

15e jaargang ~ nr. 1

# BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

maart/april 1997



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



**GEHANDICAPTEN**raad

**VSOP**



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



**WOCZ** Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten

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

**BREEKPUNT** wordt driemaal per jaar uitgegeven door de  
**VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA**  
oplage: ± 400 ex.

ISSN 1383-1089

**samenstelling:**

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

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



kopij voor Breekpunt kunt u als volgt **ongefrankeerd** adresseren:

**Vereniging Osteogenesis Imperfecta**

**t.a.v. redactie Breekpunt**

**Antwoordnummer 666**

**4330 WB Middelburg**

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt juli/augustus 1997: **1 juni 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.

# Inhoudsopgave

1	Inhoudsopgave	Table of contents	
2	Gedicht ~ Leven met OI	Poem ~ Life with OI	Hilde Wouters-Boven
3	Saksisch Porselein ~ Nachtbraken	Dresden China ~ Turn night into day	Annemiek de Groot
4	Van de voorzitter	From the chairman	Helmie Goedhart-Kasander
5	Gevraagd: informateur m/v	Demanded: inquiry officer m/f	Helmie Goedhart-Kasander
	Van de medisch adviseur	From the medical advisor	Lidy van Welzenis-Bunt
	• Kwaliteit en hulpmiddelen	Quality and resources	
6	• De bisfosfonaten komen eraan!	The bisphosphonates are coming!	
7	Uit Postbus 389	From PO Box 389	Wiskje van der Mersch-van Heemstra & Anita Reijerse & Anneke Vestjens
9	Van de OIFE	From the OIFE	Rob van Welzenis
10	Gelezen door ... Wiskje	Read by ... Wiskje	Wiskje van der Mersch-van Heemstra
14	Publicaties van zusterverenigingen ~ Brittle Bone Society	Publications from sister associations	
	Leven met de uitdaging die OI heet	Life with the challenge called OI	Rosemarie Kasper ~ vert.: Pia van der Linden-van Wingerden
16	Gelezen door ... Thea	Read by ... Thea	Thea Haak
17	Zielig, hoor!	What a pity!	Annet Hogenhout
18	Gelezen door ... Anneke	Read by ... Anneke	Anneke Vestjens
20	Kon ik het maar zeggen	If only I could tell	Wiskje van der Mersch-van Heemstra
22	Gelezen door ... Annet	Read by ... Annet	Annet Hogenhout
25	Hoe doe je zo'n tilletje?	How to handle at such a lift up?	Anita Reijerse
26	Gelezen door ... Pia	Read by ... Pia	Pia van der Linden-van Wingerden
27	Gevraagd: foto's	Demanded: photos	Anita Reijerse
28	Kinderhoek	Children's corner	Annet Hogenhout & Gretha, Jenneke en Wijnand van Korlaar & Pia van der Linden-van Wingerden
32	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	What could you mean to the VOI?	

## Gedicht

uit: 't Buitenbeentje 1996 ~ Zelfhulp OI vzw (Belgische zusterorganisatie)  
Hilde Wouters-Boven

### *Leven met OI*

*Osteogenesis imperfecta-patiënt zijn  
gaat gepaard met een hele hoop pijn.  
Hier lig ik weer  
voor de zoveelste keer.  
Mijn rug heeft het begeven  
en nu moet ik weer liggend leven.  
Ik heb nu veel nadenktijd  
en heb van mijn voorbije handelingen al spijt.  
Ik doe alsof ik niets heb,  
maar raak verstrikt in dat leugenachtig web.  
Aanvaarden dat je niet alles meer kan  
en het begrijpen daarvan  
is moeilijker dan je denkt.  
Je bent door de ziekte gekrenkt.  
Je pijngrens altijd verleggen,  
och ja, 't is moeilijk uit te leggen.  
Dat is wat ik altijd doe,  
maar plots word je daarvoor te moe.  
De pijn begint te knagen  
en je stelt je vele vragen.  
Pijnstillers helpen niet meer  
en dan denk je weer  
aan de vorige keer,  
want toen had ik ook zo'n zeer.  
Ik stel vandaag  
die ene vraag...  
Wanneer ga ik het besef krijgen  
dat ik OI-patiënt zal blijven?*





## Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

### Nachtbraken

Het was laat geworden, of liever gezegd vroeg. Want de nieuwe dag was al aangebrosen toen ik na een uitputtende werkdag in bed kroop. De zo gewenste ontspanning bleef echter uit, want het is moeilijk rusten na het gegons van honderd stemmen aan een galadiner. Tevreden kon ik wel zijn; de avond was vlekkeloos verlopen en samen met mijn naaste collega had ik het programma tot een goed einde gebracht. In bed lag ik de volgende dag al weer te overdenken. Om negen uur moest ik op de aandeelhoudersvergadering zijn. Zo werd de slaap onrustig en kort en lag ik lang voor de schemer inzette al weer wakker. 'Nog een half uurtje, dan moet ik er maar uit', hield ik mezelf voor en draaide me om. Op hetzelfde moment vlamde de schrik door me heen toen ik voelde hoe mijn knie uit de kom schoot. Klappertandend zat ik even later met het licht aan op de rand van mijn bed, de gewonde knie tussen mijn handen geklemd. Vloekend. Niet nu! Niet zó!

Toen ik na een half uur met een stijf drukverband om mijn knie en enigszins gekalmeerd probeerde greep op de situatie te krijgen door in mijn hoofd het aloude patroon van accepteren en organiseren in gang te zetten, besepte ik dat dit de eerste keer was dat ik *in bed* iets gekregen had: een verpletterende gedachte. De pijn viel mee, maar de wetenschap dat zelfs het bed geen veilige haven meer was schrijnde vele malen erger. De enige manier om de opkomende paniek te bezweren was het volbrengen van handelingen die het normale patroon zoveel mogelijk benaderen. Dat betekende aankleden en naar mijn werk gaan. Beide wat minder makkelijk uitvoerbaar dan gewoonlijk. Mijn klerenkast was te hoog gegrepen, dus in arren moede restte me niks anders dan de wel

erg feestelijke avondkleding aantrekken die ik nog maar enkele uren eerder naast mijn bed had laten vallen. Autorijden was uitgesloten. Het duurde verschillende telefoontjes voordat ik op dit vroege uur een medewerker van mijn bedrijf gevonden had die me van huis kon halen en naar de vergaderlocatie zou brengen. Mijn telefonische introductie: "Ik heb een ongelukje gehad en ben wat gehandicapt" werd eerst gevolgd door een nadrukkelijke stilte waarin ik hem hóorde denken: "Maar dat ben je toch sowieso?!" En ik bedacht me dat voor anderen het verschil misschien gradueel was; voor mij was het het verschil tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid. Tussen net genoeg kunnen lopen om eigen baas te zijn en echt volkomen op de rolstoel aangewezen zijn in een huis dat daar niet op aangepast is. Tussen autorijden en chauffeurs regelen. Tussen zelfvertrouwen en paniek.

De man die ik gebeld had en me samen met een collega van hem kwam halen was laat. Ze moesten me van de stoep van mijn huis in de rolstoel tillen en daarna in de auto. Onervarenheid aan hun kant maakte dat het demonteren van de rolstoel extra tijd nam. Nipt op tijd leverden ze me af bij het gebouw waar de aandeelhoudersvergadering was. Wit van ellende maar in vol ornaat nam ik mijn plaats in en hoorde mijn naaste collega in het voorbijgaan zeggen: "Je bent laat." Toen wierp hij een onderzoekende blik op me, monsterde mijn feestelijke dracht en ongetwijfeld verfoemfaaide gezicht. Ik verwachtte half en half meelevende belangstelling met een vraag: "Wat is er met je gebeurd?", maar in plaats daarvan zei hij verwonderd: "Had je vannacht niet beter naar bed kunnen gaan?!"



## Van de voorzitter



eind januari 1997

Helmie Goedhart-Kasander

Het bestuur is door de drukte in verband met het congres wat minder bij elkaar geweest, ook de winter en mijn privé-omstandigheden zijn hier debet aan.

Bij de voorbereiding van de a.s. bijeenkomst stuiten we op een lastig probleem: 'De Deel' in Groot Klimmendaal, waar we altijd welkom zijn, wordt verbouwd. Deze verbouwing zal plaatsvinden rond de tijd dat wij de bijeenkomst hebben gepland. Er is door ons naarstig gezocht naar een andere locatie en die vonden wij in het Kerkelijk Cultureel Centrum (KKC) in Het Dorp te Arnhem. De datum van de bijeenkomst zal zijn **14 JUNI 1997**. Noteert u dit alvast in uw agenda? U krijgt natuurlijk nog een uitnodiging met verder informatie.

Het onderwerp van de bijeenkomst is nog niet helemaal rond. We denken aan therapieën voor het bewegingsapparaat (fysiotherapie, Mensendieck en Caesar-therapie). Als u iemand in uw omgeving weet die ervaring heeft met deze therapieën, of ze toepast, wilt u ons dit dan doorgeven? Wellicht kunnen er dan op bijeenkomst ervaringen uitgewisseld worden.

In het huishoudelijke gedeelte van de vergadering zal de samenstelling van het bestuur aan de orde komen. Mevrouw Anita Reijerse, mevrouw Annetie Straub en ikzelf zijn volgens het rooster aftredend. Annetie en ikzelf stellen zich herkiesbaar, Anita weet het nog niet. De bestuursbezetting is momenteel minimaal en een uitbreiding van het bestuur is zeer gewenst. Voor het geval u zich aangesproken voelt of u iemand wilt voordragen, maak dit

dan vóór 1 mei a.s. kenbaar aan het dagelijks bestuur.

U zult in dit Breekpunt ook een oproep vinden voor een informateur m/v. Tot op heden deed ik dit altijd nog zelf, maar helaas gaat mij hiervoor de tijd ontbreken. Denkt u de vereniging op deze manier te kunnen ondersteunen, neemt u dan contact met mij op. Ik zal u dan zo goed mogelijk voorlichten over de taken. Voor de vereniging is het van het grootste belang dat er iemand is die de vragen over OI beantwoordt. U hoeft niet de angst te hebben dat u dat niet kunt, u bent immers allen ervaringsdeskundigen en zeker lotgenoot. Voor de medische vragen en problemen kunt u altijd doorverwijzen naar mevrouw Lidy van Welzenis.

Over de actie Christina het volgende: Ter voorkoming van misverstanden wil het bestuur met klem benadrukken dat het *niet* tot de doelstellingen van de vereniging behoort acties ten behoeve van particulieren te ondernemen. Als leden van de VOI iemand met OI willen helpen, zullen zulke initiatieven natuurlijk wel gewaardeerd worden. Zo mogelijk zal de vereniging helpen bij het verspreiden van informatie over dergelijke acties. Zij kan echter *geen* enkele *aansprakelijkheid* aanvaarden voor de besteding van evt. verzamelde gelden of gevolgen: deze blijft bij de initiatiefnemer(s).

Rest mij nu nog u allen hartelijk te groeten en de wens uit te spreken u allen te zien op de voorjaarsbijeenkomst.

# oproep

## Gevraagd: informateur m/v

Helmie Goedhart-Kasander

Sinds de oprichting van de vereniging is het verstrekken van informatie aan een ieder die belangstelling heeft voor OI een belangrijke taak: het staat in onze statuten vermeld als tweede punt van de doelstellingen.

De vereniging is op zoek naar een **INFORMATEUR M/V**.

Taakomschrijving:

- ◆ Het bieden van een luisterend oor voor mensen met OI of aan ouders van kinderen met OI;
- ◆ Telefonische vraagbaak voor de VOI;
- ◆ Informatieverstrekking over OI;
- ◆ Het versturen aangevraagde informatie over OI.

Iets voor u? Als u belangstelling voor deze taak hebt kunt u contact opnemen met de voorzitter, mevrouw Helmie Goedhart ~ ☎ (0118) 62 71 17.



## Van de medisch adviseur

Lidy van Welzenis-Bunt, algemeen medisch adviseur VOI

### Kwaliteit en hulpmiddelen

Er is de laatste jaren heel wat veranderd op het gebied van voorzieningen en hulpmiddelen. Zo krijgt iemand die in aanmerking komt voor een voorziening nu de 'goedkoopste adequate voorziening'.

Hoe bevalt dat in de praktijk? Krijgt men de voorziening die men gevraagd heeft? Hoe gemakkelijk, of hoe moeilijk gaat dat? Voldoet

die voorziening? Hoe verlopen nadere aanpassingen en reparaties?

Lang niet iedereen is daar tevreden over. En lang niet iedereen laat het horen als hij niet tevreden is.

Dat er klachten zijn is zeker. Maar hoeveel en waarover is nog niet duidelijk. Om daar achter



te komen zou er naar gevraagd moeten worden aan de mensen die er mee te maken hebben: aan u dus.

De Gehandicaptenraad heeft nu een onderzoek gestart om beter inzicht te krijgen in klachten over voorzieningen voor gehandicapten. Aan de aangesloten patiëntenverenigingen is gevraagd om klachten van hun leden te verzamelen en die door te geven.

De VOI heeft besloten om hieraan mee te doen. Zij verzamelt speciaal klachten van haar leden over rolstoelen, rollators, krukken, douche-/badvoorzieningen, auto-aanpassingen en vervoersmogelijkheden.

## De bisfosfonaten komen eraan!

De laatste tijd is er veel belangstelling voor 'bisfosfonaten'. Deze stoffen worden namelijk gebruikt om osteoporose te voorkomen en te behandelen. Hoe werken ze eigenlijk? Bisfosfonaten remmen de botafbraak, terwijl de aanmaak gewoon doorgaat. Op den duur ontstaat daardoor meer bot. Is dat bij OI ook zo? Dat weten we nog niet precies. Er zijn tot nu toe enkele mensen met OI behandeld met bisfosfonaten, ook in ons land. Maar dat is nog experimenteel. Dat wil zeggen dat er nog niet echt onderzoek naar is gedaan. Het ziet er evenwel naar uit dat ook bij mensen met OI meer bot wordt gevormd.

De laatste tijd zijn er nieuwe bisfosfonaten ontwikkeld, die sterker werken en minder bijwerkingen hebben. Het is nog niet duidelijk welke invloed zij hebben op de kwaliteit van het bot, op de breekbaarheid, de groei en op pijn. Zijn ze aan te raden voor mensen met OI, bij welke typen OI, en op welke leeftijd? Het is dringend dat hier onderzoek naar gedaan wordt.

Tijdens de OI-conferentie, die in september vorig jaar in ons land werd gehouden, is besloten om een wereldwijd onderzoek op te zetten. Ook ons land wil hieraan mee doen. Er is een werkgroep gevormd, waaraan mw. van Welzenis, namens de VOI, deel neemt.

Het voorlopige plan is om voor een groep volwassenen en voor een groep kinderen tot 12 jaar gedurende 3 jaar bisfosfonaten beschikbaar te stellen. Het onderzoek zal 'dubbelblind' zijn, dat wil zeggen dat de helft van

Het gaat daarbij niet alleen over de voorziening zelf. Ook wanneer u niet krijgt wat u gevraagd heeft, of wanneer er iets mis gaat met de aanvraag, wanneer het (te) lang duurt voordat de voorziening er komt, of wanneer er problemen zijn met nadere aanpassingen of reparaties, valt dat onder 'klachten'.

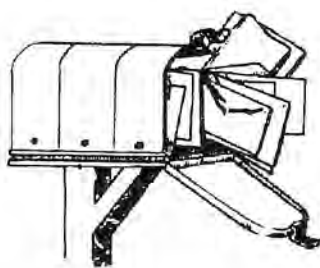
De VOI vraagt uw medewerking: Wanneer u vindt dat voorzieningen beter kunnen - of zouden moeten - laat u dan horen! Meld uw klachten, per telefoon of schriftelijk, aan onze medisch adviseur mw. van Welzenis ~ ☎ (040) 241 67 44. Zij zorgt dan dat ze, zonder uw naam, bij de Gehandicaptenraad terecht komen.

de deelnemers bisfosfonaten krijgt, de andere helft krijgt een placebo (nep-medicijn). Om het onderzoek niet te beïnvloeden is van tevoren niet bekend wie de echte medicijnen krijgt en wie niet. Dat wordt pas achteraf bekend gemaakt.

Tijdens het onderzoek zullen er regelmatig controles zijn. Dat houdt in: röntgenfoto's, meting van de botdichtheid en onderzoek van bloed en urine. Botbiopsieën zijn niet nodig. De Medische Advies Raad van de VOI steunt dit voorlopige plan. De voorstellen worden nu verder uitgewerkt.

Op de voorjaarsbijeenkomst zullen we u er meer over vertellen en uw vragen beantwoorden. Wij hopen dat er dan voldoende mensen zijn die mee willen doen, zodat inderdaad binnenkort begonnen kan worden met de behandeling van twee groepen.





## Uit Postbus 389

Wiskje van der Mersch-van Heemstra  
Anita Reijerse  
Anneke Vestjens

### ↻ hulpmiddelen ↻

Welke soort hulpmiddelen zijn er eigenlijk? Waar moet je op letten bij de aanschaf? Wanneer heb ik nu zo'n hulpmiddel nodig? Op deze en vele andere vragen wordt antwoord gegeven in compacte boekjes over rolstoelen en scootmobielen, douchehulpmiddelen en alarmeringsapparatuur. Deze boekjes zijn bedoeld voor de gebruikers en hun omgeving, maar ook professionals en vrijwilligers kunnen veel aan deze informatie hebben. Informatie die bedoeld is om bij te dragen aan beter gebruik en aan betere selectie van hulpmiddelen. Deze **informatieboekjes voor gebruikers** worden door KBOH in nauwe samenwerking met iRv geschreven. De klankbordgroepen voor deze boekjes bestaat onder andere uit ervaren gebruikers van deze hulpmiddelen. De boekjes (kosten: ca. f 15,- per stuk) zijn te bestellen bij de boekhandel of bij de VNG-uitgeverij ~ ☎ (070) 373 88 88. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de afdeling informatie/documentatie van KBOH ~ ☎ (0348) 43 67 24 of met de Infobalie van iRv ~ ☎ (045) 523 76 00.

### ↻ medisch ↻

● In de serie **Patiëntenrecht** wordt in duidelijke taal uitgelegd wat de rechten en plichten van patiënten zijn. Elk deel is voorzien van een lijstje van instanties waar men voor nadere informatie terecht kan.

De titels zijn:

- ① Uw rechten als patiënt (WGBO)
- ② Inzage in uw medisch dossier
- ③ Een tweede mening (second opinion)
- ④ Vragen over de huisarts

- ⑤ Schadevergoeding bij een medische fout
- ⑥ Vragen over de tandarts
- ⑦ Informatie en toestemming (informed consent)
- ⑧ Uw klacht over de gezondheidszorg (wet klachtrecht)
- ⑨ Kinderen, hun ouders en patiëntenrechten
- ⑩ Wie beslist? (wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging)

Kosten per deel: ca. f 3,-. Info m.b.t. bestellingen tot en met 9 brochures: NP/CF, ☐ Postbus 1539, 3500 BM Utrecht ~ ☎ (030) 291 67 67. Meer dan 10 exemplaren zijn te bestellen bij: PCi-Distributieservice, ☐ Postbus 74, 3980 CB Bunnik ~ ☎ (030) 657 00 72 ~ ☎ (030) 657 18 80.

● Mensen die zoveel last hebben van **chronische pijn** of **vermoeidheid** dat ze daardoor niet kunnen werken, kunnen in aanmerking komen voor een AAW/WAO-uitkering. Ook als niet is vast te stellen hoe die klachten precies veroorzaakt worden. Dat stelt het Tica, het coördinatieorgaan voor de bedrijfsverenigingen in de in het najaar van 1996 verschenen officiële **richtlijn** 'Medisch arbeidsongeschiktheids criterium'.

In augustus 1993 zijn de criteria veranderd op grond waarvan mensen aanspraak kunnen maken op een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid. De arbeidsongeschiktheid moet een rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek zijn. Veel keuringsartsen hebben deze formulering aangegrepen om strenger te keuren. Verschillende groepen gehandicapten en chronisch zieken zijn daar de dupe van geworden: mensen met omstreden aandoeningen als ME of whiplash

bijvoorbeeld. Maar ook mensen met chronische pijn en moeheid, bij wie artsen geen direct verband kunnen leggen met een ziekte of handicap, terwijl hun klachten toch wel degelijk reëel zijn. Veel van die mensen hebben de afgelopen jaren geen WAO-uitkering meer gekregen.

De nieuwe richtlijn van Tica betekent dat in het vervolg aan deze groepen mensen niet zonder meer een uitkering geweigerd mag worden. Keuringsartsen moeten zorgvuldig beoordelen of de klachten die mensen uiten plausibel zijn. Plausibel, dat betekent dat wat mensen vertellen en wat de keuringsarts zelf waarneemt klopt met elkaar, dat de klachten logisch met elkaar samenhangen, dat er meer mensen zijn met vergelijkbare klachten en dat ook andere artsen dan de keuringsarts tot de conclusie zouden kunnen komen dat degene die gekeurd wordt inderdaad niet kan werken. Want uiteindelijk, ook als de artsen geen duidelijk aanwijsbare fysieke of psychiatrische oorzaak kunnen vinden voor de klachten, kunnen mensen door bijvoorbeeld pijn, moeheid, concentratieproblemen of slaapstoornissen absoluut niet in staat zijn om te werken. En als dat zo is, hebben ze recht op een AAW/WAO-uitkering.

#### ↪ recreatie ↩

● Vakantiecentrum Dennenheul te Ermelo (Veluwe) biedt in samenwerking met een thuiszorgorganisatie een mogelijkheid voor een **bungalowvakantie voor mensen die niet zonder extra zorg of verpleging kunnen**. Deze mogelijkheid wordt vanaf april 1997 operationeel. Voor meer informatie over 'vakanties met zorg op maat' kunt u terecht bij: Vakantiecentrum Dennenheul ~ ☎ (0341) 55 22 43.

● Op 23, 24 en 25 mei 1997 organiseert de Stichting Handicamp een **kampeerweekend** van en voor mensen met een handicap, te houden op de camping 'De Jagerstee', Officiersweg 86, 8162 NR Epe. Per equipe bedragen de kosten f 55,-. De bedoeling van dit week-

end is families, waarvan een van de leden een lichamelijke handicap heeft en/of individuele lichamelijke gehandicapte mensen al kamperend met elkaar in contact te brengen, om ervaringen uit te wisselen. Bij elkaar kunnen we zien hoe aanpassingen zijn bedacht om te kamperen en hoe deze bevallen. Er wordt gekampeerd met o.a. tent, vouwwagen, caravan en kampeerauto. Op zaterdag 24 mei 1997 wordt van 11.00 u. tot 15.00 u. 'Open Huis' gehouden voor alle belangstellenden. Info: Handicamp, ☐ Singel 78, 3112 GR Schiedam ~ ☎ (010) 426 77 50.

#### ↪ sociaal ↩

● De Federatieraad, de gezamenlijke afvaardiging van de lidorganisaties van de Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad, heeft in zijn vergadering van 5 november jl. de heer J. Troost benoemd tot **voorzitter** van de Gehandicaptenraad. De heer Troost is de opvolger van mr. A.G. Vriethoff is sinds 1 januari 1997 fulltime in dienst van de Gehandicaptenraad.

Bestuur, directie en medewerkers van de Gehandicaptenraad zijn zeer verheugd over de benoeming van de heer J. (Jan) Troost tot voorzitter van het bestuur van de Gehandicaptenraad. Jan Troost werd door de VOI voor deze functie voorgedragen.

**Jan Troost** (38) is negen jaar coördinator geweest van de Werkgroep Integratie Gehandicapten (WIG) te Nijmegen. Mede door zijn inspanningen doen rolstoelers sinds twee jaar mee aan de Vierdaagse van Nijmegen; want op verzoek van staatssecretaris Terpstra en na aandringen van de Gehandicaptenraad, ging het Vierdaagse-bestuur overstag en werd de deelname van rolstoelers 'als experiment' toegestaan.

● Het Breed Platform Verzekerden en Werk heeft voor mensen met gezondheidsproblemen een **Helpdesk** opgezet waar zij terecht kunnen met vragen en **problemen over werk en verzekeringen**. Deze Helpdesk is sinds 15 januari

1997 op werkdagen van 12.00 uur tot 20.00 uur telefonisch bereikbaar via ☎ (020) 589 18 18.

Het initiatief voor deze Helpdesk is genomen door het Fonds voor Chronisch Zieken omdat blijkt dat mensen met gezondheidsproblemen vaak hinder ondervinden bij het verkrijgen of behouden van werk of bij het afsluiten van een verzekering, zonder dat zij goed op de hoogte zijn van de rechten en mogelijkheden die zij als (kandidaat) werknemer of verzekerde hebben. Het Fonds voor Chronisch Zieken maakt deze Helpdesk ook financieel mogelijk.

Bij deze Helpdesk kan iedereen terecht met vragen over het verkrijgen of behouden van

werk, over het terugkeren naar werk na een periode in de WAO of over verzekeringen. Hierbij kan gedacht worden aan vragen over sollicitaties, aanstellingskeuringen, keuringen voor verzekeringen, de Ziektewet, WAO-herkeuringen, ontslagprocedures, reïntegratiemaatregelen, aanpassingen van de werkplek, het afsluiten van een verzekering.

Het Breed Platform Verzekerden en Werk is al geruime tijd actief op dit gebied. Zo organiseerde het BPV o.a. een aantal meldweken over de WAO, over de Ziektewet, over Werving en Selectie en over de Arbowet. De hierbij opgedane kennis en ervaring vormen een belangrijke aanleiding en informatiebron voor de nieuwe Helpdesk.



**Van de OIFE**

Rob van Welzenis

Dat de Life & OI conferentie een groot succes was geworden bleek al bij het afscheid op Woudschoten. Nu achteraf in de diverse landen de reacties loskomen blijkt dat nog eens te meer. Het vorige Breekpunt stond vrijwel helemaal in het kader van de conferentie(s), maar ook de laatste nummers van Durchbruch (Duitsland, 12 pagina's) en Breakthrough (Amerika, 3e pagina) besteden er veel aandacht aan. Frankrijk zal weldra volgen met een speciale editie van OI infos en er is ook een zeer positieve reactie uit Zuid-Afrika via het Internet (alle bekenden moeten de groeten hebben).

Over enige tijd zal de door Jan Troost gemaakte video gemonteerd zijn en op een ledenbijeenkomst kunnen worden vertoond. Inmiddels is de OIFE met een World Wide Web site op het Internet verschenen. Als u kunt internetten kunt u de OIFE vinden op: <http://www.phys.tue.nl/oife>.

Op de OIFE-jaarvergadering is VOI-lid Jos Swart geïnstalleerd als treasurer (penningmeester). Noorwegen is toegetreden als gewoon lid en Australië als waarnemend lid. Er werd besloten te komen tot de samenstelling van een Europese Medische Adviesraad. Hoe dat precies moet is echter nog onduidelijk.

De ontwikkelingen in Brussel zijn op dit moment enigszins zorgelijk. Het Helios II-programma is afgelopen en er is nog geen vervangend programma. We hebben echter toch goede hoop dat er nog iets uit zal komen. De OIFE behoort tot de oprichters van het nieuwe Europese Gehandicapten Forum (EDF). Dit lichaam krijgt een formele adviserende functie t.o.v. de Europese Commissie. Hoewel dit voor de meesten van de lezers een 'ver van hun bed show' zal zijn, kan niet genoeg op het belang van dit Forum gewezen worden. Om het maar concreet te zeggen: het dient er voor om de grondrechten van de gehandicapte medemens in Europa goed geregeld te krijgen, iets waar we uiteindelijk allemaal de gevolgen van zullen ondervinden.



Mag ik u tenslotte nog even herinneren aan de Europas, die bij de VOI verkrijgbaar is?



## Mededeling i.v.m. de actie Christina

Ter voorkoming van misverstanden het volgende: Het behoort niet tot de doeleinden of taken van de OIFE om acties ten behoeve van particuliere personen te ondernemen. Als echter privé-personen in actie komen om iemand met OI te helpen dan zal de OIFE dat soort lofwaardige initiatieven natuurlijk wel bevorderen. Daartoe helpt de OIFE dan een handje met adviezen en een beperkt gebruik van haar infrastructuur, b.v. door het helpen verspreiden van informatie en het openstellen van haar bankrekening. De OIFE kan echter geen verantwoordelijkheid nemen voor de besteding van eventueel verzamelde gelden of anderszins voor de gevolgen van zulke acties, die blijft bij de initiatiefnemer(s).



## Gelezen door ... Wiskje

Wiskje van der Mersch-van Heemstra

uit: In Beweging ~ juli '96

## Chronisch zieken hebben recht op seksualiteit

door Aty van Galen

Prof. dr. J. Gerda van Dijk: "De meest wijd-  
verbreide vooroordelen omtrent seksualiteit in  
onze maatschappij zijn dat seks hoort bij het  
huwelijk, bij jong zijn en bij gezond zijn.  
Daaruit vloeit onder meer de misvatting voort  
dat chronisch zieken denken dat ze geen recht  
hebben op seks. Daarmee doen ze zichzelf en  
hun relatie onnodig tekort."

### VAN DE WIEG TOT HET GRAF

In de opvatting van professor Van Dijk is sek-  
sualiteit iets wat de mens van de wieg tot het  
graf begeleidt, in welke vorm dan ook. "Als  
oudere of chronisch zieke heb je dan ook net  
zo goed recht op het beleven van de intimiteit,  
de verbondenheid en de lust van huid-op-huid  
contact. Natuurlijk is het zo dat een seksuele  
relatie erg kan lijden onder de chronische  
ziekte van één van de partners. Als je chro-

nisch pijn hebt, als je moeite hebt met bewe-  
gen, dan is de zin in seks vaak negatief beïn-  
vloed. Bovendien spitst seksualiteit zich in  
onze cultuur toe op de geslachtsdelen. Dat  
leidt ertoe dat iemand, die door een chronische  
ziekte geen erectie of zaadlozing kan hebben,  
reageert met 'Oh, dan kan ik dus geen seks  
meer hebben', in plaats van uit te vinden of er  
andere manieren zijn om van elkaar te genie-  
ten. Mensen zitten vaak heel vast aan het  
oude, vertrouwde patroon van genitale seks.  
Een ander vastzittend idee is dat wanneer je  
begint, wanneer je opgewonden raakt, dat je  
het dan ook af moet maken. Dat betekent dat  
mensen denken dat wanneer de coïtus niet  
meer mogelijk is, er ook niets meer kan.  
Knuffelen is dan ook taboe omdat je daarvan  
opgewonden kunt raken. Wat mensen verge-  
ten is dat seksualiteit veel meer is dan het  
rechtstreeks afgaan op coïtus en een orgasme



en dat seksualiteit niet ophoudt wanneer geslachtsgemeenschap niet meer mogelijk is. Seksualiteit begeleidt de mens van de wieg tot het graf, de behoefte aan intimiteit stopt niet wanneer er sprake is van een chronische ziekte."

#### VERSCHUIVING

Als belangrijkste noodzakelijke verschuiving in opvattingen over seksualiteit van chronisch zieken noemt professor Van Dijk die van 'wat kan er nog' naar 'wat beleef ik eraan'. "Dat zijn twee totaal verschillende manieren waarop je over seksualiteit kunt denken. Veel chronisch zieken blijven steken in wat er niet meer kan en komen niet verder dan de technische kant van de zaak. Dat sluit aan bij wat we in onze jeugd hebben geleerd en ook bij de maatschappelijke opvattingen. Ik pleit ervoor dat mensen die invalshoek verlaten en zich in hun ideeën over seksualiteit richten op het beleevingsaspect, de gevoelswaarde die het heeft. Dan kunnen partners terechtkomen bij een nieuw seksueel spel en daarmee hun seksuele relatie een nieuwe inhoud geven. Wat ik ook heel belangrijk vind is dat partners bij proble-

men op seksueel gebied de intimiteit, het knuffelen niet stopzetten en zich realiseren dat je elkaar ook lichamelijk kunt troosten. Loop niet met een grote boog om de problemen heen, maar probeer ze te bespreken. Wanneer je er zelf niet uitkomt, zoek dan hulp. Er zijn verschillende instanties bij wie je daarvoor terecht kunt. De huisarts kan zelf die hulp bieden of doorverwijzen naar andere deskundigen. Helaas is het nog altijd zo dat mensen het gênant vinden om over seksuele problemen te praten. Ook voor hulpverleners is dit heel lang een moeilijk bespreekbaar punt geweest, maar dat is gelukkig in de afgelopen periode duidelijk veranderd."

#### LITERATUUR

In de jaren zeventig was er, met name in de literatuur, veel aandacht voor seksualiteit. De boeken van Alex Comfort zijn daarvan een goed voorbeeld. Daarna ebde de belangstelling weg, maar de laatste tijd neemt deze weer toe.

'Zelf je seksuele relatie verbeteren' is uitgegeven door Servire Uitgevers in Cothen onder ISBN 90-6325-425-3.



uit: NP/CF Journaal ~ 5 ~ juni 1996

Chronisch zieken, gehandicapten en arbeidsongeschikten in elke plaats in Nederland kunnen zich binnenkort laten adviseren en ondersteunen door medewerkers van het **Netwerk Handicap en Recht**. De ANIB, GON, Gehandicaptenraad en AVO-Welzijn hebben dit netwerk in mei 1996 opgericht.

De twee belangenorganisaties (ANIB en GON) werkten al langere tijd met lokale adviseurs en consulenten. Door de krachten te bundelen willen de initiatiefnemers de bestaande pool van adviseurs en consulenten verder uitbreiden en in elke plaats in Nederland een (vrijwillige) adviseur of consulent aanstellen. De adviseurs krijgen een basiscur-

sus van het Netwerk Handicap en Recht, zodat ze zo goed mogelijk antwoord kunnen geven op vragen over bijvoorbeeld WVG-voorzieningen, uitkeringen, hulpmiddelen en invalidenparkeerkaarten. Ook zijn ze in staat samen met de adviesaanvragers bezwaarprocedures te voeren.

De adviseurs kunnen na verloop van tijd bevorderd worden tot consulent. Ze moeten dan wel over voldoende ervaring beschikken en de gevorderde cursus van het netwerk hebben doorlopen. Het werk van de consulent gaat een stapje verder dan dat van de adviseur. Zij mogen de cliënt ook helpen bij de voorbereiding van een beroepszaak. Als het tot een

rechtszaak komt, worden sociale raadslieden ingeschakeld. Dit zijn beroepskrachten in dienst van één van de belangenorganisaties. Zij hebben minimaal een afgeronde HBO-opleiding Sociaal Juridische Dienstverlening of een universitaire studie rechten.

Mensen met vragen over belasting-technische zaken kunnen bij de medewerkers belastingzaken terecht. Deze geschoolde vrijwillige of professionele belastingadviseurs helpen bij het invullen van hun belastingbiljet, het terugvra-

gen van teveel betaalde belasting en het indienen van bezwaarschriften bij de Belastingdienst.

Het centrale bureau van Handicap en Recht, waarin het Centraal Raadsteam van de ANIB en de ondersteuning van consultants door het landelijk Centrum van de GON zijn opgegaan, is voorlopig ondergebracht in het kantoor van de Gehandicaptenraad. Meer informatie: ANIB ~ ☎ (0251) 25 34 34 of GON ~ ☎ (040) 211 49 70.



uit: (p)art (1) ~ juni 1996 ~ 6e jaargang

In Arnhem loopt momenteel een project dat de naam **CyberZone** draagt. Doel van het project is te onderzoeken wat de creatieve mogelijkheden zijn voor mensen met een zware handicap dankzij het gebruik van elektronische muziekinstrumenten, computers en andere geavanceerde apparatuur.

Tegenwoordig kom je in allerlei combinaties het begrip cyber tegen: cyberspace, cyberpunk, cybersonic. Het begrip cyber komt uit de science fiction. Cybers of cyborgs zijn creaturen die deels mens, deels machine zijn. Uiteraard betreft het bij dit project geen wezens die zoveel procent mens en zoveel procent machine zijn. Maar misschien zou je wel kunnen zeggen: ze kunnen honderd procent scheppend mens zijn dankzij de machine.

#### EXPRESSIE EN INTEGRATIE

Voor een groot aantal personen met een handicap was het tot voor kort zeer moeilijk tot onmogelijk om zich bijvoorbeeld beeldend of muzikaal te uiten. Hierbij kan gedacht worden aan mensen met een spierziekte, mensen met een ernstige mate van spasticiteit of mensen met een hoge verlamming. Door de komst van elektronische muziekinstrumenten, computers en andere geavanceerde apparatuur wordt ook

hen de mogelijkheid geboden om actief te musiceren, te tekenen enzovoort.

Maar niet alleen het gegeven van creativiteit en expressie is belangrijk. Ook uit oogpunt van integratie is het gebruik van computers en elektronische muziekinstrumenten een interessante zaak. Mensen met een lichamelijke handicap hebben de mogelijkheid om op gelijkwaardige manier deel te nemen aan een maatschappelijke ontwikkeling die een groeiende populariteit geniet. Omdat je in principe aan één vinger genoeg hebt om de apparatuur te bedienen, speelt de lichamelijke handicap eigenlijk helemaal geen rol. Sterker nog, er zijn bijvoorbeeld mensen met een spierziekte die op een computer met één vinger zo minutieus kunnen tekenen, dat menig persoon zonder handicap daar nooit aan kan tippen.

#### DESKUNDIGE ONDERSTEUNING

Spil in de huidige fase van het project Cyberzone zijn de afdeling muziektherapie van revalidatiecentrum Groot Klimmendaal en de Revalidatie Scholengemeenschap Arnhem.

#### SAMENWERKINGSPROJECT

De bedoeling van het project CyberZone is dat gebruikers, begeleiders, het onderwijs en het



bedrijfsleven samenwerken, om het enorme aanbod van elektronische muziek-instrumenten, computers en andere geavanceerde apparatuur zo optimaal mogelijk toe te passen voor het creatief gebruik door personen met een lichamelijke handicap. Tegenwoordig worden we overstelpt met allerlei bladen, artikelen en tv-programma's over de nieuwste ontwikkelingen op technisch gebied, maar de directe toepassing ervan is - afgezien van het gebruik van de tekstverwerking - verhoudingsgewijs nog gering. Terwijl toch juist een doelgroep

als mensen met een lichamelijke handicap enorm gebaat is bij alle nieuwe ontwikkelingen. Juist de samenwerking tussen gebruikers, begeleiders, het onderwijs en het bedrijfsleven kan er toe leiden dat binnen vakgebieden als speciaal onderwijs, activiteitenbegeleiding, creatieve therapie, ingebouwd cultureel werk, maar ook in de woonsituatie, veel meer gebruik gemaakt kan worden van de creatieve mogelijkheden van alle nieuwe instrumenten en apparatuur.



uit: AanZet ~ juli 1996

◆ In het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) heeft elke gemeente de plicht om gehandicapte inwoners van een adequate rolstoel te voorzien. Adequaaf, dat wil zeggen een **rolstoel die je op het lijf geschreven** is. Compleet met goede service voor onderhoud en reparaties. Vervolgens mag de gemeente wel zoeken naar de goedkoopst adequate oplossing.

Om de verstrekking van rolstoelen te regelen hebben de meeste gemeenten een externe adviesdienst in de arm genomen en contracten afgesloten met één of meerdere verstrekkers en leveranciers. Het gaat daarbij om contracten van soms vele honderdduizenden gulden. In de praktijk blijkt dat de gemeenten daarmee de macht over de verstrekking van rolstoelen voor een deel uit handen hebben gegeven. Adviesdiensten, verstrekkers en leveranciers blijken onderling afspraken te maken over het verdelen van een groot deel van de markt.

Dan blijkt de aanvrager van een rolstoel plotseling maar te kunnen kiezen uit drie of vier modellen. Of het merk van je keuze zit plotseling niet meer 'in het pakket'. Of de service blijft onder de maat.

Toch, hoe de verstrekking van rolstoelen in je gemeente ook georganiseerd is, de gemeente

heeft de zorgplicht en blijft verantwoordelijk. De verschillende partijen lijken veel macht te hebben, maar als rolstoelgebruiker moet je nooit vergeten dat bij meningsverschillen de gemeente aangesproken moet worden. Schroom daarbij niet om de hulp in te roepen van de adviseur van je belangenorganisatie. Twee weten meer dan één.

◆ De Gehandicaptenraad helpt u bij ingewikkelde regelingen. Heeft u hulp nodig, neem dan contact op met het **'Adviespunt Handicap en Recht'** ~ ☎ via Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 66.

◆ Een extra ondersteuning is vaak nodig voor hoofd en nek bij het zwemmen. Er is een **zwemkraag** in de handel, flexibel en eenvoudig met klittenband vast te maken; de zwemkraag kost f 50,- en is te bestellen bij Quatron Techniek te Zwijndrecht ~ ☎ (078) 610 17 45

◆ **'Verboden te pakeren'** betekent het bord 'E1'. Met invalidenparkeerkaart en parkeerschijf is parkeren veroorloofd mits het verkeer er geen hinder van heeft. Een gehandicapte, die haar auto daar geparkeerd had, kreeg toch een bon. Zij ermee naar het politiebureau, en tot haar stomme verbazing wisten de aanwezige agenten niets van deze regeling. Nadat ze

haar vergunningskaart hadden doorgelezen werd uiteraard haar bekeuring teruggenomen. Naschrift redactie AanZet.: in AanZet van no-

vember 1994 heeft een artikel gestaan over parkeren met invalidenkaart: te bevragen bij ☎ (0302) 31 34 54.



uit: Kind en ziekenhuis ~ nr. 3 ~ 19e jaargang ~ september 1996

◆ 'Als u weet dat u een baby met een **aandoening krijgt**' is de titel van een brochure (kosten: ca. f 3,50), uitgegeven door de VSOP. Het boekje informeert ouders, die na prenataal onderzoek weten dat de baby een ernstige afwijking heeft en de zwangerschap niet willen afbreken. Voor meer informatie: VSOP ~ ☎ (035) 602 81 55.

◆ Kinderen zijn geen kleine volwassenen; als speciale groep hebben zij recht op een 'eigen' benadering: zie consumenteninformatiegids '**Welk ziekenhuis kiest u?**', te bestellen door overschrijving van f 9,85 naar Postbankrekening 104806 t.g.v. Kind en Ziekenhuis te Dordrecht m.v.v. 'gids'.

## Publicaties van zusterverenigingen

### Brittle Bone Society



vertaling: Pia van der Linden-van Wingerden

uit: Newsletter 57 ~ Brittle Bone Society (Britse OI-vereniging)  
Rosemarie Kasper

### Leven met de uitdaging die OI heet

Enige jaren geleden werd ik uitgenodigd voor een televisieprogramma om te praten over reizen voor gehandicapten. Ik ben altijd zo gelukkig geweest uitgebreid te kunnen reizen met mijn niet-gehandicapte vriendin JoAnn Berkenbush en ik was blij met de mogelijkheid om sommige van onze ervaringen te kunnen delen. Vóór de show begon, maakte ik in gedachten aantekeningen over feiten en tips die andere reizigers met mobiliteitsproblemen zouden kunnen helpen. Eindelijk brak de grote dag aan. Nadat ik aangekondigd was, vroeg de interviewer: "Rosemarie, vertel ons eens, wanneer ben je gestopt met jezelf zielig te vinden?" Mijn hart zonk me in de schoenen.

Ging dit over reizen? Uiteindelijk zei ik, naar waarheid: "Ik denk dat de enige keer dat ik zelfmedelijden had, de keer was toen ik geweigerd werd voor college, maar een paar jaar later werd ik wel aangenomen." Ik voegde er aan toe: "Ik heb een geweldige familie en geweldige vrienden."

Dat is natuurlijk de sleutel, een goed hulpsysteem, en ik had het beste. Mijn ouders en ik woonden samen met mijn grootouders in een 'mother-daughter house', er was dus altijd wel iemand om mij bezig en blij te houden. Dit was vooral belangrijk, eind jaren '30 en begin jaren



'40, toen ik erg jong was en mijn fracturen werden behandeld door tracties, zodat ik helemaal aan huis gebonden was. Verschillende jongelui uit de buurt voegden zich bij andere jonge vrienden en familieleden die me regelmatig kwamen opzoeken. Het feit dat mijn ouders als één van de eersten een tv kochten, schaadde mijn populariteit in 't geheel niet! Nog een bijkomstigheid was dat mijn moeder uitstekend kon koken en dat mijn vader m'n vrienden naar huis wilde rijden als hun ouders ze niet op konden halen. Omdat de scholen in de buurt geen aanpassingen hadden voor rolstoelers, kreeg ik elke dag gedurende één uur thuis les. Ik verlangde naar de dag dat ik naar college zou kunnen gaan 'zoals iedereen', maar dat was niet zo. Het enige college binnen reisbare afstand weigerde mijn aanvraag vanwege de architectonische barricades op de campus. We probeerden deze beslissing aan te vechten maar, zonder ondersteuning van de geldende wetgeving, we hadden geen succes.

In plaats daarvan ging ik naar het plaatselijke beroepsonderwijs en na een half jaar zoeken vond ik een baan bij het 'State Office of vocational Rehabilitation'. Gedurende de volgende 20 jaar, steeg ik in de rang van hoofd administratie tot directiesecretaresse. Ik was ook actief in sociale/ontspannings groepen. Maar college vergat ik nooit.

Toen een barrière-vrije gemeenschap een 2-jarig college opende in 1968, probeerde ik het weer en ik werd direct aangenomen. Aangezien ik mijn baan niet op wilde geven, ging ik 2 à 3 keer per week naar de avondlessen. Nadat ik mijn tweedejaars-graad had behaald, werd ik eindelijk toegelaten tot de 4-jarige opleiding, waarvoor ik mij 19 jaar eerder op had gegeven en ik behaalde daar zowel mijn kandidaats- als academische graad. Al met al volgde ik de avondlessen gedurende 13 jaar en ik genoot van die ervaring. In de tussentijd veranderde op mijn werk m'n titel van secretaresse in Rehabilitation Counsellor (rehabilitatie-adviseur).

Door mijn opleiding kreeg ik ook veel vriendschappen met klasgenoten. Ik wil er één speciaal noemen, JoAnn Berkenbush, die ik in een kunst-

klas ontmoette in 1972. Hoewel we in veel dingen elkaars tegengestelde waren (zij is lang, ik ben kort; zij heeft zo'n 'kom op'-houding, terwijl ik altijd wat bangig ben geweest), vonden we elkaar in een gezamenlijke liefde voor reizen. Zoals men zegt, de rest is geschiedenis. Samen hebben we gereisd in 39 staten, inclusief Hawaii en Alaska (zij is in alle 50 staten geweest). Ik ben met een luchttram geweest, met een lift naar beneden grotten in, en voorzichtig gedragen op gewaagde klim-ondernemingen. We zijn door gedeelten van Canada gereisd, door een stukje van Mexico en we hadden twee fantastische reizen buiten de USA, één naar London en één naar de Britse eilanden. Tijdens de laatste reis werden JoAnn, mijn moeder en ik koninklijk behandeld door de leden van de Brittle Bone Society (de Engelse OI-vereniging), vriendelijk geregeld door Margaret, David en Dr. Paterson. We kregen geweldige vriendschappen en hadden zulke heerlijke ervaringen, die we nooit zullen vergeten.

Ik leerde de OI-Foundation kennen kort nadat het was opgericht, begin jaren '70 en zo leerde ik meer over OI. dan dat ik ooit van artsen had vernomen. Het delen, het ontmoeten, de conferenties en de vrienden van de OIF. maakten de vereniging tot een heel belangrijk en heel speciaal deel van mijn leven. Eind 1992 startte ik, met hulp van JoAnn, een OI-steungroep in New Jersey. We hebben een prachtige groep en we hebben al verschillende succesvolle bijeenkomsten en activiteiten gehad, zelfs een picknick.

Vanwege hevig en snel verlopend gehoorverlies bij mezelf, ben ik ook actief binnen de 'Self Help for Hard of Hearing People' ('zelfhulp voor hardhorende mensen'). In september 1993 stopte ik vervroegd met mijn positie als adviseur, om meer tijd te krijgen voor het schrijven. Door de jaren heen heb ik meer dan 100 artikelen gepubliceerd en dat is iets dat ik erg leuk vind om te doen. Ik ben ook vrijwilliger bij twee lokale agentschappen, geef 'Breakthrough' uit, de nieuwsbrief van de OI-Foundation en ik blijf actief binnen verschillende lokale groepen van gehandicapten.

Zelfmedelijden vanwege OI?? Helemaal niet!  
Mijn leven is gevuld met geweldige familie en vrienden, 'dromen worden waarheid'-reizen,

activiteiten om nooit te vergeten en veel liefde.  
Kan iemand nog meer verlangen????



## Gelezen door ... Thea

Thea Haak

uit: Nieuwsbrief Persoonsgebonden Budget ~ Ziekenfondsraad ~ jaargang 1 ~ nr. 2 ~ november 1996

### Terugblik op de invoering van het Persoonsgebonden Budget (Pgb)

◇ Wist u dat ...

- er over het jaar 1995 een evaluatie heeft plaatsgevonden over het Persoonsgebonden Budget (Pgb)?
- er een grote groep budgethouders positief oordeelde over de mogelijkheden die het Pgb biedt (dus het zelf bepalen welke zorg men op welk moment bij wie wil inkopen)?
- ook externe betrokkenen, zoals zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties, positief zijn over de keuzemogelijkheden die de regering biedt?
- er maar één groot nadeel hangt aan het Pgb, nl. de lange behandelingsprocedure van de aanvrager?
- in 1995 maar voor een beperkt deel van het Pgb gebruik is gemaakt?
- dit laatste werd veroorzaakt door o.a. een terughoudend voorlichtingsbeleid, de korte invoeringstijd en grote onbekendheid bij de personen die bij de uitvoering van de subsidieregelingen waren betrokken?
- naar aanleiding van bovenstaande een aantal bezwaarlijke punten onder de aandacht van de Ziekenfondsraad zijn gebracht? Een ander ter verbetering.
- de resultaten (van deze ingediende bezwaarpunten) over het eerste halfjaar van 1996 binnenkort wordt verwacht? » OPLETTEN DUS!

### Het houdt niet op, het Pgb gaat door

◇ Wist u namelijk, dat ...

- het Pgb wordt genoemd 'een instrument voor emancipatie, integratie en normalisatie van mensen met een handicap'?
- men daarom het Pgb o.a. ook wil gaan gebruiken voor invoering van een soort leerlinggebonden financiering (voor gehandicap-

ten uiteraard) in primair en voortgezet onderwijs?

- deze laatste mededeling wordt genoemd: beleidsplan 'De Rugzak'?
- de eerste fase van invoering is voorzien in het schooljaar 1998/1999? » AFWACHTEN MAAR!

### Stand van zaken bij 'Per Saldo' dat het Pgb uitvoert

◇ Wist u dat 'Per Saldo' ...

- door de massale vraag naar informatie en advies over het Pgb het telefoonnet heeft uitgebreid en extra medewerkers zijn aangetrokken?

- een procedurebeschrijving voor budgethouders heeft opgesteld?
- modelcontracten heeft die u kunt opvragen, een en ander om goede overeenkomsten te kunnen afsluiten met hulpverlener, c.q. hulpverlenende organisatie?
- een collectieve herverzekering heeft afgesloten voor loondoorbetalingsplicht van budgethouders bij ziekte van de hulpverlener?
- momenteel onderzoekt of andere collectieve verzekeringen kunnen worden afgesloten?
- nu beter uitbetaalt aan budgethouders? De gebrekkige communicatie met een aantal contactkantoren behoort nu dus tot het verleden. ZO NIET, DAN AAN DE BEL TREKKEN!

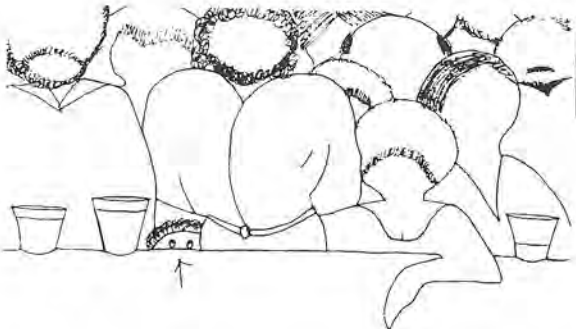
### Knelpunten bij budgethouders

◇ Wist u dat ...

- niet altijd de juiste en voldoende gegevens worden doorgegeven aan 'Per Saldo'?
- de oude en nieuwe PgB-regeling nogal wat problemen geeft met het oog op de 'vnjheid'?
- het verplichte lidmaatschap van een budgethoudersvereniging weerstand oproept?
- er behoefte bestaat aan individuele ondersteuning (o.a. in de vorm van persoonlijk contact, om de zaken door te spreken)?

- 'Per Saldo' de mogelijkheid biedt tot ondersteuning op regionaal niveau?
- er onduidelijkheden bestaan over de administratieve behandeling van formulieren, overeenkomsten en urenbriefjes/declaraties?
- er vragen zijn over de samenstelling van het budget (vooral de eigen bijdrage)?
- 'Per Saldo' actie onderneemt op deze knelpunten?

Wilt u meer informatie? De 'wist-u-datjes' zijn uitgebreider beschreven in de Nieuwsbrief Persoonsgebonden Budget, in dit geval het novembernummer 1996, waarvan exemplaren zijn te bestellen zijn bij: Ziekenfondsraad, afd. Voorlichting, ✉ Antwoordnummer 434, 1180 VB Amstelveen.



### Zielig, hoor!

Annet Hogenhout

Gezien het feit dat ik sinds 1971 een fan ben van de Ierse folkgroep 'The Dubliners' was ik erg blij weer eens een concert bij te kunnen wonen. Ditmaal in ons aller Muziekcentrum 'Sint Philips'! Ik nodigde mijn ouders uit (fan sinds 1972 en beiden 65+) om met mij mee te gaan.

Toen ik belde om de kaartjes te bestellen en erbij vertelde dat ikzelf graag een rolstoelplaats zou willen hebben, werd mij al meteen gezegd dat ik dan plaats zou moeten nemen tussen het staande publiek. Er waren namelijk

geen rolstoelplaatsen tussen het publiek op de tribune. Die waren er in het verleden wel geweest, maar sinds een half jaar verwijderd. Waarom mag Joost weten.

Men raadde mij daarom ook aan zo vroeg mogelijk aanwezig te zijn. Er was een vrije plaatskeuze en zeker als mijn ouders zitplaatsen wilden was dit noodzakelijk.

Vol goede moed zorgden wij dan ook op 25 september dat wij om kwart voor acht (dan ging de zaal open) voor de deur stonden.



Enmaal binnen bleek dat ik (met rolstoel) het beste op de eerste verdieping en mijn ouders het beste op de tweede verdieping uit de lift konden stappen. 'Uit medelijden' met mijn ouders heb ik ze toen toch maar gevraagd even met mij op de eerste verdieping uit te stappen. Dan konden we misschien samen zoeken naar een compromis. Op de eerste verdieping aangekomen zag het er naar uit dat ik alsnog met de trap omhoog moest richting grote zaal. Gelukkig is mijn moeder nog zeer goed ter been en zij snelde wederom de trap af om te informeren hoe het nou precies zat. Even later kwam zij terug met de mededeling dat er aan de andere kant van de eerste verdieping een trapliftje zou zijn waarop wij gedrieën naar boven konden stijgen. Vervolgens trokken mijn ouders een sprint achter de rolstoel, óp naar het trapliftje! En jawel, gezien mijn parate kennis van diverse soorten liften lukte het mij om in m'n eentje boven te komen. Mijn ouders applaudisseerden toen ik (eindelijk) arriveerde.

Inmiddels was het bijna kwart over acht en binnen luttele seconden zou het optreden beginnen. Een bomvolle zaal staarde ons tege-

moet. Waren er nog plaatsen voor mijn ouders? Jawel, zelfs helemaal vooraan. De hogere rijen waren blijkbaar meer in trek. En ik? Waar kon ik terecht? Jawel, helemaal achteraan bij het staande publiek. Toch maar goed dat ik een fietsbel op mijn rolstoel heb gemonteerd! Al bellende en "pardon" roepende bereikte ik de eerste rij voor het podium. Uiteraard was het een beetje teveel gevraagd ook die rij nog te doorbreken. Ik was al lang blij dat ik af en toe een glimp kon opvangen van de grijze haren en baarden van mijn favorieten.

Na afloop moest ik dan ook constateren dat ik in ieder geval ontzettend genoten had, ondanks de hindernissenrace vooraf. Tevens moest ik echter constateren dat ik helaas een zéér stijve nek én rug had opgelopen, gezien het feit dat ik maar nét met mijn hoofd boven het podium was uitgekomen (!) Liever had ik, dat zult u begrijpen, gewoon naast mijn ouders gezeten op de tribune.

Ook het Muziekcentrum is dus, evenals het nieuwe stadskantoor, nog een beetje gehandicapt. Zelig, hoor!



## Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: Nieuwsbrief ~ Vereniging Post-traumatische Dystrofie Patiënten ~ jaargang 7 ~ 3e kwartaal ~ september 1996

◆ Door f 25,- over te schrijven naar bankrekening 65 70 54 410 t.g.v. Per Saldo ~ ING-bank te Utrecht komt u in het bezit van het **'Handboek voor budgethouders'**. Alle zaken komen aan de orde die budgethouders tegen kunnen komen.

◆ **Handige tip:** Het afgieten van b.v. aardappelen en groenten (als deze hiervoor geschikt zijn) gaat gemakkelijker als je een frituurmandje in de pan hangt. Zo hoeft je de pan niet

op te tillen. Ook als je (tijdelijk) maar één arm kunt gebruiken is het frituurmandje een hulpmiddel.

◆ Er is een brochure **'Leven met een chronische ziekte, Opgave en uitdaging'**, subtitel: psychosociale gevolgen van een chronische ziekte voor patiënt en partner', uitgegeven. Hierin laat de auteur Djoeke Verstegen zien dat een chronische ziekte op veel fronten doorwerkt: niet alleen in het dagelijkse leven



en de maatschappelijke positie, maar ook op het gebied van zelfwaardering, de relatie met de partner en kinderen, sociale contacten en zingeving. De brochure (ISBN 90-9009574-8)

is te bestellen door *f* 10,50 over te schrijven naar Postbanknummer 37 09 07 t.g.v. NP/CF te Utrecht m.v.v. WOCZ-bestelnummer 401.



uit: Quatern ~ Stichting voor Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen (KBOH) ~ nr. 3 ~ oktober 1996

◆ De KBOH-serie keuzegidsen voor hulpmiddelen is uitgebreid met twee nieuwe uitgaven, gericht op de consument en diens naaste omgeving, nl. '**Keuzegids sociale alarmering**, een hulp bij selectie' ~ 28 blz., geïllustreerd ~ ISBN 90 322 7233 0 en '**Keuzegids hulpmiddelen voor zittend douchen**, een hulp bij selectie' ~ 30 blz., geïllustreerd ~ ISBN 90 322 7232 2. Beide boekjes kosten in de losse verkoop *f* 14,50.

◆ Vanaf juni 1988 wordt het wettelijk verplicht dat rolstoelen en scooters aan nieuwe voorschriften voldoen: zij moeten voorzien zijn van een zogeheten **CE-markering**. Suggesties van betrokken veldpartijen, o.a. gebruikers, zijn welkom en schriftelijk door te

geven aan KBOH, t.a.v. Rike de Boer, ✉ Postbus 2072, 3440 DB Woerden ~ ☎ (0348) 43 67 00 ~ 📠 (0348) 43 32 57.

◆ Mede ten behoeve van arbeidsdeskundigen heeft de KBOH een overzicht gemaakt van werkstoelen voor mensen met een handicap; deze hulpmiddelen voldoen aan globale eisen op het gebied van kwaliteit en bruikbaarheid. De kosten van deze uitgave '**Overzicht Werkstoelen 1996**, een selectie op basis van kwaliteit en bruikbaarheid' ~ 95 blz., publicatienummer: S 02, bedragen *f* 40,-- (incl. BTW en verzending). Info: KBOH, ✉ Postbus 2072, 3440 DB Woerden ~ ☎ (0348) 43 67 00 ~ 📠 (0348) 43 32 57.



uit: NP/CF Journaal ~ 8 ~ oktober 1996

◆ In het eerste jaar sinds de ontwikkeling van een modelregeling **huisartsenzorg** heeft het Informatie- en Klachtenbureau (IKG) Utrecht 111 klachten ontvangen: meer dan de helft ging over de communicatie met de huisarts en eenderde over de medische behandeling.

◆ De NP/CF wil graag op de hoogte gesteld worden van de **wijze** waarop **zorgverzekeraars hulpmiddelen toewijzen**. Wordt er te veel bezuinigd en zijn de keuzemogelijkheden beperkt? Meldingen over onterechte of oneigenlijke verstrekkingen van zorgverzekeraars inzake de verstrekkingen van hulpmiddelen kunnen bij voorkeur schriftelijk gemeld wor-

den bij NP/CF, ✉ Postbus 1539, 3500 BM Utrecht ~ ☎ (030) 291 67 67.

◆ Vanaf 1 januari 1997 kan elke ziekenfondsverzekerde **jaarlijks wisselen** van **ziekenfonds**. Volgens de nieuwe afspraken loopt een termijn van één jaar, dit per kalenderjaar. Vóór 1 november moet het lopende ziekenfondscontract schriftelijk opgezegd zijn. Onderling zijn er verschillen in de manier waarop zorg wordt geboden en in de nominale premie. Sommige verzekeraars hanteren een aparte opzeggingstermijn voor de aanvullende verzekering, afwijkend van de algemene ziekenfondsverzekering. **Attentie: stap pas over naar**

een ander ziekenfonds wanneer u er zeker van bent, ook geaccepteerd worden door de aanvullende verzekering. Daarvoor bestaat nl. geen acceptatieplicht.

◆ Op 1 oktober 1996 is de Stichting Dilemma opgericht waar ouders en artsen met vragen inzake **leven** en **dood** van ernstig gehandicapte pasgeborenen of ongeborenen met ernstige afwijkingen terecht kunnen, bijv. ook bij

een vergevorderde zwangerschap. Het contactpunt, bestaande uit een netwerk van verschillende disciplines en levensbeschouwelijke achtergronden heeft het geven van raad als doel. Zo nodig kan bemiddeld worden bij het continueren of herstellen van het contact met de behandelend arts of bij het zoeken naar verdere hulp. Info: Stichting Dilemma, ✉ Postbus 20070, 3502 LB Utrecht ~ ☎ (030) 287 19 00.



uit: GehandicaptenraadNieuws ~ november 1996

◆ Op verzoek van de Tweede Kamer is door het ministerie van VWS een onderzoek ingesteld dat antwoord moet geven op de vraag of discriminatie van lichamelijk en geestelijk gehandicapten voorkomt en zo ja, of dit in zodanige mate het geval is dat dit een opname in de Algemene Wet Gelijke Behandeling (in 1994 van kracht geworden) of een andere regelgeving rechtvaardigt. Geconcludeerd kan worden dat **discriminatie van gehandicapten** op dusdanig grote schaal voorkomt, dat wetgeving inderdaad noodzakelijk is. Mensen die te maken hebben met discriminatie op grond van hun functiebeperking kunnen dit melden bij het Meldpunt van de Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 66.

◆ Eindelijk komt er een regeling voor de **vergoeding van extra kosten** die ouders van **thuiswonende kinderen met een handicap** moeten maken. Veel is nog onduidelijk, bijv. wie de indicatiestelling gaat doen en om welke kinderen het precies gaat. Wel staat vast dat de Sociale Verzekeringsbank, die ook de kinderbijslag uitbetaalt, uitvoerder wordt. Het gaat om een bedrag van f 1.000,- per jaar voor ernstig gehandicapte of chronisch zieke kinderen en om f 1.500,- voor meervoudig gehandicapte kinderen. Meer info: Eelco Tasma, hoofd Arbeid, Sociale zekerheid en Recht ~ Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 66.



## Kon ik het maar zeggen

Wiskje van der Mersch-van Heemstra

In afwachting van een heupoperatie was ik opgenomen in het ziekenhuis en ik lag te piekeren hoe alles in zijn werk zou gaan. "Ik wil u nog even onderzoeken", verklaarde de anaesthesist zich bij het binnenkomen. "Het is een wat moeilijk geval door uw verstijfde nek in verband met de narcose. Hoever kunt u uw hoofd draaien? ... We zullen ons best doen", verzekerde hij mij bij zijn vertrek. Dat die nek problemen zou geven vreesde ik al, gezien mijn ervaringen bij een vorige operatie. Plaat-

selijke verdoving was dus in mijn geval (ziekte van Bechterew) uitgesloten, dus zou het ook nu weer algehele narcose worden. Dit alles spookte mij door het hoofd in de twee dagen wachttijd vóór de operatie. "Woensdag elf uur", was de chirurg mij nog even komen zeggen en hij had mij sterkte gewenst. De verdere voorbereidingen waren voor mij tekenen dat het draaiboek in gang was gezet. Ik probeerde mij er mentaal zo goed mogelijk op voor te bereiden. Eindelijk was het dan zover. Witge-



mutst en van alle sier ontdaan, werd ik naar de OK gereden, waar de operatie zelf voor mij gelukkig in een niet-weten gehuld ging.

Maar dan, ongeveer zeven uur later: een langzaam bijkomen op de Intensive Care: een steriele omgeving, bewaakt door zorgzame zusters en broeders die je situatie van minuut tot minuut controleren en corrigeren. Achter een glazen wand kon ik ze bezig zien, druk heen en weer lopend, in een bijna geluidloze wereld. Naarmate ik meer tot mijn positieven kwam ontdekte ik tot mijn schrik geen geluid te kunnen geven. Mijn stem was uitgeschakeld. Hoe moest ik mij redden in deze situatie, waarin mijn vragen en signalen niet begrepen werden? En dat terwijl ik zo snakke naar het even verleggen van mijn been; mijn hoofd lag erg weggezakt in het kussen en ik had het bar koud. Geregeld moest ik ophoesten en voelde mij dan erg benauwd. Er kwam dan een snelle zuster met een slangetje vakkundig het overtollige slijm en bloed wegzuigen, maar doordat het soms te ver in mijn keel stootte, moest ik kokhalzen. Met mijn handen en ogen probeerde ik elke keer te noodseinen: 'Niet zo ver gaan.' Maar het leed was dan al weer geschied. Dat maakte me agressief en tegelijk verdrietig. Ik dacht: 'Zuster, heb je zelf wel eens ervaren hoe dat voelt?' Die eerste nacht leek eindeloos. Waarom moes ik zo lang op de IC blijven? Wanneer zou die slang uit mijn keel mogen, zodat ik weer iets kon zeggen en mijn vragen kwijt kon?!?

Er was mij wel gezegd dat de operatie goed verlopen was. Maar waar ik vannacht in verzeild geraakt was, vond ik heel beklemmend door het onbekende. Niemand zei iets tegen mij, alle aandacht was gericht op de apparatuur om mij heen. Natuurlijk ook heel belangrijk, maar even een hand of een vriendelijke stem zou de remedie zijn geweest, die helpt tegen iedere kwaal.

Tot aan de operatie had ik mij duidelijk betrokkene gevoeld bij het hele gebeuren, maar nu voelde ik mij slachtoffer. Gekluisterd aan diverse apparaten, vroeg ik mij steeds maar af

waarom ik niet voorbereid was op een evt. nacht over op de IC. Nu spookten er allerlei angstvragen door mijn hoofd. Zou mijn toestand verergerd zijn of mijn longfunctie te zwak? Agressie tegen deze gang van zaken, afgewisseld met een gevoel van machteloosheid, gaven mij geen kans om wat tot rust te komen. Het stemmetje binnenin mij, dat zei: 't Is heus wel goed', werd steeds onzekerder. Ik was van patiënt tot geval X geworden. Stemloos geval, via de monitor onder controle gehouden. Daar weet de hulpverlener feilloos mee om te gaan, maar niet geregistreerd worden de emoties en onlustgevoelens van de patiënt. Emoties die opkomen als je gaat beseffen daar zo te liggen, sterk afhankelijk van zuurstof, bloedtransfusie en dergelijke voorzieningen.

In die situatie gingen allerlei vragen over leven en dood extra navrant bezit van mij nemen. Hoeveel kan een mens verdragen? De lange nacht dwong mij tot een scherpe afbakening van dit alles. Als extreme vraag: 'Hoe ondergaat iemand een marteling, waarbij je doelbewust wordt geïsoleerd en ontkracht?' Hoe vreselijk moet dat zijn. Natuurlijk een absurde vraag die in geen verhouding stond met mijn geval, maar toch... Die soort gedachten overspoelden mij, omdat ik mij omringd voelde door enkel techniek. De controle daarop was prima, maar ik miste het menselijk contact. Waar bleef b.v. een vraag als: 'Weet u waarom u hier ligt?'. Geef toch een korte uitleg van het hoe en waarom. Maar voor mij bleef alles in het vage.

Totdat de nacht eindelijk overging in de kleine uurtjes van een nieuwe dag. Voor de zoveelste maal werd mijn bloeddruk gemeten. In een helder moment gebaarde ik met mijn vinger, in mijn handpalm wrijvend, dat ik iets wou opschrijven. Dit werd begrepen en ik kreeg potlood en papier. Nu kon ik de meest brandende vragen spuien en schreef met onvaste hanenpoten: 'Hoe lang nog dit apparaat? ... Schud a.u.b. even mijn kussen ... KOUD!' Nu kreeg ik wat meer te horen en werd de nodige hulp geboden. Met de klok in zicht begreep ik dat

het leed nu bijna geleden was. Wat een verademing toen het eindelijk zover was dat de sonde verwijderd kon worden en ik mijn eigen stem weer hoorde doorkomen. Wel wat beschadigd, maar zacht fluisterend kon ik weer communiceren. Een uur later werd ik weer naar de afdeling teruggebracht.

**CONCLUSIE:** Laten we als patiënt toch vooral onze stem laten horen en vragen stellen. Het zal de afstand helpen verkleinen, die

er ontstaan is tussen de medische staf en de patiënt. Bij het medisch handelen zal er hopelijk meer begrip komen, naarmate we onze ervaringen beter onder woorden weten te brengen. Een handreiking van b.v. potlood en papier zou in bovengenoemd geval de aandacht van de verpleging moeten hebben om het isolement van de patiënt te voorkomen.

Moge hiertoe ook bovenstaande ervaring een steentje bijdragen.



## Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: Dynamiek ~ jaargang 2 ~ 3 ~ juni 1996

◆ De Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), patiëntenverenigingen en de belastingdienst werken samen aan een plan de vestiging van een **kenniscentrum** waar advies, informatie en voorlichting aan organisaties en individuele belastingplichtigen gegeven kan worden.

◆ **'The Patient's Network'** is een nieuw internationaal tijdschrift dat de spreekbuis wil zijn voor een internationale patiëntenvereni-

ging. Meer info: WOCZ ~ ☎ (030) 296 64 00.

◆ In het boek **'Zorg aan huis'** wordt geprobeerd een tussenstand op te maken van alle pogingen om de kreet 'zorg aan huis' om te zetten in praktisch handelen. Het is de bedoeling van de schrijvers de rijkdom aan initiatieven en ontwikkelingen in perspectief te plaatsen. De uitgave ~ ISBN 90-352-1602-4 ~ kost f 36,- en is in de boekhandel verkrijgbaar.



uit: Kaderbrief ~ 4e jaargang ~ 5 ~ mei 1996

◆ Medio mei 1996 heeft de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NP/CF) een brief gericht aan de vaste kamercommissie voor VWS waarin het standpunt van de NP/CF over de besluitvorming op het terrein van de **thuiszorg** uit de doeken wordt gedaan. In het kort komt het erop neer dat de NP/CF concludeert dat:

• het recht op thuiszorg in de praktijk slechts een beperkt recht zal zijn, nl. 'voor zover er

geld is' en 'voor zover de mantelzorg geen zorg kan bieden';

- het geen goede zaak is dat er contributie moet worden betaald aan een instelling voor thuiszorg. Als dat zo is, zal dit in de praktijk betekenen dat de traditionele thuiszorginstellingen een concurrentievoorsprong krijgen op de nieuwkomers op de markt;
- de eigen bijdragen voor de thuiszorg omhoog zullen gaan en dat dit in combinatie



met de verplichte contributie zal betekenen dat de toegang tot de thuiszorg in gevaar komt. Hierdoor zal weliswaar eerder een beroep worden gedaan op een PGB, maar in de praktijk komt het erop neer dat dan minder uren daadwerkelijke zorg worden ingekocht of er wordt goedkopere zorg ingekocht. De NP/CF is niet gelukkig met de ongelijke positie die dan ontstaat tussen zorgontvangers;

- marktwerking op zich een goede zaak is, maar dat goede arbeidsvoorwaarden voor hulpverleners onderdeel uitmaken van de kwaliteit van de geboden zorg. Oneerlijke concurrentie tussen instellingen op dit punt is een slechte zaak. Alle thuiszorginstellingen zouden daarom gebonden moeten zijn aan CAO-bepalingen.



uit: Handicap & Beleid ~ 3e jaargang ~ 3 ~ mei/juni 1996

- ◆ Nieuws over de beurs 'Support' voor revalidatie en thuishulp:
  - Er werd een zgn. 'zweeflift' geïntroduceerd. In plaats van met vloer onder je naar boven, ga je 'hangend aan een tweetal banden': dit vergt minder bouwkundige ingrepen dan de klassieke liften en is gemakkelijk op een andere plek weer aan te brengen. De kosten liggen echter aanzienlijk hoger dan die van een trapplateaulift;
  - Vastzetsystemen voor rolstoelen in rolstoelbusjes blijkt weerbarstige materie te zijn. Er

- is hieromtrent een adviesgroep geweest die zegt: 'zo gaan we het doen', en daarvoor is dan weer de medewerking van rolstoelfabrikanten, taxibedrijven en fabrikanten van vastzetsystemen nodig ...;
- Een vervoermiddel dat langzaam aan, m.n. onder studenten, populairder wordt is de 'Trike': een scootermobiel waar je met je eigen rolstoel op staat, achter een stuur met bedieningshandles.



uit: NP/CF Journaal ~ nr. 6 ~ juli 1996

- ◆ Mensen met een functiebeperking kunnen via AVO Integratie Gehandicapten 50 tot 100% korting krijgen op een **huurauto**. De AVO is hiertoe een overeenkomst aangegaan met een autoverhuurbedrijf. Voor meer informatie en/of aanvraagformulier: ☎ (033) 475 33 44.
- ◆ Eduard Hefti heeft zijn leven lang in verschillende voorzieningen voor lichamelijk ge-

handicapten doorgebracht. In '**De witte metropool**' beschrijft hij zijn ervaringen met de wereld van de (kinder)revalidatie. "Mijn hele leven heeft de wereld mij gezien als een gehandicapte ... dat weet ik ondertussen wel! Ik wil nu de ruimte om mens de zijn", schrijft hij aan het eind van zijn boek. Voor f 24,50 is het boek bij de boekhandel verkrijgbaar ~ ISBN 90 61 376 304.

uit: NP/CF: Kaderbrief ~ 4e jaargang ~ nummer 7 ~ september 1996

◆ De VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) over de begroting van VWS: "Mensen met een handicap worden behandeld als kinderen die gekort worden op hun zakgeld en deze korting vervolgens als cadeautje terugkrijgen." Voor de wachtlijstproblemen wordt bijv. tien miljoen gereserveerd, maar die middelen worden wel eerst uit de huidige voorzieningen weggehaald.

◆ De Thuiszorg is 'in beweging': De instellingen moeten meer 'marktgericht' werken, bijv. door te concurreren op het Persoonsgebonden Budget (Pgb), het Kruiswerk en de gezinsverzorging moeten verplicht integreren enz.. Voor het Pgb zijn de volgende ontwikkelingen van belang:

- Het voor de Thuiszorg beschikbare macrobudget houdt geen gelijke tred met de toenemende vraag naar thuiszorg. Dit leidt tot wachtlijsten en nee-verkoop door de instellingen.
- Op regionaal niveau speelt het probleem dat er deze jaren een verevening plaatsvindt tussen de voor regio's beschikbare budgetten voor gezinsverzorging. Dit betekent dat in sommige regio's minder budget beschikbaar komt en in andere meer.
- Het Kruiswerk én de gezinsverzorging moeten uiterlijk 1 januari 1997 geïntegreerd zijn in instellingen voor Thuiszorg. Vanaf deze datum komt er nu ook een 'aanspraak' op thuiszorg als verstrekking. Let wel: indien de financiën het toelaten!

- Voor alle thuiszorg die men aanvraagt is het lidmaatschap van een thuiszorginstelling noodzakelijk (f 50,-). Dit geldt ook voor houders van een Pgb die geen hulp inkopen bij de reguliere instellingen voor thuiszorg.
- De inkomensafhankelijke eigen bijdrage die tot nu toe alleen voor de gezinsverzorging gold moet nu ook betaald worden voor de hulp van de Kruisvereniging. Deze is maximaal f 10,- per uur.

◆ In een brief aan alle aangesloten lidorganisaties heeft het NP/CF medegedeeld wachtlijstomzeilende initiatieven, in de praktijk m.n. bedrijven-poli's, niet toe te willen staan. Uitgangspunt is het **gelijkheidsbeginsel**. Iedereen heeft gelijke toegang tot de gezondheidszorg, zowel door de week als in het weekend! Dit betekent dat de plaats op een wachtlijst alleen bepaald mag worden door 'medische' criteria.

◆ **Belangenorganisaties** van patiënten krijgen vanaf 1997 aanzienlijk meer zeggenschap en invloed en hoeven niet meer bij het ministerie hun hand op te houden voor subsidiegeld. Naast de zorgaanbieders en zorgverzekeraars worden patiënten- en consumentenorganisaties op den duur **volwaardige gesprekspartners** en meebeslissers in de gezondheidszorg. Pas in de loop van 1997 komt er zekerheid over het budget.



uit: Ademloos ~ Astma Patiënten Vereniging VbbA ~ nr. 5 ~ 1996

◆ Tal van drankjes, pillen en smeerseltjes die jarenlang onterecht en straffeloos het predikaat 'homeopatisch' hebben gedragen, zijn per 01/01/97 van de markt verdwenen. Dit is het gevolg van een eind 1995 vastgesteld Koninklijk Besluit waarin de **verplichting** is vastgelegd dat vanaf 01/01/97 alle verkrijgbare

homeopatische en antroposofische geneesmiddelen moeten worden **geregistreerd**.

◆ Mensen die overwegen naar een alternatieve genezer te gaan doen er goed aan de behandelaar van hun keuze eerst een aantal vragen te stellen. In de brochure **'Vragen over al-**

**ternatieve behandelaars'** wordt uitgelegd waar mensen op moeten letten bij de keuze van een alternatieve behandelaar. Tevens staat erin beschreven hoe men met hulp van een regionaal klachtenopvangbureau een klacht over een alternatieve behandelaar kan indienen. Info: LOPAG, ✉ Kapellenberglaan 2, 6891 AD Rozendaal ~ ☎ (026) 364 78 37 ~ vragen naar mw. Else Wannee-Immerzeel.

◆ De **privatisering** van de **ziektewet** heeft de positie van vooral oudere werknemers en chronisch zieken verzwakt. Ook worden sollicitanten vaker op hun gezondheid geselecteerd. Eén op de vijf bedrijfsartsen voelt zich door werkgevers onder druk gezet om aan dit beleid mee te werken. Dit blijkt uit een TNO-onderzoek onder 600 artsen.



uit: AanZet ~ oktober 1996

◆ De Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) heeft verschillende voorstellen opgenomen in het advies '**Mantelzorg voor chronisch zieken**' dat aan minister Borst is aangeboden. De maatregelen die de NCCZ voorstelt liggen op verschillende terreinen:

- het toegankelijk maken van informatie voor mantelzorgers;
- voldoende professionele zorg om te voorkomen dat de druk op de mantelzorg te groot wordt;
- meer voorzieningen waardoor de hulpvragers toch geholpen worden zodat de mantelzorgers even 'vrij' kunnen nemen, bijv. zorgverlof. Mantelzorgers die een bijstandsuitkering hebben zouden bijv. vrijgesteld kunnen worden van sollicitatieplicht

◆ In 1997 beginnen in Zoetermeer en in een nog aan te wijzen gemeente experimenten met een PgB voor de Wvg. Daarmee wordt het mogelijk zelf een rolstoel te kopen, de woning aan te passen en ook het vervoer te regelen.

◆ Het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF) vindt het van groot belang dat openbare gebouwen bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar zijn voor iedereen. Zij heeft het mede mogelijk gemaakt dat zoveel mogelijk medewerkers van plaatselijke gehandicaptenplatforms een cursus kunnen volgen in het lezen, begrijpen en beoordelen van bouwkundige tekeningen. Meer info over de cursussen is te krijgen bij o.a. het PGG/Het Klaverblad Groningen ☎ (050) 571 39 99 ~ John Rutten.

eureka!

**Hoe doe je zo'n tilletje?**

Anita Reijerse, namens familie J.H. Nokkert

Stel, je (nu elfjarig) kind heeft OI. De lichaamsbouw is normaal, oftewel lengte en gewicht zijn niet afwijkend. Dit kan niet gezegd worden van de kracht in de ledematen en de stevigheid van de botten: een bekend verschijnsel bij de aandoening. Een breuk in het bovenbeen betekent simpelweg: gips van



lies tot teen (het rijmt nog ook...). Minder simpel is het antwoord op de volgende vraag: Hoe help ik in mijn eentje hem/haar bij transfers (horizontale verplaatsing over een korte afstand, bijv. van rolstoel in bed), al dan niet gebruik makend van hulpmiddelen zoals tilliften? De rolstoel is niet te demonteren. Doordat de achterste wielen en beide armleggers van de rolstoel in de weg zitten is overschuiven met behulp van een plank niet mogelijk.

Wellicht is het overbodig te vermelden dat 'het tilletje' noch door degene die tilt, noch door degene die (letterlijk!) getild wordt (achteraf) als pijnlijk wordt ervaren.

Hebt u een idee? Maak familie J.H. Nokkert, ✉ Gruttolaan 29, 3738 EV Maartensdijk ~ ☎ (0346) 21 35 01 ~ er blij mee!

## Gelezen door ... Pia



Pia van der Linden-van Wingerden

'The spirit of OIF fund raising': Deze tekst sierde een pagina uit de Amerikaanse 'Breakthrough', van de OI-vereniging aldaar. Het viel mij op dat in dit tijdschrift, evenals in diverse andere buitenlandse OI-verenigings-bladen, zo de aandacht gevestigd werd op deze manier van geld inzamelen voor 'het goede doel', wat wij in Nederland geloof ik nog niet zo goed kennen, althans binnen de VOI.

Op de leukst en gekst mogelijke manieren wordt door particulieren geld ingezameld voor hun OI-vereniging. Bijvoorbeeld kinderen die een rommelmarkt houden en die de opbrengst aan de OI-vereniging schenken, wedstrijden die georganiseerd worden ten bate van de vereniging, en solo-acties zoals die van een opa in Engeland die van de marathon een sponsorloop maakte.

uit: Brittle Bone Society newsletter 61 ~ februari 1996

### Jongste lid over de finish?

Eric O'Hara liep dit jaar de marathon van London en maakte daarvan tevens een sponsorloop voor de Brittle Bone Society. Zijn 18 maanden oude kleindochter Lorna Maddison is een van onze jongere leden. Als resultaat van zijn inspanningen werd £ 739,- (ongeveer f 1.850,-) opgehaald. Eric schrijft: "Om op de leeftijd van 53 jaar, na een periode van 8 jaar niet meer te hebben meegelopen, de marathon te lopen, moet je óf gek zijn óf een heel goede reden hebben. In mijn geval was het van allebei wat."

Ik wilde iets terug doen voor alle ondersteuning en raad die Kerry en Keith (Lorna's ou-

ders) hebben gekregen van de Brittle Bone Society. Daar ik nog steeds aan atletiek doe en via de vereniging mee mocht doen met de marathon leek dit mij de beste oplossing.

We zijn met elkaar (Lorna, Kerry, Keith, ikzelf en mijn vrouw Kay) voor een lang weekend naar London gegaan. Het was een heerlijk weekend, voor april, met een heerlijk temperatuurtje, nou ja, heerlijk als je geen 42 kilometer en 196 meter hoeft te lopen. In ieder geval, ik beschouwde de marathon als een lange training in plaats van een race. Het plezierige daarvan was dat als het moeilijk werd, ik gewoon mijn tempo verlaagde. Het zat er

geenszins in dat ik mijn beste tijd ooit gelopen van 2 uur 49 min zou benaderen, maar ik streefde naar een tijd van 3 uur 30 min... tot ik in de menigte Lorna ontdekte, zo'n kilometer bij de finish vandaan.

Ik plukte haar uit haar moeders armen en samen liepen we naar de finish en ik droeg haar over de eindstreep. Een enorm gejuich ging op voor Lorna, die constant wuifde en lachte. Het was geweldig.

Er is ook een andere kant aan mijn verhaal. Ik train schoolkinderen en ook de 'Harriers Junior Sectie'. Er was een periode waarin we niet wisten of Lorna ooit zou kunnen lopen. Nu kan ze dat wel, maar het is duidelijk dat ze nooit zal kunnen verspringen, hordelopen enz., maar als ze het wil kan ik haar misschien helpen om te leren rennen.

Trouwens, Lorna's laatste 'record': een gebroken been en een gebroken arm!

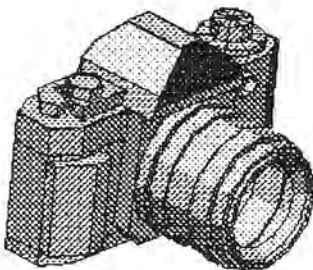
## Rolstoelen op hol

samenvatting uit Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde ~ 27 augustus 1994

In Amerika is men bezorgd over het toenemend aantal meldingen van storingen in medische apparatuur als gevolg van elektromagnetische velden. Ook rolstoelen die werken op accuvoeding schijnen daar gevoelig voor te zijn.

Elektromagnetische velden vormen zich rond radio- en televisiezenders, maar ook, in mindere mate, rond draagbare telefoons. Elektrische rolstoelen kunnen als gevolg van die velden grillige en onverwachte bewegingen gaan maken. Op deze manier zouden er in Amerika zelfs ernstige ongelukken gebeurd zijn. Het is overigens onduidelijk hoeveel van dergelijke rolstoelincidenten werkelijk kunnen worden toegeschreven aan elektromagnetische velden.

In Amerika heeft men nu maatregelen genomen om rolstoelgebruikers te beschermen. Iedere elektrische rolstoel moet zo gefabriceerd worden dat hij bestand is tegen een elektromagnetisch veld van minimaal 20 volt per vierkante meter. Alle elektrische rolstoelen vanaf december 1994 worden voorzien van een label dat de gebruiker waarschuwt voor het mogelijke gevaar van elektromagnetische velden. De gebruikers worden getraind in het herkennen en vermijden van dergelijke velden. Artsen moeten zich ervan bewust zijn dat elektromagnetische velden de functie kunnen beïnvloeden van allerlei medische apparatuur, bijvoorbeeld pacemakers en bewakingsapparatuur.



## Gevraagd: foto's

Anita Reijerse

Is het u ook opgevallen? Het ontbreekt dit Breekpunt aan foto's. Hoe dit komt? Eenvoudig: ze zijn niet ingestuurd. Dus ... wilt u in deze een steentje bijdragen, kijk wat u tijdelijk missen kunt, bij voorkeur met negatief. Een toelichting is wel gewenst en anekdotes zijn natuurlijk altijd leuk. Wat zou geschikt kunnen zijn? Mensen zijn altijd interessant, maar wat te denken aan hulpmiddelen of handigheidjes waarvan u denkt dat anderen daar ook gemak van kunnen hebben?

# Kinderhoek

Annet Hogenhout & Gretha, Jenneke en Wijnand van Korlaar & Pia van der Linden-van Wingerden

## Beste jongens en meisjes,

Hier is weer een nieuwe "kinderhoek". De winter ligt weer achter ons, hebben jullie het een beetje uit kunnen houden met die kou? Vinden jullie het ook zo griezelig als het glad is, je glibbert zo snel en je hebt zó iets gebroken..!



We hebben voor deze "kinderhoek" medewerking gekregen van Wijnand, Gretha, Jenneke en Dineke van Korlaar uit Nijkerk. Kijk maar eens wat een leuke tekeningen, puzzels en verhaaltjes ze met elkaar hebben gemaakt. Hartelijk bedankt hoor, we zijn erg blij met jullie eigen inbreng.

Trouwens, wie stuurt ons eens post voor de volgende "kinderhoek"? Bijvoorbeeld een verhaal, een mooi of leuk gedicht of een tekening? We belonen de leuke inzendingen graag met een prijsje! Stuur je inzending naar:

Annet Hogenhout  
Korenbloemstraat 34  
5643 HM Eindhoven



Ook Joost is deze keer weer van de partij. Joost, je weet wel, die eigenwijze poes van Annet. Weten jullie dat hij al aardig verwaand wordt, nu hij weet dat er over hem geschreven wordt? Hopelijk beleven jullie weer plezier aan de avonturen van Joost.

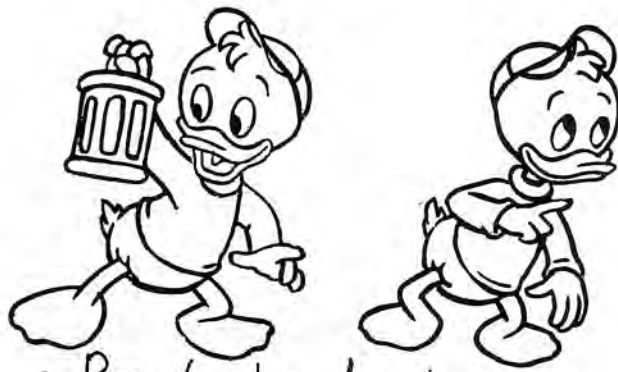


## ELFSTEDEN TOCHT 1997



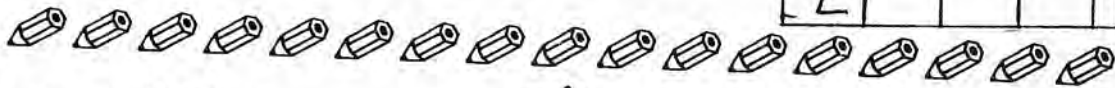


In de middelste kolom komt een ander woord voor Tankinstallatie



- 1 Ronde houten kuip
- 2 Eerste melk van een koe
- 3 Extra betalen voor
- 4 Druk zijn ergens mee lening
- 5 Heel mooi en waarde vol
- 6 laatste deel
- 7 naai gereedschap
- 8 Defzig woord voor jurk
- 9 geen man
- 10 Jaar getijde
- 11 Sleutel voor alle sloten

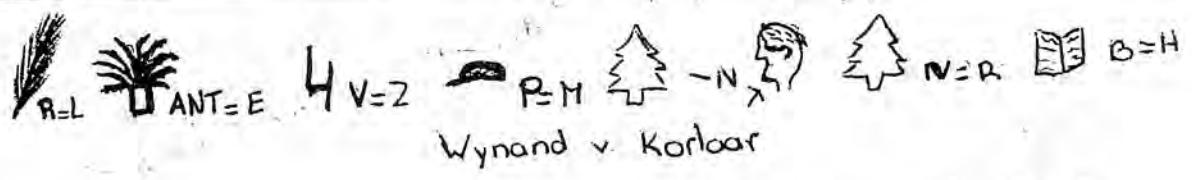
1	T			E
2	B			T
3	R			E
4	B			G
5	U			K
6	E			E
7	S			D
8/14	J			N
9	U			W
10	Z			R
11	L			R



Dineke u korlaar



De oplossingen zijn:  
 van de rebus: veel plezier met de kinderkrook  
 van de beroepen: boekhandelaar; dominee; stoffeerder; scharenslijper; meubelmaker  
 van de puzzel: benzinepomp



Ik ben Gresha v Korbaar en ik ben 9 jaar en zit in groep 6. 3 dagen staat er een meester voor de klas en 2 dagen een juf. Ik krijg een nieuwe rolstoel en dat is een driewieler. En die rolstoel heeft 2 kleuren, roze en paars.



Op woensdagavond ga ik zwemmen in lekker warm water. Dan mogen om de beurt Jenneke en Wejnand mee. Dat is heel gezellig. Ook heel erg bedankt voor de prijzjes die ik kreeg. Ik vind ze heel mooi.

Groetjes van Gresha



R.Y. Scheps  
Laren

Jenneke v. Korbaar

B.O. de Haak  
LAREN

I. Dom  
Een

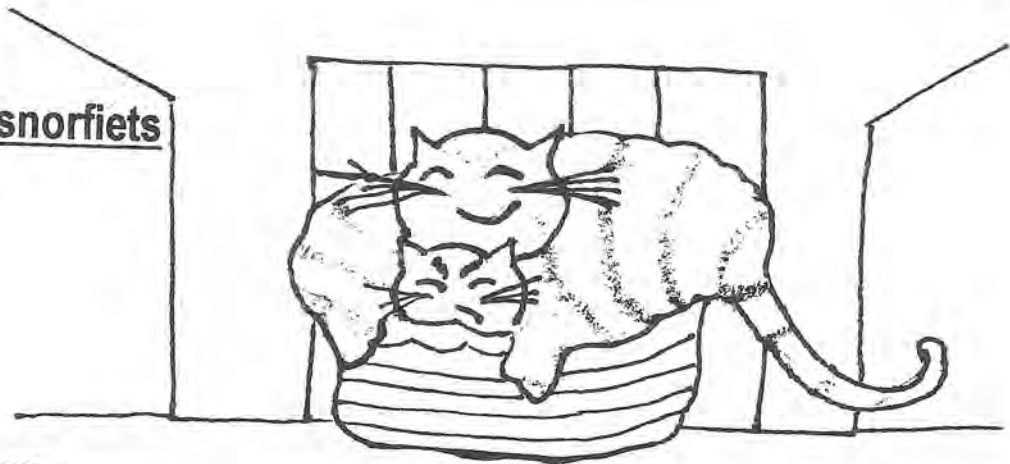
M. Beuk  
Almere

Welke beroepen hebben deze mensen ?

R. Frots  
Eefde



## Joost, de snorfiets



Rrrrrrr Rrrrrrr

Wat is dat toch voor geluid?

Er is niemand in de kamer en toch hoor je iets.

O kijk, daar beweegt wat.....daar voor de kachel.

Het is een poes met een dikke buik. Hij gaapt en hij ziet er tevreden uit.

Rrrrrrr Rrrrrrr

Hij maakt hetzelfde geluid als de kachel waar hij vóór ligt. Hij snort en hij heeft het naar zijn zin!

Het is Joost die daar zo lekker ligt te ronken.

Hij denkt aan lang geleden. Hij denkt aan vroeger toen hij nog een heel klein poesje was. Toen woonde er nog een poes bij Annet in huis. Die poes heette Zappa. Zappa was een hele grote oranje kater met streepjes. Hij was baas over alle katten uit de buurt. Er was alleen één ding wat hij niet kon en dat was.....snorren!

Zappa had dus eigenlijk een "handicap". Dat moet je uitspreken als "hendikep", want dat is Engels. Als je een handicap hebt betekent dat dat je iets niet kunt wat anderen wel kunnen, maar dat dat niet je eigen schuld is. Je moet daar iets anders op verzinnen.

Annet, de bazin van Zappa en Joost kan niet zo goed lopen en daarom gebruikt ze een rolstoel, dan kan ze toch vooruit komen. Haar oma kan niet zo goed horen. Die gebruikt een hoorapparaat. Ze hebben dus allebei een handicap.

Er bestaan ook mensen die niet kunnen ruiken. Die hebben ook een handicap!

Die kunnen nooit genieten van lekkere luchtjes en helaas is er nog nooit een kunstneus uitgevonden!

Zappa kon dus niet snorren tot Joost in huis kwam, want van Joost heeft hij het geleerd! Joost kijkt trots als hij er weer aan terug denkt. Die grote Zappa! In het begin had hij er altijd ruzie mee. Zappa was niet blij met de komst van Joost. Hij was jaloers op Joost omdat Joost wel kon snorren en hij niet. "Lelijke kleine snorfiets" zei hij altijd tegen hem en dan blies hij van kwaadheid!

Zo ging de zomer voorbij. Zo ging de herfst voorbij en toen werd het winter.

De twee ruziemakers besloten vriendschap te sluiten. Ze wilden namelijk allebei in het mandje voor de kachel liggen. Als Joost er dan al in lag ging Zappa er gewoon bovenop liggen!

Daardoor heeft Zappa ontdekt dat iedere poes kan snorren, ook hij!

Je moet gewoon even geduld hebben en aan leuke dingen denken en dan gaat het vanzelf!



## 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.



mw. A.L.D. Reijerse

1<sup>ste</sup> secretaris

Hof van St. Jan 11

4331 MJ Middelburg

☎ (0118) 63 55 73

plaats.....: Middelburg

datum .....: april 1997

ons kenmerk : AR/ar/97/007 ~ b

onderwerp ....: bestuursverkiezing

# OPROEP

Over enkele maanden is het weer zover: het is aan de leden van de VOI mee te denken over de samenstelling van het bestuur. Anders gezegd: de bestuursverkiezing staat voor de deur.

Dit jaar zijn aftredend: mw. W.J. Goedhart-Kasander, mw. A.L.D. Reijerse en mw. drs. A.S. Straub. Het laatstgenoemde bestuurslid is zonder meer herkiesbaar.

Mw. W.J. Goedhart-Kasander is weliswaar herkiesbaar, maar verplichtingen in de werksfeer vormen een belemmering haar functie van voorzitter te continueren. Zij heeft echter toegezegd voorzitter ad interim te zijn totdat er een opvolger (m/v) is gekozen.

Er doen zich wel eens situaties voor waarin mevrouw Reijerse het plezier in haar functie van secretaris als minder positief ervaart. Het zou daarom een goede zaak zijn als het bestuur beschikt over een vervanger (m/v) voor het geval escalatie een feit wordt. Desalniettemin heeft zij zichzelf, enigszins met gemengde gevoelens, herkiesbaar gesteld.

Waar leidt dit alles toe? Welnu, het bestuur nodigt u uit mee te werken aan en mee te denken over de kandidaatstelling. Voelt u ervoor deel te gaan uitmaken van het bestuur - een uitbreiding van het aantal leden (nu zes) is overigens welkom! - en in de toekomst *eventueel* de functie van voorzitter of secretaris te vervullen, aarzel niet en laat dit **vóór 1 mei 1997** weten, ook als u iemand (m/v) wilt voordragen: hij moet hier natuurlijk wel van op de hoogte zijn. Uiteraard zijn zowel mevrouw Goedhart als mevrouw Reijerse graag bereid toe te lichten hoe zij hun functie thans invullen. Hun telefoonnummers staan achterin het Breekpunt vermeld.

**BELANGRIJK:** Het ligt in de bedoeling de aanstaande verkiezing ook leden die niet naar Arnhem kunnen komen in de gelegenheid te stellen te stemmen. Hiertoe zal elk lid een anoniem in te sturen 'stembiljet', tezamen met de uitnodiging voor de voorjaarsbijeenkomst ontvangen. Organisatorisch is het daarom essentieel dat de namen van de kandidaten op 1 mei 1997 bekend zijn.

Mag op uw inzet en medewerking bij de verkiezing worden gerekend?





## 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 OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Postbus 389

4330 AJ Middelburg

#### informatie:

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

#### medisch adviseur:

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

#### sociale adviseurs:

- *J. Lagerweij*, fiscaal adviseur  
Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort ~ ☎ (033) 475 36 57 [werk: (033) 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

