

14e jaargang ~ nr. 2

BREEKpunt



juli/augustus 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 Zieken

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

BREEKPUNT wordt driemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOTOPOROSIS 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 november/december 1996: **16 oktober 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 ~ Woorden..... | Hans Bouma ~ bew.: mw. H.J. van der Linden-Lodder |
| 3 | Saksisch Porselein ~ Een rolstoeler als Casus Belli | Annemiek de Groot |
| 4 | Van de voorzitter | Helmie Goedhart |
| 5 | Verslag ledenbijeenkomst 11 mei 1995 | Henk van Burken |
| 11 | Uit Postbus 389 | mw. H. van der Mersch-Heemstra & Anita Reijerse & Anneke Vestjens |
| 14 | Gelezen door ... Annet | Annet Hogenhout |
| | • Ketenkaart | |
| | • Internationale regelgeving | |
| 15 | • Non-discriminatie rapport | |
| | • Onderwijsvoorzieningen | |
| | • Regiorunner | |
| | • Veiligheid op de kinderafdeling | |
| 16 | Gelezen door ... Anneke | Anneke Vestjens |
| | • Vergoeding lotgenotencontact | |
| | • Gele kaart | |
| | • Wachttijden in de zorg | |
| 17 | • Vakantiegeld voor chronisch zieken en gehandicapten | |
| | • Vakanties in binnen- en buitenland | |
| | • Spierwrijfmiddelen | |
| | • Beleidsplan VSOP 1996-2000 | |
| | • ERFO-centrum | |
| 18 | • Nieuwe brochure | |
| | • Pastorale zorg | |
| | • Aanstellingskeuringen | |
| | • Lotgenotencontact | |
| 19 | Frustraties oproepend | Annet Hogenhout |
| 21 | Jeuk? | Pia van der Linden |
| | Vertaling aanbeveling parkeerkaart gehandicapten beschikbaar | Pia van der Linden |
| 22 | Actie-Olga | Taco van Welzenis |
| | Met blijdschap ... | |
| 23 | Jongerenhoek | Anita Reijerse |
| | • WOCZ-themadag: ziekte-overstijgend jongerencontact | |
| 24 | • Jopla-uitgaven | |
| 25 | Kinderhoek | Annet Hogenhout & Pia van der Linden |
| 28 | Wat kunt ú voor de VOI betekenen? | |

Gedicht

uit: 'Een huis van vriendschap' ~ auteur: Hans Bouma
bewerking: mw. H.J. van der Linden-Lodder

Woorden

*Een paar woorden en er glijdt een
lach over haar gezicht. Warme woorden.
Glanzende woorden. Woorden die zingen.
Speelse woorden, dansende woorden.
Woorden van hoop en liefde.*



*Maar ook - een paar woorden en
haar gezicht betreft, ze huilt.
Kille woorden, scherpe woorden,
harde woorden.
Woorden die bijten. Woorden die
verlammen, verstikken.*

*Zal ze het redden?
Met woorden kun je haar maken
en breken. Zo sterk als ze is,
zo kwetsbaar is ze.*

*Misschien zal ze nog veel pijn lijden.
Maar af en toe de woorden,
waarnaar ze verlangt.
Woorden waarvan ze opveert,
helemaal openbloeit.
Woorden die veel goedmaken.*



Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

Een rolstoel als Casus Belli

Samen met een vriendin die speciale banden heeft met Israël reisde ik naar Jeruzalem. Een lang geleden geplande reis, toen ik nog gezonder en zij nog dapper was, maar waar wij beiden met verwachting naar uitgekeken hadden. Haar aarzelend uitgesproken zorg om mij 'weer heel thuis te krijgen' werd door mij wat luchtig weggewoven; ik weet immers zelf wel wat ik kan en wat laten moet en risico's nemen is mij al lang afgeleerd. Dat belet echter niet om datgene wat wèl kan tot de grens te proberen en met volle teugen te genieten.

'Wat wil je zien?' vroeg zij, die door haar kennis van het land mijn leidsvrouw was. Mijn wens de Oude Stad te bezoeken deed haar fronsen, niet alleen omdat die voor een rolstoel nou niet bepaald toegankelijk is, maar meer nog uit angst voor laten we het 'de spanning tussen de bevolkingsgroepen' noemen. Waar haar sympathie en loyaliteit ligt mag duidelijk zijn en daarbij hoort een bijna intuïtieve angst voor de Arabische gedeelten van de stad.

Nu is de Oude Stad, op het punt waar de Klaagmuur ligt, alleen te betreden via de Arabische wijk. Ik genoot van de voor mij volkomen nieuwe wereld al was de opdringerigheid van de vele straatverkopers onaangenaam. Mijn vriendin liep naast me met een gezicht waarop te lezen was dat ze het liefst zo snel mogelijk weer op veiliger grond wilde staan. Maar ze begeleidde me - sportief - naar de rotskoepelmoskee, die hoog op mijn wensenlijstje stond. Hoog ook verrees de moskee op de Tempelberg. Een moeizame klim langs enge trappen.

Eenmaal boven bleek de moskee alleen toegankelijk voor niet-moslims als ze een kaartje hadden, een dat kaartje kon je alleen beneden krij-

gen. Ik stelde voor dat zij die kaartjes zou halen terwijl ik me in het zonnetje koesterde op het ruime plein voor de moskee. Onwillig mij alleen te laten zwichtte ze toch en daalde af.

Even later duwde één van de talloze straatventertjes, amper twaalf en in een felgroen gestreept T-shirt, mij een pakje van zijn onvermijdelijke kaarten onder de neus: 'buy cards, please missis?' Ik schudde nee, waarop hij in een stortvloed van bozige klanken uitbarstte, maar afdroop.

Soezend in de zon, vlakbij de trappen, werd ik een paar minuten later overrompeld. Ik voelde me beetgegrepen van achteren, kreeg een trap in mijn rug en mijn rolstoel zeilde met vaart richting afgrond. In een reflex greep ik de hoepels, wist tijdig te remmen voor de diepte en draaide me om. Daar stond het straatventertje, grijnzend en scheldend. In mijn schrik riep ik 'Donder op!'. Een toeristengezinnetje uit Zweden dat de aanval had gezien schoot me te hulp en ging bijna op de vuist met het jochie. Ik was op dat moment nog niet eens zozeer geschrokken en besefte nauwelijks dat ik de val van die trappen niet ongeschonden overleefd zou hebben, ik was enkel boos.

Toen mijn vriendin weer opdook beging ik de stommitieit haar te vertellen wat er gebeurd was. Ze wilde onmiddellijk weg en was panisch. Bij de afdaling doken de Zweden weer op en hielpen me, onderwijl aansporend om melding te maken van de 'aanval'. Ook een Arabier, die alles gezien had, deed een duit in het zakje en liep mee, ons bezwerend dat we naar de militaire politie zouden gaan, die - als enige Joden ter plekke - zwaar bewapend de poorten bewaakte. Ik wilde er niet van weten

en dacht 'zand erover' en mijn vriendin, die in alle staten was rustig buiten de Oude Stad zien te krijgen.

Net hadden we de poort gepasseerd toen ik haar achter mij tegen de 'Rambo's' hoorde zeggen 'Mijn vriendin is aangevallen'. Alsof het oorlog was werd de poort gesloten en vormde zich een kordon kerels in kogelvrije vesten met uzi's in de aanslag om ons heen. Dat was het laatste waar ik op zat te wachten. Ik wist ze te overreden de zaak te laten rusten, terwijl mijn vriendin inmiddels geheel over haar toeren haar tranen de vrije loop liet tegen het kogelvrije vest van een militair. Ze lieten ons met tegenzin gaan.

Helaas! Te laat ontdekte ik dat de uitgang die we gekozen hadden op een gribus van trapsteegjes uitkwam; geen route die ik redden zou. Dus terug naar de poort. En net toen we daar arriveerden dook een troep militairen op met het groene T-shirtje heftig sribbelend tussen hen in. 'Is dit 'em mevrouw?' Wat moest ik zeggen? Eerst weigerde ik, maar ontkwam niet aan de druk om toe te geven dat dit de boosdoener was.

Inmiddels had zich een ferme oploop van boze Arabieren om de zenuwachtig zwetende militairen gevormd. Mijn vriendin die weer een stoere borst had gevonden waartegen ze nu luid weende, gaf de doorslag om te zeggen 'Ja, dat is 'em, maar ik doe géén aangifte'.

De Arabieren drongen woedend op. Ik zag voor mijn geestesoog al een zoveelste escalatie van geweld waar deze samenleving patent op heeft. Koppen in de krant: *Aanval op invalide toeriste leidt tot geweld op Tempelberg.*

Ik had mijn woorden nog niet uitgesproken of het joch rukte zich los en stortte zich op me, gillend dat als ik zei dat *hij* het geweest was, hij me vermoorden zou. Toen kreeg ik het benauwd, al werd hij terstond in zijn lurven gevat en maakte de militairen me duidelijk dat de boze omstanders het niet op hen of mij hadden gemunt, maar op het joch.

Hij had een toeriste aangevallen, nog wel een vrouw en in een rolstoel. Dát riep om Wraak. Als ik geen aangifte deed zou hij van *hen* een fors pak slaag krijgen. Ik bleef weigeren, waarop de militair spijtig over zoveel vergevingsgezindheid zei: 'Dan nemen wij hem maar mee en geven *wij* hem een pak slaag, dan is hij beter af.'

Onder politiebegeleiding werden mijn vriendin en ik - geflankeerd door gewapende militairen, hand op onze schouders - tot buiten de oude stad gebracht. Ik voorop, mijn vriendin er nasmikkend achteraan. Bij de Klaagmuur trokken we door een haag van gapende toeristen en je zag ze denken: 'Bringen ze nu zelfs al vrouwen in rolstoelen op? Wat een land!'

In de Oude Stad zijn we niet meer geweest...



Van de voorzitter



medio juni 1996

Helmie Goedhart

Nog even een terugblik op de ledenbijeenkomst. Uit de reacties die wij kregen blijkt dat de gesprekken in groepjes als positief worden ervaren. Het is prettig om met andere leden eigen ervaringen en belevingen uit te wisselen, ook leren wij op deze manier van elkaar.

Zelf heb ik mogen praten met de jongste groep kinderen, het was erg leuk om te horen hoe zij dachten over hun toekomst, enkele kinderen wilden gewoon moeder worden, maar ook danseres, zangeres of boekenschrijfster werd genoemd, terwijl anderen een kantoorbaan of met de computer werken opnoemden. Het maken van vriendjes werd door de kinderen niet echt moeilijk gevonden en

het pesten gebeurde ook bij de kinderen zonder OI.

Veel van de kinderen hebben nagedacht over de problemen die te maken hebben met hun OI en ik vond het fijn dat alles met hen zo bespreekbaar was. Ik denk dat ook voor deze nog zo jonge groep kinderen het heel belangrijk is om ze goede informatie te blijven geven. Iets wat ik jammer vond dat er maar weinig jongeren aanwezig waren, misschien is er voor de jongeren toch een andere opzet nodig, als jullie suggesties hebben horen wij dat graag.

Ook zijn op 11 mei zijn Annemiek de Groot en Gert Prins afgetreden als bestuurslid. Vooral voor hun werk en inzet in de afgelopen jaren voor de VOI willen wij hen nogmaals hartelijk bedanken.

Aan Annemiek wil ik vragen of ze haar column, Saksisch Porselein, voor ons wil blijven schrijven. Velen van ons kijken er naar uit, genieten er van en vinden er herkenning en misschien ook wel erkenning in. Ik weet dat er leden zijn die als eerste deze column lezen.

Gert zal ook voorlopig nog direct betrokken blijven bij de vereniging, door zijn werk in de Woudschoten-commissie.

De nieuwe bestuursleden, de heer De Jongh en mevrouw Van der Pol, heten wij hartelijk welkom. Op de bestuursvergadering van 29 juni zal het bestuur nader met hun kennis maken.

Er zijn nog geen andere data voor bestuursvergaderingen bekend, maar als u vragen heeft die u in een vergadering besproken wilt hebben kunt u die altijd naar ons sturen en zullen wij die zo snel mogelijk behandelen.

Over het congres in Woudschoten leest u verder in Breekpunt. Voor de (steun)leden hebben wij de allerlaatste informatie apart toegevoegd, omdat Breekpunt een wat langere voorbereiding nodig heeft en er in die tussentijd weer heel wat kan veranderen.

Toch wil ik u er op wijzen dat zaterdag 21 september de bijeenkomstdag is voor alle (steun)leden van de VOI. Als u niet naar het congres komt kunt u wel naar de bijeenkomst in Arnhem komen en daar onze buitenlandse vrienden ontmoeten. Voor deze dag zal er wel wat extra hulp nodig zijn en ik hoop te zijner tijd een beroep op u te kunnen doen.

Rest mij nu nog om u allen heel fijne vakantie toe te wensen, met de hoop dat er weinig breuken zullen zijn die de fijne tijd verstoren.



Verslag ledenbijeenkomst 11 mei 1996

Henk van Burken

Door de voorzitter, mevrouw Helmie Goedhart, wordt iedereen van harte welkom geheten. Zij vertelt dat er wat foto's gemaakt zullen worden die eventueel gebruikt zullen worden in het nieuwe 'groene boekje'.

Ook heeft zij diegenen bedankt die een bijdrage hebben geleverd voor het nieuwe 'Breekpunt'. Dit heeft ertoe geleid dat het wat anders overkomt. Ook liet zij weten dat er nog meer te verwerken informatie aankomt en zij sprak de hoop uit dat dit met evenveel enthousiasme in het volgende nummer van 'Breekpunt' terug te vinden zal zijn. Ook is mevrouw Anita Reijerse heel hartelijk bedankt voor al het vele typewerk om ook dit nummer van 'Breekpunt' te kunnen laten uitkomen.

Namens het WOCZ zou de heer Heijndermans deze ledenbijeenkomst bijwonen; hij heeft daartoe een uitnodiging gekregen, maar blijkbaar kon hij door omstandigheden toch niet komen. Wel zal hij hopelijk een keer een bestuursvergadering kunnen bijwonen in de hoop dat hij voor het besturen van onze vereniging wat nuttige tips kan geven.

Hierna is het jaarverslag aan de beurt gekomen, hetgeen zonder op of aanmerkingen is vastgesteld. Opgemerkt is wel dat er behoefte is aan iemand die de VOI wil vertegenwoordigen naar de WOCZ. De opmerking werd gemaakt dat deze vertegenwoordiger een bestuurslid zal moeten zijn. Aangezien we daar opdat moment geen duidelijkheid over hadden zal dat eerst worden uitgezocht. U hoort hier later nog van.

Over het financieel verslag van onze scheidende penningmeester de heer Gert Prins zijn geen opmerkingen gemaakt en ook de kascommissie, bestaande uit de heer Huizer en de heer Lagerweij, zijn over de financiële gang van zaken, het afgelopen jaar, goed te spreken. In hun verslag stellen zij dan ook voor de penningmeester te dechargeren.

De heer Lagerweij is bereid om samen met mevrouw Annemiek de Groot volgend jaar de kascontrole uit te voeren.

bestuurszaken

Hierna kwam de samenstelling van het bestuur aan de orde. Aftredend zijn mevrouw Annemiek de Groot, de heer Gert Prins en de heer Henk van Burken. Mevrouw De Groot en de heer Prins stellen zich niet herkiesbaar wat zeker begrepen kan worden, als wij in aanmerking nemen dat zij beiden al heel wat jaren deel van het bestuur hebben uitgemaakt. Zij zijn dan ook beiden bedankt voor al hun harde werk en hebben als aandenken een houtsnede van kunstenaars mevrouw Honing gekregen.

De heer Van Burken stelt zich wel herkiesbaar en dat wordt gewaardeerd, zodat hij nog zeker twee jaar de vereniging zal dienen.

Gelukkig zijn er twee mensen die bereid zijn om in het bestuur zitting te nemen namelijk, mevrouw Marian van der Pol en de heer De Jongh. Met de heer De Jongh zijn we als bestuur bijzonder blij, aangezien hij een achtergrond heeft in de boekhouding en ook wat afweet van financiële zaken.

Het bestuur stelde daarom de vergadering voor om de heer De Jongh in de functie van penningmeester te kiezen. Na het tellen van de stembriefjes is mevrouw Van der Pol in het bestuur gekozen en is de heer De Jongh gekozen tot de nieuwe penningmeester van de VOI. Dit alles met algemene stemmen.

Mevrouw Anneke Vestjens en mevrouw Diny Pohlkamp hebben hun taken neergelegd als vertegenwoordigers naar, respectievelijk de Gehandicaptenraad en de VSOP. Zij beiden zijn bedankt voor hun geweldige inzet en als aandenken hebben zij een mooi glas gekregen met het VOI-logo erin gegraveerd. Vooral voor mevrouw Pohlkamp was dit een heel bijzonder moment, aangezien zij al vanaf het eerste moment bij de VOI betrokken is geweest.

Mevrouw Goedhart vertelde dat zij een verzoek heeft gehad van een televisiemaatschappij om mensen aan te bevelen die wilden meedoen in een praatprogramma. Als bestuur vonden wij het moeilijk om hier over te beslissen. Zijn er mensen die dit wel graag zouden willen doen laat het dan aan het bestuur weten. Wanneer er zich dan weer een mogelijkheid voordoet kan dat doorgespeeld worden.

Er is ook een telefoontje binnengekomen van mevrouw Baart-Turk, een lid van de VOI, die vertelde dat zij, ondanks haar handicap, meeloopt in marathonwedstrijden. Dit jaar wil zij haar laatste marathon lopen en het leek haar een leuk idee om zich te laten sponsoren en dan de opbrengst ter beschikking te stellen aan de VOI, wel met de opmerking dat het geld gebruikt wordt voor een vast omljnd doel. Zij stelde voor om hier een boekje van te maken dat gebruikt kan worden op school ten behoeve van de kinderen met OI die op school zitten.

Dit alles zal pas plaatsvinden in 1997 en dan alleen als de doktoren het nog verantwoord vinden. We hopen dat het lukt en wensen haar

veel succes bij de voorbereidingen en de wedstrijd zelf.

Sociale Advies Raad

Hierna is nogmaals de Sociale Advies Raad aan ons voorgesteld. Dit om een ieder te helpen de weg, naar hun toe, te vinden als dit nodig mocht zijn. Als eerste werd voorgesteld mevrouw Conny van Soest die met haar verzekeringsachtergrond in de Raad zit. Toen was mevrouw Lidy van Welzenis aan de beurt, ons allen wel bekend. Zij behartigt zowel medische als maatschappelijke problemen. Daarna vertelde de heer Jan Troost dat hij in het dagelijks leven werk doet als maatschappelijk werker en als zodanig dan ook in de Raad zit. Hierna stelde de heer Jan Lagerweij zich voor en vertelde hij dat hij belastingadviseur is op het belastingkantoor van Amersfoort. Bij hem kunnen we dus terecht met onze vragen over belastingen. Hierna vertelde de voorzitter van de Raad, mevrouw Annefieke Straub, dat zij als pedagoge verbonden is aan de Universiteit van Amsterdam. Dus met vragen die te maken hebben met school en beroepskeuze kunnen wij bij haar terecht. Mevrouw Straub vertelde dat zij niet eng zijn en dat zij in de meeste gevallen kunnen helpen.



foto: van links naar rechts: Conny van Soest, Lidy van Welzenis, Jan Troost, Jan Lagerweij en Annefieke Straub

voorzitterschap Gehandicaptenraad

Het bestuur wil heel graag de heer Jan Troost voorstellen als kandidaat voor het voorzitterschap van de Gehandicaptenraad en zal dit als zodanig dit kenbaar maken aan de Gehandicaptenraad.

Woudschoten

Het volgende onderwerp betrof de conferentie die in september in Zeist gehouden zal worden.

Er zijn, door omstandigheden, wat verschuivingen geweest in de samenstelling van de 'Woudschoten-commissie'. Door een ernstige aandoening van zijn vrouw heeft de heer Pierre Schunck zich teruggetrokken uit de commissie: iets waar we alle begrip voor hebben en wij wensen hem en vooral zijn vrouw vanaf deze plaats het allerbeste toe. Gelukkig is de heer Ruud Beun bereid gevonden de opengevallen plaats weer op te vullen.

Voor de conferentie zijn we allemaal uitgenodigd via de aanmeld-formulieren, die we thuis hebben ontvangen. Als we ons inschrijven is dat nog geen garantie dat we ook kunnen gaan. aangezien de ruimte beperkt is tot ongeveer tachtig personen. Ook bestaat de hoop dat door subsidies de kostprijs per persoon nog naar beneden kan.

De samenstelling van de commissie op dit moment is als volgt: voorzitter de heer Ruud Beun, penningmeester de heer Toon van der Mersch, secretaris mevrouw Hinke Panjer, de

heer Rob van Welzenis namens de OIFE, de heer Jan Troost, de heer Taco van Welzenis, mevrouw Margreet de Moel, mevrouw Annefieke Straub en de heer Gert Prins; de laatste twee namens het bestuur.

Gelukkig is na een wat mindere periode de draad weer opgepakt en zijn we ervan over-

OIFE

Ook werd hier namens de OIFE het langverwachte paspoort voor OI patiënten beschikbaar gesteld en voor de somma van één gulden mocht iedereen er één meenemen.



Bij zijn bezoek aan de Zwitserse OI-vereniging heeft de heer Rob van Welzenis bemerkt dat er in Zwitserland een sleutel is, die op alle invalide-toiletten langs de autobanen past. Hij zal zich inspannen om te kijken of dit via Brussel ook op Europees niveau geregeld kan worden.

De heer Jos Swart heeft zich beschikbaar gesteld om de nieuwe penningmeester van de OIFE te worden: iets waar we buitengewoon blij mee kunnen zijn.

foto: met belangstelling bekijken de broers Huizer het paspoort

medische zaken

Professor Helders heeft toch niet de voorzittershamer van de Medische Advies Raad opgenomen, wat er toe heeft geleid dat mevrouw van Welzenis waarnemend voorzitter is, tot er weer een vaste voorzitter gevonden is.

De heer Pruijs, orthopeed en lid van de MAR, is in maart gepromoveerd tot 'doctor' en dit is van belang voor alle onderzoeken die nog moeten worden gedaan aangaande OI.

Ook dr. Cremers is gepromoveerd en men mag hem nu met 'professor' aanspreken.

Binnenkort zal ook de heer Raoul Engelbert, fysiotherapeut in het OI team te Utrecht, promoveren. Hij zal het zeker op prijs stellen als mensen die daar belangstelling voor hebben

tuigd dat ook deze conferentie in Zeist weer goed zal verlopen. Wel zullen er veel vrijwilligers nodig zijn voor allerlei zaken. Als u zich beschikbaar wilt stellen kunt u dit kenbaar maken; u weet dat dit zeer gewaardeerd zal worden.

daarbij aanwezig zouden zijn. Dit alles zal plaats hebben in december, de exacte datum is nog niet bekend, dat horen we later nog.

lunch

Hierna is de lunch gebruikt in afwachting van wat de middag ons brengen zal.

lezing dr. Sinnema

Het middagprogramma is speciaal gericht geweest op de jongeren. Dr. Sinnema begon zijn verhaal met te vertellen dat de jongeren met een handicap, het niet fijn vinden om daarop aangesproken te worden. Zij willen soms wel praten, maar het moet er niet 'te dik bovenop' liggen. Toch is het goed om met elkaar eens te praten over de gevolgen van een chronische aandoening voor het dagelijkse leven. De men-

sen die hiermee te maken hebben kunnen veel beter dan wie maar ook vertellen wat het inhoud om met een handicap door het leven te gaan. Dus, zo stelde dr. Sinnema vast, had hij daar eigenlijk niet zijn verhaal moeten houden, maar iemand uit de zaal, die als zogeheten 'ervaringsdeskundige' dit ongetwijfeld beter had gekund. Maar gelukkig zette hij wel zijn betoog voort.

Opgroeien met een aandoening, zoals OI, kost energie en tijd, zowel voor de persoon met de aandoening, alsook voor de mensen in zijn directe omgeving. Dit is een gegeven waar niets aan veranderd kan worden. Hiermee moeten we dus leren leven. Aan de andere kant zien we dat een aandoening ook een aanslag zal plegen op ons gevoelsleven. Gevoelens van twijfel angst en onzekerheid zijn dingen die er ook 'gewoon' bij horen. Al deze gevoelens zijn normaal, ook in de hulpverlening denkt men er zo over. De kunst is dus niet om te proberen die gevoelens te vermijden of te ontlopen, maar om ermee om te gaan op een goede manier. Ieder mens heeft het recht om, op zijn eigen manier, om te gaan met de situatie waarin hij zich bevindt. Niemand heeft het recht om iemand in dit opzicht dus de wet voor te schrijven.

De ontwikkeling van een 'gezond' persoon verschilt niet van een persoon met een aandoening. Dit komt doordat de doelstellingen hetzelfde zijn. Om er een paar te noemen: We moeten zelfvertrouwen opbouwen. Iedereen wil naar een bepaalde zelfstandigheid in het leven toegroeien. Iedereen zal sociale vaardigheden in het leven nodig hebben en ook zal iedereen in het leven bepaalde schoolse vaardigheden moeten ontwikkelen. Is er dan geen verschil? Natuurlijk wel. Om het doel te bereiken zal iemand met een lichamelijke aandoening moeten oproeien tegen de stroom van zijn lichamelijke ongemakken in. Hierdoor wordt het zwaarder om het uiteindelijke doel te bereiken en soms zie je dat bepaalde doeleinden nooit volledig gehaald zullen worden.

Gelukkig redt het merendeel van de gehandicapte mensen het heel aardig in het leven. Met

wat hulp zijn ze vaak in staat de genoemde doelen te bereiken. Nu zien we dan ook een visie-verandering plaatsvinden binnen de hulpverlening. Men gaat minder kijken naar de getallen van hoeveel mensen redden het wel en hoeveel niet, maar men gaat kijken naar hoe het komt dat iemand in een bepaalde situatie het wel redt en daar kan veel van worden geleerd.

Wanneer ontdekt wordt dat iemand OI heeft zal dit gevolgen hebben voor bijvoorbeeld de ouders. Zij moeten leren om te gaan met de nieuw ontstane situatie en dat kost tijd. We zouden dit kunnen vergelijken met een rouwproces, het rouwen om iets wat er niet is en er toch had moeten wezen.

Wanneer dit voorbij is zie je dat er moet worden geleerd met de nieuwe situatie om te gaan. Veel ouders denken dat zij dit heel goed zelf kunnen. Daarin hebben zij aan de ene kant gelijk en aan de andere kant ook weer niet. Het is daarom niet verkeerd om in de eerste tijd al eens kennis te maken met een psycholoog of een maatschappelijk werker of iemand die in die richting werkzaam is, zodat wanneer er echt hulp nodig is de weg eigenlijk al gevonden is.

Wat zijn dan de problemen die je kunt verwachten? Wel, het lichamelijke ongemak kan ertoe leiden dat er een ontwikkelingsachterstand komt welke ook voor psychologische problemen kunnen zorgen. Ook is het zo dat kinderen moeite hebben met het feit dat hun lichaam niet toestaat wat zij eigenlijk willen. Normaal hebben kinderen niet deze ervaring, dus kan dit een probleem vormen. Kinderen met een aandoening hebben altijd het gevoel van 'kan dat wel?' en zullen zich daardoor anders gaan ontwikkelen dan kinderen zonder aandoening, die bepaalde dingen gewoon als vanzelfsprekend ervaren en daar dan ook verder niet bij stil staan.

Nog een probleem kan zijn dat je zichtbaar anders bent dan anderen. Om daar boven te staan is soms een hele moeilijke weg. Als men OI heeft doet zich nog een ander probleem voor,

nl. de angst om iets te breken. Dit is ook duidelijk naar voren gekomen in de vragen die zijn gesteld door de jongeren. Dit zal dan ook in de groepjes besproken worden.

Wanneer we even stil staan bij het proces van zelfstandig worden, zien we dat het nog al eens voorkomt dat een arts of een hulpverlener het idee heeft dat ouders een kind te weinig ruimte bieden. Dit is niet een goede gedachte. De diagnose OI is gesteld, maar het is onmogelijk om de diagnose te stellen dat ouders hun kinderen 'te veel' beschermen. De beste raad die dan gegeven kan worden is deze dingen met alle betrokkenen te bespreken.

Het ontwikkelen van de zogeheten sociale vaardigheden is heel belangrijk. Volwassenen hebben vaak aan enkele goede contacten voldoende om zich gelukkig te voelen. Met jongeren ligt dat vaak anders. Bij hen kun je dan ook niet zeggen dat een paar goede contacten voldoende zijn om de juiste sociale vaardigheden te ontwikkelen. Zij hebben vaak een veelvoud aan contacten nodig om juist vaardig te worden in het sociale contact met andere mensen.

Het volgende probleem is de school en beroepskeuze. Het schooltraject lukt over het algemeen goed. Maar wanneer men wil gaan deelnemen aan het arbeidsproces doen zich vaak de meeste problemen voor. Dit zal ook in de gespreksgroepjes aan bod komen.

Het laatste probleem dat we willen aansnijden is het onbegrip waar, in veel gevallen, tegenopgelopen wordt. Hierbij zij heel wat dingen te noemen waar dit betrekking op kan hebben.

Eén van de dingen is dat mensen met OI graag aan andere mensen vertellen hoe ze aangepakt moeten worden of hoe hun kind aangepakt moet worden en met aanpakken bedoelen we dan het letterlijk oppakken. Mensen in ziekenhuizen kunnen het niet altijd waarderen dat de 'ervaringsdeskundige' er meer van af weet dan anderen en dat leidt soms tot de nodige spanningen.

Nu zouden we de gedachte kunnen hebben dat mensen met een ernstige vorm van OI daar in dit opzicht meer psychische problemen mee zullen hebben dan mensen met een mildere vorm van OI, maar dit hoeft niet het geval te zijn. Dit komt doordat men vaak bij de ernstige gevallen beter begrijpt dat er wat mis is en bij de mildere gevallen hebben mensen nog wel eens de neiging te zeggen van: 'Ach, het valt wel mee... ik zie toch niets aan je.'

Zoals in het begin al is opgemerkt hebben jongeren moeite om over hun aandoening te praten. Dit komt omdat zij vinden dat zij, buiten het hebben van OI om, normale mensen zijn en dat is ook zo. Het begrip 'normaal' is iets wat we vaak tegenkomen in het leven. Ouders die een kind met OI krijgen nemen zich vaak voor dat kind zo 'normaal' mogelijk op te voeden. Willen we dit bereiken, dan moeten we het accent niet leggen op wat de beperkingen zijn, maar op wat de pluspunten zijn.

Toch zien we in dit opzicht heel veel moeilijkheden en vraagstukken op ons afkomen. Eén daarvan is de vraag naar wat voor een soort school we onze kinderen laten gaan: is dat 'normaal' onderwijs of is dat speciaal onderwijs. Dit is een moeilijke keuze, telkens weer, en er is dan ook niet een pasklaar antwoord te geven omdat dit afhangt van de persoonlijke situatie waarin iemand verkeert. Het is niet goed om koste wat kost een kind op een gewone school te laten gaan. Dit is vaak een maatschappelijke strijd die plaats vindt en het betrokken kind mag daar nooit de dupe van worden. Soms moet je durven je lot in handen van een ander te geven.

Zelfstandigheid is iets anders dan lichamelijke onafhankelijkheid. Het is altijd goed te praten over gevoelens. Als hulpverlener is het altijd goed om de juiste gereedschappen aan te reiken en het is daarom goed te vermelden dat men in Utrecht gestart is met een soort cursus 'sociale vaardigheid'. Dit voor mensen met een aandoening en dus ook voor mensen met OI. Het is wat ver om uit het hele land naar Utrecht

te komen. Daarom zal ook in Almelo en Tilburg deze training worden gehouden.

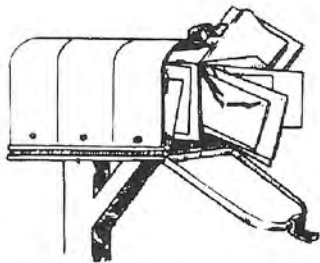
groepsgesprekken

Na het verhaal van dr. Sinnema is in verschillende groepjes over allerlei zaken verder gesproken.

Al met al kunnen we terug kijken op weer een gezellige en nuttige dag die besloten werd met de raad om te zorgen dat iedereen voorzichtig doet en zorgt dat iedereen weer heel thuis zal komen.



foto: een gespreksgroep in actie...



Uit Postbus 389

mw. H. van der Mersch-Heemstra
Anita Reijerse
Anneke Vestjens

klachten (gezondheids)zorg

● Wat als er iets misgaat?

Een vrouw wordt het ziekenhuis binnengebracht met een gebroken been, ze is op een vervelende manier gestruikeld over een speelgoedauto van haar kleinzoon. Na de behande-

ling vertelt de arts haar dat het gips er na veertien dagen af mag.

Als ze zich twee weken later meldt bij de polikliniek blijkt dat het gips altijd vier weken moet blijven zitten. De vrouw wordt - ditmaal door een andere arts - weer naar huis gestuurd. Vervolgens treden er complicaties op. Het is de


vrouw niet duidelijk of en door wie er fouten zijn gemaakt. Het valt haar wel op dat de ene arts niet weet wat de andere arts heeft gedaan. Er is een gebrekkige onderlinge communicatie. Drie maanden later is ze nog steeds onder behandeling. Ze weet nauwelijks waar ze aan toe is.



De meeste patiënten en cliënten vinden dat ze goed zijn behandeld en hebben een goede relatie met de hulpverlener. Soms gaat er echter iets mis. U vindt bijvoorbeeld dat u onzorgvuldig of verkeerd bent behandeld. Dat is buitengewoon vervelend. Daarom is het belangrijk om er iets mee te doen, om te proberen het probleem aan te kaarten. Dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan.

Over het algemeen klaggen we niet graag en daarbij zijn we misschien ook bang dat nu klagen een goede behandeling in de toekomst in de weg staat. Ook voor de arts of andere hulpverlener is het heel goed te horen dat u vindt dat er iets mis is gegaan. Bijvoorbeeld om nieuwe klachten, ook van andere patiënten, of ergere problemen te voorkómen. Een klacht is eigenlijk een gratis kwaliteitsadvies.

Vaak zal een gesprek met de hulpverlener al veel misverstanden uit de wereld helpen. Soms is het prettig of handig om bij het organiseren van zo'n gesprek wat hulp te krijgen. Het patiënteninformatiebureau in een algemeen ziekenhuis of de patiëntenvertrouwenspersoon in een psychiatrisch ziekenhuis kan u wegwijs maken. Daarnaast kunt u hiervoor altijd terecht bij het Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG) van het Regionale Patiënten/Consumenten Platform (RP/CP) in uw regio.

Hulpverleners en zorginstellingen zijn verplicht uw klacht volgens een aantal regels te behandelen. Die regels staan in de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector, die op 1 augustus 1995 van kracht is geworden. In het boekje **'Uw klacht over de Gezondheidszorg, Wet Klachtrecht'** kunt u meer lezen over deze wet en de manier waarop u iets met uw klacht kunt doen. De er-

varing leert dat de meeste cliënten er de voorkeur aan geven het niet tot een formele klachtbehandelingsprocedure te laten komen. De hulpverlener kan hieraan tegemoet komen door eerst te proberen op informele wijze de ontstane onvrede weg te nemen via klachtopvang of -bemiddeling. Daarbij kan deze brochure een hulpmiddel zijn. Goed luisteren naar klachten kan voor de hulpverlener ook dienen als instrument voor het verhogen van de kwaliteit van zijn of haar dienstverlening. U kunt de brochure gratis aanvragen bij het Ministerie van VWS,  afd. Postzaken, Postbus 5406, 2280 HK Rijswijk.

● De Stichting Medic Alert Nederland geeft al jaren penningen uit waarop een 24-uur alarmnummer staat vermeld. Bovendien zijn de meest relevante gegevens en uw persoonlijke registratienummer ingegraveerd. Via de alarmpenning kan de arts snel uw medische gegevens ontdekken. Er zijn nu ook nylon **bandjes** verkrijgbaar die niet alleen handig zijn voor sporters en kinderen, maar ook voor degenen die allergisch zijn voor metaal. Info: Medic Alert Nederland,  Postbus 13481, 2501 EL 's-Gravenhage ~  (070) 360 66 77.

● Het in maart verschenen themanummer van 'Kind en Ziekenhuis heeft als titel **'Hete hangijzers'**. Een ziekenhuis dat een kindvriendelijke uitstraling nastreeft, moet zich richten op verbetering van zaken die werkelijk essentieel zijn voor kinderen. Het imago van een ziekenhuis zou moeten worden gekoppeld aan de kwaliteit van geboden zorg en niet aan attracties als cliniclowns. Het themanummer is te bestellen door het overmaken van f 16,- op giro 104 806 t.g.v. Kind en Ziekenhuis te Dordrecht, met vermelding van: 'Hete hangijzers'.

kleding

'Zo ziet u er tóch goed gekleed uit!' is de titel van een modeboekje, speciaal gemaakt voor vrouwen met osteoporose. Osteoporose heeft vaak een kromme rug tot gevolg. Daarnaast ontstaat door lengteverlies een bolle buik. Het vinden van goed-passende kleding kan dan

werkelijk een probleem zijn. Men voelt zich vaak 'veroordeeld' tot grote sweaters en joggingbroeken. Het vroegere plezier in het winkelen en kleding kopen of maken is door de vervorming van het lichaam aanzienlijk minder geworden.

In het boekje komen de verschillende stijlen, silhouetten en stoffen naar voren die vrouwen met osteoporose het meeste flatteren. Ook gaat het boekje in op accessoires en hoe die een kledingstuk enorm kunnen ophalen.

Studentes van Modeacademies hebben onderzocht wat de specifieke behoeften zijn van vrouwen met osteoporose. Deze bevindingen hebben zij vertaald in een praktische handleiding voor het vermaken van kleding en knippatronen. Vaak is met een eenvoudige ingreep de pasvorm een stuk beter en comfortabeler te maken.

Het modeboekje is te bestellen bij: Osteoporose Stichting & Vereniging, ✉ Postbus 430, 5240 AK Rosmalen ~ ☎ (073) 521 94 45 (ma. t/m do. 09.00 uur tot 11.30 uur).

🔗 sociaal 🔗

● Het Breed Platform Verzekeringen heeft een klachtenmeldpunt 'Verzekeren, werk en gezondheid' geopend. Op deze manier wil het platform gegevens verzamelen over de knelpunten die patiënten en ex-patiënten en gehandicapten ondervinden bij het verkrijgen van werk.

Doel is op basis van de klachten te werken aan het versterken van de rechtspositie van sollicitanten. Het **Klachtenmeldpunt** is op werkdagen bereikbaar van 09.00 uur tot 13.00 uur ~ ☎ (020) 618 10 07.

● De brochure '**Tips ter voorbereiding op een WAO-keuring**' bevat informatie over de gang van zaken tijdens een WAO-keuring en tips voor mensen die op grond van psychische problemen in de WAO, AAW of ziekwet te recht komen. T. Werkman en P. Huber schre-

ven het boekje in overleg met de Utrechtse Cliëntenbond en het Provinciaal het Utrechts WAO-beraad. De brochure kost f 2,50 en kan worden besteld bij de afdeling Preventie van de RIAGG Westelijk Utrecht ~ ☎ (030) 280 93 80.

● Het **gehandicaptenbeleid** krijgt gestalte vanuit drie invalshoeken. Het is gericht op categorieën gehandicapten, die speciale zorg behoeven, het categoriale beleid. Vervolgens wordt het beleid voor mensen met een handicap meegenomen in het algemene beleid, het zogeheten inclusieve beleid. Denk aan het toegankelijk maken van algemene voorzieningen. Tenslotte is het gericht op het bevorderen van de zelfstandigheid. Zo is het in 'De perken te buiten' vastgelegd en heeft het de instemming van de Tweede Kamer gekregen. De rijksoverheid is daarbij een partner van de gehandicapten, niet de allesregelaar; dat is niet meer van deze tijd.

Dat de invoering van de WVG voor de gehandicapten een forse bezuiniging heeft betekend en niet door iedereen met gejuich is ontvangen, beaamt de staatssecretaris. Zij voegt daar echter snel aan toe dat het kabinet inmiddels heeft besloten de eigen-bijdrageregeling aanzienlijk bij te stellen en overweegt de woningaanpassingen boven f 45.000,- bij de gemeenten onder te brengen. Het aanvullend collectief vervoer wordt sterk bevorderd. De WVG wordt beter op de AWBZ afgestemd, waardoor de bezuinigingen worden 'verzacht'.

● Werknemers die zich ziek melden hoeven daarbij niet aan hun baas te vertellen wat hen mankeert. Ook niet nu die werkgevers ziek personeel uit eigen zak moet doorbetalen. Dat schrijft de Registratiekamer, de instantie die waakt over de bescherming van persoonlijke gegevens, in een brief aan de uitvoeringsinstanties van de sociale zekerheid.

Alleen een **onafhankelijke instantie** zoals de Arbodienst, door de werkgever ingehuurd om zieke werknemers te controleren, mag vragen wat er precies aan de hand is. De Arbodienst

mag vervolgens aan de werkgever **alleen** vertellen of de werknemer terecht thuis blijft of niet.

↪ theater ↪

Theaterbedrijf Oriënt heeft een nieuwe productie: 'Wild Vreemd'. Deze voorstelling van ongeveer een uur is gemaakt in samenspraak met een aantal gehandicapte kinderen en hun bege-

leiders, en heeft de vriendschap tussen gehandicapte en niet-gehandicapte kinderen als thema. Daardoor is deze productie geschikt voor alle kinderen vanaf 8 jaar en hun ouders, verzorgers en begeleiders.

De voorstelling wordt gespeeld op scholen en in instellingen. Nadere informatie: Oriënt ~ ☎ (024) 324 20 27 (ma. t/m vr. 10.30 uur tot 13.30 en 13.30 uur tot 16.30 uur).



Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: Handicap & Beleid ~ 1 ~ jan/feb 1996

Ketenkaart

Een Ketenkaarthouder kan reizen per trein en (trein)taxi. Hij of zij ontvangt een aantal vrije reisdagen voor de trein en speciale (Trein)taxibiljetten. Dit aantal is afhankelijk van het gekozen of aangeboden pakket. Naast deze vrije reisdagen is de Ketenkaart te gebruiken als kortingskaart, waarmee treinkaartjes met 40% korting verkrijgbaar zijn. In de folder van Treintaxi BV wordt aangeraden de vrije reisdagen te bewaren voor langere reizen en voor kortere reizen een treinkaartje te kopen met korting. Mensen die gekozen hebben voor een pakket met in-, over- en uitstap-service hebben hier in ieder geval altijd recht op. Ook mogen zij een gratis begeleider meenemen, zowel in de (Trein)taxi als in de trein.

Als iemand op reis wil, belt hij het landelijke coördinatiecentrum in Utrecht ~ ☎ (030) 235 34 34. Dit kan een week voordat hij op reis wil, of - uiterlijk - een uur van tevoren. Hij geeft zijn Ketenkaartnummer door, het ophaal- en bestemmingsadres en datum en tijdstip van vertrek. Ook kan hij aangeven of hij gebruik wil maken van in- en uitstap-hulp en of er iemand meereist. De telefonist zoekt vervolgens de beste reismogelijkheid uit en houdt, indien gewenst, rekening met extra tijd voor bijvoorbeeld toiletgebruik of winkelbezoek. Voor het plannen van een reis is het coördinatiecentrum zeven dagen per week bereikbaar van 07.30 uur tot 23.00 uur. Daarna blijft het bereikbaar totdat de laatste klant veilig is aangekomen. Dit betekent overigens wel eens dat, als een Ketenkaarthouder is wezen stappen in de disco, de dienstdoende telefonist tot 02.00 uur moet blijven zitten.

In principe kan de geïnteresseerde de Ketenkaart alleen aanschaffen via de gemeente. mits deze met Treintaxi BV een contract heeft afgesloten. In januari 1996 hadden vijftig gemeenten zo'n contract.

Internationale regelgeving

Het belang van een internationale regelgeving, ook voor gehandicapten, wordt steeds groter. Gehandicapten doen hier steeds vaker een beroep op als het gaat om de uitvoering van de WVG. Dit geldt ook voor individuele WVG-aanvragen.

Non-discriminatie rapport

Op de Europese Dag van de Gehandicapten 1995 is een non-discriminatie rapport gepubliceerd met voorbeelden en aanbevelingen voor veranderingen. De voorbeelden hebben o.a. betrekking op vliegreizen en sollicitaties.



uit: GehandicaptenraadNieuws ~ december 1995

Onderwijsvoorzieningen

Onderwijsvoorzieningen voor gehandicapten, b.v. speciaal vervoer, aangepaste computers en aanpassingen aan het schoolmeubilair worden sinds december 1995 vergoed door bedrijfsverenigingen. Voorheen was hier alleen sprake van als deze de kansen op de arbeidsmarkt zouden vergroten. Ook hulpmiddelen voor huiswerk bij scholieren van speciaal onderwijs vallen hieronder. Helaas geldt deze maatregel alleen voor zgn. 'vroeggehandicapten'. De Gehandicaptenraad werkt er hard aan dat deze belemmering wordt weggenomen.

Regiorunner

De NS testen een lift die gemonteerd is aan een treinstel, waardoor de nu gangbare vooraanmelding door rolstoelgebruikers niet langer noodzakelijk zou zijn. Deze lift zal worden gemonteerd in de zgn. 'Regiorunner'. Ook beschikt deze trein over een bereikbaar toilet voor gebruikers van handbewogen rolstoelen.

De NS willen graag weten hoe rolstoelgebruikers het reizen met deze dubbeldekker (nu nog zonder lift) hebben ervaren. De Regiorunner is de dubbeldekker zonder locomotief.



uit: Kind en Ziekenhuis ~ 19e jaargang ~ nr. 1 ~ maart 1996

Veiligheid op de kinderafdeling

In het Academisch Ziekenhuis in Nijmegen is medio 1993 een project van start gegaan om de leefwereld van kinderen op de kinderafdeling kritisch onder de loep te nemen; ten eerste om inzicht te krijgen in de mate van veiligheid van de directe leefwereld van nul- tot vierjarigen en ten tweede om aan de hand van de onderzoeksgegevens die leefwereld ook veiliger te maken.

Tijdens het opnamegesprek in desbetreffend ziekenhuis wordt tegenwoordig aan alle ouders gevraagd wat het 'ontwikkelingsniveau' van het kind is, b.v. welke 'kunstjes' het kind al kan maken. Ook broertjes en zusjes die op bezoek komen worden beter in de gaten gehouden en speelgoed dat wordt meegebracht zal voldoende veilig moeten zijn.

Valincidenten dienen zoveel mogelijk voorkomen te worden. Ouders kunnen hieraan een bijdrage leveren door een verpleegkundige te waarschuwen als zij naar huis gaan. Ook is het zinvol dat ouders tijdens het opnamegesprek vertellen welke veiligheidsmaatregelen zij thuis nemen en welke specifieke gewoonten het kind heeft.

Gaande het project kan worden vastgesteld dat het belangrijk is op de afdeling één verpleegkundige aan te wijzen om op het punt van de veiligheid een voorttrekkersrol te vervullen.



Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: NP/CF Journaal ~ 3 ~ april 1996

Vergoeding lotgenotencontact

De Gelderse zorgverzekeraar RZR vergoedt lotgenotencontact en het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Bovendien krijgen verzekerden maximaal f 150,- per kalenderjaar vergoed voor 'therapieën van een patiëntenvereniging'. In de lijst van patiëntenverenigingen die door de RZR 'erkend' worden komt de VOI niet voor. Het Patiënten-/Consumenten Platform Midden-Gelderland overlegt nog met de zorgverzekeraar over mogelijke uitbreiding van de lijst. Meer info: RP/CP Midden-Gelderland ~ H. Jacobs ~ ☎ (026) 359 85 72.

Gele kaart

De Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam heeft gele kaarten laten drukken om de toegankelijkheid op straat te verbeteren. Deze kaarten kunnen uitgedeeld worden door iemand met een handicap aan mensen die hun fiets, bromfiets of winkeluitstalling hinderlijk op de stoep plaatsen, of autobezitters die hun voertuig onterecht op een invalidenparkeerplaats zetten. Geadviseerd wordt geen ruzie te maken met de eigenaar van het voertuig of het bedrijf.

Pakketjes met tien gele kaarten kunnen worden besteld bij Handicap Informatie & Advies ~ ☎ (010) 282 11 12 ~ verzendkosten: f 1,50.

Wachttijden in de zorg

De patiënten-/consumentenorganisaties hebben een aantal randvoorwaarden besproken waaraan de aanpak van wachttijden moet voldoen. Dit als reactie op het 'concept referentiekader: wachttijden in de zorg' dat door de artsenorganisatie KNMG in december 1995 is geformuleerd.

Zo stellen ze dat:

- Bij verwijzing de hulpverlener zelf (niet de patiënt) moeite moet doen te informeren naar wachttijden elders en dat hij op verzoek van de patiënt moet bemiddelen voor plaatsing op een kortere wachtlijst;
- De plaats op de wachtlijst uitsluitend bepaald mag worden door medische factoren en niet, zoals in het concept staat, door zowel medisch-wetenschappelijke als sociaal-medische factoren;
- Geen extra betaling gevraagd mag worden voor snellere toegang. Pas als er een evenwicht is tussen zorgvraag en zorgaanbod kunnen er afspraken gemaakt worden over extra service tegen extra betaling;
- Verzekeringsartsen geen verwijzfunctie moeten krijgen, anders dreigt het gevaar van een onevenwichtige morele druk op een werknemer om een snellere second best behandeling te ondergaan.

Tijdens de eerstvolgende bijeenkomst van de Stuurgroep Wachttijden, waarin alle partijen participeren, worden alle reacties van de organisaties besproken op het concept-referentiekader. Getracht zal worden de definitieve versie 'referentiekader' op te stellen.

Het NP/CF-bestuur staat erop dat de genoemde uitgangspunten van de patiënten-/consumentenorganisaties erin verwerkt worden, anders wordt dit document niet ondertekend.

Meer info: NP/CF ~ M. Krijenaar ~ ☎ (030) 234 15 97.

Vakantiegeld voor chronisch zieken en gehandicapten

Bij verschillende instanties of fondsen kan er een bijdrage voor vakantie aangevraagd worden.

Al naar gelang het inkomen kan bij het Prinses Beatrix Fonds (PBF) een bijdrage worden aangevraagd. Mensen die in verenigingsverband met vakantie gaan kunnen een beroep doen op het Matjesfonds van het PBF ~ ☎ (070) 350 35 35. Het fonds stelt maximaal tienduizend gulden beschikbaar voor de professionele hulp bij een verenigingsvakantie van drie weken en maximaal f 200,- per jaar voor de partner/begeleider van de individuele patiënt, ook als deze al subsidie van het PBF heeft gekregen voor een individuele vakantie.

Stichting De Lichthoeve ~ ☎ (0577) 46 12 44 ~ stelt financiële bijdragen beschikbaar voor vakanties en voor kosten van de vervanging van de vaste verzorger thuis.

Mensen die thuishulp krijgen en met vakantie willen kunnen via hun zorgverzekeraar of thuiszorgorganisatie ADL-hulp op een vakantieadres elders in Nederland en zelfs ook in het buitenland regelen. Het organiseren hiervan verloopt vaak echter niet gemakkelijk. Daarom wordt geadviseerd bij de eigen zorgverzekeraar te informeren naar eventuele vergoedingsregelingen voor vakantiekosten. Ook kan in de eigen gemeente nagevraagd worden welke plaatselijke instanties financiële hulp bieden.

Vakanties in binnen- en buitenland

Het IDC Leeuwarden heeft een schat aan informatie verzameld over adressen van groepsvakanties, aangepaste bungalows, appartementen, aangepaste reizen met of zonder begeleiding en andere vakantiemogelijkheden voor chronisch zieke mensen of mensen met een handicap. Info: IDC, ☐ Spanjaardslaan 147, 8917 AS Leeuwarden ~ ☎ (058) 213 71 38

Bij de Europese Vereniging voor Thuiszorg, gevestigd in Brussel, kan men informatie opvragen over mogelijkheden voor thuiszorghulp in het buitenland ~ ☎ (00 32) 273 935 11.

Spierwrijfmiddelen

Door de Consumentenbond is onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van spierwrijfmiddelen als Midalgan, Algesal en Tijgerbalsem: ze genezen geen van alle, maar ze brengen slechts warmte of koelte, soms echter alleen irritatie. Daarom wordt aangeraden een warme douche of bad te nemen of te masseren met babyolie.



uit: ERFO nieuwsbrief ~ VSOP ~ 33 ~ maart 1996

Beleidsplan VSOP 1996-2000

Onder de naam 'Koers 2000' ontwikkelt de VSOP ideeën voor een brede benadering van vraagstukken t.a.v. de voortzetting van de maatschappelijke discussie over de ethische implicaties van de voortgaande technische en wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid, en wel op alle niveaus die ermee te maken hebben, zowel maatschappelijk als wetenschappelijk.

ERFO-centrum

Gezien de toenemende vraag naar informatie die het ERFO-centrum biedt zijn verbreding en verdieping van deze dienstverlening gewenst.

Nieuwe brochure

'Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt' is de titel van de nieuwste brochure. De inhoud is geënt op de basisvoorwaarden die in het Ethisch Manifest zijn neergelegd. Tijdens de presentatie ontving minister Borst het eerste exemplaar.

Pastorale zorg

De VSOP wil een landelijk netwerk opbouwen voor pastorale zorg bij erfelijkheidsvragen. In Groningen is al een netwerk actief en in Leiden is in februari jl. het tweede netwerk gestart.

Het Leidse netwerk is onderdeel van het Interkerkelijk Samenwerkingsverband inzake Pastoraat bij aangeboren aandoeningen en bestaat uit geestelijke verzorgers van het Academisch Ziekenhuis Leiden en medewerkers van het Klinisch Genetisch Centrum. De levensbeschouwelijke kanten kunnen met pastores besproken worden.

Informatiemateriaal over het Netwerk Regio Leiden kan bij mw. M.J. de Boer worden opgevraagd ~ ☎ (023) 563 16 19. Via de ERFO-lijn van de VSOP kan informatie over netwerken elders in Nederland verkregen worden ~ ☎ (035) 602 85 55.



uit: AanZet ~ maart 1996

Aanstellingskeuringen

In dit artikel wordt gesteld dat de nieuwe regels niet wettelijk zijn af te dwingen. Het protocol Aanstellingskeuringen kan bij de bibliotheek van de KNMG worden opgevraagd ~ ☎ (030) 282 33 70 ~ mw. H. Hoes.

Lotgenotencontact

De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) heeft een tweejarig onderzoek gedaan in opdracht van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Het eindrapport van het onderzoek heet 'Lotgenotencontact werkt' en kost f 31,20 ~ bestelnr. 5918.

Over genoemd thema heeft de NP/CF de volgende boekjes uitgebracht:

- 'Telefonisch lotgenotencontact', bedoeld voor degene die de gesprekken begeleidt, de mensen te woord staat ~ kosten: f 18,-- ~ bestelnr. 59/1;
- 'Groepsgewijs lotgenotencontact', bedoeld voor de leiders van gespreksgroepen ~ kosten: f 20,20 ~ bestelnr. 59/2;
- 'Beleid & Organisatie van lotgenotencontact' is bestemd voor besturen en coördinatoren ~ kosten: f 18,-- ~ bestelnr. 59/3.

Alle boekjes zijn te verkrijgen door de vermelde bedragen over te schrijven naar giro 370 907 t.g.v. NP/CF Utrecht, met vermelding van titel(s) en bijbehorend(e) bestelnummer(s).

Frustraties oproepend ...



Annet Hogenhout

Toelichting: De hierna volgende brieven illustreren hoe afhankelijk gehandicapten blijven als er geen 'inclusief' beleid wordt gevoerd. In juni jl. zou door de gemeenteraad van Eindhoven beslist worden of het nieuwe stadskantoor alsnog beter wordt aangepast; prijskaartje: f 162.000,--.

Eindhoven, 27-11-1995

Aan Burgemeester en Wethouders van Eindhoven

L.S.,

Hierbij wil ik u dringend vragen of er voor het nieuwe stadhuis alsnog invalidenparkeerplaatsen kunnen worden gemaakt.

Ik ben zelf een rolstoelgebruikster en moet regelmatig op het stadhuis zijn. Van het nieuwe stadhuis heb ik nog geen enkele keer gebruik gemaakt. Dit niet alleen omdat er tot voor kort steeds een opengebroken straat voor de deur lag, maar ook omdat me totaal niet duidelijk was waar ik zou kunnen parkeren.

Onlangs nog was ik uitgenodigd voor een trouwplechtigheid. Uit angst misschien eindeloos te moeten zoeken naar de dichtstbijzijnde invalidenparkeerplaats heb ik op het laatste moment besloten toch maar niet te gaan. Had ik toen aan een kennis moeten vragen om me daar naar toe te brengen en me vervolgens ook weer op te komen halen? Nee, dat doe ik dan niet, want ik moet al zo vaak een beroep op anderen doen. Dagelijks sta je als gehandicapte voor de keus: 'Kan ik het zelf? Doe ik het zelf? Vraag ik het aan een ander? Of ... doe ik het maar niet?'

'Ach mevrouw, het is toch een kleine moeite om de achterdeur voor u open te maken?' hoor ik u al zeggen. Natuurlijk, dat begrijp ik, maar als u nou net toevallig aan de telefoon zit of u bent net in gesprek met iemand. Denkt u dan niet: 'al wéér een gehandicapte?'

Kunt u zich voorstellen dat ik dat niet wil? Dat ik gewoon voor de deur wil kunnen parkeren en door de voordeur naar binnen wil kunnen gaan? Graag wacht ik dan ook net als ieder ander voor de balie mijn beurt af. Jammer, dat er wéér van tevoren geen rekening is gehouden met deze toch wel zeer voor de hand liggende vraag.

U zult ook wel heel goed weten dat dit soort problemen nog legio in de regio zijn. Toch had ik niet verwacht ze bij het stadhuis van de grootste stad van het zuiden tegen te komen. Ik vrees dan ook dat alle moeite die u als Burgemeester en Wethouders nog ooit zullen doen om Eindhoven in de toekomst beter toegankelijk voor gehandicapten te maken niet meer serieus zal worden genomen. 'Kijk eerst naar jezelf' zal er worden gezegd ... en terecht.

Hopelijk heb ik u e.e.a. duidelijk kunnen maken op deze manier. Graag zou ik dan ook een schriftelijke reactie van u ontvangen.

Hoogachtend,

was getekend

Annet Hogenhout

Aan Burgemeester en Wethouders van de gemeente Eindhoven

Eindhoven, 13 mei 1996

L.S.,

Enkele maanden geleden stuurde ik u een brief met daarin het verzoek de toegankelijkheid voor gehandicapten van het nieuwe stadhuis te verbeteren. Ik heb hier helaas nooit een reactie uwerzijds op gekregen. Hierbij ingesloten sluit ik een kopie in van de betreffende brief. Om deze reden stuur ik een kopie van de brief die u nú krijgt rechtstreeks naar het Eindhovens Dagblad.

Enkele dagen geleden, om precies te zijn op 8 mei jongstleden moest ik om mijn invalidenparkeerkaart te verlengen op het stadhuis zijn. Aangezien ik in de krant had gelezen dat gehandicapten achter het stadhuis konden parkeren en ook via de achteringang binnen konden worden gelaten durfde ik deze onderneming eindelijk aan. Ik informeerde van tevoren telefonisch op welke afdeling en op welke verdieping ik moest zijn.

Gelukkig was er plaats genoeg achter het stadhuis en hoefde ik maar een klein stukje met mijn rolstoel naar de betreffende achteringang te rijden. Alhoewel ik geen bordje met een rolstoel of ander kenmerk zag en alleen maar 'afgifte goederen' zag staan belde ik toch maar aan.

'Hallo, waar moet u zijn?' klonk een stem uit de muur. 'Op de 5e etage' antwoordde ik 'ik zit in een rolstoel', 'Moet u bij het Bureau Voorzieningen Gehandicapten zijn of komt u voor afgifte goederen?' 'Ik moet op de 5e etage zijn en ik zit in een rolstoel'. 'Dan moet u om het gebouw heenrijden en de deur nemen náást de hoofdingang!'

Even later reed ik om het gebouw heen en belde aan bij de deur náást de hoofdingang.

'Hallo mevrouw' sprak de receptioniste door de intercom. 'u moet de deur aan de andere kant naast de hoofdingang hebben!' 'Okay' zuchtte ik.

Ik rolde naar binnen en deed mijn beklag bij de receptioniste. Zij bood haar verontschuldigen aan, alhoewel haar geen blaam trof en beloofde me de persoon in kwestie op het voorval aan te spreken. Ze wees me de weg naar de afdeling Vergunningen. De eerste deur links en dan met de lift naar de 5e etage.

Helaas, de eerste deur links had een erg zware veer. Ik kreeg hem slechts met heel veel moeite open. Ook de deur op de 5e etage vertoonde hetzelfde euvel.

Toen ik de kaart verlengd had, waar ik overigens zeer vriendelijk werd geholpen, ben ik toch weer opnieuw naar de receptioniste beneden in de hal gegaan om wederom mijn beklag te doen. Ditmaal over de zware deuren. De receptioniste kende deze klacht al, bood opnieuw haar verontschuldigen aan en bracht mij persoonlijk naar de achteringang om mij buiten te laten.

Toen ik nog even met haar stond na te praten en haar ook uitlegde dat het beslist niet mijn hobby was om openbare gebouwen op rolstoeltoegankelijkheid te testen kwam de geplaagde beambte, die mij een half uur eerder blijkbaar via de intercom te woord had gestaan, naar buiten.

Stomverbaasd was ik toen hi₂ tegen mij zei: Mevrouw, kunt u zich niet voorstellen dat ook wij af en toe eens een plasje moeten doen? Kunt u zich voorstellen dat er af en toe helemaal niemand is die er dan voor u open kan doen? Kunt u zich voorstellen dat wij hier wel eens met veel te weinig personeel zouden kunnen zitten? Bovendien heeft u niet aan de goede achteringang gebeld! U had een heel andere deur moeten hebben!'

'O ja?' zei ik 'ik zie anders vanuit de parkeerplaats maar één achteringang'. 'Nou, komt u dan maar eens mee' zei hij. Vervolgens troonde hij me mee naar een zijingang. Dáár had u moeten bellen!'

'O ja?' zei ik 'ik zie hier anders ook geen bordje met een rolstoel'. Hij belde aan om het te demonstreren... 'De zijingang is defect en dus buiten werking! Wilt u een andere ingang nemen?' klonk een stem. Dit bericht deed voor mij de deur dicht.

Vervolgens ben ik 'vriendelijk groetend' en 'bedankend' weggereden, de beambte lichtelijk beschaamd achterlatend en ondertussen dacht ik: Wát een ambtenarij! Zèlfs als ik nog eens ooit zou willen trouwen, dan toch nooit in Eindhoven op het stadhuis!

Annet Hogenhout

P.S. Ik zou het zeer op prijs stellen deze keer wèl een schriftelijke reactie te ontvangen



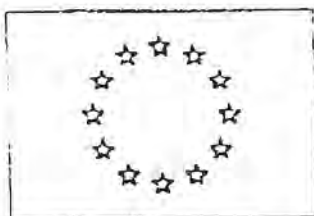
Eind goed, al goed! Het kantoor zal beter toegankelijk worden gemaakt. Of de brieven er iets mee te maken hebben gehad is voor ons een vraag, voor de betrokken ambtenaren wellicht een weet. Voor de wijze waarop Annet is behandeld zijn, vooralsnog mondeling, zelfs excuses aangeboden. Weet u overigens dat de Lichtstad genomineerd is voor Zorgstad 1996? Dit is een prijs die door de NCCZ wordt toegekend aan de gemeente die bewezen heeft in haar beleid ook rekening te houden met gehandicapten...



Jeuk?

Pia van der Linden

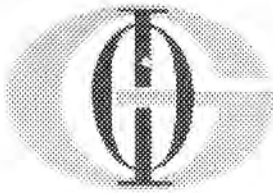
Als je iets hebt gebroken en je moet in 't gips, dan word je behalve van de pijn en het ongemak soms ook wanhopig van de jeuk! We weten dat breipennen niet echt goed zijn, maar veel mensen prikken 'm toch even tussen het gips om maar éven van de jeuk af te zijn! Wij hebben zelf goede ervaringen met het middel CONFORT AID, dat in de vorm van een spuitbus (februari 1996: f 15,95) bij de apotheek verkrijgbaar is. Met een klein slangetje dat aan de spuitbus bevestigd is, ga je tussen huid en gips, en op de juiste plaats spuit je de poederspray. Het proberen waard, en wij zijn er op z'n tijd erg blij mee!



Vertaling aanbeveling parkeerkaart gehandicapten beschikbaar

Pia van der Linden

Op Europees niveau wordt nagedacht over een parkeerkaart voor gehandicapten. Als aanzet heeft de Europese Commissie te Brussel een 'aanbeveling voor gelijkwaardige erkenning van parkeerkaarten voor gehandicapten' opgesteld. Ter kennisneming ontving de VOI hiervan een kopie. Pia van der Linden is zo vriendelijk geweest deze, in het Engels geformuleerde, aanbeveling in het Nederlands te vertalen. Wie hiervoor belangstelling heeft kan tot 01/12/96 zowel de Engels- als de Nederlandstalige uitgave opvragen bij Anita Reijerse ~ ☎ (0118) 63 55 73.



Actie-Olga

Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.

Taco van Welzenis

Op de bijeenkomst van de Duitse OI-vereniging die ik in juni jl. bijwoonde was ook Olga Kiriliouk, een negenjarig meisje met OI uit Novosibirsk in Rusland. Olga verblijft samen met haar ouders in Berlijn waar haar vader werkt als chemicus in het kader van een wetenschappelijk uitwisselingsproject. Ze gebruikt momenteel een rolstoel, maar haar artsen hebben de hoop dat ze weer zal kunnen staan en lopen als er een pen in haar been gezet wordt. Geld voor deze operatie is echter een probleem, vandaar dat een aantal mensen uit de Duitse OI-vereniging een inzamelingsactie is begonnen. Wanneer de operatie precies plaats zal vinden is nog niet bekend, de familie Kiriliouk heeft op medische gronden verlenging van hun verblijfsduur in

Duitsland aangevraagd. Er is afgesproken dat, indien de operatie onverhoopt niet doorgaat, het geld ten goede komt aan de Duitse OI-vereniging.

Ik wil mij graag bij deze actie aansluiten en vraag iedereen die Olga's familie financieel wil steunen een bijdrage te storten op rekeningnummer 45.77.27.543 ten name van T.R. van Welzenis te Utrecht. Graag bij uw gift vermelden 'actie-Olga' dan weet ik waarvoor het is. Eind september a.s. zal ik dan het eindbedrag naar Duitsland overmaken. Het is handig om dat in één keer te doen aangezien de bank er anders erg veel van opstrijkt. In het volgende Breekpunt hoop ik meer te kunnen berichten over het verloop van de actie.



Met blijdschap...

Welkom kind,
fijn dat je er bent!

Jeske Jannemiek Troost

Zusje van Samme † - Jelte † en Ivar
Dochter van Jan Troost en Paula Boek

5 juni 1996
16.30 uur

Everardusplein 25
6602 EP Wijchen
(024) 642 14 77



Jongerenhoek

Anita Reijerse

WOCZ-themadag: ziekte-overstijgend jongerencontact

Op zaterdag 4 november 1995 werd in Bunnik de eerste landelijke bijeenkomst van jongeren met een chronische ziekte georganiseerd onder auspiciën van het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ).

Als dagvoorzitter trad op mevrouw Mieke Sterk, lid Tweede-Kamerfractie van de Partij van de Arbeid. In haar openingswoord nodigde zij jongeren uit om duidelijk te maken, wat het inhoudt een chronische ziekte te hebben met de stelling: 'Chronisch ziek zijn is niet hetzelfde als gehandicapt of zielig zijn.'

Doel van de dag was:

- dat actieve jongeren uit het WOCZ van elkaars bestaan gewaar worden
- leren van elkaars activiteiten en ideeën opdoen
- onderling een 'vraagbaakfunctie' vervullen
- elkaar weten te vinden bij het ondernemen van acties

In het ochtendgedeelte hielden jongeren van verschillende patiëntenorganisaties een korte spreekbeurt. Zij belichtten de bijzondere plaats van jongeren binnen de patiëntenorganisatie en hun specifieke problemen: school en opleiding, studeren en studiefinanciering, solliciteren, carrièremogelijkheden, uitgaan, uitkeringen en financiële positie, zwangerschap, kinderen en seksualiteit.

De inleiders benadrukten hoe belangrijk het is dat er aandacht binnen de patiëntenorganisatie wordt gegeven aan bovenstaande problemen op een voor jongeren passende manier. Als argument werd naar voren gebracht dat het voor elke patiëntenorganisatie goed is om open te

staan voor de wensen van jongeren. Lotgenotencontact, niet alleen binnen de eigen organisatie maar ook met jongeren uit andere organisaties, zou een grote steun kunnen zijn bij het omgaan met een chronische ziekte. Tenslotte werd opgemerkt, dat een jongerencommissie een mooie 'kweekvijver' is voor de organisatie. Doorstroming naar het bestuur van de organisatie is mogelijk, waardoor het kader van een patiëntenorganisatie verrijkt wordt met jonge mensen met eigen ideeën en opvattingen. Als jongeren zich binnen hun patiëntenorganisatie willen organiseren, is een eerste voorwaarde dat jongeren serieus genomen worden en een geaccepteerde status bereiken binnen de organisatie.

Na de lunch werden zes workshops gehouden, in twee parallelsessies van een uur. De onderwerpen waren:

- jongerenweekeinde: 'Hoe timmer je een weekeinde in elkaar?'
- telefooncirkel voor jongeren

- belangenbehartiging voor jongeren binnen de eigen patiëntenorganisatie
- behoeftepeiling en publiciteit
- financiële regelingen voor een jongerengroep
- scenario's: vervolg ziekte-overstijgend jongerencontact, thema's en mogelijkheden voor de toekomst: Vooral in deze workshop pleitten de jongeren voor het in het leven roepen van een algemene WOCZ-jongerencommissie, als centraal aanspreekpunt voor jongerenbelangen.

Gedurende de gehele dag werd in een aparte zaal een informatiemarkt van patiënten- en verwante organisaties gehouden. Hier was veel materiaal over en voor jongeren te vinden, zoals jongerenfolders, foto's van weekeinden, affiches, ledenbladen, draaiboeken voor jongerenactiviteiten e.d..

De stemming was zo enthousiast dat velen hoopten dat er op korte termijn opnieuw een jongerendag wordt georganiseerd.



Jopla-uitgaven

Jopla, platform van jongeren met een handicap heeft de laatste tijd niet stilgezeten. Er zijn eind 1995 en begin 1996 een aantal informatieve uitgaven geweest waarvan wij u graag op de hoogte brengen. Verder zijn oude uitgaven hernieuwd en vaste periodieke uitgaven gecontinueerd. Wilt u in het bezit komen van een van de volgende uitgaven, bel ons dan en laat u informeren over de kosten van de uitgaven die u wilt ontvangen.

- brochure 'Gevraagd jongere m/v': deze brochure geeft informatie aan jongeren met een handicap over werken
- brochure 'Ach ... u weet toch hoe de mensen denken' (discriminatie een extra handicap). deze uitgave geeft informatie aan jongeren met een handicap over discriminatie
- Jopla-Nieuwsbulletin: Ons verenigingsblad komt drie keer per jaar uit. Losse exemplaren zijn bij Jopla te bestellen. Een abonnement op het bulletin en de specials die Jopla drie keer per jaar uitgeeft kost f 22,50 per jaar. Voor datzelfde bedrag kunnen jongeren met een handicap tussen de twaalf en dertig jaar lid van onze vereniging worden. Zij krijgen alle Jopla-uitgaven gratis en kunnen deelnemen aan alle Jopla activiteiten
- specials 1995 (onderwijs, sociale toegankelijkheid, WVG): losse verkoop
- specials 1996 (arbeid, en nog twee uitgaven over één specifiek onderwerp, in de loop van het jaar): losse verkoop en via abonnement of lidmaatschap
- knelpuntenrapport 'Jongeren met een handicap en het openbaar vervoer'
- algemene ledenwerffolder 'Jopla doet er wat aan': hierin staat algemene informatie over Jopla en haar activiteiten (folder en antwoordkaart zijn gratis)

Bestellen bij:

Jopla, platform van jongeren met een handicap, ✉ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 230 08 18 ~ 📠 (030) 234 31 53

Kinderhoek

Annet Hogenhout & Pia van der Linden

Hallo Brikkebakken!

Wat leuk dat er zoveel kinderen waren op 11 mei!

We hebben een paar namen onthouden: van Elselien, van Els en Wijnand, en Daniëlle, en van Sander die voor de video's en drankjes zorgde. Dat was goed geregeld! Lekkere dropjes ook!

We hopen jullie weer allemaal te zien in september! Helaas is er ook iets misgegaan, sommige kinderen hebben iets geschreven of getekend voor in deze "Breekpunt". Maar O,O wat superdom, Pia kon ze nergens meer vinden! Sorry hoor jongens, ik hoop dat jullie een volgende keer het toch nog eens aandurven om iets te schrijven of tekenen, dan zal ik er zeker beter op letten!



Waar we ook nog graag iets over kwijt willen, is de PUZZELPRIJSVRAAG die de vorige keer in "Breekpunt" stond.

We hebben een prijswinnares, namelijk



Greta van Korlaar uit Nijkerk.


Greta, als 't goed is heb je inmiddels je prijsje binnen, maar ook vanaf deze plaats nog van harte gefeliciteerd!

En, wil je weten wat je kunt winnen met de puzzel? Nou, meedoen dan hè, wie weet win jij ook een prijsje!

Je oplossing mag je sturen naar:

Pia van der Linden - Pruiwendijk 52 - 2989AJ Ridderkerk

 Nou doe! allemaal, 

 groetjes van Annet en Pia

Vul de woorden in in de juiste vakjes en de middelste rij vormt een woord.

1	A	s	e	N
2	O	t	e	R
3	W	o	e	S
4	A	k	e	R
5	Z	w	e	D
6	C	e	l	L
7	C	a	v	A
8	K	L	a	R
9	A	a	a	E
10	A	n	k	e
11	K	L	e	i
12	M	a	n	e

- 1 Hoofdstad van Drente
- 2 Dier
- 3 Boos
- 4 Landbouwgrond
- 5 Iemand uit Zweden
- 6 Muziekinstrument
- 7 Knaagdier
- 8 Af, gereed
- 9 Wereld
- 10 Leg je een boot mee vast
- 11 Niet groot
- 12 Het haar van een paard





Joost



Wie heet er nou Joost?

Ik dus. Ik ben de poes van Annet.

Toen ik geboren was, dacht Annet dat ik een vrouwtje was.

Ze noemde mij Truitje.

Een paar weken later heb ik haar laten zien, dat ik een mannetje was en toen wist ze ineens niet meer hoe ik moest heten.

"Zal ik hem dan maar Broekie noemen?" vroeg ze aan iedereen.

"Nee, Broekie is alleen maar leuk als hij heel klein is", zei de buurman.

"Noem hem maar Tom Poes, dat past veel beter bij hem."

"Tom Poes?" zei de buurvrouw, "het is toch geen gebakje?! Je moet hem Muis noemen!"

"Muis?", dacht ik, "ik wil toch geen Muis heten, daar luister ik niet naar. Als Annet mij Muis noemt zal ik eens een echte muis voor haar halen. Dat vindt ze helemáál niet leuk!"

Toen wist Annet het niet meer.

"Joost mag het weten", zei ze maar steeds en dan gaf ze me eten.

En zo ben ik aan mijn naam gekomen.....

Miauw!!

Groetjes van Joost.



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 jaarver-
 slag 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

abonnement : 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
- *H. van Burken, 2e secretaris*
Azalea 42, 3904 LT Veenendaal ~ ☎ (0318) 51 67 65
- *A.J.M. de Jongh, penningmeester*
Korhoen 16, 4872 SR Etten-Leur ~ ☎ (076) 501 66 67
- *mw. A.M. van der Pol, bestuurslid*
Binnenhof 142, 1354 KN Almere-Haven ~ ☎ (036) 531 26 35
- *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) 450 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



