

14e jaargang ~ nr. 1

BREEK PUNT



maart/april 1996



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



WOCZ

Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten

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

samenstelling:

mw. A.L.D. Reijerse (tevens lay-out) en vele anderen (zie inhoudsopgave)

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 juli/augustus 1996: **16 juni 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 Saksisch Porselein ~ Kuren Annemiek de Groot
- 4 Van de voorzitter..... Helmie Goedhart
- 5 Uit Postbus 389..... Anita Reijerse
- 9 Van de medisch adviseurLidy van Welzenis-Bunt
 - Nogmaals fysiotherapie
 - Welke afspraak in Utrecht?
- 10 Gehandicaptenraad
 - Het weten waard J. Altena
- 11 • Evaluatie WVG..... mw. W.A. van der Mersch-Heemstra
- 13 • Persoonsgebonden budget (PGB).....Thea Haak
- 14 Publicaties van zusterverenigingen
 - Osteogenesis Imperfecta Society of Australia bew.: Pia van der Linden
 - Overzeese bezoekers
 - Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e.V. bew.: drs. J.S. Spork
 - Blick over de grens
- 15 • Normaal zijn tegen elke prijs?
- 16 Gelezen door Anneke.....Anneke Vestjens
 - Stille pijn wordt niet altijd gestild
- 17 • Lotgenotencontact ... een stukje erbij
 - Zitpijn
- 18 • WAO-keuringen
 - Wist u dat Thea Haak & Anneke Vestjens
- 19 Onze familie..... Pia van der Linden
- 20 Internet Martin Goedhart
- 21 Kinderhoek..... Helmie Goedhart e.a.
- 24 Wat kunt u voor de VOI betekenen?

Gedicht



*Even plaats maken,
als je blijft*

*De wereld is vol holletjes,
vol nesten en vol huizen,
voor vissen en voor
vogeltjes,
voor mensen en voor
muizen.*

*Maar ieder huis en ieder hol
raakt af en toe een beetje vol.
Dan schuif je even wat opzij,
dan kan er best nog eentje bij!*





Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

Kuren

'Misschien moet je maar ergens gaan kuren', zei mijn specialist peinzend toen ik wat moedeloos bij hem zat, te snel alweer, na de normale halfjaarlijkse controle. De maanden die achter me lagen waren gekenmerkt door een wel heel vlotte achteruitgang en met schrik constateerde ik dat ik heel erg weinig meer liep. Intens vermoeid was ik: op zich niet vreemd gezien de werkdruk en verplichtingen, die ik de afgelopen jaren had zien toenemen.

Had ik te weinig rekening gehouden met mijn aandoening en geleefd alsof ik, ondanks mijn beperkingen, precies hetzelfde kon als ieder ander met een gezond lijf? Ik wilde werken, meédoen en kon de gedachte niet verdragen dat er misschien een keerpunt in mijn leven was gekomen. Natuurlijk: ik ben gehandicapt, maar tot voor kort had ik voor die handicap een vorm gevonden waar min of meer mee te leven viel. Nu, nu mijn benen letterlijk dienst weigerden, wist ik het opeens niet meer. De artsen die me onderzochten kennelijk ook niet. Afgezien van de reeds lang bekende beschadigingen, defecten en beperkingen waren er eigenlijk geen nieuwe afwijkingen te vinden. Behalve dan, dat ik geen tien stappen meer rechttuit lopen kon en om de haverklap door mijn benen zakte of omviel ...

'Ergens lekker in een warm land, tussen allemaal oude dames en zorgzame verpleegsters die je in bad stoppen en je drankje aanreiken', mijmerde mijn fysieke hoeder verder, alsof hij er zelf eigenlijk ook wel zin in had.

Omdat ik van een lotgenoot positieve kuur-ervaringen had gehoord en het larmoyante liggen op mijn bank me ook niet het gevoel gaf vooruit (en weer aan het werk) te komen ging

ik op onderzoek uit en vond, met hulp van mijn bedrijfsarts een bestemming. Ik kon mee met een groepje, door het ziekenfonds geselecteerde, mensen die aan een proef meededen om door middel van een kuur zover op te krabbelen dat ze weer aan het arbeidsproces kunnen deelnemen.

Nu zit ik niet bij het ziekenfonds, en moest derhalve de niet geringe kuurprijs zelf betalen, maar gezien de geboden kans om in groepsverband op korte termijn weg te kunnen, stemde ik toe. Ik moest er niet aan denken alles nog eens zelf te moeten regelen.

Zo vertrok ik bijna halsoverkop naar Slowakije. Geen warm land, zoals mijn medicus had aanbevolen, wel struise verpleegsters in witte voorschoten die dagelijks vele tobben en kuipen met heilzaam water voor je vulden. Drankjes reikten ze echter niet aan. Wel werd er veel aan heilgymnastiek gedaan, allerlei zoemende 'energetische' apparatuur op je aangesloten en krachtadig gemasseerd. Voor iemand met mijn aandoening was het een voortdurend opletten de griezelige tractie-apparaten te vermijden en de masseurs tot een zachte aanpak te manen. Daar werd - ondanks de taalhandicap - welwillend op gereageerd. De kuurarts had dan ook met grote rode letters op mijn kuurboekje geschreven 'Breekbaar, niet laten vallen', of iets van die strekking vermoed ik, want ik lees geen Slowaaks.

Nu was een van de doelstellingen van deze reis, dat de groep patiënten na de kuur weer in staat zou zijn terug te keren in hun baan. Daarvoor hadden de deelnemers zich verplicht om zich dagelijks te onderwerpen aan een groepsge-sprek onder leiding van een meegereisde Ne-

derlandse begeleider. De aard van de klachten, de relatie tot het werk en de aanpak om weer aan de slag te komen was het onderwerp van de sessies.

Ik hoefde niet persé aan deze kring mee te doen omdat ik noch tot de door het ziekenfonds betaalde selectie behoorde, noch een langdurige ziektegeschiedenis (!) had. Dat klinkt wat vreemd, maar alle deelnemers waren al maanden, zo geen jaren uit het arbeidsproces en geen van hen had - zo bleek mij al snel - een duidelijk aangetoonde ziekte of kwaal. Behalve één vrouw die reuma had, was de rest voornamelijk behept met rug- en nekpijnen en klachten van vermoeidheid waardoor ze niet konden (of wilden?) werken. De begeleider had al dadelijk gezegd: 'Jij hebt zoiets overduidelijks, jij hoeft niet mee te doen als je niet wilt'. Maar ik wilde geen spelbreker zijn en sloot mij, anders dan de vrouw met reuma, aan bij de gespreksgroep.

De eerste gesprekken leerden als snel dat een groot aantal mensen zich wentelen in hun al dan niet aangetoonde kwalen en daar graag en veel over praten. Verbaasd reageerden zij op de reacties uit hun werkomgeving; hoe meer tegenstand zij ondervonden, hoe meer nieuwe klachten ze ontwikkelden. Ware wandelende medische encyclopedieën waren het geworden; wat ze allemaal wel niet hadden!

Er was er één die kreunend en klagend de hele dag door het kuuroord ging met in haar kielzog

een meegereisd familielid dat volledig gedrild was in haar verzorging. Ze liet zich, als we keken, in een rolstoel vervoeren ... en vertelde zonder enige terughoudendheid dat geen van de tientallen artsen die ze bezocht had iets had kunnen vinden, zelfs de stoet alternatieve genezers die ze afgewerkt had, hadden geen soelaas geboden. Het was haar enige gespreksonderwerp. Overigens liep ze als een kievit.

Dat een flink deel van de groep niet erg stond te trappelen om weer aan het werk te gaan mag duidelijk zijn. De begeleider toonde veel begrip en probeerde een 'positieve grondhouding' te kweken.

Het mag duidelijk zijn dat ik niet voor de rol, die de begeleider had, in de wieg gelegd ben. Met in gedachten de mensen die ik ken met OI, of de wankelre reumapatiënten die ik in het kuuroord zag, betrapte ik mezelf bij de groepsessies er regelmatig op te denken: 'allemaal kuren'. Wat maakt dat mensen die een baan, een gezin, een sociaal leven - kortom alles waar een gewoon mens toch naar haakt - hebben, een onzichtbare kwaal ontwikkelen en alle aandacht van hun omgeving opeisen? Met een verbetenheid die aan het pathologische grenst.

Opeens beseftte ik me dat ik binnen de VOI zelden mensen hoor klagen; mensen die door de bank genomen waarachtig wel wat te klagen hebben.



Van de voorzitter

Helmie Goedhart

Als u dit Breekpunt onder u ogen krijgt, is (hoop ik) alle gladheid en sneeuw achter de rug. Nu ik dit stukje voor u opschrijf is het nog volop glad en bar koud. Ik hoop dat u allen goed door deze gladde periode komt.

Tijdens deze winterperiode zijn er geen bestuursvergaderingen geweest, wel heeft het bestuur telefonisch contact gehouden.

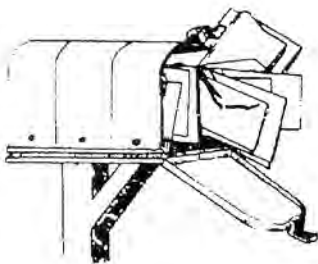
Op 2 maart hopen we weer een bestuursvergadering te houden en hierin weer de activiteiten van het nieuwe jaar op een rij te zetten.

Toch is er de afgelopen tijd wel het één en ander gebeurd. Op 1 december 1995 ben ik namens de VOI naar het symposium ter gelegenheid van het afscheid van prof. dr. J.J.P. van de Kamp geweest, dit was erg interessant. Namens de vereniging heb ik hem bedankt voor de medewerking aan de medische adviesraad en hem als blijk van waardering een glas aangeboden met het logo van de vereniging erop. 16 Januari 1996 ging ik naar het WKZ in Utrecht om een klinische les over OI te geven aan de verpleging op afdeling Beer; voor verschillende kinderen en hun ouders zal deze afdeling bekend zijn. Bij mij kwam de sfeer op de afdeling erg plezierig over en voor de klinische les was veel belangstelling.

In dit Breekpunt zult u wat veranderingen aantreffen. De kinderhoek is voor het grootste ge-

deelte samengesteld door mw. A. Hogenhout en mw. P van der Linden. Deze dames hebben te kennen gegeven dit erg leuk te vinden om dit te doen en daar zijn we blij mee. Ook hebben er verschillende andere leden meegewerkt om stukken uit tijdschriften te sorteren en eventueel in samen te vatten voor dit Breekpunt. Wij hopen dat u dit kunt waarderen en dat de medewerkers ons nog vaker zullen helpen.

De voorbereidingen voor 11 mei a.s. zijn volop aan de gang. Zoals u weet zullen er dan verschillende bestuursleden aftreden. Gelukkig hebben zich al enkele kandidaten aangemeld voor een bestuursfunctie, maar er kunnen altijd nog kandidaten bij. Schroomt u niet om u aan te melden voor het bestuur. Tevens zijn we druk doende om jongeren te benaderen voor het middagprogramma en ik hoop echt dat we erin zullen slagen om ons deze keer wat meer op hen te richten. Hoe alles een definitieve vorm moet krijgen is nog niet helemaal rond; het zal voor ons allen een beetje een verrassing zijn. Wij verwachten u te ontmoeten op deze dag en heeft u nog op- of aanmerkingen voor het bestuur, dan horen we dit graag van u.



Uit Postbus 389

Anita Reijerse

⇒ klachten (gezondheids)zorg ⇨

● Ouders en patiënten zijn via de VSOP vertegenwoordigd in het bestuur van de centra voor erfelijkheidsvoorlichting (en soms ook in de klachtencommissie). Als u naar aanleiding van uw ervaringen **opmerkingen** hebt over de **hulpverlening** in deze centra, kunt u zich tot deze vertegenwoordigers wenden: VSOP, Vredenhofstraat 31, 3761 HA Soestdijk ~

(035) 602 81 55. Uiteraard wordt uw reactie vertrouwelijk behandeld.

● Voor praktische informatie of adviezen over klachtenbehandeling kunt u contact opnemen met de Stichting Ondersteuning Klachtenopvang Gezondheidszorg (**SOKG**). De stichting heeft als doelstelling: de bevordering van een goed functionerend stelsel van informatie- en klachtenopvangvoorzieningen in de gezond-

heidszorg ten behoeve van patiënten en hun naasten. De SOKG verstrekt schriftelijk en telefonisch informatie, organiseert voorlichtingsdagen en beschikt over folders en brochures op het gebied van klachtenopvang. Het adres is: Kaaphoorndreef 42b, Postbus 9445, 3506 GK Utrecht ~ (030) 261 06 04.

● Op 1 augustus 1995 is de **Wet klachtrecht cliënten zorgsector** van kracht geworden. Deze wet regelt de wijze waarop klachten van patiënten dienen te worden behandeld.

Volgens de wet dient elke zorgaanbieder vanaf 1 november 1995 een regeling te hebben voor de behandeling van klachten van een patiënt. Dat geldt zowel voor instellingen en de daaraan verbonden hulpverleners als voor zelfstandig werkende hulpverleners. Klachten moeten worden behandeld door een klachtencommissie die bestaat uit ten minste drie leden, onder wie een onafhankelijke voorzitter. Aan de behandeling van de klacht mag niet worden deelgenomen door iemand tegen wie de klacht is gericht.

De klachtencommissie dient een met redenen omkleed oordeel te geven over de gegrondheid van een klacht en dit oordeel ter kennis te brengen van de betrokken partijen. Dat moet gebeuren binnen een termijn die daarvoor in de regeling zelf is vastgesteld. De commissie kan ook aanbevelingen doen. De zorgaanbieder moet binnen een maand na ontvangst van het oordeel van de commissie schriftelijk laten weten of hij naar aanleiding van het oordeel maatregelen zal nemen en welke dat zullen zijn.

De wet verplicht de zorgaanbieder voorts elk jaar de geneeskundige inspectie een verslag te sturen waarin wordt aangegeven hoeveel klachten de klachtencommissie heeft behandeld en van welke aard die klachten waren. Het verslag is openbaar.

↪ **prijsvraag** ↪

● Chronisch zieken of betrokkenen die hun ervaringen met een chronische ziekte op schrift

willen stellen, kunnen nu meedingen naar de **Stimuleringsprijs Egodocumenten 1996**. Meer weten? Neem dan contact op met: Secretariaat Stimuleringsprijs Egodocumenten Chronisch Zieken, p/a Dwerggans 6, 1423 RC Uithoorn ~ (0297) 56 47 48 ~ (0297) 56 80 17.

↪ **recreatie** ↪

● In de gids **UITGEBREID 1996/1997** staan 65 vakantie-accommodaties (vakantiehuisjes en -bungalows, groepsaccommodaties, hotels en conferentiecentra) met uitgebreide informatie over toegankelijkheid en bruikbaarheid voor mensen met functiebeperkingen. U kunt zelf vaststellen of een accommodatie geschikt is. Ten opzichte van de 1994-editie van de gids zijn er 35 nieuwe vakantie-accommodaties opgenomen.

Bij de beschrijvingen van de accommodaties is voor het eerst gebruik gemaakt van de nieuwe Landelijke Toegankelijkheidscode, die is ontwikkeld door de stichting Dienstverleners Gehandicapten en de provinciale overlegorganen gehandicaptenbeleiden, in samenwerking met de Gehandicaptenraad. Deze code geeft voor onderdelen van een accommodatie de mate van toegankelijkheid en bruikbaarheid aan. Op die manier kunnen mensen met functiebeperkingen snel zien of een bepaald onderdeel van een accommodatie voor hen geschikt is.

De gids **UITGEBREID 1996/1997** is tegen administratie- en verzendkosten (f 7.50) verkrijgbaar en schriftelijk of via de fax te bestellen bij de stichting Dienstverleners Gehandicapten (sDG), Postbus 222, 3500 AE Utrecht, (030) 276 99 70 ~ tekst- (030) 273 04 59 ~ (030) 271 28 92.

● De nieuwe editie van de **Reiswijzer voor Gehandicapten 1995/1996** is uit. Deze geheel herziene uitgave is samengesteld door de ANWB en de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten. De Reiswijzer is gratis voor ANWB-leden en verkrijgbaar bij de ANWB-vestigingen en ANWB/VVV-agentschappen.

Niet-leden kunnen de reiswijzer voor f 3,50 excl. porto- en administratiekosten bestellen bij Stichting Informatievoorziening Gehandicapten ~ ☎ (030) 231 64 16.

● Bij Mobility International Nederland zijn de 12e uitgave van de **Blauwe Gids 96** en (medio mei/juni) de zgn. **blauwe vakantiefolder** verkrijgbaar. Hierin zijn uiteenlopende mogelijkheden van vakantie voor mensen met een handicap opgenomen, ook buiten de grens. Bij bestellingen is MIN genoodzaakt porti- en een deel van de administratiekosten in rekening te brengen. U kunt uw bestelling doorgeven: ☎ (024) 399 71 11, toestel 242 ~ ☎ (024) 397 16 66 ~ Mobility International Nederland, t.a.v. VCO Kantoorpraktijk, ✉ Nijmeegsebaan 9, 6561 KE Groesbeek

● In samenwerking met de Stichting Vakantiezorg Texel, een ideële organisatie die mensen met een handicap adviseert bij het vinden van passende accommodatie en in de mogelijkheden van persoonlijke zorgverlening tijdens de vakantie, heeft de VVV Texel een folder met uitgebreide informatie voor gehandicapten ontwikkeld.

Niet alleen de toeristische attracties en bezienswaardigheden worden uitgebreid beschreven, ook van diverse accommodaties zijn de specifieke kenmerken en maten vermeld. Iemand met een handicap kan op die manier zelf beoordelen welke gebouwen en voorzieningen in zijn haar specifieke geval wel of niet toegankelijk zijn.

Voor mensen met een handicap heeft Texel genoeg te bieden, zoals rolstoelbanen op het strand waarover men met een rolstoel de zee kan bereiken. In de duinen is een uitkijkpost toegankelijk gemaakt voor rolstoelers. Voor visueel gehandicapten is het 'blindenpad' in het Texelse bos een bekende aangepaste voorziening. Dit pad is o.a. voorzien van een geleidebalk en informatie in braille.

De folder '**Vakantiemogelijkheden op Texel voor mensen met een handicap**' is gratis ver-

krijgbaar bij VVV Texel, ✉ Postbus 3, 1790 AA Den Burg ~ ☎ (0222) 31 47 41.

● Voor wie erover denkt tijdens de vakantie in een aangepaste bungalow te verblijven zou kunnen informeren bij de **Stichting Rotawoning**, die 2 aangepaste vakantiebungalows in de provincie Groningen beheert. Info: A. Timmer, ✉ Boveneind 93, 9351 AV Leek ~ ☎ (0594) 51 36 01.

● Op 31 mei, 1 en 2 juni 1996 organiseert de **Stichting Handicamp** voor de elfde maal een kampeerweekend van en voor mensen met een handicap.

De bedoeling van dit weekend is om families, waarvan één van de leden een lichamelijke handicap heeft en/of individuele lichamenlijk gehandicapte mensen al kamperend met elkaar in contact te brengen, om ervaringen uit te wisselen. Bij elkaar kunnen we zien hoe aanpassingen zijn bedacht om te kamperen en hoe deze bevallen. Er wordt gekampeerd met o.a. tent, vouwwagen, caravan en kampeerauto.

Het kampeerweekend wordt gehouden op de camping: De Helsehe Tip, ✉ Straatsven 4, 5411 RS Zeeland (NB) ~ ☎ (0486) 45 14 58. De kosten bedragen f 45,- per equipe.

Op zaterdag 1 juni 1996 wordt van 11.00 uur tot 15.00 uur 'open huis' gehouden voor alle belangstellenden. ~ Info: Handicamp, ✉ Singel 78, 3112 GR Schiedam ~ ☎ (010) 426 77 50.

● De **Stichting Werken** heeft twee verschillende vakantiemogelijkheden voor lichamenlijk en/of zintuiglijk gehandicapten, te weten:

a) Vakantiebemiddelingsbureau voor lichamenlijk en/of zintuiglijk gehandicapten, die individueel en zelfstandig op vakantie willen.



Veel gehandicapten kunnen dit moeilijk (helemaal) alleen. Voor hen kan het vakantiebemiddelingsbureau uitkomst bieden. Dit bureau bemiddelt tussen de gehandicapte vakantieganger en de vrijwillige begeleider.

Er worden wel afspraken gemaakt: het moet klikken tussen aanvrager en vrijwilliger en zij moeten het eens worden over de kosten.


Vrijwilligers uit het hele land hebben zich hiervoor bij de Stichting Werken opgegeven, dus gehandicapten uit heel Nederland kunnen vakantiebegeleiding aanvragen. Tijdens het zoeken naar begeleiding wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met leeftijd, woonplaats, eventuele ervaring, periode e.d..

- b) Johannitervakantieweken voor oudere lichamelijk gehandicapten. Deze groepsvakanties, met als deelnemers 24 gehandicapten en 24 deskundige vrijwilligers, waaronder een arts, fysiotherapeut, verpleegkundigen en ziekenverzorgenden, tevens een aparte nachtdienst, worden gehouden in volledig aangepaste huizen in Nederland.

Een deel van de week heeft een tevoren vastgelegd programma, het overige wordt in onderling overleg met gehandicapten en vrijwilligers ingevuld. De hele week is een rolstoelbus voor zes personen voor uitstapjes aanwezig.

Bent u zelf gehandicapt of kent u een gehandicapte in uw omgeving, dan kunt u contact opnemen met de Stichting Werken,  Lange Voorhout 48, 2514 EG Den Haag ~  (070) 364 99 20.


revalidatie

- Van donderdag 9 tot en met zondag 12 mei wordt in de Jaarbeurs in Utrecht voor de derde maal 'Support', een beurs voor revalidatie en thuishulp georganiseerd. Het thema voor 1996 is wonen en woonaanpassingen. De toegangsprijs bedraagt f 5,- ~ Info:  (030) 231 34 54 (Gehandicaptenraad, Utrecht)

sociaal

- Tot 1 januari jl. kon men met klachten over de WVG terecht bij het Landelijk Meldpunt

WVG. In de loop van de tijd is gebleken dat mensen met een handicap meer problemen aankaarten dan alleen de WVG; te denken valt aan b.v. eigen bijdragen in de gezondheidszorg, arbeid en het persoonsgebonden budget.

Het bestuur van de Gehandicaptenraad heeft daarom besloten het meldpunt voort te zetten als een breed **Meldpunt Gehandicaptenbeleid**. Het is van maandag tot en met vrijdag van 09.00 uur tot 13.00 uur bereikbaar onder  (030) 231 81 31.

theater

- Theaterbedrijf Oriënt uit Nijmegen gaat dit jaar het land in met de voorstelling **Samen in een autootje** (werktitel). De voorstelling is speciaal gemaakt voor lichamelijk gehandicapte jongeren en kinderen, hun vrienden en vriendinnen, ouders en verzorgers. De voorstelling duurt een klein uur. Het Theaterbedrijf neemt zelf een licht- en geluidsinstallatie mee. De voorstelling kan op elke gewenste plek worden gespeeld, zoals recreatiezalen, sportzalen, eetzalen of een hal, mits de ruimte verduisterd kan worden.

De voorstelling gaat over afhankelijkheid en zelfstandigheid. Met een lichamelijke handicap moet je vaak hard vechten om op eigen benen te kunnen staan. En soms maakt de buitenwacht dat gevecht er niet makkelijker op. Niet uit onwil, maar meestal uit onbegrip.

Regisseuse Oda Buijs en de actrices Christijn Kooter en Marleen Brants, pakken de thematiek op eigenzinnige wijze aan. Zonder gevoeligheid te schuwen, laten ze in een droogkomische stijl zien hoe moeilijk het kan zijn als gehandicapte een plaats in de wereld van niet-gehandicapten te verwerven. De voorstelling vertelt op niet moralistische wijze het verhaal van twee vrouwen die proberen een brug te slaan tussen de twee verschillende belevingswerelden. 'Samen in een autootje' is een soms hilarische, soms emotionele, maar een vooral herkenbare vertaling van het gevecht om zelfstandigheid van een lichamelijk gehandicapte.

Voor Oriënt is deze voorstelling de zesde in een rij die het voor een speciaal publiek maakt.

Vanaf 1991 bracht het producties als 'D'r moet iets met apen in' (over aids), 'Ogen dicht' (een jeugdvoorstelling over het milieu), 'Overgeleverd' (voor bejaardenverzorgers en overig per-

soneel van bejaarden- en verpleegtehuizen), 'Op de tast' (over blinden en seksualiteit) en 'Open wonden' (voor leerlingverpleegkundigen).

Info: Theaterbedrijf Oriënt, ☒ Postbus 1336, 6501 BH Nijmegen ~ ☎ (024) 324 20 27.



Van de medisch adviseur

Lidy van Welzenis-Bunt, algemeen medisch adviseur VOI

Nogmaals fysiotherapie

In januari is een nieuwe regeling voor vergoeding van fysiotherapie ingegaan. Voortaan wordt per indicatie in de regel nog maar 9 behandelingen fysiotherapie vergoed.

Er zijn uitzonderingen op deze beperkende maatregel. Mensen met bepaalde chronische ziekten en aandoeningen komen wel in aanmerking voor langdurige fysiotherapie en oefentherapie Cesar en Mensendieck. OI is zo'n uitzondering.

In de richtlijnen worden deze aandoeningen niet allemaal apart genoemd, ze zijn ingedeeld in groepen. Zo hoort OI in de groep 'Aangeboren afwijkingen bewegingsapparaat' (artikel 3.b.1e). Wanneer bij de aanvraag van méér dan 9 fysiotherapiebehandelingen voor iemand met

OI, als indicatie wordt vermeld: 'osteogenesis imperfecta, systeemziekte, aangeboren afwijking van het bewegingsapparaat', dan zou er geen onduidelijkheid mogen zijn.

Of dat in de praktijk ook zo is zal nog moeten blijken. Om moeilijkheden te voorkomen is het misschien goed dat u dit aan uw specialist of fysiotherapeut vertelt bij een verwijzing voor fysiotherapie.

Mochten er toch problemen over ontstaan, wilt u mij dat dan zo snel mogelijk laten weten? Desgewenst kan ik helpen ze op te lossen. Bovendien kan ik dan bij het speciaal hiervoor ingestelde meldpunt van het NP/CP laten weten welke knelpunten er zijn in de uitvoering van de nieuwe regeling.

Welke afspraak in Utrecht?

Er blijkt onduidelijkheid te zijn over afspraken in Utrecht. Het OI-spreekuur voor volwassenen wordt iedere 2e dinsdag van de maand gehouden, in het Academisch Ziekenhuis. Volwassenen met OI kunnen voor specifieke OI

problemen terecht op dit spreekuur. Er is wel een verwijzing nodig van huisarts of specialist.

Wanneer er tevens sprake is van osteoporose kan dr. Raijmakers bij het spreekuur gevraagd

worden en kan een afspraak gemaakt worden voor een botdichtheidsmeting. Dat is zeker niet bij iedereen nodig. Afspraken voor dit spreekuur kunnen gemaakt worden via ☎ (030) 250 88 70.

Het speciale programma om osteoporose te voorkómen bij vrouwen met OI, rond de menopauze, is iets anders. Dit staat los van het OI-spreekuur. Vrouwen van 40 jaar en ouder

met OI, die willen weten hoe het met hun botdichtheid is gesteld, en die advies willen over het voorkómen van osteoporose, kunnen een afspraak maken bij dr. Raijmakers in het Academisch Ziekenhuis in Utrecht. Ook hiervoor is een verwijzing nodig van huisarts of specialist. Een afspraak kan gemaakt worden via ☎ (030) 250 63 02. Zegt u er wel bij dat het gaat om OI en dat u een afspraak wilt bij dr. Raijmakers zelf.



WVG-maatregelen

De WVG maakt nog vele tongen los. Intussen zijn een aantal soms zeer lijvige rapporten verschenen, zoals 'Eens maar nooit weer', 'Zwartboek WVG' en 'Eén jaar landelijk meldpunt WVG'.

De problemen bij de uitvoering hebben er toe geleid, dat er een handleiding 'Actief omgaan met de WVG' is uitgegeven ten behoeve van de lokale platforms en organisaties van gehandicapten, die zich bezighouden met het gemeentelijk gehandicaptenbeleid. Tevens is een theoretische handreiking 'Platforms in perspectief' opgesteld voor lokale platforms om zich op het eigen functioneren te bezinnen. Van de bespreking in de Tweede Kamer over de WVG-maatregelen heeft de Gehandicaptenraad een kort verslag opgesteld.

Voorts besteedt de Gehandicaptenraad aandacht aan dit onderwerp in haar periodiek publicatie 'Gehandicaptenraad-Nieuws'. Er is zelfs een 'special' gewijd aan het onderwerp 'Persoons Gebonden Budget (PGB)'.

Arbeidsvoorziening

Gehandicapten in dienst nemen is nog steeds geen vanzelfsprekende zaak. Vandaar dat er

Het weten waard

J. Altena, vertegenwoordiger VOI bij de Federatieraad

een 'Leidraad voor arbeidsbemiddelaar' is verschenen om de man of vrouw van het Arbeidsbureau te ondersteunen in het bemiddelen van gehandicapten aan passend werk. De leidraad geeft informatie over 'extra's' in de arbeidsbemiddeling, die ervoor kunnen zorgen dat mensen met een functiebeperking niet in de stereotype 'gehandicaptenberoepen' worden geplaatst.

Regeling Hulpmiddelen Ziekenfondswet

Per 1 januari 1996 zijn de hulpmiddelen in de gezondheidszorg weer terug geheveld van de AWBZ naar de Ziekenfondswet. Hiervoor is een Regeling Hulpmiddelen Ziekenfondswet uitgegeven. De tekst van deze regeling geeft een goed inzicht in hetgeen onder de verstrekking valt. Eén en ander is vrij gedetailleerd vastgelegd. In principe volgen de particuliere verzekeraars de regeling die voor ziekenfondeverzekerden geldt.

Helios II-programma

Op Europees niveau worden activiteiten geïnitieerd om integratie van gehandicapten in de samenleving te bevorderen. Informatie over het programma en de activiteiten van de deelnemers is opgenomen in speciale nieuwsbrieven

van het landelijk comité Helios II. U kunt deze aanvragen bij het secretariaat van het landelijk comité Helios II, p/a Gehandicaptenraad in Utrecht ~ ☎ (030) 231 34 54.

Support '96

In de Jaarbeurshallen te Utrecht wordt van 9 t/m 12 mei 1996 de expositie 'Support '96' gehouden. De nieuwste hulpmiddelen en revalidatietechnieken zullen worden getoond. Er kan informatie worden ingewonnen over de WVG, PGB, WAO enz. Ook de VOI zal op een deel van de Gehandicaptenraad-stand acte de présence geven.

Publieke debatten 'Ivoren Toren'

Iedereen met een handicap of een chronische ziekte is van harte uitgenodigd om te komen discussiëren over verschillende aspecten van het leven met een functiebeperking. De debatten zijn het podium waarop ervaringen over gehandicapt-zijn worden uitgewisseld en geleerd kan worden van elkaars inzichten en analyse.

Om zoveel mogelijk mensen de gelegenheid te geven deel te nemen, worden er op drie plaatsen debatten georganiseerd, nl. op 22 maart in Den Haag, op 19 april in Groningen en op 31 mei in Nijmegen, steeds van 13.30 uur tot 17.00 uur. Kosten per deelnemer: f 15.00. In-

dien u belangstelling hebt voor deelname voor het laatste debat (red.: de andere data zijn reeds verstreken), dan kunt u contact opnemen met de VOI-vertegenwoordiger ~ ☎ (0180) 61 57 23.

Thuiszorg en het Persoonsgebonden Budget

Hebt u langer dan drie maanden thuiszorg nodig? Dan kunt u nu een PGB aanvragen. Wat is een PGB? Een PGB is een z.g. Persoonsgebonden Budget dat wordt toegekend aan de hand van een samen met u vastgesteld zorgplan.

Als het zorgplan is goedgekeurd (de indicatiestelling) en daarmee ook de te maken kosten en rekening houdende met uw persoonlijk inkomen, dan wordt u een PGB toegekend. Een vast deel (f 1.200,- voor 6 maanden) wordt aan u overgemaakt om er kleine kosten en vergoedingen voor hulpverlening van te betalen. De rest van het PGB wordt overgemaakt aan de vereniging van budgethouders Per Saldo. Deze vereniging betaalt de zorgverleners die u hebt gekozen en verzorgt tegelijkertijd de administratie.

Over de PGB is een folder verschenen, waarin meer informatie staat. U kunt ook met uw vragen terecht bij de NP/GF via de speciale PGB-infolijn: ☎ (030) 234 15 97.



Evaluatie WVG

mw. W.A. van der Mersch-Heemstra

In een mondelinge bespreking heeft de Tweede Kamer op dinsdag 19 december jl. met minister Melkert van Sociale Zaken gesproken over de evaluatie van de uitvoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten in 1994 en over het kabinetsstandpunt daarover.

eigen bijdragen

De belangrijkste conclusie is dat de wijzigingen die het kabinet wil aanbrengen in de heffing van eigen bijdragen, de steun hebben van de volle-

dige Kamer. Als **invoeringsdatum** voor deze versoepeling geldt **1 april 1996**.

De minister heeft echter met de VNG (Vereniging Nederlandse Gemeenten) afgesproken dat

deze er bij de gemeenten op zal aandringen de nieuwe regels in feite al per 1 januari 1996 toe te passen. De gemeentelijke verordeningen moeten vanaf 1 april 1996 in overeenstemming zijn met de nieuwe regels, die kort gezegd op het volgende neerkomen:

- voor rolstoelen mag geen eigen bijdrage meer worden gevraagd
- voor overige natura-verstrekingen mag de gemeente nog maximaal f 100,- vragen, ongeacht het inkomen
- eigen betalingen mag de gemeente alleen vragen aan mensen met een gezinsinkomen hoger dan anderhalf maal het Bijstandsniveau
- deze eigen betalingen mogen niet hoger oplopen dan de WVG-draagkracht die een kwart mag zijn van de draagkracht voor de Bijzondere Bijstand (meestal komt dit neer op 9 á 12,5% van het deel van het inkomen boven het Bijstandsniveau)
- bij de vaststelling van de draagkracht moet de gemeente rekening houden met 'overige extra kosten' naast de eigen bijdragen voor b.v. de AWBZ

kanttekeningen

- de minister is niet bereid de 'overige extra kosten' nader te omschrijven. De afzonderlijke gemeenten zullen hierover gaan beslissen
- de eigen betalingen in de subsidieregeling van de Ziekenfondsraad voor woningaanpassingen boven de f 45.000,- blijven 25% van de kosten. Wel zal hier nog apart aandacht aan besteed worden zoals ook aan de afgrenzing met de WVG
- de minister zal de positie van de huurders met huurverhogingen door eigen betalingen nog nader bekijken

vervoer

- de regeling voor sociaal vervoer van bewoners van AWBZ-instellingen (ingaaude 01/01/96) kreeg alle steun; de gemeenten blijven verplicht een individuele vervoersvoorziening te verstrekken in geval van de noodzaak van boven regionaal vervoer of het niet adequaat zijn van collectief vervoer;

- de vervoersmogelijkheden voor gehandicapte sporters zal de minister op zeer korte termijn (opnieuw) opnemen met staatssecretaris Terpstra.

overige punten

- wat betreft de thuissituatie van bewoners van AWBZ-instellingen zijn veel gemeenten bereid woningen 'bezoekbaar' te maken, maar overnachten is vaak een probleem. De minister onderzoekt of in de regeling voor sociaal vervoer waarborgen kunnen worden opgenomen op dit punt
- met nadruk werd de wenselijkheid van de één-loket-gedachte bepleit, waarop de minister antwoordde dat dit al in 93% van de gemeenten gerealiseerd is. Maar daarbij gaat het slechts om één loket voor WVG-voorzieningen
- de cumulatie van extra kosten voor gehandicapten wordt opnieuw bekeken door het kabinet
- in de tweede evaluatieronde zullen een aantal punten extra aandacht krijgen, zoals de invloed van platforms, het boven-regionaal vervoer, de gebruikersgroep van het collectief vervoer, de AWBZ-regeling

tot slot

De aanpassing van de eigen bijdrageregeling is voor de gebruikers zeer positief. Toch zijn nog veel punten, die door de Gehandicaptenraad naar voren waren gebracht, en door de kamerleden overgenomen door de minister van tafel geveegd. Door te weinig tijd om nog op punten terug te komen verdween het één en ander uit zicht. Vanuit drie partijen werd aangedrongen op een oplossing van de problemen rond de tillift, terwijl de minister nadien hier met geen enkel woord meer over repte.

Veel zal nu afhangen van de tweede ronde van de evaluatie. En uiteraard van de activiteiten van lokale platforms.

Thea Haak

Onderstaande is overgenomen uit een speciale editie van 'Gehandicaptenraad-Nieuws' ~ december 1995. Wilt u meer weten over PGB? De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (☎ (030) 234 15 97) heeft een 'Informatiemap persoonsgebonden budget thuiszorg' uitgegeven. Deze map kan worden besteld door overmaking van f 31,- op gironummer 370907 t.n.v. de NP/CF te Utrecht, o.v.v. bestelnummer 57. De map zal worden voorzien van actuele informatie over de PGB-regeling per januari 1996.

Wat is PGB?

PGB staat voor persoonsgebonden budget, wat inhoudt dat een bepaald bedrag mag worden gebruikt om zelf 'zorg' in te kopen, d.w.z. verpleegkundige, verzorgende en huishoudelijke hulp.

Wie komen hiervoor in aanmerking?

Zowel mensen met een lichamelijke handicap of een chronische aandoening als mensen met een verstandelijke beperking, die langdurig (langer dan 3 maanden) thuishulp nodig hebben. Ook ouders kunnen namens hun kind een aanvraag hiervoor indienen.

Hoe te verkrijgen?

Door contact op te nemen met uw ziektekostenverzekraar.

Wat zijn de voordelen?

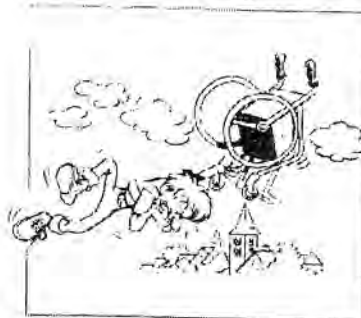
Zelf bepalen wie, wanneer, waar, welke en op welke manier hulp wordt verleend, dus:

- meer invloed op de manier van hulpverlening
- meer invloed op de tijdstippen van hulpverlening
- zelf de hulpverlener kunnen uitzoeken die bij je past
- meer invloed op je eigen dagritme
- minder 'vreemden' in huis
- niet meer iedere keer opnieuw je hulpvraag hoeven uitleggen
- geen regels en richtlijnen meer van de thuiszorginstelling
- een grotere zelfstandigheid
- een betere kwaliteit van leven

Wat zijn de nadelen?

- verplicht lid moeten worden van een instantie die het grootste deel van het budget beheert (wellicht de Vereniging van Budgethouders)
- zelf de hulpverlening moeten regelen; dit kan extra energie kosten
- er zelf voor moeten waken dat het budget niet wordt overschreden, want overschrijdingen zijn voor eigen rekening.

bladvulling



Publicaties van zusterverenigingen



Osteogenesis Imperfecta Society of Australia

uit: 'newsletter no. 44'

bewerking: Pia van der Linden

Tijdens hun bezoek aan Australië heeft de familie van Welzenis contact gehad met leden van de OI-society aldaar, hiervan werd melding gemaakt in hun 'newsletter':

OVERSEAS VISITORS



A very warm welcome to Mr Rob van Welzenis and his family who are visiting from the Netherlands.

Mr van Welzenis President of the Osteogenesis Imperfecta Federation of Europe, is here in Australia visiting medical facilities in Queensland and Sydney. Their whole family have been involved in the OI Society in the Netherlands with their son, who has OI. Tacco has over these past many years worked on a Osteogenesis Imperfecta Database which has provided a valuable source of information.

The OI Society in Sydney are very pleased to be able to meet with this wonderful family and extends the invitation to any member who would like to join us for the afternoon.

This will be held on Saturday 6th January 1996, at the home of Peter and Lynne Foxall, 83 Chesterfield Road, Epping. Due to the van Welzenis's busy schedule a precise time is not known at this stage. Please ring the Foxall's a little closer to the 6th for acceptance and time.

Overzeese bezoekers

Een heel warm welkom aan de heer Rob van Welzenis en zijn gezin, die hier op bezoek zijn vanuit Nederland. De heer van Welzenis, voorzitter van de OIFE bezoekt hier medische faciliteiten in Queensland en Sydney. Het hele gezin is betrokken bij de OI-vereniging in Ne-

derland, ook de zoon, die OI heeft. Taco heeft de afgelopen jaren gewerkt aan een Osteogenesis Imperfecta Database, wat een waardevolle bron van informatie blijkt te zijn. De 'OI-Society' in Sydney is blij met de mogelijkheid, dit prachtige gezin te ontmoeten en nodigen hierbij alle leden uit die hierbij willen zijn.



Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.

uit: 'Durchbruch' ~ december 1995

bewerking: drs. J.S. Spork

Naar aanleiding van een bijeenkomst in Tours (Frankrijk) van de Franse vereniging voor OI en de Europese OI-federatie (OIFE) schrijft Ute Walletin, één van de Duitse gedelegeerden:

Blik over de grens

De situatie van mensen met OI in Spanje

In Spanje was er tot voor kort geen vereniging van mensen met OI, zodat er tot dan toe ook

nog weinig van het leven van deze mensen bekend was. Aangezien er echter twee mensen Spanje in Tours vertegenwoordigden, weten wij nu iets meer: volgens hen is de situatie van mensen met OI in Spanje vanwege de slechte

infrastructuur nog zeer moeilijk. Juridisch gezien is er een kloof tussen de rechten van gehandicapten en de werkelijke situatie, slechts weinig artsen beschikken over informatie en vakkennis, na breuken moet men vaak maandenlang op therapie wachten, zodat het dan vaak al te laat is.

Kortom, de situatie voor mensen met OI in Spanje was vrij hopeloos. Vooral op het platteland werden en worden gehandicapte kinderen vaak verstopt en ook (bij gebrek aan rolstoelen) thuis gehouden, zodat ze vaak geen of weinig scholing krijgen.

Onderstaande tekst van Rebecca Maskos (zelf OI-patiënt) was bedoeld als uitgangspunt voor een discussie met als thema

Normaal zijn tegen elke prijs?

'Abnormaal' zijn is iets positiefs

Ik ben van kindsaf samen met niet-gehandicapte kinderen opgegroeid en naar school gegaan, heb bijna uitsluitend niet-gehandicapte vrienden en leef ook voor de rest in een 'normale' wereld. Dit houdt echter in, dat ik soms een buitenbeentje was en een aparte positie innam, ook al beschouw ik mijzelf als volledig geïntegreerd. Ik ben dan wel niet raar, maar gewoon 'anders', ook al is dat dan maar uiterlijk.

Ik leef zo 'normaal' mogelijk en zou ook een normaal leven willen leiden, logisch. Het leven met een handicap betekent voor mij echter ook, het 'anders zijn' te accepteren en positief te zien.

Men identificeert zich met deze 'andere' rol, men zet zich ten dele zelfs bewust af tegen de 'normalen'. Deze nieuwe, andere kijk op je handicap heeft tot gevolg, dat het leven aangenamer en zinvoller wordt. Daardoor is de handicap niet iets wat je moet betreuren of waar je medelijden mee moet hebben, maar een geheel eigen manier van leven.

Door gelukkige omstandigheden lukte het enkele OI-patiënten in het begin van dit jaar zendtijd in een zeer populair TV-programma te krijgen, en mensen met OI en hun gezinsleden voor een eerste bijeenkomst uit te nodigen.

Het werd een geweldig succes, er kwamen 200 deelnemers, van wie er een groot gedeelte meteen een OI-vereniging oprichtte. Er werden ook direct enkele bereidwillige sponsors gevonden, zodat niets de eerste stappen van de nieuwe vereniging in de weg stond. Wij staan in contact met de Spaanse initiatiefnemers en zullen de ontwikkeling daar begeleiden en ervan op de hoogte houden.

De behoefte van niet gehandicapten, gehandicapten aan 'de norm' aan te passen

Voor alles in het leven zijn er normen; degene die zich daaraan - vrijwillig of onvrijwillig - onderwerpt, wordt als normaal gezien en wordt dus meestal ook maatschappelijk gewaardeerd. Aan het schoonheidsideaal bijvoorbeeld kunnen gehandicapten niet voldoen, tenzij ze hun eigen maatstaven van schoonheid hanteren. Veel niet-gehandicapten gaan er van uit, dat gehandicapten in principe zo veel mogelijk aan de 'normale' willen voldoen. Ze verwachten dat gehandicapten door hun 'anders-zijn' nooit gelukkig kunnen zijn, aangezien niet-gehandicapten zich dat zelf niet kunnen voorstellen.

Door de vele operaties en behandelingen van gehandicapten zou het kunnen lijken, alsof het niet gaat om de verbetering van de kwaliteit van het leven, maar om aan de algemene 'normale' normen te voldoen. Dat veel gehandicapten echter met hun beperkingen hebben leren leven en met hun leven tevreden zijn, kunnen velen zich niet voorstellen.

Tegenstelling tussen de verwachtingen van veel niet-gehandicapten en het gedrag van gehandicapten

Er normaal uitzien, je normaal kunnen bewegen en spreken is gewenst, 'normaal' gedrag van gehandicapten wordt door niet-gehandicapten moeilijk geaccepteerd. Van gehandicapten wordt verwacht dat ze schuchter, terughoudend en dankbaar zijn, en niet dat ze 'normaal', ongedwongen en open zijn. Zodra gehandicapten niet aan het cliché voldoen en zelfbewust

zijn of hun leven zelf willen bepalen, wordt dat vaak gezien als koppigheid of als verzet tegen hun situatie en dus verkeerd begrepen. Wanneer gehandicapten hun leven zelf bepalen, hun eigen verantwoordelijkheid dragen en dus normaal (!) leven en voor hun rechten opkomen, wordt dat vaak door hun niet-gehandicapte medemensen begrepen, eigenlijk een tegenstelling met wat men anders van gehandicapten verlangt, namelijk dat ze zo normaal mogelijk doen.



Gelezen door Anneke

Anneke Vestjens

uit: Sanitas & Scientia ~ II-95 ~ faculteit der Gezondheidswetenschappen Rijksuniversiteit Limburg

Stille pijn wordt niet altijd gestild

Dr. Jan Hamers heeft nagegaan op basis van welke informatie verpleegkundigen vaststellen dat kinderen pijn hebben en op basis waarvan ze beslissen om een pijn verlichtende maatregel toe te passen (na een operatie).

Uit interviews met verpleegkundigen is gebleken dat de ernst van de operatie een belangrijke factor is om aan te nemen dat een kind wel of geen pijn heeft. Verder is gebleken dat bij een kind dat huilt de pijn hoger wordt ingeschat en dat eerder een pijnstillertje wordt gegeven. Ook valt op dat verpleegkundigen het geven van pijnstillers het liefst zo lang mogelijk uitstellen en ze zich daar vrij negatief over uiten: 'met medicijnen volstoppen.'

Door middel van een aantal experimenten met een inleidend verhaal en videoband van het kind, wel en niet huilend, met dezelfde operatie, werd aan verpleegkundigen gevraagd de pijn te beoordelen en naar hun reactie gevraagd. Pijn werd hoger ingeschat in de combi-

natie ernstigere operatie en huilen van het kind. Zelfs in deze gevallen werd er niet sneller een pijnstillertje gegeven.

In een tweede onderzoek werd gekeken welke invloed kennis en ervaring hebben op het beoordelen en verlichten van postoperatieve pijn bij kinderen. Hiervoor werden twee groepen gevraagd aan de hand van een inleidend verhaal en videoband de pijn in te schatten en hun actie. De twee groepen: 200 verpleegkundigen met een specialisatie in de kinderverpleging, en 450 eerste en vierde jaars HBOV-studenten. Uit het resultaat blijkt dat er geen verschil is tussen verpleegkundigen en studenten in het beoordelen van de pijnintensiteit. De verpleegkundigen waren zekerder van hun goede beslissing dan de studenten. De verpleegkundigen, dus met ervaring, waren eerder geneigd om pijnstillers te geven dan de studenten.

Uit de aanbevelingen: Uit het kwalitatief onderzoek bleek dat het toedienen van voorge-

schreven pijnstillers zo lang mogelijk wordt uitgesteld. Daardoor is het niet uitgesloten dat aan kinderen te weinig pijnstillers worden verstrekt of te laat worden toegediend. Dit wordt in verband gebracht met onvolledige of foutieve kennis over werking en bijwerkingen van pijnstillers. Verpleegkundigen-opleidingen zouden dus meer aandacht kunnen besteden aan methoden om pijn te verlichten en bijscholing is nodig voor de verpleegkundigen die in de praktijk werken.

Huilen schijnt toch de meeste invloed te hebben op het feitelijk handelen, terwijl verpleegkundigen - uit gesprekken blijkt - wel weten dat kinderen pijn verschillend uiten en soms zelfs niet durven te huilen.

Uit ander onderzoek blijkt dat subjectieve pijn en de uiting van pijn slecht met elkaar overeenkomen, dus dat wil zeggen dat pijnuiting niet altijd een betrouwbare medicator is. Het is goed mogelijk dat kinderen die niet huilen als ze pijn hebben te weinig pijnstilling krijgen. Verder pleit Hamers voor standaard-medicatie.

Dat wil zeggen dat de pijnstillers na een operatie niet meer zo nodig worden voorgeschreven, maar standaard, b.v. de eerste 24 uur viermaal daags.

Toegevoegd staat ook als laatste beschreven de meting van pijn na een amandeloperatie. Twee verschillende pijnstillers werden tijdens de operatie toegediend. Pijn werd systematisch op vaste tijden beoordeeld door ouders, verpleegkundigen en onderzoeker. Ook werd aan de kinderen de mate van pijn gevraagd (door middel van speciale instrumenten). De systematische pijnbeoordeling door verpleegkundigen leidde niet tot extra pijnverlichting.

Een andere conclusie die op basis van dit onderzoek getrokken is, is dat de pijn in het eerste uur na de operatie waarschijnlijk onvoldoende wordt verlicht, ongeveer 60% van de kinderen gaf aan te veel pijn te hebben.

In een vervolgonderzoek wordt bekeken of de pijnstilling in de vroege postoperatieve periode nog verbeterd kan worden.

uit: 'Vooruitgang' - 4e kwartaal 1995 - Nederlandse Stomavereniging

Lotgenotencontact ... een stukje erbij

Bezoekdiensten

Boven vernoemde vereniging heeft landelijk een netwerk opgezet voor bezoekdiensten binnen hun vereniging/organisatie. De organisatie is als volgt: Er is een landelijke coördinator en een coördinator per provincie. In elke provincie zijn ± 12 mensen, leden van de vereniging, die zich beschikbaar stellen om, andere (eventuele nieuwe) leden op hun verzoek te bezoeken.

De belangrijkste redenen van de bezoekaanvragen zijn: psychosociale steun. Behoeft om te praten, om uitleg of acceptatie. Lotgenoten die begrijpen waar het over gaat. Dit geldt niet alleen voor stomadragers, maar voor alle handicaps of ziekten. Dit kan een hele zinvolle aanvulling zijn voor het ondersteunen van lotgenoten.

Zitpijn

Door een lage darmoperatie (rectum) kon een mevrouw bijna niet zitten en hing steeds scheef in haar stoel, waardoor ze op den duur rugklachten kreeg en scheef groeide. Daardoor kwam ze bij een Cesar-therapeut. Deze wees haar op een nieuw kussen: zacht en tevens anatomisch gevormd, waardoor het bekken gekanteld wordt en je recht kunt zitten. Dit tot volle tevredenheid van deze persoon. Opm. red.: Documentatie hierover is door Anneke ~ ☎ (024) 355 32 09 ~ opgevraagd.

uit: nieuwsbrief - december 1995 - jaargang 6 - 4e kwartaal - Ned. Ver. van Post-traumatische Dystrofie Patiënten (PD)

WAO-keuringen

In juni 1995 is door deze patiëntenvereniging een handtekeningenactie gehouden. Doel hiervan was om bij het Kabinet, de Tweede en Eerste Kamer bij het opstellen van nieuwe richtlijnen met betrekking tot de WAO/AAW, de specifieke problematiek van de PD-patiënt onder de aandacht te brengen. Deze handtekeningen zijn in aanwezigheid van het hoofd van de werknemersverzekeringen drs. F. de Hullu overhandigd aan de staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, de heer Linschoten. Tevens hebben ze alle actiepunten toe kunnen lichten.

Samen met de heer Linschoten en drs. F. de Hullu zijn de problemen besproken bij de be-

oordeling van de arbeidsongeschiktheid bij moeilijk objectiveerbare aandoeningen. Hij benadrukt dat voor/door verzekeringsgeneeskundigen standaarden worden ontwikkeld voor deze categorie aandoeningen.

Hun conclusie is dat PD nog steeds onvoldoende bekend is. Daarom willen ze PR-activiteiten ontplooiën, waarbij de politiek ook op de hoogte wordt gebracht.

Dit is natuurlijk een heel goed initiatief. Qua de onbekendheid en problemen rondom WAO-keuringen en werk komen problemen overeen en zou je OI kunnen lezen.



Wist u dat ...

Thea Haak
Anneke Vestjens

- hulpmiddelen aanschaffen zonder toestemming van uw ziektekostenverzekeraar wel eens tot een negatieve beslissing inzake vergoeding kan leiden?
- het Nationaal Revalidatie Fonds een informatief boekje heeft laten maken over beperkingen en handicaps en hoe de omgeving 'zou moeten reageren' om een handicap geen 'echte' handicap te laten zijn? Het boekje heet 'Ons verhaal' en is geschreven door drs. Sanne Terlouw. Het kan telefonisch worden aangevraagd bij de stichting Informatievoorziening

Gehandicapten Nederland - ☎ (030) 231 64 16.

- de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) een project heeft gestart om jongeren met een chronische ziekte te begeleiden in hun school- en opleidingsperiode en tevens behulpzaam zijn bij het vinden van een baan, alles aansluitend bij interesses en capaciteiten? Het project heet 'KeuzeVak'. Voor meer informatie hierover kunt u zich wenden tot COMPAZ Midden-Nederland - ☎ (030) 238 06 00.

- u bij het Steunpunt Computertoepassingen Gehandicapten (SCG) terecht kunt met vragen over het gebruik van computers in uw leef- en werksituatie? ☎ (045) 523 76 00 of (071) 541 95 94
- er een boekje bestaat met WAO-berichten voor mensen die te kampen hebben met keu-

rings- of herkeuringsperikelen? Het is een uitgave van de samenwerkende regionale WAO-platforms, ✉ Prinsengracht 51, 2512 EX Den Haag ~ ☎ (070) 380 44 31. Het is ook verkrijgbaar bij regionale WAO-platforms.



Onze familie

Pia van der Linden ~ ☎ (0180) 42 29 43

Hier zomaar een verhaaltje van een doorsnee gezin... nou ja zomaar.. nou ja doorsnee... Eigenlijk toch ook weer niet. Als één lid van het gezin een handicap heeft zoals OI, heeft dat toch gevolgen voor het hele gezin (ons gezin, dat zijn Ad (pa), Pia (ma), Janis (12), Marvin (10) en Melanie (5), en zij heeft OI, type 3).

Soms probeer je dan als ouders het wat te relativieren, immers 'ieder huisje heeft z'n kruisje', en zo ongeveer in de helft van de wereld hebben mensen echt geen keuze en mogelijkheid voor medische zorg, scholing, en vaak zelfs niet voor wat er die dag te eten valt. Als je daar over nadenkt, kun je je eigen problemen wel eens even op een zijspoor zeilen.

Maar, er zijn ook van die dagen dat je dat echt niet lukt, dat je boos en opstandig bent en dat je er flink de balen van hebt. Zoals twee dagen voor kerst, toen Melanie allebei haar armen brak. Nu, zes weken en heel veel pijn en tranen later, loopt het huishouden weer redelijk normaal.

Of zoals vorig jaar, toen we in juli startten met de aanvraag voor nieuwe rolstoelen (hand- en elektrisch) en we bij ZVN-Dordrecht zo slecht begeleid werden, zelfs flink tegengewerkt. Gelukkig werd bij de gemeente (Ridderkerk) wel geluisterd, en heel positief meegewerkt, en mede dankzij hun en onze inspanning, kregen

we na 6 maanden toch de juiste rolstoelen. Maar je wordt er wel eens moe van...!

Héérlijk is het dan als je bij alle 'narigheid' ook zoveel zegeningen mee mag maken. En die waarderen we zeer. Natuurlijk de uitstekende medische begeleiding die we in Nederland kennen. Voor ons is dat in het WKZ in Utrecht, en revalidatiecentrum 'De Hoogstraat in Utrecht. Zoveel zorg en prima begeleiding daar, altijd kunnen we daar terecht. Ook erg blij zijn we met de VOI. Denk je eens in dat zo'n vereniging nog niet zou bestaan. Wat is er al onnoemelijk veel werk verzet door vrijwilligers, met of zonder OI, en wat hebben we daar met elkaar veel profijt van!

Ook over ons 'thuisfront' wil ik graag iets kwijt. Als ouders bof je maar met drie heerlijke kinderen, die natuurlijk het huis wel eens flink op z'n kop zeilen, maar die, als het er op aan komt door dik en dun maatjes zijn.

De ('gewone') basisschool waar Melanie op zit, waar iedereen zijn best doet om ook haar een plezierige schooltijd te geven.

Melanies nichtje en tevens beste vriendin Lotte, die als Melanie weer iets heeft, zich nét zo ellendig voelt, en die al net zo goed rolstoel kan rijden als Melanie! En dan de liefste opa's en oma's van Nederland, het is niet op te

noemen wat die altijd weer voor ons doen; oppassen, boodschappen, klussen, echt geweldig! (Tante) Conny, die ondanks haar drukke baan, in de sociale adviesraad is gegaan; allen in de familie die steunlid geworden zijn van de VOI. Tante Anke en ome Wim, waar Melanie elke vrijdag patat mag gaan eten... ome Wim heeft zelfs een speciale barkruk voor Melanie gemaakt.

Wat zou ik iedereen, zoveel mensen, toe willen wensen, die zoveel troost en plezier geven!

Waarom ik nu eigenlijk dit verhaal kwijt wilde? In de eerste plaats om iedereen veel moed en

doorzettingsvermogen toe te wensen. Want dat heb je wel hard nodig, als alles niet 'vanzelf' gaat. Hou vol, ga niet bij de pakken neerzitten als de instanties je laten zitten, zoek hulp bij 'lotgenoten' binnen de vereniging, vaak is het al fijn als je even je verhaal kwijt kunt. Dan kun jij zelf een andere keer weer een luisterend oor zijn voor een ander.

En in de tweede plaats wil ik de mensen van de VOI, iedereen die voor de vereniging bezig is, vanaf deze plaats een hele grote pluim willen geven!! Bedankt voor alle tijd, alle inzet en alle moeite die jullie doen voor de vereniging!!



Internet

Martin Goedhart

Beste mensen,

Hier weer even een berichtje van uit de cyberspace, beter bekend als het internet.

Een tijdje geleden kreeg ik het officiële internet-adres van de OIF: dit is:

E-mail : BoneCare@ix.netcom.com

URL : <http://www2.tia.net/oif/>

Ook kwam ik iemand tegen in Australië. Hij heet Andrew Berry en houdt zich bezig met het opzetten van een mailing list voor OI en is bezig met het opzetten van een OI-newsletter op het net.

Andrew Berry:

E-mail : andyb@dstc.edu.au

URL : <http://www.dstc.edu.au/AU/staff/andrew-berry.html>

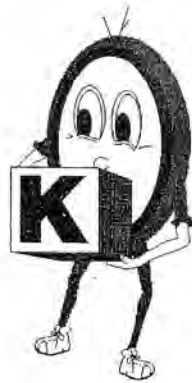
Ik hoop dat er somewhere in cyberspace nog meer OI'ers actief zijn en zou dit graag te weten komen.

Mail even naar:

Martin Goedhart,

E-mail : goodie@zeelandnet.nl

URL : <http://www.zeelandnet.nl/people/goodie>



Hallo, kinderen van de VOI!

Wie zijn jullie,? Waar wonen jullie en wat hebben jullie voor hobbies? Wij (Pia van der Linden en ik, Annet Hogenhout) worden de nieuwe samenstellers van de Kinderhoek. Dat hebben tot nu toe meneer en mevrouw Goedhart en Martin gedaan maar die doen al zóveel voor de vereniging, dat houd je niet voor mogelijk! Dus alle drie : heel hartelijk bedankt! Misschien mogen we héél af en toe nog zo'n leuke strip ontvangen van Ootje en letje (?), meneer Goedhart? Daar waren we toch wel een beetje aan gehecht....

Niettemin vinden wij het ook leuk iets nieuws te bedenken voor de Kinderhoek, maar dan wel samen met jullie natuurlijk! Alle brieven , tekeningen, ideetjes voor spelletjes, etc. zijn welkom en kunnen naar ons opgestuurd worden. Wat vinden jullie van het idee eens een tekening van jezelf te laten maken door een vriend of een vriendin?

Ik heb er zelf een gevonden, getekend door een vriendin toe ik weer eens in het gips liep. Kijk maar hiernaast.

Wat heeft ze me knâp gemaakt hè! Ik geloof dat ze zoiets nou een karikatuur noemen....

Als wij op 11 mei weer een vergadering hebben kunnen jullie mij in het echt zien en vergelijken! Het leek ons wel leuk dan tussen de middag eens bij elkaar te komen en wat ideetjes met jullie uit te wisselen. Kunnen jullie die dag niet komen dan wachten wij gewoon jullie post af.

Zo, dat was dat en dan zal ik mij nu maar eens ècht voorstellen: Ik heet Annet Hogenhout, ik ben pas 40 jaar (jong nog hè!) en ik woon in Eindhoven. Ik werk op een kantoor en ik woon samen met mijn poes, Joost. Joost is 11 jaar en een echte vrijkont. Zo gauw ik thuis ben zit hij op schoot en hij maakt al mijn truien kapot. Toch is hij heel erg lief. Soms blijft hij maar achter me aan lopen, dan doet hij net of hij vreselijk veel honger heeft en dan heeft hij notabene nèt eten gehad! Ik ben al verschillende keren met mijn elektrische rolstoel per ongeluk over zijn poot gereden. Dan schreeuwt hij als een mager varken, héél erg zielig wel, maar hij heeft echt nooit iets gebroken!... de geluksvogel!

Mijn hobbies zijn: kinderboeken verzamelen èn lezen; hele oude en hele nieuwe. Mijn lievelingsschrijfster is Annie M.G. Schmidt. Verder verzamel ik ook graag oude platen en c.d.'s want ik luister ook heel veel naar muziek. Eigenlijk kom ik altijd tijd te kort en zou ik iedere dag vrij willen nemen om lekker thuis leuke dingen te doen! Mijn adres: Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven.



W O O R D Z O E K E R ~~o~~~~o~~~~o~~~~o~~~~o~~

Weten jullie wat een woordzoeker is? Een woordzoeker bestaat uit een lijst met woorden en een veld met allemaal letters. De woorden uit de lijst hebben we in dit veld verstopt! Die moet jij op gaan zoeken. Ze staan van links naar rechts, van rechts naar links, van boven naar onder, van onder naar boven en schuin. Snappie??? De letters mogen meerdere keren worden gebruikt. Als je alle woorden hebt gevonden, blijven er aan aantal letters over. Die letters vormen een woord.

Stuur je oplossing op, uit de goede inzenders trekken we één "prijswinnaar", die krijgt een prijsje opgestuurd. Je mag je oplossing sturen naar: Pia van der Linden, Pruiwendijk 52 - 2989 AJ Ridderkerk.

Hier komt de puzzel, één voorbeeld geven we je kado.

- ~~osteogenesis~~
- imperfecta
- ziekenhuis
- breepunt
- rolstoel
- zwemmen
- revalidatie
- breken
- kinderhoek
- pennetjes
- zweentas
- jeuk
- au
- spalk
- gips
- bot
- enkel
- arm
- been
- pols
- teen
- voi
- dokter
- pech
- val
- pijn

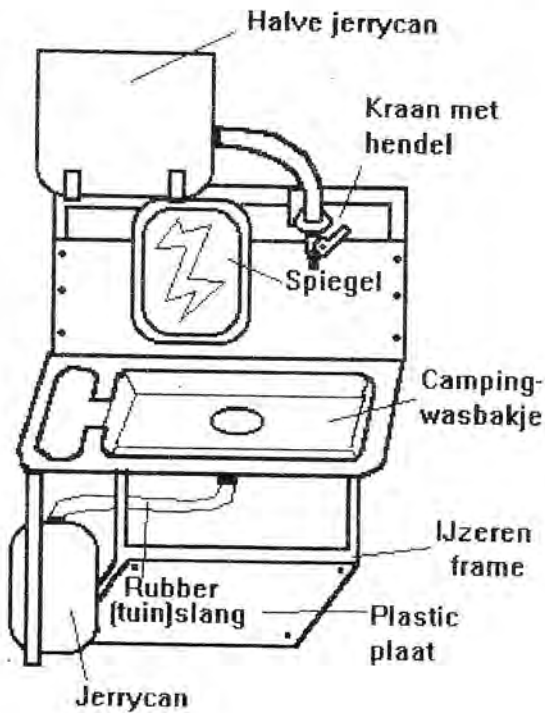
s	k	e	o	h	r	e	d	n	i	k	r
i	m	p	e	r	f	e	c	t	a	o	e
s	z	p	e	c	h	d	b	p	l	f	v
e	y	i	s	s	o	r	e	s	i	o	a
n	n	p	e	k	e	n	t	p	i	o	l
e	i	k	t	k	n	o	a	a	t	s	i
g	h	e	e	e	e	r	e	l	b	l	d
o	r	n	t	l	m	n	p	k	r	o	a
e	a	j	p	n	m	b	h	ÿ	k	p	t
t	e	b	r	e	e	k	p	u	n	t	i
s	a	t	m	e	w	z	e	a	i	e	e
o	u	t	n	t	z	j	v	a	l	s	e



Hallo jongens en meisjes sparen jullie Elipio's?
 neem ze dan mee naar de oi dag dan kunnen
 we misschien ruilen. tot dan
 groetjes van marwin van der linden



WAS - AFWAS - SPEEL - TAFEL



Mijn opa heeft voor m'n zusje deze wasbak gemaakt, omdat ze niet bij de "gewone" wasbak kan. Toen ze een nieuwe rolstoel kreeg, laste hij er een stukje aan, zodat ze er nog steeds bij kan. En omdat het zo licht is, kan je het makkelijk verplaatsen (b.v naar buiten, of naar de keuken) Makkelijk hè, en kost wel veel moeite, maar weinig geld!!!

Janis van der Linden

voor informatie: ☎ 0180 422943.

"lotje"



Kennen jullie dit boekje? Het heet "Lotje" en is geschreven door Dick Bruna.

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 'Breekpunt'

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.

Bestuur en medewerkers Vereniging Osteogenesis Imperfecta

- *mw. W.J. Goedhart-Kasander, voorzitter*
St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg ~ ☎ (0118) 62 71 17
- *mw. A.L.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*
W. de Zwijgerlaan 248, 1814 KK Alkmaar ~ ☎ (072) 520 19 02
- *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 OSTEOGENESIS 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
Noldijk 184, 2991 VM Barendrecht ~ ☎ (078) 677 30 24 [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

