

13e jaargang ~ nr. 3

BREEK PUNT



Vereniging
Osteogenesis
Imperfecta

november/december 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 Ziek

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: ☎ (0118) 63 55 73 [mw. A.L.D. Reijerse]



kopij voor Breekpunt kunt u als volgt ongefrankeerd adresseren:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

t.a.v. redactie Breekpunt

Antwoordnummer 666

4330 WB Middelburg

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt maart/april 1996: **16 februari 1996**

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 ~ ☎ (0118) 62 54 45 ~ ☎ (0118) 63 71 55

Inhoudsopgave

- 1 Inhoudsopgave
- 2 Gedicht
- 3 Van de voorzitter
- 5 Van de penningmeester
Verslag ledenbijeenkomst 23 september 1995
- 8 In memoriam Roeland Spoorenberg
- 10 Uit Postbus 389
Van de medisch adviseur ~ Een bijzondere tentoonstelling
- 11 Osteoporose
- 12 Oogonderzoek in Utrecht
- 12 Perikelen rond fysiotherapie
- 13 Van de sociale adviesraad ~ Haal je recht
- 14 Bezwaar maken
- 15 OI en de fiscus
- 17 OIFE ~ We gaan naar Brussel
- 18 Laatste nieuws
Oproep 'Life and OI'
- 19 Lezers schrijven
- 20 Kinderhoek
- 24 Wat kunt u voor de VOI betekenen?

Table of contents

- 1 Table of contents
- 2 Poem
- 3 From the chairman
- 5 From the treasurer
Members-meeting of September 23rd, 1995
- 8 In memoriam Roeland Spoorenberg
- 10 From P.O. Box 389
From the medical advisor ~ An uncommon exhibition
- 11 Osteoporosis
- 12 Eye-examination in Utrecht
- 12 Intricacy about physiotherapy
- 13 From the social advisory council ~ How to obtain justice
- 14 How to appeal
- 15 OI and taxes
- 17 OIFE ~ We are going to Bruxelles
- 18 Latest news
Appeal from 'Life and OI'
- 19 Readers write
- 20 Children's corner
- 24 What could you mean to the VOI?

Kerst 1995

Ieder jaar zie je ze steeds vroeger verschijnen,
al die kerst tierelantijnen.

Ieder jaar is er weer een nieuwe trend.
Wil dat de consument?

Ieder jaar zijn er mensen die aan je vragen:
wat doe jij met de kerstdagen?
Gaan jullie uit dit jaar,
of blijven jullie onder elkaar?

Ieder jaar is er ook weer een kerstbestand.
Al blijven de wapens bij de hand.
Men kan dan even vrede wensen
aan elkaar en aan andere mensen.

Laat dit alles dit jaar eens bijzaak zijn
en denk met kerst eens aan dat kindje klein.
Waarvan al zo lang geleden werd verteld
dat hij eens de Vrede weer hersteld.

WJG

Allen heel goede kerstdagen en een voorspoedig 1996 toegewenst.

Van de voorzitter

Op de bijeenkomst van 23 september jl. had ik de droeve plicht u het overlijden van Roeland Spoorenberg mee te delen. Velen onder u, die niet aanwezig waren op 23 september, zullen hiervan schrikken. Roeland was, zo jong als hij was, actief binnen de vereniging als penningmeester van de OIFE en als deelnemer in de groep die de conferentie in Woudschoten organiseert.

Als u wilt praten over het overlijden van Roeland kunt u contact opnemen met Jan Troost, hij was in zijn werk maar ook privé betrokken bij Roeland.

Gehandicaptenraad

De heer J. Altena heeft zich beschikbaar gesteld om mevrouw A. Vestjens op te volgen als vertegenwoordiger van onze vereniging bij de Gehandicaptenraad. We wensen de heer J. Altena veel succes. Ik wilde tevens Anneke heel hartelijk bedanken voor al de jaren dat zij voor de vereniging naar de Gehandicaptenraad is geweest: ook het doorworstelen van de vele rapporten en brieven die ze ontving, en daaruit te moeten inschatten wat voor ons als kleine vereniging belangrijk is, was beslist niet gemakkelijk. Daarom, nogmaals onze hartelijke dank.

Support 1996

Mevrouw M. van der Pol heeft zich aangemeld om een dag op deze beurs te staan. Mevrouw A. Brinkman en de heer H. van Burken zullen haar evt. bijstaan. Mocht iemand van u ook willen helpen, neemt u dan contact op met mevrouw Van der Pol [(036) 531 26 36].

Enquête

Er zijn nu 16 enquêteformulieren teruggezonden. Voor het bestuur zijn zij een welkome hulp om hun taken te verlichten. Ik hoop dat als u het formulier nog niet hebt teruggestuurd, u dit alsnog zal doen. U hoeft echt niet alle hokjes zwart te maken, voor andere ideeën staan we ook open en het een keer helpen met

koffie zetten of iemand van het station op halen is al een grote hulp.

Nieuw adres

Het afgelopen jaar zijn er verschillende nieuwe leden bijgekomen. Wij hopen dat we deze leden kunnen bieden wat er verwacht wordt. Ook zijn er helaas ook weer leden zoek geraakt, omdat men na een verhuizing niet aan ons het nieuwe adres heeft doorgegeven. Nogmaals een dringend verzoek: geef uw nieuwe adres tijdig door.

Voorjaarsbijeenkomst

De voorjaarsbijeenkomst is gepland op 11-05-1996: noteert u deze datum alvast in uw agenda.

Het is de bedoeling dat dr. Sinnema een deel van de middag zal verzorgen en zal spreken over de problemen die jong-volwassenen ondervinden. Er kan evt. daarna gediscussieerd worden in groepjes.

Voor deze dag willen wij de medewerking vragen van de jong-volwassenen in de vereniging. Echter, de ouderen onder ons zijn natuurlijk ook van harte welkom.

Op de vorige bijeenkomsten hebben verschillende leden geholpen met koffie en thee delen en de kinderen op te vangen; hiervoor onze hartelijke dank. Ook voor de komende bijeenkomst hopen we weer een beroep te kunnen doen op enkele leden. Uit de enquête blijkt gelukkig dat er leden zijn die zich hiervoor beschikbaar hebben gesteld.

Bestuursvergadering 04-11-95

Tijdens deze vergadering is vastgesteld dat volgens rooster de volgende personen zullen aftreden:

Mevrouw A. de Groot: zij heeft zich niet herkiesbaar gesteld; door de lichamelijke problemen die ze op dit moment ondervindt lijkt haar dit de verstandigste keus. Wel heeft ze gezegd

dat als ze op één of andere manier het bestuur kan helpen, ze daartoe bereid is.

De heer G. Prins is ook aftredend. Op de laatste bijeenkomst heeft hij gezegd nog een jaar aan te blijven om te kunnen zoeken naar een opvolger als penningmeester; dit laatste is gelukt. De heer De Jongh heeft zich aangeboden om deze functie over te nemen. Door zijn huidige beroep in de financiële wereld wordt hij door het bestuur als goede kandidaat voor deze functie gezien.

Als derde kandidaat om af te treden is de heer Van Burken aan de beurt. Hij heeft zich gelukkig nog voor 2 jaar herkiesbaar gesteld.

Toch zal er in het bestuur minstens één nieuwe kandidaat bij moeten komen. Uit de enquête-lijsten is naar voren gekomen dat mevrouw Van der Pol zich kandidaat stelt. Hier zijn we als bestuur erg blij mee. Ook zij wordt door het bestuur als een goede kandidaat gezien.

Dit alles sluit echter niet uit dat het bestuur er best nog wat kandidaten bij kan gebruiken. Mocht u zich ook kandidaat willen stellen voor het bestuur, dan bent u van harte welkom.

Ook heeft het bestuur besloten om voor de OI and Life-conferentie in september 1996 een garantstelling voor f 10.000,- toe te kennen, zodat hun werk in ieder geval kan doorgaan. In dit Breekpunt zult u ook een oproep lezen van mevrouw De Moel. Het geld wat door het bestuur als garantstelling wordt gebruikt is afkomstig van het legaat dat ons ter beschikbaar is gesteld uit de erfenis van wijlen de heer Vessies.

Ook heeft het bestuur besloten om voor de wetenschappelijke conferentie f 2.000,- beschikbaar te stellen. Dit geld was nog steeds aanwezig en is toen destijds beschikbaar gesteld door Dr. A.J.Th.M. Garretsen na zijn promotie. Zijn proefschrift is getiteld 'Osteogenesis Imperfecta Type 1 - otological and clinical genetic aspects.' Het leek ons dat de gift zo op de goede plaats terecht komt.

Tevens is er beslist wie de prijs krijgt voor de inzending van de kaart die boven het bedje van een baby of peuter gehangen kan worden als waarschuwing dat het kind Osteogenesis Imperfecta heeft. Het zijn er twee geworden (er waren niet meer inzendingen).

Een boekenbon zal beschikbaar worden gesteld aan familie Vroom uit Bant. Zij hebben een zeer kleurige en vrolijke kaart ontworpen die aan twee zijden te gebruiken is, nl. aan de ene kant voor een jongen en aan de andere kant voor een meisje. De breekbaarheid hebben ze gesymboliseerd in een geknakte bloem.

De tweede inzending is gedaan door Marisoula Katarachia uit Athene ~ Griekenland. Haar inzending is heel anders, maar daarom juist zo leuk. Zij heeft een hart gemaakt en dit heel fijntjes versierd met bloemen. Ook hierop kan de naam van het kind worden ingevuld en de breekbaarheid heeft zij geschreven op een bot. Omdat Marisoula in Griekenland woont zullen we haar een boek opsturen.

Beide prijswinnaars, van harte gefeliciteerd met jullie prijs. Op de bijeenkomst van 11-05-1996 zult u de kaarten kunnen zien.

Dit waren de belangrijkste punten die op de bestuursvergadering zijn besloten. De volgende bestuursvergadering zal zijn op 16-12-1995; dit zal een telefonische vergadering zijn. Mocht u punten hebben voor deze vergadering, stuurt u ons deze dan zo snel mogelijk toe.

Ik hoop dat u voldoende geïnformeerd bent en ik wens u allen namens het bestuur heel goede feestdagen en een voorspoedig 1996 toe met zo weinig mogelijk breuken.

Hartelijke groet,

Helmie Goedhart

Van de penningmeester

Ons bestuur is reeds geruime tijd bezig met de voorbereidingen van een tweede druk van het groene informatieboekje. De eerste druk dateert uit 1988 en werd mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van f 8.000,- van de Stichting Nationaal Revalidatie Fonds.

Op een nieuw verzoek om een bijdrage schreef het NRF ons dat geen bijdragen worden verstrekt voor opeenvolgende uitgaven welke identiek zijn.

Hierna werden door ons benaderd: de Stichting Fondsenwervingsakties Volksgezondheid in Den Haag en de Ned. Stichting voor het Gehandicapte Kind in Amsterdam. Hier hadden wij meer succes. Door deze twee fondsen werd de VOI een bijdrage toegezegd van respectievelijk f 3.000,-, en f 4.000,-. Met deze bedragen zal een nieuwe uitgaaf te financieren zijn zonder een al te groot beroep te doen op de begroting 1996. Dit komt goed uit, want het komende jaar zal de Woudschoten-conferentie in september 1996 waarschijnlijk toch al een grote druk leggen op de te verwachten uitgaven.

Het is mede daarom, dat ik - vroeger dan in andere jaren - uw speciale aandacht vraag voor bijgaande acceptgiro, bedoeld om - in januari a.s. - uw bijdrage mee te voldoen.

Zoals u weet heeft de ledenvergadering op 20 mei jl. besloten de minimum contributie op zestig gulden per jaar te brengen. Degenen die hun contributie over de jaren 1994 en 1995 niet betaalden, hebben hierbij de laatste kans om hun leven te beteren. Maken zij hiervan geen gebruik, dan worden zij, zeer tot onze spijt, per 01/01/96 uitgeschreven. Is het lidmaatschap voor u onmisbaar, maar op financiële gronden onhaalbaar, dan verzoeken wij u ons dit te melden. Neemt u contact op met de voorzitter, mw. Goedhart, of met ondergetekende, opdat wij samen een regeling kunnen treffen.

Ik besluit met een oproep aan alle lezers om met ons te zorgen voor een uitbreiding van het bestand van donateurs en steunleden. Dit aantal kan en moet veel hoger, willen wij uit de financiële gevarenczone geraken.

G. Prins

Verslag ledenbijeenkomst 23 september 1995

Iedereen is van harte welkom geheten door de voorzitter mevrouw Helmië Goedhart. Een speciaal welkom is er voor enkele nieuwe leden, namelijk familie Reus en de heer Van de Kelft. Ook de heer en mevrouw Verheij werden speciaal welkom geheten als zijnde actieve leden van de Bond van Kleine Mensen, zij zijn lid geworden van de VOI.

Hierna werd een bijzonder verdrietige mededeling gedaan van het overlijden van Roeland Spoorenberg: hij is op 21 september 1995, op 25-jarige leeftijd, door een noodlottig ongeval om het leven gekomen.

Door de heer Rob van Welzenis is even stilgestaan bij het overlijden van Roeland Spooren-

berg. Hij is een jongen geweest die altijd veel inzet heeft getoond als penningmeester van OIFF. Hij was een immer opgewekte en onvermoeibare werker die de zaak in positieve zin aan de gang kon houden. Door zijn houding heeft hij veel vrienden gemaakt die hem allemaal zullen missen.

Na het doen van deze mededeling stond iedereen het huilen nader dan het lachen, maar we moesten door met het programma en gelukkig is dat ook gelukt.

De vele zaken die gedaan moeten worden binnen de VOI heeft het bestuur genoodzaakt om in te zien dat dit niet allemaal door het bestuur zelf gedaan kan worden. Vandaar dat een en-

quêteformulier is verstuurd naar alle leden, zodat vastgesteld kan worden welke leden bereid zijn om bepaalde dingen te doen. Van de binnen gekomen gegevens zal een lijst worden gemaakt die het bestuur kan gebruiken om te kijken wie zij voor een bepaalde klus kunnen vragen. Een ieder wordt aangemoedigd zich dan ook beschikbaar te stellen.

Een mooi voorbeeld van de dingen die zoal gedaan moeten worden zijn de dingen die op de ledenbijeenkomst zoals deze moeten worden gedaan om alles in goede banen te leiden. Onder andere is er hard gewerkt om de koffie en de thee klaar te krijgen en de afwas te doen, ook hebben enkelen zich ingezet om voor de kinderen te zorgen. Zij werden terecht door mevrouw Goedhart heel hartelijk bedankt voor de hulp.

De Gehandicaptenraad heeft een stuk van hun stand op 'Support 96', in de Jaarbeurs te Utrecht, aan ons beloofd. Wij kunnen hier ons als vereniging presenteren. Alleen moeten wij deze stand dan wel zelf bemensen en een ieder die hier aan mee wil werken kan zich bij mevrouw Goedhart opgeven.

Aan de jongeren is speciaal voor hen bestemde informatie toegezonden van het WOCZ, hen werd verzocht daarop te reageren. Ook is duidelijk gemaakt dat de jongeren meer aandacht verdienen en dat, wanneer zij zich actief willen gaan bezighouden met de activiteiten van de VOI, dit bijzonder op prijs zal worden gesteld. Wanneer zij als groep iets willen organiseren wil het bestuur daar graag bij helpen.

Aangaande de meegezonden brief bij de uitnodiging van de vorige ledenbijeenkomst, in mei, deelt het bestuur mee dat, onder de goede leiding van de heer Jan Troost, er een goed gesprek heeft plaats gevonden en dat de problemen de wereld uit zijn op dit moment. Het bestuur heeft daarom ook een door alle bestuursleden ondertekende brief naar de leden gezonden. Wij hopen dat hiermee weer een goede werkzame situatie is gemaakt, voor alle betrokken personen. Het bestuur heeft zich dan ook voorgenomen er weer met frisse moed tegenaan te gaan en bij al zijn activiteiten de leden te betrekken.

De heer Altena heeft zich beschikbaar gesteld om de VOI te vertegenwoordigen bij de Gehandicaptenraad; hij neemt hiermee de plaats in van mevrouw Vestjens, die na lange tijd dit graag door een ander zag doen. Mevrouw Vestjens wordt bedankt voor

haar inspanningen in het verleden en de heer Altena wordt bedankt voor het feit dat hij zich voor deze taak beschikbaar heeft willen stellen.

De heer Pierre Schunck vertelde hoe de stand van zaken is met betrekking tot de voorbereidingen van de bijeenkomst in Woudschoten in 1996. Er worden telkens kleine stapjes gedaan in de goede richting en de stap die nu is gezet is het samenstellen van projectgroepjes die zich gaan bezighouden met een specifiek onderdeel van de bijeenkomst. Deze groepjes bestaan uit ongeveer drie personen; elk projectgroepje heeft ook een kar-trekker, wat inhoudt dat zij in de meeste gevallen heel goed hulp kunnen gebruiken. Daarom wordt de oproep gedaan om zich beschikbaar te stellen deel te hebben in zo'n projectgroep en zo mee te werken aan het welslagen van de bijeenkomst 1996. Er is een projectgroep die zich bezig houdt met het inhoudelijke van de bijeenkomst en kar-trekker is hier het OIFE bestuur met de heer van Welzenis. Er is een projectgroep die zich bezighoudt met de organisatie van een sociaal programma; kar-trekker hiervan is de heer Taco van Welzenis. Er is een projectgroep reizen, waarbij gedacht moet worden aan het reizen om op de bijeenkomst te kunnen komen alsook het reizen om enkele excursies te kunnen houden; kar-trekker is de heer Jan Troost. Er is een projectgroep die zich bezig houdt met de communicatie; kar-trekker is de secretaris van de organisatie commissie. Er is een projectgroep die zich bezig houdt met de financiën; de kar-trekker is de heer Toon van der Merse. Er zijn twee projectgroepen die zich bezighouden met fondsenwerving. De eerste met internationale fondsenwerving met als kar-trekker de heer van Welzenis; de tweede met nationale fondsenwerving met als kar-trekker Margreet de Moel. De fondsenwerving gaat nog met geweldige, er zal nog veel gedaan moeten worden om voldoende geld bij elkaar te krijgen en zeker hierbij is hulp welkom. Een ieder die zich aanbiedt kan dit doen bij de heer Schunck. Als er te weinig mensen zich aanbieden zal hij zo vrij zijn personen te benaderen. De organisatiegroep is nu ook een stichting geworden zodat plannen ook daadwerkelijk kunnen worden uitgevoerd. Gemeld is dat de eerste aanmeldingen uit het buitenland al zijn binnen gekomen, er begint dus leven in de brouwerij te komen.

De heer van Welzenis heeft ons enkele mededelingen gedaan aangaande de OIFE. In mei heeft de derde jaarvergadering van de OIFE alweer plaatsgevonden in Tours in Frankrijk. De bijeenkomst in

Tours is een succes geworden mede door het feit dat hij samenviel met een ledenbijeenkomst van de Franse vereniging, waardoor er contacten ontstonden die ertoe hebben geleid dat de OIFE wat meer gaat leven bij de nationale verenigingen en de betrokkenheid wat groter wordt. Voor deze bijeenkomst is subsidie verkregen die alles heeft mogelijk gemaakt en ook voor volgend jaar zal worden getracht de nodige gelden bijeen te krijgen. Wel is duidelijk geworden dat dit niet gemakkelijk zal zijn en daarom moeten alle zeilen worden bijgezet. De heer van Welzenis heeft gelukkig nog goede hoop op een goede afloop.

Om een nieuw informatieboekje te kunnen maken heeft de VOI subsidie aangevraagd en er is zeven-duizend gulden toegezegd zodat dit projekt kan worden afgerond.

Mevrouw Lidy van Welzenis heeft ons op de hoogte gebracht van de medische zaken, die op dit moment van belang zijn voor ons. Zij maakte melding van de problemen rondom de fysiotherapie. De nieuwe regel is dat alleen de eerste negen behandelingen door het ziekenfonds worden vergoed, alleen bij chronisch zieken mag dat meer zijn. Nu was het zo dat op een lijst van het WOCZ OI genoemd wordt als een chronische aandoening. Maar door allerlei omstandigheden is OI op een gegeven moment van die lijst afgehaald iets waar wij niet blij mee kunnen zijn. Maar mevrouw van Welzenis heeft samen met prof. Van de Kamp een brief opgesteld om aan te tonen hoe belangrijk fysiotherapie is voor een OI-patiënt en zij heeft goede hoop dat alsnog OI op de goede lijst zal worden geplaatst zodat fysiotherapie gewoon kan doorgaan zoals het hoort.

Het spreekuur in Utrecht voor kinderen met OI is altijd druk geweest en daardoor is er altijd een wachtlijst geweest. Nu blijkt echter dat velen buiten dit spreekuur om een afspraak maken met de orthopeed, waardoor deze wachtlijst volledig is verdwenen. De situatie nu is zelfs zo dat er veel te weinig kinderen naar het OI-sprekkuur komen en om dit weer recht te trekken zullen de kinderen worden uitgenodigd om op het OI-sprekkuur te komen.

Gebleden is dat door omstandigheden veel kinderen met OI niet voldoende gecontroleerd zijn op oogafwijkingen. De oorzaak is vaak het al veel naar een dokter moeten en daarom geen zin hebben om ook nog eens voor de nodige testen naar het consultatieburo te moeten gaan. Besloten is daarom om alle

kinderen, die op het OI-sprekkuur komen automatisch door te verwijzen naar de oogarts en mevrouw van Welzenis raadde ook iedereen aan dat te doen, omdat in enkele gevallen al wat aan de late kant een oogafwijking is waargenomen.

Mevrouw van Welzenis is ook zeer blij met deze bijeenkomst in het teken van osteoporose, omdat zij ongeveer tien jaar geleden al van prof. Bijvoet de opdracht heeft gehad te zorgen dat de vrouwen met OI datgene zouden krijgen wat nodig is. Vandaar dat zij heel blij is omdat er nu eindelijk iets van de grond lijkt te kunnen komen.

De voorzitter memoreerde even over het feit dat de vereniging in eerste instantie veel heeft gedaan voor de kleine kinderen, hetgeen vooral ontstaan is omdat je ergens moet beginnen en aangezien de jeugd de toekomst heeft is daaraan dus veel aandacht besteed. Zij is ook erg blij met deze osteoporose-dag, zoals zij dit noemde, omdat hier aandacht geschonken wordt aan de 'rijpere mens'.

Hierna is er geluncht in afwachting van alles wat verteld zou gaan worden over osteoporose.

Als eerste is aan het woord gekomen dr. Netelenbos, die vertelde dat hij, samen met dr. Raijmakers, in de medische adviesraad van de osteoporosestichting zit.

Hij vertelde dat OI-patiënten natuurlijk veel te maken hebben met osteoporose. Vandaar dat hij het logisch vond om hier deze middag te komen 'optreden' zoals hij dat noemde. Hij vertelde van zijn eerste ontmoeting met een OI-patiënt, lang geleden. Het betrof een tweeling, die naar hem toekwam met de vraag of zij er verstandig aan deden om kinderen te nemen. Daarna is dr. Netelenbos aan de hand van lichtbeelden gaan vertellen over wat osteoporose is en wie de meeste kans hebben om het te krijgen.

Daarna is dr. Raijmakers aan het woord geweest en hij heeft geprobeerd ons duidelijk te maken wat er aan gedaan kan worden en wat je er aan kan doen om het te voorkomen.

Het belang van goede voeding en veel bewegen is duidelijk naar voren gebracht.

Vrouwen in de overgang zijn de grootste risicogroep, maar ook mannen kunnen osteoporose krijgen.

Ook is herhaalde malen verteld dat roken invloed heeft op de botmassa die mensen op latere leeftijd nog over hebben en dan wel in de negatieve zin, met andere woorden: de botmassa neemt af door roken. Nog een reden meer om niet te roken.

Waarschijnlijk komt osteoporose nu vaker voor dan vroeger, hetgeen veroorzaakt wordt, denkt

men, door andere voeding en andere leefgewoonten. De verdere medische verhandeling wil ik graag aan een deskundige overlaten, te weten mevrouw Lidy van Welzenis. Haar verhandeling over osteoporose vindt u elders in dit 'Breekpunt'.

Henk van Burken, 2e secretaris

In memoriam Roeland Spoorenberg

Op 21 september jongstleden is plotseling Roeland overleden als gevolg van een noodlottig ongeluk met zijn nieuwe rolstoel.

Niet alleen de manier waarop het gebeurde is onvoorstelbaar. Ook het moment waarop het gebeurde kon bijna niet ongelukkiger. Net op een moment dat alles hem voor de wind leek te gaan - er lag een betaalde baan voor hem klaar via het nieuwe werkgelegenheidsproject Bommel - werd Roeland uit het leven weggerukt.

Roeland was al vroeg actief bij de VOl, waar hij als jongere de verenigingsbijeenkomsten bezocht. Binnen de OI-E was hij als penningmeester werkzaam, iets wat hij met veel kennis van zaken en met plezier deed. Hij reisde naar Italië en naar Brussel om de belangen van mensen met OI te behartigen.

Naast alle werkzaamheden voor de VOl was Roeland voorzitter van het Jongerenplatform Integratie Gehandicapten in Nijmegen, waar hij enorm veel werk achter de schermen verrichtte.

Ondanks al zijn activiteiten op het arbeidsvlak zullen de meeste mensen aan Roeland denken vanwege zijn sterke persoonlijkheid. Roeland was altijd nadrukkelijk aanwezig, hoewel hij tegelijkertijd bescheiden was. Door zijn humor, directheid en warme belangstelling voor anderen was Roeland een inspirerend persoon. Zijn bijzondere afmetingen, zijn schelle stem maakten hem nog unieker.

Niet dat alles altijd op rolletjes verliep bij Roeland. Hij werd dikwijls geconfronteerd met zijn wel heel erg afwijkende lijf. Vaak genoeg zat Roeland in de put, maar op de een of andere manier kwam hij er met hernieuwde energie weer uit.

Het is over, voorbij. Wat overblijft is een grote leegte en herinneringen, zo talrijk en divers. Ik wens allen die een band met Roeland hadden veel sterkte.

Jan Troost



foto: Roeland met Jan Troost, de heer, mevrouw en Jos Swarts tijdens de viering van het tienjarig bestaan van de VOI

*Een lichaam zo klein,
een geest zo sterk
Roeland een bron van inspiratie voor
allen die hem kenden*

Hij schreef in zijn agenda
*'Geluk is verdriet dat even afzakt'
(H. Camps)*

Zijn overlijden heeft veel reacties op
waartoe het

*'Hij heeft intons geleerd, zijn capaciteiten
heeft hij uitgebuit'*

'Dood ben je pas als ik je ben, ergeren'

*'What, good?
Life's good
But not fair at all'*

Wij danken allen die door hun aanwezigheid
bij de crematie, hun brieven, hun bloemen,
hun advertentie of anderszins hebben meegeleefd
bij het overlijden van

Roeland Spoorenberg

* 3 juli 1970, s Herrogenbosch
† 21 september 1998, Nijmegen

Huib en Ylonda

Paula en Don
Eldon en Inge
Michael en Marie Louise

en verdere familieleden

Uit Postbus 389

↗ revalidatie ↘

● **'Ons verhaal'** is de titel van een informatief boekje dat inspeelt op beperkingen en handicaps. In deze uitgave van het NRF maakt de lezer kennis met zes mensen met een handicap of beperking. Benadrukt wordt dat een handicap minder een 'handicap' zou zijn, wanneer de omgeving niet zou tegenwerken.

Het boekje is gericht op jonge mensen; maar voor iedereen kan het verhelderend zijn de verhalen te lezen over Luuk die blind is en goed kan hardlopen, over Mia die door haar ziekte veel in het ziekenhuis ligt en over het werk van Sonja als ergotherapeute. Naast de verhalen over de verschillende handicaps bevat het boekje algemene informatie en verwijst het naar organisaties waar de lezer terecht kan voor meer (specifieke) informatie. Tegen verzend- en administratiekosten te bestellen: Stichting Informatievoorziening Gehandicapten, Postbus 70, 3500 AB Utrecht ~ ☎ (030) 231 64 16.

● Mensen met een handicap die de computer (willen) gebruiken om hun leef- en werksituatie te verbeteren kunnen met vragen en problemen over programmatuur en apparatuur terecht bij het **Steunpunt Computertoepassingen Gehandicapten (SCG)**. Vragen kunnen telefonisch worden gesteld en worden vervolgens gedocumenteerd en schriftelijk beantwoord. Info: Instituut voor Revalidatievraagstukken ~ ☎ (045) 523 76 00.

Van de medisch adviseur

Een bijzondere tentoonstelling

Van 12 januari tot 2 februari '96 zal in het 'Voormalig Museum van Hedendaagse Kunst' in Utrecht een tentoonstelling gehouden worden van schilderijen van dr. W. Keessen. Ter gelegenheid daarvan wordt een boek uitgegeven met een korte levensbeschrijving van dr. Keessen en afbeeldingen van ca. 30 van zijn schilderijen. Het adres van het 'Voormalig Museum' is: Achter de Dom 14. De openingstijden zijn di.-za van 10.00-17.00 uur en zo. van 13.00-17.00 uur.

Voor nadere inlichtingen kunt u contact opnemen met mevrouw Helmië Goedhart ~ ☎ (0118) 62 71 17.

↗ sociaal ↘

● Mensen die op basis van de nieuwe maatregelen hun AAW/WAO-uitkering geheel of gedeeltelijk dreigen te verliezen hebben in bepaalde gevallen recht op **WW-ervolguitkering**, zo nodig tot hun 65e jaar.

Het gaat om mensen die op 1 augustus 1993 recht hadden op een WAO-uitkering en die op die datum tussen de 45 en 50 jaar waren. Dit geldt eveneens voor WAO-ers die op 1 januari 1987 35 jaar of ouder waren. Dit betekent voor deze beide categorieën de bijstand hen niet langer boven het hoofd hangt.

● Wie zich wil verdiepen in de rechten en plichten van patiënten kan veel informatie halen uit de serie **'Patiëntenrecht'**. Tot nu toe zijn de volgende delen verschenen:

- ① 'Uw rechten als patiënt (WGBO)';
- ② 'Inzage in uw medisch dossier';
- ③ 'Een tweede mening (second opinion)';
- ④ 'Vragen over de huisarts';
- ⑤ 'Schadevergoeding bij een medische fout';
- ⑥ 'Vragen over de tandarts'.

Deel ① is gratis (schriftelijk) aan te vragen bij het Ministerie van WVS, afd. Publieksvoorlichting, Postbus 5406 HK Rijswijk. De brochures ② tot en met ⑥ kosten f 2,50 excl. verzendkosten. Tot en met 9 exemplaren zijn ze te bestellen bij het NP/CF ~ ☎ (030) 234 15 97, voor meer exemplaren: bureau PCI ~ ☎ (030) 657 00 72.

Osteoporose

Begin dit jaar is de Werkgroep Osteoporose gevormd, bestaande uit: dr. J.C. Netelenbos, dr. J.A. Raijmakers, prof. dr. A.J. Verbout en mevr. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt. De werkgroep besloot om allereerst aandacht te besteden aan het voorkomen van osteoporose bij vrouwen met OI rond de menopauze.

Waarom speciale aandacht voor deze groep? In het algemeen ontstaat namelijk bij 1/3 van alle vrouwen na de menopauze een ernstige vorm van osteoporose, die kan leiden tot botbreuken. Voor vrouwen met OI, waarbij het skelet toch al breekbaar is, betekent dit een extra risico.

Tijdens de najaarsbijeenkomst is hier uitvoerig aandacht aan besteed. Dr. Netelenbos en dr. Raijmakers legden uit wat het gevaar is van osteoporose voor mensen met OI, wat ertegen gedaan kan worden en hoe het kan worden voorkomen. Binnen de VOI is er veel belangstelling voor dit onderwerp. Dat bleek wel uit de geanimeerde discussie na de voordrachten.

Jammer dat niet alle leden van de VOI die te maken hebben met osteoporose, of er in de toekomst misschien mee te maken krijgen, bij deze bijeenkomst konden zijn. Ik hoop dat diegenen die er niet waren in ieder geval dit bericht goed lezen.

Het is voortaan mogelijk dat vrouwen met OI van 40 jaar en ouder een botdichtheidsmeting laten

Oogonderzoek in Utrecht

Sinds enige tijd is bij kinderen die het OI-spreekuur in het WKZ bezochten een oogonderzoek gedaan. Daarbij bleken opvallend veel kinderen een bril nodig te hebben. Mogelijk komt dit doordat kinderen met OI minder vaak naar een consultatiebureau of naar de schoolarts gaan en daardoor de gebruikelijke ogentest mislopen. Het lijkt dan ook verstandig om de kinderen met OI die op het spreekuur in het WKZ komen een keer te verwijzen naar de oogarts, mevr. Wittebol. Mevr. Breslau schrijft er het volgende over:

doen (een soort röntgenonderzoek). Daarbij wordt dan ook bloed en urine onderzocht om te beoordelen of er veel botafbraak is. Ook vrouwen met OI waarbij al voor het 40e jaar de baarmoeder en eierstokken verwijderd zijn of die vrouwelijke hormonen gebruiken, anders dan de gangbare anti-conceptiepillen, kunnen van deze mogelijkheid gebruik maken.

Afhankelijk van de bevindingen wordt een afspraak gemaakt voor een volgende controle. Wanneer er aanleiding is om maatregelen te nemen dan wordt geadviseerd om hormonen of andere medicijnen te gaan gebruiken. Het resultaat daarvan wordt bij een volgende controle weer bekeken.

Het onderzoek wordt gedaan door dr. J.A. Raijmakers, in het Academisch Ziekenhuis in Utrecht (AZU).

Voor een afspraak kunt u bellen ~ (030) 250 63 02. Zegt u erbij dat u een afspraak wilt maken bij dr. Raijmakers en dat het gaat om OI. Er is een verwijzing van uw huisarts nodig.

Wanneer u meer informatie hierover wenst dan kunt u contact opnemen met mevr. van Welzenis of met mevr. Goedhart.

Lidy van Welzenis-Bunt
algemeen medisch adviseur VOI

Oogafwijkingen bij OI

Dat de blauwe kleur van het oog 'wit' een verschijnsel is van osteogenesis imperfecta is reeds lang bekend. Twee Nederlandse artsen Van der Hoeve en De Kleyn beschreven in 1917 twee families met OI waarbij zij ook wezen op het voorkomen van verziendheid in deze families.

Theoretisch verwacht men oogafwijkingen bij een skeletaandoening, die wordt veroorzaakt door een stoornis in de collageen-I-aanmaak. Collageen-I is een bindweefselwit dat niet al-

leen in het skelet (de botten) voorkomt, maar ook in de oogbol. In het oog bevindt het collageen-I zich in de cornea en de sclera. Uit het onderzoek blijkt dat de blauwe sclerae (het oog'wit') veroorzaakt wordt door de verminderde hoeveelheid collageen-I.

Wat zijn de verschijnselen op het gebied van de ogen? Zoals ook in 1917 al beschreven is vonden wij bij een (kleine) groep mensen met OI die oogheelkundig onderzocht werden, dat de kinderen met een relatief ernstige OI (type III of IV) een hypermetropie hadden. Dat wil zeggen dat het beeld dat in plaats van op het netvlies van het oog, daarachter geprojecteerd wordt. Dit kan komen doordat de voorachterwaartse diameter van de oogbol te gering is, of doordat de lens te weinig bolling heeft. Een

Perikelen rond fysiotherapie

In januari van dit jaar kondigde het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan / 200 miljoen te willen bezuinigen op fysiotherapie. Dit zou bereikt moeten worden door per 'geval' (indicatie) slechts 9 zittingen per jaar te vergoeden, met daarboven nog mogelijk 9 zittingen oefentherapie Cesar of Mensendieck. Tot nu toe was dat 12 zittingen, met de mogelijkheid van verlenging.

Mensen met een specifieke aandoening (zoals OI), en chronisch zieken hebben in veel gevallen meer, en vaker, fysiotherapie nodig, soms zelfs jarenlang (zwemmen bijvoorbeeld). Er ontstond dan ook grote onrust bij deze groep.

Het WOCZ (Werkverband Organisaties Chronisch Zicken), waarbij de VOI is aangesloten, zou een lijst opstellen van aandoeningen waarbij langdurige fysiotherapie gewenst is. Zij stuurde daartoe een vragenlijst naar de aangesloten patiëntenorganisaties. In overleg met die leden van de medische adviesraad, die hierbij betrokken zijn, heb ik de vragenlijst ingevuld. Daarbij heb ik een brief gevoegd namens de adviesraad met het dringende verzoek, en argumenten daarbij, om OI op de lijst van indicaties op te nemen. Dat is gebeurd.

Maar in augustus verscheen een aangepaste lijst, waarin een aantal indicaties was geschrapt. Zo ook OI. letterlijk stond daarbij 'geen indicatie voor fysiotherapie'. Hoe was dat nu mogelijk? Vrijwel tegelijkertijd verscheen een volgende, definitieve, lijst van indicaties. Daarin werd OI dus niet meer genoemd. Maar wel is opgenomen de categorie: Aangeboren afwijkingen be-

aantal kinderen werd een bril voorgeschreven. Zij hadden zonder hiervan op de hoogte te zijn een te sterke verziendheid.

De typische blauwe verkleuring van het oogwit werd bij alle onderzochte personen met OI type I gezien. Overigens was de onderzochte groep te klein om uitspraken te doen over andere bevindingen.

Wij raden aan kinderen vanaf de leeftijd van 4 jaar te controleren op hun gezichtsvermogen.

mw. drs. J. Breslau-Siderius, kinderarts-geneticus
mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, algemeen
medisch adviseur VOI
mw. dr. D. Wittebol-Post, oogarts

wegingsapparaat (misvormingen, defecten en systeemziekten). Na bestudering van de lijst is de medische adviesraad van mening dat OI duidelijk in deze categorie valt. Deze mening is in een brief mee gedeeld aan het ministerie van VWS. Helaas is er nog geen bevestiging dat het ministerie onze mening deelt.

Wij gaan ervan uit dat mensen met OI volgens de nieuwe regeling in aanmerking komen voor langdurige fysiotherapie (ook oefentherapie Cesar en Mensendieck). In de toekomst zal moeten blijken of het in de praktijk ook zo werkt. Is dat niet het geval dan zal de adviesraad actie ondernemen.

Wanneer u dus in de nabije toekomst problemen ondervindt met het krijgen van meer fysiotherapie dan de standaard 9 behandelingen, wilt u mij dat dan zo snel mogelijk laten weten?

Lidy van Welzenis-Bunt
algemeen medisch adviseur VOI

« bladvulling »



Uit het 'abecedarium' van Bas Treffers: Gezondheid « gebrek dat in gebreke blijft. Invalide « waardeloos begrip dat weer opgeld doet. Verkeer « geasfalteerde jungle met gemotoriseerde koppensnellers.

uit: AanZet ~ 5 ~ mei ~ 1995

Van de sociale adviesraad

Haal je recht

In het septembernummer van Aan Zet verscheen een artikel getiteld **HAAL JE RECHT**, alles over bezwaar en beroep. Ik geef hieronder de belangrijkste punten weer. Voorzieningen, hulpmiddelen, thuiszorg en uitkeringen vraag je niet zomaar aan. Je hebt die zaken hard nodig. Dus is het heel vervelend als de instanties die ze verstrekken verkeerde beslissingen nemen.

Gelukkig sta je niet machteloos. Je kunt bezwaar aantekenen of beroep instellen. Daar heb je formeel geen advocaat voor nodig en het kost nooit meer dan een beperkt bedrag aan griffierechten.

Hieronder een overzicht van de verschillende procedures om beslissingen waar je het niet mee eens bent aan te vechten:

- De **gemeente** neemt beslissingen over de **Bijstand** (ABW-uitkeringen, RWW-uitkeringen, Bijzondere Bijstand) en over de **WVG** (rolstoelen, vervoer, woningaanpassingen). De stappen om die beslissingen aan te vechten zijn:
 - ① Eerst kun je een bezwaarschrift indienen bij het College van Burgemeester en Wethouders.
 - ② Volgt daarop opnieuw een negatieve beslissing, dan kun je in beroep bij de arrondissementsrechtbank.
 - ③ Neemt de rechter ook een negatieve beslissing, dan kun je in hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep.
- De **bedrijfsverenigingen** (al dan niet via het GAK) nemen ook beslissingen over de **Werkloosheidwet (WW)**, de **Toeslagenwet (TW)** en de **Werkvoorzieningen (AAW)**. De stappen om deze beslissingen aan te vechten zijn:
 - ① Eerst kun je een bezwaarschrift indienen bij het bestuur van de bedrijfsvereniging.
 - ② Volgt daarop opnieuw een negatieve beslissing, dan kun je in beroep bij de arrondissementsrechtbank.
 - ③ Neemt de rechter ook een negatieve beslissing, dan kun je in beroep bij de Centrale Raad van Beroep.
- De **bedrijfsverenigingen** (al dan niet via het GAK) nemen ook beslissingen over andere regelingen, b.v. over de **WAO/AWW**. De stappen om die beslissingen aan te vechten zijn:
 - Je kunt direct in beroep bij de arrondissementsrechtbank.
 - Neemt de rechter ook een negatieve beslissing, dan kun je in hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep.
- De **zorgverzekeraar** (het ziekenfonds of de particuliere verzekeringsmaatschappij) neemt beslissingen over o.a. **hulpmiddelen** en **thuiszorg**. Deze beslissingen kun je aanvechten door:
 - Eerst advies te vragen bij de Ziekenfondsraad.
 - Is dit advies negatief, dan kun je in beroep gaan bij de arrondissementsrechtbank.
 - Neemt de rechter ook een negatieve beslissing, dan kun je in hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep.

Een bezwaarschrift indienen kost niets. Ook het vragen van advies aan de Ziekenfondsraad is gratis. Voor beroep bij de arrondissementsrechtbank is griffiegeld verschuldigd. Als het gaat om uitkeringen of WVG-voorzieningen dan bedraagt het griffierecht f 50,-. In alle andere gevallen bedraagt het griffierecht f 200,-. Win je de zaak, dan krijg je dat geld terug. Verlies je en wil je in hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep, dan kost dat in sociale zekerheidszaken nog eens f 150,-.

Voor geïnteresseerden is het volledige artikel bij mij op te vragen.

De sociale adviesraad probeert je bij bovengenoemde zaken te helpen, ook ontvangt ze graag een kopie van door jullie al ingediende bezwaarschriften, zodat we daar weer anderen mee kunnen helpen. Zo ontvingen we in oktober van Stefan Rijs en zijn ouders een kopie van een bezwaarschrift bij het College van Burgemeester en Wethouders betreffende de verstrekking van een driewiel fiets. Bij het ter perse gaan van dit Breekpunt zal de beslissing bekend zijn.

Heb je hulp nodig, bel de sociale adviesraad, heb je ook beroepszaken lopen, stuur ons een kopie.

Annefieke Straub ☎ (0251) 31 16 17

Bezwaar maken

In een vorig Breekpunt heb ik u aangekondigd u iets te vertellen over het in beroep gaan bij uw gemeente als u het niet eens bent met de beslissing over een aanvraag WVG.

Bezwaar maken

De Dienst Sociale Zaken neemt zo spoedig als mogelijk is een beslissing op uw aanvraag. Die beslissing wordt schriftelijk aan u meegedeeld in een zogenaamde beschikking. Bent u het niet eens met deze beschikking, dan kunt u daartegen een bezwaarschrift indienen. U moet uw bezwaarschrift indienen binnen zes weken nadat u de beschikking heeft ontvangen.

Waartegen kunt u bezwaar maken?

U kunt bezwaar maken:

- als u bijstand heeft aangevraagd en u krijgt niet of niet helemaal wat u heeft aangevraagd;
- tegen de (hoogte van de) terugvordering van ten onrechte aan u betaalde uitkering;
- als de gemeente iets doet of nalaat wat verband houdt met een besluit waarbij u bijstand wordt verleend of uitkering van u wordt teruggevorderd.

Bij wie en wanneer?

U moet uw bezwaren schriftelijk indienen bij het bestuursorgaan dat de beslissing heeft genomen. Dat bestuursorgaan is: het College van Burgemeester en Wethouders. In de beschikking wordt vermeld bij wie u bezwaar moet maken en binnen welke termijn.

Wat moet ik in mijn bezwaarschrift vermelden?

In uw brief moet u de volgende punten opnemen:

- uw naam, geboortedatum en adres;
- de datum waarop u het bezwaarschrift schrijft.
- een omschrijving van het besluit waartegen het bezwaar is gericht.
- de redenen waarom u bezwaar maakt.

<p>Aan het College van Burgemeester en Wethouders van de gemeente (naam gemeente).....</p> <p>datum (datum)</p> <p>Geacht College,</p> <p>..... (uw naam en voornamen).....</p> <p>geboren (geboortedatum).....</p> <p>wonende (adres).....</p> <p>te (postcode en woonplaats).....</p> <p>registratienummer (nummer van registratie bij de Dienst Sociale Zaken)....., maakt bezwaar tegen de beslissing van (datum van de beslissing)....., nr. op zijn/haar aanvraag om bijstand van (datum van uw aanvraag)</p> <p>Korte inhoud van de beslissing (korte inhoud van de beslissing).....</p> <p>Hij/zij is het met deze beslissing niet eens omdat (kort omschrijven waarom u het er niet mee eens bent)</p> <p>Hij/zij verzoekt te beslissen dat (invullen wat er naar uw mening beslist moet worden)</p> <p>..... (plaats)....., (datum).....</p> <p>..... (handtekening).....</p>
--

Voorbeeldbrief: bezwaarschrift

De behandeling van het bezwaarschrift

Als u een bezwaarschrift heeft ingediend worden de stukken die daarop betrekking hebben, u circa één week voordat uw bezwaarschrift wordt behandeld, toegezonden. In de meeste gevallen wordt u gevraagd een mondelinge toelichting te geven op uw bezwaar. Het is belangrijk dat u dit gesprek goed voorbereidt zodat u alles wat u wilt zeggen ook duidelijk kunt maken. U kunt bij de behandeling een raadsman of een vertrouwenspersoon meenemen. U krijgt meestal een beslissing op uw bezwaarschrift, binnen zes weken na de datum van inzending. Gaat het langer duren, dan ontvangt u daarover bericht.

In beroep gaan

Als u geen gelijk krijgt en uw bezwaar wordt ongegrond verklaard, dan kunt u in beroep bij de Arrondissementsrechtbank in uw provincie. Tegen de uitspraak van de rechtbank kunt u tenslotte nog in beroep bij de Centrale Raad van Beroep te Utrecht.

Aan de Arrondissementsrechtbank
van (naam provincie)

datum: (datum)

Geacht College,

..... (uw naam en voornamen)
geboren (geboortedatum)
wonende (adres)
te (postcode en woonplaats)

tekent beroep aan tegen de hierbij gevoegde beschikking van Burgemeester en
Wethouders van de gemeente (naam gemeente),
d.d. (datum beschik)

Korte inhoud van de beschikking:
..... (korte inhoud van de beschikking)

Hij/zij is het met deze beslissing met eens omdat
..... (kort omschrijven waarom u het er met mee eens bent)

Hij/zij verzoekt te beslissen dat
..... (invullen wat er naar uw mening beslist moet worden)

..... (plaats) (datum)

..... (handtekening)

Voorbeeldbrief: beroepschrift

Jan Troost

OI en de fiscus

Voor het invullen van de belastingaangifte jaar 1995 kunt u hoogstwaarschijnlijk gebruik maken van o.a. de aftrekpost **buitengewone lasten** (zie volgende pagina). Gelet op de teruggaafgrens van f 25,-- kunt u al snel een belastingvoordeel verwachten.

Tip: maak een fotokopie van de volgende pagina en voeg de relevante gegevens bij uw aangifte.

bijlage

naam
 sofi-nummer
 jaar 1995

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
• nominale premie AWBZ (f 112,20 p.p.)	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 650.-- of extra uitgaven > f 1.300.-- aftrek f 1.625.--)	f
• eigen bijdrage (ziekenboek) 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
• begrafeniskosten	f
• kosten gezinshulp (i.v.m. ziekte en/of invaliditeit)	f
• autokosten i.v.m. invaliditeit (wijzen op vergoedingen GAK e.q. ABP)	f
• arbeidsongeschiktheidsaftrek (1 of 2 x f 879.--)	f
• ouderdomsaftrek (f 879.-- of f 1.758.--)	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 22.959,- of minder is: f 2.801,- |

als bedrag (A) ligt tussen f 22.960,- en f 95.615,-: 12,2% van (A) |

als bedrag (A) f 95.616,- of meer is: f 11.665,- |

aftrek bedraagt (alleen als het resultaat positief is) |

Voor meer informatie kunt u bellen of schrijven met:
 J. Lagerweij, fiscaal adviseur
 Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort ~ (033) 475 36 57 |werk: (033) 450 54 63|



We gaan naar Brussel toe

Dit jaar werd de najaarsvergadering van onze Helios-sector gecombineerd met een seminarium over 'Volledig Burgerschap' dat door 3 sectoren gezamenlijk was georganiseerd, nl. behalve onze eigen sector ook de blinden en de mentaal gehandicapten. Omdat de VOI het enige OIFE-lid was dat gevallen van discriminatie van gehandicapten had gemeld, werd besloten om haar 'deskundige' Jan Troost te vragen mee te gaan naar Brussel. Het Helios programma betaalde de extra kosten. Hierna volgt het verslag van Jan:

Rob van Welzenis (president van de OIFE) vroeg of ik mee naar Brussel wilde gaan naar een vergadering van de Europese gehandicaptenorganisaties. Ik twijfelde even, want dat betekende dan wel dat ik weer drie dagen van huis was en ik heb al zo'n drukke baan. Maar ja, de eenwording van Europa, contacten met andere landen, trok me toch wel aan. Rob bemerkte mijn aarzeling en vertelde dat de laatste twee dagen besteed zouden worden aan de internationale dag van de Gehandicapten op 3 december a.s. Het thema zou 'Mensenrecht en Handicap' zijn. Onze president had daarmee de goede snaar geraakt. Door mijn werk als coördinator van de Werkgroep Integratie Gehandicapten, een Nijmeegse belangenorganisatie, en het feit dat ik als maatschappelijk werker betrokken ben bij de sociale adviesraad van onze nationale VOI, werd mijn nieuwsgierigheid gewekt.

donderdag

Ik was vroeg uit de veren, want de sectorvergadering begon al om tien uur 's morgens. Na een voorspoedige reis kwamen we in Brussel aan. Mijn rolstoelbus mocht ik achter het hotel parkeren. Onze bagage lieten

we in het hotel achter. In het hotel naast ons vond de vergadering plaats. Na voorgesteld te zijn begon de vergadering. De voertaal was Engels en dat is niet mijn sterkste kant, maar wat me wel opviel was de enorme inzet van onze OIFE-president tijdens de vergadering. Het is goed te zien dat een relatief kleine organisatie als de OIFE haar invloed kan aanwenden om ook op Europees niveau voor de belangen van mensen met OI op te komen.

Een van de onderwerpen die mij aansprak was de invalidenparkeerkaart. Zoals het er nu naar uitziet wordt ook dit een Europese kaart zodat die in ieder Europees land geldig is. Dat soort onderwerpen wekte mijn interesse. Na een dag lang vergaderen en het leren kennen van allerlei mensen van andere verenigingen zijn we vermoeid maar voldaan naar het hotel toegegaan.

Ter voorbereiding van de Europese dag van de gehandicapten op 3 december a.s. hebben de president en ik het 2-daagse seminarium 'Volwaardig Burgerschap' bijgewoond. In een viertal workshops hebben we stil gestaan bij discriminatie, zelfbeschikking, integratie en

gezinsondersteuning. Gedurende deze dagen is het verzoek gedaan om voorbeelden van discriminatie aan te leveren om op deze wijze ook aan de overheid duidelijk te maken dat mensen met een handicap nog steeds geen gelijke kansen hebben en dat er in een aantal gevallen duidelijk gediscrimineerd wordt. Ik heb zelf gerapporteerd over mijn ervaringen met de vierdaagse van Nijmegen dit jaar.

Wat me heel duidelijk is geworden is dat de Europese samenwerking en uitwisseling van ervaring

van groot belang is om te komen tot één Europa waar mensen met een handicap overal dezelfde kansen en mogelijkheden krijgen. Drie dagen vergaderen in het Engels is zeer vermoeiend, maar de gedachtenvorming welke in Europa de kop opsteekt dat wij moeten gaan denken vanuit mensenrechten, spreekt mij aan. Geen aalmoes maar recht op volledige en gelijkwaardige participatie in de economische en sociale ontwikkelingen in Europa.

Jan Troost



Laatste nieuws

Zojuist (begin november 1995, red.) is uit Brussel het bericht ontvangen dat de OIFE subsidie krijgt voor de Europas.

Oproep 'Life and OI'

Zoals u weet is er een werkgroep bezig om de conferentie 'Life and OI' in september 1996 voor te bereiden. In het Breekpunt van juli/au-gustus jl. is daar iets over geschreven. Er is al heel veel werk verzet.

Mijn taak is het bellen en aanschrijven van fondsen en bedrijven om te proberen zoveel mogelijk geld bij elkaar te krijgen, zodat het geheel betaalbaar wordt. Nu zijn er heel wat fondsen in Nederland maar binnen de doelstellingen van de landelijk en regionaal opererende fondsen is niet veel ruimte voor ons 'kleintjes'. Toch zijn er al wel een paar (twee) bedrijven, die geld overgemaakt hebben, ook is er geld van fondsen ontvangen. Dit is echter niet genoeg om de begroting sluitend te maken.

- Misschien zijn er onder de VOI-leden mensen die zeggen: binnen ons bedrijf is er een sociaal fonds dat ik wel aan kan spreken voor een donatie.
- Misschien zijn er wel mensen die zelf een bedrijf hebben en ruimte binnen hun begroting vinden voor een donatie.
- Misschien zijn er wel bedrijven, verenigingen die een goed doel zoeken voor een aktie.

- Misschien zijn er wel mensen die een aktie op willen zetten
- Misschien kent u wel mensen voor wie het belasting-technisch goed uitkomt om dit jaar nog een gift te schenken.

De fondsenwerving richt zich op drie onderdelen:

- We proberen een start/garantiefonds op te zetten dat alleen aangesproken wordt als er een tekort ontstaat.
- Voor de deelnemers aan de conferentie is een eigen bijdrage verplicht. We willen echter een deelnemersfonds oprichten waaruit we diegenen die daarvoor in aanmerking komen een toelage kunnen geven om deel te nemen. Hiervoor proberen we f 50.000,-- bijeen te brengen.
- Tijdens de conferentie is er ruimte voor culturele- en ontspanningsactiviteiten. De kosten hiervan hebben we geraamd op f 8.000,--

U ziet het, het zijn geen miljoenen waar het om gaat, met 1.000 bijdragen van f 50,- kom je ook al een heel eind. Maar voor je zover bent!

Als u nu één van die mensen bent die binnen uw bedrijf, vereniging, familie of anderszins mogelijkheden ziet voor een ondersteuning, dan zou dat erg fijn zijn. Het postbanknummer van de 'Stichting Derde Conferentie OI-ervare-

nen 1996' is **0291229**, Utrechtseweg 301/13, 3818 EJ Amersfoort.

Als u meer informatie wilt kan dat ook schriftelijk of telefonisch (alleen 's avonds, uitgezonderd dinsdag- en donderdagavond).

Margreet de Moel, Oude Bergerweg 19, 1862 KH Bergen ~ (072) 581 29 02

Lezers schrijven

'Onze kinderen, Hanneke (9 jaar) en Gert-Jan (11 jaar) hebben één lichte vorm van osteogenesis imperfecta. Zij hebben vooral problemen met het gebit: dentinogenesis imperfecta.

'Graag willen wij in contact komen met mensen die ervaringen hebben met een orthodontistische correctie in combinatie met dentinogenesis imperfecta.

Familie Boelaars

Memietstraat 16, 5802 GC Venray ~ (0478) 58 94 15'

'Beste mensen,

De wereld wordt steeds kleiner, heb ik het gevoel.

Als ik 's avonds thuiskom kan ik verschillende dingen gaan doen:

- Ik kan naar de radio luisteren, regionaal, nationaal of internationaal.*
- Ik kan mijn tv aanzetten en naar regionale, nationale of internationale zenders kijken en luisteren.*
- Of: ik kan achter mijn computer interactief de hele wereld rond...*

Ja, u raadt het al: Internet, wie kent het niet? Of moet ik zeggen: wie heeft het niet tegenwoordig? Een ding is in ieder geval wel te zeggen: het werkt enorm verslavend. Want wie wil er nu met even een kijkje nemen in Amerika, Engeland, Australië, etc., en dat alles op 1 avond tegelijk.

Je vindt altijd wel iets interessants zoals:

Osteogenesis Imperfecta op Internet... Ik heb voor de belangstellenden een paar interessante sites:

- Osteogenesis Imperfecta Foundation*
http: hankville.phast.umass.edu/misc/oi_pamphlet.html

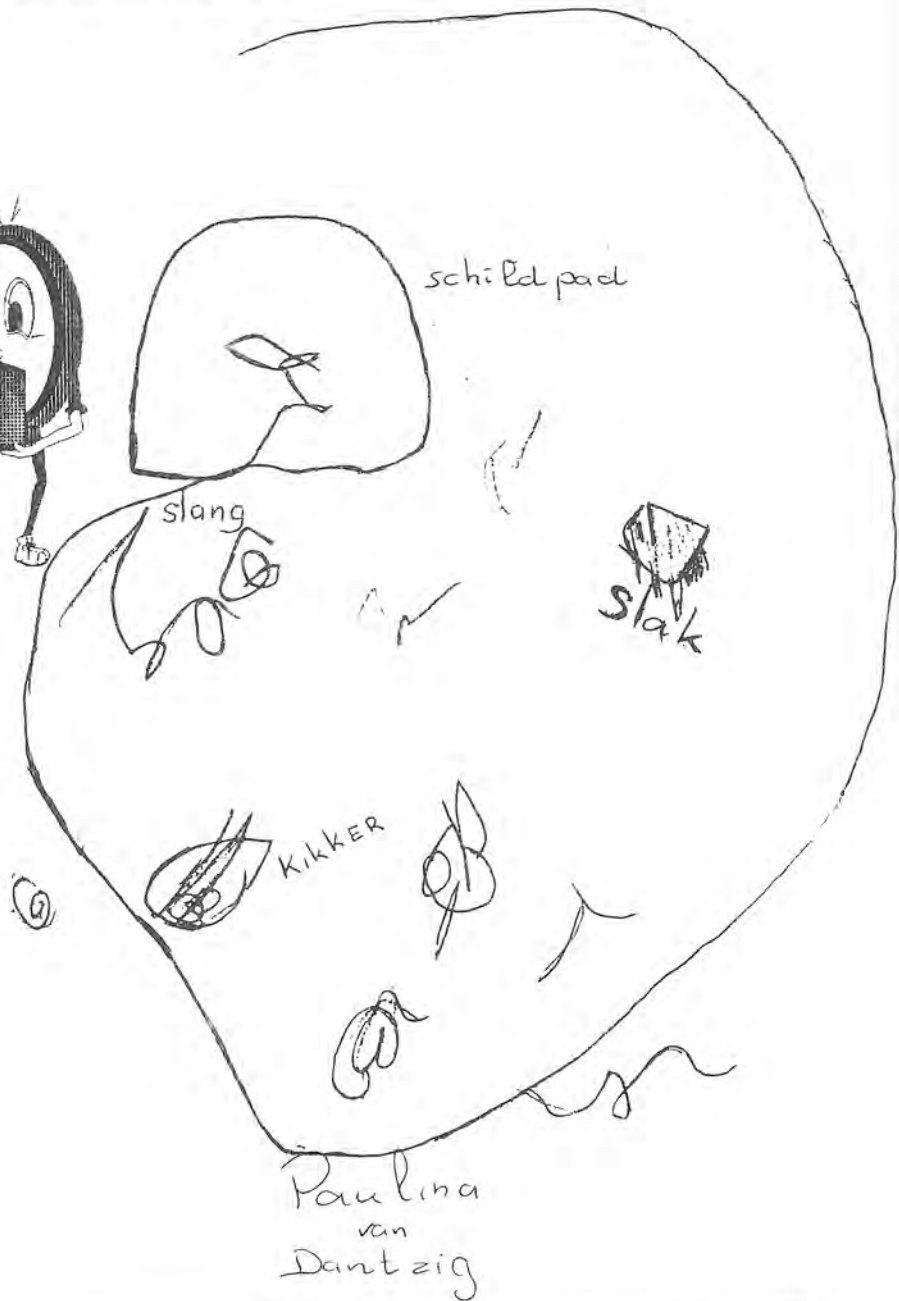
- O.I.F.*
http: www.wta.com/oi/

Deze sites zitten in Amerika. Er zijn er nog meer, maar dit zijn de interessantste. Op mijn eigen Homepage vind je nog meer links.

Martin Goedhart

E-Mail : goodie@zeelandnet.nl

Homepage : http: www.zeelandnet.nl/people/goodie/martin.htm'



Paulina
van
Dantzig

buik
kim
ijs

Vis eet
oog poes
doos

Kim weelde
ze leant net schrijven.

sok
ik

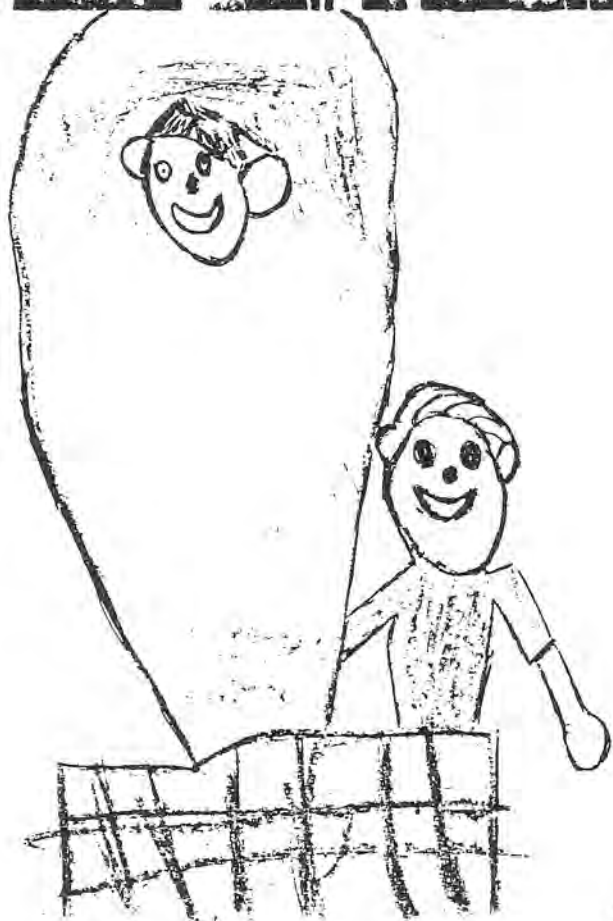


Hallo! Helmie, zou jij
 deze tekening willen
 kopiëren en NAAR Het
 OI-blad sturen.
 Ik ben op vakantie
 ben ik op ~~st~~ Het STRAND
 VAN West en Schouwen
 uit mijn wandelwagen Gevalen

Groetjes
 VAN Tim
 Steven
 en ouders.

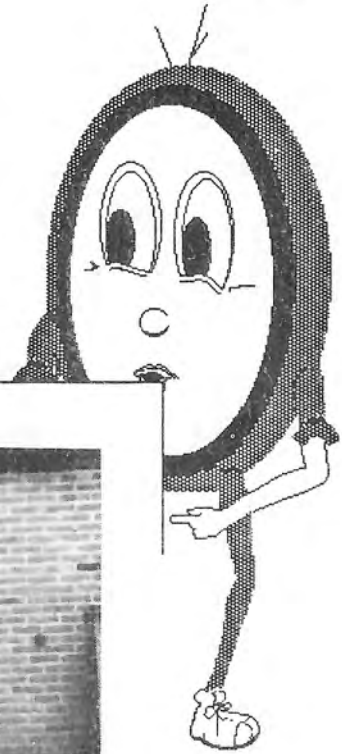


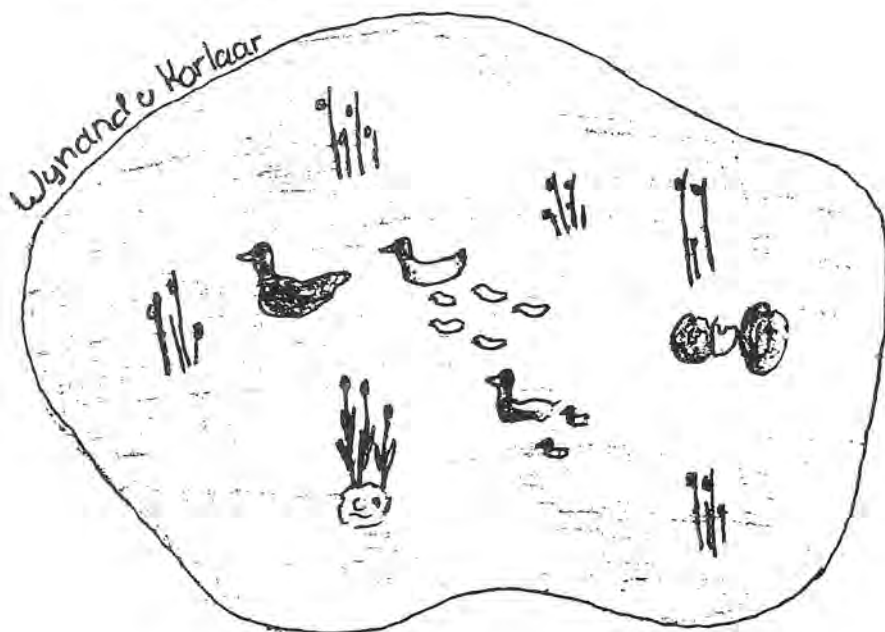
p.s. Het
 en een gebroken.
 MAAR HILT GAAT
 NUL WEL
 Goedwiller





Danny achterop de kar bij zijn grote broer Stefan.





Jessica Mansier

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 een kind met de genoemde aandoening;
een partner van iemand met OI

steunlid...: iedereen die nauw betrokken is bij osteogenesis imperfecta

abonnee...: iedereen die zich betrokken voelt bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta: behalve het jaarverslag ontvangt hij/zij driemaal per jaar 'Breepunt'

donateur...: iedereen die zich betrokken voelt bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta

contributie

lidmaatschap.....: jaarlijks minimaal f 60,--, evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen

steunlidmaatschap...: jaarlijks minimaal f 60,--, evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen

abbonement.....: jaarlijks minimaal f 30,--

donatie.....: jaarlijks minimaal f 15,--

rekeningnummer Postbank: 53 44 711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta

De strook hieronder kunt u in een gesloten envelop zonder postzegel sturen naar:

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 60,--)

geeft zich op als **steunlid** voor jaarlijks f _____ * (minimaal f 60,--)

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

geeft zich op als **donateur** voor jaarlijks f _____ * (minimaal f 15,--)

schenkt f _____ *

verzoekt informatie

datum: _____ handtekening: _____

Aankruisen wat van toepassing is. * Na ontvangst van deze strook wordt u een acceptgiro toegestuurd.

Osteogenesis Imperfecta

Osteogenesis imperfecta is een erfelijke aandoening van het bindweefsel. De oorzaak is een stoornis in de aanmaak van het eiwit collageen I. De verschijnselen kunnen zich in verschillende lichaamsdelen uiten. Het meest op de voorgrond staat botzwakte met als gevolg frequente botbreuken, kromming van botten, een groeistoornis en botontkalking (osteoporose).

Andere kenmerken kunnen gehoorsverlies, tandafwijkingen (dentinogenesis imperfecta), blauw oogwit en overbeweeglijke gewrichten zijn.

Spreekuren:

Voor kinderen met Osteogenesis Imperfecta is op de eerste dinsdagmiddag van de maand een spreekuur in het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht, gedaan door:

- * Drs. J.E.H. Pruijs, orthopedisch chirurg
- * R. Engelbert, kinderfysiotherapeut
- * Drs. L. Breslau-Siderius, kinderarts-geneticus

Afspraken voor dit spreekuur zijn te maken via tel: 030-2320510.

Tijdens dit spreekuur is Mw. Drs. L. van Welzenis - Bunt (medisch adviseur VOI) aanwezig voor consultatie.

Voor volwassenen met Osteogenesis Imperfecta is op de tweede dinsdagmiddag van de maand een spreekuur in het Academisch Ziekenhuis Utrecht, waaraan deelnemen:

- * Drs. H. van der Sluijs, orthopedisch chirurg
- * Drs. L. Breslau-Siderius, kinderarts- geneticus
- * Dr. J.A. Raymakers, internist

Afspraken voor dit spreekuur zijn te maken via tel: 030-2508870

Afspraken voor meting van het botmineraalgehalte: 030-2508378

Werkgroep Osteogenesis Imperfecta:

Andere specialisten betrokken bij de zorg voor mensen met Osteogenesis Imperfecta zijn:

- * Dr. J.M. van Doorne, tandarts afdeling bijzondere tandheelkunde
Academisch Ziekenhuis Utrecht, afspraken tel: 030-2507195
(kinderen en volwassenen)
- * Mw. Dr. D. Wittebol-Post, oogarts, Academisch Ziekenhuis Utrecht
afspraken te maken via Klinisch Genetisch Centrum Utrecht 030-2320289
(kinderen en volwassenen)
- * Dr. H. Lubsen, kno arts Academisch Ziekenhuis Utrecht
afspraken: (dinsdag ochtend: volwassenen en kinderen) 030-2507765
- * Drs. P.A.A. Struijvenberg, kno arts Wilhelmina kinderziekenhuis Utrecht
afspraken: (eerste dinsdag middag van de maand: kinderen) 030-2320510
- * Dr. G. Sinnema, klinisch psycholoog, Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht
- * Dr. R.W.M. Gooskens, kinderneuroloog, Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht
- * Dr. J.A. Raymakers, internist, Academisch Ziekenhuis Utrecht

Contact personen

- J.E.H. Pruijs, orthopedisch chirurg WKZ: 030-2320590
- H. van der Sluijs, orthopedisch chirurg AZU: 030-2506971
- R. Engelbert, fysiotherapeut WKZ: 030-2320551
- L. Breslau-Siderius, kinderarts-geneticus,
Klinisch Genetisch Centrum Utrecht: 030 - 2320289 (coördinatie afspraken)

Mw. Drs. L. van Welzenis-Bunt, algemeen medisch adviseur
Vereniging Osteogenesis Imperfecta Nederland (040- 2 41 67 44).

Bestuur en medewerkers Vereniging Osteogenesis Imperfecta

- *mw. W.J. Goedhart-Kasander, voorzitter*
St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg - (0118) 62 71 17
- *mw. A.J.D. Reijerse, 1e secretaris*
Hof van St. Jan 11, 4331 MJ Middelburg - (0118) 63 55 73
- *hr. H. van Burken, 2e secretaris*
Azalea 42, 3904 LT Veenendaal - (0318) 51 67 65
- *hr. G. Prins, penningmeester*
Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo - (072) 533 63 99
- *mw. drs. A.J.M. de Groot, bestuurslid*
Nw. Kijk in 't Jatstraat 16, 9712 SH Groningen - (050) 314 28 26
- *mw. drs. A.S. Straub, bestuurslid*
Sluisbuurt 2, 1911 BC Uitgeest - (0251) 31 16 17

correspondentie-adres:

VERENIGING OSTEOTENESIS IMPERFECTA

Postbus 389
4330 AJ Middelburg

informatie

mw. W.J. Goedhart-Kasander, St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg - (0118) 62 71 17

medisch adviseur

mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, arts, Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven - (040) 241 67 44

sociale adviseurs

- *J. Lagerweij*, fiscaal adviseur
Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort - (033) 475 36 57 [werk: (033) 750 54 63]
- *mw. J.P. van Soest-van Wingerden*, verzekeringsagent
Verdistraat 23, 2983 VN Ridderkerk - (0180) 41 73 81 [tijdens kantooruren]
- *mw. drs. A.S. Straub*, pedagoog
Sluisbuurt 2, 1911 BC Uitgeest - (0251) 31 16 17
- *J. Troost*, maatschappelijk werker
Everardusplein 25, 6602 EP Wijchen - (024) 365 01 00 [s avonds (024) 642 14 77]
- *mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*, arts
Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven - (040) 241 67 44

