

12e jaargang ~ nr. 2

BREKERSPUNT



Vereniging
Osteogenesis
Imperfecta

juli/augustus 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: ☎ 01180.35573 (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 november/december 1994: **15 oktober 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 ~ ☎ 01180.25445 ~ ☎ 01180.37155

Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave
Hebt ú al gereageerd?
- 2 Saksisch Porselein ~ Uitzicht
- 3 Van de voorzitter
- 4 Verslag ledenbijeenkomst 28 mei 1994
- 12 Sociale Adviesraad
- 13 Uit Postbus 389
- 16 Mevrouw, u hebt gewoon pech gehad
- 17 OI en sexualiteit
- 21 Het CBO-rapport: wat het voor mij betekend heeft!
- 22 Lezers schrijven
- 25 Problemen met verzekeren? Meld ze!
In memoriam
- 26 Met blijdschap ...
Hoe ik omga met broze botten
- 28 Kinderhoek
- 32 Wat kunt ú voor de VOI betekenen?



Hebt ú al gereageerd?

Wellicht is het u ontgaan, maar bij het vorige Breekpunt was o.a. een enquête-formulier gevoegd. Helaas is het gebleken dat te weinig ($\pm 10\%$) formulieren zijn geretourneerd, waardoor het bestuur met de vraag blijft zitten hoe u over het reilen en zeilen van de vereniging denkt. Vandaar het dringende verzoek alsnog te reageren, voor zover u dit nog niet hebt gedaan. Hebt u geen formulier meer? Geen nood, even een 'belletje' naar de secretaris (hr. Van der Mersch ~ ☎ 01720 30659) en u krijgt een exemplaar toegezonden. Wilt u het na invulling *vóór 15 september 1994* insturen?



Saksisch Porselein

Uitzicht

'Had je een mooi *uitzicht*?' was de eerste vraag van een mede-'OI-er' me toen ik na terugkeer van een week vakantie in de Vogezen vertelde, dat het nagenoeg de gehele week geregend had. Een vraag die alleen een lotgenoot zal stellen ... Want wat doe je als je niet zo mobiel bent tijdens een vakantie? Je kijkt. Vanuit de auto, vanaf een terrasje als de zon schijnt tenminste, en anders vanachter de ramen naar het leven buiten. Een ander gaat lopen, iets wat je best in de regen kunt doen. Een collega vroeg me of ik dan niet lekker had kunnen wandelen (?); een tamelijk vreemde vraag aan iemand die zich doorgaans voorzichtig en wat huiverig voortbeweegt met een stok. Telkens verbaas ik me weer dat mensen zich nauwelijks beseffen dat deze wijze van voortbewegen beperkingen met zich meebrengt, die al die dingen die valide mensen ondernemen tot de onmogelijkheden doen behoren.

Nu was ik ditmaal niet de enige van het gezelschap die de beperking van een onwillig lichaam ervoer. Ik bracht de week door met mijn - fanatiek wandelende - familie, een uitje waarop ik me al lange tijd verheugd had. We hadden daartoe een - naar bij aankomst bleek - grote oude boerenhoeve gehuurd ver van de bewoonde wereld, waar ieder zijn dag kon invullen naar zijn eigen voorkeuren. Wandelen, lezen, eindeloos babbelen en van uitgebreide maaltijden genieten.

Een dierbare vriend zou zich in de loop van de week per motor bij het gezelschap voegen. Toen ik met mijn moeder als eerste na lang zoeken arriveerde in de wildernis waar het huis stond, zat de vriend in kwestie tot onze verbazing al op de stoep, naast zijn motor. Hij zag er verkreukeld uit. Het bleek dat hij onderweg een ongeluk had gehad; een noodstop op een gladde weg had hem in een sliding tegen een auto doen klappen. Eigenwijs man als hij is, was hij bijkomend in de ambulance van de brancard verzezen en had erop gestaan de tocht voort te zetten. Vol pijn maar gedreven, had hij de relatief korte resterende afstand van 500 kilometer in drie dagen volbracht, voortsukkellend in pijn want hij 'had immers afgesproken te komen'... Als 'kenner' vermoedde ik meteen dat hij iets gebroken had. Wij hebben daar een neus voor nietwaar?! Het deed mij pijn hem te zien worstelen om 'gezellig mee te doen'; en al zat

wandelen er voor hem niet in, ik moet zeggen dat hij zich manmoedig inspande om zijn blessure niet al te zeer te laten merken. Ik vroeg me af of ik in staat was geweest dat te volbrengen.

Bij thuiskomst in Nederland bleek hij vijf ribben gebroken te hebben waarvan twee verbrijzeld ... (en passant werd ook nog een gescheurde milt geconstateerd). Hoe kan iemand daar een week mee rondlopen vroeg ik me verbijsterd af, en dan ook nog meedoen en meelachen (zij het bibberig en wrang)? Ieder van ons - OI-ers - zou bij vermoeden van een breuk (en die herkennen we maar al te goed!) stil en gefixeerd in een hoekje kruipen, bang voor de pijn, geschokt door het 'nee, niet wéér'-gevoel. Het gaf me inzicht in het feit dat ik totaal anders reageer op een breuk dan iemand die het nog nooit heeft meegemaakt. Ik zou, uit het veld geslagen door het opnieuw toegeslagen noodlot, niet meer in staat zijn geweest 'gewoon door te gaan'. Naar huis, behandeling, verzorging en afwachten tot de breuk weer 'vast zit' en ik voorzichtig weer de grenzen van mijn lichaam af kan tasten. Zo zat ik met mijn inzicht, te kijken naar het uitzicht en bedacht dat wij toch altijd ánders zullen blijven. Want voor ons ligt het risico altijd onverwacht op de loer om toe te slaan. En daarvoor hoeven wij niet op een motor te gaan zitten ...

Ik voelde achteraf bijna een soort 'schaamte'. Ben ik nou zo'n pieper dat ik na zo'n klap de handdoek in de ring zou gooien? (Of is hij gewoon een stoere bink?)

Nee, het was, hoewel fijn en warm in de vertrouwde kring van geliefden, geen rustige vakantie. Wat je noemt met de neus op de feiten en herinneringen. Maar het uitzicht was, ondanks de regen, prachtig!

Annemiek de Groot



Van de voorzitter

Met de voorjaarsbijeenkomst net achter de rug schrijf ik dit stukje. Hoewel het weer ons dit keer een beetje in de steek liet (voor mijn gevoel schijnt tijdens de voorjaarsbijeenkomst altijd uitbundig de zon) kijk ik met genoegen terug op deze dag. En ik hoop dat u dat ook doet. Het onderwerp van het middagprogramma was 'gewaagd'. Door het onderwerp en door de aanpak. Ditmaal geen deskundigen van buiten, die een inleiding kwamen houden over een (para)medisch onderwerp, maar mensen uit onze eigen vereniging die openhartig spraken over relaties. Het was geen sinecure geweest om mensen te vinden, die dit zo moeilijke thema inhoud wilden en konden geven. Al heeft ieder van ons relaties in gezin, huwelijk, vriendenkring en werk; niet iedereen is in staat de gevolgen van het leven met OI voor deze relaties voor een volle zaal onder het voetlicht te brengen. Ik denk dat velen in de zaal regelmatig en gevoel van herkenning hadden bij de verhalen van de sprekers, mij verging het in elk geval wel zo. Wat mij en de andere bestuursleden opviel was dat Helmie Goedhart wel sprekers had kunnen vinden voor de - in mijn ogen - meest persoonlijke vormen van relaties, maar niet voor het onderwerp 'OI in werkrelaties'. Zou dat te maken hebben met het feit dat degenen die een baan hebben en daarin de gevolgen van OI ondervinden angstig zijn om dat te erkennen, zelfs onder lotgenoten? Meekomen is in deze steeds harder wordende samenleving nog steeds van groot belang, niet in de laatste plaats omdat inkomen en daarmee samenhangend de kwaliteit van het (materiële) leven heel belangrijk is. Toegeven dat buitenshuis werken een al te zware belasting gaat vormen stuit de meesten van ons tegen de borst in een maatschappij waar de 'improductieven' steeds vaker met een scheef oog worden aangekeken. Misschien moeten we nog eens een bijeenkomst aan het thema 'OI en arbeid' wijden, maar dan belicht vanuit verschillende invalshoeken. We zullen in de enquêtes (die u natuurlijk allemaal hebt ingevuld) lezen of de interesse die kant uitgaat. In ieder geval was deze bijeenkomst geslaagd, mede dank zij de bijdragen van Jan-Arie van Berkum, Roeland Spoorenberg, Hinke Panjer en Helmie Goedhart. Een woord van dank voor hun, soms openhartige, wijze van vertellen is hier op zijn plaats.

Op de ledenvergadering kwam het bestuursvoorstel aan de orde om de contributie van de

vereniging met ingang van 1995 met een tientje te verhogen. Uit de reacties van de zaal bleek dat dat voorstel geen algemene instemming had, al was men zich bewust van de noodzaak een goede financiële basis voor de vereniging te behouden in deze tijd van bezuinigingen. Nu staat het water ons nog niet aan de lippen, maar met het oog op de toekomst en de waarborg van continuïteit leek het ons raadzaam om tot een 'financiële herbezinning' te komen. Het voorstel, dat nu uit de bus rolde is een creatief en origineel idee; alle leden zullen in het komende jaar proberen iemand uit hun omgeving als donateur aan te brengen. Beseft u zich wel dat als het ieder lid lukt iemand aan te brengen we op slag 200 donateurs er bij hebben? We zijn dit voorjaar namelijk de magische grens van 200 leden gepasseerd, waarvan acte!

Helaas zijn onze middelen te beperkt om een premie te zetten op het aanbrengen van donateurs, zoals je bij veel lidmaatschappen ziet. Geen lepeltjes of andere wervingscadeaus dus, maar wel de dankbaarheid van het bestuur en van de penningmeester in het bijzonder! Het is wel zaak dat we deze aansporing tot ledenwerving serieus nemen, want anders moet het bestuur volgend jaar met eenzelfde voorstel tot contributieverhoging komen en dan is er misschien geen ontkomen meer aan.

Een andere 'centenkwestie'; sinds 1 april jl. is de Wet Voorzieningen Gehandicapten van kracht geworden, waarmee de vergoeding voor voorzieningen in huis en dagelijks leven bij de gemeenten zijn neergelegd. Onder het mom dat de gemeenten nu zelf verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de wet en de verdeling van de gelden, werd de wet door de politiek als een verbetering aangeprezen. Daarbij werd voorbijgegaan aan het feit dat er per saldo meer mensen van hetzelfde geld gebruik moeten maken en dat bovendien de gemeenten verschillende criteria gebruiken bij de toekenning van een vergoeding. De Gehandicaptenraad is bezig de problemen in kaart te brengen. Jan Troost, lid van onze Sociale Adviesraad (SA), riep tijdens de ledenvergadering op om de SA in kennis te stellen als u tegen een probleem met de WVG aanloopt. Pas als we weten waar de knelpunten zitten en welke gemeente het voor ons moeilijk maakt, kunnen we gericht adviseren.

In oktober, om precies te zijn op zaterdag de vijftiende, vindt de volgende ledenbijeenkomst

plaats. Dat zal bij hoge uitzondering nu eens niet in Arnhem zijn, maar in *Charlotte-Oord* in Tilburg. De reden is dat we voor het eerst een gezamenlijke dag hebben met onze Belgische zustervereniging, de Zelfhulpgroep OI. Thema van de dag is *ergotherapie*, zowel voor kinderen als voor volwassenen. Maar een groot deel van de dag staat in het teken van de onderlinge kennismaking met onze Vlaamse lotgenoten. We hopen dat zowel de kennismaking als het onderwerp voor u zo aantrekkelijk lijken dat het de (voor sommigen) verre reis waard is.

Maar voor het zover is, gaat voor de meesten van ons de vakantieperiode in. Ik wens u allen een ontspannen en genoeglijke zomer en vooral: vrij van breuken!

Annemiek de Groot



Verslag ledenbijeenkomst 28 mei 1994

● Het ochtendprogramma

Op 28 mei 1994 is in Arnhem de voorjaarsbijeenkomst van VOI gehouden. Onze voorzitter mevrouw De Groot heeft deze bijeenkomst geleid. Zij begon met het huishoudelijke gedeelte, waarvan nu een verslag volgt.

Iedereen werd uiteraard van harte welkom gezegd, vooral enkele bij naam genoemde nieuwe leden, zoals familie De Mol-Terpstra, familie Wilderink-ten Hage, familie Koolen en, ons tweehonderdste lid, familie Van de Zee, die wat later

op de dag aanwezig is geweest. Natuurlijk willen we ook via deze weg alle nieuwe leden van harte welkom heten, dus ook degenen die we misschien vergeten zijn bij naam te noemen.

Mededelingen

Het bestuurslid mevrouw Annefieke Straub is verhinderd om hier te zijn, zij laat wel iedereen groeten.

Het bestuur is met verkennende gesprekken bezig met een producent van videofilms; de man die hiervan de leiding heeft zal vandaag aanwezig

zijn. Hierover is nog niets te vertellen, maar zodra we hier meer over weten laten we dat onmiddellijk weten.

Zoals u hebt kunnen lezen in de voorankondiging zal er in 1996 een wetenschappelijk congres worden gehouden in Nederland en gelijktijdig daarmee zal een internationale bijeenkomst worden georganiseerd voor leden van de Europese OI-verenigingen. Dit zal door de VOI in samenwerking met de OIFE worden georganiseerd. Uiteraard wordt u hierover uitgebreid op de hoogte gebracht tegen die tijd, maar het is goed dit alvast in uw achterhoofd te hebben.

Er is een oproep gedaan om als afgevaardigde van de VOI de vergaderingen van de VSOP bij te wonen. Mevrouw Pohlkamp-van Leeuwen heeft te kennen gegeven dat zij dit wel zou willen doen, maar zij vertelde meteen dat de mensen van de VSOP graag willen dat een bestuurslid daar aanwezig zal zijn. Hoe we dit gaan oplossen hoort u later.

Een ander probleem waar we elke keer weer tegenaan lopen heeft te maken met de kinderopvang op de ledenbijeenkomsten zoals deze. Vandaag is het weer gelukt, maar voor de toekomst vinden we het heel fijn als zich enkele personen zouden melden bij het bestuur, die hierin mee willen helpen. We hebben al een aanmelding binnen via de vragenlijst die u allen toegestuurd heeft gekregen.

Zoals reeds opgemerkt, heeft u allen een vragenlijst thuis gehad. Tot op heden zijn er nog maar weinig bij ons teruggekomen. Toch is het voor ons als bestuur heel belangrijk te weten wat er onder de leden leeft, vandaar het dringende verzoek om alsnog deze in te vullen en op te sturen.

Op 15 oktober 1994 zal de najaarsbijeenkomst worden gehouden. Dit zal deze keer samen met de Belgische vereniging, ZOI (Zelfhulpgroep OI) worden gehouden. Deze vereniging is alleen actief in het Vlaams sprekende gedeelte van België, dus spreken ze een taal die we allemaal heel goed zullen kunnen verstaan. Dit is al ongeveer twee jaar het plan geweest en het is leuk dat het nu ook

gaat gebeuren. De locatie zal deze keer niet in Arnhem te vinden zijn maar in Tilburg in het 'Charlotte-Oord', een bijzonder goede gelegenheid om deze bijeenkomst te houden. Het onderwerp dat daar besproken zal worden is ergotherapie. Onze Vlaamse vrienden hebben te kennen gegeven dat het hen vooral te doen is om de gezelligheid en de koffie met vlaaien of iets dergelijks, dus ook daar zullen we iets voor regelen.

Jaarverslag

De heer Poul van Ooyen merkte op dat blijkt uit de gegevens dat we financieel achteruit gaan en hij waarschuwde ons om geen verplichtingen aan te gaan die we niet kunnen bekostigen.

Aangezien er geen verdere reacties waren, is het jaarverslag vastgesteld en werd de secretaris bedankt voor zijn werk.

Financiën

Zoals opgemerkt worden de financiële middelen minder. Het saldo per 31 december 1993 bedroeg f 39.327,- dus hoeven we ons op korte termijn nog niet echt zorgen te maken.

We krijgen voor het komende jaar ook weer de subsidie van de Gehandicaptenraad. Er was even twijfel of dit wel het geval zou zijn, maar de toezegging voor het komende jaar is binnen en wel voor een bedrag van bijna dertienduizend gulden.

We verwachten een aantal extra uitgaven het komende jaar. Onder andere zal het 'groene boekje' herdrukt moeten worden en de voorlichtingsstencils worden aangepast. Ook zal geld nodig kunnen zijn voor het opstarten van het video-project waar net over is gesproken. Toch heeft de huidige situatie ons doen nadenken met betrekking tot de toekomst en dit heeft het bestuur zover gebracht om de vergadering voor te stellen om de contributie voor 1995 te verhogen met tien gulden, naar zestig gulden. Uit de reactie van onder andere de heer Van Ooyen en ook anderen bleek dat de meerderheid daar niet voor is. Met elkaar hebben we toen afgesproken dat we gaan proberen om allemaal één steunlid of donateur aan te melden. Als dit lukt hoeft de contributie niet verhoogd te worden.

Nog een manier om wat beter met de beschikbare middelen om te gaan is de volgende: Op dit moment kennen we drie vormen van betrokkenheid met de VOI, namelijk de leden, de steunleden en de donateurs. Deze laatste groep nu krijgt elk jaar één Breekpunt en het jaarverslag. Voorgesteld wordt nu om een nieuwe categorie in te voeren, namelijk de donateur die ook alle Breekpunten zal ontvangen. Deze groep zal dan minimaal dertig gulden per jaar moeten bijdragen. Hiervoor krijgen zij dan drie Breekpunten en het jaarverslag. De huidige donateurs die geen prijs stellen op Breekpunt kunnen voor minimaal vijftien gulden per jaar donateur blijven. Zij zullen alleen het jaarverslag ontvangen. Dit werd door de vergadering goedgekeurd. Alle donateurs zullen hier een schrijven over krijgen.

De heer Van Ooyen kwam nog even terug op de plannen om een video te gaan maken. Hij wilde graag weten wie dit gaat bekostigen. De producent, Domino Films, wil dat alles wordt gesubsidieerd en verwacht dat dit ook zal lukken, zodat de VOI weinig zal hoeven bijdragen. De heer Van Ooyen maande het bestuur wel om te zorgen dat juridisch de zaak goed in elkaar steekt en we ons geen financiële bult kunnen vallen. Het bestuur belooft deze raad zeker op te volgen.

Vóór de vergadering heeft de kascommissie, bestaande uit de heer Schunk en mevrouw De Groot-van Overbeeke, de jaarrekening gecontroleerd en deelde mee dat alles dik in orde is.

Voor het volgende jaar zal de kascommissie bestaan uit mevrouw De Groot-van Overbeeke en de heer Huizer.

Hierna werd de penningmeester bedankt voor zijn inspanningen.

Bestuurswisseling

Volgens het rooster zijn dit jaar aftredend de heer Johan van der Mersch en mevrouw Annemiek de Groot. Beiden stellen zich beschikbaar voor een tweede termijn. Alleen mevrouw de Groot maakte kenbaar dat het voorzitterschap haar toch zwaar valt, dit onder andere door de beperkingen die het hebben van OI met zich meebrengt.

Wanneer zij merkt dat het in de toekomst niet meer lukt zal mevrouw Reijerse haar taak als voorzitter op zich nemen; zij heeft zich hiervoor bereid verklaard. De heer Van Welzenis merkte op dat, als een bestuurslid door wat voor omstandigheden ook, zijn functie moet neerleggen, dit altijd kan. Dit is natuurlijk zo, maar omdat in dit geval de kans toch wel erg groot is dat we die kant opgaan, hebben we vast voorzorgsmaatregelen getroffen, zodat de continuïteit van de vereniging gewaarborgd blijft. De vergadering ging akkoord met het aanblijven van mevrouw De Groot en de heer Van der Mersch als bestuurslid.

Wanneer mensen zich geroepen voelen om in het bestuur zitting te nemen worden zij er bij deze toe uitgenodigd dit kenbaar te maken. Dit noemen we vooral omdat volgend jaar de heer Prins aftreedt; we zijn daarom op zoek naar iemand die vooral zakelijk en boekhoudkundig in staat is om het bestuur te ondersteunen.

Statutenwijziging

Op de vergadering, gehouden in Rhenen, is besloten om de voorgestelde statutenwijziging door te voeren. Achteraf bleek echter dat er toen te weinig leden aanwezig waren. Nu moet hier weer over gestemd gaan worden, alleen nu zijn er nog minder mensen aanwezig. Nu zegt artikel 16 lid 3 dat we de vergadering dan moeten sluiten en weer heropenen, waarna opnieuw gestemd mag worden over dit punt. De uitslag die dat geeft is rechtsgeldig. Er is wel een kleine wijziging in de voorstellen en wel de volgende: voorgesteld is namelijk om de financiële ruimte, die het bestuur heeft om te handelen, verhoogd zal worden van drieduizend naar vijfduizend gulden; na beraad heeft het bestuur dit voorstel weggelaten.

Ook werd opgemerkt dat artikel 11 lid 3, dat vertelt dat alle bestuursleden de stukken van het jaarverslag ondertekenen, niet nodig is. De heer Prins gaat na wat wel en niet mag.

Met de aantekening dat dit laatstgenoemde artikel nog gewijzigd kan worden werden de wijzigingen in stemming gebracht. Van de zesendertig stemgerechtigde leden waren drieëndertig vóór de wijzigingen en stemde niemand tegen. Nu aan de

wettelijke vereisten is voldaan zullen de wijzigingen worden doorgevoerd.

Medische zaken

De medische zaken werden zoals gewoonlijk door mevrouw Van Welzenis behandeld. Het eerste punt dat zij behandelde is osteoporose, een voor OI-patiënten zeer belangrijk onderwerp. 'Alleen, om dit ook tot de medici te laten doordringen is niet zo eenvoudig. Zoals jullie wel zullen weten is dit niet de eerste keer dat dit onderwerp wordt genoemd; bij het eerste lustrum van de VOI heeft professor Bijvoet hier al eens een lezing over gehouden. Gelukkig is er ondertussen heel wat veranderd. Vorig jaar is er de Stichting Osteoporose opgericht; eind vorig jaar heeft deze stichting een vereniging 'Osteoporose' opgericht en in december is daarbij gevormd een wetenschappelijke raad van de vereniging 'Osteoporose'. Nu kunnen we verder.' De Medische Adviesraad heeft met mevrouw Van Welzenis namelijk een lijst met vragen opgesteld over de specifieke problemen van osteoporose bij mensen met OI en deze vragen zijn voorgelegd aan de zojuist genoemde wetenschappelijke raad. 'Tot onze verrassing was hun reactie heel positief en worden er plannen gemaakt om daar wat mee te gaan doen.' In maart heeft mevrouw Van Welzenis een gesprek gehad met dr. Netelenbos, een specialist op het gebied van botstofwisseling, aan de VU in Amsterdam. 'We hebben een aantal aspecten bekeken, welke zijn: hoe voorkom je osteoporose, welke problemen zijn er voor de vrouwen met OI rondom de menopauze en als laatste, maar niet onbelangrijkste: wat kan je doen als er eenmaal osteoporose is?

We verwachten dat de meeste problemen zich zullen voordoen bij de vrouwen tussen de veertig en vijftig met OI en daarom hebben we het plan een soort handleiding te maken, wat vrouwen met OI zouden moeten doen zo rond hun veertigste. Hierbij wordt gedacht aan het meten van de botdichtheid om te weten hoe het er met het skelet voor staat en om te ontdekken hoe de verdere ontwikkeling is en ook om te kijken wat voor een effect de adviezen om osteoporose tegen te gaan hebben. Met het plan kunnen we allemaal heel blij zijn, alleen zal het nog wel even tijd vergen

voordat deze dingen gerealiseerd zullen zijn, maar we zijn op de goede weg. Dr. Raaijmakers in Utrecht houdt zich op dit moment hier al mee bezig.' Mocht u zeggen: 'Ik zit nú met dit probleem en kan niet een jaar of misschien nog wel langer wachten tot het advies klaar is,' dan kan via mevrouw Van Welzenis bij hem een afspraak worden gemaakt.

Er is een stencil gemaakt over calcium en voeding bij OI dat verkregen kan worden via mevrouw Goedhart. De Melkunie heeft een 'Sterke botten schijf' uitgegeven, waarop staat aangegeven hoeveel calcium een bepaalde voedingsstof bevat.

Ook heeft de Melkunie een nieuw soort melk op de markt gebracht, namelijk 'calcium plus', die anderhalf keer zoveel calcium bevat dan gewone melk. Deze is in elk geval verkrijgbaar bij Albert Heijn. 'Ik kan me voorstellen dat mensen met zwakke botten hier baat bij zouden kunnen hebben.

Natuurlijk is het tot je nemen van calcium heel belangrijk. Wanneer je voldoende voeding drinkt of eet met calcium erin, hoef je niet nog eens calciumtabletten te slikken. Maar er zijn personen die zo weinig eetlust hebben dat zij niet voldoende binnen krijgen en voor hen is een calciumtablet een oplossing. Ik zou vooral aan jonge mensen de raad willen geven voldoende melk en dergelijke tot zich te nemen.

Het volgende punt gaat over kindermishandeling. De laatste paar maanden zijn er drie gevallen geweest van mensen die met hun kind bij de dokter kwamen omdat het wat gebroken had en toen tegen de beschuldiging van kindermishandeling opliepen. Op dit moment is nog niet in alle gevallen OI vastgesteld, maar alles wijst wel in die richting. Ik heb contact gehad met enkele vertrouwensartsen en gelukkig heeft dit geleid tot een goede begeleiding van deze gezinnen.

Wat ons nu bezighoudt is: hoe kunnen we dit in de toekomst voorkomen? Ik heb hier diep over nagedacht en ben tot de conclusie gekomen dat er maar één mogelijkheid is: namelijk zorgen dat alle artsen ervan bewust worden gemaakt van het feit dat een botbreuk ook op OI kan wijzen. Hier is in

het verleden al wel eens iets aan gedaan, maar gezien de laatste ervaringen nog niet voldoende. Ik wil dan nu ook vragen aan de betreffende verouwenarts in Limburg, en misschien ook wel aan de andere twee, om hun bevindingen te publiceren in een medisch tijdschrift of misschien wel in enkele van zulke tijdschriften. Dit voorstel doe ik in de hoop dat, wanneer iemand zijn eigen ervaring vertelt, dit ongetwijfeld een diepere indruk op mensen die het lezen zal maken dan wanneer er verteld wordt over iets wat eventueel zou kunnen gebeuren als men hiermee te maken krijgt.

Dan even enkele dingen over de tentoonstelling 'Support 94' waar ik geweest ben en waar ik hele leuke dingen heb gezien. Wat ik daar onder andere heb gezien is een onderstel voor een auto-stoeltje dat draaibaar en uitschuifbaar is: een soort televisie-plateau, waarin ieder soort stoeltje of kuipje gemonteerd kan worden. Je kunt dan je stoeltje naar voren schuiven en draaien en dan naar buiten trekken, zodat je het kind er veel makkelijker, dus ook veiliger, in of uit kan halen.

Wat ook heel leuk was is een trappenklimmer die je aan je rolstoel kunt vastmaken, welke een heel solide indruk maakte en die ook heel voorzichtig de treden beklom, wat dus niet zo schokt en daarom voor OI-patiënten veel prettiger zal zijn.

Ook heb ik heel wat til-toestellen gezien, de zogenoemde ijzeren verpleegsters. Deze zijn tegenwoordig heel wat kleiner en handzamer dan vroeger en ook de zakken waar je in moet om opgetild te worden zijn er in zulk een verscheidenheid, dat zeker een passende gevonden zal kunnen worden voor het speciale geval.

Dan is er nog een mededeling: de internationale conferentie van specialisten in 1996 zal niet worden georganiseerd door de Universiteit van Utrecht, maar door een opgerichte stichting en die heeft een organisatie-comité, waar ik ook lid van ben en die organiseert deze conferentie.', aldus mevrouw Van Welzenis.

OIFE

Het gaat goed met de Federatie, de boel begint langzamerhand op gang te komen. De heer Van

Welzenis zal in de eerste week van juni de statuten van de Federatie bij de notaris onderteken en vanaf dat moment bestaat de Federatie ook juridisch gezien. Dit is mooi op tijd, want op vrijdag 3 juni zal in Mirone (in Italië) de jaarlijkse vergadering worden gehouden, waar we dus officieel kunnen meedelen dat we ook juridisch bestaan op dat moment.

Wat de sponsoring aangaat is het wel leuk te melden dat, door de inspanningen van de Italiaanse vereniging, er vier vliegtickets verkregen zijn van 'Al Italia' en Roeland Spoorenberg, de penningmeester van de Federatie, zal met zijn begeleider gebruik maken van twee van de beschikbaar gestelde tickets.

De Federatie telt op dit moment acht leden. Behalve deze officiële leden, zijn er ook contacten in Spanje, Portugal en Griekenland: daar zijn ook OI-verenigingen in oprichting. Door de sponsoring van 'Al Italia' zijn we in de gelegenheid geweest om de mevrouw die bezig is om in Portugal een vereniging op te richten, uit te nodigen voor de bijeenkomst in Italië.

Er is natuurlijk ook een officieel programma voor de vergadering, waar van ik niet alle punten wil op noemen. Maar een drietal wil ik wel graag even noemen.

Op deze vergadering zal het patiëntenpaspoort ter sprake komen en ongetwijfeld zal hier de definitieve vorm worden vastgesteld, zodat binnenkort met het maken ervan begonnen kan worden. De VOI heeft al een bestelling geplaatst, zodat ook wij daar binnen afzienbare tijd gebruik van kunnen maken. Het patiëntenpaspoort zal een grote hulp zijn voor alle OI-patiënten die naar het buitenland gaan.

Het tweede punt gaat over de genetica. Ik krijg momenteel veel post en één van de dingen die ik ontvangen heb is een brief van de EAGS: vrij vertaald betekent dit de Europese vereniging van genetische steungroepen. Daarbij kunnen zich aansluiten nationale verenigingen die zich bezig houden met de genetische problematiek, voor Nederland is dat de VSOP. Zij zijn eigenlijk de motor

achter deze Europese vereniging. Ook kunnen zich aansluiten de internationaal georganiseerde verenigingen voor een speciaal ziektebeeld. Daarom is de OIFE ook benaderd en dit is dus een punt dat ook in Italië besproken zal worden.

Het volgende is de bijeenkomst in 1996. Hiervoor moet nog enorm veel werk worden verzet. Om te beginnen zal er een organisatie-comité moeten worden opgericht.' De heer Van Welzenis wil daar wel aan mee doen, maar niet als voorzitter. Het bestuur zal zich hierover buigen en kijken wie dit kunnen en vooral willen. 'Rondom deze hele happening moet ook heel wat werk worden gedaan door vrijwilligers. Hierbij valt onder andere te denken aan het opvangen van de gasten op het vliegveld en dan is er nog een hele lijst van dingen die moeten. Een ieder die hier aan mee wil werken mag dit kenbaar maken en wij zullen dat zeer op prijs stellen.

Ook zal het organisatie-comité zich bezig moeten houden met het verwerven van de fondsen om het financiële plaatje rond te krijgen. Natuurlijk is sponsoring ook van harte welkom en als u in dit opzicht ideeën heeft laat dat even weten.', aldus de heer van Welzenis.

Rondvraag

De heer Troost, lid van de Sociale Adviesraad, vertelde de Raad zich op dit moment vooral bezighoudt met de problematiek rond de Wet Voorzieningen Gehandicapten. Dit komt omdat uit den lande de meest vreemde invullingen (door de gemeenten) van deze wet binnenkomen. Hij vraagt dan ook aan ons om de verordening die de desbetreffende gemeente heeft gemaakt, aan hem op te sturen. Op het gemeentehuis is deze te verkrijgen. Mochten er dingen zijn waar u het niet mee eens bent, dan moet u altijd een bezwaarschrift in dienen. Als blijkt dat er juridisch wat aan bepaalde situaties gedaan kan worden, dan zullen die bezwaarschriften een hulp kunnen zijn. Mochten er problemen zijn, dan wil de SA dat graag vernemen.

Er is behoefte aan tekeningen, gemaakt door kinderen, welke afgedrukt kunnen worden in de kinderhoek van Breekpunt. Deze kunnen opgestuurd worden naar de redactie.

Hierna werd het ochtend programma afgesloten en ging iedereen lunchen.

Relatie geschenk.



● Het middagprogramma

Mensen met OI hebben allemaal hun eigen specifieke problemen en vaak ook hun eigen methoden om ze op te lossen. Heel vaak hebben we op de ledenbijeenkomsten de zogeheten 'deskundigen' aan het woord gelaten en natuurlijk hebben we daar veel aan gehad. Maar nu leek het ons een goed plan om mensen met praktijkervaring aan het woord te laten. Het eerste thema is kind met OI en gezin, behandeld door de heer Jan-Arie van Berkum, het tweede thema is OI en vriendschap, verteld door Roeland Spoorenberg, het derde thema is OI en sexualiteit, verteld door mevrouw Hinke Panjer en het vierde thema is OI en werk, hetgeen werd behandeld mevrouw Helmie Goedhart.

OI en gezin

De heer Van Berkum maakte duidelijk dat hij geen deskundige is die aan de hand van grafiekjes en dergelijke dingen op een rijtje wil zetten, maar dat hij alleen vanuit de ervaring praat. Ook besefte hij dat zijn verhaal geënt is op zijn situatie en dat bij anderen de dingen soms heel anders gaan. Toch zien we dat hij heel veel bijzonder herkenbare zaken aan de orde stelde. Zo vertelde hij dat zijn dochter Willemijn in het begin alleen door moeder verzorgd wilde worden en dat hij als vader daar pas later meer bij betrokken is geworden. Hij maakte duidelijk dat vooral in het begin de situatie met opa's en oma's nogal eens niet leuk is geweest, omdat een kind met OI het nu eenmaal niet op prijs stelt bij iedereen op schoot gezet te worden. Toen dit verteld werd kon je merken dat veel ouders dezelfde ervaringen kenden en juist die herkenning maakte het verhaal van de heer Van Berkum zo waardevol. Ook maakte hij melding van de angsten die je als ouder van een gehandicapt kind hebt, zoals de altijd aanwezige vraag: doe ik het wel goed? Natuurlijk vertelde hij dat hij het moeilijk vindt wanneer zijn kind wat heeft gebroken, het machteloze gevoel, iets wat alle ouders ongetwijfeld kennen. Hij sprak ook over het schuldgevoel en liet merken dat het ook hem veel moeite heeft gekost om daar overheen te kunnen komen.

Wat natuurlijk altijd belangrijk is, kunnen we omschrijven als het 'samenspel' in het gezin. Dit tussen ouders en het gehandicapte kind, maar natuurlijk ook met de andere kinderen, waarvan de heer Van Berkum er drie heeft, is erg belangrijk. Wanneer er geen problemen zijn draait zijn gezin zoals alle gezinnen, dus met gekibbel en soms misschien zelfs wat ruzie, maar gelukkig met ook heel veel leuke momenten. In zo'n gezin heeft iedereen zijn eigen plek en dat is ook wel logisch, omdat ze ook hun eigen persoonlijkheid hebben. Zolang er dus geen breuken en andere problemen zijn, gaat alles goed.

'Maar soms gaat het niet goed en zijn er wel problemen en dan merk je dat dit meteen stress-situaties oproept. Op dat moment is het moeilijk om op de juiste manier te reageren tegenover je andere kinderen. Soms gebeurt er iets door die andere kinderen, natuurlijk niet met opzet, maar toch zie je dat je als ouder dan soms reageert op een manier die je helemaal niet wilt. Het zou er zelfs toe kunnen leiden dat je één van je kinderen met een schuldgevoel opzadelt. Dit willen we geen van allen, maar het gebeurt. Wat we hieruit leren is dat we, na zo'n stress-moment, altijd tijd moeten nemen om weer in een goede verhouding met elkaar te komen binnen het gezin en dat kost best wel moeite.

Een ander aspect is de zelfstandigheid van Willemijn. Zelfstandigheid is voor ieder kind belangrijk. Ook voor een kind met OI is het belangrijk om de uiterste zelfstandigheid te bereiken die mogelijk is. Voor Willemijn heeft dat geleid tot het moment dat zij bijvoorbeeld zelf naar toilet kan gaan en met wat hulp zich zelfstandig kan douchen. Met deze ontwikkeling zijn er natuurlijk ook wel eens dingen niet goed gegaan, maar langzamerhand is zij toch heel zelfstandig geworden. Nu zal hetgeen wij met haar hebben bereikt niet voor iedereen weggelegd zijn. Maar het laat wel zien dat er toch mogelijkheden aanwezig zijn.

Ons gezin is op dit moment een gezellig gezin en we hopen dat dit ook zo mag blijven. Daarom proberen we er altijd voor te zorgen om open te staan voor de problemen van alle kinderen en we hopen dat dit hen zal aanmoedigen om altijd de

moed te hebben met ons te praten, want dat is binnen een gezin met een gehandicapt kind van het grootste belang.', aldus Jan-Arie van Berkum.

OI en vriendschappen

De heer Roeland Spoorenberg heeft gesproken over vriendschappen. Hij begon met te vertellen dat communicatie de basis is om een vriendschap op te bouwen. 'Dit begint al als je nog maar pas geboren bent. De eerste relatie die je opbouwt is die met je moeder. In je jeugd, voordat je naar school gaat, heb je vriendschappen die je eigenlijk niet zo bewust meemaakt, als zodanig. Dan komt de periode dat je naar de lagere school gaat, in mijn geval was dat de Mytyschool, waar ik dus veel contact had met mensen die ook gehandicapt zijn, net als ik. Omgaan met mensen die ook gehandicapt kan een voordeel zijn. Dit komt omdat je allemaal op de zelfde hoogte zit: in je rolstoel, en daardoor makkelijker contact krijgt. De middelbare school die ik heb bezocht was een 'gewone' school. In die periode heb ik ontdekt dat je in een ontwikkelingsfase terecht bent gekomen, de zogeheten puberteit. Op die school heb ik geleerd om met mensen om te gaan die niet gehandicapt waren en daarom anders tegen dingen aankeken dan ik. Op die middelbare school is het altijd wel goed gegaan. Altijd heb ik wel aansluiting gehad met de andere leerlingen. Later in het beroepsonderwijs werd alles wat individueler. In mijn geval ging dat ook best wel goed.

De vriendschappen die je hebt zijn erg belangrijk. Daarom moet je altijd proberen om zo min mogelijk afhankelijk te zijn van je vrienden. Als wij bijvoorbeeld op vakantie gaan weet je dat je soms door je vrienden geholpen moet worden. Als je hier van tevoren heel duidelijke afspraken over maakt levert dit geen enkel probleem op. Thuis moet je ervoor zorgen dat je niet afhankelijk bent van je vrienden. Dus moet je zorgen dat er dan professionele hulp aanwezig is als dat nodig is. Dit leidt ertoe dat je met je vrienden een heel goede verstandhouding kunt opbouwen, zelfs als je in een rolstoel zit zoals ik.

De eerste momenten van een ontmoeting met iemand die je niet kent, laten zien dat mensen in mijn geval altijd wat scheef naar mij kijken, met in

hun hoofd de vraag: wat moet ik daar nou mee? In mijn geval merk ik ook dat men mij nogal eens voor een vrouw aanziet of -hoort, dit laatste bijvoorbeeld door de telefoon. Als iemand mij 'mevrouw' noemt, als men me ziet, dan is dat voor mij een indicatie dat ik weer naar de kapper moet, omdat mijn haar te lang is. Wat ik dus mee-gemaakt heb speelt zich af in de periode van mijn puberteit tot de jong volwassenheid en verder weet ik het nog niet, misschien over tien jaar weer een vervolg.', aldus Roeland Spoorenberg.

OI en seksualiteit

Dit onderwerp is behandeld door Hinke Panjer die heel dapper haar leerzame verhaal uit haar jeugd heeft verteld. Vooral leerzaam omdat het de jonge mensen zal helpen op een juiste manier hun positie, als gehandicapte, zullen blijven bezien. Elders in dit Breekpunt vindt u haar verhaal op schrift gesteld.

OI en Werk

'Iemand vinden om te spreken over 'OI en werk' bleek het moeilijkst te zijn. Ik was vooral op zoek naar mensen die werken en een minder zichtbare vorm van OI hebben.', zei mevrouw Goedhart, die zelf de gegevens bijeen vergaard heeft in haar gesprekken met mensen die werken en OI hebben. Zij vertelde ons - niemand was bereid om dit onderwerp vanuit de praktijk te behandelen - 'dat mensen het moeilijk vonden, soms omdat zij bang waren openlijk hierover te spreken en dan hun baan in gevaar te brengen en, wat ook veelal werd gezegd, was: ik heb meestal geen problemen.' Enkele dingen die uit de gesprekken bleken zijn werden verteld. 'Zo bleek dat mensen met OI die niet aan de buitenkant te zien is, altijd weer voor een dilemma staan: vertel ik het of vertel ik het niet en wat zijn de gevolgen als ik het wel vertel?'

Ook bleek dat deze mensen nooit ziek wilden zijn, bang dat zij daardoor hun betrekking zouden verliezen. Dit maakte het solliciteren voor veel mensen ook moeilijk: altijd weer die vraag: vertel ik het meteen of niet? Sommigen zaten niet zo zeer met de breekbaarheid, maar meer met het probleem van de doofheid. Het blijkt wel heel duidelijk dat de mensen met een minder zichtbare

vorm van OI zich niet voor honderd procent, maar voor wel tweehonderd procent willen inzetten voor hun baan.

Wat ook opviel was het feit dat de jonge mensen al heel vroeg bewust hebben gekozen voor een baan welke zij vol kunnen houden. Dat waren de geluiden die gehoord zijn en ons duidelijk maken dat het hebben van OI en werk heel goed gaat, maar dat het ook de nodige problemen kan geven.', aldus mevrouw Goedhart.

Hierna werden er groepjes gevormd om de besproken thema's verder uit te diepen. Uit de commentaren die er gegeven werden, hierna, bleek dat dit in zijn totaliteit heel goed over is gekomen. We hopen dan ook dat iedereen weer wat heeft gehad aan deze OI-dag in Arnhem. Het was zeker gezellig en we zien weer met z'n allen uit naar de volgende bijeenkomst.

Henk van Burken, 2e secretaris



Sociale Adviesraad

De Wet Voorzieningen Gehandicapten in werking

Op 1 april '94 is hij ingegaan: de nieuwe Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG). Iedere gemeente krijgt zelf de beschikking over geld om voorzieningen voor mensen met een handicap te realiseren. Voorzieningen die onder de verantwoordelijkheid van de gemeente vallen zijn: woonvoorzieningen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen. Op dit moment zijn de eerste problemen al gesignaleerd. Dat deze wet voor mensen met een handicap geen verbetering zou zijn was al bekend, want het is ook nog eens een bezuinigingsoperatie. Het ziet er nu naar uit dat veel gemeenten in Nederland deze bezuinigingen serieus hebben aangepakt.

Ook voor mensen met Osteogenesis Imperfecta (OI) zijn er een aantal ontwikkelingen gaande die ik u niet wil onthouden. Doordat alle voorzieningen zijn overgedragen naar de gemeente, is ook de beleidsvrijheid en de keuze voor voorzieningen bij de gemeente komen te liggen. Nu al zien we dat iedere gemeente andere uitgangspunten heeft, waardoor je bij beroepszaken eerst de verordening van de gemeente moet bekijken, omdat deze niet gelijk zijn.

Vervoer

Een landelijke tendens is dat men het primaat heeft gelegd bij collectief vervoer en niet bij individueel vervoer. Voor 1 april kreeg u een taxikos-

tenvergoeding of een kilometervergoeding voor de eigen auto. Een groot aantal gemeenten heeft een overgangsregeling, waardoor u deze vergoeding voorlopig kunt behouden. Er zijn ook gemeenten (zoals Beuningen) die geen overgangsregeling hebben, maar al wel een collectief vervoerssysteem, dat volgens de gemeente Beuningen adequaat is. Inwoners van Beuningen die bijvoorbeeld geen eigen aangepaste auto hebben krijgen dus geen vergoeding meer, maar men kan dan wel gebruik maken van het collectief vervoer. Zij moeten dus de auto voor de deur laten staan. Deze situatie heeft in Beuningen inmiddels al geleid tot 54 bezwaarschriften. Over de uitkomst hiervan houd ik u op de hoogte. Voor veel mensen met OI die geen werk (wie een werkvoorziening heeft valt niet onder deze regeling) hebben heeft dit grote gevolgen. Het is dan ook belangrijk om, als dit zich ook afspeelt in uw gemeente, hiertegen in beroep te gaan. In Nijmegen is inmiddels gestart met een onderzoek naar de vervoersbehoefte van mensen met een handicap.

Huisvesting

Vanaf april moet in de meeste gemeenten 25% van de woningaanpassing zelf bekostigd worden. Het is zinvol om, als u een eigen woning hebt, dit te financieren bij de gemeentelijke kredietbank. Informeer of uw gemeente deze mogelijkheid biedt.

Rolstoelen

Ik ben benieuwd naar uw ervaringen met het aanvragen van rolstoelen. Velen van u zullen dit

voor 1 april hebben gedaan, want ook de adviseurs kunnen nu heel verschillend zijn. De GGV, de GGD of misschien wel een commercieel bedrijf. Wat is hun kennis van OI? Het is dan ook van belang om het groene boekje mee te nemen en eventueel te verwijzen naar onze medisch adviseur. Het is niet mogelijk om alle gevolgen in dit artikeltje te verwerken, maar het geeft u een beetje inzicht. Zoals u weet zijn we voorzichtig begonnen met de opzet van een sociale adviesraad. Het is dan ook van groot belang dat we uit uw woonplaats de verordening en eventueel an-

der voorlichtingsmateriaal krijgen. Mocht u hieraan kunnen komen, kunt u mij deze dan opsturen. U kunt dit sturen aan:

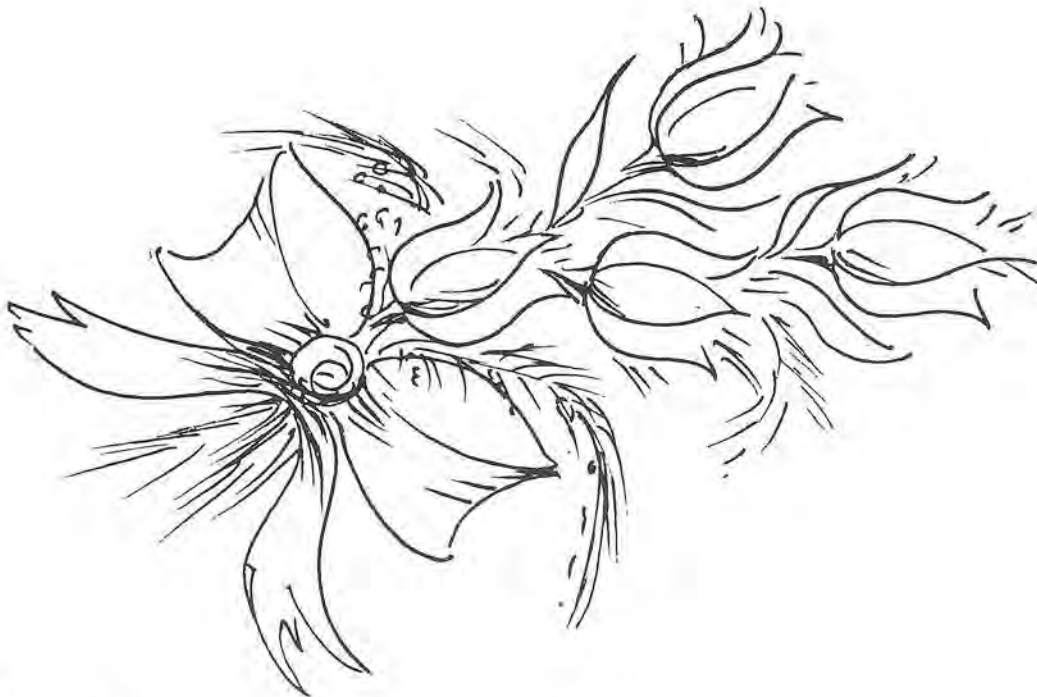
Wergroep Integratie Gehandicapten (WIG)

t.a.v. Jan Troost

St. Canisiussingel 19b

6511 TE Nijmegen

Want pas dan is het mogelijk om eventueel vragen van u te beantwoorden. Mocht u tegen zaken aanlopen belt u dan 080.650100.



Uit Postbus 389

♣ Gehandicaptenraad ~ publicaties ♣

info: Gehandicaptenraad ~ ☎ 030.313454

- **'Kan alles wat de klant wil?'**: verslag van de studie-/werkdag langdurige thuishulp d.d. 15 oktober 1993
- Brochure **'Vrij Toegang 21'**: actieplan toegankelijk openbaar vervoer ~ gratis te verkrijgen bij Steven Roelofs & Roy van de Ploeg
- Nota **'Van Scheemda tot Goes meepraten'** over Wet Voorzieningen Gehandicapten: hierin zijn de meeste voorzieningen en hulpmiddelen die gebruikt worden bij OI opgenomen en

wordt vermeld door welke instantie ze verstrekt en vergoed worden ~ kosten: f 5,- (incl. verzending) ~ Postbank rek.nr. 3870502 ~ bankrek. 642581592 t.g.v. Gehandicaptenraad Utrecht, m.v.v. WVG

- Nota **'Van Logger tot Monster meepraten'** ~ kosten: f 5,- (incl. verzending) ~ Postbank rek.nr. 3870502 ~ bankrek. 642581592 t.g.v. Gehandicaptenraad Utrecht, m.v.v. naam nota
- **'Niemand aan de kant zonder een sociale WAO'**, uitgegeven door Coronagroep ~ subtitel: Nuchtere argumenten tegen de verkeerde

en schadelijke aanpak van een echt probleem ~ prijs niet bekend

• **'Gehandicapt en vrouw'**: onderzoeksverslag ~ bestelwijze: f 24,- over te schrijven naar Postbank rek.nr. 1471727 t.g.v. NiMaWo, m.v.v. rapport nr. 106 ~ info: ☎ 070.3541211 (09.00 u. - 17.00 u.)

• **'Met open armen'**: voorwaarden voor de integratie van leerlingen met een functiebeperking in het regulier primair en voortgezet onderwijs

↻ **informatief** ↻

● De gratis verkrijgbare **Produktwijzer**, uitgegeven door de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland (IG), is onlangs vernieuwd. Behalve haar eigen uitgaven distribueert deze stichting ook materiaal van andere organisaties, b.v. SH-schildjes en SOS-bordjes ~ bestelwijze: ☎ 030.316416.

↻ **medisch** ↻

● **'Wat vraag ik aan mijn arts?'** is een uitgave van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NC/CF) die bedoeld is als hulpmiddel bij het daadwerkelijk stellen van vragen. De folder bestaat uit twee onderdelen: vragen die patiënten zichzelf van tevoren kunnen stellen over de reden van het bezoek en vragen over onderzoek, behandeling, doorverwijzen en de klacht zelf. Behalve medische vragen zijn ook vragen opgenomen over de gevolgen van een behandeling voor het dagelijks leven en over wat men zelf aan de klacht kan doen. De vragen zijn algemeen geformuleerd. Hoewel de doorsnee van de mensen met OI deksels goed weet waarvoor hij/zij komt, kan deze folder toch een steuntje in de rug betekenen. Te bestellen: 1) Via regionale patiënten/consumenten platforms ~ kosten per ex.: f 0,25; Op eigen naam: PCI-Distributieservice, Postbus 74, 3980 CB Bunnik ~ ☎ 03405.70072, ☎ 03405.71880 ~ kosten per exemplaar: f 0,50 excl. verzendkosten.

↻ **sociaal** ↻

● **Handicap en seksualiteit**: zowel voor mensen met een lichamelijke handicap als voor hun omgeving (ouders, verzorgers, hulpverleners) is het vaak niet vanzelfsprekend dat er over seks gesproken wordt. Toch heeft iedereen seksuele gevoelens, jong of oud, met of zonder handicap. Daarom hebben de Gehandicaptenraad en de Rutgers Stichting over dit thema de brochure **'Je moet er wel wat voor doen'** uitgegeven. Te bestellen bij: 1) Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland, Postbus 70, 3500 AB Utrecht ~ ☎ 030.316416, ☎ 030.341483 ~ kosten: f 3,50 (excl. verzending); 2) Rutgers Stichting in Den Haag ~ ☎ 070.3454600 ~ kosten: f 5,40 (incl. verzending).

● De eerste maanden van het **Landelijk Meldpunt WVG**, ondergebracht bij de Gehandicaptenraad, hebben al bevestigd wat werd vermoed: heel veel mensen hebben er problemen mee dat zij geen individuele vervoersvoorzieningen (meer) krijgen, maar gedwongen worden van een collectief systeem gebruik te maken. Het Meldpunt heeft ten doel informatie te geven en structurele knelpunten op het spoor te komen en daarvoor een oplossing te vinden. Bereikbaar: ☎ 030.318131

↻ **studie & werk** ↻

● Integratie van lichamelijk gehandicapten in het reguliere onderwijs: waarom apart als het samen kan? Over de voorzieningenverstrekking voor leerlingen/studenten met een lichamelijke handicap heeft de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten (IG) Nederland de brochurereeks **'Leren en integreren'** uitgegeven. De reeks is bedoeld voor zowel leerlingen/studenten en hun ouders/verzorgers als voor directeuren, decanen en docenten. Er zijn brochures voor: 1) Het basisonderwijs; 2) Het voortgezet onderwijs en het middelbaar beroepsonderwijs; 3) Het hoger onderwijs. Te bestellen bij: IG ~ ☎ 030.316416, ☎ 030.341483 ~ kosten per deel: f 4,75, excl. verzend- en administratiekosten.

● De tweedelige cursus '**Oriëntatie op werk**' is bedoeld voor jongeren tussen 18 en 30 jaar met een lichamelijke handicap of chronische ziekte die al geruime tijd actief op zoek zijn naar betaald werk. Data: 26/09/94 t/m 30/09/94 (1e deel) en 28/10/94 t/m 30/10/94 (2e deel). Plaats: Vormingscentrum 'Alardsoog-Hunneschans', Uddel. Kosten: f 50,-. Informatie: Jopla (Jongerenplatform Gehandicaptenraad), Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ 030.313454.

● In de regio West-Utrecht is op 14 december 1993 het loopbaanproject '**KeuzeVak**' gestart. Dit project maakt het mogelijk chronisch zieke jongeren in de leeftijd van 12 tot 26 jaar gericht te adviseren bij het oplossen van problemen op school en te zorgen voor een goede begeleiding op weg naar en behoud van werk. Het ligt in de bedoeling dat de loopbaanbegeleiding na drie jaar landelijk wordt ingevoerd. Informatie: Compaz Midden-Nederland, Postbus 85437, 3508 AK Utrecht ~ ☎ 030.934030, ☎ 030.935344.

● De Belangenvereniging WAO/AAW Nijmegen heeft een boekje uitgebracht met verhalen van mensen die weer **betaald werk** hebben nadat ze lange tijd ziek zijn geweest. Het boekje laat vooral duidelijk zien dat men er enorm voor moet knokken om terug te keren naar betaald werk: moeilijk voor de meesten, mogelijk voor enkelen. Informatie en advies: Belangenvereniging WAO/AAW, Groesbeekseweg 34, 6524 DC Nijmegen ~ ☎ 080.238800.

☞ vakantie ☜

● '**Reiswijzer voor gehandicapten**' is een gezamenlijke uitgave van de ANWB en de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten (IG) die vakantie-informatie voor mensen met een (loop)handicap bevat. Aan de orde komen b.v. het kiezen van een bestemming, kamperen, woningruil, tips voor vervoer per auto, trein, vliegtuig, touringcar, boot, groepsvakanties, medische gegevens mee op vakantie, verzekeringen, hulpverlening op vakantie en de moge-

lijkheden vakanties vergoed te krijgen uit speciale fondsen of via de Gemeentelijke Sociale Dienst. Van veel landen in Europa zijn adressen vermeld waar men terecht kan voor aangepaste logeeradressen en toegankelijke gebouwen. De brochure kost f 7,50 (incl. verzendkosten) en is te bestellen bij de Stichting IG Nederland, Postbus 70, 3500 AB Utrecht ~ ☎ 030.316416, ☎ 030.341483. Leden van de ANWB kunnen de brochure gratis meenemen bij de ANWB-kantoren.

● De **Internationale Campinggids ACSI** vermeldt ruim 1.300 voor mensen met een handicap toegankelijk en bruikbare campings, verspreid over België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Slovenië, Turkije en Zweden. Alle campings die door de controleurs van de ACSI geschikt worden bevonden voor gehandicapte kampeers beschikken minimaal over een aangepast toilet en dito doucheruimte. Bovendien zijn gegevens opgenomen over speciale parkeer- en kampeerplaatsen en over de toegankelijkheid van kantines, restaurants, winkels, telefooncellen e.d.. De criteria voor toegankelijkheid in deze gids zijn opgesteld in samenspraak met de Gehandicaptenraad. Wie aanvullende informatie nodig heeft kan bovendien rechtstreeks met de samenstellers van de campinggids bellen. De gids kost f 32,50 en is te koop in de boekhandel.

● Mobility International (MI) verzamelt adressen van mensen die in het bezit zijn van aangepaste woningen in binnen- en buitenland en die in de **vakantie hun woning willen ruilen**. Het aantal beschikbare adressen is nu nog beperkt, maar MI wil het aanbod graag uitbreiden. Mensen die zo'n tijdelijke woningruil wel wat lijkt kunnen zich melden bij Mobility International Nederland, Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek ~ ☎ 08891.97111.

● De **Gids UITGEBREID** geeft informatie over huisjes en groepsaccommodatie voor ouderen en gehandicapten. U vindt hierin meer dan vijftig adressen, ongeveer gelijk verdeeld over huisjes voor gezinnen of kleine groepen en groepsaccommodaties/conferentiecentra voor 15

tot 200 personen. Te bestellen bij: 1) Stichting Dienstverlening Gehandicapten ~ ☎ 030.331121; 2) Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland ~ ☎ 030.316416, ☎ 030.341483; kosten: f 10,-, incl. verzending.

● Op het terrein van het vakantiecentrum 'Ot en Sien' in Roden (G) zijn twee voor gehandicapten volledig aangepaste en ingerichte bungalows geplaatst. Informatie: **Stichting Rotawoning**. Boveneind 93, 9351 AV Leek ~ ☎ 05945.13601.

↔ vervoer ↔

● Er is een lijst samengesteld van alle **treinverbindingen in Europa** die rolstoeltoegankelijk zijn. Deze lijst kan (per briefkaart) gratis worden opgevraagd bij de Österreichischen

Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Brigittenauer Lände 42, A1200 Wien, Österreich, met vermelding van 'Europa-Zug'; de tekst is in het Duits gesteld.

● Gehandicapte automobilisten die in het bezit zijn van een invalidenparkeerkaart kunnen sinds 1 januari 1994 in **Amsterdam een vrijstelling** krijgen, waardoor ze gratis kunnen **parkeren**. Voor parkeergarages moet nog wel betaald worden. Wie meer wil weten kan bellen met: Amsterdamse Parkeerdienst ~ ☎ 020.5559834 of 020.5559837.



'Mevrouw, u hebt gewoon pech gehad'

Bijna 400 mensen bezochten de publieksdag 'Verkeerd gegroeid, hoe komt dat?' d.d. 16 april jl. De dag werd georganiseerd door de VSOP, de Stichting voor Publieksvoorlichting over Wetenschap en Techniek (PWT) en de Nederlandse Groeistichting (NGS) ter gelegenheid van het 20-jarig bestaan van de NGS. Prof. Van den Brande, voorzitter van de NGS, benadrukte de noodzaak van acceptatie van anders-zijn, goede zorg en begeleiding.

'Toen mijn dochter geboren werd met een aangeboren afwijking, zei de arts tegen me: *'Mevrouw, u hebt gewoon pech gehad'*, zo vertelde één van de aanwezigen 's middags. Prof. Niermeijer - één van de sprekers - vond dat dit soort uitlatingen tot het verleden moest behoren. Vaak is er wel degelijk sprake van een herhalingsrisico en dus is zorgvuldig onderzoek altijd nodig. De arts dient indien nodig tijdig door te verwijzen en mag de ouders niet laten zitten met gevoelens van onrust. Omdat over de oorzaken van afwijkingen nog maar weinig bekend is, waarschuwde Niermeijer over over-

spannen verwachtingen aan het adres van de genetica.

De heer Poortman (VSOP) wees op de tekortkomingen in opvang, begeleiding en voorlichting. De VSOP heeft zelf bekeken welk onderzoek er gedaan is naar psychosociale en maatschappelijke gevolgen van ontwikkelingsstoornissen. Het resultaat was nogal mager en wijst op allerlei leemten.

Van de overheid moeten we niet teveel verwachten: per 1 juli 1994 is er geen geld meer voor het landelijk netwerk voor vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen. Poortman vroeg zich af of ouders soms een cursus 'verbaal terrorisme' moeten volgen om zich een weg te banen naar b.v. de juiste diagnose.

Twee betrokkenen illustreerden de problemen in de praktijk. De heer Hilhorst wees op het belang van een solidaire samenleving. Mevrouw Aartsen vroeg artsen en wetenschappers of ze zich wel realiseren hoe (psychisch) belas-

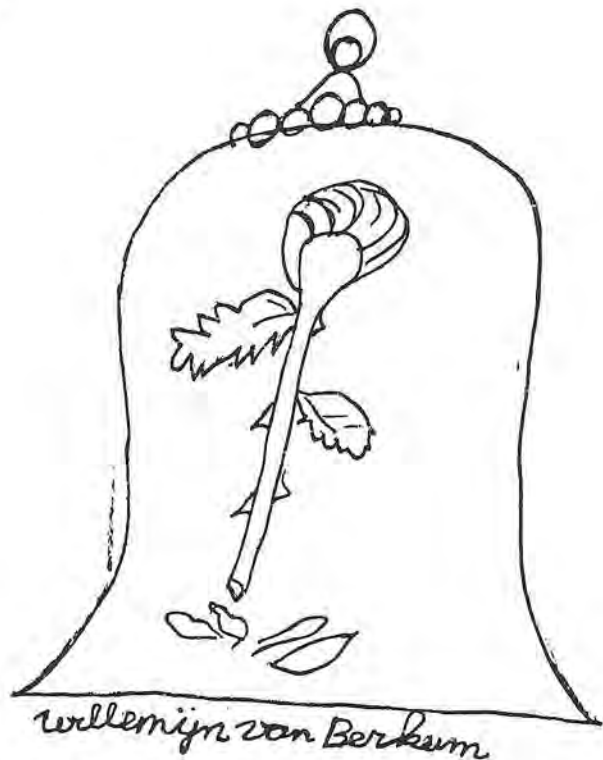
tend bepaalde behandelingen kunnen zijn en riep hen op, andere methoden te ontwikkelen.

De literatuurstudie 'Psychosociale aspecten van een groeistoornis' is verkrijgbaar bij de VSOP ~ ☎ 02155.28155 (f 7,50). Een syllabus met

de tekst van de gehouden lezingen is verkrijgbaar bij het NIBI ~ ☎ 030.369244 (f10,--).



*Dere Roos
is voor iedereen
die op heeft*



OI en sexualiteit

Hieronder volgt de tekst van de lezing d.d. 28 mei 1994 van Hinke Panjer over OI en sexualiteit:

'Inleiding

Door Helmie Goedhart ben ik uitgenodigd om mee te werken aan deze themamiddag die in het kader van OI en relaties staat. Mij werd

gevraagd het thema 'relaties en sexualiteit' te bespreken.

Voorstellen

Allereerst wil ik mij aan u voorstellen. Mijn naam is Hnke Panjer en ik ben 45 jaar oud en ik woon in Arnhem. Ik groeide op in een peri-

ode waarin het hebben van verkering en sexualiteit nogal in de taboesfeer lag. Verder kwam ik uit een streng gereformeerd gezin, waar dit soort dingen niet gauw op tafel kwamen. Dus ik zou mijn vragen en problemen alleen moeten oplossen. Toen ik zes jaar oud was ging ik naar de Johanna Stichting.

Puberteit

Vooraf in mijn puberteit vroeg ik mij dingen af zoals: 'zou ik ooit een vriendje krijgen; ik vind dat ik er niet leuk uitzie, want ik zit altijd maar in het gips' of 'ik ben zo klein en als een jongen te wild met mij omgaat kan ik gauw iets breken en dat zal hem wel tegenhouden met mij om te gaan'... en zo haalde ik mij meer en meer naar beneden. Daardoor werd ik in die periode erg onzeker over mezelf. Ik dacht dat ik alleen wat waard was als ik verkering had. Dat zag ik bij andere kinderen ook. Ik had een enorm minderwaardigheidsgevoel.

Johanna Stichting

Ik groeide op in de Johanna Stichting, waar een cultuur heerste van machtsstrijd, rivaliteit binnen de groep om aandacht te krijgen en op te vallen. Er ontstonden diverse vormen van relaties, dus ik dacht: 'als dat kan, nou, dat moet het mij toch ook wel lukken; als die of die met zo'n handicap dat lukt, nou, dan valt het met mij nog wel mee.'

Uiterlijk

In die tijd zat ik voor mijn rug in een 'Milwalkie' die mijn rug recht moest maken. Van mijn hoofd tot mijn kont zat ik in het gips. Nou, wat wil je dan met een relatie of vriendje? Daar is toch niets aan?! Ik zag er volgens mij niet uit. De vriendinnen die ik toen had waren meiden met een goed uiterlijk: geen korte benen; ze konden alles dragen wat in de mode was etc..

Mijn manier van waarmaken

Na een tijd merkte ik dat ik maar meedeed en vooral veel praatjes had, zouden de 'grote' jongens mij wel leuk vinden. Ze konden om mij lachen en lieten mij dingen doen die zij zelf niet durfden. Ik had maling aan de verpleging en

aan iedereen die dacht iets over mij te kunnen beslissen. Vanuit mijn gevoel van onzekerheid mat ik mezelf de houding aan van iemand die sterk en stoer was. Daardoor (dacht ik) kreeg ik vriendjes, verkering zelfs... zelfs wanneer ik in het gips zat.

Bij de 'grote' jongens moest ik soms sexuele handelingen verrichten waar ik zelf niets bij voelde, maar ook dat deed ik om vooral niet afgewezen te worden. Ik wist dat ze niet verliefd op me waren, maar ja, ik deed het toch... om erbij te horen. Gevoel van eigenwaarde en normbesef had ik weinig. Dat was mij noch door mijn ouders, noch door de opvoeders in de Stichting bijgebracht. Ik moest gehoorzaam zijn en mijn mond houden. Dat was het enige waar ik me aan moest houden. Dit resulteerde in nog meer agressief gedrag van mij.

Toen ik op een gegeven moment echt verliefd werd en dat ook wederzijds was wilde ik met die persoon vrijen; ik ontdekte mijn eigen sexuele gevoelens. Ik wilde het meemaken wat het nou eigenlijk was wat ik van andere kinderen hoorde. Tot die tijd was ik altijd een soort bliksemafleider. Mijn vriendin ging naar het bos met een jongen en ik moest dan met haar mee, zodat het leek of wij samen even gingen wandelen. Als die jongen er dan ook was, dan ging ik op wacht staan om te kijken of er niemand aankwam. Ik voelde me dan gebruikt, maar ook voelde ik dat ik mijn vriendin hielp. Alleen wilde ik het zelf ook wel eens meemaken. De hoofdzuster van het paviljoen stond dan met een verrekijker naar ons te kijken.

Mijn sexuele gevoelens

Dat was in mijn ogen niet anders dan bij iemand die niet gehandicapt was of OI had. Alleen, ik durfde mijn gevoelens niet te uiten uit schaamte en angst dat ik uitgelachen zou worden. Dus bleef ik mijzelf gevoelloos opstellen. Ik wilde me niet laten kennen.

Wanneer ik met iemand wat aan het vrijen was, want gelukkig was er wel eens iemand die dat wilde, moest ik uitkijken dat ik niet iets zou breken, dus daar ging mijn aandacht meer naar

uit. In plaats van te genieten was ik bang om iets te breken. Die angst was ik wel gewend, dus ik gaf gauw genoeg aan wanneer iemand te wild met me was.

Toen 'buiten de hekken'

Ik ging vanuit de Johanna Stichting in Het Dorp wonen, waar ik beslist niets meer met andere gehandicapten te maken wilde hebben. Ik was 'ze' zat. Ik zocht mijn vertier in de stad. En daar kwam ik weer dezelfde vragen en onzekerheden tegen. Want, 'hoe denkt een valide jongen over een gehandicapt meisje?' en 'ze willen me vast niet,' enfin, ik denk dat dit voor velen van jullie wel herkenbaar is: de angst om afgewezen te worden op je uiterlijk en zichtbare handicap. Mensen met een dwarslaesie hebben in ieder geval een normale lichaamsbouw en dat had ik niet, dus ik dacht dat ik daarom zeker niet aan de bak zou komen.

Hoe ging ik ermee om

Ik loste het weer hetzelfde op als in de Johanna Stichting: vlotte babbel, pilsje etc.: lekker stoer doen en meedoen. Het leek erop of ik in de picture raakte. Maar dat was maar voor een paar jaar. Ik vree in die tijd veel, omdat ik wederom dacht dat ik er dan pas echt bijhoorde. Zelf vond ik er weinig aan. Ook moest ik gedronken hebben om met iemand mee te gaan, anders durfde ik niet. Ik deed het omdat ik bang was om afgewezen te worden en te bewijzen dat ik een normaal mens was.

Grenzen

Grenzen kende ik niet en nam iedereen mee naar huis. Voor mij was dan het sexuele niet zo belangrijk. Ik liet me vaak gebruiken, maar ik was in ieder geval niet alleen.

Ik vraag me trouwens af of dit typisch is voor iemand met een handicap. Dit komt toch ook voor bij niet-gehandicapte jongeren, denk ik nu, maar toen was ik alleen met mezelf bezig.

Huwelijk

Ik trof een man die verliefd op me was. Hij wilde met me samenwonen en ik wilde Het Dorp uit. Dat kwam goed uit. Ik was niet ver-

liefd op hem, maar wel erg op hem gesteld. 'Houden van' kwam in mijn woordenboek niet voor. Wat is dat eigenlijk?

Ik besloot bij hem te gaan wonen. Ik was dan in ieder geval uit Het Dorp en had een dak boven m'n hoofd. Daarbij was hij heel aardig en zorgzaam voor mij, dus wat wilde ik nog meer? Alleen had ik weinig mensenkennis. Het bleek al gauw dat hij alcoholist was. Toch trouwden we na twee jaar samenwonen. Ik dacht: wanneer wij samen een flatje hebben, zijn alcoholmisbruik ook wel over zou gaan. Ik was in ieder geval uit de gehandicapten-wereld en dacht het gevonden te hebben.

Ik dacht aan het krijgen van kinderen, maar ik wilde weten hoe het met de erfelijkheid zat. Mijn ex en ik zijn naar het Radboud in Nijmegen geweest, waar ons werd verteld dat de kans op erfelijkheid 50% was. Daarom dacht ik weer dat ik niet volwaardig was en dat hij daarom misschien meer zou drinken. Maar achteraf was het maar goed dat ik niet zwanger raakte.

Wel raakte ik zwanger nadat ik werd verkracht door een behulpzame kennis, terwijl mijn ex opgenomen was in Wolfheze. Toen zat ik helemaal in de knoei. Wat moest ik doen? Abortus was de enige weg voor mij om zelf mijn leven voort te zetten op een positieve manier. Ik weet niet of ik toen voor een kind zou kunnen zorgen die OI had; dat werd mij ook aangepraat door de gynaecoloog die mij behandelde. Hij vond het voor mijn leven gevaarlijk. Hij was er in die tijd ook nog erg onbekend mee. Ik zat in tweestrijd: ik wilde het kind wel, maar wat zou ik het aandoen? Weer dezelfde pijn en dezelfde angst geven die ik had in mijn leven?

Eigen flat

We kregen een mooie flat, maar het drankmisbruik van hem bleef. We zijn gescheiden na 5 jaar. Dus toen wist ik helemaal niet meer wie ik kon vertrouwen en wat ik aan mensen had. Ik trouwde met hem om mezelf waar te maken en te laten zien aan mijn familie, vooral mijn ou-

ders, dat ik niet anders was, maar ook een normaal leven wilde leiden.

Ik raakte volkomen in de knoei met mezelf en wist niet meer wat goed of slecht was. Ik dacht dat hij dronk vanwege mijn handicap en dat niet aankon. Ik brak een been en hij geloofde dat niet. Ik kreeg zelfs een klap in mijn gezicht omdat ik huilde van de pijn. Hij zei dat ik me niet moest aanstellen, zoals de verpleging dat vroeger ook altijd tegen me zei. Toen ik na een dag nog steeds veel pijn had belde hij, na zijn kater te hebben uitgeslapen, de dokter. Ik werd gegipst omdat mijn been was gebroken en moest in bed gedurende 6 weken. Hij kon dat niet aan en dronk steeds meer. Maar goed, ik was bang om hem kwijt te raken. Ik had niemand die voor me zorgde, dus ik moest zijn gedrag accepteren. Na mijn echtscheiding raakte ik weer in een isolement en was weer alleen. Ik ging weer de straat op en de kroegen in. Het verhaal herhaalde zich weer.

Na een paar jaar

Toen werd ik wat ouder en zag dat het leven ook serieus kon zijn en dat er ook andere vormen van relaties bestonden zonder drank en stoer doen. De andere kant van mezelf had ik nooit toegelaten. Ik besloot in ieder geval niet meer zo krampachtig op een relatie af te gaan, maar gewoon met anderen om te gaan, in de vorm van vriendschap.

Toch bleef het oude gedrag van stoerdoenerij bestaan, omdat ik dacht dat dat de enige manier was mezelf waar te maken, m'n minderwaardigheidsgevoel te overwinnen.

Mijn huidige relatie

Ik trof een man die op slag verliefd op me was en dat gevoel was wederzijds. Ik kon niet geloven dat hij van mij hield, dat was onbekend voor mij. Ik heb mezelf, voor ik hem ontmoette, nooit de kans gegeven mijn werkelijke gevoelens en behoeften te uiten. Ik was er bang voor. Ik dacht dat ik zo was zoals ik me uitte. Hij dacht er echter anders over. Ik stelde me weer stoer op met veel babbels. Hij vond dat ik daar eens mee op moest houden en hem laten

zien wie ik werkelijk was. Daar was hij geïnteresseerd. Hij zag mijn handicap niet meer, maar hij zag mij als persoon. Oei, dat was eng, ik kende geen andere houding dus moest mijzelf laten zien. Dat kostte veel moeite, want wie was ik eigenlijk, na deze manier van leven. Ik moest hem toelaten tot mijn gevoelens en aan mijn lichaam laten komen. Omdat ik ook van hem hield was ik bang en schaamde me voor mijn lichaam. Ik wilde liever niet dat hij aan mij kwam.

Dat in tegenstelling tot de anderen waar ik mee vree. Maar daar had ik geen gevoel bij; het interesseerde me niet, want ik wist dat het maar avontuurtjes waren en ik gaf niks om die personen.

Hoe gelukkig en blij ik met hem was, ik kreeg het erg moeilijk met mijzelf. Immers, daar had ik nooit bij stil gestaan. Iemand die van MIJ hield zoals ik was. Omdat dit nieuw voor mij was daagde ik hem uit en zei b.v. 'zoek toch een ander, wat heb je aan mij' etc., of 'zoek toch een leuke jonge meid, daar heb je veel meer aan.' Ik joeg hem soms weg, omdat ik het niet aankon. Maar... hij bleef terugkomen en zei dat hij van mij hield. Ik wilde wel liefde, maar was er bang voor en probeerde niet te aanvaarden dat ook ik daar behoefte aan had.

We hebben het samen vaak moeilijk gehad, vooral na mijn rugoperatie. Dat was voor ons beiden een uitdaging. Zou hij deze periode met mij kunnen volhouden? Ik moest een rugoperatie ondergaan, een spondylodese. Hij was heel geduldig en ving mijn depressieve buien op met geduld, liefde en begrip. Ik lag 9 maanden in het gips, dus je kunt je voorstellen hoe moeilijk dat was. In het gips liggen was mij niet vreemd, maar met een partner die niet beroeps-halve met mij bezig was, was het nog meer een uitdaging voor ons beiden, alhoewel ik denk voor hem het meest. Ik maakte het hem vaak moeilijk door heel negatief te zijn en hem af te wijzen. Dat deed ik uit zelfbehoud. Dan komt de klap niet zo hard aan wanneer hij zou zeggen dat hij ermee wilde stoppen.

Huidige situatie

We zijn nog steeds bij elkaar, nu al acht jaar, en ik hoop dat dat nog lang zo zal blijven. We houden van elkaar en dat is een heerlijk veilig gevoel. Eindelijk is er iemand die naar me luistert en van me houdt, ook in tijden dat ik pijn heb. Hij weet hoe de toekomst kan worden, dat ik weer meer fracturen zal krijgen etc..

Conclusie

Misschien komt dit wel wat predikend over, maar toch wil ik vooral de jongeren onder deze groep zeggen: Probeer bij je eigen gevoel te blijven en niet zo te doen als ik in het verleden deed. Het kost uiteindelijk veel uiteindelijk veel energie en levert je niets op. Als je nog niet aan een relatie toe bent, begin er niet aan, omdat je misschien dingen gaat doen waar je niet achter staat en later spijt van krijgt. De weg terug naar jezelf is moeilijk. Ik heb er nog steeds veel moeite mee om te ontdekken wie ik ben. Het is een proces wat lang kan duren. Als je thuis bent opgegroeid, dan heb je de liefde en aandacht van je ouders. Ik moest vechten voor mijn bestaan. Daarom moet je met je ouders praten, zodat jullie elkaar verstaan.

Je hoeft niet bang te zijn om iets te breken. Wanneer jouw partner weet hoe je in elkaar zit, zowel geestelijk als lichamelijk, dan moet je genieten van de liefde die je wordt gegeven en die jij zelf kunt geven, want die liefde zit in jou. Jij weet wat het is om pijn te hebben en wat het is om dit alleen te verwerken. Hij of zij weet hoe breekbaar je bent en accepteert dat.

Als je geen partner hebt, dan geloof ik dat het niets met je handicap heeft te maken, al denk je dat misschien wel. Er lopen zoveel niet-gehandicapten rond die alleen zijn, maar het b.v. moeilijk vinden om contact te zoeken.

Als je open voor een ander staat, dan zal dat ook andersom gebeuren.

Ik gaf vaak mijn handicap de schuld als ik alleen was en mijn vriendinnen wel een vriendje hadden. Maar dat is niet eerlijk en ook wel makkelijk om daar de schuld aan te geven. Hiermee wil ik mijn verhaal afsluiten. '

Hinke Panjer



Het CBO-rapport: wat het voor mij betekend heeft!

Het CBO-rapport is voor mij nu al van grote betekenis geweest. Vorig jaar februari kreeg ik iets eerder dan de meeste andere leden van onze vereniging het pas uitgekomen CBO-rapport over osteogenesis imperfecta. Dat kreeg ik van Helmie Goedhart en daar ben ik haar dankbaar voor. Dat was niet zomaar, maar dat was nodig voor de advocaat die ik heb i.v.m. rechtszaken betreffende arbeidsongeschiktheid-procedures: 100% arbeidsgeschikt voor aangepast werk is de mening van de tegenpartij.

In het CBO-rapport (bladzijde 11) worden de neurologische aspecten genoemd bij osteogenesis imperfecta, o.a. het syndroom van Verbiest. Toen ik dat las zei me dat heel weinig of niets. Prompt daarop kreeg ik in maart 1993

het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (nr. 11) in handen. Dit tijdschrift begint altijd met een klinische les. Die les ging deze keer over het syndroom van Verbiest, ook wel kanaalstenose genoemd. Eén van de belangrijkste klachten/verschijnselen is beenklachten zich uitend in pijn bij lopen en staan (bij mij ook met zitten: daar had ik al 9 jaar last van, elke dag!) en pijn en vermoeidheid in de benen (bij mij de onderbenen). Die pijn en vermoeidheid in de benen worden veroorzaakt door druk op één of meer zenuwen, veroorzaakt door vernauwing van rug-/lendewervels. In ernstige gevallen kan er zelfs uitval van die zenuw in dat gebied ontstaan of gestoorde reflexen of gevoelloosheid. Bij mij was dat niet echt duidelijk. Het voelen kon ik nooit duidelijk aangeven. Ik zei altijd

'dat is voor mijzelf niet duidelijk, omdat het al zo lang bestaat.'

Door osteogenesis imperfecta kwam ik met deze beenklachten altijd bij een orthopaed terecht. Deze kon op zijn gebied geen oorzaak vinden. Röntgenfoto's van de voeten toonden geen afwijkingen. Dat klopt ook, want zenuwbanen hierop niet zichtbaar. Alles is in die jaren uitgeprobeerd, tot semi-orthopaedische schoenen toe. Iedere veranderde stand hielp even, totdat ik er weer aan gewend was. In brieven van deze artsen heette het altijd dat ik vage klachten had; ik denk zelf dat dat komt omdat ik geen plekje kon aanwijzen, zoals b.v. de knie.

Met het CBO-rapport en de klinische les ben ik naar de huisarts gegaan. Deze verwees me gelukkig naar een neuroloog. Bij hem waren bij lichamelijk onderzoek de verschijnselen aan de buitenkant ook niet duidelijk. De drie onderzoeken die toch gedaan werden (CT-scan van de lendewervels), EMG en caudografie wezen alle wel op het syndroom van Verbiest.

Er was bij mij een vernauwing bij lendewervel 4-5. De uittredende zenuw was verdikt. Bij de operatie eind september 1993 bleek ik daar ook nog een hernia bij te hebben op hetzelfde niveau. Wat me verontrust is, dat geen enkel onderzoek dat heeft kunnen aantonen. Er stond

steeds in de beschrijvingen (met nadruk): geen hernia. Of dat door osteogenesis imperfecta komt weet ik niet.

Ik ben in elk geval heel blij dat uiteindelijk de oorzaak gevonden is en dus de reden van de pijnklachten. Dit door het CBO-rapport, waarin voor het eerst (voor mij ten minste) de neurologische aspecten bij osteogenesis imperfecta beschreven staan. De erkenning is voor mij bijna het belangrijkste geweest! Ik durfde bijna niet meer naar een arts toe omdat ik me overal voor gek voelde staan. Het CBO-rapport heeft me het tegendeel opgeleverd en daar ben ik echt blij om. Niet alle problemen zijn opgelost, de rechtszaken sudderen nog door, maar toch...

Voor mevrouw Helmie Goedhart, de informaticus van onze vereniging, zal ik een meer gedetailleerde beschrijving geven over hoe de volgorde van verschijnselen van deze aandoening bij mij verlopen is. Ik hoop dat, als dit andere leden overkomt, de verschijnselen dan eerder herkend zullen worden. Dat hoop ik van harte!

Anneke Vestjens
Nijmegen



Lezers schrijven

'Jeruzalem, 22 februari 1994.

Shalom mevrouw Goedhart,

Heel hartelijk dank voor de toezending van al dat materiaal - fantastisch! We lezen het vol interesse, herkennen er veel uit en zullen er veel hulp van hebben ook voor de toekomst. Hier in Israël bestaat er geen OI-vereniging, dus wie weet kunnen we misschien nog andere ouders helpen, als het ooit vertaald kan worden in 't Hebreeuws. De video hebben we ook inmiddels ontvangen - een geweldig hulpmiddel. De aflevering van Vinger aan de Pols was nogal bibberig, is dat bij alle video's zo, of misschien gebeurt dit met kopiëren? Begin juli dit jaar hopen we met verlof naar Nederland te komen, maar waarschijnlijk is de bijeenkomst dan al geweest.

Ik las in het laatste Breekpunt dat de inzenddatum voor kopij inmiddels al verlopen is voor het nieuwe nummer, maar besloot toch maar ons 'verhaal' te vertellen, misschien kunt u evt. in een volgend nummer er wat van gebruiken.

Wij zijn: Wim en Petra van der Zande, oorspronkelijk uit Amsterdam, die nu bijna 5 jaar in Israël wonen en werkzaam zijn bij een vrijwilligers organisatie. Zelf kunnen we geen kinderen krijgen en hadden ons er eigenlijk bij neergelegd dat we een kinderloos echtpaar zouden blijven, totdat bij mij (Petra) echt een verlangen begon te groeien naar een kindje. Via een contact van ons werk kwamen we bij Alyn terecht, een orthopaedisch kinderziekenhuis in Jeruzalem, wat door heel Israël bekend is en Joodse, Arabische en Druzen kinderen opneemt voor revalidatie na een ongeluk, maar ook als 'woonplaats' voor die kinderen die niet thuis kunnen wonen, of niet gewenst zijn.

Zo leerden we na de Golfoorlog in 1990 Moshiko kennen, toen 4 jaar, met Osteogenesis Imperfecta. Zijn biologische ouders konden het feit dat hij gehandicapt was niet aan, en lieten hem achter in het ziekenhuis, waar hij twee jaar verbleef en hij nooit behandeld is geworden. Een arts assistente 'ontdekte' hem daar en vroeg overplaatsing naar Alyn aan, waar hij kon wonen. Hier begon men met de juiste behandelingen, kreeg hij beugels voor de dag en de nacht (als hij zich in zijn slaap om-draaide brak hij een been) en begon hij zich van een bang vogeltje tot een echt knulletje te ontwikkelen.

Hij heeft O.I. type 3, werd geboren d.m.v. een keizersnee, maar had diverse breuken aan zijn schedel. Door zijn lange ziekenhuisopname was hij emotioneel nogal wat achter, maar er zat toch vooruitgang in hem. We begonnen hem regelmatig te bezoeken en zullen nooit het moment vergeten dat we hem voor het eerst zelf mochten optillen - doodeng natuurlijk! Eind van dat jaar mocht hij naar zijn nieuwe huis, naar een eigen kamertje en eigen speelgoed. Wat een luxe na altijd alles gedeeld te moeten hebben en te vechten voor je bestaan. Er ging een heel nieuwe wereld voor ons open door het mogen zorgen voor dat heerlijke kereltje. Omdat hij Joods is, en wij niet, kunnen we hem alleen maar als pleegkind aannemen, maar dan wel 'voorgoed'.

Hij had inmiddels een nieuwe lichtgewicht rokstoel gekregen waar hij onzettend snel behendig mee door de gangen van Alyn en ons huis karde. Met fysiotherapie oefenen met een loopwagen. Vanwege zijn kwetsbaarheid willen ze hem liever in Alyn op school houden, samen met andere gehandicapte kinderen van zijn leeftijd. Rond 8 uur 's morgens worden ze opgehaald met een speciale bus en komen pas rond 16.00 uur weer thuis. Hele dagen voor zo'n klein mannetje! Hij moet 's morgens tijdens de les bij zijn tafel staan, waardoor zijn benen in de loop van de tijd al behoorlijk veel sterker zijn geworden. We zijn heel dankbaar dat er in de afgelopen jaren heel weinig breuken zijn geweest, eigenlijk alleen maar een beetje 'domme' breuken en twee maal een barst. De arts in Alyn wil absoluut niet dat er van een breuk of evt. breuk een foto gemaakt wordt, om het toch al broze bot nog verder broos te maken. Ook krijgen de kinderen geen gips, alleen een zwachtel en een mitella. Ze beginnen ook zo snel mogelijk met fysiotherapie. Moshiko slaapt nu al 2 jaar zonder nachtbeugel, kan niet lopen zonder dagbeugel, maar beweegt zich prima voort op zijn bips op een dweil als dat moet. Hij wordt de laatste tijd zelfs heel baldadig, en we zijn nu toch maar begonnen hem met vast te zetten op zijn stoel bij de tafel, voordat hij een keertje echt naar beneden zeilt! De laatste tijd mag hij met de fysiotherapie oefenen in een loopauto, zonder beugels, zittend en dan langzaam voor- en achteruit. We zien echt een grote vooruitgang in hem. Hij is rond de 10 kg. zwaar, blijft een beetje gelijk, en zo'n 73,5 cm. lang. De laatste maanden is hij gelukkig wel een beetje gegroeid, zeer zeker te zien aan zijn kleren. Op school doet hij het fantastisch. Een psychologische test heeft uitgewezen dat hij zijn emotionele achterstand bijna ingehaald heeft, en dat hij heel pienter is. Moshiko zit nu in de eerste klas van de lagere school en kan bijna lezen, iets wat hij erg leuk vindt. Ook computers hebben zijn interesse, dus dat geeft best wel wat mogelijkheden voor de toekomst. I Maart hoopt Moshiko 7 jaar te worden, een hele knul al, waar we heel erg blij mee zijn. Een mannetje om met handschoenen aan te pakken, maar wat ons zoveel vreugde en voldoening geeft.

Hij heeft sinds een jaar een 'zusje', een Beduïnen meisje van nu bijna 6 jaar met een andere handicap, maar wel wat mobieler dan hij. Ze kenden elkaar van de afdeling in Alyn en reageren als een echte broer en zus op elkaar, zo leuk. Sinds 4 jaar delen we een huis met een ander Nederlands echtpaar, wat inmiddels ook 2 kinderen heeft, beiden gezond. Deze kinderen groeien met elkaar op en leren met elkaae rekening te houden, iets wat voor beide partijen heel goed is. Afgelopen week hoorde ik van een van de artsen uit Alyn dat er in een ziekenhuis in Haifa onderzoek gedaan wordt naar het Collageen. T.z.t. zullen alle O.I. kinderen uit Israël een oproep krijgen om daar naar toe te komen voor onderzoek, als er tenminste genoeg geld voor beschikbaar is. Alles wat we evt. te horen krijgen of wat gepubliceerd wordt, zullen we ook naar jullie doorsturen. Hoeveel gevallen van O.I. er in Israël zijn is niet bekend. In Alyn waren er dacht ik zeker 6, waarvan Moshiko de jongste was.



Zo, dat was zo'n beetje ons verhaal. Bij gaand een foto van ons gezinnetje en Moshiko. Als jullie het leuk zouden vinden willen we jullie wel op de hoogte houden van ons reilen en zeilen hier. Voelen jullie je vrij om het al dan niet te publiceren, of stukjes ervan.

Ontvang ons heel hartelijke groeten,

Wim & Petra van der Zande, Moshiko en Fahima'

Met blijdschap ...

*De een had een
jongen gedacht,
de ander een
meisje verwacht.
Maar aan die wens kon ik mij niet storen,
ik ben op 30 april 1994 als jongen geboren.*

Martheyn Gerardus Adrianus

*Jouw dolblijze zus is Miranda
Jouw gelukkige ouders zijn
Ad en Angelique van Rooijen
Stoelenmakerlaan 54, 3454 DV De Meern*

Wij rusten van 13.00 tot 15.00 uur.



Hoe ik omga met broze botten

uit de nieuwsbrief van de Britse zustervereniging

Jamie Barnikel die 11½ jaar oud is en uit Pembroke Dock in Wales komt, sprak over 'Hoe ik omga met broze botten'.

Omgaan met broze botten in het dagelijkse leven is een constante strijd omdat de toegang

tot veel plaatsen moeilijk is. Ik kan niet zonder hulp geld halen uit een geldautomaat of in en uit onze lokale computerwinkel. Ik heb een Remploy Roller die me extra hoogte heeft en elektromechanisch is. Ik haat het om geduwd te worden. Alleen weg is bijna uitgesloten, bij

'Op 28 mei j.l. waren we voor het eerst aanwezig bij een ledenbijeenkomst van de V.O.I. Ondanks het feit dat we onopvallende leden zijn (in de letterlijke zin van het woord) hebben we onze eerste kennismaking als erg gastvrij en zinvol ervaren. Dat we met 3 leden van ons gezin tot type IA behoren en we ons niet geheel van het gevoel: 'waar zeuren wij nog over' konden ontdoen lag geheel aan onszelf. De vereniging heeft het afgelopen halfjaar al veel voor ons betekend door alle informatie die zij ons over O.I. kon verstrekken. Veel voorvallen uit het verleden zijn in een geheel ander daglicht komen te staan. Het persoonlijk welkom en de gezellige begeleiding door de fam. van de Lindens op deze zaterdag heeft ons een goed gevoel gegeven.

*Fam. Wilderink
Haaksbergen'*



Problemen met verzekeringen? Meld ze!

Hebt u problemen bij het afsluiten van verzekeringen vanwege het feit dat er een erfelijke ziekte in uw familie voorkomt? Meld dan uw klacht of ervaringen bij de VOI of bij het **'Meldpunt Verzekeren, werk en gezondheid'** ~ ☎ 020.6181007 (ma. t/m vrij. 09.00 u. - 13.00 u.); uw klacht wordt anoniem behandeld.

Het Meldpunt is ingesteld door het Breed Platform Verzekeringen, waarin 13 patiënten- en consumentenorganisaties (o.a. de VSOP)

samenwerken om de positie van verzekerden te verbeteren. Het 'moratorium' met de verzekeringsmaatschappijen ten aanzien van gegevens verkregen uit erfelijkheidsonderzoek loopt in 1995 af. Op dit moment is nog onduidelijk wat er daarna gebeurt. Uw ervaringen zijn daarom van groot belang.



In memoriam

Geheel onverwacht is zaterdag 4 juni 1994 mw. C. Goedhart-Pieterse uit Vlissingen op 78-jarige leeftijd overleden. Het bestuur van de VOI en de redactie van Breekpunt wensen de nabestaanden van dit lid sterkte met het verwerken van haar heengaan.



sommigen van mijn vrienden mag ik thuis komen spelen, maar anderen hebben ouders die bang zijn dat ik iets breek en dat hun de schuld krijgen.

Naar mijzelf kijken is soms moeilijk, zeker als ik in het gips zit. Ik kan geen sokken aandoen als ik een gebroken been, arm of schouder heb. Als ik breek-vrij ben sta ik 's morgens op, was me, kleed mijzelf aan en ik ga naar beneden: wat een beproeving, verdraaiing, vertrekking, gepuf en gehijg... maar vastberadenheid (lees: de aanhouder) overwint.

Kleding kopen is een probleem. Het is een pijnlijke zaak om een winkel binnen te gaan en te vragen naar kleine maten. Maar als mamma gaat neemt ze altijd iets mee wat ik leuk vind en verandert ze het dat het mijn uitstekende borst, mijn korte lichaam, mijn dikke buik en mijn korte benen past... wat een lichaam!

Ik heb mijn benen 'gepend' wat geholpen heeft bij beenbreuken, maar nu heb ik problemen met mijn knieën. Als je van plan bent dit te laten doen, laat dan niemand zeggen dat het makkelijk is, de pijn was ondraaglijk, maar als je in een goed ziekenhuis ligt begrijpen ze het. Bij het Queen Mary's ziekenhuis in Carshalton gaven ze me alleen maar paracetamol. Ik heb nog steeds nachtmerries over het geopereerd worden. Na de operatie kon ik lopen met stokken, maar nu, na vaak vallen, ben ik een beetje bang en een beetje lui geworden. Ik gebruik mijn stoel het grootste gedeelte van de tijd. Pijn is moordend! Ik probeer niet teveel pillen te nemen. Pillen geven me het gevoel als een zombie. Een lange tijd weken in het bad, zelfs alvorens het gips is aangebracht, is heerlijk, naar bed gaan voor een lange slaap laadt me gewoonlijk weer op. Ik ben kwaad op mezelf voor het laten gebeuren van een breuk en ik vind het stom omdat ik weer door hetzelfde gezwam in het ziekenhuis moet.

Omgaan met het 'kleine knulletje zijn' komt m'n neus uit. Vaak wordt ik gezien als de jongste in mijn familie en maar al te vaak vergeten mensen dat ik verstand heb. Dan zijn er ook nog zij

die staren: ogen als schoteltjes en monden als de Mersey-tunnel: zielige dingen... Hebben zij onlangs wel eens zichzelf gekeken? 'Oh... kijk naar hem, zielige kleine dreumes' maakt me misselijk.

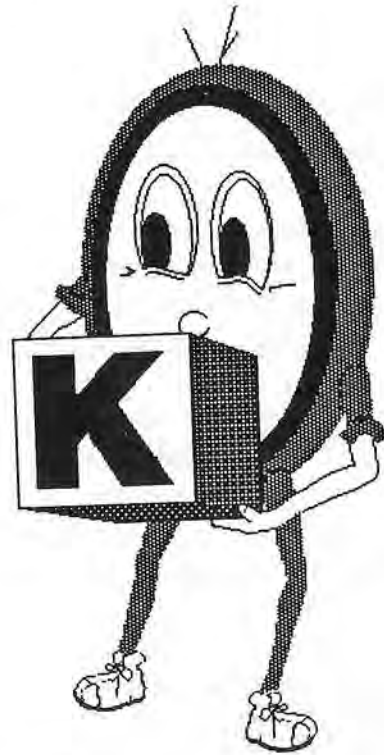
Ik vind school leuk. Ik kan alles doen wat ik leuk vind. Mijn ouders hebben een Telecom-oproeper ingeval van ongelukken. Educatief denk ik dat het wel goed gaat. Ik blijf bij met dictees. Ik heb de lees-leeftijd van een 13½-jarige. Ik hou van alle soorten boeken. Computers hebben een speciale plaats in mijn scholing: ik heb moeilijkheden om mijzelf er bij weg te houden. Ik schijn een flair te hebben voor wiskunde. Mijn schoolrapport is naar tevredenheid, ongelooflijk. Ik ben door de Welsh office geplaatst naar een (privé-)gymnasium die volgende maand begint.

Sport is een andere grote liefde van mij. De school heeft me goed geïntegreerd. Ik heb recentelijk behaald: een prijs in rugby football (brons) en prijzen in fietsbekwaamheid in mijn rolstoel en een 14 mijlen kano-marathon. Ik heb gezeild met de zee-scouts en hou van zwemmen: zo kreeg ik prijzen in afstandszwemmen en water-overlevingstechnieken. Ik ben normaal fit en bijna nooit ziek. Ik hoop dat ik zo kan blijven. Het leven zit vol plezier en ik beleef het maximaal.

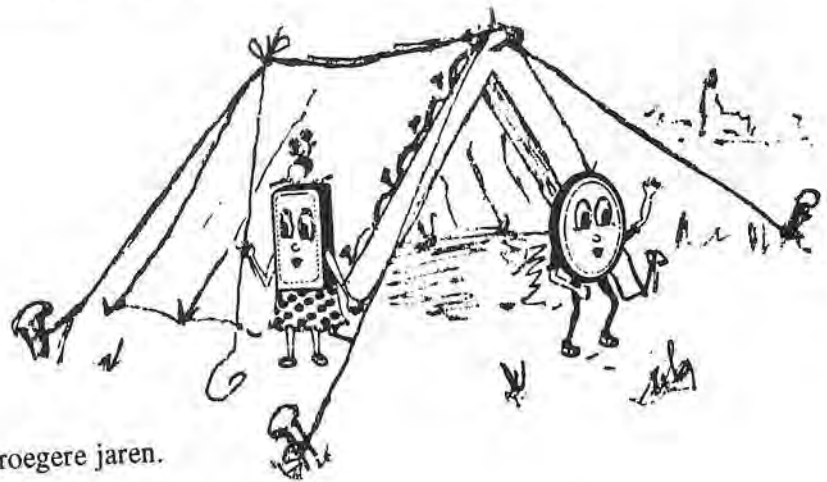
Jamie Barnikel

vertaling: Martin Goedhart









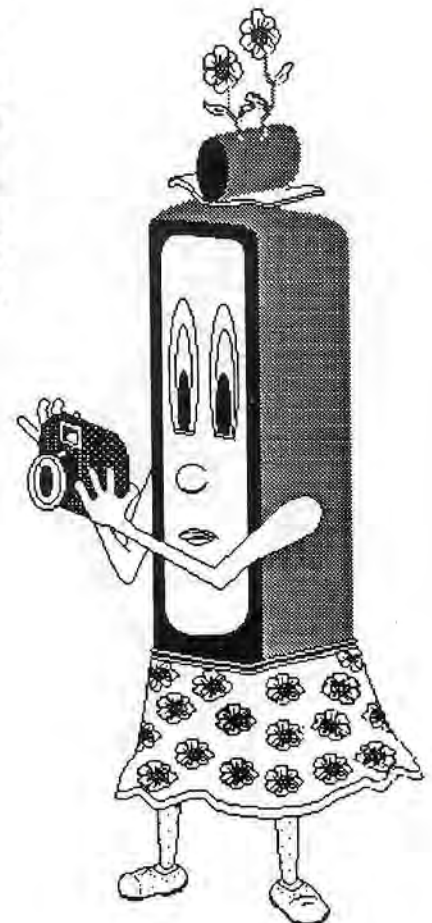
Ootje en Ietje, die zoveel bewaren,
hebben weer hun tent opgezocht uit vroegere jaren.
Voor dagelijks gebruik is hij te klein,
maar voor de vakantie heel fijn.

Ze gaan deze vakantie naar zee.
En Ietje neemt haar fotoestel mee.
Daarmee maakte zij deze foto van Ootje op het strand.
Daar staat hij dan met een bootje in zijn hand.



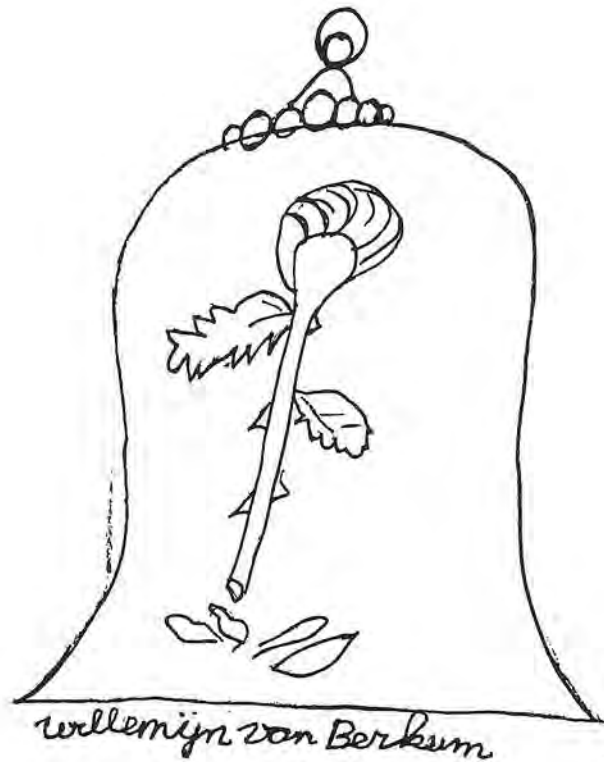
Als jullie nu ook eens een vakantiefoto opsturen,
sta je in de volgende Kinderhoek te gluren.
Schrijf erbij waar of je was,
ver weg of gewoon thuis in een plas.

Stuur jouw foto dan naar: Redactie Kinderhoek
Antwoordnummer 666
4330 WB Middelburg
Postzegel is niet nodig!





Dere Roos
is Vogt idereen
die OI heeft



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

abonnees.. kunnen zijn: allen die zich betrokken voelen bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta; zij ontvangen behalve het jaarverslag driemaal per jaar Breekpunt

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,--

abbonement: jaarlijks minimaal f 30,--

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,--)

geeft zich op als **abonnee** voor jaarlijks f _____, ____ * (minimaal f 30,--)

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
☎ 050.142826

1e secretaris:

hr. J.A. van der Mersch
Bartokhof 74
2402 GG Alphen aan den Rijn
☎ 01720.30659

2e secretaris:

hr. H. van Burken
Azalea 42
3904 LT Veenendaal
☎ 08385.16765

penningmeester:

hr. G. Prins
Zeeweg 411
1852 CZ Heiloo
☎ 072.336399

bestuurslid:

mw. W.J. Goedhart-Kasander
St. Jansgang 30
4331 KE Middelburg
☎ 01180.27117

bestuurslid:

mw. A.L.D. Reijerse
Hof van St. Jan 11
4331 MJ Middelburg
☎ 01180.35573

bestuurslid:

mw. drs. A.S. Straub
Sluisbuurt 2
1911 BC Uitgeest
☎ 02513.11617



correspondentie-adres:
VERENIGING OSTEOTENESIS IMPERFECTA
Postbus 389
4330 AJ Middelburg

informatie:

mw. W.J. Goedhart-Kasander
St. Jansgang 30
4331 KE Middelburg
☎ 01180.27117

medisch adviseur:

mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, arts
Luytelaer 1
5632 BE Eindhoven
☎ 040.416744



sociale adviesraad:

mw. drs. A.S. Straub
Sluisbuurt 2
191 BC Uitgeest
☎ 02513.11617

hr. J. Troost, maatschappelijk werker
Everardusplein 25
6602 EP Wijchen
☎ 080.650100 [s avonds 08894.21477]

