

13e jaargang ~ nr. 1

# BREEK PUNT



Vereniging  
Osteogenesis  
Imperfecta

maart/april 1995



De **Vereniging Osteogenesis Imperfecta**,  
opgericht 23 juni 1983, is aangesloten bij:



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



**GEHANDICAPTENraad**



Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties  
betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen



Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken

Verder heeft de VOI zitting in diverse Regionale Patiënten/Consumenten Platforms.

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

**redactie/medewerkers:**

*mw. H. Geerlings-Puts*

*hr. D.M. Goedhart*

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

*hr. P. Kooijman*

*mw. P. van der Linden-van Wingerden*

*mw. A.L.D. Reijerse*

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 juli/augustus 1995: **15 juni 1995**

De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt 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 Freestyle BV ~ Middelburg ~ ☎ 01180 25445 ~ ☎ 01180 37155

## Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave  
Mededeling redactie  
U kúnt uw creatie nog insturen
- 2 Gedicht ~ Dit is mijn huis
- 3 Saksisch Porselein ~ Groene terreur
- 4 Van de voorzitter  
Leden willen behoud van het goede en zijn tevreden
- 6 Uit Postbus 389
- 7 Van de medisch adviseur ~ Osteoporose en OI  
Herbeoordeling WAO
- 10 Bijzondere tandheelkunde blijft verzekerd  
Per 01/01/95 15%-regeling vervallen
- 11 Van de sociale adviesraad ~ Wet Voorzieningen Gehandicapten
- 12 OI en de fiscus
- 13 Veranderen van ziekenfonds?  
Aangeboden
- 14 Lezers schrijven
- 15 Geboren
- 16 Kinderhoek
- 20 Wat kunt ú voor de VOI betekenen?



## Mededeling redactie

Door onvoorziene omstandigheden is het de redactie niet gelukt nadere informatie over ergotherapie op tijd binnen te krijgen. Er wordt echter hard aan gewerkt dit thema in het eerstvolgende Breekpunt op te nemen.

## U kúnt uw creatie nog insturen

Op pagina 7 van het vorige Breekpunt wordt melding gemaakt van een prijsvraag. Wat wil nu het geval? Het aantal inzendingen is bedroevend laag: zo laag zelfs, dat het kiezen van een creatie een lachertje wordt. Voorkom dit en trek uw talenten uit de kast; laat ons niet lachen en stuur uw werkstuk(ken) alsnog in. De sluitingsdatum is *1 mei 1995*. Als het tijdens de voorjaarsbijeenkomst inderdaad tot een prijsuitreiking komt kan er zeker wél een lachje af...

## Gedicht

### Dit is mijn huis

*Dit is mijn huis,  
mijn basis  
en mijn bolwerk,  
dat ik verdedig  
als mijn leven  
is een leven  
van onzekerheid en pijn*

*Dit is mijn huis,  
Wees welkom  
assistent  
en hulpverlener.  
Ik heb je nodig,  
maar dat is wederzijds  
- dus houden we het zo*

*Dit is mijn huis,  
geen ziekenhuis.  
Ik woon er,  
dus bespaar me  
medisch machtsvertoon,  
je procedures  
en je rituelen*

*Dit is mijn huis.  
Wees welkom  
buur en vriend.  
Maar maak mij niet  
tot zorgobject:  
ik ben mijn ziekte niet  
en jij niet mijn verpleger.*

*Dit is mijn huis.  
Niet welkom is  
een ieder  
die mij sturen wil  
en structureren,  
mijn leven leven wil  
- althans de buitenkant.*

*Dit is mijn huis.  
Hier woon ik,  
hier leef ik  
en hier beslis ik  
over alle regels.  
Zoals jij de baas bent  
in je eigen huis*

*de clown*

auteur: Marlieke de Jonge, netwerkdeskundige  
uit: Medisch Contact ~ 49e jaargang ~ nr. 51/52

## Saksisch Porselein

### 'Groene terreur'

Vanmorgen sleepte ik zoals elke week, steunend en kreunend, mijn biobak naar de straat. Vanuit de tuin; lastige draai door de achterdeur; een nog lastiger draai door de gangdeur die er haaks op staat; dan eens stukje 'gemakkelijk' rechtuit door de smalle gang tot aan het obstakel dat mijn rolstoel daar vormt; daaromheen manoeuvreren; tenslotte mijn leistenen stoep afbonkend en dan de laatste meters naar de trottoirrand. Elke week weer een hele operatie die het opstaan op maandag met een minder prettig humeur begeleidt dan anders. Dan weer terug voor de grijze huisvuilzak, die gelukkig minder zwaar is maar dezelfde weg moet gaan...

Ik dacht aan het artikel dat ik vandaag moest inleveren over de 'zegeningen van gescheiden afvalverwerking'. Eén van de pijlers van de onderneming waar ik werk, is een groot milieubedrijf. Afvalverwerking vormt daarbij de hoofdmoot en uiteraard worden alle communicatieve kanalen aangegrepen om het milieubewustzijn van de medemens aan te wakkeren. Promotiecampagnes voor het scheiden van huisvuil zijn daarvan een vast onderdeel. Daarvoor wordt ik - onder andere - betaald door mijn broodheer. En zo vind ik mijzelf even later terug achter de tekstverwerker bezig aan een warm pleidooi voor de biobak, de glascontainer, de chemokar en de oud-papierman ...

Toevallig woon ik in een gemeente die een streng beleid voert ten aanzien van al deze burgerlijke plichten. Kiep je als ongehoorzaam burger je lege flessen in je grijze huisvuilzak, of werp je de aardappelschillen daarin, om niet te spreken van de oude kranten, dan nemen de frisse jongens van de reinigingsdienst je hele handeltje niet mee en kun je 's avonds bij thuiskomst de restanten van je consumptieve leven weer netjes aan de stoeprand aantreffen. En rest er niets anders dan de hele zoi weer terug te slepen. Stoep op, gang door, bochtje maken enzovoort. Om de volgende week een dubbele portie te moeten tillen; maar dan nu keurig gescheiden naar soort en vorm. Het zal wel horen bij de opvoeding die de overheid haar onderdanen geeft, maar het laat weinig ruimte voor afwijkend gedrag of zorg op maat.

Want heb je toevallig een beetje een handicap, een zwakke rug, een tennisarm, of een geforceerde pols ... of gewoon OI, dan heb je wel pech! Want die oude kranten moeten gebundeld worden afgeleverd bij een papiercontainer - vijf straten verderop -, het glas in

een glascontainer - vijf straten verderop -, de chemobox bij de chemokar - één dag in de maand te bereiken op een plaats in het (autovrije!) centrum van de stad (maar natuurlijk wel te bereiken met de bus; handig als je daar niet in kunt met je rolstoel!). Maar de biobak wordt zoals gezegd - hoe vriendelijk - nog wel voor je eigen huisdeur weggehaald. Kortom, voor ouden van dagen en minder-validen een repeterende zware belasting. Maar ja, burgerplicht, hè?

Zijn er dan geen mensen die dat klusje even voor je kunnen klaren? Jawel, natuurlijk. Maar wie kan je vragen om elke maandag op een onmogelijk vroeg tijdstip bij je langs te komen voor deze hulp? Een buurvrouw, die het enige tijd deed, is ermee opgehouden zonder opgaaf van reden. Andere burens vertelden me dat ze hen had gezegd: 'Ze zit dan soms wel in die rolstoel, maar ze loopt toch óók. En ze werkt nota bene. Dan kan ze ook wel d'r eigen vuilnis buiten zetten'. Dat vernemende, ga je toch niet aan zo iemand uitleggen wat een moeite het je kost om zware dingen te slepen! Kennelijk moet je voor sommige mensen óf echt gehandicapt zijn (wat is dat eigenlijk?) en achter de geraniums zitten, waarmee je recht op mededogen hebt, óf niet zeuren omdat je een beetje moeilijk loopt, maar kennelijk wel kunt werken. Ik heb ook mijn trots; het is paarden voor de zwijnen gooien om zo'n benepen denkwijze te trachten bij te stellen.

Lieve, echte vrienden hebben wel eens op zondagavond alvast mijn bak en zak aan de straat gezet; het leverde me een bekeuring op! Om het elke week daarop aan te laten komen wordt me wel wat te gortig.

Toen ik vanmiddag mijn kopij inleverde die de burger tot milieubewust gedrag moest aansporen zei mijn baas na lezing: 'Leuk geschreven', om er peinzend aan toe te voegen: 'Ik mis eigenlijk toch nog wat teveel de 'groene teneur' in je verhaal.' 'Groene terreur zal je bedoelen', dacht ik, maar stopte het stuk zwiggend in mij tas om er 's avonds thuis nog maar eens naar te kijken. Op weg naar huis vroeg ik me af of de jongens van de reinigingsdienst mijn handeltje dit keer tenminste netjes hadden meegenomen. Soms denk ik: ik ben niet geschikt voor dit vak. Misschien moet ik mijn public relations-activiteiten toch maar gaan richten op de 'opvoeding van de zwijnen die de paarden niet lusten'!

Annemiek de Groot

## Van de voorzitter

De vorige maal sprak ik de hoop uit dat de winter 'lauw' zou worden; wij hebben immers allen een broertje dood aan gladheid. Terwijl ik dit stukje zit te tikken op mijn tekstverwerker - het is nu eind januari - lijkt mijn bede verhoord te zijn, al is het wel erg extreem! Gladheid hadden we de afgelopen maanden maar heel weinig, maar inmiddels staat een groot deel van het zuiden blank door overstromingen na al die 'lauwe' regenval. Ik hoop dat onze leden in Limburg en Gelderland niet al te veel te lijden hebben (gehad) onder het wassende water.

Mijn oproep om versterking voor het bestuur heeft tot nu toe geen kandidaten opgeleverd. Dat is jammer, want nieuwe aanwas kunnen we altijd gebruiken. Zeker omdat bij mensen met OI onverwachte (en gevreesde) uitval altijd tot de mogelijkheden behoort. Zo maakte onze penningmeester Gert Prins in oktober een beroerde val die hem een tijd uit de roulatie haalde. Al liet hij er zich door de verschillende breuken bepaald niet van weerhouden om vanaf zijn bed de penningen in de gaten te houden! Dat toont een grote betrokkenheid bij het wel en wee van de VOI, waarvoor we hem dankbaar zijn.

Is de oogst aan nieuwe aanwas van bestuurskandidaten nogal mager, anders is het met de sociale adviesraad (SA). Inmiddels is de SA namelijk echt van de grond gekomen. Hij bestaat uit vijf leden, allen gerecruteerd uit onze eigen gelederen en ieder met een eigen specialisme. Elders in Breekpunt leest u er meer over. Het is een belangrijke stap voorwaarts dat we nu - naast deskundige en betrokken medische hulp en informatie - ook op het vlak van

sociale vragen een plek hebben waar we daarmee terecht kunnen. Juist mensen met een handicap stuiten nogal eens op barrières bij bijvoorbeeld de aanvraag voor een aangepaste woning of een hulpmiddel, het verkrijgen van een fiscale aftrekpost of een invaliden-parkeervergunning, het volgen van speciaal onderwijs en het vinden van betaald werk. Met de start van de SA is hopelijk een nieuwe mogelijkheid geschapen, hoe klein ook, voor verder emancipatie van onze leden.

Onze bijeenkomst in mei zal een vol programma laten zien. Allereerst is er natuurlijk de algemene ledenvergadering, die het grootste deel van het ochtendprogramma in beslag neemt. Daarna komt er iemand van de GON (Gehandicapten Organisatie Nederland) vertellen wat deze organisatie voor ons als vereniging kan betekenen. Na de lunch is de beurt aan een aantal medewerkers van het OI sprekkuur van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Ze geven een overzicht van de gang van zaken en van de jongste ontwikkelingen. Daarnaast zal er gelegenheid zijn om vragen te stellen. We hopen dat het een dag zal worden die voor verschillende doelgroepen interessant is. Maar - als we de uitkomsten van de onder de leden gehouden enquête mogen geloven - komen de meeste leden toch in de eerste plaats voor het onderlinge contact tussen lotgenoten. Wat óns overigens niet van de plicht ontslaat om variatie in de agenda aan te brengen! Ik hoop een grote opkomst te mogen begroeten op onze vertrouwde stek in Arnhem!

Annemiek de Groot

## Leden willen behoud van het goede en zijn tevreden

### De enquête onder de loep

Het is - zeker wanneer een vereniging zijn eerste decennium achter de rug heeft - goed om zich als bestuur te bezinnen op de te volgen koers en de contacten met de leden. Zijn we niet ingedut, biedt de vereniging de leden wel wat ze wensen, herhalen we ons zelf niet teveel, of moeten we ons veranderingsgezinder opstellen? Allemaal vragen waar het bestuur regelmatig met elkaar over van gedachten wisselt. Om inzicht te krijgen in wat er leeft onder de leden heeft het bestuur u het afgelopen jaar een enquête voorgelegd waarin u gevraagd werd uw mening te geven over het reilen en zeilen van de vereniging. Van alle leden reageerde 18,5% op de vraag de enquête ingevuld

terug te sturen. Op zich is dat een redelijke basis om conclusies op te baseren. Bureaus als Intomarkt beschouwen een respons van 10% al als behoorlijk representatief. Hoe het ook zij, het gaat natuurlijk om de uitkomsten, die we kunnen gebruiken voor aanpassingen of verbeteringen in het beleid.

### Tevreden leden

Johan van der Mersch heeft alle antwoorden gerubriceerd en geteld en de meest opvallende opmerkingen en suggesties op een rij gezet voor ons.

Het eerste dat opvalt bij de antwoorden is dat de leden grosso modo kennelijk wel tevreden

zijn met de gang van zaken binnen de vereniging. De lokatie van de ledenvergadering, de keuze van de onderwerpen, de kwaliteit van Breekpunt, en het functioneren van het bestuur werden allemaal met een ruime voldoende beïnvloed. Dat is voor ons uiteraard prettig om te horen want het betekent dat we op de goede weg wandelen. Consolidatie van het bestaande is eigenlijk wel één van de meest in het oog springende wensen die de leden uitstralen.

### **Persoonlijke contacten**

Verreweg de meeste leden komen naar de bijeenkomsten in de eerste plaats voor de persoonlijke contacten, de onderwerpen die op die dagen worden behandeld geven niet altijd de doorslag. Een aantal meldde dat onderwerpen die (nog) niet aan bod komen wel ter sprake komen tijdens de informele ontmoetingen in de pauzes. Daaruit blijkt wel weer dat juist het contact met lotgenoten zo'n belangrijke rol speelt. Een enkeling vroeg om meer aandacht voor de minder ernstige vormen van OI, die misschien onmerkbaar voor de buitenwereld - toch heel belastend kunnen zijn voor de patiënt.

Ook voor het op de agenda plaatsen van emotionele en psychologische zaken werd van verschillende kanten gepleit, even vaak als voor medische onderwerpen. Sociaal-maatschappelijke zaken spanden de kroon in de belangstellingsregistratie (50%).

Tenslotte werden er twee groepen genoemd die teveel onderbelicht blijven tijdens de bijeenkomsten: pubers en bejaarden.

### **'Leuke kroeg'**

De meningen kunnen uiteenlopen als je vraagt naar begrippen als 'sfeer' en 'informatief' met betrekking tot de bijeenkomsten. Wat de aanpak en organisatie van de bijeenkomsten betreft was er een lid dat de keuze van de lokatie 'teveel voor gehandicapten' vond: 'Gezellig samen zijn doe je volgens mij niet zo gemakkelijk in een gehandicaptendorp. Hiervoor moet je in een gezellig aangeklede feestzaal of leuke kroeg zijn, met jofele muziek.' De meeste respondenten vonden de centrale ligging van Arnhem heel prettig.

Sommigen willen de kinderen tijdens de lezingen en voordrachten graag 'strikter gescheiden' houden van de zaal, omdat juist mensen met gehoorproblemen (bijgeluiden) het programma dan moeilijk te volgen is.

De sfeer van de bijeenkomsten werd vrijwel alom geprezen, al gaf men wel aan het soms rommelig te vinden. Eén schrijver was ronduit negatief: 'Afgaande op één bijeenkomst heb ik tegen mijn vrouw gezegd: Daar ga ik voorlopig niet meer naar toe. Zonde van mijn tijd en reiskosten. De één vond zich nog zieliger dan de ander.'

Opvallend was dat er nogal wat leden (tweederde) zijn die het op prijs stellen om in plaats van plenair, in kleine groepjes te praten met elkaar. Men komt dan sneller tot de kern van een probleem en durft zich meer te uiten op het persoonlijke vlak. Al was er ook een lid dat praten in kleine groepjes afwees omdat het 'voor mij artikelen kunnen zijn van Story, Privé etc.'

Een andere opvallende uitkomst is dat de helft van de respondenten prijs stelt op regionaal georganiseerde bijeenkomsten, al gaven velen aan dat met zo'n klein ledenbestand de organisatie moeilijk wordt.

### **Breekpunt**

Breekpunt scoorde hoog in de waardering. Van de antwoorden op de vraag hoe men dacht over inhoud en onderwerpen was 90% ronduit positief. Wel kwam weer de vraag naar meer aandacht voor 'onzichtbare' OI aan bod. Vormgeving en uitvoering van ons blad kon ook waardering wegdragen, al was een enkeling van mening dat het blad 'te duur' gemaakt werd.

### **Bestuur**

Tot slot was de mening over het functioneren van het bestuur de laatste vraag die aan de leden werd voorgelegd. Bijna 80% was tevreden, 7% niet (de rest had of geen mening of gaf geen antwoord). Eén ontevredene lichtte zijn/haar mening over het bestuur toe: 'Niet actief genoeg. Waar blijft de sociale adviesraad? Komt afspraken niet na. Is teveel met formeel besturen bezig. Staat te ver van de leden af.' Al besluit deze inzender gelukkig met de opsteker: 'Goed initiatief deze enquête.'

Het is nu zaak de aanpak die de leden als goed ervaren vast te houden en daarnaast de kritische suggesties mee te nemen in onze arbeid. Wij doen ons best!

Annemiek de Groot

## Uit Postbus 389

### ☞ **Gehandicaptenraad ~ publicaties** ☜

info: Gehandicaptenraad ~ ☎ 030 313454

• Uitgave 'Gehandicaptenraad Nieuws': korte info over actuele lopende zaken, projecten etc.. Verschijnt 10 keer per jaar. Kosten abonnement: jaarlijks f 25,--.

• Brochure 'Het Kind en de WVG': uitleg bijzondere positie van kinderen in het kader van de WVG. Tegen verzend- en administratiekosten te bestellen: Stichting Informatievoorziening Gehandicapten, Postbus 70, 3500 AB Utrecht ~ ☎ 030 316416.

• 'Hand-Neus-Voetboek': over handicap en mensenrechten. Bestelwijze: m.v.v. titel f 7,50 overschrijven naar Postbank rek.nr. 3870502 t.n.v. Gehandicaptenraad Utrecht.

### ☞ **sociaal** ☜

● Bij het landelijk Meldpunt WVG, ingesteld door de Gehandicaptenraad, kunnen mensen met een handicap, belangenorganisaties en dienstverleners terecht met meldingen en vragen over problemen die optreden ten gevolge van de nieuwe wet. Bereikbaar: ☎ (tijdens kantooruren) 030 318131.

● Het relatiebemiddelingsbureau Stichting TACT is een ideële organisatie zonder winstoogmerk. Zij wil tactvolle ondersteuning bieden aan de gehandicapte mens die op zoek is naar een relatie. Stichting TACT bemiddelt op basis van karaktereigenschappen; de handicap wordt niet onderkend, maar staat niet centraal. De stichting beschikt over een landelijk netwerk van deskundige medewerkers. Allen hebben ervaring met de gehandicaptenzorg en ze zijn op zorgvuldigheid en betrouwbaarheid geselecteerd. Een breed comité, waaronder de Gehandicaptenraad, ondersteunt het initiatief. Info: Stichting TACT, Wilhelmina Druckerlaan 2, 6532 SR Nijmegen ~ ☎ 080 500448 (na oktober 1995: 024 3500448)

### ☞ **vakantie** ☜

● In de Blauwe Gids 95 zijn uiteenlopende mogelijkheden van vakantie voor mensen met een handicap opgenomen, ook buiten de grens. Bij voorkeur schriftelijk te bestellen: VSO-school, t.a.v. hr. M. van de Meer, Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek ~ ☎ 08891 97111, tst. 242.

● De gids Uitgebreid 1994 geeft informatie over huisjes en groepsaccommodaties voor mensen met een handicap en ouderen. Er zijn 50 adressen van vakantie-accommodaties en conferentiecentra in Nederland in opgenomen. Kosten: f 10,--. Te bestellen: Stichting Dienstverlening Gehandicapten ~ ☎ 030 331121.

● Te huur: aangepaste bungalows van de Stichting Samenwerkende Instellingen Zorg Arnhem (SIZA). Lokatie: bosrijke omgeving vlakbij Arnhem. Huurprijs: f 300,-- tot f 675 per week. Info: Greet Dijkema ~ ☎ 085 436983.

● Te huur: twee gedeeltelijk aangepaste 6 pers. stacaravans op camping Vredenburg te Bergen op Zoom. Huur: onder voorbehoud f 350,-- á f 450,-- per week all-in. Info: AVO Integratie Gehandicapten Prov. afd. Noord-Brabant, Raadhuisstraat 59, 4701 PM Roosendaal ~ ☎ (tijdens kantooruren) 01650 57186.

● Te huur: 4-5 pers. aangepaste mobiele stacaravan op het camping-recreatiecentrum 'De twee Briggen' te Miste bij Winterswijk en aangepast 4-6 pers. stenen, gelijkvloers vakantiehuis in bungalowpark 't Kooiveld te Winterswijk. Huur: f 275,-- á f 400,-- per week all-in. Info: Diaconie Herv. Gem., Gasthuisstraat 14, 7101 DV Winterswijk ~ ☎ 05430 12395.

● Te huur: aangep. 6 pers. bungalow te Bladel (N-B). Huur: f 150,-- á f 490,-- per week. Info: Rode Kruis, Postbus 212, 5530 AE Bladel ~ ☎ mw. Ruis: 040 547075.

● Op 9, 10 en 11 juni 1995 organiseert de Stichting Handicamp voor de 10e maal een kampeerweekend op camping Witterzomer in Assen. De bedoeling van dit weekend is gehandicapte mensen (evt. met familie) al kamperend met elkaar in contact te brengen en ervaringen uit te wisselen. Bij elkaar is te zien hoe aanpassingen zijn bedacht om te kamperen en hoe deze bevallen. Er wordt gekampeerd met o.a. tent, vouwwagen, caravan en kampeerauto. Kosten: f 45,-- per equipe. Op zaterdag 10 juni 1995 wordt van 11.00 u. tot 15.00 u. 'Open Huis' gehouden voor belangstellenden. Info: Handicamp ~ ☎ 010 4267750.



## Van de medisch adviseur

### Osteoporose en OI

Op oudere leeftijd neemt bij veel mensen de botmassa af. Daardoor worden de botten minder stevig. Wanneer er veel bot verloren gaat kunnen er gemakkelijk fracturen ontstaan, vooral van wervels, dijbeenhals en pols. Men spreekt dan van osteoporose.

Behalve op oudere leeftijd kan osteoporose ontstaan door inactiviteit (ook door bedrust na een fractuur of operatie), en bij vrouwen in de menopauze. Er wordt dan namelijk minder oestrogeen hormoon gemaakt en dat beschermt juist tegen botafbraak.

Osteoporose ontstaat vaak ongemerkt. Pas wanneer een zekere hoeveelheid bot verloren is gegaan treden plotseling fracturen op. Behandeling is dan nog maar beperkt mogelijk.

Mensen met OI hebben vaak weinig botmassa. Bovendien zijn hun botten toch al breekbaar. Het is dus in het bijzonder voor mensen met OI belangrijk om osteoporose te voorkomen. Vaak is dat goed mogelijk.

### Herbeoordeling WAO

De laatste jaren heb ik enkele leden van de VOI, op hun verzoek, geholpen bij een WAO aanvraag. Mijn hulp bestond o.a. uit het geven van uitleg over de gevolgen van OI, brieven schrijven aan verzekeringsartsen en aanvragen van een herbeoordeling. In enkele gevallen deed dr. Rijs een herkeuring en bracht hij advies uit over de arbeidsmogelijkheden. Maar nu, met de nieuwe keuringsnormen zijn enkele van deze mensen ineens helemaal arbeidsgeschikt verklaard, en dreigen anderen weer (gedeeltelijk) uit de WAO gekeurd te worden. Dat veroorzaakt grote onzekerheid. Het bestuur van de VOI is ernstig bezorgd over deze gang van zaken.

In december vorig jaar was er een gerucht dat een lid van de Tweede Kamer het niet eens was met het WAO-herkeuringsbeleid. Er zou een voorstel gedaan worden om een lijst van ca. 200 chronische ziekten op te stellen waarbij geen herkeuring nodig zou zijn. Wanneer zo'n lijst er inderdaad zou komen leek het me dan ook gewenst dat OI daar op zou komen. Ik nam daarom contact op met het betreffende kamerlid. Het plan bleek nog erg vaag te zijn. Ik kreeg het advies om te

Om daarvoor een plan op te stellen is vorig jaar contact opgenomen met dr. J.C. Netelenbos, voorzitter van de Wetenschappelijke Raad van de Osteoporose Stichting. Dit heeft er toe geleid dat begin februari een werkgroep is gevormd, bestaande uit dr. Netelenbos, dr. Raymakers (beiden van de Osteoporose Stichting), prof. Verbout en mw. van Welzenis (van de medische adviesraad van de VOI). Er is overlegd over het belang van voorkómen van osteoporose bij mensen met OI, en over de mogelijkheden die daarvoor zijn.

Besloten is om allereerst de aandacht te richten op osteoporose rond de menopauze. Er wordt een programma opgesteld om vrouwen met OI van 40 jaar en ouder in het Academisch Ziekenhuis in Utrecht te kunnen onderzoeken, de botdichtheid te meten, advies te geven over eventuele hormoonbehandeling en het verloop van de botdichtheid te volgen.

Zodra dit programma rond is en de uitvoering geregeld is wordt u hierover ingelicht. Wie nu al wil laten weten van deze mogelijkheid gebruik te willen maken, kan contact opnemen met mw. van Welzenis.

overleggen met de arts die in feite de lijst op zou stellen. Via hem kwam ik in contact met een collega van de dienst B(eoordeling) en R(eïntegratie) van het GAK in Amsterdam, die zich afvroeg waarom ik deze actie ondernam. Ik legde uit dat OI niet zo algemeen bekend is en dat ons gebleken was dat verzekeringsartsen er vaak nauwelijks van op de hoogte zijn. Daardoor worden OI-patiënten nogal eens onjuist beoordeeld.

De collega had begrip voor dit probleem en stelde voor om via zijn dienst informatie over OI te sturen aan de verzekeringsartsen in ons land. Uiteraard nam ik dat aanbod graag aan. Als informatie is nu gelukkig het CBO-rapport beschikbaar. In overleg met de medische adviesraad werd besloten dat dr. Rijs voor deze groep collega's, juist in verband met de WAO-herkeuringen, een aanvulling daarop zou schrijven. Samen met een CBO-rapport is nu, namens de medische adviesraad, de volgende informatie gestuurd aan de verzekeringsartsen.

Lidy van Welzenis-Bunt, medisch adviseur

Tekst van de begeleidende brief:

' Geachte collega,

Bij een weinig voorkomende ziekte als osteogenesis imperfecta (OI) is het vaak lastig om adequate informatie en ervaring te verkrijgen. Om daaraan tegemoet te komen heeft het CBO, in nauwe samenwerking met de medische adviesraad van de patiëntenvereniging VOI, in 1993 het rapport 'Osteogenesis Imperfecta' uitgebracht. Hierbij ontvangt u daarvan een exemplaar.

Ondanks de beschikbare literatuur bestaat er nog weinig eenduidigheid in opvatting, met name over de zogenaamde 'mildere' vorm van OI. In de praktijk wordt deze vorm nogal eens ondergewaardeerd. En dat is niet verwonderlijk. Immers de ernst van de klachten op wat oudere leeftijd lijkt vaak niet in overeenstemming met de fysisch diagnostische verschijnselen. De gevolgen van vroegere fracturen en luxaties moeten evenwel niet worden onderschat. Het zou te betreuren zijn wanneer deze patiënten daardoor bij de huidige WAO-keuringsnormen tussen de wal en het schip zouden raken.

Wij willen u daarom op de hoogte stellen van onze recente ervaringen met de functionele gevolgen van OI op langere termijn, en vragen daarvoor uw aandacht bij de keuring van een patiënt met deze vorm van OI.

Voor overleg of meer specifieke informatie kan contact worden opgenomen met:

Drs. D.P.A.M. Rijs, revalidatie-arts ~ tel.: 085 526999;

Prof. dr. A.J. Verbout, orthopeed ~ tel.: 030 506971;

Mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, arts ~ tel.: 040 416744.

Namens de medische adviesraad van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta,

D.P.A.M. Rijs

L.E.M. van Welzenis-Bunt '

Tip van de redactie: Maak van de volgende pagina een fotokopie, knip naar wens de boven- en onderranden eraf, en neem deze informatie mee bij een eventuele keuring.

Voor wie moeite heeft met het medische jargon kan het hieronder staande lijstje uitkomst bieden:

expressie van het phenotype ....de verschijnselen  
 groeideformiteiten.....gevolgen van krom groeien  
 multiple .....vele  
 biomechanische .....bij het bewegen  
 positioneren .....kiezen van de stand  
 deformiteiten .....afwijkingen  
 compensatoir .....aangepast anders  
 ergonomie.....efficiëntie  
 hyperlaxiteit .....overbeweeglijkheid  
 distorsies .....verstuingen  
 luxaties.....ontwrichtingen  
 cumulatief degeneratief.....in toenemende mate beschadigend  
 inherent .....behorend bij  
 fysisch diagnostisch.....waarnemingen bij lichamelijk onderzoek  
 anamnese.....ziektegeschiedenis  
 progressief degeneratief.....in toenemende mate achteruitgang veroorzakend



## Supplement bij het CBO-rapport 'OSTEOGENESIS IMPERFECTA'

Osteogenesis imperfecta (OI) is niet, zoals de naam doet vermoeden, alleen een botaandoening, maar veeleer een defect in het collageen. De oorzaak ligt in een kwalitatieve/kwantitatieve verandering in het type I-collageen, dat gegeneraliseerd aanwezig is in botten, bindweefsels en gewrichtskapsels. In een familie met hetzelfde type OI kan de expressie van het phenotype zeer verschillend zijn.

Fracturen zijn veel voorkomend en kunnen in aantal variëren van slechts een enkele tot meer dan tien per jaar, afhankelijk van het type en de leeftijd van de patiënt. De meeste fracturen vinden in de groeileeftijd plaats. Naast de groeideformiteiten blijken, na genezing van de (vaak multiple) fracturen, de as-standen in het skelet vaak abnormaal te zijn, hetgeen de biomechanische verhouding en belasting verandert. Indien fractuurlijnen door de gewrichten lopen, treden er gewrichtsklachten en/of bewegingsbeperkingen op, gevolgd door problemen bij het positioneren van de ledematen bij verschillende activiteiten. Bij 50% tot 100% van de patiënten (afhankelijk van type) komen wervelkolomdeformiteiten voor. Dit alles leidt tot allerlei vormen van compensatoir bewegen, waardoor de ergonomie van het bewegen ernstig kan worden aangetast.

Naast aantasting van het skelet veroorzaakt het collageendefect bij OI bij vrijwel alle patiënten hyperlaxiteit van de gewrichten. Distorsies en (sub)luxaties zijn het gevolg. De daarbij optredende weke-delen letsels werken als multiple 'blessures' cumulatief degeneratief op het band- en kapselapparaat. Bij een goed spierstelsel is één en ander nog wel op te vangen, maar bij vele gedwongen rustperiodes (o.a. fractuurgenezing) en bij het ouder worden is dit spierkorset moeilijk te onderhouden.

Vaak voorkomende klachten van patiënten met OI zijn frequente pijn, snellere vermoeibaarheid, ernstige vermoeidheid en beperkingen in het dagelijks functioneren. Deze klachten kunnen door medici goed worden geobjectiveerd, mits zij de aandoening goed kennen. Het is inherent aan het ziektebeeld dat, met name op wat oudere leeftijd, de klachten en problemen op het eerste gezicht niet in overeenstemming lijken met de fysisch-diagnostische bevindingen. De gevolgen van vroegere fracturen en luxaties moeten evenwel niet onderschat worden. Een belangrijk uitgangspunt is een nauwgezette anamnese alvorens een volledig onderzoek te doen van het bewegingsapparaat. Klachten geïsoleerd bekijken bij de patiënt met OI is onterecht; oorzaken voor de chronische klachten zijn dan niet te achterhalen.

Osteogenesis imperfecta is een (erfelijke) ziekte van het gehele steunweefsel. De veranderde biomechanische krachten ten gevolge van groei en gewicht, de veranderende omgevingsinvloeden, gerelateerd aan leef- en werkomstandigheden, en de talrijke 'blessures' doen daarbij een aanslag op het steun- en bewegingsapparaat. Functioneel gezien moet osteogenesis imperfecta gerekend worden tot de progressief degeneratieve aandoeningen. Daarbij wordt de ernst van de functiestoornissen, beperkingen en handicaps bepaald door het beloop van de aandoening en de individuele ziektegeschiedenis.

februari 1995

D.P.A.M. Rijs, revalidatie-arts

## Bijzondere tandheelkunde blijft verzekerd

Tandartshulp aan mensen met een handicap, de zogenoemde bijzondere tandheelkunde, blijft gewoon verzekerd bij het ziekenfonds. Vrijwel alle andere tandartshulp voor volwassenen is per 01/01/95 uit het ziekenfondspakket geschrapt. Dat heeft minister Borst van WVS in november 1994 definitief besloten.

Klanten van het ziekenfonds die ouder zijn dan 18 jaar krijgen sinds 01/01/95 alleen de halfjaarlijkse controles en het verwijderen van tandsteen vergoed. Maar voor de bijzondere tandheelkunde wordt een uitzondering gemaakt. Deze kosten worden ook na 01/01/95 volledig door het ziekenfonds betaald.

Bijzondere tandheelkunde is alleen bedoeld voor mensen die door hun handicap extra hulp van de tandarts nodig hebben of die om medische redenen in de stoel van de tandarts belanden. Deze tandartshulp is uitgebreider dan vóór 01/01/95. Ook kronen en bruggen worden vergoed.

### Gebruikers

De regeling voor bijzondere tandheelkunde is bedacht om te zorgen dat ziekenfondsverzekerden niet vanwege hun handicap verstoken blijven van tandartshulp. Er zijn drie groepen die er gebruik van kunnen maken:

- De eerste groep bestaat uit mensen die tandheelkundig gehandicapt zijn. Hun gebit is zeer onregelmatig of soms zelfs grotendeels afwezig. Daardoor zouden ze zonder bijzondere tandheelkunde hun mond niet goed kunnen gebruiken.

- De tweede groep bestaat uit mensen die door hun handicap niet onder gewone dagelijkse omstandigheden naar de tandarts kunnen. Het gaat b.v. om mensen met epilepsie, om spastici of om mensen die zó bang zijn voor de tandarts, dat er sprake is van een fobie.

- De derde groep heeft om medische redenen extra hulp van de tandarts nodig, b.v. omdat ze een grote operatie hebben ondergaan, waarbij elke infectiegevaarlijk kan zijn, ook licht ontstoken tandvlees.

### Vooraf

Bijzondere tandheelkunde wordt niet zomaar vergoed door het ziekenfonds. Een tandarts moet het vooraf aanvragen. De patiënt moet in het bezit zijn van een geldig saneringsbewijs. Pas als het ziekenfonds schriftelijk toestemming heeft gegeven, mag de tandarts aan de slag.

Ook na 01/01/95 worden nieuwe aanvragen voor bijzondere tandartshulp gewoon in behandeling genomen.

## Per 01/01/95 15%-regeling vervallen

### Niet meer bijbetalen voor medische hulpmiddelen

Voor medische hulpmiddelen moest vorig jaar nog 15% van de aanschafkosten, tot een maximum van f 200,- per kalenderjaar, worden bijbetaald; de rest betaalde de ziektekostenverzekeraar. Het ging om b.v. hoortoestellen, incontinentie-materiaal, aangepast meubilair, elastische kousen en prothesen. Per 01/01/95 is deze maatregel afgeschaft.

Iemand die medische hulpmiddelen nodig heeft hoeft vanaf 01/01/95 in de meeste gevallen niets meer uit eigen zak te betalen. Een door het vorige kabinet ingevoerde maatregel is hiermee door minister Borst van WVS teruggedraaid. Het nieuwe 'paarse' ka-

binet besefte dat m.n. ouderen en chronisch hulpbehoevenden veel gebruik maken van medische hulpmiddelen. Omdat zij door de eigen bijdrageregeling onevenredig werden belast, besloot de regering de maatregel in te trekken.

### Soms bijbetalen

Wel is voor sommige hulpmiddelen een maximumvergoeding vastgesteld.

Voor een hoortoestel b.v. bedraagt deze f 1.237,50. Wordt een hoortoestel van een duurder type of merk aangeschaft, dan moet het meerdere worden bijbetaald. Voor speciale schoenen geldt een iets andere regeling: hiervoor moet nl. altijd een eigen bijdrage

worden betaald, omdat de aanschaf hiervan een paar gewone schoenen uitspaart.

## AWBZ

Alle inwoners in Nederland kunnen aanspraak maken op medische hulpmiddelen, omdat deze tegenwoordig onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vallen. De AWBZ wordt uitgevoerd door de Nederlandse ziektekostenverzekeraars: ziekenfondsen, particuliere ziektekostenverzekeraars en ambtenaren-ziektekostenverzekeringen. Wie een hulpmiddel nodig heeft moet zich daartoe wenden, waarbij meestal een voorschrift van de huisarts of de behandelend specialist is vereist.

## 65-Plussers

Een aantal hulpmiddelen was vóór 01/01/94 verzekerd via de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW). Gehandicapten jonger dan 65 jaar konden op grond van deze wet via de bedrijfsvereniging hulpmiddelen in bruikleen krijgen; 65-plussers konden dit niet. In januari 1994 werd een deel van deze hulpmiddelen ondergebracht bij de AWBZ. Vanaf

# Van de sociale adviesraad

## Wet Voorzieningen Gehandicapten

De eerste signalen dat er een aantal zaken met de Wet Voorzieningen Gehandicapten mis gaan zijn al breed in de publiciteit geweest. De grootste problemen doen zich voor bij het vervoer. Heel veel steden, zoals Rotterdam en Amsterdam zijn overgegaan tot een collectief vervoerssysteem. Je krijgt een klein budget voor boven-lokaal vervoer.

In Nijmegen daarentegen is naar aanleiding van een vervoersbehoefte-onderzoek besloten, (waaruit bleek dat maar 18% van de doelgroep bereid is om gebruik te maken van een collectief vervoerssysteem) om iedereen een budget op jaarbasis van f 1.950,- te geven. Deze politieke keuze is gemaakt omdat iedereen zich er van bewust is dat je een eigen autobezitter met geen stok in een collectief vervoer krijgt. Voorlopig wordt dus de keus gemaakt om individueel vervoer te behouden.

Voor ons, als mensen met OI wordt alles heel ondoorzichtig. Zonder een medische keuring vooraf

dat moment kwamen deze hulpmiddelen voor iedereen beschikbaar. Het betreft hier hulpmiddelen voor b.v. algemene dagelijkse levensverrichtingen, het voeren van een huishouding en communicatie.

## Rolstoelen

Een ander deel van de hulpmiddelen uit de AAW zijn nu beschikbaar via de gemeente die de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) uitvoert. Hierbij gaat het om b.v. rolstoelen en hulpmiddelen voor het baden, wassen, douchen en toiletgebruik. Waar een bepaald hulpmiddel moet worden aangevraagd kan men informeren bij de gemeente of de ziektekostenverzekeraar.

## Brochure

In een brochure heeft de Ziekenfondsraad alles nog eens op een rijtje gezet. Alle AWBZ-hulpmiddelen die via de ziektekostenverzekeraar worden verstrekt zijn hierin opgenomen. Daarbij staan ook de evt. geldende eigen bijdragen of maximum-vergoedingen. De brochure is gratis verkrijgbaar bij de zorgverzekeraars en op het gemeentehuis.

kan men u *niet* in een collectief vervoerssysteem zetten. Of u dit kan moet *individueel* bekeken worden. Ik raad u dan ook aan, om bij een medische keuring het infoboek van de VOI en het telefoonnummer van onze medische adviseur mee te brengen.

Vroeger gebeurde de keuring door de GMD, die het ziektebeeld OI kende. Nu zijn veel gemeenten in zee gegaan met de GGD, die vaak niets van ons ziektebeeld afweten. Een ander probleem is dat er soms door de gemeente rolstoelen geadviseerd worden die voor uw kind of u zelf niet geschikt zijn. Juist dan is het belangrijk om de vereniging achter u te hebben staan. Ik verzeker u dat het heel moeilijk is omdat de WVG nu per gemeente verschillend is.

De volgende keer zal ik u het één en ander vertellen over hoe u bij de WVG in beroep kunt gaan.

Jan Troost, maatschappelijk werker VOI

## Ol en de fiscus

Het invullen van het aangiftebiljet 1994 geeft wellicht problemen; met name de aftrekpost **buitengewone lasten** kan tot belastingvoordeel leiden. Voor wie tijdig uitstel van inlevering heeft aangevraagd kan het hieronder staande uitermate handig zijn. Onze fiscaal adviseur is graag bereid zonodig nadere informatie te verstrekken. Tip: maak een fotokopie van deze pagina en voeg de relevante gegevens bij uw aangifte.



naam .....

sofi-nummer .....

jaar .....:1994

### specificatie uitgaven ter zake van ziekte, invaliditeit, bevalling, adoptie, overlijden, arbeidsongeschiktheid en ouderdom

• premie ziekenfonds man (werkgevers- en werknemersdeel) .....	f .....
• premie ziekenfonds vrouw (werkgevers- en werknemersdeel) .....	f .....
• premie ziektekostenverzekering .....	f .....
• ziekenfondsverzekering bejaarden (verplicht of vrijwillig) .....	f .....
• nominale premie ziekenfonds (f 198,-- p.p./f 99,-- p.k., max. 2 k.) .....	f .....
• nominale premie AWBZ (f 149,20 p.p./f 49,80 p.k.) .....	f .....
• aanvullende ziekenfondsverzekering .....	f .....
• ziekenfondsverzekering buitenlandse vakantie .....	f .....
• bijbetaling kosten ziekenvervoer (ook taxi) .....	f .....
• auto(kosten) controlebezoeken artsen, specialisten etc. ....	f .....
• contributie kruisvereniging (niet Rode Kruis) .....	f .....
• tandartskosten (eigen kosten), ook schooltandarts .....	f .....
• kosten gebit (man en/of vrouw) .....	f .....
• eigen bijdrage dokterskosten, apothekerskosten .....	f .....
• eigen bijdrage ziekenhuiskosten .....	f .....
• kosten masseur, therapeut, heilgymnastiek e.d. (op medisch voorschrift) .....	f .....
• kosten bril, contactlenzen .....	f .....
• kosten lichaamsprothesen, steunzolen, corsetten, breukband, elast. kousen, loopstok, invalidewagen (ook reparaties) .....	f .....
• aanvulling medicijnen huishoudelijk gebruik .....	f .....
• dieetkosten (man en/of vrouw en/of kinderen) .....	f .....
• extra kosten kleding en beddegoed (f 640,-- of extra uitgaven > f 1.280,-- aftrek f 1.600,--) .....	f .....
• eigen bijdrage (ziekenboeg) bejaardentehuis .....	f .....
• batterijen gehoorapparaat e.d. (man en/of vrouw) .....	f .....
• kosten kraamhulp .....	f .....
• kosten verloskundige hulp .....	f .....
• kosten adoptie .....	f .....
• premie begrafenisverzekering (natura) .....	f .....
• begrafenis kosten .....	f .....
• kosten gezinshulp (i.v.m. ziekte en/of invaliditeit) .....	f .....
• autokosten i.v.m. invaliditeit (wijzen op vergoedingen GAK c.q. ABP) .....	f .....
• arbeidsongeschiktheidsaftrek (1 of 2 x f 857,-- ) .....	f .....
• ouderdomsaftrek (f 857,-- of f 1.714,-- ) .....	f .....
• reiskosten ziekenbezoek (31 ct./km) .....	f .....
• overige kosten (nader specificeren) .....	f .....
totaal (B)	f .....

**bereken het onzuiver inkomen:**

. uw eigen onzuiver inkomen (zie de verzamelstaat) ..... f .....

. het onzuiver inkomen van uw echtgenote/huisgenoot ..... f ..... +

onzuiver inkomen op basis waarvan de drempels worden berekend (A) f .....

**bereken aftrek:**

de uitgaven van ziekte etc. (B) f .....

**bereken de drempel:**

. als bedrag (A) f 22.393,-- of minder is: f 2.732,-- }  
 . als bedrag (A) ligt tussen f 22.393,-- en f 93.279,--: 12,2% van (A) } f .....  
 . als bedrag (A) f 93.279,-- of meer is: f 11.380,-- }  
 aftrek bedraagt (alleen als het resultaat positief is) f .....

Jan Lagerweij, fiscaal adviseur  
 Ibisstraat 13  
 3815 TL Amersfoort  
 ☎ 033 753657 (werk: 033 505463)

**Veranderen van ziekenfonds?**

Iedere ziekenfondsverzekerde die ten minste twee jaar is ingeschreven kan sinds kort onder bepaalde voorwaarden overstappen naar een ander ziekenfonds. De verzekerde heeft meer keuzevrijheid gekregen, maar loopt ook risico. Verzekeraars kunnen met overbodige sier klanten gaan werven en een cliënt kan onverzekerd raken door een te overhaaste opzegging bij het oude fonds.

Via de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) ontvingen wij een informatiepakket, gericht op het beantwoorden van concrete vragen over de vrije

keuze van ziekenfonds; daarnaast biedt de map achtergrondinformatie over het veranderen van ziekenfonds.

Belangstelling voor de map? ☎ 02513 11617 (Annefieke Straub); voor een informatiepakket over de kwaliteit bij ± 20 verzekeraars (ziekenfondsen en particuliere): ☎ 02230 18806 (Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Noord-Holland Noord).

Annefieke Straub

**Aangeboden**

**Caster car:** lage kar, voor kleine (ø ± 10 cm) zwenkwieltjes, achter grote wielen met in het midden een anti-kiep-wieltje; lage plexiglazen zijpanelen; evt. is de aanwezige duwstang te bevestigen; geschikt voor kind van ± 4 tot 10 jaar met type III. Info: familie H. van de Boomen ~ ☎ 04976 42368.

**Rolstoel:** type/merk: Arlinda, zelf te bewegen, zitbreedte 33 cm; geschikt voor kind van ± 10 jaar; kleur: rood; slechts drie maanden gebruikt; vraagprijs: f 700,--. Info: ☎ 04976 42831.

## Lezers schrijven

'Mijn naam is Gabriëlle van der Linden, 40 jaar. Ik zou graag reacties willen hebben van mensen die een Ilizarov-operatie hebben ondergaan. Deze operatie is oorspronkelijk uitgevonden voor beenerlenging, maar zal bij mij worden uitgevoerd om van een been het boven- en onderbeen (resp. dijbeen en kuit) te corrigeren: krom bot (tek. 1) recht maken.

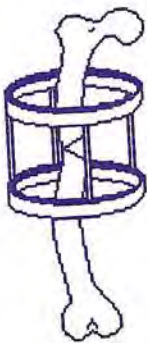
Het bot wordt op verschillende plaatsen gebroken. Wanneer het rechtgezet wordt, worden er stukjes bot (eigen bot of bot van een botbank) in de open gekomen plaatsen gepast (tek. 2). Later, als alles op zijn plaats zit, worden er buiten het been om ter hoogte van de breukplaatsen één of meer frames geplaatst (tek. 3 en 4). Zo'n frame bestaat uit twee horizontale ringen boven elkaar die door middel van vier verticale staven met elkaar verbonden zijn; door de ringen lopen twee dunne, horizontale staafjes kruiselings door het bot (tek. 5).



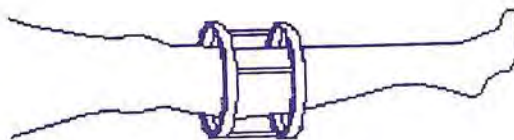
tek. 1



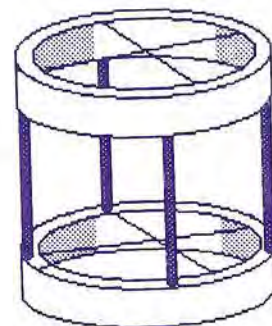
tek. 2



tek. 3



tek. 4



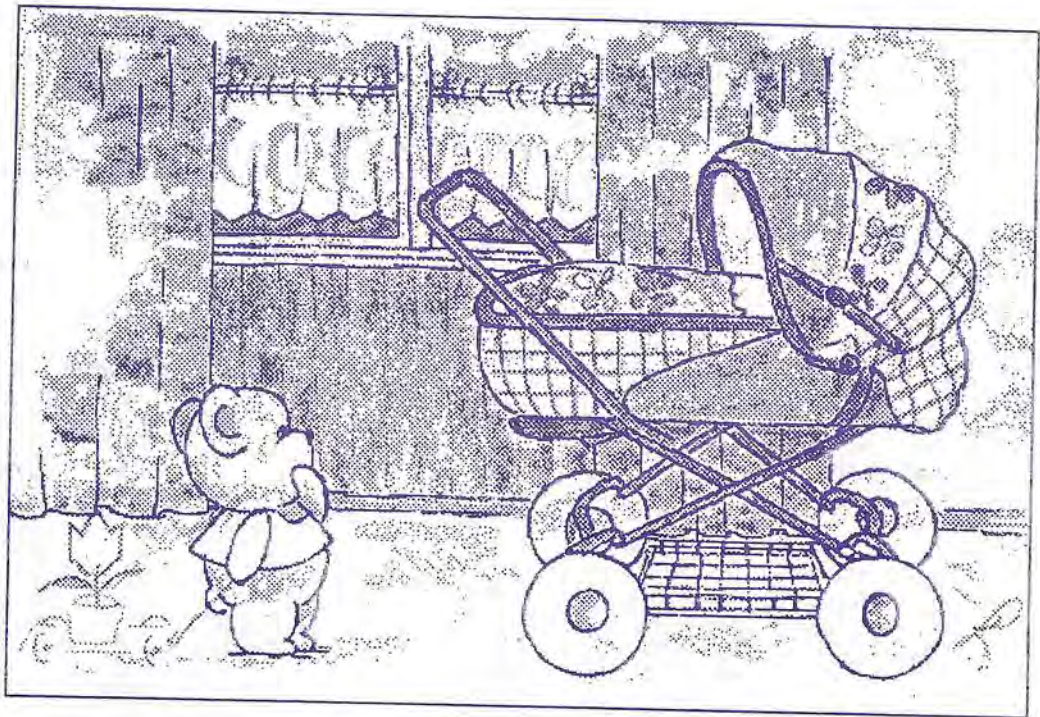
tek. 5

Herkent u deze operatie? Zo ja, dan zou ik graag uw persoonlijke ervaringen vernemen, daar mij verteld is dat het een behoorlijk zware ingreep is met een langdurige en pijnlijke herstelperiode.

Gabriëlle van der Linden  
 Queridostraat 9  
 3532 EA Utrecht  
 ☎ 030 938181'



## Geboren



*Mijn naam is*

**SANDER**

*Johannes Wilhelmus*

*Ik ben geboren op 8 januari 1995 om 00.30 uur.*

*Zoon van Angela & Eugène Geerlings  
Stationsstraat 20, 6071 KC Swalmen  
Telefoon 04740 - 4083*

*Meter : Wilke Geerlings  
Peter : Hans Geerlings*

*Een mooi moment  
dat overtreft al onze dromen  
want jij bent vandaag  
op de wereld gekomen*

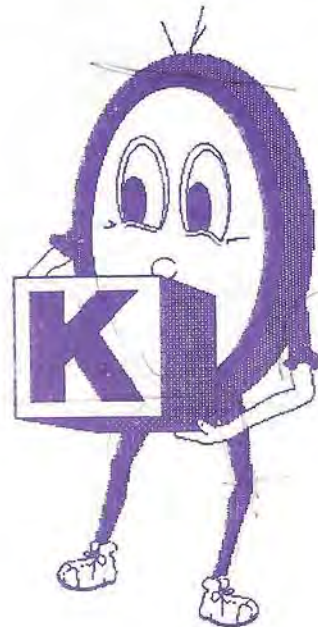
*Een jongen,  
zo zacht, zo teer en klein.  
Wie had dat gedacht  
dat jij zo mooi zou zijn*

*Beschuit met muisjes eten is altijd een feestelijk gebeuren  
maar tussen 13.00 en 15.00 uur en na 22.00 uur  
sluiten wij onze deuren.*

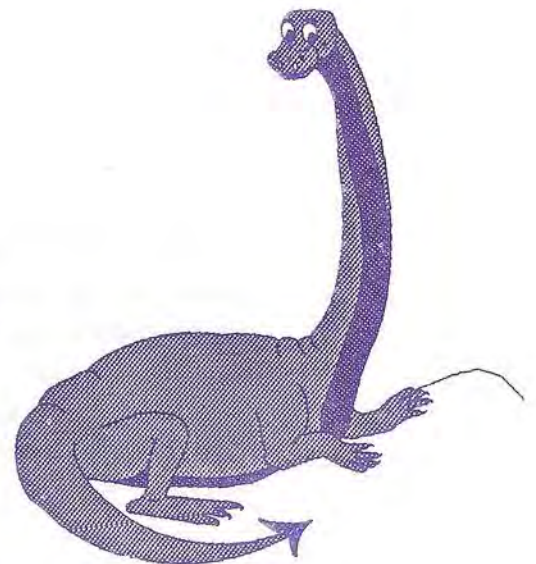
*Tijdelijk adres : Ziekenhuis St. Laurentius Roermond Afd. E1 , kamer 11*



Hallo, dames en heren  
De kinderhoek is deze keer gevuld door:  
Dane Hagens met de strip: Klaas Kluns, de  
dinosaurus;  
Sanne de Moel maakte de strip over een  
wormpje met Ol deel 2 en 3;  
En Marisoula Katarachia maakte een  
tekening voor de kinderhoek.



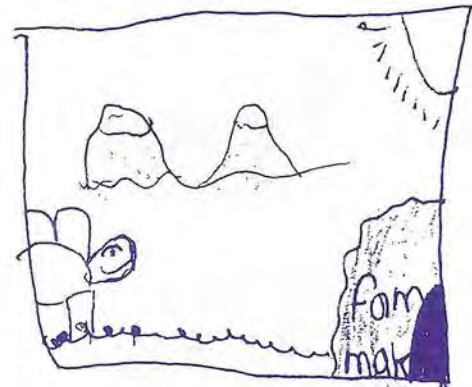
Hallo, ik ben dane hagens.  
Ik zit op de mytyl school "de Vlij" in Dordrecht.  
In klas M3.  
Als ik op een gewone school zat  
zou ik in groep 5 zitten.  
Mijn hendiekep is *osteo genesis imperfekta*.  
Ik heb al een hele boel boeken geschreven.  
Ik vind verhalen maken leuk!  
Nu ga ik ook strips maken.  
Klaas Kluns (de dinosaurus)



DAG!

groeten van Dane

# Klaas kluns de dinosaurus.



door:

Dane Hagens 8 jaar





EEN WORMPJE MET OI deel II

VADER SING ETEN ZOEKEN MAAR WERD GEPAKT DOOR EEN MEEUW, DIE HEM LIET VALLEN.....



HEEFT U UW PATIENTEN KAART BIJ U?  
JA  
IN HET ZIEKENHUIS...

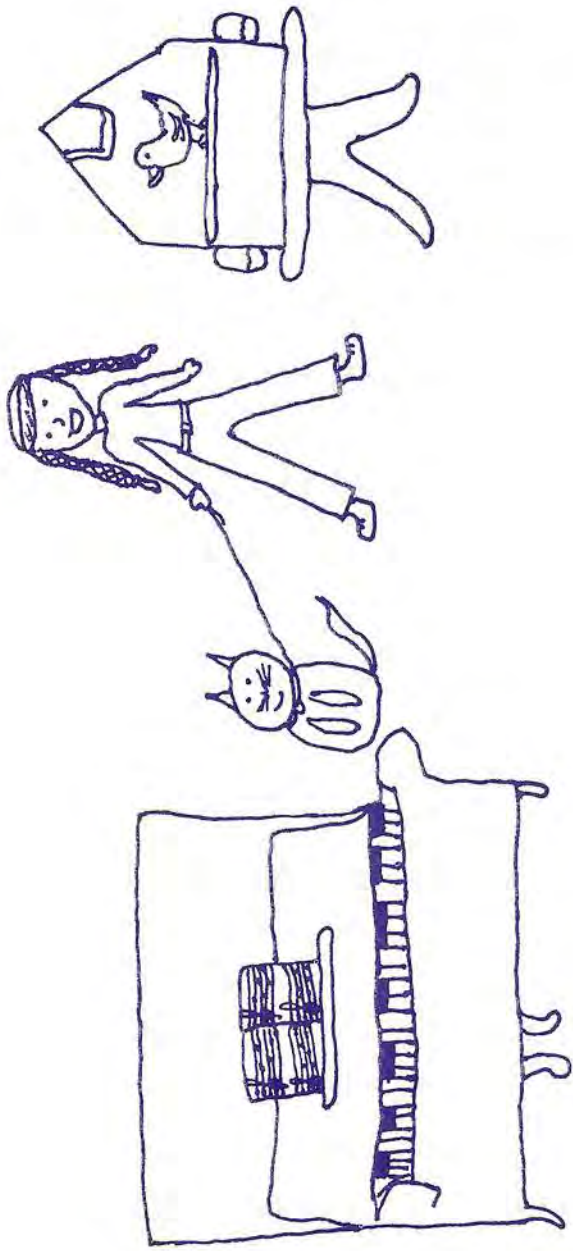


deel III

VADER WORM WAS IN TWEËN GEBROKEN EN MOEST NAAR HET ZIEKENHUIS, WAAAR HIJ GEOPEREERD WORDT



PS. ALS REGENWORMEN ECHT IN TWEËN BREKEN IS ER NIKS AAN DE HAND WANT Z'N STAART GROEIT SNEL WEER AAN.



Dit ben ik en ons poesje Gigi, ze loopt aan een lantje anders wil ze met ons vogeltje Pietje spelen, maar die is bang voor haar. Als ik piano speel komt Gigi met mij meespelen, het is een bijzondere poes.



Veel groetjes van ✨  
 ♡ Marisoula Katarachia

uit ver Athene - Griekenland



## 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,--

**abonnement**.....: 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

- *mw. drs. A.J.M. de Groot, voorzitter*  
Nw. Kijk in 't Jatstraat 16, 9712 SH Groningen ~ ☎ 050 142826
- *mw. W.J. Goedhart-Kasander, vice-voorzitter*  
St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg ~ ☎ 01180 27117
- *mw. A.L.D. Reijerse, 1e secretaris ad interim*  
Hof van St. Jan 11, 4331 MJ Middelburg ~ ☎ 01180 35573
- *hr. H. van Burken, 2e secretaris*  
Azalea 42, 3904 LT Veenendaal ~ ☎ 08385 16765
- *hr. G. Prins, penningmeester*  
Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo ~ ☎ 072 336399
- *mw. drs. A.S. Straub, bestuurslid*  
Sluisbuurt 2, 1911 BC Uitgeest ~ ☎ 02513 11617



**correspondentie-adres:**  
**VERENIGING OSTEOGENESIS 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 adviseurs:

- *J. Lagerweij*, fiscaal adviseur  
Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort ~ ☎ 033 753657 (werk: 033 505463)
- *mw. drs. A.S. Straub*, pedagoog  
Sluisbuurt 2, 1911 BC Uitgeest ~ ☎ 02513 11617
- *J. Troost*, maatschappelijk werker  
Everardusplein 25, 6602 EP Wijchen ~ ☎ 080 650100 ('s avonds 08894 21477)
- *mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*, arts  
Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven ~ ☎ 040 416744
- *mw. C. van Wingerden*, assuradeur

