiend was hebben we (Helmie en ik) de krachten toen maar gebundeld en de goed bruikbare functies van ons beider ledematen in de strijd geworpen. Zij gooide de onderste ledematen in de strijd en ik mijn bovenste (ik had nogal een redelijk goede arm- en schouderfunctie). Zo konden we, doordat zij een trap op de nietmachine gaf en ik op mijn buik op de grond liggend de boekjes onder het apparaat duwde, aardig wat Breekpunten per avond klaarmaken. Maar ook dit was nogal vermoeiend, zeker bij het stijgen van de oplage. Gelukkig kwam er uiteindelijk dan toch een elektrisch niet-apparaat (leve de uitvinder!!!).



Naar mate het ledental steeg moesten steeds meer Breekpunten gemaakt worden. Het stencilen ging op de oude machine ook niet echt 'vlek(ke)loos' er deden zich soms ernstige storingen voor (heel wat rollen closetpapier hebben een 'vlekje' moeten wegwerken), zodat er over deze bezigheid een toenemende ergernis ontstond.

Maar als de nood het hoogst is...

Toen kwam er, dankzij een aanzienlijke gift, uitkomst: we kregen een nieuwe stencilmachine en een stencil-inbrandmachine, hiermee zijn er heel wat repro's de wereld in gebracht.

Ook de computer (als tekstverwerker) zorgde voor een behoorlijke verlichting, weliswaar niet in het begin. Maar naarmate oefening kunst baarde, is er toch een vooruitgang in kwaliteit te bespeuren. De kwaliteit is dan ook vooral de laatste jaren sterk verbeterd. Nu wordt de drukker opgezaald met onze kopij. En wat de toekomst van Breekpunt betreft is er wellicht wel een vleugje kleur te verwachten, maar dit moet uiteraard wel bij het kostenplaatje van het geheel passen. Voorlopig is er nu (eenmalig?) één kleur bijgevoegd, dit geeft toch een speelser uiterlijk, vindt u ook niet?

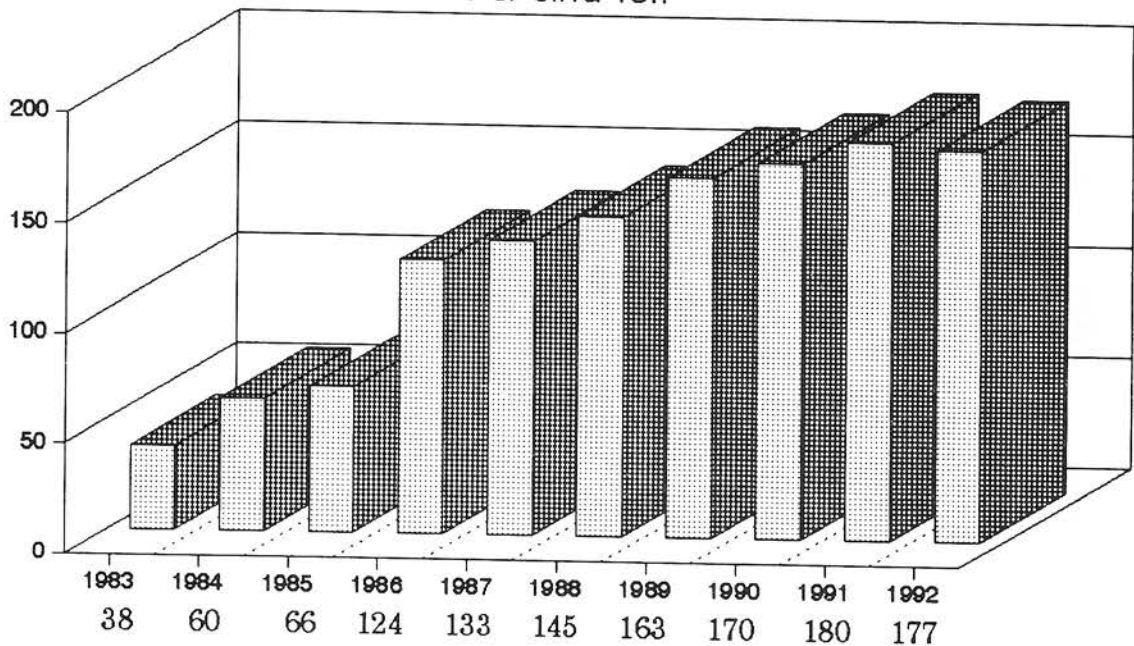
OJAAR

David Goedhart



Ledenaantal van de VOI

Per eind 19..



Op de Europese Tour

Elders in dit Lustrum-Breekpunt leest U hoe het allemaal begonnen is. Dit verhaal gaat over een belangrijke ontwikkeling gedurende de laatste anderhalf jaar. Daarvoor moeten we eerst nog even terug naar september 1990 toen in Salice Terme in Italië een aantal vertegenwoordigers van OI-verenigingen bijeen kwamen om met elkaar van gedachten te wisselen. Eén van de conclusies van die bijeenkomst was dat er een wereldwijde samenwerking op touw gezet zou worden. In 1992 nam de werkgroep internationale betrekkingen van de VOI het initiatief. Het leek verstandig om eerst maar eens te proberen tot een sterk Europees samenwerkingsverband te komen. Wat betreft de internationale samenwerking met Amerika, Australië en andere landen konden we het voorlopig houden op informatie-uitwisseling.

De reacties op de eerste brief aan de Europese zusterverenigingen waren zeer positief: allerwegen werd het initiatief toegejuicht. Na de nodige voorbereidingen leidde dit ten slotte tot de bijeenkomst in Woudschoten in oktober 1992. Daar werd de kiem gelegd voor een Federatie van Europese OI Verenigingen, de OIFE. Een voorlopig bestuur (zie de aankondiging elders in dit nummer), is hard aan het werk om dit najaar de officiële oprichting van de Federatie gerealiseerd te krijgen. Op het moment dat ik dit schrijf hebben reeds vier landen (Duitsland, Denemarken, Italië en Finland), op basis van het rapport van Woudschoten, toegezegd tot de Federatie te willen toetreden. Verwacht mag worden dat dit aantal op korte termijn nog zal verdubbelen. Het valt echter niet mee om de Federatie van de grond te krijgen, want er is maar een beperkte hoeveelheid werkkraft en nauwelijks geld. Er wordt daarom gezocht naar subsidies en sponsors; iedere suggestie in die richting is uiteraard zeer welkom.

O JAAR



U vraagt zich wellicht af: 'Waarom zouden wij ons druk maken over een Europese Federatie, kunnen we niet beter onze tijd en energie in de VOI zelf steken?' Natuurlijk is het zo dat een Federatie pas enige zin heeft als de nationale verenigingen, zoals onze VOI, goed draaien. Maar nu, met het steeds meer éénwordende Europa, is het ook voor de leden van de VOI van belang bij de ontwikkelingen betrokken te zijn.

Ik wil proberen dat een beetje duidelijk te maken. Daarbij zal ik niet ingaan op voor de hand liggende zaken zoals de uitwisseling van ervaring en kennis, hoe belangrijk die op zich ook zijn. Men kan ook denken aan een niet-medische OI-conferentie. Een Federatie zal dit soort communicatie wellicht in belangrijke mate stimuleren, maar ze zouden ook zonder deze kunnen plaatsvinden. Het gaat vooral om zaken, die alleen door een organisatie met een 'Europees gezicht' goed kunnen worden behartigd. Reeds vóór Woudschoten werd ik benaderd voor een Europese enquête over klinieken voor bindweefselziekten in het kader van een zogenaamde 'concerted action' (grote gecoördineerde Europese onderzoeksprojecten). Dit project ging uiteindelijk helaas niet door, maar het had kunnen leiden tot inbreng van de patiëntenverenigingen in het onderzoeksbeleid voor dit soort ziekten, waartoe OI ook behoort. Het valt te verwachten dat te zijner tijd nieuwe soortgelijke projecten zullen worden opgezet, en als we dan de OIFE hebben is er een geschikt adres waartoe men zich wenden kan.

Een andere minstens even belangrijke ontwikkeling is die van poliklinieken voor DNA-onderzoek. Zoals U misschien al weet is het thans technisch mogelijk om voor de meeste OI-patiënten vast te stellen waar in hun genetisch materiaal zich de afwijking voordoet die haar of zijn OI veroorzaakt. Tot op heden werd dit werk in laboratoria gedaan in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Het is nu echter zo ver gevorderd dat de zuiver wetenschappelijke interesse afneemt waardoor ook de financiering dreigt weg te vallen. Eigenlijk zouden er nu dus poliklinieken moeten worden ingericht, maar dat is een dure aangelegenheid (startkapitaal ca. 5 miljoen gulden). De nationale OI-verenigingen zijn waarschijnlijk niet groot genoeg om hierop voldoende invloed te kunnen uitoefenen. We zullen met andere verwante organisaties (Europees Marfan Netwerk, Ehlers-Danlos, etc.) op grotere schaal moeten samenwerken om zo te proberen de oprichting van regionale centra in Europa te bevorderen.

Ten slotte mogen ook de Europese projecten voor de gehandicapte mens niet onvermeld blijven. Er zijn er verschillende zoals het HORIZON programma, een soort Europees sociaal fonds met een budget van ca. 300 miljoen ECU oftewel schrik niet ca. 660 miljoen gulden, het PETRA programma (voor jongeren op de arbeidsmarkt) en het HELIOS programma (voorzieningen voor gehandicapten, budget ca. 10 miljoen gulden per jaar). Het vele geld voor al deze projecten wordt tot dusverre vooral besteed aan ambtelijke conferenties, exposities, computernetwerken, periodieken in alle talen van de gemeenschap, etc..

Beperken we ons even als voorbeeld tot HELIOS. Het project is in feite vorig jaar oktober beëindigd, maar het vervolg is momenteel bij de Europese Commissie in bespreking. Het ligt in de bedoeling om de gehandicaptenorganisaties in 12 afdelingen onder te brengen, die elk één vertegenwoordiger in de adviescommissie voor HELIOS zullen leveren. Hiervan zijn er dan 6 voor Europese koepelorganisaties. In dit laatste traject zou de OIFE tezamen met enkele verwante organisaties naar een plaats kunnen meedingen. De bedoeling is uiteraard om op deze manier te proberen te bevorderen dat de gelden besteed worden aan zaken die wij zinnig vinden. In dit kader vallen ook zeer praktische zaken als b.v. het verbeteren van de reismogelijkheden voor gehandicapten in Europa, en wat dacht u van het gelijktrekken van het voorzieningen-niveau in alle landen van Europa.

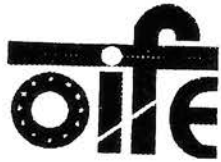
Ik hoop met de voorgaande voorbeelden duidelijk gemaakt te hebben waarom wij belang hebben bij een Europese OI Federatie. Er is nog veel meer over te vertellen, maar er moet vooral veel gedaan worden. Samen zijn we sterker.

Rob van Welzenis





OSTEOGENESIS IMPERFECTA FEDERATION EUROPE



ANNOUNCEMENT

30 November 1992

To whom it may concern,

At a meeting from 16-19 october 1992 in the "Woudschoten" conference centre in Zeist near Utrecht in the Netherlands, representatives of 9 European Osteogenesis Imperfecta Societies concluded that in view of the growing unity of Europe it was desirable to set up a European Federation of OI Societies.

This Federation should represent the interests of people with OI, including children and their parents, on a European level. Being a minority group in all countries it was felt that by bundling our efforts for some common goals we should be more successful. Moreover some European institutions will only communicate with an organisation with a European dimension.

The Federation will strive to improve the exchange of experience and knowledge on OI in Europe in the broadest sense. In particular, regional OI treatment centres/clinics for OI should be promoted. In a uniting Europe extensive changes in social security and welfare systems can be expected. The Federation must try to voice the opinion of the OI people in these matters.

A provisional executive board has been formed.

R.G.van Welzenis, president
Luytelaer 1
NL 5632 BE Eindhoven
The Netherlands

ph: +31.40.416744 (home)
: +31.40.474157 (work)
FX: +31.40.447035 (work)

P.Verhaeghe, vice-president
86 Rue Jean Moulin
80000 Amiens
France

ph: +33.22.451307 (home)
: +33.22.668470 (work)
FX: +33.22.668595 (work)

Mrs.R.W.Hermans, treasurer
Breeland 78
NL 3828 VD Hoogland
The Netherlands

ph: +31.33.803919 (home)

Mrs.L.Driesen
Weg naar As 315
3600 Genk
Belgium

ph: +32.89.357471 (home)

corr.address : Luytelaer 1, NL 5632 BE Eindhoven, The Netherlands
ph: +31.40.41.67.44





OSTEOGENESIS IMPERFECTA FEDERATION EUROPE



AANKONDIGING

30 November 1992

Aan belangstellenden.

Op een bijeenkomst, die van 16-19 oktober 1992 werd gehouden in het conferentiecentrum "Woudschoten" in Zeist bij Utrecht kwamen vertegenwoordigers van 9 Europese landen tot de conclusie dat het, gezien de groter wordende eenheid van Europa, een goede zaak zou zijn om een Europese Federatie van OI-verenigingen op te richten.

Deze Federatie zou de belangen van mensen met OI, inclusief kinderen en hun ouders, moeten vertegenwoordigen op Europees niveau. Aangezien het hier in alle landen gaat om een minderheidsgroepering, was men van mening dat door het bundelen van krachten voor een aantal gemeenschappelijke doelen wij met meer succes te werk zouden kunnen gaan. Daarenboven willen sommige Europese instellingen alleen overleg plegen met een organisatie op Europees niveau.

De federatie heeft tot doel te streven naar de uitwisseling van ervaringen en kennis betreffende OI in Europa in de breedst mogelijke zin. In het bijzonder wil dit zeggen dat de ontwikkeling van regionale OI-behandelingscentra/-klinieken zou moeten worden gestimuleerd. In een eenwordend Europa kunnen we uitgebreide veranderingen verwachten in de sociale zekerheid en de welzijnsvoorzieningen. De Federatie zal de mening van de OI-mensen hierover moeten proberen te verwoorden.

Een voorlopig bestuur is samengesteld als volgt:

R.G.van Welzenis, president (voorzitter)
Luytelaer 1
NL 5632 BE Eindhoven
Nederland

ph: +31.40.416744 (thuis)
: +31.40.474157 (werk)
FX: +31.40.447035 (werk)

P.Verhaeghe, vice-president (vice-voorzitter)
86 Rue Jean Moulin
80000 Amiens
Frankrijk

ph: +33.22.451307 (thuis)
: +33.22.668470 (werk)
FX: +33.22.668595 (werk)

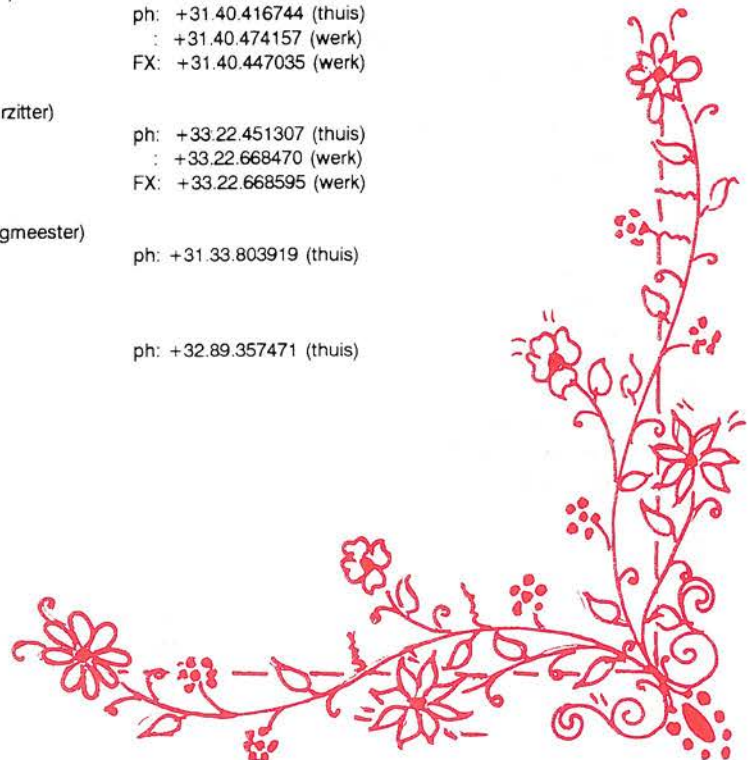
Mevr.R.W.Hermans, treasurer (penningmeester)
Breeland 78
NL 3828 VD Hoogland
Nederland

ph: +31.33.803919 (thuis)

Mevr.L.Driesen, member (lid)
Weg naar As 315
B-3600 Genk
België

ph: +32.89.357471 (thuis)

O JAAR





Leden kijken terug...

Het ontstaan van de naam 'Breekpunt'

Beste mensen,

Mag ik mij even voorstellen voor degenen die mij nog niet kennen? Ik ben Joop Swart, 56 jaar, wonende te Houten en de vader van Jos die OI-patiënt is en één van de leden van het eerste uur was.

Door de redactie werd mij gevraagd of ik een stukje wilde schrijven over het ontstaan van de naam 'Breekpunt.' Ik wil u in gedachten meenemen naar 10 jaar terug. Via een oproep in de 'Libelle' zijn wij in contact gekomen met de familie Goedhart te Middelburg. Dat was voor ons de eerste gang naar de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Op 14 mei 1983 was er een bijeenkomst in 'De Paraplu' te Utrecht. Daar waren de mensen het er al gauw over eens dat er een vereniging opgericht moest worden... en bij een vereniging hoort ook een informatieblad.

In de eerste informatie van juli 1983 werd een oproep gedaan om een naam te bedenken. In ons gezin gaf het altijd veel problemen als Jos weer eens een arm of been brak, zoals angst, pijn, ziekenhuis, gips, vervoer, nachtrust. Dat breken was altijd een punt in ons gezin. Ja, u leest het al: 'Breekpunt' schoot mij te binnen.

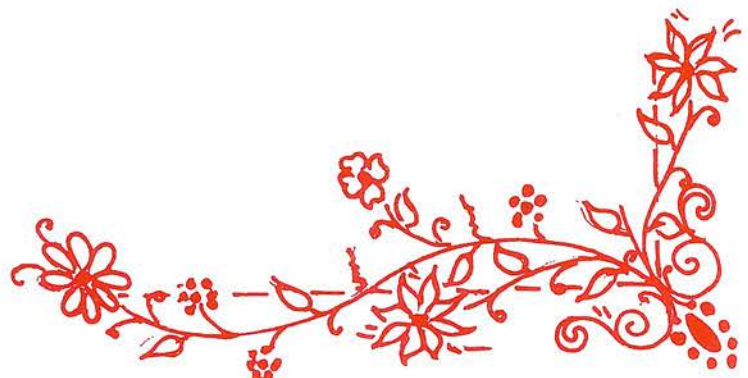
Op de bijeenkomst van 29 oktober 1983 heb ik een lay-out ingediend en er werd over gestemd. Er waren verschillende namen genoemd, zoals: de spalk, de snelbreker, de schokbreker e.d.. Voor zover ik me kan herinneren was een ieder het eens dat de naam 'Breekpunt' de naam moest worden voor het verenigingsblad.

In december 1983 verscheen het eerste exemplaar met de naam 'Breekpunt' en het is na 10 jaar een fantastisch, graag gelezen informatief verenigingsblad.

J.M. Swart



O JAAR





Herinneringen van een lid

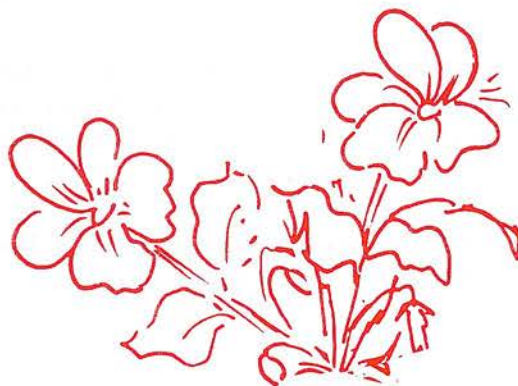
'Rijswijk, 18 febr. 1993

Beste redactie,

In het najaar van 1983 stuurde iemand mij een uitgave van het radiopastoraat waarin een klein artikeltje antwoord gaf op één van mijn grootste vragen. Onder het opschrift wie-wat-waar-hoe stond een zinnetje waarvan de woorden Osteogenesis Imperfecta waren onderstreept. Op dat moment vroeg ik me af of ik het deze persoon had verteld dat ik deze broze-botten- ziekte had, ik kon het me niet herinneren. Er stond een contactadres in het artikeltje vermeld wat ik nog diezelfde avond heb gebeld. Dat was mijn eerste kennismaking met de nog piepjonge vereniging.

Het telefoongesprek gaf iets van opluchting, herkenning, alsof er iemand terugriep vanuit het donker. Vóór die tijd had ik nog nooit iemand ontmoet of gesproken die op de hoogte was van deze aandoening met uitzondering van de doktoren waar ik tot op dat moment mee te maken had gehad. De dokter die erbij was toen ik geboren werd constateerde alleen dat ik pianovingertjes had. Later bleek hoe broos dit leventje werkelijk was. Toen ik voor het eerst een bijeenkomst in Arnhem bijwoonde en in aanraking kwam met lotgenoten wist ik dat ik in vergelijking met velen van hen een 'licht' geval was. Thuis was ik de enige van de vier kinderen die blauw oogwit had, regelmatig iets brak, verzwikte of iets uit de kom had. De anderen hebben ook geen van allen sterke enkels, m'n vader staat altijd met overstrekte knieën, maar niemand haalde het bij mij. Als kind was ik dus een zorgenkindje. Mijn broers mochten mij met geen vinger aanraken. Hiervan heb ik vaak dankbaar gebruik (lees: misbruik) gemaakt. Ná m'n puberteit nam de breekbaarheid af en ben ik eigenlijk m'n leven gaan leven zoals mijn leeftijdsgenoten dat deden: in hetzelfde tempo met inzet van al mijn krachten. Over vermoeidheid sprak je niet. Het gevolg hiervan was dat ik rond m'n dertigste gewoon 'op' was, aan het eind van m'n Latijn. Eén van de fijnste zaken die de Vereniging voor mij heeft betekend is het contact met 'lotgenoten' geweest; vooral in het begin heb ik daar veel aan gehad om mezelf terug te vinden en dingen te leren accepteren. Daarnaast vind ik het een geweldige steun in de rug te weten dat er mensen zijn die bereid zijn te luisteren naar je vragen en die helpen een weg te zoeken.

Met een hartelijke groet van
Ina Strating'



'Krommenie, april 1993

Een terugblik...

Toen ruim acht jaar geleden onze dochter Daniëlle na een voorspoedige zwangerschap en bevalling geboren werd, luidde binnen enkele uren de diagnose: osteogenesis imperfecta. Op zich was het knap dat dit zo gauw herkend werd in het streekziekenhuis, de manier om het ons te vertellen was wat minder elegant. Ze zou het eerste jaar niet halen, geestelijk achter zijn, en nooit thuis kunnen wonen. Kaartjes sturen? Nou mevrouw, dat doe je alleen als je blij met iets bent...

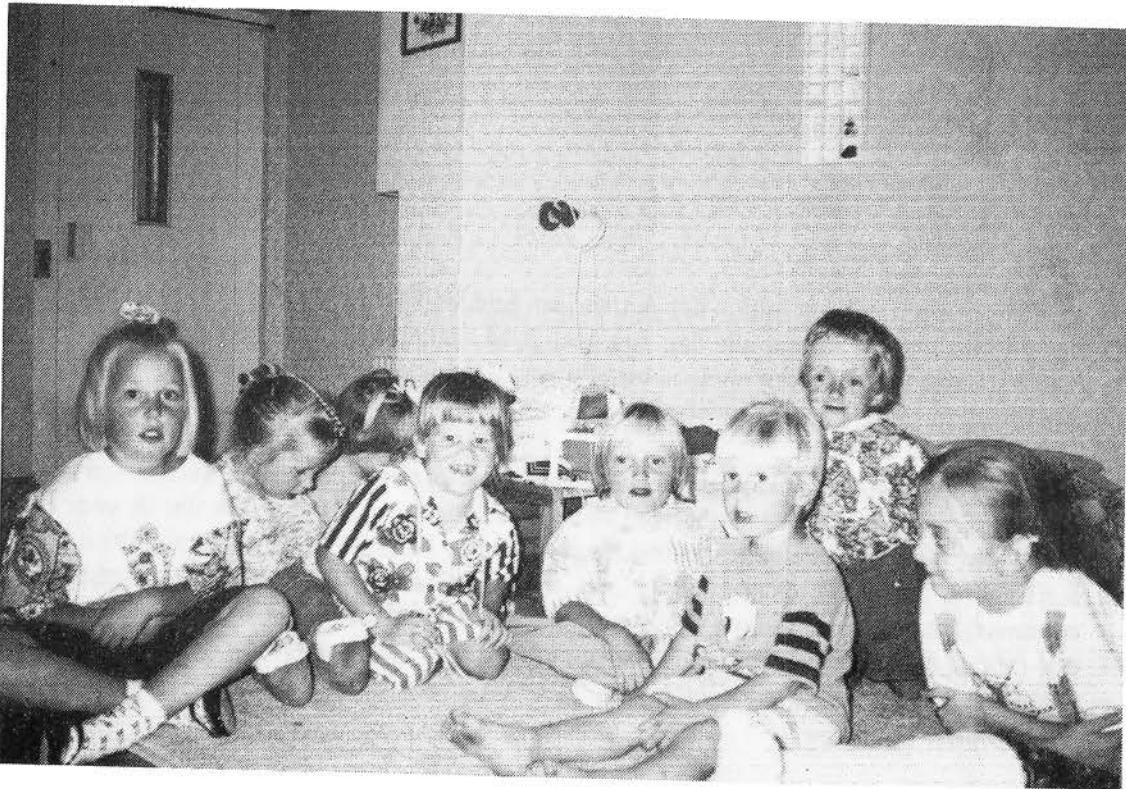
Maar we wáren juist heel trots op ons mooie kindje met haar pientere ogen.

O JAAR



Na de eerste verpletterende schrik gingen we naarstig op zoek naar meer informatie, maar de medische boeken waren erg beknopt. Toevalligerwijs stond er wel een artikeltje in de Telegraaf, omdat dat jaar (1984) de Olympische Spelen gehouden werden. De tekst luidde: In de roeiploeg van de VS doet op zijn minst een opmerkelijk persoon mee. Het is Douglas Herland (33), de stuurman van de ploeg. Hij heeft een ernstige botziekte. Toen hij negen was had hij al achttien keer iets gebroken. Voor ons was dat goed nieuws: zie je wel dat er **volwassen** 'brekebenen' waren! Dit werd bevestigd door een internist van een ander ziekenhuis bij wie ik toevallig een paar weken later was. Hij vertelde in opleiding een scriptie over een familie met OI geschreven te hebben. Hij adviseerde ons met klem naar een kinderziekenhuis te gaan, wat hem door zijn collega (kinder)arts niet in dank afgenomen werd.

Gelukkig kwam Daniëlle een week na haar geboorte thuis. Haar breukjes heelden goed en ze was een makkelijke, tevreden baby. Dit had als voordeel dat als ze hilde, er ook echt iets aan de hand was. Toch zwem je de eerste tijd maar wat rond. Kraamhulp was er niet, en sommige dingen leerden we door schade en schande, b.v. achtersluitingen maken aan pakjes, en nog meer opletten op het zuigelingenbureau. Ondanks de belofte van de dokter Daniëlle niet op te pakken, draaide hij haar toch van buik naar rug, haar beentje bleef hangen, en...: Ik dacht dat ik krak hoorde, zei de beteuterde arts over het gekrijs van Daniëlle heen. Dat was het moment waarop ik besloot om nog opletterender te zijn, al zie je sommigen denken: ' Wat een moederkloek'.



MINI-VOI.: Van links naar rechts: Merel, Saskia, Maaïke, Daniëlle, Fleur, Ewald, Stefan en Marisoula te gast bij de fam. Krom.

Het was diezelfde internist die ons op het spoor van de VOI zette. Na het eerste contact met Helmië Goedhart kregen we het informatieblad toegezonden en wat Breekpunten. Letterlijk alle informatie zogen we in ons op, en met ons de hele familie. Ook maakten we kennis met de familie Van Berkum. Willemijn is ruim een jaar ouder dan Daniëlle, en door de telefoon hadden we zoveel te bepraten, dat we op een zondag naar Hattem zijn getogen. Het was heel erg gezellig, je kon eindelijk eens met iemand spreken die in hetzelfde schuitje zat. Willemijn, toen al

O JAAR

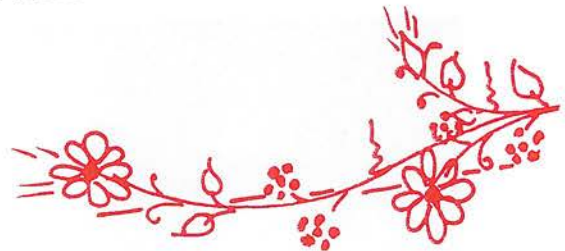


een bijdehandje, reed in haar speelkar vrolijk kwebbelend rond. Daniëlle zat nog in haar wipstoeltje, maar we hebben erg veel geleerd over de praktische hulpmiddelen en verzorging van Willemijn. Daniëlle kreeg een half jaar later ook een zitkuip, en weer later een speelkarretje. Met deze positieve ervaring in ons achterhoofd duurde het niet eens zo lang of we konden zelf als opvanggezin fungeren voor andere ouders, en hadden we al een paar maal een VOI-ledenbijeenkomst bezocht. Dat was wel een hele ervaring: zoveel verschillende mensen en hulpmiddelen, ieder met zijn eigen verhaal en oplossingen.

Voorals je eigen kind nog erg jong is en je niet weet hoe alles zal gaan verlopen, is dit overweldigend. Ongemerkt trek je in het begin naar de ouders met leeftijdgenootjes, tegenwoordig steek ik ook heel wat op van de doorgewinterde lotgenoten. En altijd is één zaterdag toch weer te kort om iedereen te spreken. Vandaar dat met sommige gezinnen tussendoor ook afgesproken wordt: altijd heel erg gezellig. Ook is het een verademing om in een ander, aangepast huis te zijn en je kind vrij te kunnen laten spelen. Die kwebbelen ook heel wat af.

Ook nu we een hoop dingen herbeleven (hoewel veel minder chaotisch) nu Daniëlles broertje Lesley besloot om in haar voetsporen te treden en óók als brekebeentje geboren te worden (ondanks het kleine herhalings-risico), hebben we veel aan de vereniging. Inderdaad, het is wat vol, twee rolstoelen en aanverwante zaken in huis, en iedere breuk blijft een teleurstelling, maar juist omdat het zulke gewone, bijzondere kinderen zijn redden we het wel met z'n allen!

Fam. Zwart
Grote Beer 44
1562 VN Krommenie



VOI 10 jaar

Bij het herlezen van het stukje dat ik tien jaar geleden schreef maak ik in mijn gedachten een reis terug in de tijd. Ik kan me die dag nog heel goed herinneren. Het was mooi weer en ik weet nog welke muziek er onderweg op de autoradio was. Die details waren me vast niet bijgebleven als het geen heel speciale dag was geweest.

Ik denk dat velen van ons de ervaring delen dat het bijzonder en tegelijkertijd een schok is om te zien dat er veel meer mensen bestaan zoals jij. Voor mij betekende het dat ik voor het eerst een heel klein beetje een referentiepunt kreeg. Daarmee bedoel ik dat ik als zichtbaar gehandicapte, leerling op mijn middelbare school, net sinds een jaar in een rolstoel en herstellend van zes opeenvolgende beenfracturen, voor het eerst mensen sprak die het ook doodeng vonden als er weer een dokter aan hun been zat. Mensen die ook niet zo 'dol' waren op grote honden die tegen je opspringen of sneeuw in de winter. Een bovenal mensen aan wie je dat soort dingen helemaal niet hoefde uit te leggen.

Ik leerde veel andere mensen met OI kennen die ik aardig en op een positieve manier (eigen)wijs vond. Ze keken naar wat er mogelijk was en probeerden onafhankelijk te zijn en verder te komen op hun eigen manier. Plotseling kon ik een hoop van mijn ideeën die toch anders waren dan die van de kinderen om me heen beter verklaren en ik begon mezelf een stuk normaler te voelen, mijn 'eigenwijsheid' ging ik ook als een logisch gevolg van mijn OI zien ... en misschien wel broodnodig.

Wat mijzelf betreft is er enorm veel veranderd. Ik woon al weer vier jaar zelfstandig, rijd auto, dans, sport, ga graag uit en studeer. Ik doe 99,9% van de dingen zelf, hetgeen denk ik meer is dan de gemiddelde niet-gehandicapte. Toch voel ik me minder zelfstandig dan die 99%,





omdat ik heel goed beseft dat het van de ene op de andere seconde 'terug bij af' kan zijn. Nu ben ik wel iets minder gaan breken, toch zijn ook de gebroken benen niet helemaal afwezig geweest. Daarnaast uit de OI zich nu op andere manieren dan tien jaar geleden, met name in vermoeidheid en pijn. Nu ik zelf verander en mijn OI verandert kom ik weer voor nieuwe vragen te staan en blijft het contact met andere brekebenen en hun familie voor mij het belangrijkste aan de VOI.

Daarnaast zijn er binnen de vereniging veel ontwikkelingen geweest die misschien wel net zo belangrijk waren. Als ik bedenkt dat mijn verhaaltje uit 1983 geschreven werd in het nog naamloze blad van de VOI, een VOI die geen informatieboekjes of video's had, niet over een Medische Advieraad beschikte, naar ik schat hooguit 50 leden telde, etc., en ik kijk naar de VOI van vandaag, dan is in die tien jaar ontzettend veel bereikt. Dingen die nu haast vanzelfsprekend lijken bestonden toen gewoonweg niet. Vrijwel al het werk dat daarvoor nodig was is gedaan door mensen die er vrijwillig hun tijd en energie in hebben willen steken, omdat ze het belang van de VOI inzagen.

Inmiddels is het grote opbouwwerk gedaan, maar dat betekent niet dat de VOI op haar lauweren kan/mag gaan rusten. Elk jaar worden nieuwe gezinnen, doktoren en scholen voor het eerst met OI geconfronteerd. Nog steeds is er veel voorlichting nodig.

Daarnaast is pas in de laatste jaren meer aandacht en begrip gekomen voor de problemen van volwassenen met OI. De wetenschap heeft veel biochemische raadsels kunnen oplossen, maar in de praktijk is het nu daarvan voor veel mensen met OI nog beperkt gebleven. Ook is het noodzakelijk gebleken om op verschillende sociale terreinen advies te kunnen geven. Met onduidelijke vooruitzichten wat betreft de sociale voorzieningen is ook dat een zaak om in de gaten te houden. Recentelijk zijn ook de internationale plannen voor de oprichting van een Europese OI Federatie.

Daarnaast eist het natuurlijk de nodige mankracht om alle zaken die tot nu toe opgezet zijn overeind te houden. Daarom is het mijns inziens van groot belang dat de VOI een vereniging voor en door betrokkenen blijft die haar leden zal weten blijven te motiveren om constructief mee te denken en te doen bij al haar activiteiten. Ik wens de VOI opnieuw veel succes de komende 10 jaar.

Taco van Welzenis

Lunchpauze

op

een

zonnig

terras

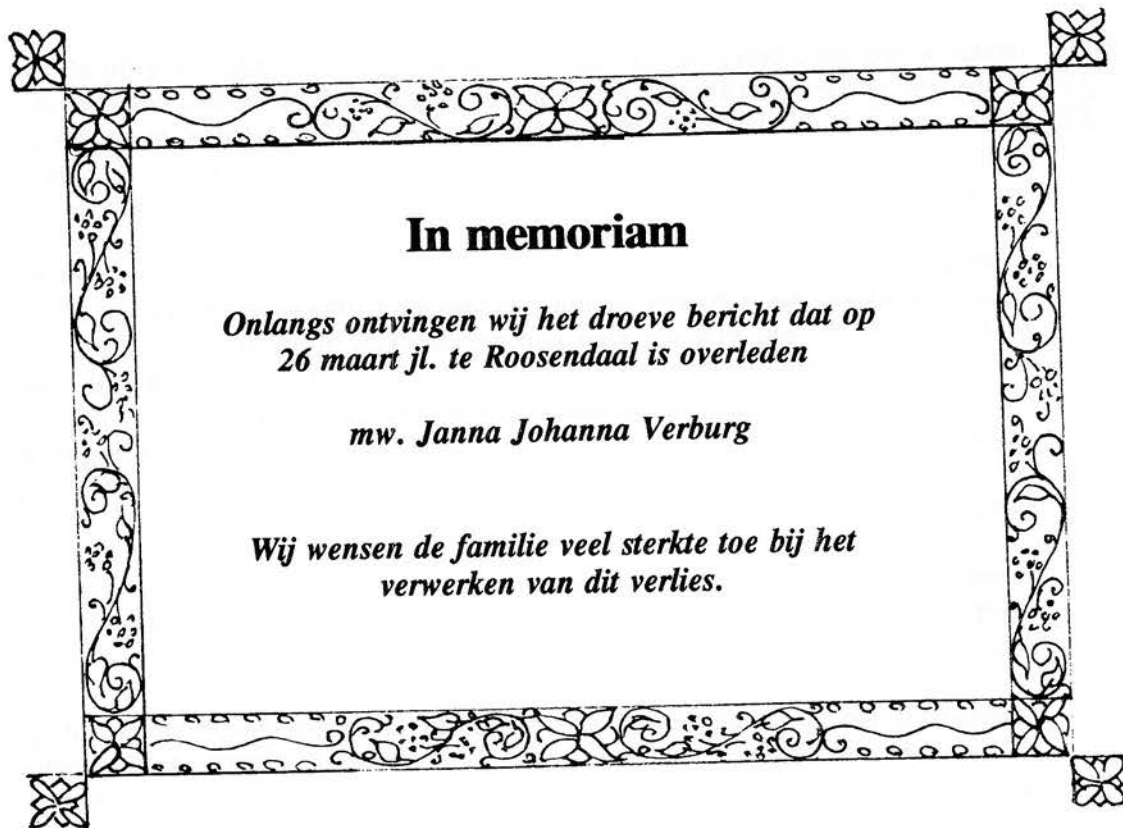
tijdens

een

bijeenkomst.



O JAAR



In memoriam

*Onlangs ontvingen wij het droeve bericht dat op
26 maart jl. te Roosendaal is overleden*

mw. Janna Johanna Verburg

*Wij wensen de familie veel sterkte toe bij het
verwerken van dit verlies.*

Heeft uw arts al een CBO-rapport?

Het tienjarig bestaan van de VOI markeert om meer dan één reden een heuglijk moment. Bij de festiviteiten rond het jubileum is aan alle aanwezige leden een exemplaar van het rapport Osteogenesis Imperfecta van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing uitgereikt. Een hele mond vol, vandaar dat we in de wandelgangen al sinds de eerste aanzetten spreken van 'het CBO-rapport'. Initiatiefnemer om tot deze 'alomvattende' beschrijving van de aandoening te komen was de Medische Adviesraad van de VOI. In het rapport komen zaken aan de orde als diagnose, genetisch onderzoek en advies, fractuurbehandeling, revalidatie en doofheid. Maar ook de wijze waarop de OI- patiënt zijn ziekte/handicap ervaart komt aan bod. Het mag dan ook als een geweldige stap voorwaarts worden beschouwd dat dit rapport nu voorhanden is. Artsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maar ook niet-medici die in de dagelijkse omgang met OI-patiënten te maken hebben kunnen met behulp van dit rapport snel en via meerdere invalshoeken kennis nemen van de aandoening. Om die reden heeft het bestuur enige tijd geleden via Breekpunt aan de leden gevraagd naar adressen van hun (huis)artsen, therapeuten en andere hulpverleners om deze het CBO-rapport toe te sturen. De VOI heeft namelijk een afspraak gemaakt met het Centraal Begeleidingsorgaan voor Intercollegiale Toetsing, waarbij overeengekomen is dat de vereniging een aantal exemplaren afneemt.

Op ons verzoek is indertijd een fors aantal namen van artsen uit de omgeving van onze leden doorgegeven. We kunnen ons echter goed voorstellen dat u destijds niet heeft gereageerd en u nu bedenkt dat het heel prettig zou zijn als uw arts of therapeut een exemplaar van het CBO-rapport bezit. Geef uw suggesties door aan Helmie Goedhart in Middelburg (het adres vindt u elders in dit blad). Zij zorgt dat de genoemde personen een exemplaar krijgen, met een begeleidende brief van de VOI.

Annemiek de Groot

O JAAR

Noot: De kosten van dit rapport bedragen, incl. porto- en administratiekosten, f 20,--.

de Kinderdiner





Ingezonden door Willemijn van Berkum.

Gehandicapt

Ik ben Willemijn van Berkum.
Ik ben gehandicapt.
Ik kan niet lopen, ik ben
87 cm lang. Je moet niet
denken dat ik twee ben.
O nee, ik ben al 9 jaar.
Als je iemand ziet die klein
is, moet je niet gelijk
denken: die is nog maar...
zoveel jaar. Ook al is hij
of zij klein dan kan zij/hij
wel tien zijn of ouder.
In een rolstoel zitten is
niet leuk. Ik zou veel
liever willen lopen, ook al
word je dan moe. Als je een
gehandicapt iemand ziet met
knopjes op zijn kar, vraag
dan niet waar id dit voor,
of zeg niet: leuk wagentje,
of ga niet bij een gehandicapt
vriendje/vriendinnetje
achterop staan, want: een
rolstoel is niet leuk en je
maakt hem alleen maar
verdrietig, dus je weet het.

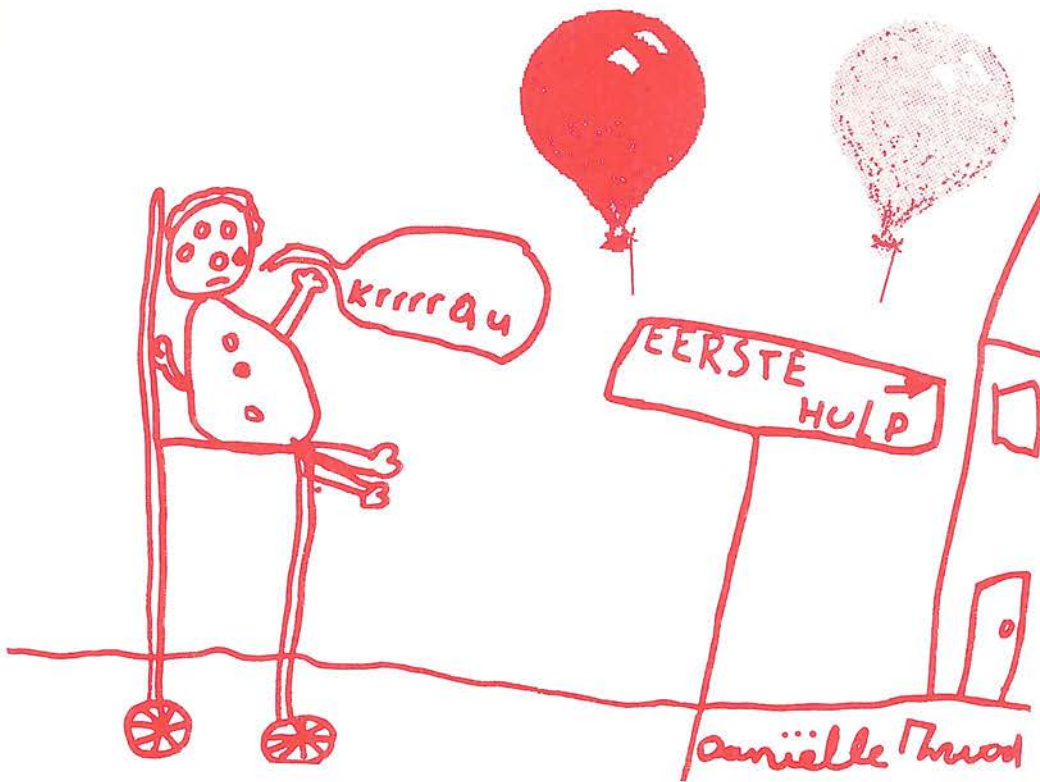
Willemijn van Berkum.



gehandicapt

*ik ben Willemijn van berkum.
Ik ben gehandicapt
Ik kan niet lopen
Ik ben 87cm lang
je moet niet denken dat ik
twee ben. O nee ik ben al
9 jaar. Als je iemand ziet die
klein is. moet je niet gelijk
denken die is nog maar...
zoveel jaar. ook al is hij
of zij klein dan kan zij hij
wel tien zijn of ouder
In een rolstoel zitten is
niet leuk. Ik wil veel liever
willen lopen. ook al
word je dan moe. Als je een
gehandicapt iemand ziet
met knopjes op zijn kar
vraag dan niet waar is dit voor
of zeg niet leuk wagentje of ga
niet bij een gehandicapt
vriendje/vriendinnetje
achterop staan want: een
rolstoel is niet leuk
en je maakt hem alleen
maar verdrietig dus je
weet het*

*Willemijn van
Berkum*



Ik ben Daniëlle en ik ben acht jaar. Ik vind het leuk dat we elke keer naar de verenigingsdag gaan. Dan zie ik al mijn vriendjes en vriendinnetjes weer. Dan zijn we met allemaal rolstoelen bij elkaar. Deze keer gaan we naar de dierentuin en dat vind ik leuk! Ik zit op een gewone school. Sommige kinderen denken dat ik bijna niets kan, maar dat is niet zo. En kinderen van andere scholen denken soms dat ik zielig ben en dat is ook niet zo! Mijn hobby is keyboard spelen. En ik mag bijna afzwemmen. Dat wordt een feest!

Groetjes van Daniëlle Zwart

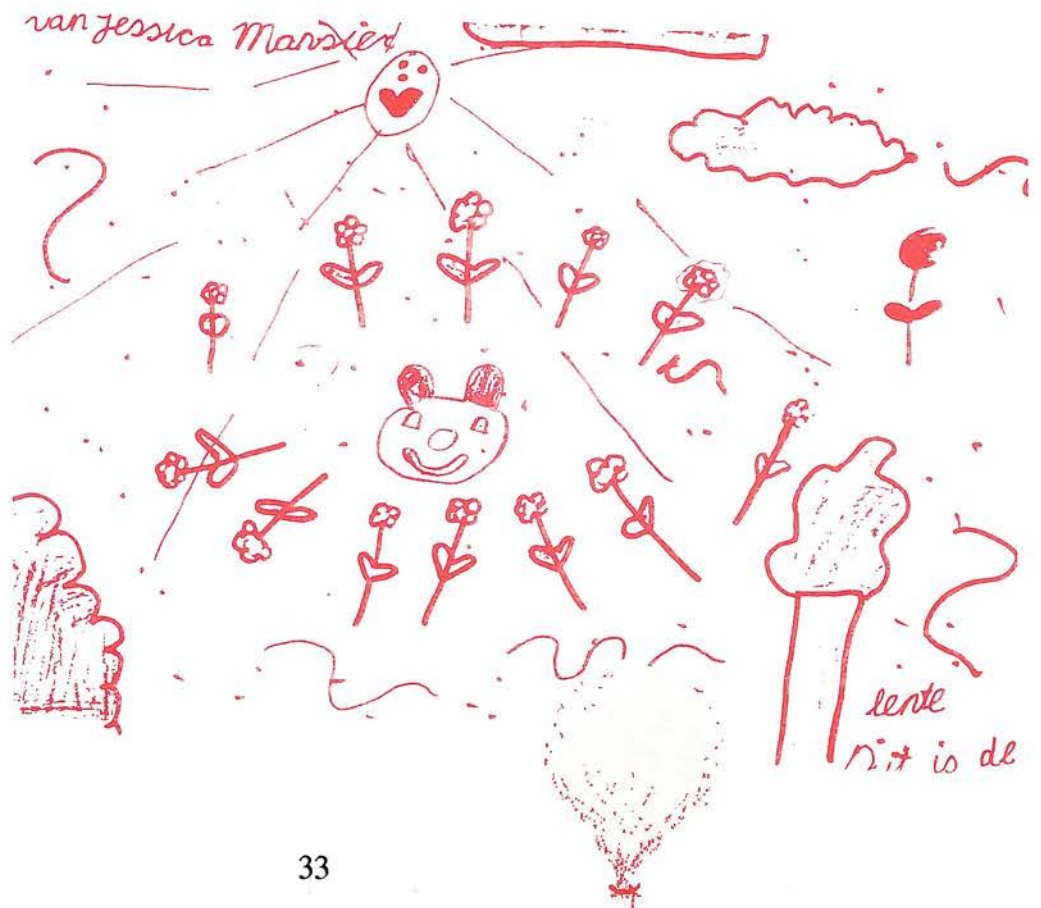
PS. Ook de groeten van mijn broertje Lesley



Beste Martin!

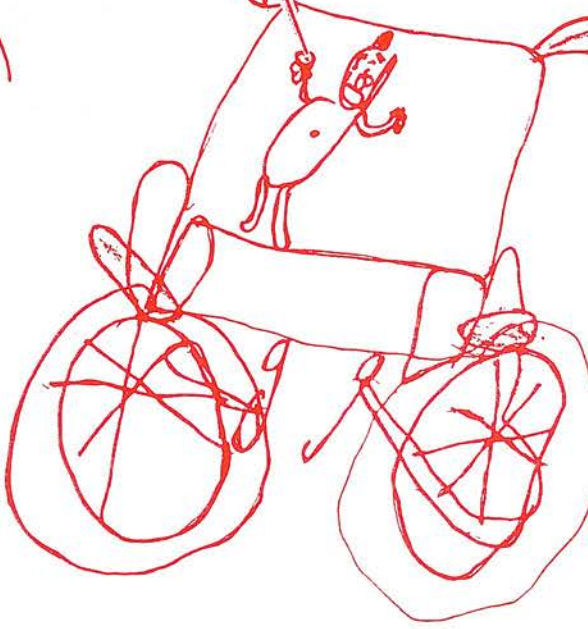
Ik heb een tekening gemaakt voor in de Kinderhoek van Breekpunt. Ik heb een mooie mop: Mijn oom heeft een hond die hij elke dag op het strand uit moet laten. Zegt Bas tegen zijn vriend Erik. "Wat is dat voor een hond?" vraagt Erik verbaasd. "Een zeehond".

Van Jessica Mansier, 8 jaar

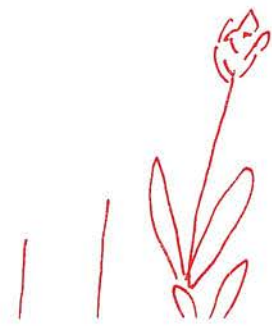


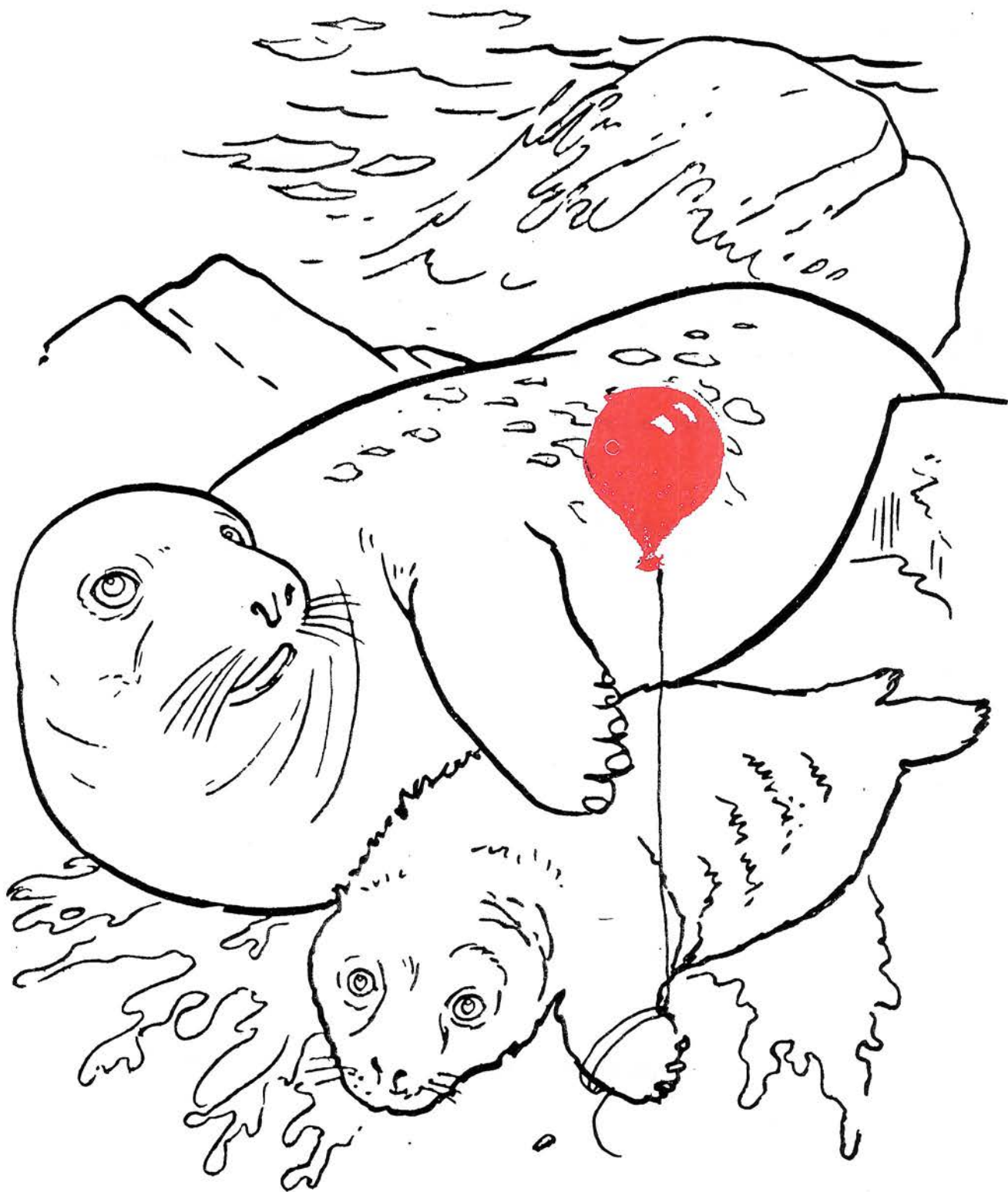


ik vind fietsen zo fijn.



ik ben saskia DEW
ik heb een
nieuwe rofwiel
die is lekker
die is heel mooi





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 f 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.

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
Nwe 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 a/d 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:

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

bestuurslid:

hr. P. Kooijman
Bart van der Leckstraat 50
1816 XR Alkmaar
tel. 072 - 126 319

bestuurslid:

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

correspondentie-adres
VERENIGING OSTEOTENESIS IMPERFECTA
Postbus 389
4330 AJ Middelburg

informatie:

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:

hr. J. Troost
Everardusplein 25
6602 EP Wijchen
tel. 080 - 292 265; ['s avonds 08894 - 21 477]

