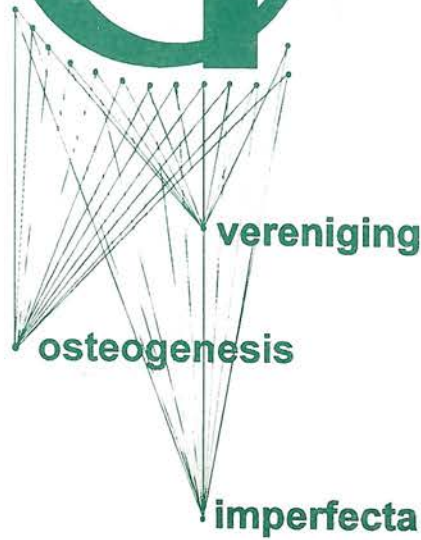


14e jaargang ~ nr. 3



BREEK PUNT



november/december 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 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 maart/april 1997: **1 februari 1997**

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 (Nederlands)	
2	Inhoudsopgave (Engels)	
3	Saksisch Porselein ~ Zielige gevallen	Annemiek de Groot
4	Namens de penningmeester	Anita Reijerse
5	Van het bestuur	
	Van de voorzitter	Helmie Goedhart
6	Najaarsbijeenkomst 21 september 1996	Henk van Burken
7	'Life and OI'-conferentie	Ruud Beun
9	Welkomstwoord	Helmie Goedhart
	Beroepsleven en OI	Jan Troost
12	Normaliteit: Gehandicapt door de maatschappij	Rebecca Maskos
	Angst om te leven en/of Leven met angst	Annemiek de Groot
17	Opgroeien en leven met osteogenesis imperfecta	Chantal Foloppe-Gatine
19	Gehoord	Lidy van Welzenis-Bunt
20	Impressies	foto's: Gert Prins & Jan Troost
22	Van de medisch adviseur	Lidy van Welzenis-Bunt
	• Twee OI-conferenties in Nederland	
	• De 6e Internationale Conferentie over Osteogenesis Imperfecta	
26	Van de Sociale Advies Raad ~ OI en de fiscus	J. Lagerweij
28	Actueel	VSOP
30	Wat er gaande is	Jan Altena
31	Variaties op onze taal	Anita Reijerse
32	Gelezen door ... Anneke	Anneke Vestjens
33	Oproep	Annet Hogenhout
34	Kaartjes beschikbaar	Anita Reijerse
35	Kinderhoek	Elselyn van Burken & Dane Hagens & Annet Hogenhout & Pia van de Linden
40	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	

*Vrolijk
kerstfeest
en een
gelukkig
1997*

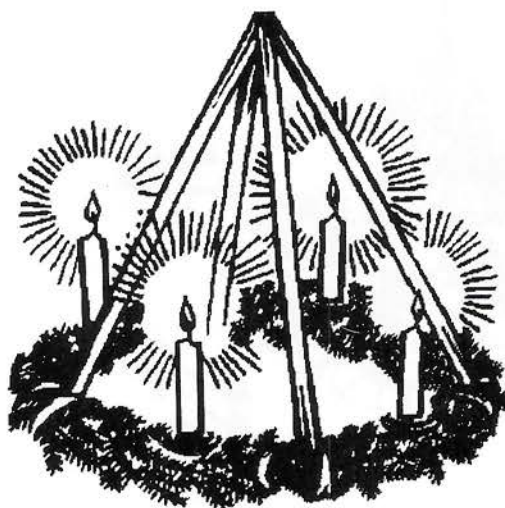


Table of contents

1	Table of contents (Dutch)	
2	Table of contents (English)	
3	Dresden China ~ Pitiful cases	Annemiek de Groot
4	On behalf of the treasurer	Anita Reijerse
5	From the board	
	From the chairman	Helmie Goedhart
6	Autumn meeting 21th September, 1996	Henk van Burken
7	'Life and OI' conference	Ruud Beun
9	Welcome	Helmie Goedhart
	Professional life with OI	Jan Troost
12	Being disabled by society	Rebecca Maskos
	Fear of Life and/or Life with fear	Annemiek de Groot
17	Growing up with OI	Chantal Foloppe-Gatine
19	Heard ...	Lidy van Welzenis-Bunt
20	Impressions	pictures: Gert Prins & Jan Troost
22	From the medical advisor	Lidy van Welzenis-Bunt
	• Two OI conferences in The Netherlands	
	• The 6th International Conference on Osteogenesis Imperfecta	
26	From the Social Advisory Council ~ OI and taxes	J. Lagerweij
28	News	VSOP
30	What is going on	Jan Altena
31	Variations on our language	Anita Reijerse
32	Read by ... Anneke	Anneke Vestjens
33	Question	Annet Hogenhout
34	Cards available	Anita Reijerse
35	Children's corner	Elselyn van Burken & Dane Hagens & Annet Hogenhout & Pia van de Linden
40	What could you mean to the VOI?	



*Merry
Christmas
and a
happy 1997*



Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

Zielige gevallen

Mijn moeder die sinds enige jaren manmoedig het leven, dat ze haast langer dan de herinnering reikt deelde met mijn vader, alleen moest vervolgen, zat aan mijn keukentafel koffie te drinken en was verontwaardigd. Midden in de periode dat half Nederland de tentharingen en het vlees-in-blik inpakt of de caravan achter de auto haakt voor de Grote Uittocht, was ze een dagje op bezoek. Ze vertelde van een voorval, dat de dag ervoor haar verontwaardiging had gewekt en erger nog, haar beschaamd had.

Ze stond bij de plaatselijke banketbakker in het toeristische dorp waar ze woont, en wachtte in de rij dorpsgenoten die de laatste Hollandse broodjes insloegen en de toeristen die het er eens lekker van namen voor bij de koffie op de camping. Toen ze aan de beurt was en haar eenpersoons bestelling had gedaan, zei het meisje achter de toonbank wijzend op de luxe vitrine "hier neemt u maar een lekkere bonbon, want u gaat natuurlijk niet op vakantie en da's zo zielig". Gêne, dat was het waar ze me van verhaalde daar aan mijn keukentafel. Gêne omdat mensen die weten dat je alleen bent achtergebleven, je op subtiële wijze willen laten weten dat ze wel snappen hoe eenzaam het leven zonder die voor altijd verloren geliefde is. "Ik ben niet zielig en ik vind het verschrikkelijk dat mensen je dan zo behandelen". Wetende dat de dood van mijn vader voor haar de definitieve breuk met een gelukkig verleden is, wierp ik voorzichtig te-

gen "maar het is toch een lief gebaar, dat meisje bedoelde er toch alleen maar áárdig mee te doen?" "Jawel, dat weet ik wel, maar het gaat ze niets aan!", riposteerde mijn moeder met een trots die je zelden ziet als het om zo'n diep verlies gaat. Openlijk vertoon van het gemis vindt ze ongepast; verdriet is exclusief en privé, goed bedoelde troost van vreemden kan de wonde toch niet helen. "Ja, maar je maakt het voor jezelf wel erg moeilijk, je kunt het ook anders bekijken en die kleine voordeeltjes van het zielig zijn benutten. Mag jij óók eens een keer!", zei ik lachend.

Zelf ken ik, vanuit een heel andere invalshoek die meewarige aardigheid van mensen heel goed. Wildvreemden die zich plotseling extra vriendelijk opstellen, bijna neerbuigend voor zo'n "zielig vrouwtje in een rolstoel."

Heel lang heb ik me vreselijk gestoord aan dat soms vals aandoende hulpbetoon, de ongevraagde handreikingen, de net iets te kleverige glimlach die 'ik zie wel dat je in een rolstoel zit, maar ik doe net of het niet zo is'-blikken moeten camoufleren. Maar het heeft geen zin je daarover op te winden. Hoeveel gemakkelijker wordt het leven als je die kleine voorvallen als voordeeltjes beschouwt. En ik vertelde dat ik die morgen voor mijn moeders bezoek, op het stadhuis was geweest voor een benodigd document. Vakantietijd betekent bij Burgerzaken een niet aflatende stroom mensen,

reeds gekleed voor de trek naar Côte en camping, die nog snel een paspoort willen.

Er stond een rij van immense omvang. Ik trok een nummertje en berekende dat ik ongeveer één à anderhalf uur in de rij moest staan. Nou had ik uiteraard mijn eigen zitplaats onder me, dus *ik* was heel wat comfortabeler af dan de hangende en leunende medewachtenden. Maar na een paar minuten hoorde ik "mevrouw, mevrouw" roepen vanachter één van de balies, kennelijk voor mij bedoeld. Ik rolde erheen en de baliemedewerkster vroeg wat ik wilde. Ik protesteerde - met voelbaar vuile blikken in mijn rug - dat ik vast nog in geen uur aan de beurt was en dat dat niet eerlijk was. "Ach", zei het meisje, "ik vind het zo zielig als u zo lang moet wachten, ik help u er wel even tussendoor."

Wat zeg je dan?! Het vlees is zwak, buiten scheen de zon uitbundig en uitnodigend en mijn vrije dagen zijn schaars en altijd te snel om. Ik voelde even gêne en verontwaardiging, maar liet mijn praktische en Slechte Ik voorstaan. Zij handelde mijn zaakje in een mum van tijd af, weigerde zelfs de leges (sinds wanneer zijn gehandicapten vrijgesteld van normale betalingen?!) en wenste mij een oprecht fijne dag toe. Binnen tien minuten stond ik buiten.

"En?", vroeg mijn moeder, "vond je dat niet vreselijk?" "Ja en nee. Mijn Slechte Ik dacht dat ik ook wel eens profijt mag hebben van mijn hinder."

Ze knikte bedachtzaam en hapte in een bonbon, die ik op de terugweg overigens niet gekregen maar netjes gekocht had...



Namens de penningmeester

Anita Reijerse. 1e secretaris

Zowel de leden als de steunleden treffen bij dit Breekpunt een acceptgiro aan voor de contributie over 1997. Ondanks de verkregen subsidies en schenkingen, waarvoor het bestuur dankbaar is, zal 1996 gekenmerkt worden als een jaar met veel uitgaven. Het organiseren van een internationale conferentie is nu eenmaal een kostbare aangelegenheid, maar er staat veel goeds tegenover: dit Breekpunt staat er als het ware bol van. Als u het missen kunt: een extraatje is altijd welkom...

Degenen die hun contributie over de jaren 1995 en 1996 niet betaalden, hebben nu de laatste kans hun leven te beteren. Maken zij hiervan geen gebruik, dan worden zij, hoe spijtig dit ook is, per 01/01/97 uitgeschreven. Is het lidmaatschap *voor u onmisbaar*, maar op financiële gronden niet te verwezenlijken, dan kunt u met zowel de voorzitter (mw. Goedhart) als de penningmeester (hr. De Jongh) inzake een schikking overleggen.

Helaas laten de aantallen donateurs en steunleden sterk te wensen over. Kent u mensen en/of bedrijven/instellingen die de VOI een warm hart toedragen en bereid zijn financiële steun te verlenen? Op de laatste bladzijde van dit Breekpunt wordt uitgelegd wie wat kan doen. De afgedrukte strook zal na ontvangst met enthousiasme worden verwerkt.



Van het bestuur

Thema landelijke bijeenkomst

De VOI organiseert twee keer per jaar een landelijke bijeenkomst voor de leden. Het thema voor zo'n dag wordt meestal lang van tevoren gekozen. Soms speciaal voor een bepaalde leeftijdsgroep, soms omdat een onderwerp in de belangstelling staat. Voor één van de komende bijeenkomsten denkt het bestuur aan fysiotherapie. Niet alleen aan de welbekende fysiotherapie, maar ook aan Mensendieck en Bewegingsleer Cesar. Wat is het specifieke van deze houdings- en bewegings-

therapieën? Heeft de ene methode voordelen boven de andere bij OI?

Het bestuur zou graag horen welke fysiotherapeuten ervaring hebben met OI, en welke Mensendieck- en Cesar-therapeuten deze methoden toepassen bij mensen met OI.

Wilt u uw informatie sturen naar Helmie Goedhart, of naar Lidy van Welzenis? Bellen kan natuurlijk ook.

Babykleertjes

De VOI kreeg een tijdje geleden een bijzonder cadeau: een hele tas vol zelfgemaakte en aangepaste kleertjes voor een baby met OI. De familie Bruijnis uit Eindhoven gebruikte ze ruim 10 jaar geleden voor hun dochtertje Simone. De VOI heeft deze speciale kleertjes nu gekregen met het idee dat ze uitgeleend kunnen worden. Hartelijk dank hiervoor. Wanneer iemand ze nodig heeft: graag even bellen naar Helmie Goedhart.



Van de voorzitter



medio oktober 1996

Helmie Goedhart

In dit Breekpunt zal er veel aandacht besteed worden aan de conferentie 'Life en OI' die in september jl. in het conferentieoord Woudschoten gehouden werd. U zult er de lezingen kunnen vinden die gehouden zijn door de verschillende deelnemers. Wij hopen dat u hierdoor een indruk zult krijgen over hetgeen er op de conferentie besproken werd.

Door al deze kopij zal er misschien wat anders op de plank blijven liggen, maar dat zal ongetwijfeld een andere keer, voor zover het dan nog actueel is, een plaatsje vinden.

Voor mijzelf was het een belevenis om met zoveel mensen uit zoveel verschillende landen bij elkaar te zijn. Zoals u wellicht bekend is, is mijn Engels, de voertaal op dit congres, niet erg goed. Maar doordat alles zo herkenbaar is, heb ik het nooit echt als een belemmering ervaren. Er was altijd wel iemand in de buurt die de taal wel goed beheerste en anders kwam ik er met wat handen- en voetenwerk ook wel uit.

Interessant en belangrijk was ook dat er verslag van de wetenschappelijke conferentie bij ons werd gedaan en dat er van onze conferentie verslag naar de wetenschappers ging; hierdoor ontstond er een betrokkenheid van de wetenschappers en de mensen over wie men sprak. Van beide zijden werd benadrukt dat dit samengaan als positief werd ervaren. Voor de conferentie in 1999, in Canada, gaat men er als vanzelfsprekend vanuit dat deze weer gelijktijdig en bij elkaar georganiseerd zal worden.

De verenigingsdag in Arnhem werd door onze buitenlandse gasten als prettig en gezellig ervaren. Ook weet ik dat verschillende kinderen het interessant vonden om mensen uit het buitenland te ontmoeten, en daar ook mee te praten. Ik hoop dat dit ook door de aanwezige volwassenen zo is ervaren.

Tijdens de conferentie hebben we ook kennis gemaakt met Christina Karpoyzou, een jonge vrouw uit Griekenland. Zij ondervindt veel problemen in haar land met haar OI en wij zouden haar graag willen helpen.

Wij willen u als lid hierover zo goed en uitgebreid mogelijk informeren. Bij de totstandkoming van dit Breekpunt weten wij nog niet hoe wij dit gaan doen. Misschien zult u hierover een

apart schrijven ontvangen of de informatie bij het Breekpunt gevoegd: u hoort hier dus beslist nog meer over.

Het bestuur wil nogmaals iedereen bedanken voor hun tijd en energie die ze gebruikt hebben voor het organiseren van de conferentie in Woudschoten en ook allen die op de verenigingsdag zo goed hebben gezorgd voor de inwendige mens.

Ander heel belangrijk nieuws wil ik u niet onthouden. De heer Jan Troost (lid van de Sociale Advies Raad) is als voorzitter van de Gehandicaptenraad gekozen. Natuurlijk zijn we daar trots op en wij willen Jan en Paula hartelijk feliciteren met deze benoeming.

Ook een felicitatie waard is de promotie d.d. 3 december 1996 van de heer Raoul Engelbert. Deze kinderfysiotherapeut is betrokken bij het OI-spreekuur voor kinderen en op die manier bij de vereniging bekend. Het titel van zijn dissertatie luidt: 'Osteogenesis Imperfecta in childhood, clinical and functional characteristics'.

Rest mij verder nog u namens het bestuur heel fijne feestdagen en een goede jaarwisseling toe te wensen en de hoop uit te spreken dat wij u op de voorjaarsvergadering 1997 zullen ontmoeten.



Najaarsbijeenkomst 21 september 1996

Henk van Burken. 2e secretaris

Op zaterdag 21 september heeft de najaarsbijeenkomst van de VOI plaatsgevonden. Dit is een heel bijzondere vergadering geweest, aangezien er gasten aanwezig waren uit bijna heel Europa. Deze mensen zijn door de VOI uitge-

nodigd de bijeenkomst bij te wonen, aangezien ze toch op de Europese OI-bijeenkomst, in Zeist, aanwezig waren. Nu is de bijeenkomst op zich iets geweest wat heel anders was dan de voorgaande keren, aangezien er in de mid-

dag een bezoek aan het 'Openluchtmuseum' in Arnhem op het programma stond, waar natuurlijk ook onze gasten voor waren uitgenodigd.

De morgen begon met koffie, thee en limonade met daarbij een heerlijke plak cake, waarbij een keuze kon worden gemaakt uit diverse smaken. Hierna hield onze voorzitter mw. Helmie Goedhart een korte toespraak, met de nadruk op 'korte', waarin ze iedereen van harte welkom heette, vooral natuurlijk alle gasten. Om het geheel verstaanbaar te maken heeft mw. Anita Reijerse deze toespraak in het Engels vertaald, iets wat haar heel goed is afgegaan. Hierna is er tot aan de lunch gelegenheid geweest voor alle aanwezigen om wat contacten te leggen met diverse mensen.

Toen is de lunch gebruikt welke bestond uit heerlijke broodjes en vers fruit: net zoveel als men nodig had. De gehele verzorging kon totstandkomen doordat heel wat personen vrijwillig hebben meegewerkt met het zetten

van koffie, het snijden van de cake en het smeren en beleggen van de broodjes. Ook alle spullen moesten worden ingekocht en ook hiervoor is een vrijwilliger heel hard aan het werk geweest, uiteraard met hulp van haar man. Door de voorzitter zijn deze mensen van harte bedankt voor hun harde werk en vanaf deze plaats wil ik dat graag nog een keer doen. De bijeenkomst is goed geslaagd en dat komt mede door het harde werk van de vrijwilligers.

Om ongeveer 12.45 uur werd de hele boel weer in de bus geladen, wat op zich heel uniek was omdat er, door omstandigheden, geen bus was afgesproken. Maar na hemel en aarde bewogen te hebben is het de heer Ruud Beun, de voorzitter van de 'Woudschoten-commissie', uiteindelijk toch gelukt om een rolstoelbus ter plekke te hebben.

Daarna is iedereen naar het Openluchtmuseum gegaan, alwaar de verdere middag is doorgebracht.



'Life and OI'-conferentie

18 t/m 22 september 1996
conferentiecentrum Woudschoten
Zeist

Ruud Beun, voorzitter Voorbereidingsgroep 'Life and OI'

Na maandenlange voorbereiding was het dan echt zover. Woensdagmiddag 18 september 1996 komen de leden van de conferentie aan in Woudschoten, om daar vanaf donderdagochtend 9.00 uur de door ons georganiseerde conferentie mee te maken. Er koren deelnemers uit **vijftien** verschillende landen, dus er werd gezorgd voor opvang op Schiphol en op het station. Druppelsgewijs kwam iedereen vanaf een uur of drie in de middag binnen, na meestal een lange reis achter de rug te hebben gehad. Wat mij direct opviel was de goede sfeer/stemming onder de conferentieleden. Naarmate de dagen vorderden werd

de stemming eigenlijk steeds beter, door de sociale activiteiten die 's avonds plaatsvonden leerde men elkaar beter kennen. Taal was zeker geen barrière, Engels was weliswaar de voertaal, doch we hebben ook een aantal keren naar een Finse vertaling mogen luisteren, iedereen luisterde dan ook geboeid.

De eerste ochtend werden er twee lezingen gehouden: door Jan Troost uit Nederland en door Rebecca Maskos uit Duitsland. Jan vertelde over 'beroepsleven en OI' (zie blz. 9), Rebecca hield haar lezing over 'gehandicapt door de maat-

schappij' (zie blz. 12). In de middag gingen we in groepen uiteen om te praten over de onderwerpen die 's morgens aan de orde waren geweest en over 'familie en OI'. Nadat de woordvoerders hun conclusies uit de discussiegroepen aan de hele groep hadden verteld kwam er een delegatie van de wetenschappelijke conferentie om een 'kort' verslag te doen over hun eerste dag. Van onze conferentie waren er ook twee afgevaardigden naar de wetenschappelijke conferentie gegaan om daar verslag te doen van 'onze dag'. De donderdagavond hadden we gezamenlijk met de wetenschappelijke conferentie een barbecue in ons paviljoen, dit werd door beide conferenties als goed/positief ervaren.

Op vrijdagochtend werden er ook twee lezingen gehouden: door Annemiek de Groot uit Nederland en door Chantal Foloppe-Gatine uit Frankrijk. Annemiek vertelde over 'Angst om te leven en/of leven met angst' (zie blz. 14), Chantal hield haar lezing over 'volwassen worden met OI' (zie blz. 17). De middag gingen we in groepen uiteen om te discussiëren over de onderwerpen die 's morgens aan de orde waren geweest, over 'handicap en mensenrechten' en over 'relaties en OI'. Rond de klok van 14.30 uur gingen twee conferentieleden naar de wetenschappelijke conferentie om verslag te doen van onze ochtend, omdat

de wetenschappelijke conferentie daar in de namiddag geen tijd voor kon inplannen. Ook deze middag werd afgesloten met de conclusies uit de discussiegroepen en een 'kort' verslag van de wetenschappelijke conferentie. De vrijdagavond was een 'Hollandse avond'. Deze avond werd gevuld met een aantal specifiek Hollandse spelletjes.

Op zaterdag hebben de conferentieleden kennis gemaakt met de leden van de Nederlandse VOI in Groot Klimmendaal (v/h de Johannastichting). Na de lunch vertrokken we naar het Openluchtmuseum in Arnhem: dit was een geslaagde dag. Om vier uur in de middag waren we weer terug in Woudschoten. De avond werd gevuld met het verslag van de wetenschappelijke conferentie, een slotdiner en een feestavond met een echte diskjockey!

Op zondag 22 september gingen de meeste conferentieleden naar huis, een aantal bleven achter om de vergadering van de OIFE mee te maken.

Als ik terugkijk naar deze dagen dan heb ik hier een heel goed gevoel aan over gehouden. De gemoedelijkheid onder de mensen, de goede sfeer en het sociale gebeuren hebben van deze conferentie een waar succes gemaakt.

Bedankt

Graag wil ik van de gelegenheid gebruik maken om alle leden van de voorbereidingsgroep te bedanken voor de prettige samenwerking in de afgelopen maanden. Zonder jullie inzet had deze conferentie nooit zo'n succes kunnen worden!

Verenigingsdag VOI

Door een 'communicatiefout' was het vervoer van de conferentieleden anders verlopen dan gepland. Ik bedank de leden van de VOI die bereid waren om onze buitenlandse gasten in hun auto mee te nemen naar het Openluchtmuseum.

Tevens wil ik de leden van de VOI bedanken die vrijwillig extra werkzaamheden hebben gedaan om van deze dag een succes te maken. Hierbij denk ik bijvoorbeeld aan de verzorging van de inwendige mens en de versiering van de zaal in Woudschoten.



Welkomstwoord

Helmie Goedhart, voorzitter VOI

" Geachte aanwezigen,

Namens de Vereniging Osteogenesis Imperfecta, ofwel de VOI, wil ik u hartelijk welkom heten op deze internationale conferentie voor mensen met OI en allen die hiermee te maken hebben of er nauw bij betrokken zijn.

Wij zijn er trots op dat we samen met de OIFE deze conferentie mochten organiseren. En door onze samenwerking willen wij het Europese, maar vooral het internationale karakter van deze conferentie benadrukken.

Ook wil ik noemen de bijzonderheid dat ook in dit conferentieoord tevens de wetenschappelijke conferentie over OI plaatsvindt. Door deze combinatie hopen wij dat er vele internationale contacten zullen ontstaan en verder uitgewerkt worden.

Ik hoop dat u allen een goede reis heeft gehad, vooral onze buitenlandse gasten die soms wel een erg lange reis achter de rug hebben. Voor velen van u zal het misschien de eerste keer zijn dat u in Nederland bent. Wij hopen dat we u door deze conferentie kunnen laten zien dat we niet alleen kaas, klompen en molens hebben, maar dat ons kleine landje aan de zee u een goede en zinvolle conferentie kan bieden.

Ik zal mijn praatje niet te lang maken, maar ik wil van deze gelegenheid nog wel gebruik maken om alle mensen die zo hard hebben gewerkt om deze conferentie te organiseren hartelijk te bedanken.

Rest mij verder nog een goede conferentie toe te wensen en ik hoop dat u in deze dagen contacten kunt leggen die u in de toekomst met plezier zult onderhouden. Hiermee verklaar ik de conferentie voor geopend. "



Beroepsleven en OI

tekst voordracht conferentie 'Life and OI' d.d. 19 september

Jan Troost

" Dames en heren, lot- en bondgenoten,

Aan mij de eer om mijn visie over arbeid met u te delen. Mijn uitgangspunt is dat mensen met OI alles kunnen tot het tegendeel bewezen is.

Voor ik mijn verhaal begin wil ik u iets over me zelf vertellen. Ik ben 38 jaar ben getrouwd met Paula en woon samen met mijn zoon Ivar

en mijn dochter Jeske in Wychen. Zoals u ongetwijfeld is opgevallen heb ook ik OI en wel type 4, voor de deskundigen onder u. Binnen de Nederlandse OI-vereniging ben ik lid van de Sociale Advies Raad en vanaf de oprichting lid van de VOI. Daarnaast heb ik diverse functies bekleed op de arbeidsmarkt, maar ook binnen het vrijwilligerswerk. Zo ben ik administratief medewerker bij de gemeente ge-

weest, activiteitenbegeleider, bandenplakker bij een rolstoelleverancier, coördinator van een wijkcentrum en momenteel werkzaam als coördinator van een lokaal gehandicaptenplatform in Nijmegen. Ook ben ik betrokken als adviseur bij Stichting Bommel die zich bezig houdt met werkplekadoptie; hierover later meer.

Iedere jongen droomt er van om politieagent of brandweerman te worden. Meisjes dromen er van om kleuterleidster of stewardess te

worden. De dromen van een kind moet je serieus nemen, ook bij kinderen met osteogenesis imperfecta. Ouders hebben de neiging om hun kind te beschermen tegen teleurstellingen. Dit kan grote gevolgen hebben voor zijn of haar mogelijkheden op de arbeidsmarkt. Door een kind zijn dromen af te nemen en al heel snel te zeggen dat hij iets niet kan, oefen je hem niet in het oplossen van problemen, om idealen te verwezenlijken. Dit is noodzakelijk omdat je voortdurend moet vechten om je plaats te krijgen en te behouden.

Het onderwijs

Kinderen met OI hebben door hun vele botbreuken een overlevingsstrategie ontwikkeld die te vergelijken is met die van soldaten in oorlogstijd. Door de vele breuken die kinderen op jonge leeftijden krijgen en het altijd en overal op je hoede moeten zijn voor gevaren van buitenaf zie je dat kinderen met OI vaak van dag tot dag leven en vaak niet zo zeer met de toekomst bezig zijn. Genieten van de goede dingen die men op zijn of haar weg tegen komt om de momenten van pijn en verdriet aan te kunnen. Een positieve levenshouding is iets wat ik in het lotgenotencontact ook steeds constateer. Juist deze overlevingsstrategie moet je gebruiken in het gewone onderwijs. De meeste kinderen met OI hebben een normale tot hoge intelligentie waardoor men goed kan functioneren in het gewone onderwijs. In een aantal landen, zoals de Scandinavische landen, is het heel gewoon dat kinderen met een handicap op gewone scholen zitten. In landen zoals Nederland zie je vaak dat kinderen naar het speciaal onderwijs gaan. Al is ook dit, aan het veranderen en maar goed ook, want ondanks dat kinderen met OI vaak wat breken en hun schoolperiode onderbreken doen ze het goed.

Waarom kiezen voor het gewone onderwijs en niet voor speciaal onderwijs?

- De groepen binnen het speciaal onderwijs zijn klein waardoor de overgang naar het vervolgonderwijs met grote tot zeer grote groepen heel moeilijk is;
- Kinderen met OI zijn vaak goed gebekt waardoor ze in kleine groepen vaak heer en meester zijn. Deze eigenschap kun je in het reguliere onderwijs gebruiken om je een plaats te veroveren in de groep;
- Voor de ontwikkeling van het kind is het van belang dat het al op jonge leeftijd leert om te gaan met haar beperkingen en mogelijkheden in een valide wereld.

Voorwaarden om naar een gewone school te kunnen:

- Toegankelijkheid en bereikbaarheid van het gebouw voor mensen met een handicap;
- Bereidheid van docenten en leerlingen om een kind met 0.1. in de klas op te nemen;
- Huiswerkbegeleiding bij langdurige afwezigheid;
- Het vervoer moet geregeld kunnen worden;
- Ambulante begeleiding van leerkrachten vanuit het speciaal onderwijs;
- Aangepaste leermiddelen zoals b.v. het gebruik van een mogelijk aangepaste computer of een ringleiding in het klaslokaal.

Kinderen met OI moeten het hebben van hun verstand en hun handjes. Deze combinatie biedt de mogelijkheid om ondanks een aantal fysieke beperkingen te kunnen functioneren, ook op de arbeidsmarkt.

Begrafenisondernemer

U zult zeggen dat deze baan niet mogelijk is. Iemand met OI kan nooit drager zijn. Alleen het dragen van de kist kan al een breuk in de arm of een schouder uit de kom veroorzaken. U heeft gelijk: in dit onderdeel van het vak kan ik en kunt u niet functioneren. Maar als telefonist of in de organisatie van de uitvaart kan ik zeker wel functioneren. Als het gebouw toegankelijk is kan ik zelf voorgaan in de dienst voor de overledenen. Daar tegenover staat dat het op huisbezoek gaan weer moeilijk is voor de meesten van ons.

Politie

Ook dit is onmogelijk, toch heeft kort geleden in Nederland de eerste wijkagent in rolstoel zijn intrede gedaan. Dat de mobiele eenheid voor mensen met OI niet echt verstandig is laat ik aan uw eigen fantasie over. Maar ook binnen de politie zijn er diverse functies die heel goed vervuld kunnen worden. U kunt denken de meldkamer, maar ook aan laboratoriumonderzoekers.

Het lijkt me heel interessant om samen eens te inventariseren welke beroepen er door OI-ers in Europa worden uitgeoefend. In Nederland varieert het zeer: zo is er een klokkenmaker, journalist, maatschappelijk werker, boekhouder en een pedicure. Door hier samen over te praten kunnen we de wereld duidelijk maken dat we kunnen en willen werken, dat als de maatschappij geen gebruik maakt van onze mogelijkheden, ze echt iets missen. Waar ik me aan erger is dat als er over gehandicapten gesproken wordt dat men alleen denkt aan zorg en niet aan onze economische waarde voor de samenleving.

Eén van de mensenrechten is het recht op arbeid, vastgesteld door de Verenigde Naties; dit is vastgelegd in de standard rules. Rechten moeten bevochten worden. De rechten van gehandicapten mogen dan financieel aardig geregeld zijn, maar binnen de antidiscriminatie-wetgeving is discriminatie op handicap nog steeds niet verboden. Wat is het verschil tussen een bordje op een restaurant met "verboden voor vrouwen" of een levensgrote trap zonder hellingbaan? Ik realiseer me dat in landen als Portugal en Griekenland de positie van mensen met een handicap op de arbeidsmarkt nog moeilijker is. Toch zijn er door de economische eenwording van Europa kansen. Brussel ondertekent verdragen die voor alle landen gevolgen hebben. De Europese commissie, maar ook ieder land afzonderlijk is van

mening dat mensen met een functiebeperking moeten kunnen deelnemen aan arbeid. Verschillende maatregelen zijn daarom ingesteld, zoals b.v.:

- De oprichting en instandhouding van beschermde werkplaatsen;
- Verplichte aanname van gehandicapten bij overheid en bedrijfsleven;
- Speciale subsidies voor aanpassingen.

De eerlijkheid gebiedt mij om te zeggen dat ik alleen informatie hierover van Nederland heb kunnen vinden. Ik ben dan ook zeer benieuwd hoe het in de andere landen geregeld is.

Tot slot wil ik U nog wat vertellen over BOMMEL en de arbeidsmogelijkheden voor gehandicapten in Nederland. Om met het laatste te beginnen: Tot voor kort werden mensen met een handicap grotendeels buiten het arbeidsproces gehouden: niet voor niets is Nederland recordhouder met het aantal arbeidsongeschikten in Europa. Veel mensen zijn arbeidsongeschikt verklaard omdat dat economisch goed uit kwam. Het is relatief makkelijk geweest om arbeidsongeschikt verklaard te worden. Doordat de uitkering relatief hoog was is hier weinig verzet tegen geweest. Door herkeuringen zijn ook mensen met OI arbeidsongeschikt verklaard en zij zijn nu werkloos. De bemiddeling naar arbeid voor deze groep gaat uiterst moeizaam. Doordat veel van onze lotgenoten geen werkervaring hebben zijn de kansen op de arbeidsmarkt klein. Toch zie je

dat juist in zo'n slechte uitgangssituatie er ook nieuwe initiatieven ontstaan.

BOMMEL

Het is een afkorting voor *Betere Ondernemers Met Meer Elan Lanceren*. Veel werkgevers zijn bang dat gehandicapten vaak ziek zijn en dat is een reden mensen niet aan te nemen. BOMMEL gaat juist uit van wat mensen wel kunnen en dat is een heel belangrijk uitgangspunt. Niet alleen werkgevers maar ook ge-

handicapten zelf kijken vaak naar wat ze niet kunnen. Inmiddels zijn de eerste 12 gehandicapten aangesteld bij de PTT om telefonische informatie te geven over telefoonnummers in binnen- en buitenland. Dit bedrijf betaalt aan BOMMEL en zij betaalt aan de werknemers en regelt ook vervanging bij ziekte.

Dit is een zeer klein lokaal initiatief, maar door creatief te zijn kunnen we zelf voor loonvormende arbeid zorgdragen. OI-ers kunnen veel, maar het komt je niet aanwaaien.

Arbeid is een recht, maar ook voor rechten moet je vechten. Laten we vandaag hierover in discussie gaan. Maarten Luther King had een droom, die heb ik ook. Als wij onze krachten bundelen en de OIFE onze stem in Brussel laat horen en ervoor zorgt dat ook mensen met OI in de politiek gehoord worden, kunnen we onze positie versterken. Dat we zelf nog meer politiek bewust worden en als één van ons Europarlementariër wordt, lijkt me nog beter. Arbeid kun je ook zelf maken: als kleine zelfstandige ondernemer bijvoorbeeld; denk maar een bedrijfje dat de boekhouding doet voor andere bedrijven, vertaalwerk voor de Europese commissie of vertaler tijdens vergaderingen van de Europese commissie.

Het recht op arbeid hebben we, alleen moeten we nu nog zorgen dat we het krijgen. "



Normaliteit: Gehandicapt door de maatschappij

tekst voordracht conferentie 'Life and OI' d.d. 19 september

Rebecca Maskos

" Wat is normaal? Wie is normaal? Bestaat er eigenlijk wel 'een normaal mens'? Een moeilijke te beantwoorden vraag, in het bijzonder voor mensen met een handicap.

Op het eerste gezicht geven wij in ieder geval aan buitenstaanders een volkomen niet-normaal beeld. Onze lichamen zien er dikwijls volkomen anders uit als de hunne, zijn kleiner en anders geproportioneerd. Onze manier van voortbewegen komt niet overeen met de gebruikelijke manier van lopen, sommigen onder ons maken spastische bewegingen en weer anderen moeten zich wellicht op een andere wijze uitdrukken omdat zij niet over een 'normaal' spraakvermogen beschikken.

Maar, het gaat er om hoe je het bekijkt. Ik denk dat wij, mensen met een handicap, onze eigen normaliteit scheppen. In deze normaliteit worden de grenzen van de 'niet-gehandicapte-norm' verlegd: we leven volgens onze eigen andere maatstaven.

Natuurlijk zou ik mijn leven zo 'normaal' mogelijk willen leven, zou ik, voorzover dat lukt, mij niet door mijn handicap willen laten achterstellen. Met de handicap te leven betekent voor mij ook mijn anderszijn voor mijzelf te accepteren en positief te benaderen. Veel gehandicapten identificeren zich helemaal met de rol van het 'anderszijn', een 'buitenbeentje' zijn en trekken zich bewust voor een deel terug

van de 'niet-gehandicapten-norm'. Deze kijk op een handicap maakt het leven ermee gemakkelijker en geeft het leven - al heb ik er een hekel aan om dat woord te gebruiken - een geheel nieuwe 'zin'. Gehandicapt zijn is dan niet langer iets betreurenswaardigs, iets dat medelijden op moet wekken, maar een zelfstandige manier van leven waar volop van genoten kan worden.

Maar het is een lange weg voor we tot dit inzicht komen. Het is een proces van het vinden van de eigen identiteit, hetgeen steeds maar weer getoetst moet worden aan de realiteit van de 'niet-gehandicapten-norm'. Veel gebieden in het leven worden beheerst door deze normen: degene die zich daaraan onderwerpt wordt als 'normaal' gezien en wordt op grond daarvan sociaal aanvaard. Wat de norm zal zijn wordt bepaald door de massa, en niet door onopgemerkte 'minderheden' zoals gehandicapten. Bijvoorbeeld het schoonheidsideaal zoals dat bepaald is door niet-gehandicapten waaraan gehandicapten meestal niet kunnen voldoen, tenzij zij hun eigen schoonheidsidealen bepalen en zelfs hun eigen normaliteit.

Willen normen toepasbaar zijn, dan moeten ze eerst aanvaard worden. De voorwaarden voor het aanvaarden van deze 'zelfgemaakte' normen voor gehandicapten zijn natuurlijk nogal slecht. Niet alleen niet-gehandicapten maar ook gehandicapten hebben moeite met het aanvaarden van hun eigen normen. Sommigen van hen zullen misschien nooit in staat zijn om zich los te maken van hun aan de 'niet-gehandicapte-norm'-aangepaste zienswijze. Maar het zijn natuurlijk voornamelijk de niet-gehandicapten die moeite hebben om aangepaste waarden en normen te aanvaarden.

Veel niet-gehandicapten denken bijvoorbeeld op voorhand dat gehandicapten natuurlijk hun voorkomen willen aanpassen aan wat niet-gehandicapten 'normaal' vinden. Men verwacht dat gehandicapten door hun anderszijn, of dat nu ligt in hun uiterlijk of in hun functioneren (bijvoorbeeld een loopprobleem), nooit ge-

lukkig kunnen worden. De reden van deze vooronderstelling ligt gewoon in het gebrek aan invoelingsvermogen bij niet-gehandicapten, die zich iets dergelijks voor zichzelf niet kunnen voorstellen.

Het aantal uitgebreide operaties of fysiotherapeutische behandelingen die sommige gehandicapten ondergaan geven aanleiding te veronderstellen dat het doel wellicht niet altijd is hun 'levenskwaliteit' te verbeteren, maar eerder om hen aan algemene lichaamsnormen aan te passen en ze er zo 'normaal' mogelijk uit te laten zien.

Ofschoon medici en therapeuten met hun behandelingen het leven van gehandicapten aangenamer en meer onafhankelijk kunnen maken, is de wens om alles wat medisch mogelijk is 'voor' de patiënt te doen en 'alles eruit te krijgen wat erin zit': niet altijd gericht op het welzijn van de patiënt, maar het vindt zijn grondslag in het feit dat 'de dokter' zijn geweten wil sussen en soms dient het ook om aan zijn behoefte naar onderzoek te voldoen. Het feit dat veel gehandicapte mensen hun leven aangepast hebben aan hun handicaps en, nu het toch zo is, tevreden zijn met hun leven, blijft dikwijls onvoorstelbaar.

Maar niet alleen dit feit toont de vele tegenstrijdigheden aan die bestaan tussen de verwachtingen van de niet-gehandicapten ten aanzien van gehandicapten en de werkelijke feiten in het leven van de gehandicapten: 'normaal' - indien mogelijk 'niet-gehandicapt' - uiterlijk, 'normaal' voortbewegen en ongestoord spraakvermogen zijn gewenst, maar 'normaal' gedrag van de gehandicapten veroorzaakt echter dikwijls verwondering en terughoudendheid bij de niet-gehandicapten-omgeving. Een gehandicapte hoort verlegen te zijn, bescheiden en bovenal dankbaar, men hoort zeker niet een 'normaal' ongedwongen en spontaan gedrag te vertonen. Zodra gehandicapten zich, in tegenspraak tot hun eigen cliché, zelfbewust gedragen, vastberaden en onafhankelijk zijn, hun eigen leven in eigen handen nemen, zal hun gedrag niet worden begrepen en worden uitgelegd en als koppigheid en op-

standigheid tegen hun eigen leven. Daarom, als gehandicapten een onafhankelijk zelfverantwoordelijk 'normaal' leven leiden, dan moeten zij rekening houden met het gebrek aan gezond verstand van hun niet-gehandicapte medemensen.

Maar wat te doen tegen dit gebrek aan gezond verstand, dit wanbegrip, dit dilemma? Zoals ik al eerder zei worden normen gemaakt door de

massa, waartoe de gehandicapten nu net zo min als vroeger behoren.

Daarom denk ik dat het belangrijk is om ons niet te verstoppen, maar naar buiten te treden en gezien te worden. Ben aanwezig en praat met de mensen om op deze manier een deel van de normen voor ons te herinterpreteren. Laat onze normaliteit ook hun normaliteit worden. Laat ze weten dat je er bij hoort! "



Angst om te leven en/of Leven met angst

tekst voordracht conferentie 'Life and OI' d.d. 20 september

Annemiek de Groot

"Wie gebeten is door een slang is bang is bang voor het touw (Joods spreekwoord)

Toen ik gevraagd werd hier vandaag voor u te spreken nam ik de uitnodiging met enthousiasme aan. Bovendien voelde ik me vereerd dat de organisatoren blijkbaar menen dat ik iets zinnigs kan vertellen over het onderwerp: angst. Denkend over dit onderwerp beseftte ik hoe moeilijk het is in algemene termen te spreken over zoiets persoonlijks als angstgevoelens en nog meer over levensangst. Maar u verwacht hier van mij geen college 'psychologie van de angst', noch een leidraad voor een leven zonder angst maar een persoonlijke kijk op deze gemoedstoestand, die wij allen hier op een wel heel speciale manier gemeen hebben. Want de angst waarover ik spreek is de angst van de mensen met osteogenesis imperfecta. We leven met angsten, maar betekent dat ook dat we bang moeten zijn om te leven?

Ieder mens kent angst. Angst als je kind niet op tijd thuis is, angst voor slangen, angst voor de junk in een donkere steeg, angst voor onweer, angst voor een beurscrash, angst voor het ouder worden; allemaal reële en soms minder reële angsten waarmee de meeste mensen hebben leren omgaan. Angst heeft voor een deel een signaalfunctie; dreigend gevaar wordt onder ogen gezien en we worden aangespoord om actie te ondernemen, weg te lopen, in te grijpen, kortom te handelen.

Ieder mens kent angst. Toch kan je daarmee nog niet zeggen dat de meeste mensen leven met angst. Mensen met osteogenesis imperfecta leven met angst: een permanente, alert houdende en daardoor doodvermoeiende

angst. En het allervermoeiendste is dat deze angst niet uit te leggen is, niet te vertalen in woorden en begrippen die andere mensen zonder osteogenesis imperfecta begrijpen kunnen. Want die andere mensen, hoe dicht ze ook bij ons staan, kennen niet het gevoel van broosheid, onzekerheid, onbetrouwbaarheid dat je lichaam je geven kan. Nee, dat je eigenlijk permanent voelt. Alleen zij die heel dichtbij staan, ouders, een partner, een broer of zus, een heel intieme vriend(in) kunnen - als je geluk hebt - in- en aanvoelen wat wij vrezen.

Er is een oud Joods spreekwoord dat zegt "Wie gebeten is door een slang is bang voor het touw." Het wil zoveel zeggen als: wanneer je eenmaal een hele nare ervaring hebt gehad,

zal elke belevenis die je maar in de verste verte daaraan herinnert, je afgrijzen oproepen.

Wat wij, mensen met osteogenesis imperfecta, zien is een kluwen van touwen op ons pad. En zie daar maar eens zonder struikelen langs te komen! Want déze angst is reëel en vraagt om 'handelen'.

Voorop staat de volstrekt normale angst om iets te breken. Die angst wordt bij wijze van spreken in onze genen meegegeven. Vanaf het moment dat we ons als kind bewust zijn van ons anders-zijn ontwikkelt zich die angst met het daarbij horende patroon van aanpassing. Aanpassing is een vorm van handelen.

We leren situaties die voor ons gevaarlijk zijn te vermijden. Ik zeg nadrukkelijk voor ons, want het zijn vaak situaties waarvan een gezond mens zich niet eens bewust is. Een onschuldig spelletje doen, iemand laat je schrikken, door een vreemde opgetild worden, een gladde vloer oversteken (als je lopen kunt), sneeuwballen gooien, een stevige hand krijgen, met je rolstoel een steile helling nemen ... ieder van ons kent de gebeurtenissen uit zijn jeugd en later waarin een schijnbaar onschuldig voorval voor ons fataal werd. Iedere keer weer stappen we struikelend over de kluwen touw, en af en toe blijven we toch haken. Onze angsten lijken voor anderen wellicht irrationeel, voor ons zijn ze normaal en zelfs van levensbelang. Maar wanneer leiden ze tot angst om te leven? Wanneer durven we niet meer langs het touw?

Het hanteren van deze gevoelens, het telkens weer kijken waar de grenzen van het mogelijke liggen, het bang zijn af te haken of soms bang zijn en toch doorgaan; u zult allen een reeks van situaties uit eigen ervaring kennen. Laat ik u een persoonlijke ervaring vertellen die voor mij heel duidelijk weergeeft waar het overwinnen van angst een gevoel van blijdschap om te leven naliet en ondanks de angst een dierbare herinnering is geworden waaruit ik in tijden van stille wanhoop soms weer moed put.

Negen jaar geleden ging ik voor het eerst in mijn leven alleen op reis. Na een leven in de vanzelfsprekende zekerheid van een beschermende huwelijkse staat stond ik onverwacht en ongewild op eigen benen. Letterlijk, want in die tijd kon ik nog lopen en was er uiterlijk niet zo heel veel van mijn aandoening te zien. Ik liep langzaam en gebruikte buiten een stok, maar was nog wel in staat een zekere afstand af te leggen, met enige moeite mijn boodschappentas te dragen of een tijdje te staan op een receptie. Kortom, aan de buitenkant was niet te zien dat ik iets met me meedroeg: angst. Angst om te vallen en ook angst om op te vallen. Want al te goed wist ik hoe de pijn en machteloosheid voelde, al was ik mijn hele volwassen leven van breuken verschoond geweest. Toen ik zo plotseling mijn eigen boontjes moest leren doppen was één van de eerste veroveringen een baan. Tot dan toe had mijn omgeving gedacht dat ik niet in staat zou zijn te werken, althans geen volledige baan te vervullen. Maar gedreven door een mengeling van wat ik achteraf zou noemen 'wanhoop en ambitie' lukte dat wonder boven wonder.

En toen wilde ik op reis. Niet omdat er niemand anders zou zijn met wie ik vakantie zou kunnen houden, maar om te bewijzen dat ik dat kón: naar Italië wilde, met mijn auto, en alléén. Mijn familie en vrienden zagen deze gril met lede ogen aan maar beletten me niet mijn plan uit te voeren. Ze wezen me wel op alle gevaren die in deze onderneming schuilden, waarbij opdringerige mannen en rooflustige straatjochies de boventoon voerden. Ik was gek als vrouw alleen naar Italië te gaan. "Was ik dan niet bang?" O zeker wel, al deed ik me dapperder voor dan ik me voelde. Maar ik was bang voor iets anders dan waarvoor ik telkens gewaarschuwd werd. Want liep ik als het erop aan kwam niet net zoveel gevaar als ieder andere tweeëndertigjarige vrouw die alleen op reis als het ging om de 'normale dreigingen'? Met gezond verstand, voorzichtigheid en een portie geluk zou ik statistisch gezien die dans wel ontspringen. Ik was bang om te vallen, om helemaal alleen, in een vreemd land, een smak te maken en dat dunne laagje zelfvertrouwen

te zien barsten onder de wanhoop van de oerangst als het 'mis was'. Hoelang zou het duren voor ik dan een vertrouwd gezicht zou zien, wie zou het voor me opnemen en de weggevaagde zelfbeheersing compenseren door doortastend optreden?

Angst is een slechte metgezel. Het maakt weliswaar je geest scherp voor gevaar, maar je lichaam gespannen. En een gespannen lichaam beweegt slechter. De eerste avond van mijn reis, ergens in een dorpje in Beieren, werd ik geconfronteerd met deze metgezel. Het had geregend en de vloer van het Gasthof waar ik onderdak zocht was glibberig. Ik gleed uit. Er gebeurde niets. Geen breuk, geen beschadiging, alleen maar grote schrik. En een hotelhouder die niet begreep waarom ik zo overdreven geschrokken reageerde op zo'n 'slip-pertje'. Ik voelde me naast geschrokken ook nog heel erg opgelaten omdat de hand waarmee ik de hotelpapieren in moest vullen zo trilde, dat ik een nieuw velletje moest vragen.

Ik heb de reis volbracht, naar Italië en weer terug. En mijn euforie nadat ik weer thuis was, was groter dan ik aan de meesten kwijt kon, want zo dapper was dat nou toch ook weer niet ... Het kon me niets schelen dat ik niet had kunnen wandelen, geen musea en kerken in en uit had kunnen lopen en me vrijwel alleen in de veilige cocon van mijn auto had verplaatst of de tijd huiselijk in mijn hotel op het terras had doorgebracht.

Ik had voor mijn eigen gevoel een enorme overwinning behaald. Ook gebeten door de slang, was ik over het touw heengestapt. Ik had geleefd met angst, maar was niet bang om te leven.

Ik wil u met deze anekdote niet aansporen om u massaal in ondernemingen te storten die reeel en gegarandeerd gevaar opleveren! Ook wil ik er niet mee zeggen dat wie af en toen niet 'over het touw durft te stappen' geen moed heeft. Verre van. Maar wat ik wil zeggen is dat het leven met een voortdurende alomtegenwoordige angst niet hoeft te beteke-

nen dat alles onmogelijk wordt. En - wat nog belangrijker is - het kan het besef geven dat het leven zeer de moeite waard kan zijn om te leven, zelfs als je bang bent, juist als je bang bent geweest.

In de contacten die ik in de afgelopen jaren met lotgenoten heb gekregen is me opgevallen dat velen van ons hun angsten weinig tonen. Sterker, mij viel op dat de meesten een wat laconieke houding tonen en soms met een air van een veteraan terloops melden hoeveel fractures ze gehad hebben, hoe vaak ze in een ziekenhuis lagen, hoeveel operaties ze ondergingen en hoeveel andere problemen ze ondervonden als gevolg van de aandoening. Want het zijn niet alleen de breuken, maar ook de slechte banden, de gehoorproblemen, de zwakke spieren, de rugklachten. Ach, we kunnen met gemak een medische encyclopedie vullen met een veelheid aan 'defecten'. De zelfspot en ironie waarmee veel osteogenesis imperfecta-patiënten dat memoreren, al ze al over hun klachten spreken, is opvallend.

Ik las onlangs een wetenschappelijk onderzoek waarin gesteld werd dat in zijn algemeenheid reumapatiënten doorgaans veel klagen. Of het waar is durf ik hier niet te onderschrijven, maar het zou mij benieuwen wat de uitkomst is als er een soortgelijk onderzoek binnen onze gelederen zou plaatsvinden; ik maak me sterk dat de uitkomst anders is. Waar ligt dat aan? Misschien is een houding zoals ik net beschreef wel een vorm van jezelf wapenen tegen de angst. Want dat wij allen dezelfde angsten delen, is me wel duidelijk geworden in gesprekken die dieper gaan dan een eerste oppervlakkige contact. Wellicht zijn mensen met osteogenesis imperfecta wel meesters in de kunst van het leven, ondanks de angst. Wie zal het zeggen? In dat geval moet ik de 'vraagstelling' van dit verhaal - brengt leven met angst ook angst om te leven met zich mee? - ontkenkend beantwoorden. Te vaak zag ik lotgenoten die na de zoveelste klap toch weer opkrabbelden, hun grenzen aftasten, opnieuw begonnen en trots hun kleine en grote overwinningen behaalden.

Eén zekerheid hebben we: we zullen nooit genezen, het gaat fout en we krabbelen weer op, soms beter, soms slechter dan voorheen. Maar als we in die levenslange cyclus van dreiging en persoonlijke overwinningen onszelf voor blijven houden dat het juist die overwinningen zijn die het leven het leven waard maken, dan zal de angst om te leven de overhand niet krijgen. Dan mógen we gewoon bang zijn, als het nodig is (en wie weet dat beter dan u zelf?) maar hoeft het geen allesoverheersende levensangst te worden. De beet van de slang - om de metafoor weer aan te halen - is reëel,

het touw voor ons minstens zo gevaarlijk. Maar geen touw zal ons mogen verstrikken.

Denk aan uw successen, als de angst de overhand dreigt te krijgen! Zoals ik mijn reis van destijds koester als een omslagpunt. Want het leven biedt zelfs met pijn en in een rolstoel en met angst voor nog erger nog zoveel meer, waar we blij mee en trots op kunnen zijn. Ik zou het oude Joodse spreekwoord in een nieuwe eigen versie aan u mee willen geven: "Wie gebeten is door de slang pakke het touw!" "



Opgroeien en leven met osteogenesis imperfecta

tekst voordracht conferentie 'Life and OI' d.d. 20 september

Chantal Foloppe-Gatine

" Opgroeien en leven met Osteogenesis Imperfecta kun je een strijd noemen, zoals dat trouwens het geval is voor iedere erfelijke aandoening. En zoals dat met vele ziektes het geval is, begint deze strijd reeds bij de geboorte. Om u uit te leggen hoe ik het heb klaargespeeld om dit te accepteren heb ik mijn verhaal in drieën verdeeld.

1 ~ Kindertijd

De pijn begint al heel vroeg door veelvoudige breuken als gevolg van een trauma of zelfs door spontane breuken (hetgeen voor het gezin nog veel moeilijker valt te accepteren). Wij herinneren ons niet zo veel van onze eerste twee levensjaren, maar ons gezin vertelde ons dat de pijn er vanaf de geboorte was, omdat het huilen verschilde naar gelang het veroorzaakt werd door honger, woede of een breuk.

We worden ons het verschil met anderen bewust vanaf ons tweede jaar, omdat we niet kunnen lopen zoals de anderen.

Vanaf mijn vijfde jaar had ik het gevoel te willen zijn zoals iedereen. Bijvoorbeeld, aangezien ik een klein koket meisje was wilde ik mooi opgemaakt haar hebben en een dame worden zoals de anderen. Ik herinner me uit

die tijd dat ik zakdoeken op mijn borst droeg om te laten zien dat ik later borsten wilde hebben en een vrouw wilde worden.

Ik was negen jaar toen ik mij bewust werd van mijn anderszijn (ik werd destijds verzorgd in een instelling 'Centre Hélio Marin', zes jaar lang, met een speciaal onderwijsprogramma). De dagen werden gevuld met school, fysiotherapie en als ontspanning handenarbeid. In die tijd besloot ik dat ik nooit aan een rolstoel gekluisterd wilde blijven, teneinde zo min mogelijk gehandicapt te lijken; en mijn uiterste best te doen om in de toekomst als volwassene onafhankelijk te worden.

Om terug te komen op de pijn: het is erg moeilijk om daaraan gewend te raken. Het is veel makkelijker te verdragen na een chirurgische ingreep, want ik wist dat dat voor mijn bestwil was (een tibia rechtzetten was als een

geschenk voor mij). Daarentegen, in het geval van een spontane breuk, was ik niet voorbereid op de pijn; kwam deze op een moment dat alles goed ging, dan ondervond ik het als een straf: iets dat er was om me aan droeve waarheid te herinneren. Juist op die momenten vroeg ik me af: waarom heb ik dit, wat had ik beter moeten doen ..., maar jammer genoeg was ik niet de enige die pijn leed, er waren nog heel wat kinderen die pijn leden en ik had niet het recht te klagen. Zelfs op de dag van vandaag herinner ik me het nog. Het was een knagende pijn. Ik bewoog me niet maar ondanks dat had ik het gevoel met regelmatige tussenpozen pijscheuten te krijgen. Destijds werd er niets aan pijnbestrijding gedaan. Pijn werd beschouwd als behorend bij een breuk.

Ik heb de schuld nooit gelegd bij enig gezond persoon. Zeker niet bij mijn ouders, van wie ik ten gevolge van mijn situatie 500 km verwijderd was, en die mij mijn handicap nooit verweten hebben en nooit hebben gearzeld om voor mij te zorgen. Ik was in alle opzichten hun dochter. Gedurende die tijd hoopte ik alleen maar te kunnen leven in een onbeschermde omgeving, voor mij was dat een droom. Vandaag de dag zijn de instellingsstructuren veel verbeterd en hoeven kinderen niet meer zo lang buiten het gezin te verblijven.

2 ~ Tienertijd

In deze periode bevond ik mij voor de eerste keer tussen niet-gehandicapte kinderen op een gewone school. Wat een kans! Met pijn zoals tevoren, maar vergeleken met de kindertijd was dit geen fysieke pijn, maar een mentale pijn: zou ik ooit kunnen leven als ieder ander?

Het was de periode waarin al die vragen opkwamen zoals: Zou ik een beroep gaan uitoefenen, in een normale omgeving of in een beschermde omgeving? Zou ik het leven van een vrouw gaan leiden? Zou ik trouwen?... Al deze vragen tuimelden door mijn hoofd en hielden me bezig.

Ik droomde ... Ik was nog steeds afhankelijk van anderen, mijn ouders, mijn familie, mijn schoolkameraden die vrienden werden.

Gedurende deze periode werd mijn geringe lengte een werkelijk probleem. Ik dacht dat wanneer ik maar wat langer was mijn problemen kleiner zouden worden, maar dat was een vergissing. Voor mijn ouders was mijn geringe lengte ook een probleem, maar het feit dat mijn moeder daar verdriet om had hielp mij niet. Ik had ook spijt waar het mijn opleiding betrof, ik was meer gespist op het zelfstandig worden dan op het studeren, maar moet ik daar spijt van hebben?

3 ~ Volwassenheid

Wat betreft een beroepsleven moest ik allereerst proberen om een diploma te halen. Dat is de reden dat ik vijftien maanden naar een opleidingsinstituut ben gegaan waar ik een diploma heb gehaald als stenotypiste, terwijl ik intussen ook mijn rijbewijs haalde. Dit stelde me in staat helemaal onafhankelijk te zijn.

Maar ik was totaal verrast door alle obstakels die ik op mijn weg zou tegenkomen voordat ik een stabiele baan zou bemachtigen. Ik had inderdaad verwacht dat ik na al mijn verwoede pogingen, zo veel jaren lang, om mijn fysieke handicaps te overwinnen, dat volwassenen inschikkelijk zouden zijn, maar niets was minder waar. Je werd allemaal voor de leeuwen geworpen, en dat gold nog erger voor hen die anders waren, en dit wil ik benadrukken, *juist* omdat zij anders waren. Ik zal u de details van de galeien besparen. Ik werk nu bij een bank en dat doe ik al zeventien jaar, halve dagen, dat geeft mij de ruimte om tijd aan de OI-vereniging te besteden. Hoe ik naar mijn werk ga? Nou, met de auto natuurlijk en helemaal in mijn eentje.

Op een dag toen ik met een man met OI sprak merkte ik op dat hij geslaagd was in de maatschappij en hij antwoordde me: "... *Het is beter om goed te leven dan om geslaagd te zijn*

in de maatschappij." Ik heb dat nooit vergeten, want hij had gelijk.

Wat betreft mijn privé leven: ik ben getrouwd sinds vijftien jaar en ik leerde de persoon die mijn man zou worden al op school kennen toen we veertien waren. Het is van het begin af aan duidelijk geweest voor mij dat, wanneer ik een liefdesrelatie zou hebben, dit zou zijn met een niet-gehandicapt persoon. Ik heb er

nooit over gepeinsd dat het anders zou zijn, misschien ook omdat de situatie zich niet heeft voorgedaan. Omdat je anders bent, be- en veroordelen de mensen om je heen je: dat is ook een strijd, want waarom zouden wij niet het recht hebben om onze gevoelens en onze liefde te uiten, alleen maar omdat onze fysieke mogelijkheden minder zijn? Wij weten dat de rest prima functioneert.

Nu dit gezegd is zullen we ons niet meer bezig houden met een erfelijke aandoening in wat volgt, het leven is heden ten dage moeilijk en als je niet volkomen succesvol bent zul je altijd enigszins gehandicapt zijn. Wij hebben geen kinderen, ondanks twee ongelukkig afgelopen pogingen daartoe (de zwangerschappen werden onderbroken na 5 en 4½ maand omdat de foetus ernstig OI had: zes en vijf breuken in de benen). Begrijp mij goed, we zouden dolgelukkig zijn om door te geven wat we zijn, maar niet tot iedere prijs. Het is een moeilijke keuze om te maken, omdat ik, hoe paradoxaal dat ook mag klinken, heel blij ben dat ik leef en ik zou het niet prettig hebben gevonden als het recht daartoe mij ontzegd zou zijn, maar ik heb niet de kracht om zo'n aandoening door te geven, omdat ik nooit het lijden kan vergeten dat het veroorzaakt. Mijn ouders hadden geen keus, ik wel, maar dat maakt het zeker niet gemakkelijker. Ik zou het idee niet kunnen verdragen om een kind te hebben met OI dat in zijn tienertijd tegen me zou zeggen: "Moeder, deed je dit opzettelijk." Een kind te willen hebben is in de eerste plaats al een egoïstische keuze, maar wanneer het kind geboren is, is het een menselijk wezen en we hebben niet het recht het op te zadelen met een leven vol breuken. En toch, om bij het paradoxale te blijven, ligt het verschil niet hij de oorsprong van de kracht die ons leven inblaast? Ik ben overtuigd van WEL. Het maakt dat als we samen zijn, we maar naar elkaar hoeven te kijken om elkaar te begrijpen, dat is toverkracht!

Om af te sluiten zou ik u het volgende citaat in overweging willen geven, ik denk dat het vele 'buitenbeentjes' aan zal spreken: "*Ik koester mijn zwakheid. Ik klamp mij vast aan mijn onvolkomenheden omdat het de reden van mijn bestaan is.*" "



Gehoord ...

Lidy van Weleznis-Bunt

Gehoord tijdens de 'Life and OI'-conferentie.


In gesprek met Sonja en Philip Marais, uit Zuid-Afrika, over praten met dokters, zegt Sonja: "Ik kan het altijd vragen. Ik heb mijn mond toch bij me." Zegt Philip: "Ja, maar dat helpt niet als die dokter zijn oren niet bij zich heeft."

Impressies

foto's: Gert Prins & Jan Troost



vol aandacht wordt er naar de voordrachten geluisterd ...


Chantal Foloppe-Gatine en Ueli Haenni 



prof. D.O. Sillence



Helmie en Anita 'trekken alle Griekse registers open' ...
v.l.n.r.: Christina Karpoyzou, Helmie Goedhart, Anita Reijerse

Christina Karpoyzou 



... een zoekplaatje ~ niet alle deelnemers staan erop ...



Van de medisch adviseur

Lidy van Welzenis-Bunt

Twee OI-conferenties in Nederland

Van 19 tot 21 september werd de 6e Internationale Conferentie over Osteogenesis Imperfecta gehouden, in conferentiecentrum Woudschoten, te Zeist.

Het was van het begin af aan de bedoeling om bij deze conferentie meer aandacht te besteden aan de praktische aspecten van OI. Naast onderzoek op het gebied van biochemie en genetica zou ook de behandeling van OI aan de orde komen.

Om wetenschappers en patiënten dichter bij elkaar te brengen hadden de VOI en de OIFE besloten om tegelijk met de wetenschappelijke conferentie een internationale conferentie te organiseren voor mensen met OI. Deze conferentie, met als titel 'Life and OI', werd eveneens in Woudschoten gehouden, maar in een ander gebouw. In principe hadden alle deelnemers toegang tot beide conferenties. Het was natuurlijk niet de bedoeling dat groepen deelnemers van de ene conferentie naar de andere zouden gaan. Maar daar was ook geen behoefte aan, voor elke groep was het eigen programma toch het meest interessant.

In de programma's van beide conferenties waren enkele onderdelen op elkaar afgestemd. Iedere dag zou een afvaardiging van de ene conferentie verslag uitbrengen bij de andere. En er zou een gezamenlijke barbecue gehouden worden. Twee gelijktijdige conferenties dus, met een heel verschillende benadering van het onderwerp OI. Allebei met zo'n interessant programma dat ik ze graag beide had willen meemaken. Maar aangezien ik helaas niet het uitzonderlijke vermogen bezit om twee conferenties tegelijkertijd te volgen, heb ik mij moeten beperken tot deelname aan de wetenschappelijke conferentie. Daarover zal mijn verslag verder dan ook gaan. Een verslag van de 'Life and OI'-conferentie vindt u elders in dit Breekpunt.

De 6e Internationale Conferentie over Osteogenesis Imperfecta

De meeste van de ruim 80 deelnemers arriveerden in de loop van de middag van woensdag de 18e in Woudschoten. De prachtige ligging van het centrum in de bossen van Zeist, het mooie weer, de muziek en het buffet 's avonds zorgden voor een uitstekende sfeer aan de vooravond van de conferentie.



1e dag

Donderdag, de officiële opening, door prof. Sixma, voorzitter van de Gezondheidsraad. De president van de OIFE wees op het belang van interactie tussen de twee conferenties.

Vervolgens de eerste voordracht, door dr. Byers, over de nieuwe ontwikkelingen sinds de 5e conferentie in Oxford, in 1993. Speciaal wat betreft het verband tussen genetische afwijkingen en de daardoor ontstane vorm van OI. Er zijn nu meer dan 200 mutaties in de chromosomen 7 en 17 bekend, die OI veroorzaken. Vrijwel iedere familie heeft zijn eigen mutatie. Slechts bij 10 families is dezelfde mutatie gevonden.

Toch verwacht men in de toekomst een overzicht te kunnen maken van de gevonden mutaties met de bijbehorende vormen van OI. Hoe de vorming van bot beïnvloed wordt door de genetische afwijking is een ingewikkeld en nog onduidelijk proces. De mate van OI wordt onder andere beïnvloed door enzymen die betrokken zijn bij de vorming van collageenvezels en bij de afzetting van kalkzouten daartussen. Wanneer de werking van deze stoffen duidelijker wordt zou daaruit misschien een mogelijkheid kunnen ontstaan om de botvorming te verbeteren.

Verder werd op deze eerste dag vooral aandacht besteed aan bijzondere bevindingen op het gebied van erfelijkheid, zoals mozaïcisme, en recessieve vormen van OI (waarbij beide ouders drager zijn maar zelf geen OI hebben). Ook nieuwe resultaten van onderzoek naar de bouw van botweefsel kwamen aan de orde.

Twee voordrachten betroffen de mogelijkheid van beenmergtransplantatie, waarbij cellen worden getransplanteerd die kunnen uitgroeien tot normaal-bot-vormende cellen. Daarvoor moet bij de ontvangende OI-patiënt eerst het eigen beenmerg uitgeschakeld worden. Hoe op den duur het resultaat zal zijn van deze gevaarlijke experimentele behandeling is

nog onduidelijk. Het feit dat de plannen voor deze behandeling al klaar liggen overviel de toehoorders enigszins. Daarover straks meer.

Er was een eerste ronde 'posters'. 'Posters' zijn een soort grote affiches, waarop in het kort doel, opzet en resultaat van een onderzoek is samengevat. Het is een praktische manier om een onderzoek bekend te maken wanneer het niet mogelijk is om er een voordracht over te houden. Nadeel is dat veel informatie onvermeld blijft.

Bij de voorbereiding van de conferentie waren zoveel interessante bijdragen ingestuurd, dat niet voor allemaal plaats was in het programma. Deze bijdragen hadden een plaatsje gekregen als 'poster'. Om de presentatoren de gelegenheid te bieden extra uitleg te geven over hun poster waren er drie posterrondes georganiseerd.

Een intrigerende poster was die van psychologe mw. Francis. Uit een schriftelijke enquête onder 100 OI-patiënten (54 antwoorden) concludeerde zij dat OI-patiënten als groep gelukkiger zijn dan mensen zonder OI (zou dat echt zo zijn..?). Een opvallende conclusie, die aanleiding gaf tot veel discussie, zowel bij de wetenschappers als bij de mensen met OI zelf.

Aan het eind van de middag kwamen twee vertegenwoordigers van 'Life and OI' verslag uitbrengen. Dit was een unieke gebeurtenis. De manier waarop zij vanuit hun rolstoel vertelden over de meer persoonlijke kanten van OI was verrassend en werd met veel waardering ontvangen. Men vond dat er moed voor nodig was om dit zo te doen.

Daarna was er door de Medische Advies Raad van de VOI een informele bijeenkomst georganiseerd voor leden van Advies Raden uit andere landen. Nadat de aanwezigen (24 van de 80 conferentiedeelnemers) zich hadden voorgesteld en in het kort verteld hadden over hun functie op OI- gebied, kwam de discussie op de beenmergtransplantatie die eerder die dag aan de orde was geweest. Tot ieders opluchting werd deze behandeling experimenteel, en eigenlijk nog onverantwoord gevonden.

Een levensgevaarlijke behandeling van een niet levensbedreigende aandoening. Men meende de OI-patiëntenverenigingen te moeten aanraden hier voorlopig niet aan mee te werken.

Graag had men nog verder willen praten over het functioneren van de verschillende Advies Raden, maar helaas ontbrak daarvoor de tijd. Het initiatief voor deze ontmoeting werd zeer gewaardeerd.

En toen was er barbecue, in het Paviljoen waar de 'Life and OI'-conferentie gehouden werd. Eigenlijk had het zich buiten moeten afspelen, maar daar was het te koud voor. Het 'barbe' gebeurde buiten, het 'cuen' (to queue = in de rij staan) binnen. Mede dankzij de enthousiaste zigeunermuziek werd het een feestelijke avond, waar wetenschappers en patiënten elkaar vonden



2e dag

De tweede dag was gewijd aan de praktische aspecten van OI. Prof. Silence volgde gedurende vele jaren het verloop van OI bij een grote groep OI-patiënten in Australië.

Enkele opvallende bevindingen zijn:

- OI is een groep erfelijke aandoeningen, die leiden tot osteoporose gedurende het hele leven;
- Immobilisatie leidt tot snel toenemende osteoporose, vooral van wervelkolom en dijbeenhals;
- Tijdens zwangerschap en borstvoeding kan de botdichtheid met wel 8,5% dalen. Hiermee moet rekening gehouden worden bij de begeleiding van vrouwen met OI tijdens zwangerschap en in de tijd na de bevalling;
- Basilaire impressie blijkt vooral bij type IV-OI niet zeldzaam te zijn. Het verloop is nog onduidelijk. Verder onderzoek is nodig. Patiënten bij wie de diagnose gesteld is moeten zorgvuldig gevolgd worden.

Uit het vervolgonderzoek van 85 Australische OI-patiënten, door dr. Ault, kwamen weer andere dingen naar voren. Om enkele te noemen:

- Fracturen houden niet op na de puberteit, de frequentie neemt in het algemeen wel af;
- Luxaties van knieschijf en schouder komen nogal eens voor;
- Bij kinderen met OI is de huid vaak opvallend fluwelig zacht;
- Wervelfracturen worden vaak niet geconstateerd;
- Bij jonge mensen, tussen 10 en 20 jaar, kan de romplengte aanzienlijk afnemen. Door inzakken van wervels en het ontstaan van kyfo-scoliose kan een hoogteverlies van wel 25 cm optreden. Het is van groot belang dat de ontwikkeling van kinderen met OI gevolgd wordt in een OI-centrum.

Verder kwamen aan de orde:

- De ontwikkeling van een centrum voor DNA en collageen-onderzoek in Frankrijk;
- De resultaten van het onderzoek van Raoul Engelbert naar het verband tussen beperkingen/handicaps en type OI.

Dr. Paterson gaf een overzicht van de uitkomsten van zijn onderzoek naar levensverwachting en doodsoorzaken bij OI. In het algemeen is de levensverwachting niet anders dan bij mensen zonder OI. Bij mensen met type III kunnen door misvorming van de borstkas hart en longen in de verdrukking komen, waardoor de levensverwachting afneemt. De meest genoemde oorzaak van overlijden van OI-patiënten in Engeland is luchtweginfecties (met name longontsteking), gevolgd door hart- en vaataandoeningen. Daarna komen ongelukken en neurologische aandoeningen. Bij de dodelijke ongelukken was opvallend vaak sprake van hersenbeschadiging of hersenbloeding.

Hieruit kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- ① Luchtweginfecties bij mensen met OI, vooral bij type III, dienen zeer zorgvuldig behandeld te worden;
- ② Veiligheidsriemen vast in auto en rolstoel;
- ③ Bij een ongeval of valpartij van iemand met OI moet men bedacht zijn op hersenletsel.

Daarna waren de orthopaeden aan de beurt. Dr. Finidori (Frankrijk) toonde de goede resultaten van zijn methode om kyfo-scoliose (kromme rug) met een rekverband te corrigeren. Deze ingrijpende behandeling zou op jonge leeftijd gedaan moeten worden. Door het corrigeren van de kromming van de wervelkolom kan de vergroeiing van de borstkas worden beperkt. De ademcapaciteit blijft daardoor groter.

Enkele tips die hij gaf:

- Door een gewone kartonnen doos uit te vouwen kan een handige spalk voor arm of been gemaakt worden;
- Met een tweede doos erbij kan ook de rug ondersteund worden;
- Door aan elleboogkrukken een ondersteuning voor de onderarm te maken kan misvorming van de arm voorkomen worden;
- Geen platen en schroeven gebruiken bij OI.

Verder kwam aan de orde:

- Groei van kinderen met OI en het nut van telescoop-pennen;
- Tijdelijke lokale osteoporose, mogelijk door microfracturen;
- Resultaten en complicaties van telescoop-pennen.

Na een tweede posterronde stonden in de middag gebitsafwijkingen, basilaire impressie en prenatale diagnostiek op het programma.

Basilaire impressie wil zeggen dat het hoofd als het ware over de wervelkolom heen zakt. Daardoor kan druk ontstaan op delen van de hersenen en het ruggemerg, die neurologische verschijnselen zoals verlammingen kan geven. Hoe vaak deze complicatie van OI voorkomt is nog niet precies bekend. Ook hoe het natuurlijke verloop ervan is weet men nog niet.

Dr. Charnas vertelde over zijn bevindingen bij 35 kinderen met OI Type III en IV, waarbij het verloop van de geconstateerde impressie al enkele jaren gevolgd wordt. Bij sommigen is er geen verandering, bij enkelen lijkt het inzakken langzaam toe te nemen. Met moderne methoden als CT-scan en MRI kan de diagnose gesteld worden en is de mate van impressie te meten. Wanneer er neurologische verschijnselen optreden kan de druk op de hersenen door een betrekkelijk eenvoudige

operatie verminderd worden. Daarbij wordt dan de schedel vast gezet op de wervelkolom, om verder inzakken tegen te gaan.

Na deze voordrachten volgde weer een verrassende rapportage van 'Life and OI'.

Het laatste deel van de middag werd in werkgroepen vergaderd over medicamenteuze behandeling van OI, opzetten van een database, en orthopaedie. De eerste werkgroep hield zich vooral bezig met bisfosfonaten. De nieuwe generatie van deze stoffen, die sterker werken en minder bijwerkingen hebben, lijkt veelbelovend voor de botvorming bij OI. Hier en der worden deze middelen al 'in het wilde weg' gebruikt, zonder enige controle. Er werd besloten een wereldwijd wetenschappelijk onderzoek in te stellen om de effecten en de bijwerkingen van deze stoffen vast te leggen. Ook Nederland zal hieraan meewerken. Bij het onderzoek zal een al bestaand Canadees protocol gebruikt worden. De werkgroep 'database' besloot om het bestaande bestand van

ruim 200 gevonden mutaties uit te breiden met de gegevens over de bijbehorende typen OI en een beschrijving van bijzonderheden.

De dag werd besloten met een excursie naar kasteel Huis Doorn en een feestelijk diner.



3e dag

De laatste dag stond osteoporose centraal. Speciaal werd ingegaan op de behandeling met bisfosfonaten, fluoride en andere medicamenten. Ook botdichtheidsmeting en de invloed van groeihormoon kwamen aan de orde.

Vijf posters waren genomineerd voor de 'poster-prijs', die door de firma Merck beschikbaar was gesteld. Na een korte presentatie in de derde posterronde werd de prijs toegekend aan dr. Waltimo (uit Finland) voor de presentatie van haar onderzoek van gebitsafwijkingen bij OI.

En toen was het voorbij. Drie jaar van voorbereiding, samengevat als 'terug naar de patiënt'. We kunnen terugzien op een bijzonder geslaagde conferentie: de meer praktische tendens heeft weerklank gevonden; er zijn goede plannen voor de toekomst gemaakt; wetenschappers en patiënten zijn dichter bij elkaar gekomen.

De volgende conferentie zal zijn in 1999, in Montreal (Canada), in samenwerking met de Canadese OI-vereniging.

Woudschoten, 1996, O(h), I was there.

Van de Sociale Advies Raad



J. Lagerweij, fiscaal adviseur

OI en de fiscus

Voor het invullen van de belastingaangifte jaar **1996** kunt u o.a. gebruik maken van de aftrekpost **buitengewone lasten** (zie volgende bladzijde). Ga voor uzelf na of de totale kosten hoger zijn dan de drempel: verwezen wordt naar de specificatie.

Veel succes toegewenst.

Voor meer informatie kunt u mij bellen of schrijven:

J. Lagerweij, fiscaal adviseur

Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort

☎ (033) 475 36 57 [werk: (033) 450 54 63]

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

bereken het onzuiver inkomen:

. uw eigen onzuiver inkomen (zie de verzamelstaat).....	f
. het onzuiver inkomen van uw echtgenote/huisgenoot	f +
onzuiver inkomen op basis waarvan de drempels worden berekend	(A) f

bereken aftrek:

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

bereken de drempel:

. als bedrag (A) f 23.467,-- of minder is: f 2.863,--	}	f
. als bedrag (A) ligt tussen f 23.468,-- en f 97.721,--: 12,2% van (A)	}	f
. als bedrag (A) f 97.722,-- of meer is: f 11.922,--	}	f
<i>aftrek bedraagt</i> (alleen als het resultaat positief is)		f


**Actueel**

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

VSOP: Medisch-biotechnologisch onderzoek niet blokkeren

De plannen van Nutricia om een onderzoek te starten naar de toepassingsmogelijkheden van de stof lactoferrine (in de melk van de nakomelingen van de transgene stier Herman) leidden in het afgelopen voorjaar tot een hevig debat met de Dierenbescherming. Het onderzoek - dat van belang kan zijn voor patiënten, bijvoorbeeld voor toepassing van lactoferrine in medicinale voeding - gaat voorlopig niet door.

Biotechnologisch onderzoek biedt nieuwe mogelijkheden voor therapieën en geneesmiddelen. De VSOP heeft er daarom voor gepleit om medisch-biotechnologisch onderzoek - mits wordt voldaan aan wettelijke en ethische voorwaarden - niet te blokkeren. Voor verschillende aandoeningen, zoals hemofilie en diabetes, zijn via zulk onderzoek nieuwe medicijnen beschikbaar gekomen. In een persbericht drong de VSOP verder aan op:

- een evenwichtige discussie
- openheid ten aanzien van alle betrokken belangen

- een werkbaar beoordelingssysteem, inclusief ethische toetsing.

EAGS: Europese richtlijn op patent hard nodig

Op 13 mei 1996 werd tijdens een conferentie in Brussel mede op initiatief van de VSOP een 'Europees Platform voor Patiënten, Wetenschap en Industrie' opgericht. De aanwezigen drongen er bij het Europese Parlement op aan, de Europese richtlijn voor patent op biotechnologische uitvindingen nog dit jaar aan te nemen. Patent (of liever: octrooi) geeft een firma het recht tot het exploiteren van een bepaalde uitvinding en is bedoeld om investeringen in producten veilig te stellen. Patiënten met erfelijke ziekten zitten te wachten op gentherapie en geneesmiddelen uit de biotechnologische industrie.

Op de conferentie werd benadrukt dat het niet gaat om patent op genen zelf. Die worden niet uitgevonden maar ontdekt. Vanuit de dierenbeschermings- en milieu-organisaties wordt overigens verzet aangetekend tegen de Europese richtlijn.

Vragen rond erfelijkheid en prenatale diagnostiek: uw levensovertuiging telt

Bij het zoeken naar antwoorden op vragen rondom erfelijkheid en (prenatale) diagnostiek speelt uw geloofs- of levensovertuiging een belangrijke rol. Soms kost het moeite, bij die vragen steun te vinden. Artsen en andere hulpverleners zijn niet altijd de aangewezen persoon. Ook kan er een drempel zijn om uw predikant, pastor of geestelijk raadsman/vrouw te benaderen. Daarom stimuleert de VSOP de opbouw van een netwerk van contactpersonen voor ondersteuning op dit gebied. Vanuit de christelijke kerken is er een Netwerk Pastorale Zorg in de noordelijke provincies en in de regio Leiden. De VSOP streeft ernaar, alle geestelijke stromingen hierbij te betrekken. Informatie over de beschikbare contactadressen: VSOP-ERFO-lijn ~ ☎ (035) 602 85 55.

'Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt'

De VSOP-brochure 'Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt' is vooral geschreven voor ouders die bij prenatale diagnostiek een ongunstige uitslag te horen krijgen en besluiten, de zwangerschap voort te zetten. Ook ouders die onverwacht in de loop van de zwangerschap worden geconfronteerd met het feit dat hun kindje een aandoening heeft, vinden hierin nuttige informatie om zich op de komst van hun baby voor te bereiden. De brochure is verkrijgbaar door f 3,50 over te maken naar Postbanknummer 585 van de VSOP (bestelnummer. 807).

Debat Tweede Kamer over wet Medische Keuringen

'Wij achten het volstrekt onacceptabel als er een 'genetische onderklasse' van zogeheten 'onverzekerbare risico's' zou ontstaan. Derhalve doen wij een beroep op u om in te

stemmen met het wetsvoorstel Medische Keuringen', schreef de VSOP in een brief aan de Tweede Kamer ter gelegenheid van het debat over dit wetsvoorstel.

Deze wet legt medische keuringen aan banden, zoals keuringen voor een baan of voor pensioen-, levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen. In het wetsvoorstel is vastgelegd dat verzekeraars niet mogen vragen naar erfelijkheidsonderzoek of naar gegevens over erfelijke ziekten in de familie. De Kamer nam nog geen besluit, maar wacht een nader standpunt van het kabinet af. De verzekeraars zijn tegen het wetsvoorstel. Ze zijn beducht voor 'zelfselectie' (dat mensen die weten dat ze een hoog risico lopen, zich duur verzekeren) en willen de zaak liever via 'zelfregulering' aanpakken. Het Verbond van Verzekeraars kwam vlak voor het Kamerdebat met een nieuw tekstvoorstel voor het zogenaamde 'moratorium erfelijkheidsonderzoek'. Dit moratorium houdt in dat verzekeraars - voor verzekeringen beneden een bepaald bedrag - er vrijwillig van afzien, vragen te stellen naar eerder verricht erfelijkheidsonderzoek en naar erfelijke ziekten van familieleden.

EAGS stelt Europese Ethische Code op

In zijn jaarvergadering in Londen op 11 april stelde de EAGS, het Europese samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties op het gebied van erfelijke aandoeningen, een Europese Ethische Code vast. Zoals het Ethisch Manifest van de VSOP in Nederland uitgangspunt en toetssteen is, zo zal de 'Ethical Code' dat in Europa worden. De noodzaak van gekwalificeerde centra voor erfelijkheidsvoorlichting en het vermijden van dwang als het gaat om erfelijkheidsonderzoek zijn belangrijke punten uit de code. De Engelse tekst en de Nederlandse vertaling zijn op te vragen bij de VSOP ~ ☎ (035) 602 81 55.

Wat er gaande is

Jan Altena, afgevaardigde VOI naar de Federatieraad

Integrale indicatiestelling

De Gehandicaptenraad heeft een notitie het licht laten zien over de stand van zaken over de integrale indicatiestelling voor zorg en voorzieningen waar u en ik met een handicap mee te maken kunnen krijgen. De gemeenten moeten per 1 januari 1997 zorgen voor de indicatiestelling op het terrein van verpleging en verzorging. Het gaat hierbij om thuiszorg, de verzorgingstehuizen/bejaardenoorden en de verpleeghuizen.

Op 1 januari 1998 volgen de specifieke instituten voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten. Tenslotte valt op 1 januari 1999 ook de psychiatrie er onder. Daarnaast wordt er naar gestreefd om de WVG en het flankerend ouderenbeleid hierbij onder te brengen.

De notitie heeft tot doel om de lokale/regionale platforms te helpen bij hun standpuntbepaling over de '1 loket-gedachte' en ook om onderling hierover van gedachten te wisselen en elkaars mening en ervaring hierover te horen.

Indicatiestelling Thuishulp

De Gehandicaptenraad inventariseerde in samenwerking met het Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken (WOCZ) in de maand oktober 1996 de belangrijkste knelpunten rond de indicatiestelling voor thuiszorg, de uitvoering van deze hulp en alle aspecten waarmee gebruikers van thuiszorg mee te maken krijgen: ondermeer wachtlijsten, de eigen bijdrage, vervanging van de vaste hulp, thuiszorg buiten de kantooruren. Ook positieve ervaringen konden worden doorgegeven. De conclusies zullen worden aangeboden aan di-

verse politieke vertegenwoordigers, zodat zij goed ingelicht in december de begroting van Volksgezondheid kunnen vaststellen.

Onderzoek hulpmiddelen

De Gehandicaptenraad voert een onderzoek uit naar de knelpunten die de leden ervaren met betrekking tot het gebruik van hun hulpmiddelen. Hiervoor zoekt men ook bij de VOI naar een **contactpersoon**, die onze vereniging in dit project wil vertegenwoordigen. **Is dit iets voor u?**

Inmiddels is de 1e kwartaalrapportage gereed. Als resultaat wordt gemeld een verder onderzoek naar kwaliteit en bruikbaarheid van hulpmiddelen voor slechthorenden.

Dit najaar wordt aandacht geschonken aan o.a. (kinder)rolstoelen. Hebt u klachten over rolstoelen of over andere hulpmiddelen, laat het de Gehandicaptenraad even weten. Juist een collectieve aanpak kan de kwaliteit van de hulpmiddelen aanzienlijk verbeteren.

Jan Troost voorzitter

Door het VOI-bestuur werd ons lid de heer Jan Troost, tevens sociaal adviseur van onze vereniging, kandidaat gesteld voor de functie van voorzitter van de Gehandicaptenraad. Het bestuur van de Gehandicaptenraad heeft uit een groot potentieel aan kandidaten unaniem besloten de heer Jan Troost voor te dragen voor benoeming tot voorzitter. Deze functie is voor een belangrijk deel een publieke functie vanwege het onderhouden van de externe betrekkingen. Ook van deze kant feliciteren wij hem hiermee en wensen hem veel sterkte toe.

aap noot mies

Variaties op onze taal

Anita Reijerse

'Aap, noot, mies...': zo begon bij menig een de kennismaking met onze taal, het Nederlands. In het onderwijs staat het Algemeen Beschaafd Nederlands (ABN) op het menu. Dialecten mogen weliswaar gebezigd worden, maar bij examens zijn deze taboe. Naar mijn mening is dit een noodzakelijk kwaad, anders krijgen we te maken met een ondoorzichtige uitdrukkingsvorm die voor velerlei uitleg vatbaar wordt. Er is echter één nadeel: het doet nogal stijf aan!

Neem nu het Vlaams als 'variant': dat klinkt toch veel sappiger?! Toch blijken onze zuiderburen het ABN beter te beheersen dan ons Nederlanders. Denkt u maar aan taalspelletjes als 'Tien voor taal', waarin het Nederlandse 'kamp' menigmaal werd (en wordt!) ingemaakt.

Evenzeer charmant komt het Zuid-Afrikaans op mij over. Zet uw stijve masker even af en glimlach met mij mee bij het lezen van de hieronder staande tekst. Het is een fragment uit een brief die Rob van Welzenis via Internet in zijn elektronische brievenbus (e-mail voor de kenners onder u) vond.

" Ek verskuif nou na Afrikaans, want ek en u vrou, Lidy, het veel aangenaam in Afrikaans gekorrespondeer. Dra asseblief my dank aan haar oor vir die 'Breekpunt' uitgawes, tot en met die einde Desember 1994, wat sy vir my gestuur het.

Ek het baie lank en lekker daaraan gelees. Soms het ek geskaterlag en ander kere weer gehuil wanneer iemand die situasie so raak opsom. Dan het ek net besef dat ek dieselfde belewenisse het as mense wat ek glad nie ken nie, maar dat ons dieselfde kruis dra.

Suid-Afrika en sy OI-mense het ook so iets nodig. Ek wil juis vra of julle nie miskien enige oorblywende uitgawes van 1995 en 1996 het wat ek kan bekom nie.

Ons is haastig om te registreer vir die konferensie in September. Ek verstaan dat ons nie kan registreer met e-mail nie. Sal dit in orde wees as iemand wat ek in Nederland ken, my swaer, namens ons registreer?

Tot op die huidige stadium het ons nog nie geld om te kan kom nie. Ons besef net dat dit uiters noodsaaklik is omdat baie mense in ons land swaar kry uit onkunde.

Opregte groete

Philip Marais "

Als ik daarna het nieuwe 'groene boekje' (overigens een pil van pakweg 4 cm dikte) opensla, krijg ik prompt kippenvel!



Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: AanZet ~ juni 1996

ANIB. GON en AVO samen

ANIB, GON en AVO Welzijn gaan hun krachten bundelen. Het plan is uiterlijk 01/01/99 te fuseren tot een nieuwe, krachtige organisatie voor dienstverlening en belangenbehartiging van mensen met een handicap, chronisch zieken en arbeidsongeschikten. De Gehandicaptenraad is nauw bij de samenwerking betrokken. Het blad AanZet is al een samenwerkingsproject van genoemde organisaties en Gehandicaptenraad. We kunnen de ontwikkelingen in deze lezen in AanZet, ook in de toekomst. Voor deze samengevoegde organisaties wordt een nieuwe naam gezocht. Ideeën ✉ Ton van Herpen, p/a Redactie AanZet, ✉ Postbus 169, 3500 AD Utrecht

Op het Net

Een aantal belangenorganisaties van mensen met een handicap en chronische ziekten speelt in op de Internet-rage. Ze hebben een eigen home page (adres op Internet) opgericht, waar iedere Internet-abonnee informatie kan opvragen over verschillende ziekten en handicaps en de gevolgen. Berichten achterlaten of reageren op de aangeboden informatie kan ook. Op die manier fungeert Internet als elektronisch lotgenotencontact. Enkele sites: <http://www.spin.nl>, <http://www.metropolis.nl/handicap-info> en <http://www.vsn.nl>.

Een auto op maat

In 'Met het CBR de weg op' staan de regels voor het autorijden met een handicap. Deze brochure is te verkrijgen bij: Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen, ✉ Postbus 5301, 2280 HH Rijswijk ~ ☎ (070) 398 13 00.

Aanpassingen moeten gekeurd worden en er moet een aantekening op het kentekenbewijs worden aangebracht. De adressen van erkende aanpasbedrijven (het kan ook in eigen garage) zijn te krijgen bij de branche-organisatie Auto Aanpasbedrijven Nederland (AAN), waarvan het secretariaat wordt gevoerd door de RAI, ✉ Postbus 74800, 1070 DM Amsterdam ~ ☎ (020) 549 12 12.

Zijn de aanpassingen ingrijpend, dan moeten deze gekeurd worden door de Rijksdienst voor het Wegverkeer (RDW). Info over de keuring van auto-aanpassingen: RDW, afd. CINFA, ✉ Postbus 777, 2700 AT Zoetermeer ~ ☎ (079) 345 80 84.

Recht op een aangepaste auto

'De Auto ~ Bruikleen en aanpassingen ~ WVG en vervoer' is de titel van een brochure, uitgegeven door de Gehandicaptenraad, die vooral een steun in de rug voor plaatselijke gehandicaptenplatforms

kan betekenen. Hiermee kunnen de platforms aankloppen bij het betreffende gemeentebestuur, zodat de verstrekking van bruikleenauto's en auto-aanpassingen weer mogelijk wordt. Deze brochure kost f 3,- en is te bestellen bij de Gehandicaptenraad, ☐ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 231 34 54.



uit: GehandicaptenraadNieuws ~ mei 1996

Nadenken over verschillende vormen van ondersteuning

Geert Bakker, platformmedewerker van de Gehandicaptenraad en werkzaam op de afd. Ondersteuning, is gevraagd een inventarisatie van thema's te maken, waarbij de Gehandicaptenraad de platforms zou kunnen ondersteunen. Ook moet hij advies uitbrengen over mogelijke vormen van ondersteuning, samenwerking en communicatie. Platforms zijn divers van samenstelling: soms zitten er mensen in op persoonlijke titel, soms heeft de gemeentelijke WVG-ambtenaar een platform 'samengesteld'.

Mensen met een handicap toetsen zelf thuishulp

In samenwerking met de Federatie van Ouderverenigingen en het Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken is een systeem ontwikkeld om de kwaliteit van de thuishulp te verbeteren. In dat systeem is het door de Gehandicaptenraad ontwikkelde instrument 'Toets uw eigen thuishulp' verwerkt. De brochure 'Kwaliteit in eigen huis' doet verslag van de samenwerking tussen de betrokken organisaties en geeft een indruk van wat van (organisaties van) gebruikers van thuishulp en thuiszorg wordt verwacht om het systeem tot een blijvend succes te maken. Meer info: ☎ (030) 231 34 54 (Annelous van Schelven).



Oproep

Annet Hogenhout

Weet u een oplossing voor het ontdooien, c.q. krabben, van de ruiten van de auto in de winter: dit zonder andere mensen in te hoeven schakelen? Tips graag doorgeven: ☎ (040) 212 12 83.

Kaartjes beschikbaar

Anita Reijerse

Door de vele werkzaamheden zijn de kaartjes, ontworpen door uzelf, in de vergetelheid geraakt. Nu zijn ze beschikbaar en nog wel in kleur! Ter verduidelijking het volgende: het zijn kaartjes die boven het wiegje/bed van een kind met OI te hangen zijn, b.v. tijdens een ziekenhuisopname. Zo wordt iedereen die met het patiëntje te maken heeft erop attent gemaakt dat voorzichtigheid geboden is. Hebt u er belangstelling voor? Mevrouw Goedhart kan u nadere informatie geven.



werkelijke formaat:
15½ cm x 16½ cm (b x h)



werkelijke formaat: 16½ cm x 19½ cm (b x h)



werkelijke formaat: 16½ cm x 19½ cm (b x h)

Kinderhoek

Elselyn van Burken & Dane Hagens & Annet Hogenhout & Pia van der Linden

Beste jongens en meisjes,

Hier is dan weer een nieuwe kinderhoek voor jullie, en ook door jullie! Want, deze keer hebben we behalve een verhaal over Joost de poes van Annet, ook hele leuke bijdragen van Dane Hagens en Elselyn van Burken. Dane en Elselyn, hartelijk bedankt!

Ook willen we het nog even hebben over de puzzel van de vorige keer: de oplossing was "stekelvarken" en de prijs is ook deze keer gewonnen door:

Gretha van Korlaar uit Nijkerk.

Gretha, wederom gefeliciteerd met je prijs!

Dit keer is er geen prijsvraag, maar gewoon wat leuke puzzelwerkjes "tussendoor".

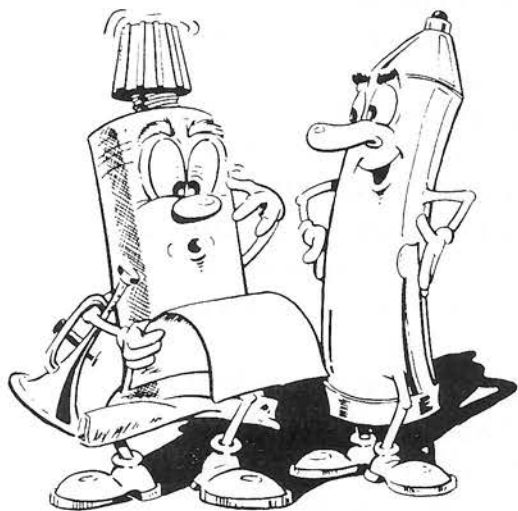
O ja, wat we ook nog aan jullie willen vertellen is dat toen er voor de eerste keer een prijspuzzel in "Breekpunt" stond we zelfs een antwoord kregen uit Griekenland, en wel van Marisoula Katarachia. Dat vonden we zo leuk, dat we alsnog een aardigheidje naar haar opsturen. Marisoula, vanaf deze plek groetjes uit Nederland hoor!



Balpen heeft ze vandaag niet allemaal op een rijtje.

Van de volgende woorden heeft hij wel de goede letters opgeschreven, maar ze staan een beetje door elkaar.

Kun jij ze in de juiste volgorde zetten?



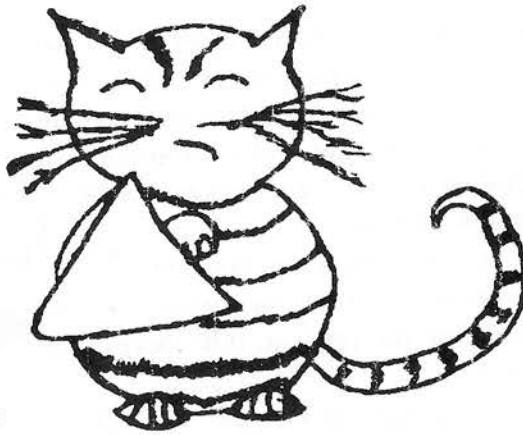
<p>Dieren</p> <ul style="list-style-type: none"> - ehnnorsu - afillnot - aadlnijrp - deehnoz 	<p>Fruit</p> <ul style="list-style-type: none"> - ebaraid - oeictrn - anaban - taomta - ijrndanam
--	--

<p>Muziekinstrumenten</p> <ul style="list-style-type: none"> - ontrmobe - anpio - flutisrwad 	<ul style="list-style-type: none"> - etklairn - livoo - raigat
---	---



Waar is Joost ?

Kennen jullie Joost nog? Joost.....de poes? Hij woont bij Annet. Als de zon schijnt zit hij buiten op de bank en als het regent dan zit hij binnen op de bank. Annet weet altijd waar hij is. Als ze de straat in komt rijden zit Joost al voor het raam te wachten. "Dag Joost" zegt ze altijd als ze binnenkomt. "Heb je weer zo lang alleen gezeten? Wat een zielige poes ben jij toch. Ja, ik weet het, jij moet altijd honger lijden bij mij. "Miauw", zegt Joost dan en loopt snel naar zijn bordje. Hij denkt: "Klets niet zo Net, rij maar gauw naar de kelder in die rolstoel van jou en geef me mijn brokjes!" Zo gaat het elke dag. Joost wil wel tien keer per dag eten maar Annet vindt dat hij te dik wordt.

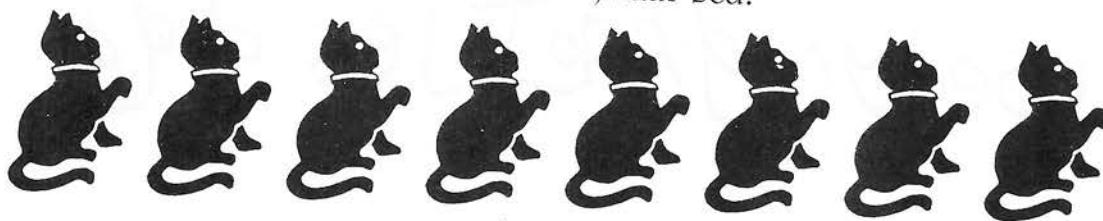


Miáááááuw

Daarom is hij op diët ~ dat betekent dat je minder te eten krijgt en een beetje honger moet lijden. Joost vindt dat niet leuk. Gisteren nog was hij heel boos op Annet. Dat komt zo: Joost had erge honger. Toen Annet het pak brokjes uit de kelder had gepakt wilde ze de deur dicht doen. Joost dacht: "Ha lekker, eten, maar wat is het weer weinig." Toen stak hij zijn poot uit. Hij wilde Annet "pootje lappen". Die had niets in de gaten en deed nèt de deur dicht..... "Miaaaaauw" jammerde Joost, want hij zat er met z'n poot tussen! En toen was hij ècht zielig! Hij liep met drie pootjes en het vierde trok hij omhoog. Hij had pijn. "Och arme Joost" zei Annet "dat vind ik erg voor jou. Laat me eens kijken naar die poot! Misschien is hij wel gebroken en moet er gips omheen!" Maar Joost dacht: "Nou ineens zo lief doen zeker, kom nou. Jij bent misschien een brekebeen, maar ik niet!" Hij liep hard weg.....op drie poten. "Tjee" dacht Annet "ik zal maar niet proberen die in te halen! Ik hoop maar dat hij weer gauw thuis komt." Een paar uur later.....was Joost nog steeds niet terug. Annet zat niet echt rustig meer op de bank. Iedere vijf minuten pakte ze haar krukken en ging buiten kijken of Joost er nog niet aan kwam hobbelen. Het werd later en later. Toen het twaalf uur was dacht ze "nou ga ik toch maar naar bed. Ik zal de keukendeur open laten staan dan kan hij toch nog binnen komen." Ze keek naar buiten en trok haar rolstoel onder de tafel uit. Ze plofte er in neer en....."Miáááááááuw!" Wie sprong er uit de rolstoel? Goed geraden! Een hele zielige, blazende poes. "Jòòòch" zei Annet "wat ben ik blij dat je er weer bent! Jij dacht zeker: als je een zere poot hebt moet je in een rolstoel gaan zitten?" Ze tilde de boze Joost op en zette hem op schoot.

“Wil je nou nog wat lekkere brokjes, Joost?” vroeg ze. En toen begon er in Joost een klein motortje te ronken. Als je dit hoort bij een poes, dan is hij blij. Annet reed samen met Joost naar de kelder. Ze vulde zijn bordje tot de rand. Joost sprong er op af. En kijk! Hij had ineens helemaal geen pijn meer. Hij kon alles weer doen met zijn poot. “Het is toch eigenlijk niet eerlijk” zuchtte Annet. Ze aaide Joost over z'n kop. “Was ik ook maar een poes, dan was bij mij een zere poot ook zo snel beter.” Toen duwde Joost z'n kopje tegen Annets voet. “Ja maar Annet, ik zou ook wel een mens willen zijn” miauwde hij. “Dan kon ik leren lezen en schrijven en praten.....” Annet hoorde niet wat Joost zei maar ze begreep hem wèl. “Zullen we allebei maar lekker gaan slapen, Joost?” zei ze, “en maak jij mij morgen dan weer vroeg wakker?” “Altijd!” geeuwde Joost. “Ga maar gauw naar bed, Net, en nou niet meer zeuren! Welterusten en morgen weer gezond op.

En toen ging Annet, dik tevreden, naar bed.



Renee kijkt heel verschrikt naar haar vader. “Is inkt eigenlijk duur?”
 “Natuurlijk niet,” zegt haar vader.
 “Waarom heeft moeder dan zo geschreeuwd toen ik de inktpot op het kleed heb omgegooid?”

Moeder troost haar jongste. “Waarom huil je nou?”
 Jammerend: “Pap heeft heel hard op zijn duim geslagen!”
 “Ach lieverdje, dan hoef jij toch niet te huilen?”
 “Jawel, want ik heb eerst gelachen!”

lach

“Hoeveel verdien ik?” vroeg de man aan de personeelschef.
 “Je begint met f 300,- per maand,” zei de chef. “Later krijg je natuurlijk meer.”
 “Dan kom ik later wel terug,” zei de man.



je

“Hoeveel schapen bezit u eigenlijk?”
 “Ah! 4786!”
 “Fantastisch! Hoe telt u die allemaal?”
 “Wel, da's niet zo moeilijk. Ik tel alle poten en deel die dan door vier!”

krom



Ik heb nog nooit zo'n nette hond gezien!

ik ben Elselyn ik ben 9 jaar
en ik zit op bio mythyl school
en Tim zit vlak bij mij in de klas
ik zit bij Glenn, Margret,
jasmijn, jeroen, jessica, robin, eelco robin
Frank Thijs martijn, angelo en dat is
leuk
en ik heb een hamster die heet Sacja
en hij is lief hij is 1 jaar oud
ik ben geoperet aan mijn arm om dat
mijn pen er uit stak
en ik heb deze week boeke week vrijdag
mag je s, midags verkleet komen dan
hebben we een feesje
en ik ben op zaterdag op oi dag zij we
naar de opelugtmuzejem geweest daar
hebben we huisjes gekeken

Elselyn groetjes dag





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
Luytelaer 1, 5632 BE Eindhoven ~ ☎ (040) 241 67 44