

november 1993

jaargang nr. 11

BREVENPUNT



Vereniging
Osteogenesis
Imperfecta

BREEKPUNT wordt driemaal per jaar uitgegeven door de **VERENIGING OSTEOTENESIS 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)

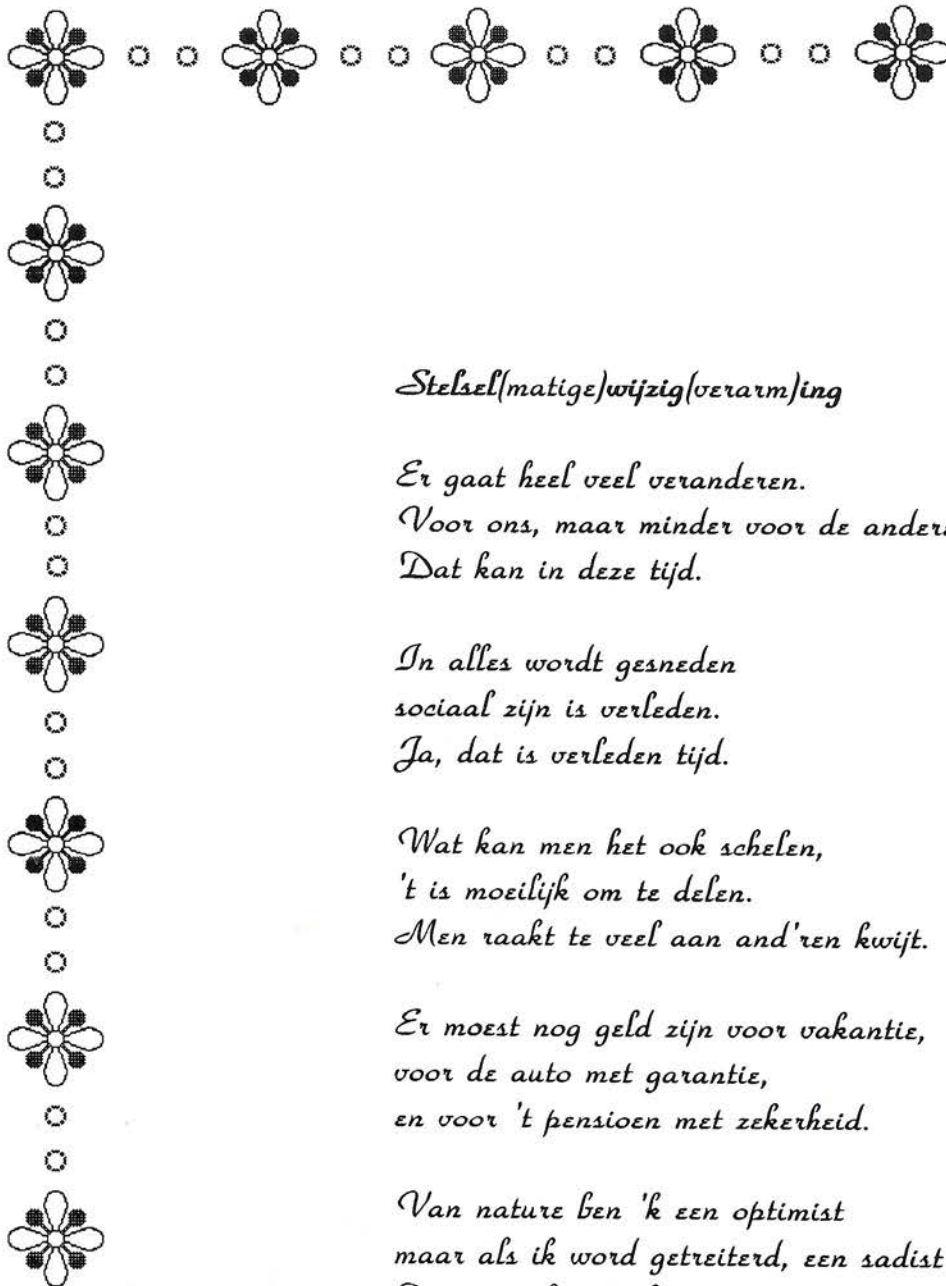
kopij voor Breekpunt kunt u als volgt **ongefrankeerd** adresseren:

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

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt april/mei 1994: **15 februari 1994**

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



Stelsel(matige)wijzig(verarm)ing

*Er gaat heel veel veranderen.
Voor ons, maar minder voor de anderen.
Dat kan in deze tijd.*

*In alles wordt gesneden
sociaal zijn is verleden.
Ja, dat is verleden tijd.*

*Wat kan men het ook schelen,
't is moeilijk om te delen.
Men raakt te veel aan and'ren kwijt.*

*Er moest nog geld zijn voor vakantie,
voor de auto met garantie,
en voor 't pensioen met zekerheid.*

*Van nature ben 'k een optimist
maar als ik word getreiterd, een sadist
Dit wou ik even kwijt.*

*Ik wens u, desalniettemin,
een heel goed jaar, een goed begin.
Een jaar met minder nijd.*

DMG

Inhoudsopgave

1. Gedicht
2. Inhoudsopgave
3. Saksisch Porselein
4. Van de voorzitter
5. Verslag Jubileumbijeenkomst 10 jaar VOI
10. Gehoord
11. Leven op jezelf
13. Uit de postbus
14. Op bezoek bij de Duitse OI vereniging
17. OI conferentie in Oxford
18. OIFE
19. Lezers schrijven/Met blijdschap geven wij kennis...
20. De Kinderhoek
24. Lidmaatschap en donatie
25. Verenigingsadressen



Saksisch Porselein

Een bitterzoet gebaar

Bij de groentenkraam ('Uw gezonde dokter') op de markt had ik mijn bestellingen al gedaan, toen ik me bedacht dat ik nog fruit moest hebben. Terwijl ik rondkeek over de fleurige uitstalling riep de koopman, die in een jolige bui was: 'Wacht effe, laat mij dat nou eens voor je uitzoeken.' En meteen begon hij het rugzakje van mijn rolstoel te vullen met allerlei soorten vruchten. Ik sputterde dat ik dat allemaal niet nodig had, maar hij zei: 'Je hoeft er niet voor te betalen dame, dit krijg je van mij.' Een beetje bedremmeld en lacherig bedankte ik hem voor de oogst, waaronder ik enigszins achteroverhellend zijn kraam verliet. En onmiddellijk moest ik aan een Mars denken. Nu is zo'n mierzoete gevulde chocoladereep niet direct te rijmen met 'de gezonde dokter' maar de vrijgevigheid van de man haalde opeens diep uit mijn herinnering een indruk op.

Ik was vijf jaar en mijn moeder had me in het wagentje meegenomen naar de Centra, de enige supermarkt in het dorp. Toen we bij de kassa kwamen waar de cassière de boodschappen uit het mandje tilde, dook plotseling de eigenaar van de zaak op. Meneer Van der Worp maakte een praatje met mijn moeder en ik hoorde hoe hij met gedempte stem iets aan haar vroeg. Hij noemde mijn naam en keek onderwijl schuin op me neer. Toen hij zag dat ik hem aankeek veranderde hij van toon, aaide me over mijn hoofd en zei met zo'n geforceerd vrolijke stem die ik kende van grote mensen die je ergens bij willen betrekken: 'Zo, Annemieke, ga jij maar eens iets uitzoeken wat je het allerlekkerst vindt.' Bij de kassa was een rekje geplaatst waar alle zoete lekkernijen waren uitgesteld: naast de gewone drop, zoethout, repen en zuurtjes lagen daar de drie heerlijkheden die toentertijd als luxe versnapering te krijgen waren: Mars, Bounty en Nuts. Ze kostten wel een kwartje! Ik aarzelde geen moment en wees naar zo'n glanzende Mars. Meneer Van der Worp pakte hem uit het rek en met een 'Alstjeblijft, een Mars voor de jongedame' was de korte conversatie ten einde en verlieten we de winkel. Glunderend haalde ik de Mars uit zijn wikkel en beet er stukje af.

Meneer Van der Worp stond niet bepaald als een strooiende Sinterklaas te boek. Mijn moeder toonde echter minder enthousiasme; goed en wel buiten de winkel zag ik aan haar gezicht dat ze boos was. 'Dat was niet netjes van je om een Mars te kiezen.' 'Maar Van der Worp zei toch zelf dat ik iets uit mocht zoeken?! Het allerlekkerste,' voegde ik eraan toe. 'Ja, dat zei hij wel, maar dan hoor je niet het dúúrste te nemen. Dat is heel onbeleefd.' De Mars ging er al minder lekker in, niet omdat hij niet smaakte, maar omdat ik kennelijk iets onbetamelijks had gedaan. En ik kon er slecht tegen om op mijn kop te krijgen. Verongelikt zat ik in mijn wagentje te broeden. Vlak bij huis kon ik het niet laten te zeggen: 'Waarom mocht ik dan uitzoeken wat ik het allerlekkerste vind en is het niet fatsoenlijk als ik dat doe?' 'Omdat het hebbertig staat.' antwoordde mijn moeder. 'Maar waarom biedt Van der Worp dan zoiets aan?' drensde ik door. 'Omdat hij je zielig vindt,' zei ze zachtjes.

Ik kreeg een raar gevoel, dat ik toen nog niet als schaamte herkennen kon. Natuurlijk is het in de ruim dertig jaar, die er sindsdien verstreken zijn, nog vele malen voorgekomen dat ik me niet op mijn gemak voelde wanneer vreemde mensen opeens een soort neerbuigende vriendelijkheid toonden als ik in mijn rolstoel verscheen. Ik ontwikkelde een antenne voor uitingen van aardigheid die niet om mijn *persoon* gingen maar om dat wat ik *vertegenwoordigde*. En altijd als ik dat ontmoet voel ik me ongemakkelijk. Ergens ben ik die Mars van die zuinige Van der Worp nooit vergeten, die met zijn zoete geste een bitter smaakje naliet.

Laten we maar zeggen dat de marktkoopman in een vrolijke bui was. Als ik met een fiets aan de hand en een kind achterop bij zijn kraam was verschenen had hij misschien mijn fietstassen volgeladen! Op weg naar huis heb ik een Mars gekocht - ze kosten allang geen kwartje meer - en ben thuis een grote pan jam gaan maken van de zak vol fruit. Hij smaakte heerlijk.

Annemieke de Groot

Van de voorzitter

In de vorige **Van de voorzitter** maakte Jan-Arie van Berkum onder andere de balans op van tien jaar VOI. Het was zijn laatste bijdrage aan Breekpunt (althans, in die functie) en een terugblik op al wat de VOI in dat decennium heeft betekend, paste daar goed in. Inmiddels hebben we in Rhenen het jubileum gevierd onder een goed gesternte! Iedereen is heel gebleven, het weer was prachtig en de opkomst groot.

En nu zit er een nieuwe voorzitter achter de tekstverwerker om u een blik op de bestuurstafel te gunnen. In plaats van terugblikken moeten we nu weer vooruit kijken. Want alle verworvenheden van de afgelopen jaren moeten behouden blijven en uitgebouwd worden, maar daarnaast zullen we voor de toekomst ook nieuwe doelen moeten zoeken. Zeker nu we kunnen constateren dat datgene wat de VOI bij haar oprichting beoogde, voor een aanzienlijk deel is uitgevoerd. Jan-Arie van Berkum heeft het in zijn laatste stuk al een soort 'bestuurlijk testament' meegegeven door te schrijven dat de VOI zich de komende jaren wat meer zou moeten gaan richten op problemen die tot nu toe wat onderbelicht bleven. In die geest wil het bestuur dan ook met een aantal nieuwe ideeën komen. De aandacht zal in de komende tijd dan wat meer verlegd worden naar volwassenen met OI. Op dit moment is het bestuur nog bezig met het formuleren van die lijn. Daarvoor is tijdens de vorige bestuursvergadering een stuk op tafel gelegd, dat nu verder uitgewerkt wordt.

Overigens moet u niet denken dat de VOI straks opeens een sterke koerswending zal ondergaan en geen activiteiten meer rondom kinderen met OI ontplooien zal! Nee, het gaat meer om een nuanceverschuiving, een iets ander accent, dat gelegd wordt. Zo hoopt het bestuur dat de plannen voor een 'Sociale Adviesraad' in de nabije toekomst een duidelijke uitwerking krijgen, zeker nu de wetgeving op voor ons zo belangrijke punten op de helling gaat.

Er is in het verleden al vaker over gesproken om een orgaan in het leven te roepen, waar leden van de vereniging raad en advies kunnen inwinnen in zaken die niet direct met de medische kant van de kwaal te maken hebben. De gedachten gaan dan uit naar een groep - we hebben daar voorlopig de naam Sociale Adviesraad aan gegeven - die bestaat uit ervaringsdeskundigen op het gebied van sociale verzekeringen, GAK, arbeidsrecht etc.. Anders dan bij de Medische Adviesraad, die bestaat uit medici van buiten de vereniging, zal de Sociale Adviesraad meer vanuit de vereniging moeten werken als een soort zelfhulpgroep. U begrijpt dat er daarvoor actieve en geïnteresseerde krachten nodig zijn: wie zich geroepen voelt en denkt dat hij of zij een steentje bij kan dragen wordt verzocht contact op te nemen met het bestuur. Alle beetjes helpen, dus schroomt u niet om uw ervaring voor anderen nuttig te laten zijn!

Op de laatste bestuursvergadering kwamen twee zaken aan de orde die ik u voor wil leggen. Allereerst kwam ter sprake, dat het nogal eens voorkomt dat het bestuur wordt benaderd door programmamakers van de televisie, die een beroep doen op onze medewerking bij een programma. Nu moet u zich voorstellen dat zo 'n verzoek meestal wordt gedaan 'om vijf voor twaalf', met andere woorden: als we gebeld worden, wil de producent vaak binnen één dag uitsluitel of we meedoen. Onlangs werden we zo op een zaterdag benaderd met de vraag of we leden kenden die mee wilden doen aan een programma over erfelijkheid en zwangerschap. Nu is dat voor mensen die een erfelijke ziekte hebben een beladen onderwerp en de keuzes die door hen gemaakt zijn, hebben vaak diepe sporen achtergelaten. Wij vonden het als bestuur niet kies om een willekeurig (?) aantal leden te gaan bellen om te vragen of ze voor de televisie hun persoonlijke verhaal wilden komen doen. En dan moest er ook nog binnen een dag uitsluitel komen!

Omdat zulke zaken vaker voorkomen willen we eens kijken of er leden zijn die - mocht zo 'n geval zich weer voordoen - bereid zijn in de publiciteit te treden. Op die manier hebben we dan een lijstje met

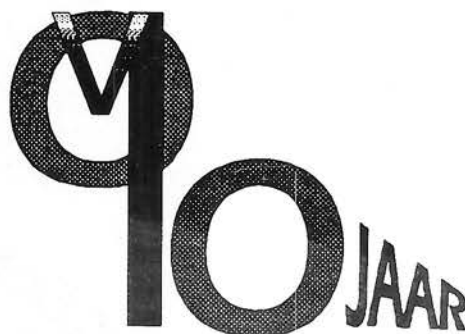
namen 'voor het geval dat.' Denk er eens over, bel ons als u belangstelling heeft of schiet op de ledenvergadering een bestuurslid aan.

Het tweede onderwerp dat ik u voor wil leggen heeft te maken met de - inmiddels voorbij - vakanties. Elk jaar weer blijkt dat er gezinnen met een OI-kind zijn, waarvan de ouders grote behoefte hebben om er even tussen uit te zijn. Ouders van een kind met OI hebben soms 'tropenmaanden' gehad als het weer een tijd (figuurlijk) van vallen en opstaan is geweest met hun kind. Vaak gaat het ze maar om een paar dagen vrijaf van de dagelijkse spanning, maar hebben ze geen mogelijkheid om hun kind goed verzorgd achter te laten. De meeste gezinnen lossen dat met familie en grootouders op, maar niet iedereen heeft die mogelijkheid. Nu hoorden we dat er inmiddels leden zijn die elkaar met deze zaken helpen en dat wilden we onder uw aandacht brengen. Wie weet beter wat de verzorging van een kind met OI betekent dan een andere ouder van een OI-kind? De VOI kan niet als 'bemiddelingsbureau' gaan optreden voor gastgezinnen, maar door de aandacht te vestigen op de inventiviteit van deze ouders brengen we u misschien op een idee.

Mede voor dit soort zaken zijn de contacten die gelegd worden tijdens de ledenvergaderingen zo belangrijk. De onderlinge uitwisseling, steun en suggesties, zijn de concrete voordelen die het behoren bij een patiëntenvereniging haar leden biedt. Het bestuur hoopt daarvoor de condities te bieden die nodig zijn met als kern van het verenigingsleven de ledenvergaderingen en **Breekpunt**. Daarnaast blijven we altijd zoeken naar nieuwe wegen om het pakket van de VOI nog vollediger te maken.

Annemiek de Groot

*Verlag van de bijeenkomst
van de VOI ter gelegenheid van
het tienjarig bestaan in Rhenen*



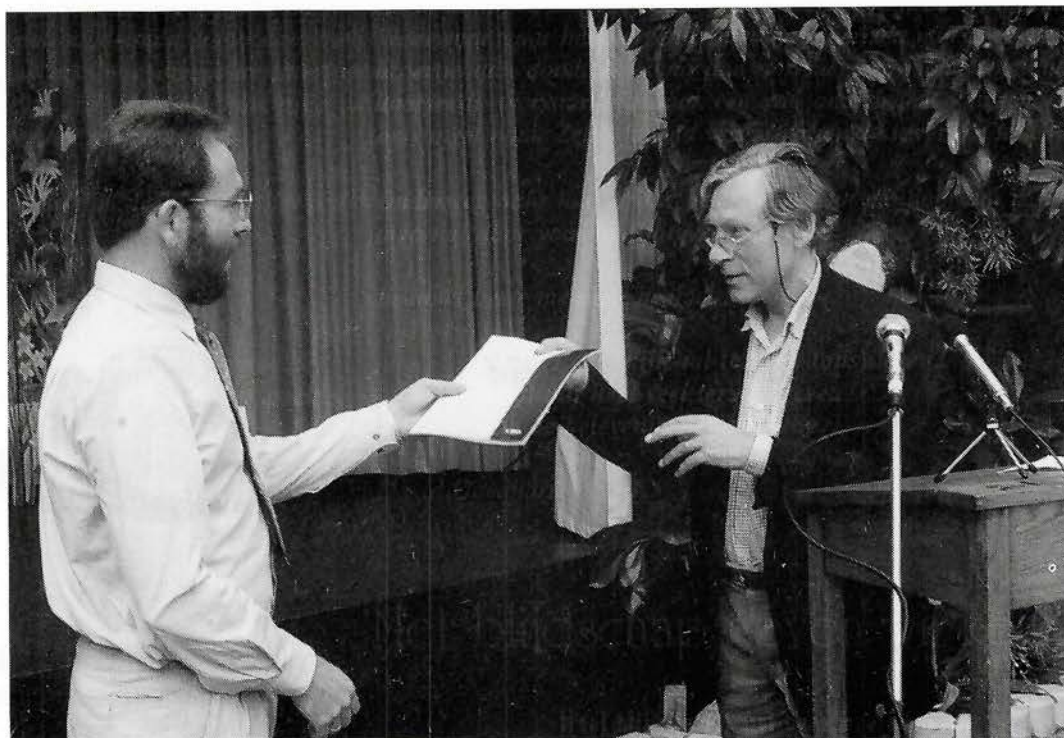
De heer Van Berkum opende voor de laatste keer als 'voorzitter' de vergadering en heette iedereen van harte welkom, in het bijzonder de nieuwe leden van de vereniging. Ook werd welkom geheten de heer Pierre Verhaeghe uit Frankrijk die aanwezig was als vertegenwoordiger van de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe), een federatie waarvan de oprichting in de herfst van 1993 werkelijkheid zal worden. Uiteraard waren we ook blij met de aanwezigheid van prof. Van de Kamp, prof. Steendijk, dr. Keessen, dr. Sinnema, dr. Cremers en misschien nog anderen die we even over het hoofd hebben gezien. Zij waren hier namens de Medische Adviesraad aanwezig.

Hierna ging de voorzitter memorerend verder over de start van de vereniging en het was zeer aanmoedigend te zien hoe hard er door enkelen gewerkt is om de oprichting te verwezenlijken. Op 14 mei 1983 was er dan de eerste vergadering in Utrecht. De voorzitter haalde ook aan wat de VOI voor de leden betekend heeft en hij sprak uit eigen ervaring, want ook hij was er die eerste keer bij met zijn dochter die toen meeging in een reiswieg en die sindsdien bijna geen bijeenkomst meer heeft overgeslagen.

De VOI groeide uit tot één familie: een familie van brekebeentjes die steun en troost vonden bij elkaar, maar die ook met elkaar hebben kunnen lachen en met elkaar heel wat vreugdevolle momenten hebben beleefd. Deze familie bestond eerst uit 26 personen die de eerste bijeenkomst in Utrecht hebben bijgewoond. Nu, in 1993, zijn er ongeveer 180 leden die tezamen de VOI-familie vormen. Een groei die natuurlijk een enorme sprong voorwaarts maakte na de uitzending van 'Vinger aan de pols' die werd gewijd aan osteogenesis imperfecta.

De activiteiten van de VOI kent u: denk aan de Medische Adviesraad, met Lidy van Welzenis die deze kar op gang geholpen heeft. Toen hij eenmaal op gang was, is hier heel wat door tot stand gebracht, waarbij we kunnen denken aan het OI-spreekuur voor kinderen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht en ook aan het tot stand komen van het CBO-rapport, waar we verderop nog even op willen terugkomen. Ook een heel belangrijke stap, waarin de VOI een voortrekkersrol in vervult, is de oprichting van een Europese federatie, welke al eerder is genoemd.

En natuurlijk zijn daar de bijeenkomsten die tweemaal per jaar werden georganiseerd, meestal in de Johanna Stichting in Arnhem en zoals nu, in Rhenen: bijeenkomsten waarnaar door jong en oud werd uitgezien, wat blijkt uit het feit dat er altijd veel bezoekers zijn geweest. Het is dan ook zeker niet de bedoeling om daarmee op te houden.



Aanbieding CBO-rapport door Prof. dr. Van de Kamp aan dhr. Van Berkum

De heer Van Berkum vertelde dat hij na 8 jaar deel te hebben uitgemaakt van het bestuur, er nu mee ophield om voor zichzelf eens de dingen die zijn blijven liggen te doen. Ook maakte hij duidelijk dat een bestuurswisseling op zich niet slecht is, omdat nieuw bloed in het bestuur ook nieuwe ideeën tot gevolg zal hebben en hij sprak de wens uit dat het nieuwe bestuur zich zal inspannen om dat voor elkaar te maken, waarin hij ook het volste vertrouwen blijkt te hebben.

Terugkijkend op 10 jaar VOI blijkt dat twee dingen bijzonder veel aandacht hebben gekregen, nl. medische zaken, wat natuurlijk niemand betreurt omdat we daar allemaal mee te maken hebben, en aan de kinderen. De komende jaren zal het streven zijn om aan de andere groepen binnen de

vereniging aandacht te schenken, zoals de jongeren tussen de twintig en de dertig en de ouderen, zodat iedereen zich thuis zal blijven voelen binnen de VOI.

De heer Van Berkum wilde als aftredende voorzitter iedereen bedanken voor het vertrouwen dat hij heeft genoten, ondanks het feit dat lang niet altijd alles vlekkeloos verliep en, zo hij zei, dit misschien nog wel het meest kwam door zijn eigen tekortkomingen.

Hierna kwamen enkele mededelingen van het bestuur. Bij de promotie van Ton Garretsen heeft hij duidelijk gemaakt dat hij geen cadeaus wilde, maar geld en daarvan wilde hij de helft schenken aan de VOI. Dit is inmiddels gebeurd en wij hebben tweeduizend gulden van hem ontvangen, waarvoor uiteraard ons aller dank. Naar een specifieke bestemming voor dit geld wordt nog gezocht.



Wisseling van de wacht

De Gehandicaptenraad organiseert een cursus om mensen mondiger te maken tegenover dienstverleners. Degenen die belangstelling hebben om deze cursus bij te wonen kunnen contact zoeken met Johan van der Mersch, de secretaris, of rechtstreeks met de Gehandicaptenraad.

Onze volgende ledenbijeenkomst zal zijn in Arnhem, op de vertrouwde plaats, op 16 oktober 1993.

Hierna vond de vaststelling van het jaarverslag plaats. Ook het financiële verslag werd goedgekeurd, de kascommissie had geen op- of aanmerkingen. Wel werd, naar aanleiding van een vraag, verteld dat er het afgelopen jaar op de begroting een bedrag genoemd werd van drieduizend gulden voor de bijeenkomst in Zeist; daarbij werd niet vermeld dat de VSB-bank voor die bijeenkomst een subsidie had gegeven van vijfduizend gulden, waarvoor nogmaals onze hartelijke dank, waardoor de eerder genoemde drieduizend gulden niet daaraan besteed hoefde te worden. Deze zal nu als startgeld gaan naar de OIFE.

De nieuwe kascontrole-commissie zal bestaan uit de heer Schunck en mevrouw De Groot-van Overbeeke.

Dan nu de bestuurswisseling: na het tellen van de stemmen is mevrouw Annemiek de Groot onze nieuwe voorzitter en zullen ook mevrouw Anita Reijerse en mevrouw Helmie Goedhart-Kasander deel uitmaken van het bestuur van de VOI. Uit het bestuur zijn gegaan de heren Paul Kooijman, Daan Krom en Jan-Arie van Berkum.

Voorgesteld werd een statuutwijziging om het mogelijk te maken iemand als erelid van de vereniging te benoemen. Dit voorstel werd door de aanwezige leden (101 in aantal) unaniem aangenomen (opm. redactie: Ervan uitgaand dat het ledenaantal 188 is, komt dit op 53,7% neer.). Door het nieuw burgerlijk wetboek zijn er misschien nog meer statuutwijzigingen noodzakelijk, alleen was op dit moment nog niet precies duidelijk welke, zodat hier in het najaar nog op zal worden teruggekomen. Ook werd voorgesteld om de financiële ruimte die het bestuur heeft van drieduizend gulden te verhogen naar vijfduizend gulden, dit naar aanleiding van de toegenomen prijzen van alles wat noodzakelijk is om de werkzaamheden van de vereniging gedaan te krijgen. Dit voorstel werd ook met algemene stemmen aanvaard.

De statuten voorzien nu in de regel dat het bestuur minimaal uit zeven personen moet bestaan om te kunnen functioneren. Aangezien het soms moeilijk is om voldoende mensen te motiveren deel uit te maken van het bestuur en het feit dat onzes inziens een bestuur ook met vijf leden kan draaien, werd voorgesteld om in de statuten op te nemen dat vijf het minimum aantal bestuursleden is waarmee de vereniging kan blijven bestaan. Dit werd ook met algehele instemming aanvaard. Het streefaantal blijft wel zeven.

Omdat eerder al de mogelijkheid was geschapen om iemand erelid te maken was het zeer verheugend dat deze morgen de heer David Goedhart is voorgesteld als erelid, hetgeen hij heeft verdiend door jaren achtereen hard te werken, achter de schermen weliswaar, maar toch overduidelijk omdat hij degene is die bijvoorbeeld veel heeft bijgedragen aan het verschijnen van 'Breekpunt', wat soms wel wat ergernis meebracht en lang niet altijd even makkelijk was om te doen. Daarom juist is het zo terecht dat hij de eerste is die het erelidmaatschap van de VOI mag ontvangen.



Dit kwam voor hem als een donderslag bij heldere hemel, want hij wist hier uiteraard niets van af en ook zijn vrouw Helmie wist hier niets van, wat zij ook duidelijk vertelde op het moment dat David naar voren reed om zijn erelidmaatschap in ontvangst te nemen, in de vorm van een bos bloemen en een houtsnede van Anke Labrie.

Toen kwam prof. Van de Kamp aan het woord en hij vertelde ons dat het een mijlpaal is om op deze dag het langverwachte CBO-rapport aan ons allen te kunnen aanbieden. Dit vooral omdat hij het een prestatie vindt om eerst de vereniging op te richten en verder allerlei activiteiten te ondernemen, waarvan er dus één tot dit rapport heeft geleid. Hij vertelde ook dat dit boekje vooral geschreven is om artsen en andere hulpverleners te helpen vertrouwd te raken met OI en om hen te helpen de OI-patiënt beter te kunnen begeleiden. Hierbij is de hulp van alle OI-patiënten noodzake lijk en hij hoopte dat iedereen dan ook zou meewerken om dit rapport op een zo groot mogelijke schaal te verspreiden. Toen memoreerde hij wat verder over de vereniging, die is opgericht met behulp van mensen die daar vrijwillig veel tijd en energie in hebben gestoken. In de eerste plaats om de leden bij elkaar te brengen, elkaar vinden dus, en daarna om deze vereniging in stand te houden en verder uit te bouwen. En dit alles is grotendeels gedaan door mensen die terecht als lid van de VOI bestempeld kunnen worden, hetgeen dus betekent dat zij veelal als mindervaliden door het leven moeten gaan. Wat tot stand is gekomen de afgelopen tien jaar is dan ook een prestatie om trots op te zijn, zo zei prof. Van de Kamp.

Mevrouw Lidy van Welzenis vertelde nog enkele punten aangaande 'medische zaken'. Zo zal er in het AZU in Utrecht een OI-spreekuur komen voor volwassenen, onder leiding prof. Verbout. Mocht iemand hier graag gebruik van maken dan kan een afspraak worden gemaakt, maar beter is het om even contact op te nemen met mevrouw Van Welzenis.

Als laatste onderdeel van het officiële gedeelte van de bijeenkomst heeft de heer Pierre Verhaeghe, vice-voorzitter van de Franse OI-vereniging en van de OIFE, zover als deze dus op dit moment bestaat, een toespraak gehouden. Hij begon met te bedanken voor de gelegenheid die hem geboden werd om zijn toespraak te mogen houden. Hij vertelde dat hij hier aanwezig was als een bewijs van de totstandkoming van een Europese OI-federatie: de OIFE, een federatie waarvan het werkelijke bestaan heel dicht bij is, omdat al verschillende landen de voorgestelde statuten en reglementen hebben aanvaard. De heer Verhaegae verwachtte dat ook Nederland mee blijft doen, hetgeen natuurlijk de bedoeling is. OI is zo zeldzaam dat een internationaal onderzoek nuttig kan zijn. Ook zijn de sociale omstandigheden en de voorzieningen binnen het huidige Europa enorm



Cabaretier Vincent Bijlo

verschillend, zodat men met de opgedane ervaringen in een bepaald land weer anderen geholpen kunnen worden, vandaar de oprichting van een Europese federatie.

Tot slot wilde mevrouw Anke Labrie nog even het woord hebben om namens alle leden iedereen te bedanken voor alles wat er gedaan is. Zij hoopte dat dit mag blijven doorgaan, omdat zij van mening is dat veel mensen hierbij gebaat zijn.

Hierna werd het ochtendprogramma afgesloten met een optreden van Vincent Bijlo, een visueel gehandicapte cabaretier.

Henk van Burken, 2e secretaris



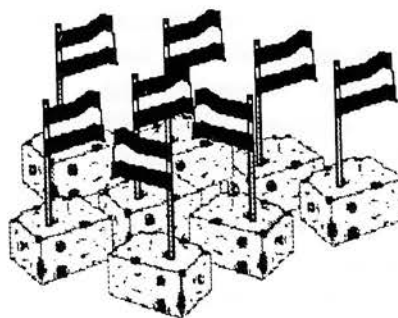
Ook de kinderen hadden plezier

Gehoord

'Kaas doet je goed'

Laatst waren wij op een drukke receptie. Er was ook een gast in een rolstoel. Tussen al die mensen liep een klein meisje dat blokjes kaas presenteerde. Ze was al wel drie keer om de rolstoeler heengedraaid. Toen ineens stapte ze op hem af en hield hem de schaal met kaasblokjes voor. Nu hield deze gast niet zo van kaas. Hij zei: 'Nee, dank je wel.' Kleine meisje ernstig: 'Moet je wel doen, hoor! Dan word je gauw weer beter.'

Lidy van Welzenis



Leven op jezelf



Gedachten over 'leven op jezelf'

door: Rosemary Kreston

uit: Breakthrough, uitgave van de OIF

vertaling: Lidy van Welzenis

'Onze afhankelijkheid van onze naaste familie is soms zo onopvallend, we zien het vaak niet eens, en we gaan ervan uit dat het vanzelfsprekend 'zo is' of 'zo moet zijn.'

Hoewel ik de afgelopen 39 jaar van tijd tot tijd samen heb gewoond met andere mensen, is 'leven op mezelf' de leefstijl die het beste bij me past. Begrijp me goed. Ik ben niet a- sociaal. Ik hou van mensen en ik heb veel vrienden. Ik heb zelfs een mensgericht beroep. Maar ik lijk ook andere dingen te waarderen dan gezelschap, zoniet meer dan op z'n minst evenveel.

Op mezelf wonen is in vele opzichten een avontuur geweest. Het had zijn 'ups' en zeker ook zijn 'downs.' Ik kreeg te maken met allerlei problemen, variërend van huishoudelijke noodsituaties tot ernstige ziektes ... in m'n eentje. Net als ieder ander had ik nooit geleerd wat je moet doen als de kachel er middenin de winter mee ophoudt, of als je ontdekt dat de waterleiding lekt. Ik vond het ook niet zo geslaagd om in m'n eentje de gevolgen van voedselvergiftiging te ondervinden, of een ernstige bronchitis. Op zulke momenten was ik me heel erg bewust van mijn alleen zijn. Met het dichtstbijzijnde familielid op 1300 km afstand was op mezelf wonen vaak een risico en een persoonlijke uitdaging.

Maar risico's en uitdagingen zijn leerzaam, en ik heb heel wat geleerd. Al heb ik geen familie in de buurt, ik heb wel vrienden waar ik op kan rekenen. Wat ik niet weet op het gebied van huishouden weet één van mijn vrienden wel. Als ik ergens niet naar toe kan rijden, of ik voel me tijdelijk niet goed, dan kan ik meestal wel iemand vinden die wel voor taxi wil spelen, of langs wil komen om even iets voor me te doen. Ik hoef het maar te vragen. Ik heb niet alleen geleerd om een huis te verzorgen en te zorgen voor mijn persoonlijke behoeftes, maar ik heb ook geleerd dat ik nog steeds een 'familie' heb, een familie van vrienden. Opbouwen en koesteren van deze tweede familie is net zo belangrijk als mijn biologische familie.

Ik weet nu ook dat het geen bedreiging van mijn onafhankelijkheid is als ik om hulp vraag. Door erom te vragen voordat het aangeboden wordt hou ik controle over mijn leven, omdat ik niet hoef te wachten tot iemand me komt 'redden.' Ik kan zelf bedenken wat er gedaan moet worden, en hoe dat het beste of het gemakkelijkst kan.

Gelukkig is mijn avontuur om op mezelf te leven, en dat te gaan waarderen, al vroeg begonnen. Vroeger moesten anderen veel dingen voor me doen, omdat ik gehandicapt was. Die afhankelijkheid werd nog vergroot doordat we in een ontoegankelijk huis woonden. Ik herinner me dat ik ondanks dat altijd probeerde dingen zelf te doen, van even melk warm maken voor warme chocola tot op m'n achterwerk de trap op en af gaan. Mijn aanpak van deze dingen was natuurlijk voorzichtig. Ik heb immers OI, in ernstige mate, en ik zorgde wel dat ik me niet bezeerde. Ik bedacht wat ik wilde gaan doen, en dacht daar dan dagen of weken over na, voordat ik het echt deed. Veel dingen die me lukten waren eerst zo stilletjes mogelijk uitgetoet. Ik wou niet dat iedereen wist wat ik van plan was, want dan liep ik het risico dat iemand ongevraagd 'hulp' of goede raad zou geven, en dat ergerde me altijd.

Ik was niet alleen bang voor pijn, maar ook voor afhankelijkheid, voor onmacht, bang om te falen, en zelfs bang voor kritiek, allemaal moeilijk van elkaar te onderscheiden. Alles wat me lukte hielp me om die vele onontwarbare angsten te overwinnen, zoals niets anders dat zou kunnen. Het deed er niet toe dat ik het op een andere manier moest doen, of hoeveel tijd het me kostte.

Het duurde niet lang of mijn prestaties waren voor mijn ouders en voor mijzelf het bewijs dat ik alleen gelaten kon worden, en dat overleefde, al was het maar voor een paar uur. Zo is het allemaal begonnen, en ik herinner me nog hoe ik genoot van die paar uren alleen. Die dagen van vroeger hielpen me de basis te leggen die ik nodig had om bij mezelf en bij mijn familie het vertrouwen te wekken dat ik 'het kon.'

Natuurlijk hebben ook andere invloeden bijgedragen aan mijn wens om op mezelf te leven. Doordat ik opgroeide met twee zussen moest ik vaak een kamer delen. Dat vond ik niet leuk, en irriteerde me als ik niet een poosje alleen kon zijn. Ik werd ook erg strikt wat mijn eigen gebied betrof, vooral als een van mijn zussen iets van mijn dingen gebruikte of iets VERPLAATSTE. Ik wou weten waar mijn dingen waren als ik ze nodig had, en niet hoeven zoeken naar de plaats die iemand anders handig vond. Pas toen ik volwassen was realiseerde ik me dat mijn ergernis voortkwam uit egoïstische trekjes en uit een behoefte aan 'controle.' Toen ik eindelijk een eigen kamer had, was het haast verslavend om mijn eigen ruimte te hebben, mijn eigen privacy, en de vrijheid om mijn dingen op de voor mij handigste plaats te zetten. Kennelijk ben ik nog steeds 'verslaafd.'

Ik genoot van mijn avontuur om op mezelf te leven. Ik denk dat het veel moeilijker zou zijn, en dat ik het veel minder leuk zou vinden, als ik mezelf niet zou mogen, en geen vertrouwen in mijzelf en in mijn vrienden zou hebben. Ik hou ervan een oplossing te vinden voor de vraag hoe ik iets gedaan zou kunnen krijgen, met mijn mogelijkheden. Maar als ik iemand kan vinden die het voor me kan doen, dan doe ik dat. Mijn huis is vaak een puinhoop en erg 'bewoond.' Maar ik weet waar alles is en ik kan makkelijk bij alles wat ik gebruik en nodig heb, of het nu daar ligt waar het 'hoort' of niet. Omdat ik buiten de stad woon moet ik mijn boodschappen zorgvuldig plannen. Maar mijn planning spaart me benzine en ook mijn eigen energie. Ik kom nog steeds mensen tegen, zelfs familieleden, die haast niet kunnen geloven dat ik op mezelf leef, en dat zelfs prettig vind. Toch weet ik dat mijn leefstijl bij me past en dat lijkt zwaarder te wegen dan hun ongeloof.

Voor iemand met een handicap kan de vrijheid om zelfstandig te leven onbereikbaar lijken. Ik dacht vaak dat dat zo was, of men vertelde me dat het zo was. Men veronderstelt wel dat iemand die niet ALLES zelf kan niet onafhankelijk kan leven, en zeker niet alleen.

Onbewuste verwachtingen kunnen ons doen geloven dat de dingen maar op één manier gedaan kunnen worden, en dat er voor alle onverwachte situaties een plan moet zijn. Mijn leefstijl is niet aangepast aan zulke veronderstellingen en verwachtingen. Als dat zo was dan zou ik niet zo leven als ik nu doe; ik zou er veel te bang voor zijn.

Als je een handicap hebt is het ook niet zo makkelijk om jezelf te waarderen en te vertrouwen. Er worden teveel tegenstrijdige dingen tegen ons gezegd, en zelden voelen we ons zeker genoeg om te twijfelen aan wat anderen ons zeggen, en zeker niet te twijfelen aan wat wij zelf zeggen. Er is niet vaak gelegenheid om vertrouwen op te bouwen in ons vermogen om negatieve gedachten en gevoelens naast ons neer te leggen. Onze afhankelijkheid van onze naaste familie is soms zo onopvallend, we zien het vaak niet eens, en we gaan ervan uit dat het vanzelfsprekend 'zo is' of 'zo moet zijn.' Ik had gelukkig de kans om dingen over mijzelf uit te zoeken, uit te proberen, te riskeren en te leren, al heel vroeg, heel geleidelijk, en op een veilige manier. Met iedere uitdaging, of ik die nu won of niet, werd ik trotser op mijzelf en begon ik mezelf te waarderen en te vertrouwen, zoals ik anderen waardeerde en vertrouwde. Door mijzelf te waarderen ontdekte ik dat ik ook een vriend voor mijzelf kon zijn, en kon genieten van mijn eigen gezelschap.

Misschien heeft niet iedereen behoefte aan 'leven op zichzelf.' Sommige mensen hebben gewoon liever

anderen om zich heen en vinden niet dat zij daarmee hun onafhankelijkheid verliezen. Voor anderen weegt het alleen leven niet op tegen de problemen die dat met zich meebrengt, als gevolg van hun beperkte mogelijkheden. Wat mijzelf betreft: ik ben dankbaar dat ik deze manier van leven kon kiezen. Op mezelf leven heeft me een gevoel van vrijheid gegeven, dat ik vaak moeilijker had kunnen krijgen wanneer ik met iemand samen zou leven. Bovenal heeft het me geleerd om minder geïrriteerd te zijn. En daarom zijn, denk ik, al mijn vrienden, en zeker ook ikzelf, heel dankbaar.'

UIT POSTBUS 389

In het **Welzorg Warenhuis** in Amsterdam zijn twee ondernemingen geïntegreerd, wat het mogelijk maakt velerlei aanpassingen op het gebied van revalidatie, techniek en orthopaedie te verzorgen. Zelfs voor aangepaste mode en reizen (opm. redactie: ook voor OI...?) zou men er terecht kunnen, aldus de luxe uitgevoerde dokumentatie. Voor meer informatie en routebeschrijving: tel. 020 - 5 481 200 of 020 - 5 481 211.

Support '94 is een Beurs voor Revalidatie en Thuiszorg die op donderdag 26 mei 1994 tot en met zaterdag 28 mei 1994 (10.00 uur tot 18.00 uur) in de Prins van Oranjehal van het Jaarbeurs Complex in Utrecht wordt gehouden. Er zal veel aandacht worden gegeven aan werkaanpassingen, aangepast tuinieren, aangepast sporten, aangepaste vakanties, woonhuisvoorzieningen en openbaar vervoer. De basis-entreprijs voor de tentoonstelling bedraagt f 5,-- per persoon. Informatie is te verkrijgen bij het Events Service Centre BV; tel. 01820 - 38 166.

Een '**rugzak vol geduld**' is de titel van een boek dat bedoeld is om gehandicapten en ouderen erop te wijzen dat ook voor hen reizen wel degelijk tot de mogelijkheden behoort. De boodschap van de auteur, Monda Heshusius, is dat er zeer veel mogelijk is, al zijn de omstandigheden van land tot land verschillend en kan het best eens voorkomen dat de dingen niet van een leien dakje gaan. In zo'n geval komt het aan op doorzettingsvermogen, geduld en creativiteit: eigenschappen waarop in het boek sterk de nadruk wordt gelegd. Naast tips voor uitstapjes in eigen land komt aan de orde wat de gehandicapte buiten de grenzen kan verwachten. Bij gebrek aan een overzicht van het aanbod is achterin het boek een lijst van organisaties opgenomen die zich met reizen voor gehandicapten bezighouden. De prijs van het boek bedraagt f 34,90 en de uitgever is Bosch en Keuning in Baarn.

Op bezoek bij de Duitse OI vereniging

Samen met mijn vader bezocht ik van 10 tot en met 13 juni een bijeenkomst van de Duitse OI vereniging in het dorpje Mauloff (omgeving van Frankfurt). Mauloff ligt heerlijk rustig in de bossen en na 300 kilometer autobahn op één van de weinige écht hete dagen van dit jaar was de aankomst dan ook een verademing.

De opzet van de Duitse bijeenkomsten is anders dan die in Nederland. Aangezien de meeste mensen van ver moeten komen (Berlijn is bijvoorbeeld nog circa 6 uur rijden) is het niet goed mogelijk om de leden te vragen even een dag te komen. Daarom is er 1 keer per jaar een bijeenkomst die dan van donderdag tot en met zondag duurt. Voor deze meerdaagse bijeenkomsten, inclusief uitgebreide maaltijden en overnachtingen, wordt een vergoeding gevraagd. Eventueel kon men een deel van de reiskosten terug krijgen. Er waren niet alleen uit Duitsland zelf mensen gekomen, (waaronder verrassend veel uit de voormalige DDR), maar ook uit Zwitserland, Oostenrijk, Italië en Nederland. In totaal waren er ongeveer 300 aanwezigen.

Behalve de 'typische OI zaken' die volgens mij overal ongeveer gelijk zijn vielen na verloop van tijd ook steeds meer verschillen op met de Nederlandse situatie. Zo vond ik de rolstoelen er in het algemeen wat fleuriger en flitsender uitzien. Met name zag ik veel mooie stoelen van het merk Sopur, maar ook van Meyra en Kühshall (uit Zwitserland geïmporteerd) waren er mooie stoelen. De bij ons populaire Squirrel ontbrak echter geheel. Een meisje in een handbewogen stoel gebruikte een soort aanhangmotortje (model elektrische grasmaaier) waar ze zich door kon laten trekken, bijvoorbeeld om een heuveltje op te gaan. Opvallend was het relatief grote aantal mensen in rolstoelen. Waarom zij er met zoveel waren (of bij ons zo weinig?) en de minder zichtbare vormen van OI een stuk minder, Joost soll es wissen.

In de gesprekken die ik had kwam ook de bewogen geschiedenis van Duitsland in de laatste 60 jaar naar voren. Uit het voormalige Oost-Duitsland hoorde ik stuk voor stuk afschuwelijke verhalen uit het nabije verleden, tegelijk vond ik veel van deze ex-DDR burgers heel hoopvol dat het nu eindelijk beter zal gaan. Van een moeder hoorde ik het verhaal dat de artsen haar verboden haar 7 jarige dochter in het ziekenhuis op te zoeken, want ze zou koorts van de opwinding kunnen krijgen! En, zo vervolgde ze triest, het was in de DDR niet verstandig (eigenlijk onmogelijk) om tegen welke autoriteit dan ook in te gaan, dat soort dingen kwamen in je Stasi-dossier en daar kreeg je later last mee. Maar ook sprak ik een Oost-Berlijner die het had klaargespeeld om een uitreisvisum te bemachtigen. Via illegale baantjes zoals de handel in gesmokkelde langspeelplaten had hij geld kunnen sparen naast zijn invalidenuitkering. Middels een adreskaartje dat hij in een dergelijke LP vond was hij met een man uit West-Berlijn in contact gekomen. Na een briefwisseling lukte het om van deze volslagen vreemde een uitnodiging los te krijgen. Met zijn spaargeld had hij vervolgens een paar ambtenaren omgekocht die hem de nodige stempels en verklaringen voor een uitreisvisum verschaften om zijn 'goede vriend' op te zoeken. Gebruikt had hij het visum nooit, want twee maanden later viel de Berlijnse muur, maar trots was hij wel.

Een ander item dat sterk(er) dan bij ons leefde was de opkomst van extreem rechts. Tot mijn ontzetting hoorde ik verhalen over daadwerkelijke aanvallen van rechts-radicalen op gehandicapten in Duitsland anno 1993. Van naziskins en andere rechts-radicalen valt natuurlijk 'alles' te verwachten, dus na aanvallen op ongeveer iedereen die anders is dan zichzelf is het niet zo vreemd dat ook gehandicapten tot hun 'doel'groep behoren. Weliswaar sprak men van incidenten, maar dat was een paar jaar geleden bij de eerste aanslag op asielzoekers ook zo, bovendien is elke mate van dergelijk geweld tegen wie dan ook niet te tolereren. Wij kunnen nog zeggen: 'Dat is allemaal in Duitsland', alsof het daardoor op een afstand geplaatst wordt. In Duitsland zelf is de bedreigende werking naar gehandicapten toe veel groter. Het moet daarbij niet vergeten worden dat ten tijde van de Tweede Wereldoorlog, met name in Duitsland zelf, ook gehandicapten vervolgd werden. Ook binnen de Duitse OI vereniging zijn er mensen die daar nog persoonlijk ervaring mee hebben. Veel mensen vertelden

dat ze de indruk hadden dat de Duitse maatschappij in haar geheel harder en intoleranter wordt ten opzichte van gehandicapten. Ik verbaasde mij over een geruchtmakende rechtszaak waarin een groep vakantiegangers 'schadevergoeding voor gederfde vakantievreugde' had geëist omdat ze tijdens hun verblijf in een hotel de hele tijd de aanblik van een groep spastische vakantiegangers had moeten 'verduren.' Het meest weezinwekkende eraan was nog wel dat de rechter de schadevergoeding had toegekend. Ook vallen er hier en daar zeer foute 'medici/genetici/bio-ethici' te beluisteren. Of dit iets nieuws is of dat dergelijke meningen op dit moment minder weerstand bij de bevolking ondervinden dan vroeger weet ik niet. Het is er denk ik wel mede oorzaak dat gehandicapten in Duitsland zeer kritisch staan tegenover stimulering van met name genetisch onderzoek.

Een heel groot voordeel van het feit dat het programma over 4 dagen was uitgespreid was dat er veel tijd voor persoonlijke gesprekken was. Zelf vind ik dat altijd één van de belangrijkste zaken op een bijeenkomst. In de bar, bij het kampvuur, aan tafel, in de hal, buiten, of rustig op je eigen kamer, overal kon je praten. De bar sloot pas om 5 uur 's nachts, de mensen die zo laat doorgingen haalden meestal het ontbijt niet meer van 8 tot 9. Het dagprogramma was verder gevuld met voordrachten, vergaderingen, workshops en presentaties van aanpassingen. Ik volgde nog een paar interessante voordrachten en deed mee met een workshop over 'keerpunten in je leven als OI patiënt.'

David Damberg van de Kinderkliniek van de Universiteit in Ulm vertelde over de (psychologische) gevolgen van een ziekenhuisopname voor een kind. In het kinderziekenhuis waar hij werkt is het initiatief ontstaan om kinderen die weinig bezoek krijgen op te zoeken. Dit om het trauma van de ziekenhuisopname te verminderen wat zeker bij een volgende opname kan schelen. In een uitgebreid betoog zette hij uiteen waar volgens hun ervaring het trauma uit bestond en op welke punten verlichting gegeven kan worden. Ten eerste is er de abrupte scheiding van de ouders die door veel kinderen als direct levensgevaar wordt ervaren. Waarschijnlijk berust dit op een soort oerangst die er voor moet zorgen dat een jong kind zelf oplet om zolang het kwetsbaar is bij de ouders te blijven. Gevolgen hiervan kunnen zijn paniek, (doods)angst en schuldgevoel. Extra stress kan vervolgens optreden door het grote aantal onbekende nieuwe mensen in de omgeving. Vaak moet het kind ook wennen aan van bovenaf opgelegde tijdschema's van eten, temperatuur opnemen, en oefenen. Gebrek aan privacy kan op diverse manieren optreden, bijvoorbeeld overleg met de dokter op de kamer, niet 'naar' een toilet kunnen en geen plaats hebben om te huilen of met iemand te praten. Veel behandelingen kunnen als zeer vernederend worden ervaren en tegen al het 'medische/verpleegkundige geweld' ben je, zeker als kind, machteloos. Al deze zaken zijn factoren die tezamen het trauma vergroten. Ook de reactie van de omgeving is heel belangrijk. Een kind dat teveel aandacht krijgt kan de boel gaan domineren, een kind dat te weinig aandacht krijgt voelt zich verstoten en trekt zich terug. Hoe kunnen de problemen zoveel mogelijk beperkt worden? Van belang zijn zoveel mogelijk zekerheid, door bijvoorbeeld vaste bezoektijden af te spreken met het kind waar het zich dan op kan richten. Door te overleggen met het kind en hem/haar ook kleine dingetjes te laten bepalen krijgt het het gevoel zelf ook nog wat invloed op de situatie te hebben. Artsen en verpleging dienen voldoende de tijd nemen om dingen uit te leggen. Goede coördinatie tussen behandelaars is belangrijk zodat belastende onderzoeken wat uitgespreid worden. Ook jonge kinderen moeten serieus genomen worden en ook met de wensen van de ouders dient rekening gehouden te worden. Het kind op zijn beurt moet beseffen dat het ook met anderen rekening moet houden.

Hierna volgde een voordracht over ademhalingsproblemen bij OI door Bettina Barthel, uit Lübeck. Ademhalingsproblemen worden in de hand gewerkt door een foute ademhalingstechniek. Als de ademhaling bemoeilijkt wordt (bijvoorbeeld bij een klein longvolume of vervorming van de borstkas) is het extra van belang om een goede ademhaling te trainen om zo zoveel mogelijk problemen bij infecties te voorkomen. Door een foute ademhaling kunnen delen van de longen onvoldoende geventileerd raken waardoor er zich bacteriën gaan vestigen. Deze kunnen vervolgens aanleiding zijn voor terugkerende infecties. De doelen bij OI ademtherapie zijn: het beweeglijker maken van de borstkas, het uithoudingsvermogen verbeteren en tegengaan van 'niet produktief hoesten', hoesten dus waarbij niets wordt opgegeven. Allereerst wordt de patiënt bewust gemaakt van de eigen manier van

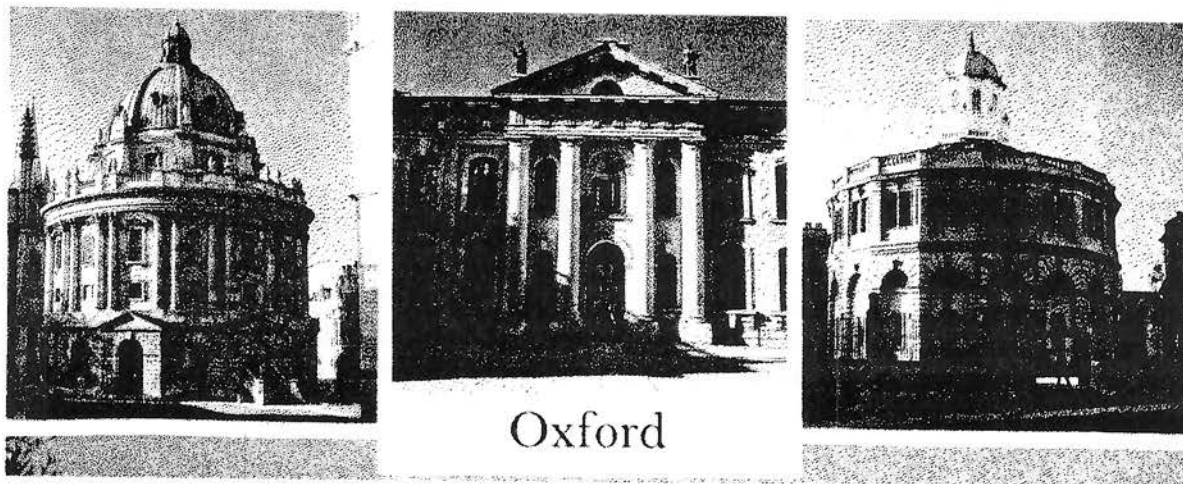
ademhalen en hoe die te beïnvloeden is. Dit wordt met verschillende technieken geoefend, zoals fysiotherapie, houdings- oefeningen, massage en bepaalde yoga-houdingen. Er wordt individueel gezocht naar een zinvolle sportbeoefening. Als voorbeelden werden genoemd badminton, biljarten en met ballonnen spelen. Vervolgens worden gezonde houdingen en bewegingen zoveel mogelijk in het dagelijks leven ingebouwd. De ademhalingspijpen moeten natuurlijk zelf ook getraind worden. Gedacht kan worden aan zingen, fluitspelen, bellen blazen, watjes blazen of tafeltennisballen over een parcours blazen. Het opblazen van ballonnen wordt over het algemeen afgeraden omdat het een te zware belasting voor de ademhalingspijpen is. Tot slot nog enkele tips: in geval van ademnood wordt aangeraden een positie aan te nemen waarbij alleen de normale ademhalingspijpen gebruikt worden en niet ook nog de hulpademhalingspijpen. Deze gebruiken zelf namelijk ook weer zuurstof. De ademtherapie dient om een vicieuze cirkel te doorbreken. Een betere ademhaling vergroot het uithoudingsvermogen hetgeen tot een hoger activiteitspeil leidt waardoor de ademhaling op haar beurt weer beter getraind raakt. Zeer geavanceerde ademtherapieën worden wel toegepast bij de taai-slijmziekte (cystic fibrosis). Mevrouw Barthel gaf de tip om bij meer specifieke vragen met de (Nederlandse) CF-vereniging contact op te nemen.

Wat me verder sterk opviel was dat de manier van omgaan (met elkaar en met zichzelf) 'wilder' was dan bij ons. Een kleine vrouw bijvoorbeeld die met haar benen onder zich gevouwen balanceerde op de rugleuning van haar rolstoel. Cultuurverschil? Een paar 'wildebrassen' ertussen die erg opvielen? Misschien voelden veel mensen zich meer op hun gemak naarmate ze langer aanwezig waren. Feit was wel dat er twee mensen waren die tijdens de bijeenkomst iets braken. Een emotioneel moment was toen tijdens de jaarvergadering een vrouw van de kinderopvang binnen kwam stormen en het woord nam. Is Frau zo en zo aanwezig? De bedoelde vrouw was er, riep: 'O, mijn zoontje', sloeg haar hand voor haar mond en rende in paniek de zaal uit. De vergadering ging door en de vrouw die aan het woord was hervatte met trillende stem haar verhaal. Iedereen dacht hetzelfde. De stemming was op slag totaal veranderd. Vijf minuten later kwam Frau zo en zo de zaal weer binnen met de kleine aan de hand. Er was niets gebeurd maar een ander kind had aan z'n vinger getrokken en daar was hij erg van geschrokken en hij is toen ontroostbaar gaan huilen waardoor de mensen van de kinderopvang aan een breuk gedacht hadden. Een zucht van verlichting ging door de zaal.

De laatste avond was gereserveerd voor een optreden van de kinderen. De kinderen die te groot waren voor de kinderopvang konden meedoen met het programma, zwemmen, kampvuur bouwen of onder leiding van drie professionele clowns een circusvoorstelling in elkaar helpen zetten. Een twintigtal kinderen was tot dan toe alleen nog maar tijdens de maaltijden zichtbaar geweest want de voorbereidingen op het circus vonden in het diepste geheim plaats en werden met een sfeer van geheimzinnigheid omringd. Bij binnenkomst werd het publiek geschminkt. Daarna werden toneelstukjes opgevoerd (waarbij de gesneuvelde bierflesjes tijdens een café-scene haastig opgebezemd werden om lekkende banden bij de 4 acteurs in rolstoel te voorkomen). Verder werden plastic bordjes gebalanceerd op stokken, 'wilde beesten' werden getemd, en er was ondermeer een act met 'brandende vingers.' Acrobatiek was ruim vertegenwoordigd. Fakirs kropen de arena in en namen plaats op een spijkerkussen in wisselende posities. Er werd blootsvoets over glasscherven gelopen en benen werden achteloos in de nek geworpen, zittend temidden van de scherven. Verder werd er piano gespeeld en musical ten gehore gebracht. Het geheel was een doorslaand succes.

Er valt denk ik nog veel meer te vertellen (zoals over de dag dat de enige lift in het gebouw zichzelf wegens oververhitting uitschakelde) maar dan wordt dit stukje nog langer. Ik wil besluiten met in overweging te geven of wij in Nederland misschien ook een keer een meerdaagse bijeenkomst of activiteit willen organiseren. Ik heb zelf ervaren hoe leuk zo iets kan zijn. Volgend jaar ga ik vast weer, ik kan het zeer aanraden.

Taco van Welzenis



09 Conferentie in Oxford

Van 27 tot en met 30 september is de Vijfde Internationale Conferentie over Osteogenesis Imperfecta gehouden. Deze keer in Oxford. De tijd is te kort geweest om daar nu al uitgebreid verslag van te doen. Maar een korte impressie wil ik alvast graag geven.

Er waren ongeveer 80 deelnemers uit Europa, Noord-Amerika en Australië. Van hen kwamen er 10 uit Nederland, waarmee ons land blijk gaf van zijn bijzondere belangstelling voor OI en zijn grote activiteit op dit gebied.

De meeste deelnemers waren biochemici en genetici, evenals bij de vorige twee OI conferenties. Toch was er deze keer duidelijk meer belangstelling voor de praktische kanten van OI. Dat bleek niet alleen uit de keuze van onderwerpen, maar ook uit de presentatie ervan. Zo waren er drie delen van de conferentie gewijd aan de behandeling van OI in uitgebreide zin. Daarnaast werd bij gevonden DNA afwijkingen ook het effect daarvan bij de betreffende OI-patiënten aangegeven. Verder werd veel aandacht besteed aan andere eiwitten die voorkomen in botweefsel, aan het kweken van osteoblasten (botcellen), en aan afwijkingen in andere typen collageen.

Voor de laatste ochtend was een gezamenlijke bijeenkomst georganiseerd met de patiënten verenigingen, die bijeen waren in Northampton, op enige afstand van Oxford. Hierover leest u elders in dit Breekpunt meer. Op deze bijeenkomst werd een overzicht gegeven van de belangrijkste resultaten van de conferentie in Oxford en werden vragen van de patiënten organisaties beantwoord. Het contact tussen sommige onderzoekers en patiënten organisaties verloopt nog steeds wat moeizaam. Hopelijk zal dat in de toekomst verbeteren. Nederland zal daaraan waarschijnlijk een positieve bijdrage kunnen leveren.

Verder is er goed nieuws wat ik u vast wil laten weten. De Medische Advies Raad van de VOI had in haar laatste vergadering besloten om voor te stellen de volgende OI conferentie te organiseren. Dit voorstel is in Oxford enthousiast ontvangen. De zesde internationale OI conferentie zal dan ook, in 1996, in Nederland gehouden worden. Dat betekent niet alleen veel werk voor diegenen die bij de organisatie betrokken zijn, maar het zal ook een stimulans zijn voor verdere ontwikkelingen in ons land op het gebied van OI.

In het volgende Breekpunt hoop ik meer te vertellen over de conferentie in Oxford.

Lidy van Welzenis-Bunt

Northampton 1993

De Brittle Bone Society had op donderdag 30 september en vrijdag 1 oktober een internationale bijeenkomst voor OI verenigingen georganiseerd in Northampton. De VOI had Annemiek de Groot en ondergetekende afgevaardigd. Belangrijkste punt op de agenda was de oprichting van de Europese OI Federatie (OIFE).

Nadat de voorbereidingscommissie verslag had gedaan van haar werkzaamheden en was afgetreden

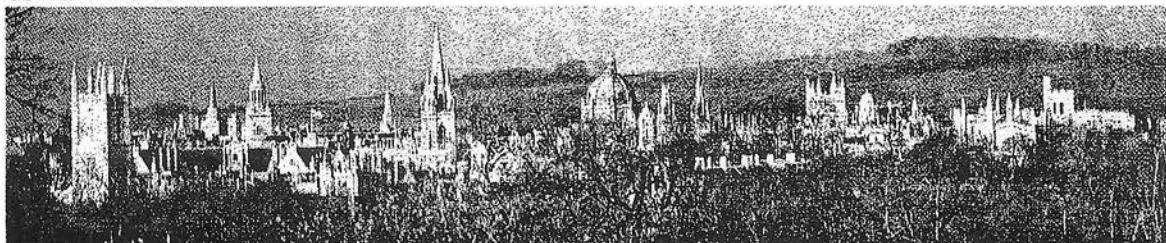
konden de aanwezigen het vrij snel eens worden en werd besloten de Federatie inderdaad op te richten. Zeven landen, te weten: Groot-Brittannië (Brittle Bone Society), Duitsland (Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene), Italië (Associazione Italiana Osteogenesis Imperfetta), Finland (Suomen Osteogenesis Imperfecta Yhdistys), Frankrijk (Association de l'Ôstéogénèse Imparfait), onze eigen VOI en Denemarken (Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta) dat weliswaar niet vertegenwoordigd was maar een brief geschreven had, sloten zich aan. België, dat helaas niet aanwezig kon zijn, wil ook meedoen maar met hen moet over enkele details nog gesproken worden. De Zweden en de Zwitsers kijken nog even de kat uit de boom, maar willen wel uitdrukkelijk op de hoogte gehouden worden. De Osteogenesis Imperfecta Foundation (OIF) uit Amerika heeft zich aangemeld als waarnemend lid, terwijl er ook van Australische zijde belangstelling is.

Na de installatie van de leden van de Federatieraad werd een dagelijks bestuur gekozen bestaande uit: Rob van Welzenis, president; Pierre Verhaeghe (Frankrijk), 1^e vice president; Ute Wallentin (Duitsland), 2^e vice president. Naar een treasurer (penningmeester) wordt nog naarstig gezocht. Ondergetekende neemt deze functie zo lang waar. De contributie werd vastgesteld op 400 ECU/jaar (dat is ca. f 850/jaar). Verder werd besloten de volgende jaarvergadering (AGM = Annual General Meeting) in Italië te houden, mede omdat de Italiaanse vereniging in 1994 tien jaar zal bestaan. In 1995 bestaat de Franse vereniging ook tien jaar en gaat de AGM wellicht naar Frankrijk. In 1996 komt de AGM naar Nederland in verband met de 6^e Internationale OI Conferentie (zie elders in dit blad). We willen dan proberen gelijktijdig een eigen conferentie van OI patiënten te organiseren "naast" de medisch wetenschappelijke conferentie. Dat moet iets worden waar de hele VOI aan mee doet! Aan het eind van de vergadering bood de Franse OI vereniging een feestelijke dronk aan op de geboorte van de Federatie.

Op vrijdagmorgen was er een open programma, waar verschillende deelnemers iets vertelden over de activiteiten en de organisatie van de OI vereniging in hun land. De bijdrage van de VOI door Annemiek oogstte veel bijval, men vond dat wij al veel bereikt hadden. De Federatie is dus van start, in een volgend Breekpunt zal verder verslag worden gedaan van de gebeurtenissen.

Als U zich beschikbaar wilt stellen voor de functie van treasurer wilt U dan contact met mij opnemen? Het gaat hierbij alleen om de boekhouding, want voor fondswerving en sponsoring wordt een aparte sub-commissie in het leven geroepen.

Rob van Welzenis



Lezers schrijven...

oproep

Swalmen, 23-9-'93.

'Mijn man en ik (30 en 28 jaar) willen dolgraag een kind, maar we zitten met een probleem. Ik heb namelijk Osteogenesis Imperfecta type 1A. Voor eventuele kinderen geldt voor ons een herhalingsrisiko van 50%. Het liefst wil ik deze ziekte niet wéér doorgeven aan ons kind, dat risico durf ik niet te nemen.

Wie zit ook in deze situatie en wil z'n ervaringen aan ons opschrijven?'

Angela en Eugène Geerlings

Stationsstraat 20, 6071 KC Swalmen (Limburg), tel. 04740 - 4 083

*

Niemand zal meer verbaasd zijn geweest dan ik, tijdens de jubileumbijeenkomst. Ik had geen flauw vermoeden wat er boven mijn hoofd hing toen Jan-Arie mijn naam noemde en mij naar voren vroeg. Ik, die nooit van mijn leven op de voorgrond wil treden, moest mijzelf toen terstond profileren. Ik kreeg het Spaans benauwd. Gelukkig zat ik in mijn Fortress, zodat mijn knikkende knieën bij niemand opvielen.

Weliswaar gaat het werken achter de schermen mij goed af, maar in het middelpunt staan daar heb ik een broertje aan dood. Ik stond dan ook met een mond vol tanden toen ik het (nog ingepakte) kunstwerk, een houtsnede (vervaardigd door één van onze leden, kunstenaar Anke Labrie), op een houterige manier in ontvangst nam. Zelfs daarna vergat ik het kunstwerk te tonen, ik was te zeer overdonderd.

Onderweg naar huis drong het pas echt tot mij door dat ik het eerste erelid van de VOI was geworden en dat men mij daar voor had uitgekozen.

Bedankt beste mensen, bedankt!

*De VOI een mijlpaal in mijn (ons) leven.
Heeft mij heel veel teruggegeven.
Ook de belevenissen van weleer.*

*De 'pijn' die ik toen voelde,
en die mijn leven overspoelde,
die is er nu niet meer.*

David Goedhart

*

Met blijdschap geven wij kennis...

Heel blij zijn wij met onze mooie koters
Ze zijn geboren op 9 juli 1993
De een heet Pim en de ander heet Anneke
Als je zin hebt om te komen buurten, wil je
dan even bellen?

Groetjes en liefs van
Kees Nobel en Jacqueline Schepers
Leidsestraat 7, 2013 XE Haarlem
023 - 310 814



Ootje en Ietje zijn er weer,
Ze willen weer voor de Kinderhoek gaan werken.
Ze komen nu weer ied're keer
Dat zullen jullie wel gaan merken.

Ze willen graag verhaaltjes schrijven
en ook gedichten, heel misschien.
Ze willen nu voor altijd blijven,
Maar dat zullen wij nog wel eens zien.

*Hallo,
meisjes en
jongens*

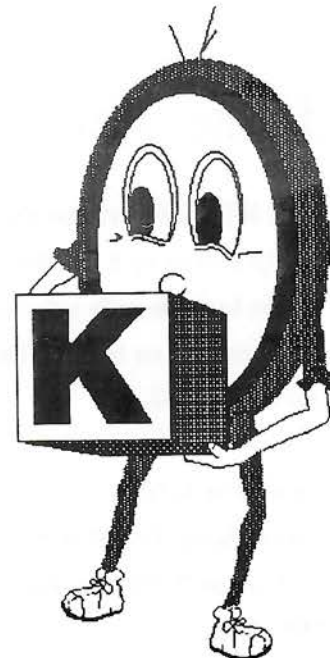
Met hun beiden en de Kinderhoek-redactie
kunnen we veel aan.
Daarom vragen we aan jullie: 'Kom in aktie'
Doe mee, sta ook eens vooraan!

Maak eens iets voor jullie eigen hoekje,
een tekening, een rijmpje of gedicht.
Een leuk verhaal of misschien een boekje,
of een foto van jouw gezicht.

We zullen dan samen zorgen
dat de Kinderhoek niet verdwijnt.
Zodat die morgen en overmorgen,
ook weer verschijnt.

Succes, we hopen op jullie medewerking,
voor 't eerste nummer van 't volgend jaar.
Vraag desnoods versterking,
dan komt het zeker voor elkaar.

redactie Kinderhoek.



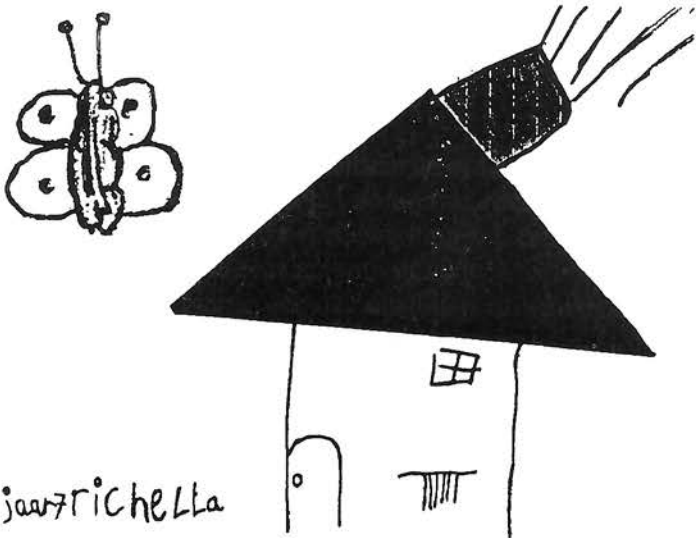


Onderstaande gedichtjes zijn ingestuurd door Elselijn van Burken.

De giechel-giebels.
 Ik heb vandaag de giechels,
 ik moet er haast in stikken.
 De juf zegt dat ik maar een
 giechelpilletje moet slikken!

Ik heb vandaag de giebels,
 en vraag me niet waarom.
 Als lia nog eens naar me kijkt
 dan lach ik me weer krom.

'k Probeer niet meer te giechelen,
 dat is mijn vaste besluit;
 Maar aan voel ik mijn giebels weer,
 en proest ik het weer uit.

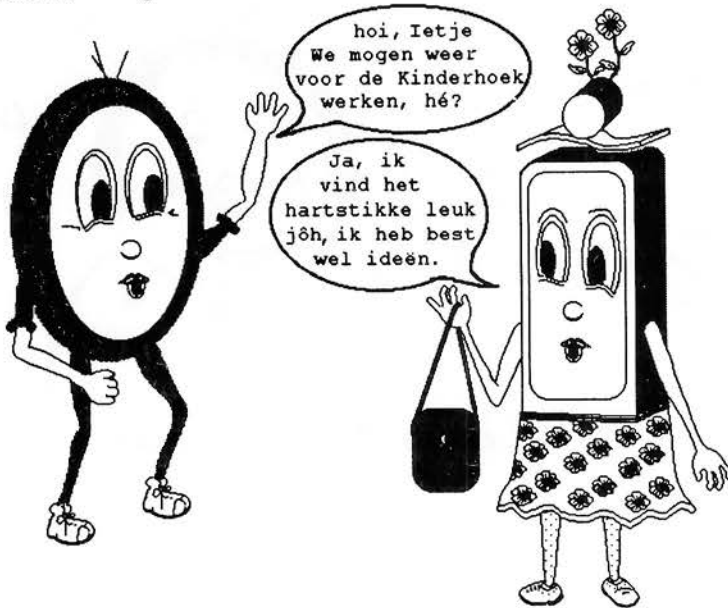


jaar7richeLLa



Annelies Brink 11 jaar.

Jan Willempje heeft
 De hipperdepip;
 Hij kijkt al dagen
 Verschrikkelijk sip.
 En anders is hij
 Zo'n levendig joch,
 De mensen vragen:
 Wat scheelt je toch?
 Jan Willempje zwijgt,
 Hij geeft geen kik,
 En hikt alleen
 Een hevige hik.
 Zijn vader knikt
 En zegt: "Verhip,
 Een fikse aanval
 van de hipperdepip."
 Zijn moeder stopt hem
 Lekker in bed.
 Zijn beertje heeft ze
 Naast hem gezet.
 Familie en burens
 Staan in de rij,
 En roepen: "Hij ligt er
 Zo zieligjes bij!
 Hij kijkt zo sip
 En zo somber ook nog,
 De stakker, de stumper,
 Wat heeft hij toch?"
 De dokter kucht
 En zegt vol begrip:
 "Een typisch geval
 Van hipperdepip."



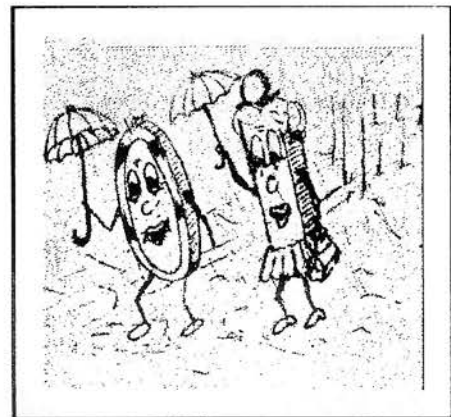
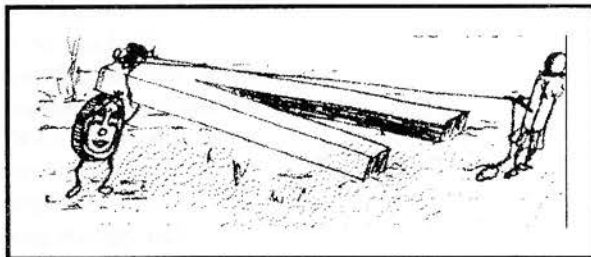
Wij willen enkele verhaaltjes en tekeningen vanaf het ontstaan van de VOI, dus ook van Ootje en Ietje nog eens aan jullie laten zien. Hieronder staat dan het eerste verhaaltje van Ootje en Ietje, uit het Breekpunt van december 1983.

Ootje en Ietje

Op een dag, 't was vroeg in mei,
Kwamen we Ootje en Ietje tegen.
Ze waren niet zo blij.
Ze hadden het koud, van wind en regen.

Ik vroeg: 'Wat zijn jullie aan het doen?'
'Wel,' zei Ootje en Ietje, 'we zoeken een woning,
al was het maar een oude schoen.
Desnoods tegen beloning.

'Nergens is er iets te vinden
We weten niet wat we moeten doen.'
Plotsklaps kreeg ik een idee.
'Kom, ik zal het jullie tonen, ga maar mee!'



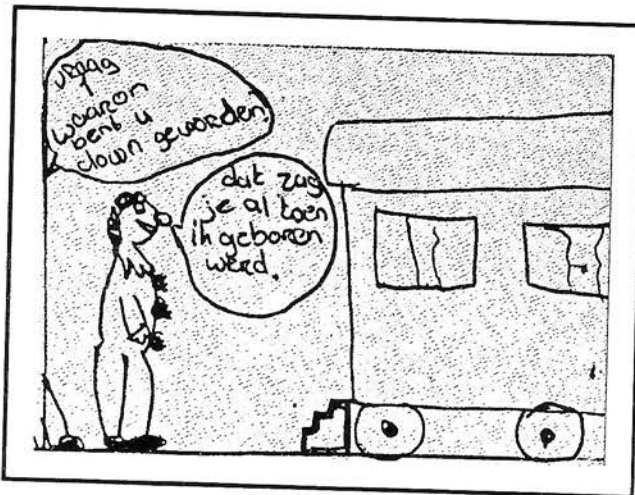
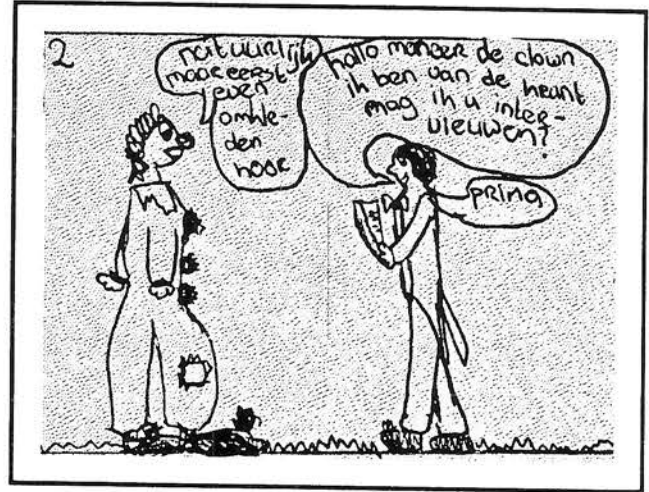
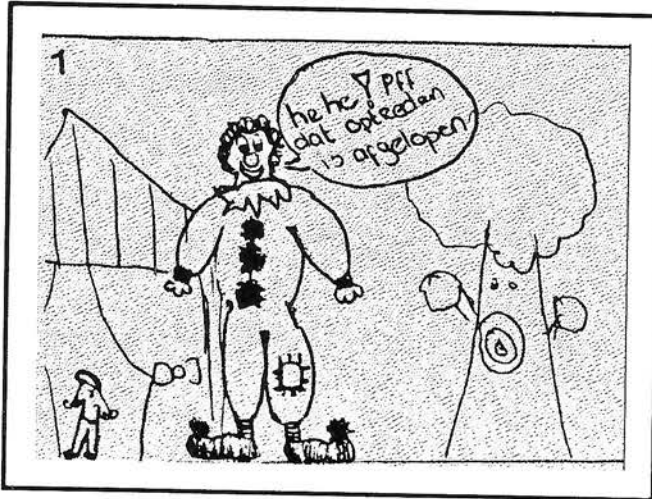
Ergens op een heel stil plekje
lag nog een aardig ding.
Die twee trokken toen een bekje!
't Was de V van vereniging.

Ze paktten toen de letter,
en zetten hem op z'n kop.
Toen was het net een tent,
want ze spijkerde een zeil d'r op.

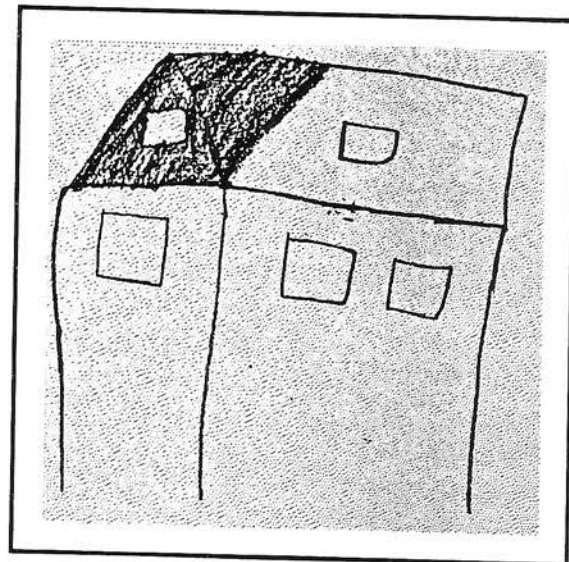
Nu konden Ootje en Ietje leven,
lekker warm en droog.
En zullen nog heel wat gaan beleven,
We houden ze in het oog.



Dit is het begin van een stripverhaal van
 We hopen dat deze nog een vervolg heeft, zodat wij die ook in de Kinderhoek kunnen plaatsen. Wil de tekenaar van deze strip zich melden?



Achterstallig onderhoud, of moet dit gebouw gesloopt worden?
 Wil de eigenaar van dit gebouw zich even melden, of zijn tekening afmaken voor in de volgende Kinderhoek?



Tot de volgende 'hoek', doe!

*

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:

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

bestuurslid:

mw. A.L.D. Reijerse
Hof van St. Jan 11
4331 MJ Middelburg
tel. 01180 - 35 573

bestuurslid:

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

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 - 650 100

