

13e jaargang ~ nr. 2

# BREVEKUPUNT



Vereniging  
Osteogenesis  
Imperfecta

juli/augustus 1995



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



GEHANDICAPTENraad

VSOP



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.

ISSN 1383-1089

**redactie/medewerkers:**

*hr. D.M. Goedhart (lay-out/kinderhoek)*

*mw. drs. A.J.M. de Groot (medewerker/column)*

*mw. P. van der Linden-van Wingerden (vertaling Nederlands «» Engels)*

*mw. A.L.D. Reijerse (samenstelling/eindredactie)*

overleg Breekpunt: ☎ 01180 35573 [per 10/10/95 0118 635573] (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 1995: **16 oktober 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 [per 10/10/95 resp. 0118 625445 en 0118 637155]

## Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave
- 2 Gedicht ~ Angela
- 3 Saksisch Porselein ~ Irish Stout
- 4 Van de (scheidende) voorzitter
- 5 Van de voorzitter  
Verslag ledenbijeenkomst 20 mei 1995
- 11 Spreekuren voor mensen met OI  
Uit Postbus 389
- 13 Aan tafel met professor Sillence
- 14 Lezers schrijven
- 15 Geadopteerd
- 16 Kinderhoek
- 20 Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

## Gedicht

### Angela

*A 'Genetic condition' I was told,  
When she was only one month old.*

*'Brittle Bones' is what they said,  
And horrible thoughts ran through  
my head.*

*But when I look at her that's not  
what I see:  
Other thoughts occur to me.*

*How much she is like all life's best,  
A little different from the rest.*

*Like fine china displayed upon a  
shelf,  
Beautiful yet fragile like herself.*

*Like a crystal, or a porcelain  
figurine,  
And things of beauty I have seen.*

*I see no bad, see nothing wrong,  
I look at her hard and long.*

*And only good things come to  
mind,  
How she's special, one of a kind.*

Lisa Benassi, Angela's moeder

uit: Breakthrough, nieuwsbrief van de OIF

letterlijke vertaling:

### Angela

'Een genetische fout', zo werd me verteld,  
toen ze slechts één maand oud was.

'Breekbare botten', is wat ze zeiden,  
en de vreselijkste gedachten gingen door mijn hoofd.

Maar als ik naar haar kijk, is het niet dát wat ik zie:  
dan komen andere gedachten in me op.

Ze is toch zoveel het leven op z'n best,  
zo weinig verschillend van de rest.

Als saksisch porselein, uitgesteld op een plank,  
prachtig doch heel teer, zoals zijzelf.

Als kristal, of een porseleinen beeldje,  
en mooie dingen die ik heb gezien.

Ik zie niets slechts, zie niets verkeerd,  
ik kijk naar haar, moeizaam en lang.

en alleen goede dingen komen op in mij,  
hoe speciaal is zij, zo is er maar één.

vrije vertaling, op rijm:

### Angela

'Het is', zo zei men, 'een genetische fout',  
ze was toen nog maar één maand oud.

'Breekbare hotjes', zo zeiden zij,  
de vreselijkste gedachten bevlogen mij.

Maar dat is niet wat ik zie, als ik kijk naar haar:  
dan zijn heel andere gedachten daar.

Ze is zo 'het leven' op z'n best,  
zo weinig verschillend van de rest.

Als tentoongesteld saksisch porselein,  
prachtig, maar als zij, zo teer en fijn.

Als kristal, of een porseleinen beeld misschien,  
en mooie dingen die ik heb gezien.

Ik zie niets slechts, zie geen verkeerde dingen,  
ik kijk naar haar, goed en heel doordringend.

en alleen goede dingen komen op in mij,  
hoe speciaal, maar één iemand zoals zij!

Lisa Benassi, Angela's moeder

vertalingen: Pia van der Linden

## Saksisch Porselein

### 'Irish Stout'

Ierland is geen land voor ons soort mensen. Aanpassingen voor rolstoelgebruikers zijn met een lantaarntje te zoeken, op- en afritten ontbreken nagenoeg en trottoirs mogen nauwelijks naam hebben. Kuilen en stenen, en hellingen die een forse conditie van de berijder vragen. Vrijwel ieder openbaar gebouw heeft trappen en hoge stoepen. Het vriest er weliswaar zelden, maar dit milde klimaat staat daarentegen borg voor regen, veel regen in alle denkbare vormen. Van grauwe dagenlange 'drizzle' tot ferme slagregens. Het vocht trekt al na één dag tot diep in je botten.

Al deze ongemakken worden echter ruimschoots vergoed door de oprechte en hartelijke hulpvaardigheid die de gemiddelde Ier tentoonspreekt zodra een rolstoelgebruiker - een niet alledaags verschijnsel - in zijn blikveld verschijnt.

Dit wetende reisde ik dit voorjaar voor een week naar 'het Groene Eiland' om een lang bestaande afspraak in te lossen. Hoewel ik mijn ervaringen in Ierland nog nooit alléén had opgedaan, was ik genooddaakt ditmaal de sprong in het diepe te wagen omdat mijn reisgezelschap helaas verstek moest laten gaan. Met knikkende knieën checkte ik op Schiphol in, temeer daar de conditie de laatste maanden niet overhield en lopen, zelfs hele kleine stukjes, bijna niet meer ging.

Nog vóór de eerste vierentwintig uur op Ierse bodem om waren, had ik het gevoel dat mijn vrees voor deze onderneming ongegrond was geweest. Iedereen schiet toe om een helpende hand te bieden, op zo'n volstrekt natuurlijke en vanzelfsprekende wijze dat ik mij bijna beschaamd begon te voelen over de lomtheid waarmee wij Hollanders onze al dan niet valide medemens vaak tegemoet treden. Dat de Ieren daarbij een onbevangen nieuwsgierigheid - of beter belangstelling - voor de aard van de handicap tentoonsprediden stoorde me totaal niet en het 'God will look after you, my love!' dat mij verscheidene malen door wildvreemden op straat, in winkels en pubs met blijmoedigheid werd toegevoegd, klonk volstrekt gemeend.

Omdat ik, verblijvend in het stadje waar mijn vrienden wonen, niet van hen afhankelijk wilde zijn, had ik besloten een auto te huren. De

vrienden hadden dat al voor mij geregeld bij een lokale garage en de ochtend na mijn aankomst maakte ik de telefonische afspraak, dat de verhuurster mij op zou halen op mijn logeeradres.

Aangezien dat huis nogal afgelegen ligt, vroeg ze mij naar de hoofdweg te komen om mij daar op te pikken. Zo stond ik dus, na een kilometer ploegen over een onverhard en steil pad, in de druilerige regen te wachten aan de kant van de weg. In mijn rolstoel, uiteraard. Het was er stil, en er passeerde een witte Mitsubishi, langzaam rijdend, doch hij reed door. Toen dezelfde auto mij nog een maal gepasseerd was en ik hem voor de derde keer aan zag komen besloot ik de bestuurster door zwaaien tot stoppen te manen. Zij stapte uit en keek onthutst toen het tot haar doordrong dat die vrouw in die rolstoel dezelfde was die zij die ochtend aan de telefoon had gehad. Ik vermoedde, dat mijn vrienden wellicht iets hadden gezegd van 'loopt een beetje slecht' maar niet meer hadden verteld dan dat. 'Kunt u rijden?', vroeg de vrouw aarzelend en op mijn volmondig 'Ja, dat kan ik', toonde ze zich sportief en liet mij plaatsnemen achter het stuur. We moesten naar de garage terug om haar weg te brengen en de huurovereenkomst op te stellen.

Nu mag er weliswaar een heleboel zijn wat ik *niet* kan, autorijden doe ik veel en goed. Ik vind het heerlijk en geniet van de snelheid en het gemak van het voortbewegen op vier wielen, waarbij het onderscheid tussen 'de anderen' en mij volkomen wegvalt. Compensatie? Ach wie zal het zeggen, Freud wellicht.

Ik had er - geroutineerd als ik ben - dan ook totaal niet op gerekend dat het rijden daar zo *eng* zou zijn. Niets zat op de goede plek (voor mijn gevoel!); als ik schakelen wilde greep ik in het portier, als mijn richtingaanwijzer uit moest, deed ik de ruitewissers aan - overigens geen overbodige handeling - en alle andere weggebruikers hadden de merkwaardige gewoonte aan de verkeerde kant van de weg te rijden. Vond ik...

Enfin, met het klamme zweet en vol deemoed over mijn zelfoverschatting, bereikten we de garage waar de echtgenoot en kennelijke baas van het bedrijf me met grote ogen uit de auto en in mijn rolstoel zag stappen. Gezeten in het kantoortje werd ik allervriendelijkst achter een

kop koffie gezet, terwijl het echtpaar achter een dun wandje heftig fluisterend in debat was. Ik begreep dat *hij* het niet aandurfde terwijl *zij* vond dat ze niet konden weigeren. Terwijl ik vele koppen slappe koffie moest wachten, stredden zij tussen zakelijk belang en ingeboren hartelijkheid. Uiteindelijk - terwijl beide echtelieden zich uitputten in excuses - mocht ik de auto huren. 'God bless you' sprak de baas. En voegde er zachtjes 'May He look after you' aan toe. Het klónk meer als een smeekbede voor hemzelf dan als een heilswens naar mij!

Ik wilde me niet laten kennen, maar voelde me heel klein. Zeker nu ik mijn zelfverzekerdheid achter dat rechtse stuur had voelen ineenschrompelen tijdens die luttele mijlen... Enfin, de papieren werden ondertekend en ik reed - heel voorzichtig - het erf af richting stadje. Na een paar mijl besloot ik terug te keren naar mijn logeeraadres met de gedachte dat ik de auto de rest van de week misschien maar zou laten staan. Ik reed zo klungelig en onzeker en stèl dat ik iets zou berokkenen ...

Op de terugweg passeerde ik de garage weer. De baas stond net bij het tankstation een klant te helpen. Uitgerekend in de bocht voor zijn bedrijf schatte ik de breedte van mijn auto verkeerd en raakte - heel even - met mijn linker-

voorwiel de stoeprand zodat mijn auto een slinger maakte. Van schrik schoot mijn hand op de claxon. Luid toeterend zwalkte ik de bocht door en in mijn achteruitkijkspiegel zag ik de baas opkijken en met een fronsende, berustende blik zijn hand opheffen. Zelden heb ik iemands gedachten zichtbaarder van zijn gezicht kunnen aflezen.

Maar goed, mijn Hollandse zuinigheid (het was betaald en dan zal je er niks mee doen!) en de drang me niet te laten kisten hebben me na twee dagen toch weer achter het stuur gekregen en het ging met de dag beter. Prachtige tochten door een nat, groen landschap en een gevoel ècht op mezelf te zijn. Het lukte! En het was leuk!

Iedere keer wanneer ik de garage passeerde stond de baas bij zijn pomp. En ik, ik claxonneerde telkens, maar nu met opzet, en wuifde hem vriendelijk toe. Zijn handopsteken bleef vriendelijk, maar in zijn ogen broeide de twijfel. Misschien dat de frons pas van zijn gezicht verdween toen hij zijn auto onbeschadigd terugvond op het vliegveld waar ik hem achtergelaten heb.

Annemiek de Groot

## Van de (scheidende) voorzitter

Afscheid nemen is niet makkelijk. Na twee jaar voorzitterschap ben ik in de meivergadering afgetreden. Door de verdrietige omstandigheid, dat Aly Prins, de echtgenote van onze penningmeester Gert Prins, die dag werd begraven, waarbij ik aanwezig wilde zijn, kon ik niet in Arnhem komen. Daardoor was het niet mogelijk om enerzijds mijn aftreden toe te lichten, anderzijds u allen persoonlijk te groeten en te bedanken voor het vertrouwen dat in mij gesteld werd.

Zoals ik in de brief bij de vooraankondiging van de ledenvergadering heb geschreven, had ik bepaalde doelen voor ogen toen ik twee jaar geleden aantrad. Ik heb in de loop der tijd gemerkt deze doelstellingen niet te kunnen waarmaken binnen de kaders waarin wij werken. Daarnaast is de combinatie van een volledige baan en het voorzitterschap voor iemand met OI een zware inspanning. Soms te zwaar, zo heb ik ondervonden. Al blijf ik nog steeds van mening dat juist mensen met OI - de ervaringsdeskundigen bij uitstek - in bestuurlijke functies

moeten opereren. En ook als voorzitter, als het mogelijk is.

Zeker omdat het afgelopen jaar bestuurlijk niet vlekkeloos verliep, betekende dat een extra aanslag op mijn toch al meer beperkte energie, en dat bleek net teveel te zijn. Ik weet echter dat Helmie Goedhart, die met algemene stemmen is gekozen, een uitstekende opvolgster is! De jaren dat ik haar tot nu toe heb meegemaakt in het bestuur heb ik haar leren kennen als een zeer betrokken vrouw en zorgvuldig in haar bestuurswerk. Bovendien kan zij ook nog bogen op een enorme ervaring als voorzitter, aangezien zij aan de wieg van de VOI stond. Ik wens haar alle goeds voor de periode die voor haar ligt en hoop dat zij de energie en het enthousiasme heeft om de VOI nieuwe wegen in te laten slaan. Tenslotte wil ik haar en de andere bestuursleden bedanken voor de fijne samenwerking.

Annemiek de Groot

## Van de voorzitter

Op 20 mei hebt u mij als nieuwe voorzitter gekozen. Ik zal proberen aan de verwachtingen die er aan mij gesteld worden te voldoen.

Annemiek de Groot dank ik hartelijk voor haar werk in de voorafgaande periode en ik vraag namens vele leden of zij toch vooral door wil gaan met Saksisch Porselein. Deze rubriek in 'Breekpunt' is erg populair onder de lezers, die er steun en herkenning van blijken te ondervinden.

Verder wil ik u nog wijzen op de bijeenkomst d.d. 23 september a.s.. Deze dag zal in het teken staan van problemen van de wat oudere mensen met OI; osteoporose & OI komen dan nl. aan de orde. Als sprekers zijn dr. Netelenbos en dr. Raijmakers uitgenodigd.

Eind juni was professor Sillence in Europa. Via mevrouw Breslau - deze kinderarts-geneticus

maakt deel uit van het OI-team in het WKZ - gaf hij te kennen van deze gelegenheid gebruik te willen maken mensen van de VOI te ontmoeten. Vanzelfsprekend hebben wij ons deze unieke kans niet laten ontglippen en zo gebeurde het dat Anita Reijerse, Gert Prins en Pierre Schunck gezellig met professor Sillence en mevrouw Breslau hebben getafeld op 24 juni jl.: meer hierover op blz. 13. Dank nog aan mevrouw Breslau die deze lunch voor ons geregeld heeft.

Tegen de tijd dat u dit 'Breekpunt' leest is het bestuur al weer terug van weggeweest; naar verwachting zullen de meeste bestuursleden weer beschikbaar zijn. Van harte hoop ik dat u kunt terugkijken op een prettige vakantie; ik zie u graag weer op 23 september in Arnhem.

Helmie Goedhart

## Verlag ledenbijeenkomst 20 mei 1995

Iedereen wordt van harte welkom geheten door mevrouw Goedhart: dit omdat, door het overlijden van de vrouw van onze penningmeester (Gert Prins) onze voorzitter (Annemiek de Groot) niet aanwezig zijn; zij woont de begrafenis van Aly Prins bij. Om dezelfde reden is ook mevrouw Straub deze dag niet present.

Aangezien door autopech ook Anita Reijerse niet aanwezig is, zijn er van het bestuur alleen Helmie Goedhart en de ondergetekende Henk van Burken aanwezig.

Deze dag wordt vooral goed bezocht door de kinderen, die er met meer dan veertig in aantal, een gezellige boel van maken. Aangezien Martin Goedhart zijn teen heeft gebroken kan hij niet helpen bij de kinderopvang, zodat we een beroep doen op enkele leden die bij toerbeurt op de kinderen passen. Namens het bestuur: nogmaals dank hiervoor. Ook de vrijwilligers die meehelpen in de keuken: nogmaals bedankt

voor de geweldige inzet. Mede hierdoor kan deze dag als geslaagd worden beschouwd.

Lidy en Rob van Welzenis zijn er ook niet; zij maken een studiereis door Amerika. Het is voor het eerst zolang de VOI bestaat dat ze er niet bij kunnen zijn en ze vinden dat best vervelend. Maar naar verwachting zijn ze de volgende keer weer in ons midden.

Hierna wordt de mededeling gedaan dat professor Sillence uit Australië een bezoek zal brengen aan Nederland. Het is een veel betekende wetenschapper voor wat OI aangaat: de nu algemeen gehanteerde typering van OI is nl. van zijn hand. Op 24 juni wordt hij verwacht; enkele bestuursleden zullen hem dan ontmoeten (zie verslag op blz. 13, red.)

Er is gevraagd wat ruimte beschikbaar te stellen voor het opslaan van spullen. Familie Beun b.v. heeft een douchebrancard beschikbaar ge-

steld niet meer gebruikt wordt. Aangezien er op dit moment niemand behoefte heeft aan een dergelijke voorziening, maar dat dit over enige tijd misschien wel het geval kan zijn, zoeken wij dus opslagruimte voor opslag. Hebt u ruimte beschikbaar, laat het ons weten; hebt u belangstelling voor de douchebrancard, neem contact op met de genoemde familie of met het bestuur.

Na de mededelingen komen de bestuurszaken aan de orde. Het afgelopen jaar is voor het bestuur een moeilijk jaar geweest. Er hebben zich heel wat zaken afgespeeld en nog zijn er dingen die het bestuur danig bezighouden. Aangaande deze problemen zijn er twee brieven binnen gekomen, nl. van Lidy en Rob van Welzenis. In deze brieven doen zij het verzoek deze voor te lezen op de ledenvergadering. Aangezien er maar twee bestuursleden aanwezig zijn en de brieven binnen het bestuur nog niet besproken kunnen zijn, heeft het bestuur besloten dit voorlezen nu niet te doen; eerst moet overleg plaatsvinden. Nadat gevraagd wordt of iemand hier bezwaar tegen heeft en niemand dit kenbaar maakt, wordt verder gegaan met de overige agendapunten.

Zoals u allen wellicht al vernomen heeft, is Johan van der Mersch in het najaar van 1994 afgetreden als bestuurslid. Anita Reijerse was gelukkig bereid om ad interim zijn taak over te nemen. Door omstandigheden heeft ook onze voorzitter (Annemiek de Groot) haar voorzitterschap opgegeven. Helmie Goedhart heeft haar taken tijdelijk overgenomen. Dit 'ad interim' en 'tijdelijk' kan alleen permanent worden als de leden daarmee instemmen. Dit is dus één van de punten waarover gestemd moet worden. Als eerste wordt Helmie Goedhart met 34 stemmen voor en 0 stemmen tegen gekozen tot de nieuwe voorzitter van VOI. Als tweede wordt Anita Reijerse met 34 stemmen voor en 0 stemmen tegen gekozen tot 1e secretaris van de VOI. Henk van Burken blijft gewoon 2e secretaris van de VOI.

Gert Prins is aftredend, maar hij stelt zich voor nog een jaar beschikbaar om zijn eventuele op-

volger in te werken; evt. mag deze periode ook wat langer worden. Met 34 stemmen voor en 0 stemmen tegen wordt Gert Prins herkozen tot penningmeester van de VOI. Ten slotte wordt er gestemd over Annetieke Straub; ook zij wordt met 34 stemmen voor en 0 stemmen tegen herkozen tot bestuurslid.

Helmie Goedhart doet met klem een verzoek aan de leden te overdenken of zij kans zien lid van het bestuur te worden, omdat daar beslist behoefte aan bestaat.

Vervolgens wordt het jaarverslag 1994 besproken. Het bestuur merkt hierover op dat de formulering van een gebeurtenis weleens een verkeerde gedachte zou kunnen oproepen. Onderaan bladzijde zes staat dat de medisch adviseur, Lidy van Welzenis, een bijeenkomst heeft bijgewoond in Italië. Je zou hierbij de gedachte kunnen hebben dat zij zogeheten 'snoepreisjes' maakt op kosten van de VOI. Niets is minder waar: zij was daar nl. op vakantie en heeft van de gelegenheid gebruik gemaakt die bijeenkomst bij te wonen. Omdat er verder geen op- of aanmerkingen zijn, wordt het jaarverslag vastgesteld.

Mevrouw De Groot uit Hellendoorn zou eigenlijk zitting hebben in de kascontrole-commissie, maar doordat zij ziek is geworden, kan dit niet doorgaan. De heer J.A. Huizer is voorzitter van de kascontrole-commissie; zijn broer, de heer W.L. Huizer is bereid de plaats van mevrouw De Groot in te nemen. Beiden hebben de kas gecontroleerd en in orde bevonden. De penningmeester, Gert Prins, kan dus ook nu weer 'gedechargeerd' worden. De heer Lagendijk heeft zich aangemeld volgend jaar met de heer J.A. Huizer de kas te controleren.

Een jaar geleden hebben we met elkaar afgesproken te proberen steunleden en donateurs te werven voor de VOI. Omdat we niet van een doorslaand succes kunnen spreken - er zijn maar enkele aanmeldingen binnengekomen - stelt het bestuur voor de jaarlijkse minimumbijdrage van vijftig gulden naar zestig gulden te verhogen. Met 34 stemmen voor en 0 stemmen



tegen wordt dit voorstel aangenomen. Wel wordt wederom het geluid gehoord dat dit voor sommigen misschien problemen zal opleveren. Voor diegene die het niet kunnen opbrengen bestaat er de mogelijkheid minder te betalen. Mocht dit het geval zijn, neem dan contact op met één van de bestuursleden.

Tijdens de ledenvergadering van vorig jaar is er gestemd over enkele statutenwijzigingen, te weten het kunnen benoemen van een erelid en de minimale bezetting van het bestuur, die zeven bedroeg. Nu wordt voorgesteld dit laatste naar vijf terug te brengen. Wel is het streven zeven bestuursleden te hebben, maar we kunnen nu volstaan met vijf als dat nodig is.

Toen daar een jaar geleden over gestemd werd bleek deze stemming niet rechtsgeldig te zijn, omdat er niet voldoende stemgerechtigde leden aanwezig waren. Daarom moet deze worden gedaan. Doordat er ook nu te weinig leden met stemrecht aanwezig zijn wordt de vergadering, zoals in de uitnodiging voor deze vergadering is aangekondigd, gesloten en daarna direct weer geopend, waarna er weer gestemd wordt. Op deze manier is de stemming wél rechtsgeldig. De genoemde statutenwijzigingen worden met 29 stemmen voor en 5 stemmen tegen aangenomen.

Zoals we wellicht weten is er een prijsvraag geweest om een kaartje te ontwerpen, dat aan het wiegje van een baby met OI kan worden gehangen om iedereen duidelijk te maken dat men voorzichtig met het kindje moet omgaan. Aangezien er maar één inzending is binnengekomen, is er besloten de termijn van inzenden te verlengen. Bij deze wordt dus iedereen opgeroepen om zijn creatieve talenten aan te spreken en een ontwerp te maken en dit op te sturen naar de 1e secretaris van de VOI, Anita Reijerse.

Aangaande de bijeenkomst van de OIFE in 1996 brengt Pierre Schunck ons op de hoogte van de stand van zaken. Er is een werkgroep samengesteld die de organisatie van deze bijeenkomst zal regelen. Deze werkgroep bestaat

uit: Annefieke Straub, Ans Prins, Margreet de Moel, Gert Prins, Taco van Welzenis, Toon van der Mersch, Roeland Spoorenberg en Pierre Schunck. Onder begeleiding van Rob van Welzenis is er een start gemaakt met de voorbereidingen.

Zo is er o.a. een voorlopig programma samengesteld. Het thema van de bijeenkomst zal zijn 'LIFE AND OI', ofwel 'Leven met OI'. De bijeenkomst zal van donderdag 19 september tot en met zondag 22 september 1996 gehouden worden in het conferentie-oord Woudschoten te Zeist. Op zaterdag zal de ledenbijeenkomst van de VOI ook daar in Zeist worden gehouden. Op woensdag 18 september is de aankomst van de leden van OIFE gepland. Bij het ontvangen van de leden zal een beroep op de leden van VOI worden gedaan; ook bij andere zaken zal uw hulp nodig zijn. Dit wordt nu al vast genoemd opdat u hier in uw planning rekening mee kunt houden.

Bij de jaarvergadering van de OIFE in Tours (Frankrijk) in april jl. is Taco van Welzenis aanwezig geweest om het voorlopige programma te presenteren. Ook zijn daar het logo en de posters van de bijeenkomst in Zeist gepresenteerd. Beide zijn door David Goedhart ontworpen en met enthousiasme ontvangen in Tours, alsook nu hier in Arnhem. Op vrijdag zal het programma dusdanig zijn samengesteld dat er een koppeling tot stand wordt gebracht tussen de 'leken'bijeenkomst en het medische congres, dat gelijktijdig, ook in Zeist, wordt gehouden.

Hierna doet Roeland Spoorenberg verslag van de vergadering van de OIFE in Tours, waar hij als penningmeester, aanwezig is was. Hij vertelt: 'We zijn van 28 april tot en met 1 mei te gast geweest bij de AOI, de Franse OI-vereniging, voor onze jaarlijkse vergadering. De Franse vereniging vierde gelijktijdig het tienjarig bestaan. De aanwezige landen waren, Nederland, Frankrijk, Italië, Duitsland, Finland en Engeland. Van de vaste leden waren helaas verhinderd: Denemarken en België. Ook waren vertegenwoordigers van Noorwegen en Spanje

aanwezig, dit ter eigen informatie en om te kijken of het iets voor hen is om ook lid te worden.

Er is gesproken over het comité van aanbeveling. Hierin is inmiddels opgenomen: Ria Bremer, de heer Violek, een Duitse tv-presentator en Jean Marie Pfaff, voormalig Belgisch nationaal doelverdediger.

Daarna is er ook gesproken over de bijeenkomst in Woudschoten, waar iedereen best enthousiast was en men heeft veel informatie gevraagd aan Taco van Welzenis. Leuk is dat de Italiaanse vereniging al heeft toegezegd om f 2.500,- ter beschikking te stellen ten behoeve van de bijeenkomst in Woudschoten. Andere landen zullen ook kijken wat hun mogelijkheden zijn in deze.

Er zijn brieven uit Rusland ontvangen en waarschijnlijk zal er meer geschreven gaan worden met Rusland, misschien zelfs zal er een beroep op de leden gedaan worden om te kijken wie dit goed zouden kunnen.

Er is een vragenlijst gestuurd naar de besturen van OI-verenigingen in Europa, met als doel vast te stellen hoe alles geregeld is in de verschillende landen wat betreft het verkrijgen van allerhande hulpmiddelen. Deze informatie was nodig voor de bijeenkomst in 1996 en ook om vanuit Brussel subsidies te kunnen krijgen.'

Hierna wordt er geluncht.

Na het eten komt de heer Van Lierop, directeur van de GON (Gehandicapten Organisatie Nederland) aan het woord, dit op verzoek van het bestuur omdat de GON in onze ogen voor sommigen best iets zou kunnen betekenen.

De VOI maakt van de mogelijkheid gebruik lid te worden van de Raad van Bijstand en Advies, omdat dit financieel haalbaar is en omdat hiermee toch wat steun te verkregen wordt voor b.v. de sociale adviesraad van de VOI. Via de VOI kunnen ook leden hulp krijgen als dit nodig mocht zijn.

De heer Van Lierop maakte heel duidelijk wat de GON voor ieder lid afzonderlijk zou kunnen betekenen. Zo vertelt hij o.a. dat de GON een landelijke organisatie is met door het hele land afdelingen of zelfstandig opererende verenigingen. Hier vindt men ook door de GON opgeleide sociale consultants die kunnen helpen bij allerhande zaken op sociaal gebied. Ook heeft de GON de mogelijkheid gebruik te maken van de diensten van juristen, daar waar dit nodig mocht zijn. De afdelingen hebben ook hun eigen specifieke activiteiten die worden georganiseerd, zoals bingo-avonden e.d..

Het lidmaatschap van de GON kost ongeveer vijftig gulden per jaar. Een ieder die daar wat in ziet heeft de gelegenheid zich aan te melden.

Hierna komt mevrouw Breslau aan het woord; deze kinderarts-geneticus maakt deel uit van het OI-team voor kinderen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht. Zij geeft uitleg over de erfelijkheid van aandoeningen, waartoe o.a. OI behoort. Zij vertelde over 'dominant' en 'recessief' erfelijk, zaken die in het verleden al enkele malen in 'Breekpunt' zijn besproken, daarom gaan wij er nu niet zo diep op in.

Wel interessant is het feit dat het bekijken van genetisch materiaal steeds meer mogelijkheden kent. Vandaar dat nu al heel wat patiënten met OI een stukje huid hebben gegeven dat onderzocht is en in de meeste gevallen wijst het onderzoek inderdaad uit of hier sprake is van OI.

Het vaststellen van OI is niet eenvoudig, omdat bij onderzoek iedere patiënt met OI afzonderlijk een specifieke verandering aan het collageen-gen blijkt te hebben. Bij andere aandoeningen is het vaak zo, dat van iedereen hetzelfde gen afwijking is. Dit geldt echter niet voor OI. Bij het collageen-onderzoek wordt er gekeken naar de hoeveelheid collageen die aanwezig is en naar de kwaliteit ervan. Dit onderzoek wordt nog voortgezet. Als een kind in het WKZ wordt geopereerd, wordt na toestemming van de ouders een stukje huid weggenomen voor onderzoek. Uit deze onderzoeken is

gebleken dat, als iemand een goed collageen maar wel te weinig aanmaakt, dit minder ernstige gevolgen heeft dan wanneer er telkens een verkeerd gevormd collageen wordt aangeemaakt.

Hierna is het woord aan de heer Engelbert. Hij is werkzaam als kinderfysiotherapeut in het WKZ. Hij vertelt dat het onderzoek naar de ontwikkeling van patiëntjes met OI bijna is afgerond. Dit onderzoek is belangrijk omdat het aantoont dat de ontwikkeling geheel anders verloopt dan bij een gezond kind, zodat je dat dus ook nooit als maatstaf mag gebruiken. In het verleden is dit wel gebeurd, omdat er toen geen gegevens bekend waren over die 'andere' ontwikkeling van patiënten met OI. Gebleken is dat er, in heel wat zaken, een andere weg en ook een andere volgorde wordt gevolgd en dat ook dingen pas gedaan worden op een later tijdstip dan men verwacht. Deze gegevens zijn van belang, omdat je nu niet meer teveel aandacht zult hoeven geven aan zaken waarvan je weet dat ze over enkele jaren pas aan de orde zullen zijn.

De resultaten van het onderzoek in het WKZ zullen worden gepubliceerd, opdat ook therapeuten elders in het land geïnformeerd worden. Met vragen kunnen zij in het WKZ terecht. Patiënten kunnen hun therapeuten ook aanmoedigen deze informatie op te vragen.

Bij de behandeling van patiëntjes met OI staan we voor de keus welk soort pennen te plaatsen: uitschuifbare of niet-uitschuifbare. Op de afdeling Kinderorthopaedie van het WKZ hebben we nu bij 37 kinderen 101 uitschuifbare pennen geplaatst en het onderzoek naar alles wat daarmee verband houdt, is bijna afgerond. Hiervan zal een volgende keer verslag worden gedaan.

Vervolgens vertelt dokter Pruijs (orthopaedisch chirurg, werkzaam in het AZU en het WKZ) over de stand van zaken voor wat betreft zijn vakgebied. Het is van wezenlijk belang dat patiënten met OI hun behandelende specialisten wijzen op de verrichte onderzoeken en de pu-

blikaties daarover in de medische tijdschriften en aansluitend hier daadwerkelijk gebruik van te maken.

Zo is men door onderzoek erachter is gekomen dat door het verminderde collageen niet alleen de kwaliteit van het skelet, maar ook de beweeglijkheid van de gewrichten te wensen overlaat. Meestal zijn deze gewrichten té beweeglijk, hetgeen wordt veroorzaakt door de wat zwakkere banden in die gewrichten. Dit kan allerlei problemen veroorzaken. De klachten die ontstaan zijn bepalend of er, als dit mogelijk is, iets aan moet worden gedaan.

Eén van de problemen waar tegenaan gelopen wordt is het volgende: sommige patiënten met OI hebben een lichte vorm van de aandoening. Vaak hebben zij in het begin een paar breuken, maar daarna een hele tijd niet meer. Totdat de eerste breuk zich aandient gaat het dus redelijk goed. Daarna wordt het vaak minder en dit komt vaak doordat men de breuk conservatief behandelt door gips of platen langs het bot aan te brengen. Nu blijkt dat dit averechts werkt, hetgeen wordt veroorzaakt door het feit dat er een enorme ontkalking heeft plaatsgevonden door het volledig stilleggen van het lichaamsdeel waar de breuk zich bevond. Zodra nu het gips weggehaald wordt of de plaat wordt verwijderd, treedt er meteen weer een nieuwe breuk op. Het is daarom het beste om zoveel mogelijk een been of arm mobiel te houden opdat zo de ontkalking wordt voorkomen en men niet in die wel bekende vicieuze cirkel terechtkomt van breken ~ gips ~ breken ~ gips enz.. Dit is iets wat de patiënten goed in gedachten moeten houden en zij zullen hier bij hun behandelend arts op moeten aandringen.

Dokter Pruijs komt ook nog even terug op de keuze die gemaakt moet worden wanneer je een zwak been of een arm wilt gaan behandelen: de keuze tussen uitschuifpennen en vaste pennen. Tot op dit moment wordt er in het WKZ gekozen voor uitschuifpennen, aangezien deze meer voordelen bieden. Vaste pennen zullen vaak jaarlijks moeten worden vervangen, omdat ze door de groei van de patiënt te kort

worden, waardoor er weer breuken optreden. Hij maakt wel duidelijk dat er ook met uitschuifpennen complicaties kunnen optreden, hetgeen hij duidelijk maakt aan de hand van enkele dia's. Hij maakt ook duidelijk dat de patiënten zelf kunnen kiezen welk soort pennen er gebruikt zullen worden.

Hierna wordt er gesproken over de gevolgen van OI op de wervelkolom. Men is tot de conclusie gekomen dat het inzakken van de wervels iets is wat bij alle typen van OI voorkomt. Wanneer het inzakken van de rug redelijk recht gebeurt, hoef je meestal niets te doen. Gebeurt dat niet recht, maar trekt een rug krom, dan kan het zijn dat je moet ingrijpen om problemen te voorkomen. Wat je dan moet doen is niet overduidelijk, omdat de ervaring in deze nog te weinig is, maar er zijn wel een aantal mogelijkheden waarvan gebruik kan worden gemaakt. Het inzakken van de rug gaat meestal in fases. Wanneer kinderen in een fase zitten waarin de rug aan het inzakken is, zal het kind symptomen van vermoeidheid vertonen: een indicatie voor het inzakken. Op dat moment kan wat extra rust nodig zijn om verdere klachten te voorkomen. Hierop moet heel goed gelet worden door de ouders, omdat kinderen dit meestal niet zelf zeggen. Een uitwendig korset kan soms een oplossing zijn voor dit probleem.

Wat het OI-team in het WKZ doet is het verzamelen van alle gegevens met betrekking tot OI. Het mooiste zou zijn alle patiëntjes met OI in Nederland een keer te zien, maar we weten dat dit, door gebrek aan menskracht, niet kan. Wij hebben de taak de kennis over OI uit te dragen, vandaar dat dokter Pruijs duidelijk laat

weten dat men met vragen altijd contact kan opnemen met het WKZ, hetzij met hemzelf of met één van de andere teamleden.

Uit de vragen uit de zaal blijkt dat men moeite heeft met de opvatting een breuk niet te lang stil te leggen. Zo wordt er b.v. gesteld dat wanneer je, om weer snel mobiel te zijn, met krukken gaat lopen, dit tot gevolg kan hebben dat er ergens anders weer klachten bijkomen. Het antwoord van dokter Pruijs laat zien dat niet elk geval onder dezelfde noemer geplaatst kan worden. Elk geval moet telkens weer op zichzelf worden bekeken en aan de hand daarvan moet een behandelplan opgesteld worden, waarbij in gedachten moet worden gehouden dat het beter is een breuk niet te lang stil te leggen.

Leden die hieraan behoefte hebben kunnen vervolgens apart met de dame en heren van het WKZ spreken en hen allerlei vragen stellen die betrekking hebben op hun specifieke situatie.

Op de vraag hoe het met volwassenen met OI moet, antwoordt dokter Pruijs dat alleen door veel vragen te stellen en problemen voor te leggen een team voor volwassenen met OI gevormd kan worden. Het is dus aan de leden deze wens te uiten.

Namens de leden bedankt Helmie Goedhart de sprekers met een bloemetje. Officieel is de vergadering nu gesloten, maar onder het genot van een kopje koffie of thee wordt er gezellig nog wat met elkaar nagepraat.

Henk van Burken, 2e secretaris

## Spreekuren voor mensen met OI

- voor **kinderen**: elke **1e dinsdag** van de maand
  - ♦ afspraak maken: ☎ 030 320911 [per 10/10/95 030 2320911] ~ vragen naar secretaresse van de orthopaeden ~ vermelden dat het een afspraak voor het OI-kinderspreekuur betreft
    - vast aanwezig.: *mw. drs. E.J. Breslau-Siderius*, kinderarts-geneticus  
*hr. R.H.H. Engelbert*, kinderfysiotherapeut  
*mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*, medisch adviseur VOI
    - soms aanwezig: *mw. drs. S.P.M. Geelen*, kinderarts
    - apart van het OI-spreekuur wordt aan het OI-onderzoek meegewerkt door:
      - dr. J.M. van Doorne*, tandarts
      - dr. R.H.J.M. Gooskens*, kinderneuroloog
      - drs. A.H.M. Mulders*, revalidatie-arts
      - dr. A.F. van Olphen*, keel-, neus- en oorarts
      - dr. G. Sinnema*, psycholoog
      - mw. dr. D. Wittebol-Post*, oogarts
- voor **volwassenen**: elke **3e dinsdag** van de maand
  - ♦ afspraak maken: ☎ 030 320210 [per 10/10/95 030 2320210] ~ vragen naar dokter Breslau ~ vermelden dat het een afspraak voor het OI-spreekuur voor volwassenen betreft
  - lijstje met medewerkers volgt (red.)

## Uit Postbus 389

### 📧 Gehandicaptenraad 📧

- De brochure '**Oh, zit dat zo**' geeft op luchtige wijze antwoord op vragen over seksualiteit waar jongeren liever eerst over lezen dan over praten.

Onderwerpen uit de brochure zijn: seks in je eentje of met z'n tweeën, seksualiteit en normen, seks en een handicap, contacten leggen, veranderingen in je lichaam en plezier beleven aan je lijf. Verder gaat de brochure in op: hoe doe je het nou?, hulpmiddelen, voorbehoedsmiddelen en seksueel overdraagbare ziekten. Daarnaast vindt de jongere er praktische tips en verwijzingen naar brochures, boeken, instanties en andere adressen waar hij terecht kan voor informatie. Excl. verzendkosten is de brochure voor f 5,- verkrijgbaar bij de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland, Postbus 70, 3500 AB Utrecht ~ ☎ 030 316416 [per 10/10/95 030 2316416].

- Mensen met een functiebeperving moeten extra hard knokken om een plaats op de ar-

beidsmarkt te veroveren. Werkgevers hebben vooroordelen, de arbeidsbemiddeling functioneert gebrekkig en het recht op uitkering komt steeds meer onder druk te staan. De krant '**Aan het Werk**' stimuleert werkzoekenden met een handicap en WAO-ers om de moed niet op te geven bij de zoektocht naar een (andere) baan.

Deze éénmalige uitgave informeert werkzoekenden over aanpassingen en voorzieningen op de werkplek, opleidingen, regelingen en subsidies en speciale arbeidsprojecten. Interviews met mensen die het gelukt is een baan te vinden laten zien dat een handicap geen belemmering hoeft te vormen voor het (kunnen) vervullen van een baan.

Voor f 4,- (excl. verzend- en administratiekosten) is de krant te bestellen bij de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland ~ ☎ 030 316416 [per 10/10/95 030 2316416].

- Het **Landelijk Meldpunt WVG** (Wet Voorzieningen Gehandicapten), dat sinds 5 april 1994 bij de Gehandicaptenraad bereikbaar is

voor het melden van knelpunten rond de WVG, wordt verlengd tot 1 januari 1996.

Er wordt nog dagelijks door 20 à 25 mensen gebeld met vragen en knelpunten die erop wijzen dat er nog steeds problemen optreden in de uitvoering van de WVG door de gemeenten.

Veel mensen met een functiebeperking gaan zich nu bundelen en zij doen een beroep op andere patiënten en gehandicapten om klachten en knelpunten te melden.

Het Meldpunt is op werkdagen van 09.00 u. - 13.00 u. bereikbaar: ☎ 030 318131 [per 10/10/95 030 2318131].

### ↻ **recreatie ~ publicaties** ↻

• **De Gids UITGEBREID**: huisjes en groepsaccomodaties in Nederland ~ info: Stichting Dienstverleners Gehandicapten, Postbus 222, 3500 AD Utrecht ~ ☎ 030 331121 [per 10/10/95 030 2331121].

• **Blauwe Gids voor mensen met een handicap**: meer dan tien organisaties met vakanties in binnen- en buitenland ~ info: Mobility International Nederland, Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek ~ ☎ 08891 97111 [per 10/10/95 024 3997111].

• **Gehandicapt of niet, ...**: 21 organisaties met aangepaste huisjes in Nederland met begeleiding ~ info: Stichting Platform Recreatie Gehandicapten, Postbus 340, 3940 AH Doorn ~ ☎ 03438 26911 [per 10/10/95 0343 826911].

• **Groepsvakantiemogelijkheden & Reiswijzer voor Gehandicapten**: uitgaven van de ANWB ~ verkrijgbaar op de ANWB/VVV-kantoren, niet-leden via Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland ~ ☎ 030 316416 [per 10/10/95 030 2316416].

• **Gids voor Vakantie Vrije tijd in Zeeland** ~ info: Provinciale VVV, Postbus 123, 4330 AC Middelburg ~ ☎ 01180 33000 [per 10/10/95 0118 633000].

• **Musea in Zeeland**: zakgids ~ info: Provinciale Museumconsulent, Postbus 123, 4330 AC Middelburg ~ ☎ 01180 26655 [per 10/10/95 0118 626655].

### ↻ **revalidatie en thuishulp** ↻

Van 9 t/m 12 mei 1996 wordt in de Prins van Oranjehal en de Julianahal van de Kon. Ned. Jaarbeurs te Utrecht **Support '96** gehouden. Op het komende evenement worden diverse belangrijke onderwerpen extra benadrukt. Wonen en woningaanpassingen zullen naast onderwerpen als werkplekaanpassingen, openbaar vervoer en tuinieren, sport en spel, evenals verschillende vormen van creativiteit en vakantiebestemmingen onder de aandacht worden gebracht.

### ↻ **VSOP ~ oproep** ↻

Er bestaan twijfels over de naleving van de toezegging van de verzekeringsmaatschappijen om zich terughoudend op te stellen tegenover erfelijkheidsonderzoek. Nu de overheid overweegt een Wet Medische Keuringen in te voeren, zou de VSOP graag willen weten hoeveel mensen op dit gebied problemen ondervinden. Het gaat om:

- overlijdensrisicoverzekeringen (o.a. nodig voor hypotheek)
- levensverzekeringen (o.a. nodig voor spaarhypotheek)
- arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (o.a. nodig voor wie als zelfstandige werkt)
- pensioenverzekeringen
- begrafenisverzekeringen
- aanstellingskeuringen
- (aanvullende) ziektekostenverzekeringen

Bij levensverzekeringen tot f 200.000,-- (vanaf 18 mei 1995 f 300.000,--) en bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen die niet méér uitkeren dan f 60.000,-- in het 1e jaar en/of f 40.000,-- in volgende jaren, mag de verzekeringsmaatschappij:

- a) u *niet* vragen, erfelijkheidsonderzoek te ondergaan;
- b) *geen* vragen aan u stellen naar de uitslag van

eerder verricht erfelijkheidsonderzoek.

Wij willen graag weten:

- 1) of de verzekeringsmaatschappij u deze vragen toch heeft gesteld en u op grond daarvan heeft geweigerd of tegen ongunstiger polisvoorwaarden geaccepteerd;
- 2) hoeveel mensen om andere redenen in verband met erfelijkheid (b.v. door vragen over erfelijke ziekten in de familie) afgewezen zijn of een hogere premie moeten betalen;
- 3) hoeveel mensen bij voorbaat geen verzekering aanvragen wegens te verwachten problemen in verband met erfelijkheid;

- 4) of u bij een aanstellingskeuring voor een baan problemen hebt ondervonden in verband met erfelijkheid.

Als één van deze situaties u is overkomen, verzoeken wij u om het liefste vóór 30 september 1995 contact op te nemen met het Klachtenmeldpunt Verzekeren, Werk en Gezondheid van het Breed Platform Verzekeringen ~ ☎ 020 6181007 (maandag t/m vrijdag 09.00 u. - 17.00 u.)

Uw reactie zal uiterst vertrouwelijk worden behandeld.

## Aan tafel met professor Sillence

Lunchen doe ik meestal in mijn uppie, aan het aanrecht in mijn keuken: dat bespaart mij diverse niet noodzakelijke handelingen, terwijl veel gebruiksvoorwerpen (b.v. bestek en koffiezetapparaat) zich direkt onder handbereik bevinden. De middagmaaltijd in gezelschap nuttigen is voor mij al niet alledaags, laat staan dat één van de gasten aan tafel een autoriteit op het gebied van OI is. Professor Sillence uit Australië is zo iemand. Het is immers zijn visie die alom gebezigd wordt als het om typering van OI gaat.

Mevrouw Breslau had in een visrestaurant aan de Scheveningse haven een tafel voor ons allen gereserveerd. Helmie Goedhart en Annemiek de Groot waren wegens persoonlijke omstandigheden verhinderd. Namens het bestuur waren Gert Prins en de ondergetekende aanwezig; Pierre Schunck zat als vertegenwoordiger van de zogeheten Woudschoten-commissie aan de dis.

Professor Sillence lichtte toe dat hij al zo'n twintig jaar bestudeert hoe het een aantal families met OI in Australië vergaat: vervolgen wordt dit ook wel genoemd, hoewel hier géén juridisch luchtje aan valt te bespeuren. Gezien de uitgestrektheid van zijn werkgebied - Australië is wel ietsje groter dan Schiermonnikoog! - is dit niet bepaald een sinecure. Voor het

afleggen van grote afstanden draait hij zijn hand echter niet om.

Stond aanvankelijk de zorg met betrekking tot kinderen met OI centraal, nu worden de ogen ook geopend voor de tweede generatie met specifieke gevolgen vandien, maar waarvoor niet altijd een oplossing voorhanden is. Voor de wetenschappers is er dus nog genoeg werk aan de winkel.

Uiteraard kwam ook 'Woudschoten' aan bod. De plannen van de voorbereidingscommissie, waarvan Pierre deel uitmaakt, trokken professor Sillence's aandacht. Vooral het feit dat buitenlandse gasten vanaf Schiphol begeleid zullen worden sprak hem aan.

Als je in een visrestaurant gaat eten is het wel zo gepast als gast een visgerecht uit te kiezen. Gert had hier absoluut geen moeite mee en hij genoot al bij voorbaat. Van huis uit was vis voor hem taboe. Zijn vader was nl. slager: vis kwam uit principe niet op tafel. Gert beschouwde de inhaalrace nog niet als afgerond. Hij had dan ook absoluut geen moeite met het gevarieerde aanbod van vissoorten en de bereidingswijzen daarvan.

Eerlijk gezegd kon dat laatste niet van mijzelf worden beweerd. Ook nu weer beweest ik mijn

onkunde op dit gebied. De ervaring heeft mij geleerd dat graten een grote voorkeur hebben voor mijn mond- en keelholte, zeker als deze zich in het slijmvlies ter plekke mogen priemen: een verschijnsel dat mij in ieder geval nooit mag verblijden.

Naïef als ik was koos ik gegrilde schol. U voelt hem natuurlijk al aankomen: op mijn bord een reusachtige schol mét graten en al. Wat een geluk dat Pierre - hij zat tegenover mij - op de hotelschool had geleerd hoe je zo'n lap vis demonteert! Terwijl zijn eigen gerecht koud werd - hij had (en heeft) er duidelijk meer verstand van: op *zijn* bord was geen graat te bekennen -

ging hij mijn schol te lijf. Desondanks ontkwam ik er niet aan dat de wat kleinere graten volop feest vierden in mijn mond. Deze pret werd echter niet met mij gedeeld.

Als ik aan de genoemde badplaats denk komen mij de pier en Paul van Vliet in gedachten. Was hij het niet die destijds in het Circustheater van Scheveningen in zijn one man show de zaal plat kreeg met 'Oeh!...goed, hè?' De kreet echoot bij mij nog zachtjes na als ik aan deze lunch terugdenk. Deze unieke ervaring had ik niet graag willen missen.

Anita Reijerse

## Lezers schrijven

*'Meiden en jongens tussen de 18 en 25 jaar met OI: OPGFLET!!!'*

*Ik zou graag brieven van jullie ontvangen over hoe je ervaringen, gedachten en gevoelens zijn over het volgende onderwerp: We zijn nog jong en hebben hopelijk veel plezier in ons leven. Maar het is de bedoeling om een toekomst op te bouwen. Ik zit op de meao en ik doe dit jaar examen. Ik ben bezig mijn rijbewijs te halen en ik sta ingeschreven voor een Fokus-woning. Heel wat toekomstplannen dus.*

*Ik zou graag willen weten wat jouw plannen zijn. En dan nog het volgende: Hoe denk, voel en ervaar je het hebben van een relatie? Zijn er onder jullie mensen die een relatie hebben met een valide of invalide partner? Hoe ervaar je het dat je géén relatie hebt? Hoe denk je over seksualiteit, gezien je handicap, wat zijn je ervaringen? Denk je wel eens aan trouwen of kinderen krijgen? Bën je al getrouwd of heb je al kinderen? Al deze dingen spelen een hele grote rol in deze fase van mijn leven.*

*Ik zou graag in contact komen met 'lotgenoten' om over deze dingen te schrijven of te praten. Alvast bedankt!*

Groetjes,

Lilian van den Hombergh

Oude Heerweg 43, 5941 EH Velden ~ ☎ 04702 1806 [per 10:10:95 077 4721806]



*'Saksisch Porselein': Annemiek, we kijken uit naar je bijdrage in Breekpunt. Met humor kun je ups en downs verwoorden. Pijn en teleurstelling vertrouw je het papier en ons toe. Bedankt voor je openheid en blijf schrijven!*

Marius Janneke Vroom '



## Geadopteerd



**EN TOEN KWAM JIJ....**

**EEN WONDER,  
FANTASTISCH!  
GLIMLACH VAN GOD.  
DOOR ZIJN GENADE  
AAN ONZE ZORG  
TOEVERTROUWD.**

*Op 23 mei j.l. heeft de Here  
ons gezin verrijkt met een  
nieuwe dochter:*

**NADIA**  
geboren: 14-3-1987.

*Zij is van Bedoeinen afkomst  
en het nichtje van Fahima.  
Beiden hebben dezelfde  
handicap, alleen is Nadia  
daarbij ook nog doof.*

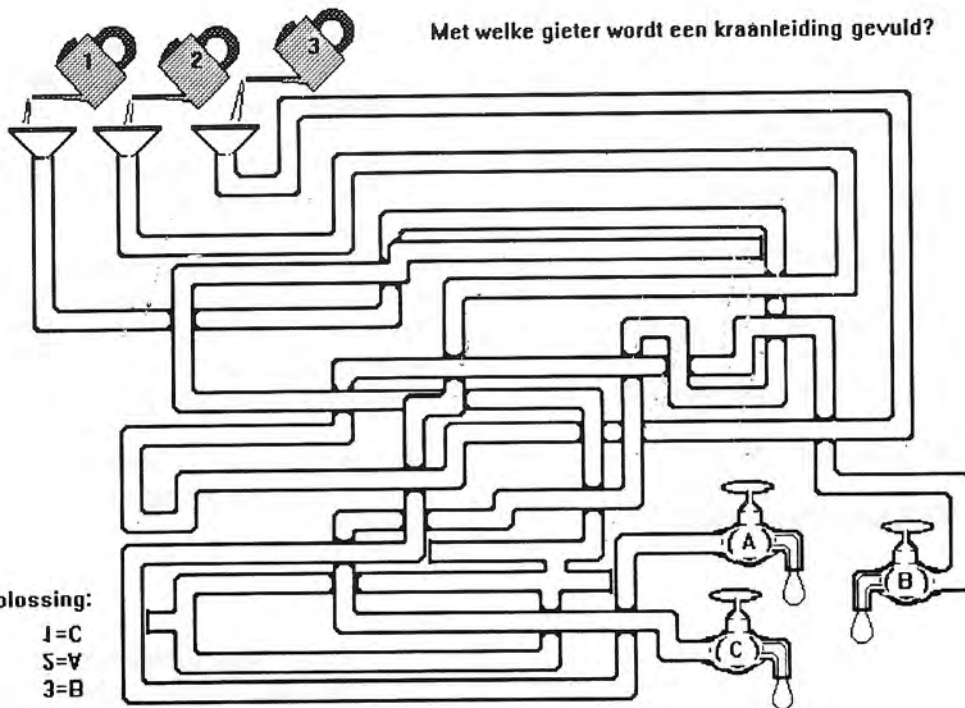
*We voelen ons zeer gezegend  
met deze kostbare nieuwe  
parel!*

*Jeruzalem, juni 1994,  
Wim en Petra van der Zande,  
Moshiko en Fahima.*

# Kinderhoek



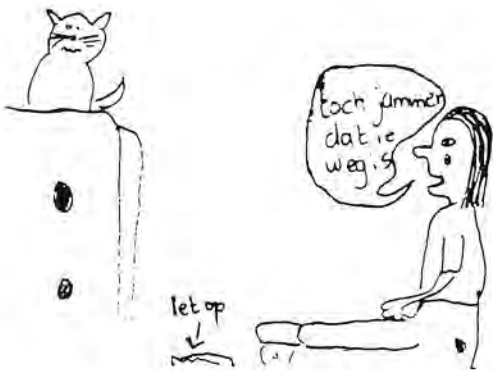
## Dikke vriendjes



Door Daniëlla Zwarte



In de keuken





Hallo, de bedoeling van dit spel is, dat je zoveel mogelijk spreekwoorden opzoekt. Dit hebben wij op school gedaan en we hebben er 80 gevonden. Hoeveel kunnen jullie er vinden? SUCCES!!



Voor het Ledenblad

## Oproep Jongerendag - 4 november 1995

Ben je als jongere binnen je patiëntenorganisatie actief voor jongeren? Of wil je graag iets voor jongeren binnen jouw groep gaan doen?  
Kom dan naar de Jongerendag op 4 november 1995.

De dag is bedoeld om ervaringen uit te wisselen over het organiseren van activiteiten voor en door jongeren met een chronische aandoening. Ook wordt geprobeerd een netwerk te vormen om in de toekomst gezamenlijk actie te kunnen ondernemen bij (sociaal-maatschappelijke) problemen die jongeren met een chronische aandoening aangaan. Er wordt een informatiemarkt gehouden met informatiemateriaal van (patiënten)organisaties over hun jongerenactiviteiten.

De dag wordt georganiseerd door een kerngroep van jongeren, afkomstig uit een aantal patiëntenorganisaties die bij het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) aangesloten zijn. Deze groep wil zorgen voor een gezamenlijke aanpak van (sociaal-maatschappelijke) problemen van jongeren met een chronische aandoening.

Alle jongeren die lid zijn van een jongerencommissie, of die actief (willen) zijn voor jongeren binnen hun vereniging, zijn van harte welkom op deze dag.

**De dag vindt plaats op zaterdag 4 november 1995 in Postiljon Hotel te Bunnik en duurt van 10.30 tot 16.30 uur.**

Aan de bijeenkomst zijn alleen de eigen reiskosten verbonden. Jongeren die belangstelling hebben en/of meer informatie willen, kunnen contact opnemen met Ida Linse of Marjolein Touw van het WOCZ, van 12.00 - 13.00 uur; 030 - 34 15 97, fax 030 - 310 566.

Een programma met opgaveformulier is aldaar opvraagbaar.

Het *Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken (WOCZ)* is een koepelorganisatie van 38 landelijk werkende patiëntenorganisaties van chronisch zieken. Het WOCZ vestigt regelmatig de aandacht op de verslechterende positie van chronisch zieken.

Postbus 1539  
3500 BM Utrecht  
Telefoon 030 341597  
Telefax 030 332841



## Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

### wie wat kan zijn

- lid** .....: een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en aan OI lijdt;  
 een ouder/verzorger van ten minste één kind met de genoemde aandoening;  
 een partner van iemand met OI
- steunlid**...: iedereen die nauw betrokken is bij osteogenesis imperfecta
- donateur**..: iedereen die zich betrokken voelt bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta
- abonnee**...: iedereen die zich betrokken voelt bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta; behalve het jaarver-  
 slag ontvangt hij/zij 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. W.J. Goedhart-Kasander, voorzitter*  
St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg ~ ☎ 01180 27117 [per 10/10/95 0118 627117]
- *mw. A.L.D. Reijerse, 1e secretaris*  
Hof van St. Jan 11, 4331 MJ Middelburg ~ ☎ 01180 35573 [per 10/10/95 0118 635573]
- *hr. H. van Burken, 2e secretaris*  
Azalea 42, 3904 LT Veenendaal ~ ☎ 08385 16765 [per 10/10/95 0318 516765]
- *hr. G. Prins, penningmeester*  
Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo ~ ☎ 072 336399 [per 10/10/95 072 5336399]
- *mw. drs. A.J.M. de Groot, bestuurslid*  
Nw. Kijk in 't Jatstraat 16, 9712 SH Groningen ~ ☎ 050 142826 [per 10/10/95 050 3142826]
- *mw. drs. A.S. Straub, bestuurslid*  
Sluisbuurt 2, 1911 BC Uitgeest ~ ☎ 02513 11617 [per 10/10/95 0251 311617]



**correspondentie-adres:**

**VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

Postbus 389

4330 AJ Middelburg

### **informatie:**

*mw. W.J. Goedhart-Kasander*, St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg ~ ☎ 01180 27117 [per 10/10/95 0118 627117]

### **medisch adviseur:**

*mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*, arts, Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven ~ ☎ 040 416744 [per 10/10/95 040 2416744]

### **sociale adviseurs:**

- *J. Lagerweij*, fiscaal adviseur  
Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort ~ ☎ 033 753657 [per 10/10/95 4753657] (werk: 033 505463 [per 10/10/95 033 7505463])
- *mw. drs. A.S. Straub*, pedagoog  
Sluisbuurt 2, 1911 BC Uitgeest ~ ☎ 02513 11617 [per 10/10/95 0251 311617]
- *J. Troost*, maatschappelijk werker  
Everardusplein 25, 6602 EP Wijchen ~ ☎ 080 650100 [per 10/10/95 024 3650100] ('s avonds 08894 21477 [per 10/10/95 024 6421477])
- *mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*, arts  
Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven ~ ☎ 040 416744 [per 10/10/95 040 2416744]
- *mw. J.P. van Soest-van Wingerden*, verzekeringsagent  
Verdistraat 23, 2983 VN Ridderkerk ~ ☎ 01804 17381 [per 10/10/95 0180 417381] (tijdens kantooruren)

