

12e jaargang ~ nr. 1

# BREVENKAMPUNT



Vereniging  
Osteogenesis  
Imperfecta

maart/april 1994

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

**redactie:**

*mw. drs. A.J.M. de Groot*                      *hr. P. Kooijman*                      *mw. A.L.D. Reijerse*  
*mw. H. Geerlings-Puts (illustraties)*   *hr. D.M. Goedhart (illustraties & Kinderhoek)*

overleg Breekpunt: ☎ 011.80.355.73 (mw. A.L.D. Reijerse)



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

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

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt juli/augustus 1994: **15 juni 1994**

De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel 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 ~ ☎ 011.80.254.45 ~ ☎ 011.80.371.55

## Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave  
Mededeling van de samenstellers/redactie van Breekpunt
- 2 Gedicht
- 3 Saksisch Porselein ~ Mijn vader
- 4 Van de voorzitter
- 5 Verslag ledenbijeenkomst 16 oktober 1993
- 7 Van wie?
- 8 Een groot verlies
- 9 In Memoriam dr. W. Keessen  
Nagekomen medisch nieuws
- 10 Federatie nieuws
- 12 Gedachten over samenwerken
- 13 Sociale Adviesraad  
Uit Postbus 389
- 14 Herkent u dit?
- 15 Reizen voor gehandicapten naar verre landen
- 16 Expeditie naar Pskov
- 21 Met blijdschap ...
- 22 Kinderhoek
- 24 Wat kunt ú voor de VOI betekenen?



## Mededeling van de samenstellers/redactie van Breekpunt

Als u deze bladzijde omslaat wordt het u duidelijker: de vormgeving van Breekpunt is veranderd. Werd deze tot nu toe verzorgd door David Goedhart, nu 'tekent' Anita Reijerse hiervoor, zij het dat de samenwerking onderling blijft bestaan.

Emancipatie heeft ook in huize Goedhart gestalte gekregen, aangezien Helmie enkele maanden geleden full-time is gaan werken; herintreden heet dat tegenwoordig. David is zich nu (meer) gaan toeleveren op het huishouden; zo is voor hem de maandag wasdag.

Voor u als lezer is het minder revolutionair. Het enige wat voor u verandert is dat u voortaan met vragen betreffende Breekpunt telefonisch bij Anita Reijerse (zie binnenzijde omslag) terecht kunt. De postkamer van de VOI en de Kinderhoek blijven onder Davids hoede.

De samenstellers, ook wel 'redactie' genoemd, hopen dat Breekpunt ondanks de (interne) taakverschuiving aan uw verwachtingen zal blijven voldoen.



## Gedicht

*Vanuit mijn bed kan ik je horen:  
je huilt zachtjes in je slaap.  
Ik lig te luisteren, spits m'n oren,  
en onderdruk met moeite een gaap.*

*Hoeveel half doorwaakte nachten  
staan jou, ventje, nog te wachten?*

*Nét voor ik inslaap: 'mamma, au-been'  
en ik sta al naast mijn bed.  
Ik haal uit de keuken gauw een  
zetspil, en zeg een woordeloos gebed.*

*Je zal nog maar twee jaren oud zijn  
en al zo bekend met angst en pijn.*

*Ik aai je zachtjes over je haren  
en verschik iets aan het gips.  
Langzaam kom je tot bedaren,  
maar je ziet nog erg pips.*

*Ik fluister woordjes, en je ogen vallen eind'lijk dicht.  
Nog heel lang blijf ik kijken, naar je dappere gezicht.*

Y.Z. (naam bij redactie bekend)



## Saksisch Porselein

### Mijn vader

Twaalf jaar was ik en mijn vader, die vond dat ik alles mee moest kunnen maken wat hij zijn andere kinderen ook zou kunnen laten beleven, had kaartjes voor de opera Aïda van Verdi. We loeerden in Noord-Italië in een huis in de buurt van Verona, waar dit operaspektakel jaarlijks wordt opgevoerd in het Romeinse amfitheater. De oude Romeinen bouwden weliswaar de prachtigste arena's -waarvan sommige nog steeds intact zijn - maar met aangepaste toegangen voor rolstoelen was in die tijd geen rekening gehouden. Zo stonden we onderaan de immens hoog oplopende, getrapte zitplaatsen waar zelfs een valide mens met onhandige reuzenstappen omhoog moest zien te klauteren. Zonder omhaal van woorden tilde hij me op en begon - bij veertig graden in de schaduw - met mij in zijn armen de weg naar boven. De rest van de familie zag met gemengde gevoelens dit waagstuk aan; ik was weliswaar niet zwaar, maar hoe hoger mijn vader klom, hoe roder hij werd en zijn ademhaling deed vermoeden dat hij spontaan de geest zou geven. Er was geen weg terug en omkijken naar beneden deed ons duizelen. Toch was ik niet bang. Hij droeg me en ik had de zalige zekerheid dat pappa mij nooit liet vallen. Boven gekomen zette hij me neer op een kussentje op het harde marmer en ik herinner me de avond als een openbaring van muzikaal en theatraal spektakel, zo ging ik op in die wereld die ik voor het eerst aanschouwde. Hij zat de hele avond naast me nog na te happen naar adem - zijn hart had het zwaar te verduren gehad.

Op een zonnige herfstdag afgelopen oktober, stond ik met mijn familie rond het graf waar pappa's kist in daalde en dacht aan die avond in Verona, zesentwintig jaar geleden. Waarom dat beeld van die hijgende man, om wiens hals ik hing, toen voor mijn geest kwam weet ik niet. Maar misschien was het omdat zijn volharding, als het erom ging voor mij te zorgen, dat beeld haast als vanzelfsprekend opriep. Hij oversteeg daarvoor elk fysiek ongemak, met voorbijgaan aan zijn eigen zwakte. Zijn hart was zijn zwakke plek - waarschijnlijk was zijn bijna-instorting op die theatertreden in Verona daar al een vroeg voorteken van.

Rücksichtslos kon hij zijn als het ging om mij. Ooit kwam ik op een avond, enkele jaren na die operavoorstelling, huilend thuis op mijn vierwielers-fiets. Op de weg van het zwembad naar huis was ik gestuit op een groepje jongens dat het fietspad versperden en me uitjouwde om mijn malle vervoermiddel. Ze trokken me van de fiets en gooiden het logge gevaarte in een droge sloot. Met hulp van een vriendinnetje, dat bij me was maar zich angstig afzijdig had gehouden, werd de fiets nadat de jongens braniechtig en zelfvoldaan waren vertrokken, weer uit de sloot gevist en aanvaardde ik bibberig en ontdaan de terugtocht. Ik kon mijn schrik thuis niet verborgen houden en pappa, die net uit de praktijk het garagepad op kwam rijden toen ik aankwam, werd spierwit. 'Instappen' was alles wat hij me met geknepen lippen sommeerde. Doodsbang stapte ik in zijn auto; een man van zeer weinig woorden was hij en de meest zachtmoedige man die ik ooit gekend heb, maar van binnen kon het kolken en ik wist dat de grens overschreden was. Dan was er geen plaats meer voor redelijkheid. Hij reed naar de plek waar mijn belagers me gepakt hadden, ondanks mijn soebatten om naar huis te gaan. En tot mijn verbijstering stonden dezelfde knapen op die plaats achteloos sjekkies rokend over de sturen van hun fietsen en brommers geleund. Ze hebben er vast spijt van gehad ...

Het kerkhof ligt aan dezelfde weg, maar een paar honderd meter van de plek waar dat ooit gepasseerd was. Staande in de herfstzon aan zijn graf, besepte ik dat er van nu af aan niemand meer is die, voorbijgaand aan alle redelijkheid of wijsheid, me beschermen zou tegen de boze wereld, me dragend tot hij er bij neerviel en zijn natuurlijke bescheiden zachtmoedigheid vergetend, getergd zou vechten voor zijn kwetsbaar kind.

Annemiek de Groot



## Van de voorzitter

Op 6 december jl. bereikte het bestuur het ontstellende bericht dat Dr. W. Keessen plotseling overleden was. Zijn dood is voor de vereniging een enorm verlies want hij was niet alleen de spil van het OI-kinderspreekuur in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, maar ook een warm en betrokken mens in zijn werk als arts. De overweldigende belangstelling op zijn begrafenis in Hilversum was een bewijs dat hij door velen gemist zal worden. Elders in dit nummer vindt u een persoonlijke herdenking van dokter Keessen door Jan-Arie van Berkum en door Lidy van Welzenis.

Op de bestuursvergadering van 16 december werd gesproken over het thema voor de volgende ledenbijeenkomst in mei. Daar kwam de suggestie naar voren om deze dag te wijden aan het onderwerp 'OI en relaties.' Ieder mens heeft relaties in allerlei vormen. Relaties met ouders, broers en zussen, vrienden, collega's, en misschien wel het belangrijkste: met een geliefde. Voor iemand met OI is dat niet anders. Ouders hebben of hadden we allemaal, broers en zuster meestal, vrienden en kennissen veelal en - als we geluk hebben - ook die ene speciale in ons leven, die man of vrouw met wie we (bijna) alles delen. Maar of we willen of niet: mensen met OI hebben nu eenmaal te maken met hun eigen specifieke achtergrond en die heeft invloed op al hun relaties. Dat kan zich uiten in overdreven zorg van ouders, wat door iemand met OI als drukkend kan worden ervaren. Of van de andere kant bezien de extra zorg voor een kwetsbaar kind die het doen en laten van ouders in grote mate beïnvloedt. Het kan natuurlijk ook anders: als je geluk hebt kan juist OI een extra hechte band tussen ouders en kind creëren. Juist vanwege het anders zijn.

Tussen broers en zusters neemt een kind met OI soms een unieke positie in, wat op verschillende manieren uit kan pakken. Zo is er het gevaar van jaloezie van de gezonde broers en zussen op dat ene kind dat zoveel aandacht krijgt. Maar het omgekeerde komt ook voor. En natuurlijk zijn er gelukkig veel gezinnen waar het hebben van OI geen opvallende uitzonderingspositie tussen de andere kinderen met zich meebrengt.

Ook vriendschappen worden beïnvloed door de aandoening. Sommige mensen met OI belanden in een sociaal isolement door het onbegrip van de

buitenwereld en het zo-vaak-niet-mee-kunnen-doen. En als we een baan hebben, kunnen we op het werk behulpzame collega's treffen of juist een botte werkomgeving, die geen ruimte laat voor de zo onbekende en dus onbegrepen problemen waar we mee worstelen.

En tenslotte is er de relatie die we met een partner (kunnen) hebben. Vooral dat laatste is voor velen met OI een gevoelig punt. Want niet iedereen met OI heeft een partner. Sommigen van ons zijn, mede door hun aandoening, nooit in de situatie gekomen waarin ze een partner konden vinden. Anderen, die wel een partner vonden, kregen in vroeger of later stadium toch te maken met de beperkingen, de afhankelijkheid, de kinderwens, of de andere directe of indirecte gevolgen van het leven met OI in een huwelijk of relatie. Maar ook met de rijkdom en de verdieping die een relatie van iemand mét en iemand zonder OI kan krijgen.

In een vorig nummer van Breekpunt heb ik geschreven dat het bestuur een notitie heeft gemaakt over de koers van de vereniging in de jaren negentig. Een van de aandachtspunten daarin is de positie van volwassenen met OI. Het thema 'OI en relaties', dat we voor de komende ledenvergadering hebben gekozen, sluit daarop aan. Al zal het zeker niet uitsluitend gaan over (liefdes)relaties van volwassenen. Zoals gezegd zijn de ouder-kind relaties, familierelaties en vriendschappen ook onderwerp van die bijeenkomst.

We beseffen ons als bestuur dat deze onderwerpen en de bijkomende problematiek onze capaciteit verre overstijgt. En toch willen we voor dit onderwerp ruimte scheppen. Want individuele gesprekken hebben mij en anderen geleerd dat er wel degelijk behoefte bestaat om hierover te praten. Toevallig kreeg het bestuur, net in de periode dat we over de aanpak van de ledenvergadering spraken, een uitnodiging voor een door de Nationale Commissie voor Chronisch Ziek (NCCZ) congres. Op 22 januari belegde de NCCZ een congres dat als thema droeg 'Chronisch ziek, relaties en seksualiteit'. Ik ben er heen gegaan en heb er een aantal ideeën opgedaan waarmee we de bijeenkomst vorm kunnen geven. Het bestuur werkt die ideeën verder uit en we hopen dat we op 29 mei met u allen daarover een vruchtbare uitwisseling kunnen hebben.

Annemiek de Groot

## Verslag ledenbijeenkomst 16 oktober 1993

Op 16 oktober 1993 is in Arnhem de najaarsbijeenkomst van de VOI gehouden. Een bijeenkomst die in het teken stond van het 'Gips.' Mevrouw Helmie Goedhart heeft deze vergadering de taken van onze voorzitter mevrouw Annemiek de Groot waargenomen, aangezien laatstgenoemde door familie-omstandigheden niet aanwezig kon zijn.

Mevrouw Goedhart is begonnen met iedereen van harte welkom te heten en dan vooral diegenen die hier voor de eerste keer waren. Hierbij willen we ook van deze gelegenheid gebruik maken om alle nieuwe leden van harte te verwelkomen en de hoop uit te spreken dat zij bij de VOI zullen vinden wat ze verwachten. Wij als bestuur zullen er alles aan blijven doen om daartoe bij te dragen. Mevrouw Goedhart heette vooral van harte welkom enkele ergotherapeuten in opleiding, die hier aanwezig zijn geweest omdat zij een scriptie willen schrijven over ergotherapie en OI; dit in het kader van hun opleiding. Om dit te kunnen doen willen ze graag in contact komen met enkelen van ons die aan dit project willen meewerken. Zij kunnen zich opgeven bij mevrouw Goedhart. Ook heette zij mevrouw Alice van de Wal van harte welkom, zij zal straks ingaan op het begrip 'Gips.'

Mevrouw Annefieke Straub heeft verteld dat het bestuur besloten heeft om een Sociale Adviesraad op te starten om problemen die niet medisch zijn te beantwoorden. Annefieke zal dit coördineren, maar zij heeft hulp van anderen nodig. Zij die menen hier iets aan te kunnen bijdragen kunnen zich bij haar melden. In het volgende (lees: dit, red.) 'Breekpunt' zal zij hier meer over schrijven.

De heer Rob van Welzenis is aan het woord geweest om te vertellen dat op donderdag 30 september 1993 in Northampton, Engeland de Europese OI-federatie is opgericht. Deze federatie zal onder de naam OIFE bekend worden. Deze letters betekenen OI-Federatie Europa. Rob zal hier een uitvoerig verslag over schrijven in (lees: dit, red.) 'Breekpunt.'

Mevrouw Lidy van Welzenis heeft enkele dingen aangaande 'medische zaken' verteld. Over de bijeenkomst van medici, aangaande OI in Oxford, waarvan zij vertelde dat zij zeer ingenomen is met de gang van zaken tot nu toe. Zij vertelde heel wat wetenswaardigheden over de vorderingen die er met alle onderzoeken zijn gemaakt. Zij zal hiervan uitgebreid verslag doen in 'Breekpunt.' Opm. redactie

namens de medisch adviseur: Onvoorziene omstandigheden hebben ertoe geleid dat het schrijven van dit verslag nog even op zich moet laten wachten. Naar verwachting zal het in het eerstvolgende Breekpunt gepubliceerd worden.

Mevrouw Goedhart vertelde dat de ontwikkelingen op medisch gebied alle verwachtingen heeft overtroffen. Zij bleef even stil staan bij de beginperiode van de VOI en vertelde dat tien jaar geleden we niet eens wisten van het bestaan van meer dan tien OI-patiënten in Nederland, dus medische hulp was toen ook niet gericht op dit soort mensen. 'Nu, tien jaar later,' zegt zij, 'zal het medische congres aangaande OI in 1996 in Nederland worden georganiseerd. Het is onbegrijpelijk wat er in tien jaar allemaal kan veranderen.'

Vooruitkijkend naar 1996 kunnen we de conclusie trekken dat er nog heel wat werk zal moeten worden verzet. Natuurlijk zal het bestuur veel doen, maar veel dingen zullen door de leden gedaan moeten worden wegens 'personeelsgebrek', vandaar dat we dit hier graag willen vermelden zodat u hierover na kunt denken, zodat wanneer er een beroep gedaan wordt op de leden enkelen er klaar voor zullen zijn om de helpende hand toe te steken.

Toen kwam mevrouw Van de Wal aan het woord met als thema 'Gips.' Zij vertelde dat zij op de gipskamer van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht samen met collega Hans Berkman gipsen aanlegt en velen van ons zullen hen wel kennen. Het werk in het WKZ is anders dan in een gewoon ziekenhuis, omdat daar vaak de 'breuken' komen die door een ongelukje zijn ontstaan, terwijl in het WKZ ook wel kinderen met breuken komen, maar meestal zijn zij bij het team al bekend omdat ze reeds te maken hebben gehad met de artsen in dit ziekenhuis. De kinderen die door ons behandeld worden zijn meestal vooraf geopereerd, zodat zij niet 'plotseling' met de gipskamer worden geconfronteerd, maar vaak meer op het hele gebeuren zijn voorbereid. Daardoor zijn in de meeste gevallen de contacten tussen patiënt en ons anders. Het is zelfs niet ongewoon dat een bepaalde band ontstaat, wat vaak tot een gevoel van zekerheid bij de patiënt kan bijdragen. Mevrouw Van de Wal beseft dat diegenen tot wie zij sprak heel veel van gips afwisten. Zij vertelde dat zij het werken met kinderen op de gipskamer als heel leuk heeft ervaren. Toch begrijpt zij heel goed dat de gedachte van 'leuk' nou niet direct

bij de kinderen aanwezig zal zijn.

Wat is nu de algemene gedachte als we aan 'gips' denken? Meestal komt de gedachte naar boven aan een kolossaal gebeuren om een arm of been op zijn plaats te houden tijdens de genezing van een breuk. Toch is het zo dat gips heel goed voldoet aan de verwachtingen die wij ervan hebben. Veel van de kinderen die wij behandelen zijn voordat zij bij ons terecht komen geopereerd. Als eerste zullen zij na de operatie een spalk van gips krijgen, omdat dit het beste voldoet op dat moment. Een dergelijke spalk kan namelijk gemakkelijk in allerlei vormen worden aangebracht en voldoet prima aan het doel waarvoor het dient. De oorzaak dat zo'n spalkje soms niet altijd even mooi is aangebracht, is omdat hij is aangelegd door personeel dat niet dagelijks met gips omgaat. Hierbij kan gedacht worden aan de chirurg of de OK-verpleegkundige. Hiermee kan dus gesteld worden dat gipsverbandmeester' een vak apart is.

Heel vaak is het plaatsen van pennen, de zogeheten 'Bailey nails' welke uitschuiven als het bot waar ze in zijn geplaatst groeit, de reden van een operatie bij kinderen met OI. Ook bij die kinderen is eerst een spalkje aangebracht. Dit heeft nog een voordeel, want wanneer, na ongeveer tien dagen, het spalkje eraf gaat en er ander gips aangebracht wordt, hoeft niet de 'gips'schaar te worden gebruikt, wat als heel prettig wordt ervaren door het betrokken patiëntje. De geplaatste pennen maken een verwisseling van het spalkje voor ander gips al mogelijk na zes tot tien dagen.

Als eerste wordt op de huid een katoenen kous aangebracht, dit om later de randen van het gips beter te kunnen afwerken. Een andere reden is dat de volgende laag van synthetische watten niet de huid kunnen irriteren. Deze watten zijn ervoor om te zorgen dat het harde gips niet meteen op de huid terechtkomt, met alle gevolgen van dien. Daarna wordt een vliedunne laag schuimrubber aangebracht, hetgeen gebeurt om te zorgen dat de watten wat strakker om het been of de arm komt te zitten. Dit voorkomt dat het gips te los gaat zitten en zo zijn doel voorbij streeft. Daarna wordt het gips aangebracht. Het gips dat wij veel gebruiken is van kunststof gemaakt en is aanmerkelijk lichter dan 'gewoon' gips. Het is ook verkrijgbaar in allerlei kleuren wat natuurlijk voor kinderen leuk is omdat zij nu zelf een kleur kunnen uitkiezen. Een beetje fel lila/paarse kleur is momenteel heel erg in trek bij de jongeren. Deze kleur noemen wij de 'house'-kleur. Er is ook gips met beren, sneeuwpoppen, skiërs of

voetballers, met andere woorden voor iedereen wat wils. Het is zoveel wat de fabrikant van dit kunststof gips ons aanbiedt dat we ruimtegebrek hebben om alles in voorraad te hebben. Daarom zijn ook door ons keuzen gemaakt wat we in huis willen hebben, wat ook het kiezen voor de kinderen makkelijker zal maken.

Er zijn verschillende soorten kunststof gips in gebruik. Eén daarvan bevat bijvoorbeeld glasvezel, waardoor het heel sterk is en niet meer afgeknipt kan worden, maar moet worden doorgezaagd, waardoor het voor ons minder fijn is om te gebruiken. Het soort gips wat wij veelal gebruiken is een dunne kunststof soort die wel kan worden geknipt, zodat hij wat makkelijker is te verwijderen. Het is niet per definitie zo dat dit gips altijd geknipt kan worden. Dit is namelijk van nog meer factoren afhankelijk, zoals bij voorbeeld de stand en de plaats waar het gips is aangebracht.

Het gips eraf zagen heeft een heel naar effect op degene die dit overkomt. De grootste angst bestaat dat in de huid wordt gezaagd. Dit is niet mogelijk, omdat het niet gewoon zagen is, maar eigenlijk meer trillen, waardoor het gips eigenlijk wordt kapot gemaakt en verwijderd kan worden. Doordat we er veel mee omgaan voelen we wanneer we door het gips heen zijn. Daaronder zit dan nog de wattenlaag, zodat we eigenlijk nooit de huid raken. Mocht dit onverhoopt toch een keer gebeuren, dan zijn er geen snijwondjes te vinden maar zijn het meer een soort van brandwondjes. Dit komt omdat de zaag heet wordt door gebruik. Meestal gebeurt er echt niets, dus hoeft niemand angst voor de 'zaag' te hebben.

Wanneer een gipsverband wordt aangelegd zullen altijd de tenen en de vingers worden vrijgehouden. Dit wordt gedaan om deze te kunnen verzorgen. Ook is de mogelijkheid dan aanwezig om de tenen en de vingers te blijven bewegen, hetgeen erg goed is voor het goed doorstromen van het bloed wat ook weer een betere genezing tot gevolg zal hebben. Het aanraken van de delen die dus niet in het gips zitten is heel goed, je zult dan het gevoel blijven houden dat het been of de arm nog steeds een deel van jou is.

Wanneer een arm of een been in het gips zit is het niet goed om dit lang achtereen passief naar beneden te laten hangen, omdat je dan last zult krijgen van stuwingen die ervoor zorgen dat de boel dik en pijnlijk wordt. Wanneer je niets kunt doen met je



arm of been is het beter om deze wat omhoog te leggen om dit te voorkomen.

Niet alleen het 'gips' zelf is een probleem maar ook vaak de situatie eromheen. Hierbij denk ik even aan bijvoorbeeld douchen of in bad gaan. Er zijn allerlei zakken en andere toestanden te verkrijgen waarmee normaal gedoucht kan worden. Alleen de ervaring leert dat deze niet allemaal optimaal beantwoorden aan het doel, dus het probleem van het douchen kan vaak niet zo makkelijk worden opgelost. Als je toch gebruik maakt van bestaande hulpmiddelen of gewoon een vuilniszak, besef dan dat er altijd een lek in kan zitten. Daarom is het goed om altijd eerst een handdoek om het been of de arm te doen zodat die het gelekte water kan opvangen, want nat gips is geen pretje. Als je met een been in het gips toch wilt douchen doe dit dan altijd zittend zodat het water er niet van bovenaf in kan lopen.

Een ander materiaal wat tegenwoordig gebruikt kan worden is 'Goretex.' Dit is hetzelfde spul als waarvan een goed regenpak gemaakt is. Het water kan niet naar binnen maar bijvoorbeeld transpiratievocht kan er wel uit. Als je hiervan een laagje tussen het gips en de wattenlaag aanbrengt zou je zelfs kunnen gaan zwemmen. Toch zijn er wel wat nadelen, zoals het feit dat er water in je hak blijft staan. Ook heb ik dit zelf een paar dagen omgedaan om te kijken hoe het werkt en dan blijkt dat bijvoorbeeld je knokkels helemaal rauw worden wat nou ook niet erg prettig aanvoelt. Daarbij komt nog dat het vrij duur spul is en het ziekenfonds dit dus niet vergoedt. Daarom zal er ook weinig gebruik van gemaakt worden.

Soms kan worden volstaan met een spalkje. Vaak wordt dit gemaakt van gips, maar tegenwoordig hebben we daar ook andere materialen voor, zoals thermoplastisch materiaal. Dit wordt in een bak warm water gelegd zodat het soepel wordt en makkelijk kan worden verwerkt tot een spalkje of wat anders. Dit materiaal is er ook in verschillende kleuren. Wanneer het spalkje af is kan het worden vastgezet met klittenband, wat er nu ook in allerlei vormen en soorten is. Het voordeel van dit thermoplastische materiaal is dat het kan worden gebruikt om dingen te maken, die ook weer afgedaan kunnen worden. Het betekent ook dat het alleen toegepast kan worden in situaties waar het geen kwaad kan om een spalk of iets anders te verwijderen, om bijvoorbeeld oefeningen te doen en misschien heb je alleen 's nachts iets nodig en mag het overdag af. Een breuk behandelen met dit materiaal kan dus

niet, ook omdat het veel te hard is om lang te laten zitten.

Voor een klein breukje in bijvoorbeeld een teen of een vinger, kunnen we ook gebruik maken van 'tape.' Je moet dan de vinger of teen vast tapen met de vinger of teen die zich naast het gebroken exemplaar bevindt. Dit kan niet met de grote teen, omdat daar te grote krachten op worden uitgeoefend. Dit tapen gebeurt dan ook niet zo heel veel, maar het is goed te weten dat de mogelijkheid aanwezig is.

Hierna is mevrouw Van de Wal bedankt door mevrouw Goedhart namens iedereen. Dit was zeker terecht omdat de gegeven verhandeling over 'gips' aan duidelijkheid niets te wensen overliet.

De middag was gereserveerd voor de kinderen die onder deskundige leiding van mevrouw Van de Wal bij elkaar, maar vooral bij hun ouders gipsverbanden mochten aanleggen.

Over het algemeen kunnen we spreken van weer een geslaagde ledenbijeenkomst. Er is alleen één negatief puntje te melden, namelijk dat de handtas van mevrouw Van de Wal is gestolen, zomaar tussen het publiek vandaan. Gelukkig hebben we na afloop aan de hand van wat sommigen gezien hebben kunnen vaststellen dat het niet één van 'ons' is geweest, maar een man die maar even op de bijeenkomst is gesignaleerd. Later heb ik van mevrouw Van de Wal vernomen dat zij haar tas weer terug heeft en dat de schade gelukkig beperkt is gebleven. Wel leren we hieruit dat het nodig is goed op onze spullen te passen bij een volgende ledenvergadering, waar we weer vol verwachting naar uitzien.

H. van Burken, 2e secretaris



## Van wie?

Na de ledenbijeenkomst van oktober zijn een (lege) plastic broodjesdoos en een mooie blauwe beker met groene schroefdeksel blijven staan. Wil de eigenaar even laten weten aan mw. Goedhart (☎ 011.80.271.17) wat we ermee zullen doen?

Lidy van Welzenis-Bunt  
algemeen medisch adviseur

## Een groot verlies



De VOI treurde toen bekend werd dat dr. W. Keessen, orthopaed in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, op 4 december was overleden.

Een enorm verlies. In de eerste plaats natuurlijk voor zijn gezin en familie, maar ook voor de VOI. Voor gezinnen met jonge kinderen die door hem werden behandeld en begeleid vaak ook een persoonlijk verlies.

Dr. Keessen was de spil van de behandeling van OI in ons land. Een kundige, zorgzame orthopaed, een heel bijzonder mens.

Samen met hem was er de laatste jaren zoveel opgebouwd in Utrecht. Hoe moest het nu verder? Met het OI-spreekuur, met de plannen voor het uitgebreide onderzoek naar de gevolgen van OI, met de conferentie van 1996, en nog zoveel andere dingen.

Veel leden van de VOI belden me ontdaan op en vroegen of hun afspraak nu wel doorging, en wat er met het OI-spreekuur ging gebeuren.

Alle afspraken gingen door. Dr. Pruijs en Dr. Vanpaemel (die velen van u al wel kennen) hebben op zich genomen om het werk van Dr. Keessen zoveel mogelijk over te nemen.

Ondanks de verslagenheid hebben de andere leden van het OI-team, samen met hen, de draden opgepakt. De zorg voor de kinderen met OI gaat door en ook het OI-spreekuur gaat door, zoveel mogelijk op de manier van Dr. Keessen. Het gaat niet 'gewoon' door, zo gewoon is dat niet. Het zal anders zijn, want iedereen werkt op zijn eigen manier. Daar moeten we elkaar vertrouwen en ruimte voor geven.

Het OI-team heeft zich ook voorgenomen om in de toekomst de plannen voor uitbreiding van de hulp bij

OI, en voor het wetenschappelijk onderzoek uit te voeren.

De Medische Advies Raad herdacht dr. Keessen in een bijzondere vergadering op 4 januari. We bezonnen ons op het grote verlies van deze inspirerende collega, een vriend ook voor sommigen.

Hoe groot de waardering voor zijn deskundigheid was in wetenschappelijke kring blijkt wel uit de vele organisaties op zijn vakgebied waarvan hij deel uitmaakte en waarvoor hij zich inzette. Het is onbegrijpelijk hoe hij zoveel kon doen en daarbij ongehaast, luisterend en bereikbaar bleef.

Wij probeerden ons in te denken wat de gevolgen voor de VOI zouden zijn. Het allerbelangrijkste vonden wij dat de zorg voor de kinderen met OI en het OI-spreekuur door zouden gaan. Pas wanneer die zorg zeker gesteld zou zijn zou men kunnen denken aan het organiseren van de 6e internationale OI conferentie in 1996. Een zorgvuldige overweging is daarvoor nodig. De beslissing over het al of niet doorgaan van de conferentie in Nederland zal eind februari genomen worden.

Er is verdriet om het verlies van dr. Keessen, dokter Kees, zoals sommige kinderen hem noemden. Maar er is ook dankbaarheid voor alles wat hij gedaan heeft om de bekendheid van OI te vergroten en de behandeling ervan te verbeteren. Met name de behandeling van de kinderen met OI zoals hij die in het WKZ heeft opgezet: het OI-spreekuur, het OI-team. Voor veel kinderen heeft die behandeling een ommekeer in hun leven gebracht. Maar ook in het algemeen heeft hij zich ingezet om de zorg voor OI-patiënten te verbeteren: het CBO rapport, de samenwerking met collega's in het buitenland en de publikaties over OI. Zo heeft hij ook de visie dat OI multidisciplinair en in teamverband behandeld moet worden bij collega's overgebracht.

Wat hij heeft opgebouwd kan verder worden uitgebouwd.

Maar het is nog zo onwezenlijk. Als ik nu weer door de gangen van het Wilhelmina Kinderziekenhuis loop verwacht ik dat hij met grote stappen om de hoek zal aankomen.

We zullen hem heel erg missen.

Lidy van Welzenis-Bunt  
algemeen medisch adviseur

## In Memoriam dr. W. Keessen

Toen op ik maandagmorgen, 6 december, gebeld werd door Paul Helders met de mededeling dat dr. Keessen plotseling was overleden, was de eerste reactie er één van ongeloof. In de uren en dagen daarna ontstaat enig besef over de betekenis van het verlies. Op de terugreis van de begrafenis heb ik mij voorgenomen een persoonlijk in memoriam te schrijven, niet in de eerste plaats om het verlies onder woorden te brengen, maar voornamelijk om het positieve, de winst, die deze man voor ons gebracht heeft, vast te leggen.

De eerste keer dat wij dr. Keessen ontmoet hebben, is nu zo'n 11 jaar geleden. Willemijn was enkele weken oud en de diagnose OI werd vastgesteld. Afsproken werd dat de behandeling en begeleiding zou gebeuren vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Dit betekende dat we de eerste jaren om de drie maanden bij Keessen over de vloer kwamen. De laatste keer hebben we hem ontmoet in Rhenen, tijdens het 10-jarig bestaan van de VOI. In de tussentijd hebben wij hem tientallen keren ontmoet, naast ziekenhuisbezoeken ook tijdens VOI-ontmoetingen.

Wij hebben dr. Keessen alleen 'zakelijk' gekend: hij oefende zijn beroep uit en wij waren klant. En eigenlijk niet eens wijzelf, maar onze dochter. Zo beschreven lijkt een dergelijke relatie oppervlakkig, doch ik kan u verzekeren dat het vertrouwen in een chirurg groot moet zijn, als je het liefste bezit dat je hebt, één van je kinderen, aan hem toe kunt vertrouwen.

Dat dr. Keessen een veelzijdig mens was wisten we al toen we hem konden feliciteren met een expositie van zijn schilderwerk. Ook in wetenschappelijk opzicht heeft hij zijn sporen verdiend. Over die

kanten van zijn werk kan ik niet oordelen. Wel heb ik een mening over zijn arts zijn: Ik heb nog geen andere arts ontmoet die zo goed kundigheid en medemenselijkheid wist te combineren. Steeds weer gaf hij er blijk van begrip te hebben voor de zorgen en vragen van ouders. Ongeacht het tijdstip, altijd was er tijd om de vragen te beantwoorden, om twijfels weg te nemen of juist te delen met ons. Altijd vriendelijk, als hij zeker was toch voorzichtig, en als hij het niet wist zei hij het ook; hij kwam er open voor uit waar zijn grenzen lagen.

Het zal voor ons bijzonder vreemd zijn om in zijn spreekkamer een ander aan te treffen. Voor ons zal het WKZ nooit meer hetzelfde, vertrouwde zijn. Het is voor ons niet zomaar een dokter die wegvalt. We zullen een nieuwe orthopeed voor onze dochter moeten zoeken. Maar daarmee kunnen we niet meer delen wat we met Keessen gehad hebben. En door hem gekend te hebben zijn we misschien wel te kritisch geworden om überhaupt nog een arts te vinden die voldoet.

Inmiddels is het allemaal een paar maanden geleden en is de eerste schok verwerkt. Het verdriet blijft. Maar steeds meer begint toch ook dankbaarheid in de gevoelens mee te spelen dat het juist dr. Keessen mocht zijn die ons pad kruiste op het moment dat wij een orthopeed nodig hadden. Dat hij het geweest is die Willemijn in het eerste decennium van haar leven behandeld heeft.

Ook langs deze weg wil ik zijn vrouw, zijn kinderen, zijn ouders, schoonouders en vrienden mijn innigste deelneming betuigen in dit, voor hen nog veel grotere, verlies.

Jan-Arie van Berkum



## Nagekomen medisch nieuws

De 6e Internationale OI-Conferentie zal in 1996 inderdaad in Nederland gehouden worden. Plaats en datum zijn nog niet bekend.

Lidy van Welzenis-Bunt  
algemeen medisch adviseur



## Federatie Nieuws

De oproep in het vorige Breekpunt en op de bijeenkomst in Arnhem heeft succes gehad: Roeland Spoorenberg uit Nijmegen heeft zich aangemeld als penningmeester voor de Federatie. De meesten van u zullen Roeland wel kennen van onze bijeenkomsten. Het dagelijks bestuur van de Federatie is zeer verheugd met Roeland's deelname, want hij vertegenwoordigt de jeugd, heeft zelf OI en heeft een administratieve/computer opleiding.

Nog even een staartje van de 1<sup>e</sup> AGM (= jaarvergadering) in Northampton. Op de eerste foto ziet u de deelnemers na het ondertekenen van de oprichtingsverklaring. De andere foto toont onze eigen voorzitter samen met professor Sillence (jawel, die van de type-indeling) aan de maaltijd. Dit brengt mij meteen op de mededeling die de laatste namens onze Australische zustervereniging deed, namelijk dat zij in het jaar 2000 tijdens de Olympische Spelen in hun land een grote Internationale OI bijeenkomst willen organiseren. Dat worden dus de OILYMPICS. We zijn van harte uitgenodigd, maar zullen nog even moeten sparen, vrees ik.



Deelnemers aan de 1<sup>e</sup> AGM in Northampton van links naar rechts: Marianne Marty (Zwitserland), Morna Wilson (Groot Britannië), Kati Wink (Finland, zittend), Pierre Verhaeghe (Frankrijk), Marcella Zingales (Italië), Ute Walentin (Duitsland, zittend), Rob van Welzenis, Annemiek de Groot, Christian Wiedmer (Zwitserland, zittend), dochter van Marcella Zingales, David Sillence (Australië).

We zijn al weer aan het voorbereiden voor de 2<sup>e</sup> AGM, die van 2-5 juni in Merone (in de buurt van Como) in Italië gehouden gaat worden. De Italiaanse OI-vereniging viert dan haar 10-jarig bestaan. Op het programma staan o.a. het bijeenbrengen van de meningen over de medische conferentie in 1996 en een mini-conferentie over OI en vermoeidheid.

Tot dusverre is de meeste tijd gaan zitten in organisatorische zaken zoals statuten en hoe regel je het bestuur, maar nu komen we langzaam door die aanvangsfase heen. Op het moment dat ik dit schrijf is de juridische vestiging nog wel niet rond, zodat we ons nog niet bij de EEG hebben kunnen aanmelden, maar op het moment

dat u dit leest waarschijnlijk wel. Toch zijn er al een aantal dingen goed aan de gang. Na Griekenland wordt er nu ook steun verleend aan Portugal om daar een OI vereniging van de grond te krijgen. Dit werk wordt vooral door onze Franse medewerkers gedaan. Er zijn brieven binnengekomen uit Polen en Kroatië, waar men ook iets wil gaan beginnen. Er is een eerste schuchter begin gemaakt om de contacten tussen de medische adviesraden in de verschillende landen te verstevigen, mogelijk dat dat ooit leidt tot een Europese Medische Adviesraad. De uitwisseling van gegevens is in volle gang, zoals u soms zelf in Breekpunt kunt zien. Het Saksisch Porselein is al in minstens drie talen vertaald.



Annemiek de Groot en David Sillence

Als eerste concrete project hebben we het maken van een Europees OI-paspoort ter hand genomen. Dit naar het voorbeeld van de patiëntenkaartjes van de VOI, die immers een groot succes zijn. Het is de bedoeling een soort harmonika te maken met daarin per pagina de tekst in zo'n 10 tot 12 talen. Op de buitenkant komt het OIFE embleem en bij de tekst op elke pagina het embleem van het betreffende land met een telefoonnummer. Een andere wellicht interessante zaak is het gezamenlijk maken van video's, waar de Fransen een uitstekend uitgeruste studio voor ter beschikking hebben. We zijn tenslotte ook al begonnen met de voorbereidingen van de OI-conferentie in 1996, als u daar ideeën over heeft laat die dan even weten, u hoeft het niet op te schrijven, gewoon opbellen kan ook.

Rob van Welzenis  
Luytelaer 1  
5632 BE Eindhoven  
☎ 040.416.744

## Gedachten over samenwerken

Toelichting redactie: De onderstaande tekst is die van een brief die de OIFE ontving. Yvonne is de dochter van Margaret Grant, de 'moeder' van de Britse vereniging.

Dear Friends,

### A FEW THOUGHTS

*What a busy few months it has been since we all met at the launch of the OIFE at Northampton. It was a great thrill for me to see a new Foundation take shape.*

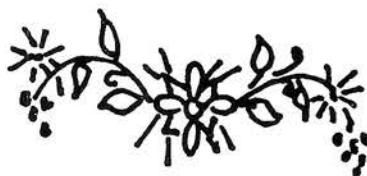
*The BBS (GB) has been in existence now for 25 years and that too started from very humble beginnings and I sincerely hope no matter the cost we can work together in funding research through all parts of Europe but world wide as well. As one day there must be a cure for our condition and I sincerely hope that we will find what ever it is so that children in the future may not know the pain of fractures, having months in plaster or iron traction in a hospital ward.*

- My thoughts:

1. Education of professionals be it doctors, physiotherapists, occupational therapists or anyone in the medical profession must know how to treat a patient and to listen to what the patient is saying. As often the patient knows better than the professional.
2. Schooling  
*Teachers at schools, right from kindergarten must be given advice, e.g. leaflets explaining the situation and how to cope. Children must be encouraged to mix with able children and play an active part in society. As we do not live in a world wholly supportive of 'disabled' people. Children must be encouraged to take their education as far as possible and be given or provided with educational equipment and if need be wheelchairs to move around. But most of all to treat the child as a 'person' and not treat them as a second rate person.*  
**THIS IS MOST IMPORTANT.**
3. Employment  
*We must be given a place to work for a living be it in a factory, or working at home or on a voluntary capacity. We need to feel needed and not dumped by the side of the road and forgotten in the hope that someone will remember the name in years to come. It is now that matters please remember this.*
4. Enjoyment/pleasure  
*We have to get time to be ourselves, to enjoy our own hobbies and past times to enjoy life. Children when they grow to be adults must be given the chance to learn to drive, then they are equal to anyone on the roads and are as free as birds to come and go as they please, anyone who already drives must know this feeling of being totally equal and nothing beats it.*

*On closing this note, may I count you all as new found friends. We would never had met if we did not know someone or suffer from Brittle Bones. I hope you all received the photographs, these come with my very good wishes. I hope if God permits to travel to Italy later in the year. I wish the OIFE every possible success. I wish you all a happy peaceful and a blessed 1994. See you soon.*  
*Gods Blessings Always*

Yvonne Grant 14-1-1994



## Sociale Adviesraad

Op de najaarsledendag is de Sociale Adviesraad aangekondigd, die momenteel bestaat uit Jan Troost, onze maatschappelijk werker, Jan Lagerweij en ondergetekende namens het bestuur. Er is toen tevens een oproep aan de leden gedaan om zich voor het lidmaatschap aan te melden. Dit wil ik hier nogmaals herhalen. Wij hebben nog behoefte aan iemand die juridisch geschoold is en iemand die thuis is in het verzekeringswezen. Bent u zo iemand, meldt u zich dan bij ondergetekende aan.

Wat is nu de bedoeling van de Sociale Adviesraad en wat kan zij voor onze leden betekenen? Kort samengevat: al die problemen die onze leden hebben, naast de medische, vallen hieronder. Een aantal voorbeelden:

- ◇ vervoer: Kom ik in aanmerking voor taxikostenvergoeding? Kan ik een aangepaste auto krijgen? Kan ik aanpassingen aan mijn eigen auto vergoed krijgen? Hoe is het schoolvervoer geregeld naar peuterspeelzaal, basisschool, middelbaar onderwijs, beroepsonderwijs en universiteit?
- ◇ wonen: Welke aanpassingen in huis kan ik vergoed krijgen; vallen daar ook aanpassingen in de

badkamer onder, b.v. antisliptegels, een eigen zwembad, vloerbedekking?

◇ huishouden: Kan ik vergoeding krijgen voor hulp in de huishouding, gezinshulp, oppas en thuiszorgorganisatie?

◇ verzekeringen: Kan ik een levensverzekering krijgen, een reisverzekering?

◇ belastingen: Welke aftrekposten heb ik?

◇ wetten: Hoe zit het met de WAO, de AWBZ, de per 1 april ingaande WVG?

Wij willen beginnen om in eerste instantie te inventariseren welke problemen en vragen er bij de leden leven.

Wij doen bij deze een oproep aan u om uw vragen voor ons op papier te zetten, niet alleen vragen die nog een antwoord behoeven, maar juist ook vragen en problemen waar u al een oplossing voor gevonden hebt, zodat wij daarmee weer anderen kunnen helpen. Uiteraard kan dit ook telefonisch.

Annefieke Straub  
Sluisbuurt 2

1911 BC Uitgeest  
☎ 025.13.116.17



## Uit Postbus 389

● Met vragen op reisgebied kunt u als gehandicapte terecht bij de ANWB, afd. DA+C/Recreatie, Gehandicaptenvoorlichting ~ ☎ 070.314.64.30. Zij kunnen u o.a. vertellen over verblijfsaccommodaties en boottochten. De ANWB geeft ook de brochure 'Reiswijzer voor gehandicapten' uit. U kunt voor vragen ook terecht bij de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland (IG), Postbus 70, 3500 AB Utrecht ~ ☎ 030.316.416.

● De opmerking 'ook voor OI ...?' in de rubriek 'Uit Postbus 389' van het vorige Breekpunt, betreffende mode en reizen, dient niet te worden opgevat als zouden deze per definitie ongeschikt zijn voor mensen met OI. Wat voor de één geen bezwaren vormt kan voor de ander tot onoverkomelijke problemen leiden. Goede informatie vooraf is dan ook een vereiste.

● Misschien hebt u zichzelf wel eens afgevraagd wat er met de opbrengsten van loterijen en andere kansspelen (b.v. lotto) gebeurt. Welnu, een deel daarvan gaat naar fondsen die zich inzetten voor gehandicapten. Eén daarvan is het **Nationaal Revalidatie Fonds (NRF)** dat op zijn beurt projecten voor subsidie in aanmerking laat komen die zich bewegen op het terrein van preventie, het voorkomen van handicaps, revalidatie, het verminderen van de gevolgen van handicaps en integratie, het volwaardig deelnemen aan de samenleving. Wist u overigens dat het NRF de productiekosten van het (pastelgroene) voorlichtingsboekje over OI voor zijn rekening heeft genomen?

● **Infolijn hulpmiddelen (gratis):** ☎ 06 01 68.

● In steeds meer steden worden **thuiszorgwinkels** (ook andere benamingen zijn in omloop) geopend, waar op commerciële basis een groot aantal verschillende hulpmiddelen worden verkocht. Het zijn in feite warenhuisjes voor hulpmiddelen. De klant zelf kan aangeven voor welke problemen hij/zij een oplossing zoekt; de thuiswinkel verzorgt dan de aanvraagprocedure. Komt een hulpmiddel niet voor vergoeding in aanmerking dan wordt dat uiteraard direct gezegd. Eveneens aantrekkelijk is dat men vaak kan kiezen uit meer typen van hetzelfde soort hulpmiddelen.

● In samenwerking met regionale vervoerbedrijven realiseer **IHD Vervoer** aanvullend vervoer 'van deur tot deur', bestemd voor mensen die moeite ondervinden bij het zich verplaatsen. Er wordt hierbij als het ware collectief ge(rolstoel)taxied tegen gereduceerd tarief. Deze en meer voordelen genieten bezitters van de IHD-card die voor f 35,- per jaar verkregen kan worden. Informatie: IHD-Vervoer, Postbus 219, 6710 BE Ede ~ ☎ 083.80.365.58.

● De **Stichting Werken** heeft twee verschillende vakantiemogelijkheden voor lichamelijk en/of zintuiglijk gehandicapten, te weten: a) Vakantiebemiddelingsbureau voor hen die individueel en zelfstandig op vakantie willen; b) Johannitervakantieweken voor oudere lichamelijk gehandicapten. Informatie: Stichting Werken, Lange Voorhout 48, 2514 EG Den Haag ~ ☎ 070.364.99.20.

● **IDC Informade** is een regionaal informatie- en documentatiecentrum voor mensen met een handicap of ziekte. Het geeft antwoord op vragen en verstrekt informatie over o.a. hulpmiddelen, ziekte & handicap, financiële regelingen, sociale voorzieningen, werk, vakantie & recreatie, vrijetijdsbesteding & speelgoed, woningaanpassing, onderwijs, kleding, vervoer, toegankelijkheid en woonvoorzieningen. Informatie: IDC Informade, Postbus 1355, 5602 BJ Eindhoven ~ ☎ 040.642.999, b.g.g. 040.642.742.

● De **Blauwe Gids** biedt een overzicht van vakantiemogelijkheden voor mensen met een handicap. Het is een gezamenlijke uitgave van vijftien organisaties; bestelwijze: schriftelijk bij Mobility International Nederland, t.a.v. M. van de Meer, VSO-school, Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek.

● **Symposium 'Zorg om het zorgkind'**: De Kinderchirurgische groep van het Sophia Kinder-

ziekenhuis organiseert samen van de VSOP op 22 april 1994 in zalencomplex 'Engels' te Rotterdam een symposium over aangeboren afwijkingen bij kinderen. Ook u bent van harte welkom. Op het symposium wordt ingegaan op medische en verpleegkundige aspecten en op begeleiding van ouders en patiënten. Aan elk programma-onderdeel werken ouders/patiënten mee. Aan deelname zijn kosten verbonden. Voor meer informatie en opgave: ☎ 010.463.65.67.

● Het Actiecentrum voor Doven en Slechthorende Mensen in Nederland houdt een landelijke briefkaarten- en handtekeningenactie om ondertiteling te krijgen bij RTL4 voor de Nederlandstalige programma's. Deze actie wordt o.a. door de Gehandicaptenraad gesteund. Doet u mee? U kunt uw sympathiebetuiging als volgt adresseren: Bert Smalenburg en Bep van Dam, S.F. van Ossstraat 158, 1068 JN Amsterdam.

● De **Stichting Handicap** houdt op zaterdag 4 juni 1994 van 11.00 u. tot 15.00 u. een open dag op Camping Strand Nulde in Putten. Deze stichting heeft tot doel het kamperen voor mensen met een handicap te bevorderen. Een uitgebreidere beschrijving van haar activiteiten treft u aan in de Kampeer- en Caravankampioen van de ANWB ~ 1993, nr. 11. Informatie over de stichting is op te vragen bij familie Klaversteijn, Hoenderkopershoek 31, 3981 TD Bunnik ~ ☎ 034.05.639.21.



## Herkent u dit?

Erwin Spork, 14 jaar, heeft 14 maanden geleden zijn onderarm (zowel ellepijp als spaakbeen) gebroken. Hij heeft nog steeds erg veel pijn, precies op de plaats waar de breuk zat, terwijl er op de röntgenfoto's geen afwijkingen meer te zien zijn. De vraag is: Zijn er mensen met OI die ook ervaring hebben met langdurige pijn na een breuk? Zo ja, neemt u dan contact op met familie Spork ~ ☎ 010.451.43.76.



## Reizen voor gehandicapten naar verre landen

Dit najaar (1993, red.) wilden wij voor onze vakantie het geijkte patroon eens doorbreken en iets anders, maar wat? Mijn vrouw wilde graag eens naar de kleine Griekse eilanden. Na bestudering van de gehaalde reisgidsen over dit gebied bleek ons dat er genoeg keus was voor individueel reizende valide vakantiegangers, maar als ik dacht aan die primitieve toestanden (vergeleken bij Schiphol) op de Zuideuropese vliegvelden, mogelijke hotels zonder liften, trappen zonder leuning, dan zag ik het op deze manier niet zitten. Ik zou het liefst met een compleet verzorgde reis die kant uitgaan. Dit deden we ook in onze voorjaarsvakanties naar Spanje. Je kunt dan in geval van nood terugvallen op een reis-leider en een arts. Drie jaar geleden hebben we gemerkt hoe belangrijk dit is.

We waren er nog niet uit, toen ons oog viel op een advertentie van IRO-reizen waarin stond: 'nog enkele plaatsen vrij in de mindervalidenreis naar de Griekse eilanden in september a.s.' Uit de IRO-gids bleek dat men van plan was op 9 september met een vliegtuig te vertrekken naar Kos. Hier zouden we 4 dagen blijven, dan per boot door naar Rhodos, na 4 dagen per boot naar Patmos, na 4 dagen weer terug naar Kos. Van hieruit na 2 dagen weer met het vliegtuig terug naar Nederland.

Omdat ons dit wel wat leek, tekenden wij meteen in. Onze aanmelding werd geaccepteerd onder voorbehoud van het rapport van het medisch team. Dit team bestond uit 2 huisartsen die ook met de reis mee zouden gaan. Zij hadden een vragenlijst opgesteld waarin ik een aantal gegevens over mijn handicap en de hiermee samenhangende zelfredzaamheid moest invullen. In mijn geval vormde de handicap geen beletsel.

Enkele weken voor de reis was er een bijeenkomst waar we met elkaar en het team konden kennismaken en waar we de laatste instructies kregen. Bijna alle 23 deelnemers (waaronder 13 rolstoelers!), de reis-leider en zijn vrouw, de 2 genoemde huisartsen, 2 fysiotherapeuten, 2 verpleegsters en 2 'dommekrachten', zoals zij zich voorstelden. Hun taak zou zijn: koffers sjouwen, rolstoelen duwen en de mensen in- en uit de bus en boot tillen.

Het team stelde zich enthousiast voor onder het motto: niets is ons te dol. Hiemee werd bedoeld dat, hoewel het reisschema overgenomen was van een in het pakket voorkomende reis voor niet-gehandicap-

ten, zij ervan uitgingen dat wij deze reis met hun hulp evenzo zouden kunnen maken. 'Jullie zijn niet minder-valide, maar anders-valide,' werd ons op het hart gedrukt. En we kunnen niets anders zeggen, dan dat het team niets heeft nagelaten om hun doelstelling waar te maken.

Dat ze er (voor ons) niet in geslaagd zijn is niet aan hen te wijten, maar aan de organisatie van deze erg hoog (te hoog?) gegrepen doelstelling. De reisorganisatie was nl. niet zelf ter plekke geweest om de bussen, boten en hotels te inspecteren op hun rolstoelvriendelijkheid. En inspectie (liefst door een gehandicapte) is in Zuid-Europa echt nodig. Weinig trappen hebben rolstoelopritten, lang niet alle liftdeuren en kamerdeuren zijn breed genoeg voor een rolstoel.

Voor de niet aan de rolstoel gebonden, zoals ik, dreigden er dan weer andere gevaren zoals: gladde vloeren, smalle loopplanken zonder leuning etc.. We hebben diverse valpartijen gezien, die met een sissers afgelopen zijn, maar als het een OI-er was overkomen zou dit waarschijnlijk het eind van haar of zijn vakantie betekend hebben. U merkt dus dat wij voor OI-ers een dergelijke reis niet zonder meer kunnen aanbevelen. Veel zal afhangen aan uw eigen voorbereiding en assertiviteit. Om niet in mineur te eindigen: we hadden 14 dagen onafgebroken zon en dat maakte de vele onvolkomenheden goed!

IRO-reizen had dit jaar nóg een reis voor gehandicapten in haar programma en wel van 11 tot 25 mei naar Israël. Deze moest worden geannuleerd wegens gebrek aan belangstelling. Het is te hopen dat kun lofwaardige initiatief in 1994 gecontinueerd zal worden, ondanks de tegenvallers van dit jaar. Hun adres is: Interkerkelijke Reisorganisatie (IRO), Postbus 91, 3970 AB Driebergen ~ ☎ 034.38.151.22.

Mocht u naar aanleiding van bovenstaande nog vragen hebben, neem dan gerust contact met ons op: familie Prins ~ ☎ 072.336.399.

Gert Prins

## Expeditie naar Pskov

dinsdag, 14 juli 1992

Het is drie uur 's nachts. Na maanden van voorbereiding is het zover. De wekker ervoer ik, na een onrustige nacht, als een bevrijding. Eindelijk hoefde ik er niet meer tegen op te zien want nu is er geen weg meer terug. Paula (mijn vrouw/vriendin) stond al vast op om koffie te zetten. Rob, mijn collega die 's nachts bij ons geslapen had, was al wakker en liep slaperig door de gang. Rond half vier ging voor het eerst de voordeurbel. Vlak na elkaar kwamen Bert en Gerard (onze Russische tolk) binnen, want Rusland is het land waar we vandaag naar zullen afreizen.

Om het voor de lezer wat eenvoudiger te maken zal ik iets over de voorgeschiedenis vertellen. Ikzelf ben Jan Troost en samen met Rob Vullings werk ik voor de Werkgroep Integratie Gehandicapten in Nijmegen. Een aantal jaren geleden is onze Werkgroep op het idee gekomen om contacten te leggen met gehandicapten in Rusland door de stedenband die de gemeente Nijmegen heeft met de zusterstad Pskov, 300 km van St. Petersburg (Leningrad). Zoals de lezers van dit blad ongetwijfeld weten zijn de Paralympics in Rusland (1981) niet door dit land georganiseerd, omdat Rusland geen mensen met een handicap had. Omdat wij niet konden geloven dat dit werkelijk zo was, hebben we contact gezocht met de gemeente Nijmegen die achter ons idee stond en al haar medewerking toezegde. De officiële verzoeken aan het gemeentebestuur van Pskov leverden niets op: zou het dan tóch waar zijn? Nee, drie jaar na ons eerste verzoek kwam één van de mensen van de stedenband terug met een brief en toen ging het allemaal snel. Binnen een jaar was een delegatie van de dovenbond en de algemene gehandicaptenorganisatie ons een week te gast.

Naar aanleiding van dit bezoek gaan we nu een tegenbezoek brengen. De lange weg van communicatie zal ik u maar besparen, want tot voor een maand kon er alleen maar gecommuniceerd worden via een telex van het ene naar het andere gemeentehuis. Brieven komen niet of met een enorme vertraging aan. Toch uiteindelijk de officiële uitnodiging kwam van het stadsbestuur - deze heb je nodig, anders krijg je geen visum - werd mij geadviseerd niet te komen, omdat ik rolstoelgebruiker ben en er niets toegankelijk was. Bij mij werkt het dan zó, dat ik juist ga, alhoewel ik toch wel schrok want ikzelf heb osteogenesis imperfecta, waardoor ik snel mijn

botten breek als ik val; daarbij de beelden in mijn achterhoofd van de gezondheidszorg in Rusland... Maar ja, als je niets waagt kom je nergens.

Na deze beknopte voorgeschiedenis gaan we verder met onze belevenissen. Nadat iedereen koffie had gedronken ging om vier uur weer de bel: de chauffeur van Schipholservice die met zijn bus klaarstond om ons en nog enkele anderen naar Schiphol te brengen. Na in de bus te zijn gehesen door Rob, het busje was niet geschikt voor rolstoelen, kwamen we na een voorspoedige rit om zes uur aan op Schiphol. Daar stonden Kyra en Ole Wüdich al op ons te wachten. Ole hadden we gevraagd mee te gaan, want hij kon ons behulpzaam zijn bij advisering van rolstoelen en andere aanpassingen voor mensen met een handicap in Pskov. Kyra (zijn dochter) zal ons behulpzaam zijn bij de verslaglegging van ons bezoek. Na ons te hebben aangemeld bij de incheckbalie werd ik overgezet in een wel zeer antieke rolstoel met vier kleine wieltjes. Na het inchecken heb ik afscheid genomen van mijn eigen vierwieler, waarmee ik mezelf kan verplaatsen.

Zeer snel werd ik door de medewerkster van de KLM samen met de rest van de delegatie door de douane geloodsd. Toen gaf de 'bestuurder van mijn vehikel' aan dat zij mij even meenam om te controleren of er wel hulp georganiseerd was om mij aan boord te brengen. Volgens de computer was alles geregeld tot aan St. Petersburg. Hoe het in St. Petersburg moest wisten zij ook niet, want daar gaan bijna nooit mensen met een rolstoel heen.

Na de nodige wodka te hebben gekocht in de belastingvrije winkel zijn we naar de slurf gegaan waar onze Boeiing 737 al klaar stond. Normaal ga je als rolstoelgebruiker altijd als eerste het vliegtuig in, maar door de zenuwen was ik al wel drie keer naar het aangepaste toilet, ongetwijfeld het laatste in de komende week, gebracht. Maar niet getreurd, ik heb samen met iemand van de KLM zitten wachten bij de slurf tot iedereen in het vliegtuig zat. Toen werd ik nogmaals in een andere rolstoel gezet. Hier zaten niet alleen geen grote wielen aan, maar hij was ook nog tweemaal zo smal. Maar ja, de prima behandeling van het personeel maakte veel goed. Na keurig op mijn plaats te zijn getild, had ik even tijd me te realiseren dat ik het vreselijk vind te vliegen. U denkt nu natuurlijk dat dit vliegangst is. Nee, ik heb het ook als ik door iemand anders in mijn rolstoel geduwd wordt. Eigenlijk had ik eerst mijn vliegbre-

vet willen halen. Veel tijd om hier over in te zitten had ik niet, want het vliegtuig begon al te taxiën en steeg op.

Na twee uur te hebben gevlogen en de nodige drankjes en koffie tot mij genomen te hebben moest ik, waar ik al bang voor was, naar het toilet. Ja, en dat kleine rolstoeltje is nog op Schiphol. Na overleg met Rob en de stewardess mag ik gebruik maken van het toilet van de business-class: dat is een stuk dichterbij. Gelukkig kan ik nog wat lopen als ik iemand bij zijn armen vast kan houden, maar dat vliegtuig was toch niet zo rustig als het looprek waarin ik lopen geleerd heb: zowaar een kleine expeditie, want het vliegtuig ging met de neus omhoog. Het is nu 10.30 uur en we zijn net geland in Helsinki. We blijven drie kwartier aan de grond. Kyra (zelf stewardess bij de KLM) heeft geïnformeerd of in St. Petersburg alles is geregeld. Natuurlijk, de KLM regelt alles. Om 14.00 uur (plaatselijke tijd) landen we op het vliegveld van St. Petersburg. Met ongeloof kijken we door de raampjes van het vliegtuig. De landingsbaan en het vliegtuig zien eruit of ze net gebombardeerd zijn. Na een eindeloze tijd taxiën komt het vliegtuig tot stilstand. Nadat iedereen uit het vliegtuig was gestapt bleven alleen Rob, vijf stewardessen, de piloten en ik achter, in spanning op wat zou komen gaan. Na een kwartier bleek dat ik de vliegtuigtrap afgedragen zou worden, want er was geen carrier of andere mogelijkheid. Uiteindelijk werd besloten mijn rolstoel te halen en mij met rolstoel en al de trappen af te dragen. Zo gezegd, zo gedaan; binnen drie minuten was ik beneden.

Rob en ik werden meegenomen door een Russin. Met haar moesten we dwars over de landingsbaan naar een gebouw. Halverwege werd haar taak overgenomen door een soldaat die ons naar de achterkant van de vertrekhal bracht. Via een klein trapje kwamen we uit bij de douane. De man die de paspoorten controleerde zat op een enorme verhoging en hij kon alleen mijn hand met mijn paspoort zien; hij moest uit zijn stoel opstaan om te kunnen zien of ik wel de man van het paspoort was. Bijna vloog ik uit mijn stoel, want ik dacht dat het een hellingbaan was, maar het was maar een stukje zeil. Eenmaal in de vertrekhal aangekomen zag ik in de verte Sergei Katelniski (hoofd dovenorganisatie) staan in een geel WIG t-shirt. Wladimir Andrejev (voorzitter stedenband), Andrei (dovenorganisatie) en Valentin (onze chauffeur) stonden ons buiten op te wachten bij een blauwe bus. Het eerste wat opviel was een enorme barst in de voorruit. Achteraf zou blijken dat er bijna geen auto in Rusland is

waarvan de voorruit heel is. Na zes uur rijden over wegen met gigantische kuilen en gaten in de weg komen we na twee tussenstops uiteindelijk om 19.30 uur aan in Pskov, bij het hotel Riga.

Nadat Rob mij de eerste vier trap treden opgeholpen heeft bleek dat de voordeur uit zijn voegen lag (wat de toegankelijkheid verbeterde). Na onze passen te hebben afgegeven zijn we naar onze kamers gegaan. Het volgende obstakel was de lift. De doorgang was te smal voor een rolstoel. Gelukkig wist Ole een manier de deur iets breder te maken door de schuifdeuren met handkracht helemaal open te duwen en mij met veel kracht door de opening te wringen. Met vereende krachten kom je ver. Rob en ik kregen de grote suite met apart zit- en slaapgedeelte, de rest moest het doen met kleine kamers. De deur naar het toilet is maar 60 cm breed. Dit hebben we kunnen oplossen door één van de extra rolstoelen in te zetten, zodat ik van de ene in de andere rolstoel kan gaan zitten: nu kan ik in ieder geval zelf naar het toilet.

Tijdens het diner met onze gastheren Wladimir en Sergei vindt een korte bespreking plaats en wordt ons het programma overhandigd. Waar we zelf erg benieuwd naar zijn is de woonsituatie van mensen met een lichamelijke handicap. Na het diner gaan we met Sergei naar de stad. Op onze vraag of we nog ergens naar een café kunnen gaan kon Sergei ons niet van dienst zijn, want die zijn er niet, maar in één van de vele houten keetjes langs de kant van de weg kunnen we wel een blikje bier kopen. Zo gezegd, zo gedaan.

### woensdag 15 juli 1992

Om acht uur gaat de wekker. Na een uitgebreid ontbijt gaan we met Sergei en Wladimir, die ons bij de bus staan op te wachten, naar het gemeentehuis waar we officieel worden ontvangen door het hoofd Sociale Zaken, Ivan Kalinin. Buiten onze delegatie zijn aanwezig mevrouw Zinajda Kravtsjeiko (bestuur sociale bescherming), verantwoordelijk voor de pensioenen van gehandicapten, Sergei Rachovoski, sinds een maand directeur van een nieuw opgericht centrum dat verantwoordelijk is voor materiële en humane hulp, tevens contactpersoon voor de fabrieken voor blinden en doven, Alexander Bizjajev (hoofd afd. Buitenland) en een journaliste. Na een uitgebreide toelichting door de heer Kalinin over de moeilijke economische situatie is er een schuld van drie triljoen roebel. De zwarte handel is enorm en de minst draagkrachtigen lijden hier het meeste onder. De gemeente probeert met de

zeer beperkte middelen die zij heeft gaarkeukens en speciale winkels voor ouderen en gehandicapten op te zetten.

Hij moet toegeven dat er geen aangepaste woningen zijn, geen vervoersmogelijkheden en dat voor de rest bijna alle voorzieningen voor mensen met een handicap ontbreken. Het krijgen van een rolstoel is geen probleem volgens de gemeente.

Ik lees een brief voor die ik van mevrouw Huygens (onze voorzitter) heb meegekregen, waarin ze het voorstel doet stagemogelijkheden aan te bieden. Hier wordt positief op gereageerd. De heer Kalinin eindigt met de wens dat de uitwisseling vruchtbaar zal zijn en hij geeft aan dat de WIG een pioniersfunctie heeft.

Nadat we het gemeentehuis hebben verlaten lopen we een beetje verdwaasd door de straten van Pskov. De problemen zijn hier zo enorm, dat je niet weet waar je moet beginnen. Tijdens de stadstour blijkt dat er geen museum, winkel of gebouw toegankelijk is. 's Avonds kregen we nog een rondvaart op de rivier Velikaja aangeboden. Doordat ik niet met de rolstoel aan boord kon ben ik met veel hulp toch aan boord gekomen. Eén ding weet ik zeker: dit doe ik nooit meer.

#### **donderdag, 16 juli 1992**

Om 10.00 uur zijn we aangekomen bij de fabriek voor de blinden. We worden ontvangen door Alexander Gregorec (de directeur) en Alexander Jacolev, vertegenwoordiger van de blindenbond. De heer Jacolev vertelde ons dat er in de 70 rayons van Rusland 235.000 blinden en slechtzienden leven. Hiervan hebben er 54.000 een baan. In de regio Pskov werken er 2.000 zowel in fabrieken als thuis. Er zijn ook blinden die werken als masseur, musicus, onderwijzer of programmeur. Ook niet-werkende blinden brengen een aanvulling van de bond op hun schamele staatspensioen in. Via de bond worden apparatuur en brailleboeken ter beschikking gesteld. Men kan gratis gebruik maken van het openbaar vervoer en men hoeft geen kijk- en luistergeld te betalen. Telefoonkosten worden vergoed.

De bond bezoekt alle leden minimaal één keer per jaar om eventuele problemen op het spoor te komen. Er is totaal geen samenwerking tussen blinden- en dovenorganisaties. Dit wordt sinds 1989 door de centrale blindenorganisatie (Moskou) niet meer toegestaan. Men is bang dat dit ten koste gaat van het budget.

In de fabriek werken 500 blinden en zeer slechtzienden. De directeur zelf is ook bijna blind en is zeer enthousiast over zijn fabriek. Men werkt per dag zeven uur en ze maken diverse onderdelen voor elektrische apparaten, auto's en telefooncentrales. Van de winst gaat 30% naar de centrale blindenorganisatie. De sfeer in de fabriek is vriendelijk en ontspannen. Overal staan de televisies aan. Tijdens de lunch wordt onze vriendschap meermalen met wodka bekrachtigd.

Op ons verzoek gaan we daarna met de bus naar de blindenbibliotheek, waar we ontvangen worden door Svetlana Petrovna die ons vol trots vertelt dat de blindenbibliotheek valt onder het ministerie van cultuur. Net als bij ons zijn er drie vormen van literatuur: braille, gesproken vorm (band en cassette) en grootletterboeken. Aan de delegatie wordt het Russisch braille-alfabet meegegeven. Hierna krijgen we nog een korte rondleiding door het Nirozjiklooster.

Om 17.30 uur komen we uiteindelijk bij een sportclub voor gehandicapten, de 'Optimist.' De voorzitter (mevrouw Galina Sorokina) ontvangt ons. Na weer wat trapjes komen we in een kleine ruimte waar we aan tafel schuiven bij twintig jonge mensen, allen met een lichamelijke handicap. Op de één of andere manier was ik opgelucht dat ik in contact kwam met mensen die spastisch waren, een dwarslaesie hadden en andere lichamelijke handicaps. De hele club bestaat uit 70 leden waarvan er velen al vanaf de geboorte gehandicapt zijn. Er wordt gezwommen, in rolstoel tennis gespeeld en marathon gereden. Het is bijna niet anders mogelijk dan tegen harde valuta aan sportrolstoelen te komen.

Na het eten worden we weer in de bus geholpen, want om 20.00 uur worden we ontvangen door de dovenorganisatie die een professionele dansgroep heeft uitgenodigd om in een klein theater voor ons te spelen. Deze voorstelling is echt geweldig; wat een rijkdom aan cultuur heeft dit volk. Na de voorstelling worden we uitgenodigd wodka te drinken en een hapje te eten. De gebruikelijke hartelijke toespraken en uitwisseling van cadeaus maken dat de avond snel om is.

#### **vrijdag, 17 juli 1992**

Om 10.30 uur zijn we op bezoek in het kantoor van de dovenorganisatie en bekijken de kantoortjes van Sergei en Wladimir. Ik krijg als voorzitter van de delegatie een volledige uitgave van de Russische

gebarentaal voor doven overhandigd. We rijden nu weer in de bus naar een voor ons onbekende bestemming. Uiteindelijk komen we aan op een oud en afgelegen industrieterrein. Wij stoppen voor de poort. Rob, Kyra en Sergei lopen met Wladimir mee om bier te halen. Nadat ook Bert, Ole en Gerard wat zijn gaan rondkijken en ik alleen met Valentin (onze chauffeur) achterblijf, komt Sergei tegen Andrei vertellen dat hij het terrein op moet rijden. Bij een afgelegen loods veranderen een doos bier en enkele flessen wijn van eigenaar. Wladimir nodigt ons uit bij zijn vriend iets te drinken. Bij de ingang van een oude boerderij worden we ontvangen door twee vrouwen die ons naar de baas van deze onderneming brengen. De baas zit achter een klein bureau en ontvangt ons hartelijk. Meteen komt de wijn op tafel en hij vertelt ons dat de handel nu vrij is en dat je alleen maar toestemming van Moskou hoeft te hebben om te importeren.

Na dit bezoek zijn we naar de markt geweest waar alles en nog wat verkocht wordt. Ondanks de enorme rijen voor de staatswinkels blijkt dat op de markt alles te koop is. Overal staan Lada's met op het kofferdeksel onderdelen van auto's. Verderop staat een vrachtwagen vol met kolen waar iemand bezig is deze in dunne reepjes te snijden en ze daarna verkoopt. Als je geld hebt kan je hier alles kopen: voor ons geen probleem, maar voor een jas betaalt de gemiddelde Rus een maandsalaris. De zwarte handel is enorm. Als je dollars hebt kan je hier alles kopen: goud, zilver en hout zoveel als je nodig hebt.

Vanavond zijn we bij Ljena geweest. Zij was vorig jaar ook in Nijmegen. Samen met haar man Andrei, haar dochter en haar ouders wonen ze in een driekamerflat. Bij binnenkomst worden we ontvangen door de hele familie, maar ook de burens, zusters en broers waren hierbij aanwezig. De gastvrijheid van de Russen is enorm. Na veel zelf gemaakte muziek, wodka, wijn en andere lekkernijen gaan we moe, maar tevreden terug naar het hotel.

**zaterdag, 18 juli 1992**

Vandaag een bezoek gebracht aan het Pushkin-museum met veel trappen. Eerst hielpen Rob, Bert, Gerard, Ole of Kyra, maar nu wilden onze Russische vrienden dat zelf doen. Sergei en Andrei hebben mij letterlijk alle trappen opgedragen, de bus ingetild en door akkers en aardappelvelden gedragen. Ik ben op plaatsen geweest waar ik in Nederland nooit zou komen, want als er geen aangepast toilet of hellingbaan is, denken we in Nederland

gauw van 'laat maar zitten.' Ja, dat is de keerzijde van de vooruitgang. Onze Russische vrienden zagen het als een eer mij alles te kunnen laten zien. Ja, als je op handen dragen wordt is dat toch wel een goed gevoel. Na het diner in het hotel zijn we nog even naar de stad gegaan en hebben daar in een kraampje bier gekocht en, net zoals iedereen, op straat opgedronken; je moet je aanpassen aan de gewoontes van het land.

**zondag, 19 juli 1992**

Om 10.00 uur zijn we op excursie gegaan naar het kloostercomplex Petsjori en het fjord Izborsk. In het klooster kwamen we voor het eerst mensen tegen met een handicap die naar de kerk gingen. Voor de rest kom je op straat niemand met een handicap tegen. Het lijkt wel of ze er niet zijn. We zijn ook nog afgedaald in de catacombe van het klooster. Onder de grond liggen 1.100 monniken begraven in een donker en koud onderaards gangenstelsel. Nadat we een enorm steile trap zijn afgedaald, in het donker met alleen licht van onze dunne kaarsjes die we bij de ingang voor een dollar moeten kopen, komen we in de onderaardse gangen. Mijn wielen zakken zo'n 20 cm in het rulle zand. De enige oplossing is tillen en dan doen Sergei en Andrei. Op een bepaald moment is er op een hoogte van ongeveer 1 meter een groot gat in de wand. Iedereen kijkt er naar binnen. Maar ja, voor mij als rolstoelgebruiker is dat te hoog en ik had me er al bij neergelegd, want dat maak ik wel vaker mee dat je iets niet kunt zien. Plots pakken mijn Russische lijfwachten mij op en tillen me met rolstoel en al 1 meter van de grond. Mijn hart stond even stil en ik maakte snel een kruisje. Maar van die hoogte kon ik wel bekijken wat er te zien was: tientallen half verrotte doodskisten met inhoud. Ik maakte ze maar gauw duidelijk dat ik weer met mijn wielen op de grond wilde staan. Na een lange tocht kon ik uiteindelijk weer gewoon ademen in de buitenlucht.

Na weer een korte rit met de bus kwamen we bij fjord Izborsk. Veel stond er niet meer, maar Gerard vertelde dat hier vlakbij een waterval was met zuiver water. Daar had ik wel zin in, want water uit de kraan is niet te drinken en bronwater is zelfs op de zwarte markt niet te krijgen. De poorten van het fjord zijn ook niet breed genoeg voor een rolstoel. Met veel gewrik kom ik er uiteindelijk door. Maar wat ik niet gezien had was dat er tussen de muur en het ravijn maar een kleine meter ruimte was. Na heel wat heen en weer gepraat tussen onze delegatie en de Russen werd ik toch naar de waterval gebracht. Andrei, die mij van achteren vasthield, viel

en kon me nog net recht houden. Mijn hart klopte als een gek, maar terug konden we niet meer. Uiteindelijk zijn we toch bij de waterval gekomen en het water was heerlijk.

Aan het eind van de middag zijn we nog op bezoek geweest bij een kunstenaar die ons zijn werk heeft laten zien. 's Avonds zijn we op bezoek geweest bij Wladimir en zijn vrouw Tamara. Ook hier was de gastvrijheid enorm. Ze hebben enorm hun best gedaan. Als afsluiting hebben we nog gedanst op Russische muziek.

### maandag, 20 juli 1992

Vandaag is het officiële programma afgelast, omdat wij zelf nog een aantal bezoeken willen afgelegen. Zelf hebben we twee rolstoelen meegenomen om in Pskov achter te laten, maar we willen eerst een aantal gehandicapten bezoeken om de problemen in kaart te kunnen brengen. Ole, Gerard, Wladimir en ik gaan naar een aantal mensen thuis.

Rob, Bert, Sergei en Kyra gaan op bezoek bij de gaarkeuken van het Duitse echtpaar Halbach. Ook zullen zij nog naar pater Adelheim gaan die kinderen kent met een lichamelijke handicap, want één van de rolstoelen is een kinderrolstoel.

Onze groep komt om 11.00 uur bij Constantin, één van de leden van de 'Optimist.' Hij woont in een driekamerflat met zijn ouders op de eerste verdieping. Voor de deur van de flat waren drie traptreden en de eerste verdieping is alleen te bereiken door middel van een trap. Constantin vertelt dat hij al bevoordeeld is, want eerst woonde hij op de derde verdieping. De rolstoel waar hij inzit is een rolstoel van Meyra die daar onder licentie is gemaakt. De rolstoel is goed, alleen niet aangepast aan zijn handicap, een dwarslaesie. Ole geeft aan dat hij door dunne plankjes aan te brengen en het kussen te vernieuwen een stuk beter zal zitten.

Hierna gaan we naar Andrei, ook een lid van de 'Optimist.' Hij woont op de derde verdieping met zijn ouders en zijn broer in een tweekamerwoning. Als hij naar het toilet moet doet hij dit kruipend over de vloer, want het toilet is volstrekt ontoegankelijk. Zijn rolstoel is van Russische makelij en van zeer slechte kwaliteit. Besloten wordt één van onze rolstoelen bij hem achter te laten. Ole vertelt hem welke aanpassingen hijzelf moet aanbrengen.

Na gepraat te hebben met Andrei heb ik hem voorgesteld een dependance van de WIG daar te starten

en of hij het initiatief wilde nemen. We spraken af contact te houden. 's Middags hebben we nog een bezoek gebracht aan een fabriek voor doven. Van de bevolking is 1,2% doof. Doordat we geen tolk bij ons hadden, hebben we ons moeten redden met handen en voeten. De doventaal is wat dat betreft internationaal en we kunnen elkaar dan ook goed begrijpen.

's Avonds hebben we nog een gesprek gehad met Prokofiev (de burgemeester) in het gemeentehuis. Hij vertelt ons dat ze bezig zijn een flat te bouwen voor oorlogsgehandicapten. Uiteindelijk wordt er afgesproken dat de WIG een voorstel zal doen voor samenwerking met Pskov.

Na dit bezoek moesten we in vliegende vaart terug naar het hotel, want daar zaten inmiddels 26 gasten op ons te wachten om samen met ons het afscheid te vieren. Alle mensen die we ontmoet hadden waren hier aanwezig. Na een groot diner, mooie muziek en dans en nadat ik wel 26 keer het glas heb moeten heffen is het feest afgelopen om 23.00 uur. Maar ja, dan met een klein groepje nog even een afzakkertje nemen. Onze hotelkamer werd in zeer korte tijd bezet door wel 14 mensen, maar gezellig was het.

### dinsdag, 21 juli 1992

Om zeven uur ging de wekker en ik had alles willen geven om nu te mogen blijven liggen. Aan het ontbijt bleek ik niet de enige te zijn. Om 09.00 uur vertrekt de bus. Onze vrienden van de dovenorganisatie staan klaar om ons uit te wuiven. De zus van Ljena staat klaar met twee hartige taarten die haar moeder nog heeft gebakken. Ze was bang dat we honger zouden krijgen.

Met moeite namen we afscheid. Je krijgt een band en je weet dat je niet zo maar even langsgaat. Wij gaan terug naar een land waar alles is. De bus zet zich in beweging en het lijkt of de weg beter is geworden sinds onze heenreis. Zo zie je maar: alles went. Onderweg stoppen we nog een keer en dan na op het vliegveld nog gezamenlijk de taart te hebben gegeten en de laatste keer het glas te hebben geheven, gaan we terug naar Nederland.

Jan Troost



## Met blijdschap ...

*Vreugden zijn geschenken van het lot,  
die hun waarde in het nú bewijzen.  
Leed daarentegen is een bron van kennis,  
waarvan de betekenis in de toekomst blijkt.*

*Rudolf Steiner.*

Peter en Meter: Theo en Nicolet Kamps.

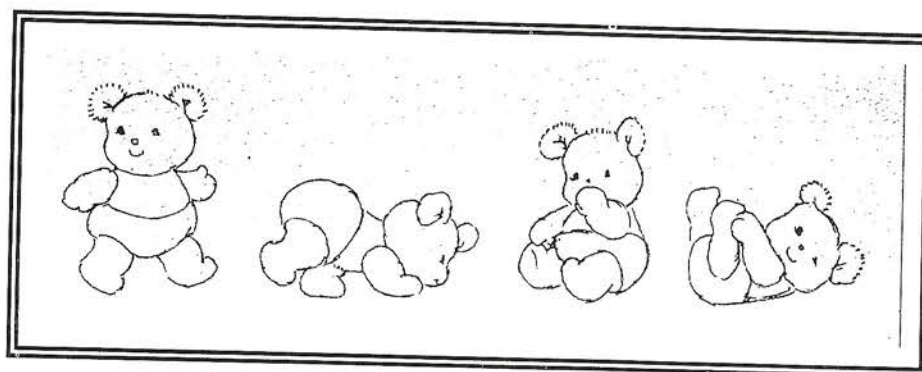
Paula en Ivar verblijven in het Canisius-Wilhelmina ziekenhuis.  
Na hun thuiskomst ben je welkom voor een bezoekje. Bel je wel even?

Welkom lieve kind, fijn dat je bij ons wil wonen.  
We zijn dankbaar en gelukkig met ons derde kind.

### Ivar Ole

18 november 1993  
Zoon van Jan Troost en Paula Boek.  
Broertje van *Samme en Jelte* †  
Gewicht: 4120 gram, tijd: 11.02 uur.

Everardusplein 25  
6602 EP Wijchen.  
Tel. 08894 - 21477



De zon staat hier,  
De maan staat daar,  
En ik  
sta daar daartussenin. Zonneklaar.  
Zolang de zon straalt  
en zolang de maan schijnt,  
ben ik het sterretje  
dat nooit verdwijnt.

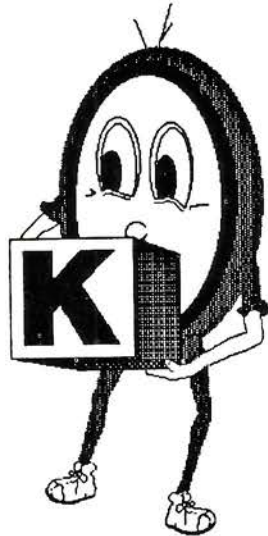
Met grote blijdschap stellen wij u in kennis  
van de geboorte van onze zoon en Tims broertje

### STEVEN

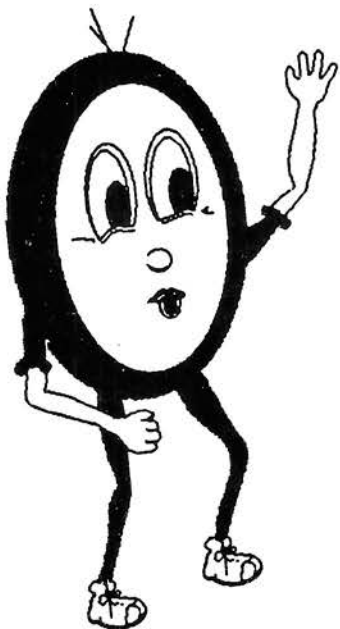
geboren op 13 november 1993 te Zevenaar

Marian Kroesbergen - Reijnders  
Gert Kroesbergen  
Tim

De Gasperstraat 24  
6904 LW Zevenaar  
08360 - 40096



Dit is Moshiko, hij woont in  
Jerusalem, in Israël.  
Sinds kort zijn zijn ouders lid  
geworden van de VOI.  
Omdat hij niet op de bijeenkomst  
kan komen, maken we op deze  
manier kennis met hem.





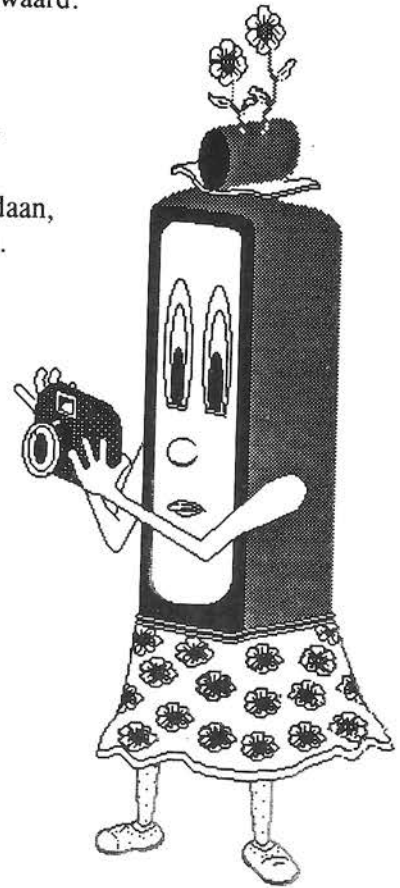
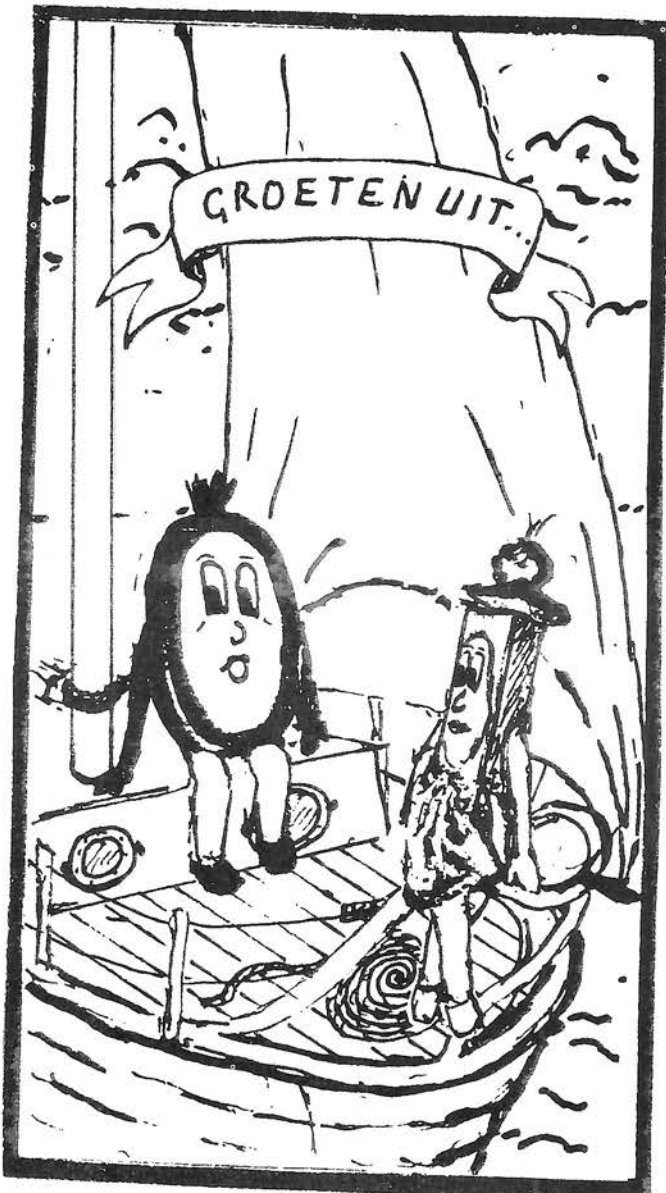


Nog even hard studeren  
en je lessen leren.  
Is dat dan gedaan,  
dan kun je met vakantie gaan.

Misschien ga je weg met de auto of de trein,  
of vliegen, dat lijkt mij heel fijn.  
Maar blijf je thuis lekker spelen  
dan hoeft je je ook niet te vervelen.

Stuur ons in de vakantie eens een kaart,  
maar ook een tekening is ons heel wat waard.  
Een verhaaltje is ook heel fijn,  
al is het nog zo klein.

In de Kinderhoek van de volgende keer  
lees je dan hoe het was met het weer.  
En wat wij in onze vakantie hebben gedaan,  
en zie je Ootje en Ietje er weer in staan.



*Uit de oude doos.*

## Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

### wie wat kan zijn

**leden** ..... kunnen zijn: allen die lijden aan osteogenesis imperfecta (OI), of ouder zijn van een minderjarig kind met OI of drager zijn van OI

**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.



De ondergetekende,

de heer/mevrouw \_\_\_\_\_ voorletters: \_\_\_\_\_

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*  
Nw. Kijk in 't Jatstraat 16  
9712 SH Groningen  
☎ 050.142.826

### 1e secretaris:

*hr. J.A. van der Mersch*  
Bartokhof 74  
2402 GG Alphen aan den Rijn  
☎ 017.20.306.59

### 2e secretaris:

*hr. H. van Burken*  
Azalea 42  
3904 LT Veenendaal  
☎ 083.85.167.65

### penningmeester:

*hr. G. Prins*  
Zeeweg 411  
1852 CZ Heiloo  
☎ 072.336.399

### bestuurslid:

*mw. W.J. Goedhart-Kasander*  
St. Jansgang 30  
4331 KE Middelburg  
☎ 011.80.271.17

### bestuurslid:

*mw. A.L.D. Reijerse*  
Hof van St. Jan 11  
4331 MJ Middelburg  
☎ 011.80.355.73

### bestuurslid:

*mw. drs. A.S. Straub*  
Sluisbuurt 2  
1911 BC Uitgeest  
☎ 025.13.116.17



### correspondentie-adres: VERENIGING OSTEOTGENESIS IMPERFECTA

Postbus 389  
4330 AJ Middelburg

### informatie:

*mw. W.J. Goedhart-Kasander*  
St. Jansgang 30  
4331 KE Middelburg  
☎ 011.80.271.17



### medisch adviseur:

*mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*  
Luytelaer 1  
5632 BE Eindhoven  
☎ 040.416.744

### maatschappelijk werker:

*hr. J. Troost*  
Everardusplein 2  
6602 EP Wijchen  
☎ 080.650.100 [s avonds 088.94.214.77]

