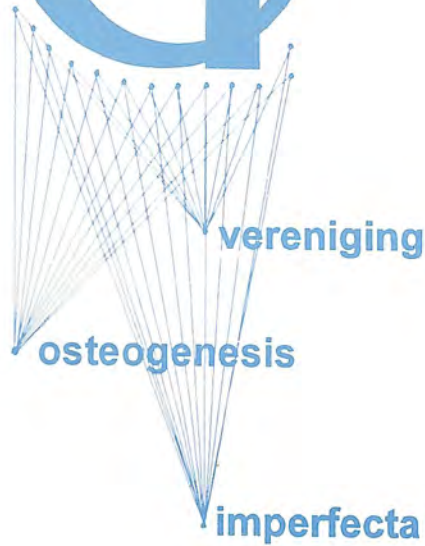


15e jaargang ~ nr. 2

BREEK PUNT



juli/augustus 1997



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



GEHANDICAPTENraad

VSOP



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

WOCZ

Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten

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

BREEKPUNT wordt driemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA
oplage: ca. 350 ex.

ISSN 1383-1089

samenstelling:

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

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



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

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

t.a.v. redactie Breekpunt

Antwoordnummer 666

4330 WB Middelburg

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt november/december 1997: **1 oktober 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	
2	Saksisch Porselein ~ Kruiswerk	Annemiek de Groot
3	Van de voorzitter	Helmie Goedhart-Kasander
	Sponsormarathon voor de OI-vereniging	Cocki Baart-Turk
4	Het heeft HARE MAJESTEIT behaagd	Helmie Goedhart-Kasander
6	Wist u dat ... (1)	Anita Reijerse
7	Uit Postbus 389	Anita Reijerse
9	Gelezen door ... Pia	Pia van der Linden-van Wingerden
11	Een onvergetelijke dag	Anita Reijerse
13	Gelezen door ... Wiskje	Wiskje van der Mersch-van Heemstra
14	Wist u dat ... (2)	Anita Reijerse & Anneke Vestjens
15	Gelezen door ... Annet	Annet Hogenhout
18	Publicaties van zusterverenigingen	drs. J.S. Spork
	Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.	
19	Gelezen door ... Anneke	Anneke Vestjens
22	Vanuit bed bekeken	Wiskje van der Mersch-van Heemstra
24	Met blijdschap	
25	Kinderhoek	Annet Hogenhout & Pia van der Linden-van Wingerden & Daphne & Lotte & Melanie
28	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	



Table of contents

1	Table of contents
2	Dresden China ~ Seats in focus
3	From the chairman
	Sponsormarathon for the OI-society
4	It has pleased HER MAJESTY ...
6	Did you know that ... (1)
7	From P.O. Box 389
9	Read by ... Pia
11	An unforgettable day
13	Read by ... Wiskje
14	Did you know that ... (2)
15	Read by ... Annet
18	Publications of sister associations
	Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.
19	Read by ... Anneke
22	View from a bed
24	With joy
25	Children's corner
28	What could you mean to the VOI?



Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

Kruiswerk

Ik heb een behoorlijke hekel aan mensenmassa's, althans wanneer ik mij daarin moet begeven. Nee, ik lijd niet aan straatvrees, overmatige verlegenheid of angst voor vreemden. In dat geval kom je waarschijnlijk nog wel eens een broeder in de nood tegen die uitroept dat hij je huiver uit eigen beleving herkent. De reden van mijn afkeer wordt namelijk niet door zo heel veel mensen gedeeld, simpelweg omdat zij niet in een rolstoel zitten. En ik verzeker u: dan ziet een opeenhoping van de menselijke soort er heel anders uit dan vanuit een rechtopstaand perspectief. Iemand in de ogen kijken biedt nu eenmaal een iets andere conversatiemogelijkheid dan het spreken met de blik gericht op een kruis. In de kleine omgang, met slechts een paar mensen is zo'n vorm van uitwisseling nog best te doen. De afstand tussen de gesprekspartners maakt een enigszins gewoon contact heel wel mogelijk. En er zijn gelukkig nog altijd inlevende mensen die zich spontaan op de hurken laten zakken om het gesprek een gelijkwaardiger karakter te geven. Al heb ik liever dat iemand er gewoon een stoel bij pakt, dan staan we quitte.

Maar stelt u zich eens voor: je komt - 'four wheel drive' - een ruimte binnen waar een goed bezochte receptie gaande is. De zaal is overvol, je stelt je op in de rij om een de jubilaris te mogen feliciteren en bevind je geheel omgeven door een woud van benen. Het hoofd ongeveer op kruishoogte van de vrolijk babbelende receptiegeangers. Nu heb ik niets tegen kruisen, preutsheid is een trek waar ik gelukkig weinig last van heb. Maar om nu tijdens zo'n feestelijkheid alleen maar kruisen in mijn blikveld te hebben, dat gaat mij zelfs wat te ver. Hoe drukker de gelegenheid, hoe meer variatie, dat wel. Bollende buiken over nauwe broeksbanden dringen zich onontkoombaar op, zakkige bilpartijen ter hoogte van mijn voorhoofd, mijn blik die tijdens een obligate keuvel wordt gevestigd op een niet al

te frisse gulp. Het maakt me, op zijn minst, wat ongemakkelijk, al dat 'kruiswerk'.

Nu zijn de gelegenheden die ik beroepsmatig bezoek niet van het type 'feestje bij Ma Flodder'. Het gehalte Armanipakken en Versaccikostuums is hoger dan de slobberige joggingpakken (met lage kruisen) of groezelige spijkerbroeken. Maar tóch ... Ook een Armanipak verkies ik niet alleen op kruishoogte te aanschouwen. En als de heer in kwestie met zijn rug naar me toe staat zou ik liever tegen de trendy schouderpartij aankijken dan een onbedoelde blik onder de jasbandjes te mogen werpen. Ach, het is klein leed in vergelijking met andere meer serieuze ongemakken van het leven op iets meer dan een meter hoogte. Maar fris is anders.

Als ik uit hoofde van mijn werk een rol heb in zo'n bijeenkomst, lukt het me meestal me aan de periferie van de massa te blijven. Onder het mom het een ander te moeten regelen, en dus wendbaar en snel heen en weer te kunnen switchen, posteer ik mij aan de zijlijn en hou me aldus verre van de directe confrontatie met het billenwoud.

Onlangs was ik op een feest van een vriend, die me op het hart gedrukt had dat hij mijn aanwezigheid op prijs zou stellen. De ruimte was klein en moest zeker honderd mensen bergen. Waarschijnlijk om die reden was er geen enkele stoel, zodat ik volslagen ingesloten stond tussen evenzovele billen, waarvan ik geen der eigenaren kende. In lange tijd heb ik me niet zo opgelaten gevoeld. Je begint nu eenmaal niet zo makkelijk een babbel door zachtjes aan een jasband te trekken en - als de eigenaar verbaasd naar beneden kijkt - een opmerking te maken over het weer, de jubilaris of de aardige ambiance. Je moet tenslotte ergens beginnen nietwaar. Ik verzeker u dat het gesprek niet echt een vlot verloop ontwikkelt.

Ook de zaterdagmiddagdrukke van de HEMA of de markt is een regelmatige kwelling. Vaak sta ik volledig klem, letterlijk over het hoofd gezien door de schuifelende mensenmassa en - in een poging niemand over de tenen te rijden - niet bij machte het hoofd in de nek te gooien en de blauwe lucht te

zoeken als afleiding. Op zulke momenten tracht ik zo snel mogelijk het parcours te verlaten, "pardon" en "excuseer" mompelend tegen onbekende, onverzettelijke kruisen en billen. Er zit niet anders op: wegwezen. Op kruissnelheid!



Van de voorzitter



25 mei 1997

Helmie Goedhart-Kasander

Bij het maken van dit stukje is er nog geen bijeenkomst geweest. Maar om Breekpunt op tijd bij de drukker te krijgen moet de kopij al vroeg binnen zijn. Het is daarom lang niet altijd zo gemakkelijk om voor u hier iets te schrijven wat niet door de tijd achterhaald wordt. Ik kan u wel meedelen dat tot op heden (zie datum hierboven) drie leden zich hebben opgegeven voor het informateurschap. Op de bestuursvergadering van 5 juli a.s. zal er een besluit genomen worden. Op de voorjaarsvergadering zullen we een nieuw bestuur aan u voorstellen; ik wacht vol spanning af hoe de stemming zal verlopen.

De najaarsvergadering is vastgesteld op 4 oktober 1997. We hopen dat dan 'De Deel' ons weer kan ontvangen. Het programma is nog niet bekend, u krijgt daar natuurlijk t.z.t. nog bericht van. Mocht u een idee of wens hebben voor deze dag, schroom dan niet om dit aan ons door te geven.

In dit Breekpunt doe ik tevens verslag van de verrassing die mij overkwam, nl. toen ik een lintje mocht ontvangen. Het is mij een eer om te zijn voorgedragen en ik wil allen, hiervoor hartelijk danken.



Sponsormarathon voor de OI-vereniging

Cocki Baart-Turk

Ik, als sportlerares en loopster, voel me wel eens bezwaard en beschaamd dat ik zoveel kan en doe vergeleken bij mijn zussen en broers die ook OI hebben. Ik zit tussen twee zussen in en vraag me vaak af waar ik dat geluk aan verdiend heb, dat ik dit alles mag en kan doen.

Gesterkt en gesteund door mijn gezin en familie, en juist door zussen die in een rolstoel zitten, ben ik vier jaar geleden gaan trainen voor de marathon in New York. Die heb ik opgedragen aan mijn zus boven mij. Het ging niet gemakkelijk: darmproblemen ... maar o, zo trots kwam ik over de finish.

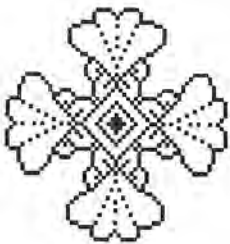
Ik besloot om naar Berlijn te gaan. Berlijn werd mijn tweede en die werd voor mijn zus onder mij. Heerlijk liep ik daar. Gesterkt door hun vertrouwen liep ik daar op rozen. Tijd is niet belangrijk, uitlopen wel.

Toen ging ik door naar Londen en die liep ik voor mezelf en toen ik daar over de finish kwam dacht ik: "Als ik er nu nog één kan lopen, die ik dat voor de OI-vereniging." Eerst herstellen en nu is het zover. In september ga ik de marathon in Berlijn lopen: 42 km en 198 m.

Gesteund door de omgeving, mijn loopmaatjes die met me optrainen en de sponsorgelden die ik binnenkomen houden bij mij er de vreugde nog meer in om te lopen. 500 Brieven zijn er in de maand mei uitgedeeld aan leerlingetjes, leerlingen, familie en bekenden. De reacties zijn leuk. Kinderen die geld uit hun spaarpot halen .. heel vertederend. Natuurlijk moet ik niet vergeten dat 28 september a.s., daar in Berlijn, het echte werk komt. Maar juist de trainingen die zo ondersteund zijn, zijn zo belangrijk.

Mocht u of uw familieleden, kennissen mij willen steunen en sponsoren, die dat dan graag **vóór september a.s.**, zodat ik in Berlijn weet voor hoeveel ik loop. Uiteindelijk komt het toch weer ten gunste van de leden, want de OI-vereniging wil graag infoboekjes maken. Alle sponsorgelden komen ten goede van de OI-vereniging. De onkosten zijn voor mij en mijn man. Na september zal ik nog een stukje schrijven hoe het geweest is en hoeveel ik bij elkaar heb gelopen.

Uw bijdrage kunt u met vermelding van 'sponsorloop OI-vereniging' overschrijven naar rekening nummer 48 30 26 743 (ABN•AMRO bank te Oosterhout) ten gunste van mw. C.T.M. Baart-Turk, Schildersplantsoen 18, 4907 RA Oosterhout ~ ☎ (0162) 43 17 13.



Het heeft HARE MAJESTEIT behaagd ...

Helmie Goedhart-Kasander

Op vrijdag 25 april kreeg ik van Rob van Welzenis te horen dat er, nu zij terug waren van hun lange reis, een enorme stapel post lag die behandeld moest worden. Er was echter een stuk bij dat niet kon wachten. Het had nogal wat consequenties, ook voor mij. Er lag nl. een schrijven van de Europese Commissie dat zij in het kader van het gehandicaptenbeleid (samenwerking tussen steden of zoiets) naar Middelburg zouden komen. Ze kwamen dan bij mij thuis, de loco-burgemeester plus de pers zouden daar ook bij aanwezig zijn.

Ik was nog al overdonderd en in eerste instantie drong het niet zo tot mij door. Dit gebeurde pas toen Rob mij vertelde dat dit alles op dinsdag 29 april zou plaats vinden. "Dat kan niet.", zei ik. "Dan heb ik cursus in Bergen op Zoom." U moet weten dat ik voor mijn werk een managementcursus volg. "Geen probleem." zei Rob, "Ik heb gebeld met je werk en met de cursus. Je krijgt daar vrij voor." Einde verhaal punt.

Als het zó gelopen was zou dit voor alle partijen, weet ik nu, makkelijk geweest zijn. Maar zo was

het niet... Na het telefoontje ging ik denken en besefte ik dat ik toch wel erg gedwongen werd om alles naar de hand van de 'hoge heren' te zetten. Ik werd daar boos over en bovendien had Rob wel erg veel buiten mij om geregeld.

Na een verschrikkelijke nacht, waarin ik alle belangen tegen elkaar afwoog: 'doe ik de vereniging hier niet te kort mee?', en 'wat hebben de leden aan zo'n bezoek?', kwam ik tot de slotsom dat het belang van zo'n bezoek voor de vereniging wel erg klein was. In mijn ogen, en vergeef me deze gedachten, leek het meer op een 'snoepreijse' voor de EC-functionarissen.

's Zaterdags belde ik, toch wel geëmotioneerd, Rob met de mededeling dat ze maar een ander moesten zoeken: ik deed het niet! Als iemand van de leden nu hulp of iets nodig had, dan kon ik wel wat regelen, maar nu niet. Ik ging gewoon naar school en daar mee uit!

Voor mij keerde de rust weer terug, maar niet in huize van Welzenis, want h_oe moest dat nu? Rob

belde nog wel terug dat hij nu alles af zou zeggen. Logisch, want hij dacht "als Helmie nu maar niet de loco burgemeester of zo iets afbelt", vertelde hij mij later.

Ik ging maandag naar mijn werk en mijn eerste daad die dag was de directeur mijn excuus aanbieden omdat zij lastig gevallen was met iets uit mijn privé-leven. Want hoe het ook zij, de vereniging heeft niets met mijn werk te maken. Zij keek mij wat onnozel aan, maar in gedachten zocht ze naar een reden om mij van de school, de andere dag, te houden. Dit werd mij later verteld, 's Middags was de oplossing gevonden: de leraar was 'ziek', dus geen les. De school beloofde het spel mee te spelen mocht ik onverhoopt opbellen.

Ik slikte wel het verhaal van de zieke leraar, maar belde zoals afgesproken was, wel een collega-cursist op om haar te vertellen dat de les niet doorging. En nu volgt er een vreemde speling van de het lot: de leraar was écht ziek geworden, dus de lessen gingen echt niet door. Voor mij was echter het niet doorgaan van de lessen geen reden om thuis te blijven, dus ging ik gewoon werken. De week was toch al zo kort door die koninginndag.

Thuis vertelde ik dat ik de andere dag niet naar cursus ging, maar gewoon ging werken, David vond dit heel normaal, want ook hij was nog niet op de hoogte van wat er komen zou. Martin, onze zoon, die wel van alles op de hoogte was, lichtte hem daar 's avonds over in. Met de mededeling dat er in onze computer misschien een virus zat werd hij aan de telefoon geroepen. Op dat moment zat ik televisie te kijken naar een programma over het maken van de ridderorde.

Toen David, na een lang telefoongesprek, weer in de kamer kwam was hij behoorlijk nerveus en zag hij op tegen de dingen die de andere dag gebeuren gingen. Hij stelde voor om te gaan douchen en bijtijds naar bed te gaan: ... hij 'voelde zich niet zo goed, wat verkouden' ... ja, ja. Voor mij bracht de nacht rust, maar niet voor David Die sliep niet veel en was blij toen de wekker afliep. Dan ging ik tenminste weg en kon hij nog wat opruimen en regelen.

Martin was ook al vroeg. Sinds een jaar woont hij namelijk in Spijkenisse, en voordat ik naar huis kwam moest er nog veel geregeld worden. Anita, bleek later, had ook van alles moeten regelen en

ook Ad had vrij genomen om naar Middelburg te komen. En natuurlijk ook Lidy en Rob, waar alles zo'n beetje begonnen was. Mijn ouders, mijn zus met kinderen, allen waren ze ingeseind voor deze grote verrassing.

Zelf was ik me nergens van bewust en gewoon aan het werk tot om 9:30 u. plotseling mijn zoon op het werk kwam. Hij stelde me direct gerust en zei: "Kom, we gaan naar huis, er is iets leuks." Natuurlijk sputterde ik tegen. Dat kon zo maar niet, ik moest nog van alles regelen. De zorgmanager (mijn hoofd) zei echter "Ga nu maar als dat kind dat zo leuk vindt, je werkt vaak genoeg over." Daarop werd ik min of meer het gebouw uitgezet.

Thuis gekomen werd ik de slaapkamer ingeloodst met de mededeling dat ik me moest verkleden. Op mijn vraag: "Wat is er dan?", werd alleen gezegd: "Het is leuk." Ik zag dat er blijkbaar nog meer mensen kwamen en dacht niet meer aan een reden van deze toestand. Ik wilde gaan organiseren: zijn er kopjes genoeg, is er iets bij de koffie, waarop David zei: Geen probleem, we hebben nog een peperkoek (ontbijtkoek)."

Toen stonden opeens Anita en Ad in huis en ook de rest van de familie. Ik heb toen niet meer gedacht, maar alles maar over me heen laten komen. Toen dus even later de loco-burgemeester binnenkwam en ging spreken over de vereniging en de oprichting daarvan, was ik alleen maar ontroerd. Het had zoals hij zei: "HARE MAJESTEIT behaagd mij te benoemen tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau." Wat er in mij omging kan ik nog steeds niet beschrijven, ik was sprakeloos, en degenen die mij kennen weten dat dat heel wat zegt. Gelukkig werd ik uitgenodigd om iets over de vereniging te vertellen en daar had ik geen moeite mee.

Ook ontdekte ik Lidy en Rob, die zich wat schuil hadden gehouden, omdat ze niet wisten wat ik zou zeggen als zij er ook waren. De EC had ik toch afgezegd?! Opeens was er ook koffie met een oranje tompoes, en later oranje bitter. Bedankt Anita, want ik weet nu dat jij daarvoor gezorgd hebt. De bloemen en de felicitaties volgden.

De directeur van mijn werk kwam met een groot boeket, ook zij had het even benauwd gehad: als het maar lukte om mij naar huis te krijgen. Mijn collega's, iedereen leek het nu opeens te weten, terwijl ik nooit aan zo iets gedacht had. In mijn

ogen was een lintje iets voor oude mensen die heel lang bij een baas gewerkt hadden.

Later volgden er nog veel meer bloemen, telefoontjes en brieven en kaarten. Zoveel eer dat het soms een beetje angstig was, de vereniging was niet mijn werk alleen. Er waren nog zoveel anderen die hem hebben helpen opstarten. Toch ben ik blij en trots met deze onderscheiding, ik zie het ook als een erkenning van de vereniging. Het meest treffende vind ik, dat naar aanleiding van mijn onderscheiding er iemand geweest is die zo op het spoor van de vereniging is gekomen.

Tot slot wil ik iedereen bedanken die 29 april 1997 voor mij tot een onvergetelijke dag hebben gemaakt. Natuurlijk in de eerste plaats Lidy en Rob, die alles in werking stelden om mij voor te dragen, en hun moeite om mij thuis te krijgen. Mijn zoon die zoveel moest regelen. Anita, Ad, mijn ouders, mijn zus, Frank, Annemiek, en al die mensen die direct of indirect hiermee te maken hadden.

En nu echt tot slot wil ik nog één ding vermelden: ik mag dan 'ridder' zijn, David is en blijft mijn favoriete schildknaap.



David en Helmië Goedhart, oftewel de favoriete schildknaap en zijn 'ridder' met decoratie



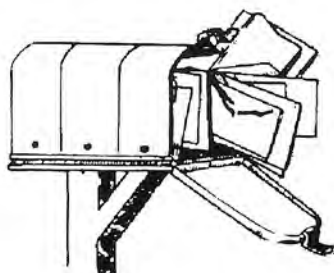
Wist u dat ... (1)

Anita Reijerse

◆ ... bij het hebben van de slappe lach, waarbij iemand de tranen over de wangen rollen, afvalstoffen sneller uit het lichaam worden verwijderd? Ziektekiemen krijgen minder kans als mensen zich goed voelen. Humor in het genezingsproces is dus een goede zaak.



Foto, door de schildknaap genomen na de bestuursvergadering d.d. 3 mei 1997 bij de 'ridder' thuis
staand: Henk van Burken (links) en Ad de Jongh (rechts)
zittend (van links naar rechts): Anita Reijerse, Helmie Goedhart en Lidy van Welzenis



Uit Postbus 389

Anita Reijerse

📧 logeeradressen 📧

De Stichting Het Luchtkasteel informeert over logeeradressen voor mensen met een lichamelijke beperking. Mensen die een logeeradres zoeken en instellingen die tijdelijk opvangplaatsen beschikbaar hebben worden door deze stichting, waarvan het informatiebureau een groot aantal adressen in Nederland beschikbaar heeft, bij elkaar gebracht. Dit geldt voor alle leeftijden, alle handicaps en elke aard van zorgbehoefte. Het Luchtkasteel wil de kwaliteit van het logeeradres goed bewaken. Zo is er aandacht voor huisvesting, voeding, verzorging en dagbesteding.

Waarom logeren? Even iets anders doen. Andere mensen ontmoeten. In een andere omgeving verkeren. Weer in balans komen. Dit geldt voor de verzorger als voor degene die zorg krijgt.

Info: Stichting Het Luchtkasteel, ✉ Amsterdamstraat 52-54, 5224 XR 's-Hertogenbosch ~ ☎/📠 (073) 622 09 44.

☞ Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen ☜

Op 17 februari jl. opende Frank de Grave, staatssecretaris van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen. Deze helpdesk is een verdere uitwerking van het sinds 1992 bestaande Meldpunt Verzekeren, Werk en Gezondheid van het Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV&W).

Wat is de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen?

De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen is een landelijk informatie- en adviespunt voor iedereen die vragen heeft over werk of verzekeringen in relatie tot gezondheid. U kunt de helpdesk elke werkdag bereiken: ☎ (020) 589 18 18 (12.00 u. tot 20.00 u.). Daarnaast is de helpdesk 24 uur per dag te bereiken via e-mail: bpvw@xs4all.nl en op Internet: <http://www.xs4all.nl/bpvw>

Met wat voor vragen kan ik bij de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen terecht?

Bij de helpdesk kunt u terecht met vragen over bijvoorbeeld:

sollicitaties	"Ben ik verplicht de werkgever te vertellen dat ik MS heb?"
aanstellingskeuringen	"Kan ik vanwege mijn diabetes worden afgekeurd?"
reïntegratiemaatregelen	"Ik heb drie jaar een WAO-uitkering gehad. Bestaan er subsidies waardoor het voor een werkgever aantrekkelijk wordt om mij aan te nemen voor een baan?"
aanpassingen van de werkplek	"Is de werkgever verplicht om mijn werk aan te passen nu ik door een auto-ongeluk mijn oude werk niet meer kan doen?"
de Ziektewet	"Mag de werkgever mij verplichten om weer aan het werk te gaan terwijl ik vind dat ik nog niet kan werken?"
WAO-herkeuringen	"Ik ben als gevolg van de WAO-herbeoordeling volledig arbeidsgeschikt verklaard. Kan ik daar iets tegen doen?"
het afsluiten van verzekeringen en keuringen voor verzekerden	"Ik moet voor mijn levensverzekering een verhoogde premie betalen, omdat ik vroeger overspannen ben geweest. Mag een verzekerder dat doen?"

Ook kunt u bij de helpdesk even uw klacht kwijt als u door uw gezondheid problemen heeft op het werk of met het afsluiten van een verzekering.

Wat doet de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen voor mij?

De medewerkers van de helpdesk geven u gratis telefonisch informatie en advies. Samen met u zoeken zij naar een oplossing voor uw probleem. Indien nodig kunnen zij u gericht doorverwijzen. Zij weten de weg in de wetgeving maar weten ook hoe de ervaringen van anderen in de praktijk zijn.

Uw vragen en klachten worden bovendien door de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen verzameld. Zo krijgen zij een beter beeld van waar de knelpunten liggen. En zo kan mede op basis van uw ervaringen een signaal worden afgegeven naar de politiek en naar uitvoerende instanties. Daarnaast kunnen andere bellers geholpen worden met uw ervaringen en praktische tips.

Waarom is deze helpdesk ingesteld?

Uit de praktijk van het Breed Platform Verzekerden & Werk blijkt dat mensen met gezondheidsproblemen vaak onvoldoende op de hoogte zijn van hun rechten en mogelijkheden als (kandidaat-)werknemer of verze-

kerde, terwijl zij steeds vaker hinder ondervinden bij het verkrijgen of behouden van werk of bij het afsluiten van een verzekering. Ook werkgevers, arbodiensten en personeelsfunctionarissen kampen met een tekort aan informatie over de mogelijkheden om mensen met gezondheidsproblemen in dienst te nemen of te houden. De helpdesk wil hier verbetering in aanbrengen.

Wie maken deze helpdesk mogelijk?

Het initiatief voor deze helpdesk is genomen door het Fonds voor Chronisch Zieken. De helpdesk is ondergebracht bij het Breed Platform Verzekerden & Werk en wordt financieel mogelijk gemaakt door het Fonds voor Chronisch Zieken en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Hoe lang zal deze helpdesk blijven bestaan?

Deze helpdesk zal minimaal twee jaar bestaan. Het zal een landelijk kenniscentrum op het gebied van gezondheid, werk en verzekeringen gaan worden.

↻ **Telefonische Contactpersonen Jopla** ↻

Jopla, platform van jongeren met een lichamelijke handicap en/of chronische ziekte in de leeftijd van 12 tot en met 30 jaar, is op 1 mei gestart met het telefonisch informeren van jongeren met een handicap.

Uit telefoontjes naar het bureau toe en georganiseerde weekenden door Jopla is gebleken dat jongeren met een handicap of chronische ziekte geïnformeerd willen worden over problemen die zij tegenkomen op maatschappelijk gebied, zoals: studie, wonen, werk, relaties, enz..

Hoewel er informatiepunten voor jongeren of gehandicapten bestaan, zijn deze meestal niet gericht op jongeren met een handicap of chronische ziekte. Jongeren die behoefte hebben om te bellen kunnen terecht bij de telefonische contactpersonen van Jopla voor informatie, advies of een luisterend oor. Zij zijn gemotiveerd en staan klaar om andere jongeren met een handicap of chronische ziekte te helpen in het zoeken naar een oplossing voor het probleem! De combinatie van het bellen naar een leeftijdsgenoot met ook een handicap of chronische ziekte maakt het bijzonder en drempelverlagend.

De telefoonnummers van de contactpersonen in de regio zijn verkrijgbaar op het bureau van Jopla ~ ☎ (030) 297 00 33.



Gelezen door ... Pia

Pia van der Linden-van Wingerden

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.



uit: Radar ~ nr. 4 ~ jaargang 9 ~ december 1996 ~ Spectrum

Mensen worden heel snel op hun uiterlijk beoordeeld. We kijken naar elkaars lengte, huidskleur, geslacht, leeftijd, seksuele voorkeur enzovoorts. Afhankelijk van de omgeving waarin mensen verkeren, worden ze gezien als 'gewoon' of 'anders'.

Mensen met een handicap worden al snel niet 'gewoon' of 'normaal' gevonden. De Gehandicaptenraad probeert de norm 'normaal moeten zijn' te beïnvloeden en te doorbreken. Vandaar ook de **affiche** 'Mijn handicap is dat jij mij anders vindt'. Op de affiche staat een hand met zes vingers afgebeeld.

De hand staat symbool voor allerlei zichtbare en onzichtbare beperkingen, en nodigt mensen uit na te denken over begrippen als 'normaal' en 'anders'. Het geeft aan dat een handicap als zodanig kan worden

ervaren vanwege de reacties uit de omgeving. De betekenis van de hand kan ook worden uitgelegd als: een - in eerste instantie onzichtbare - handicap is niet altijd wat het lijkt. Beeld en tekst blijken voor veel mensen herkenbaar en het affiche heeft al talloze reacties uitgelokt.

Het affiche is te bestellen op A1-formaat. Het is, door een bijdrage van de Johanna Stichting, gratis beschikbaar, alleen de verzendkoker en -kosten zijn voor rekening van de besteller. Kosten: f 9,- voor 1-10 ex.; f 18,- voor 11-20 ex., enz.. Het bedrag kan met vermelding van 'affiche anders-zijn' worden overgeschreven naar Postbankrekening 387 05 02 van de Gehandicaptenraad te Utrecht. Na ontvangst van het bedrag wordt de bestelling toegezonden.



uit: periodiek april 1997 ~ Vereniging Organo-Psychosyndroom

naar de tekst van Suzanne de Joode

Waar kan ik een vergoeding krijgen voor taxikosten naar het ziekenhuis? Is er een patiëntenvereniging voor de ziekte van Parkinson? Hoeveel kost een verhoogd toilet? Vragen waarop de **gezondheidstelefoon** een antwoord heeft.

"De gezondheidszorg in Nederland biedt zoveel mogelijkheden, dat je vaak door de bomen het bos niet meer ziet", aldus Hoor Hamer van de KBO (Katholieke Bond van Ouderen). Zij is coördinatrice van de Gezondheidstelefoon, waarnaar senioren kunnen bellen als zij vragen hebben op het gebied

van gezondheid. In 1995 kwamen 1500 telefoontjes binnen; de meeste vragen hebben betrekking op medicijnen en medicijngebruik. De 14 vrijwilligers, ook senioren, verwijzen bijna altijd door, hun instrumentarium is een boekenplank vol naslagwerken, waarmee mensen geholpen worden wegwijst te worden in de wirwar van regelgevingen, patiëntenorganisaties en medische instanties.

Ook doet de KBO aan belangenbehartiging van ouderen. Zo zijn vorig jaar de leden opgeroepen om te reageren op de wijzigingen in de vergoeding van kunstgebitten door het ziekenfonds. Velen die door de regeling ernstig gedupeerd dreigden te raken

hebben gereageerd. Herziening is inmiddels een feit. Wijzigingen in de thuiszorg en de aanvullende verzekeringen krijgen eveneens aandacht.

Veel senioren zijn enthousiast over de Gezondheidstelefoon; je kunt vanuit je eigen huiskamer anoniem praten, en je kunt zelf bepalen wanneer je het gesprek wilt stoppen. Soms bellen mensen alleen

om hun verhaal eens kwijt te kunnen aan een leeftijdsgenoot. Ze worden soms liever geholpen door een vrijwilliger met levenservaring dan door een piepjonge professional.

Gezondheidstelefoon ~ ☎ (06) 821 21 83 (ma. t/m vr. 9.30u. -12.30 u.) ~ 20 cent/min



Een onvergetelijke dag

Anita Reijerse

Wat eraan vooraf gaat ...

We schrijven augustus 1996: Met het oog op de aanstaande lintjesregen doen Lidy en Rob van Welzenis en enkele (steun)leden van de VOI de gemeente Middelburg de suggestie Helmie Goedhart te vereren. Zonder haar inzet zou de vereniging niet geworden zijn wat zij nu is.

Omstreeks de kerstdagen wordt het Lidy duidelijk dat de commissies die de voordrachten beoordelen geen uitsluitsel kunnen geven, maar de voorzitter maakt wel degelijk een goede kans uitverkoren te

worden. Geduld is een schone zaak en deze moet tot slechts enkele dagen vóór DE dag beproefd worden. Zo gaat dat nu eenmaal in 'ambtenarenland'.

Uiteindelijk glijdt de lang verwachte brief in de brievenbus ... Helmie Goedhart zal een lintje ontvangen. Mede gezien het geringe aantal burgers in de gemeente dat hiervoor in aanmerking komt, nl. twee (!), is besloten deze gebeurtenis bij de gelukkige thuis te laten plaatsvinden.

Dan ontstaat er een probleem ...

Hoe organiseer je zoiets terwijl het feestvarken niets mag vermoeden? Rob denkt daar wel een oplossing voor bedacht te hebben. Hij laat Helmie weten dat ze op de bewuste dag een delegatie van de Europese Commissie kan verwachten. De loco-burgemeester zal daar ook bij aanwezig zijn. Oeps! ... Deze mededeling valt niet geheel in goede aarde. Naar verluidt kan men het in Keulen horen donderen; Helmies stemvolume staat daar borg voor. Waar haalt Rob de brutaliteit vandaan iets dergelijks buiten de voorzitter van de VOI om te organiseren?!? Geen haar op Helmies hoofd die ook maar overweegt hiervoor thuis te blijven! Zij gaat volgens de planning 'naar cursus' buitenshuis, punt uit. Verzuimen is uitgesloten.

Lidy en Rob beginnen nu écht nerveus te worden. Met hulp van Helmies zoon (Martin), haar werkgever, collega's en cursusleiding wordt telefonisch een gecompliceerd netwerk van 'leugens' (om bestwil, wel te verstaan) gesmeed. Gelokt met een vals argument (Davids computer is vereerd met een bezoek van een virus) wordt manlief de avond vóór de dag 'des onheils' in het complot opgenomen: dit om hem niet te lang in verlegenheid te duwen. Op dezelfde avond wordt het Helmie duidelijk dat de cursus is afgelast. Plichtsgetrouw als zij is, gaat zij de dag erop, zoals gebruikelijk gekleed in verpleegstersuniform, naar haar werk. Er ligt nog een berg administratie op haar te wachten.

DE dag, dinsdag 29 april 1997, is daar ...

Volgens het draaiboek gaat Helmie vroeg uit de veren, op weg naar haar werk. Tot haar verbazing verschijnt Martin daar. Zoals te verwachten is stuit zijn mededeling "Kom, we gaan naar huis. Er is iets leuks.", op verzet, maar tegen haar collega's woorden "Toe nou, als die knul dat nou leuk vindt, ga dan met hem mee!", heeft ze geen weerstand. Hup, de auto in en naar huis, want er 'komt visite' en daar hoort andere kleding bij. "Wie er komt weet ik niet, maar je vindt het vast wel leuk ...", aldus Martin.

Om kwart over tien rol (lees: in elektrische rolstoel) ikzelf, vergezeld met Ad de Jongh haar huis binnen. Lidy en Rob weten zich op tijd nog even in een klein kamertje te verstoppen. Intussen zijn Helmies ouders en zus met haar twee kinderen ook gearriveerd. Nòg niets vermoedend valt het feestvarken van de ene in de andere verbazing. "Zoveel visite, ik heb

alleen maar oude speculaas bij de koffie!" De niets vermoedende gastvrouw wordt, zij het met enige moeite, in een stoel gezet.

Het is een drukte van belang. "Nou zie ik toch een man met een ketting om z'n nek.", grinnikt David die de loco-burgervader met gevolg het tuinhekje ziet openen. "Misschien is het iemand van een sekte. Eens kijken of hij een kwast bij zich heeft.", grapt hij er nog eens bovenop. "Wie bent u en wat komt u hier doen?", vraagt Helmie de in nette kleding gehulde ambtenaar. "Dat zeg ik nu nog niet, maar het wordt u wel duidelijk.", is zijn antwoord. "Waar komen jullie (Lidy en Rob) vandaan?!" De verbazing wordt groter en groter. Helmies mond valt er bijna sprakeloos van open: een voor bekenden moeilijk voorstelbaar verschijnsel.

"Het heeft Hare Majesteit de Koningin behaagd u tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau te benoemen.", is één van de lovende zinnen uit de mond van de loco-burgemeester. Met een trilletje aan de onderlip en een be-deesde (!) stem bedankt Helmie de man met de ketting nadat deze haar de decoratie heeft opgespeld. De bescheidenheid is van korte duur, want vol enthousiasme legt ze vervolgens uit wat OI voor de betrokkenen ervan betekent.



De loco-burgemeester feliciteert de kersverse Ridder in de Orde van Oranje-Nassau

Onder het 'genot' van een oranjebitter - Helmië griezelt ervan - en een oranje tompouce, door de Middelburgse tak van het complot binnen de VOI georganiseerd, wordt er gezellig nagepraat. "Krijg ik nou speciale voorrang?", vraagt de gehuldigde. "Je mag misschien wel gratis naar de Efteling.", suggereert David die zichtbaar van de situatie geniet. "Nee, het is slechts een titel zonder privileges.", is de strekking van de uitleg uit monde van de loco-burgervader die, gezeten op een keukenstoel, ongetwijfeld bijdraagt aan de gemoedelijke sfeer.

Na het vertrek van het 'hoge bezoek' zijn het collega's die de Ridder komen feliciteren. Het begint Helmië steeds duidelijker te worden wie haar om te tuin hebben geleid: allen dus. Deze ervaring vraagt naar gevoelens van ongemak en onvermogen, want "Ik kan er niet tegen als anderen zaken voor mij regelen.", aldus het slachtoffer. Terecht kunnen de deelnemers aan het complot dan ook met enige trots op deze dag terugkijken.



Gelezen door ... Wiskje

Wiskje van der Mersch-van Heemstra

uit: Nieuwsbrief ~ december 1996 ~ jaargang 7 ~ 4e kwartaal ~ Ned. Ver. van Post-traumatische Dystrofie Patiënten

◆ In 'De Kleine Almanak ~ Voor Informatie en Advies Mantelzorgers' volgt na een inleiding, in korte hoofdstukjes, een opsomming van alle mogelijke problemen waarmee de mantelzorger geconfronteerd kan worden. Achterin vindt men een lijst met nuttige adressen van instellingen en organisaties. De gesignaleerde problemen zijn zeer uiteenlopend: van het regelen van aan huis bezorgen van de boodschappen tot het regelen van een testament.

Dit naslagwerk begint met de vraag: 'Wie zorgt er voor de mantelzorger?' In de inleiding zijn twaalf hoofdregels geformuleerd. Enkele daarvan zijn:

- Stel prioriteiten;
- Zorg goed voor uzelf;
- Delegeer;
- Geniet, bijv. van de mooie momenten die de zorg toch ook met zich meebrengt;
- Kies de juiste mensen: koester uw vrienden en vriendinnen.

Het boek geeft met deze adviezen antwoord op de eerder gestelde vraag: de mantelzorger zal in eerste instantie voor zichzelf moeten zorgen. De almanak is uitgegeven door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (1996) ~ ISBN: 90-5050-364-0.

◆ Is toestemming noodzakelijk voor het verrichten van **vnjwilligerswerk**? Bij een WW-uitkering dient

men **ALTIJD** toestemming te vragen bij de uitkerende instantie, bij een AAW/WAO-uitkering dient men **ALTIJD** toestemming te vragen bij de bedrijfsvereniging. Deze toestemming moet gevraagd worden aan de verzekeringsarts van het districtskantoor. Men moet aangeven om welke activiteit het gaat, hoeveel uren per week het vergt en het mag het genezingsproces niet in de weg staan.

Een verzoek, voorzien van de mededeling dat het 'maximaal vier uren per week vanuit de thuissituatie' betreft, zal in de regel weinig problemen opleveren. 'Vier uren' is minder dan 15% arbeidsgeschikt: dat kan dan geen gevolgen hebben. De 'thuissituatie' is een aangepaste situatie, waarin men de mogelijkheid heeft deze zelf in te delen. Tevens geeft dat aan dat een eventuele werkplek aangepast moet worden en dat is nooit lonend voor vier uren per week.

Volgens de zegsman van Cadans is men soepel met het geven van toestemming want ... het kan een opstapje zijn om weer aan het werk te komen.

◆ De **Stichting Thuisverzorging van Gehandicapten te Bussum** richt zich op de leefsituatie van thuisverpleegde, vaak ernstig geestelijk of lichamelijk gehandicapten of chronisch zieken, die door de aard van hun handicap niet tijdelijk elders verpleegd kunnen of willen worden. Om de ouders of vaste

verzorgers de gelegenheid te geven met vakantie te gaan, nemen vrijwilligers van de Stichting hun taak (24 uur per dag) tijdelijk over. De vrijwilligers zijn gediplomeerde of aspirant verpleegkundigen of medisch studenten die in de schoolvakanties gaan werken (voornamelijk van half juni tot eind augustus, maar ook in de rest van het jaar is vervanging van de mantelzorg mogelijk).

In aanmerking komen mensen die door de aard van hun handicap niet tijdelijk elders verpleegd kunnen of willen worden. De taak van de vrijwilliger is: de zorg overnemen van de ouders of vaste verzorgers. Huishoudelijke hulp en wijkverpleegkundige hulp, indien aanwezig, moet gedurende de vervangingsperiode normaal doorgaan.

De plaatsing van een vrijwilliger geschiedt in nauw overleg met de cliënt, mantelzorg en de Stichting.

Vooraf vindt een intake-gesprek door een van de contactmedewerkers van de Stichting plaats, terwijl ook de vrijwilliger gaat kennismaken met de cliënt en mantelzorg.

Kosten (tarief december 1996): f 65,- per etmaal plus reiskosten van de vrijwilliger voor minimaal 7 en maximaal 15 etmalen per jaar. Na deze 15 etmalen wordt een bedrag van f 175,- per etmaal in rekening gebracht. Een groot aantal zorgverzekeraars is inmiddels bereid gevonden de kosten van deze 24-uurs verzorging te vergoeden. In de meeste gevallen betekent dit dat er geen eigen bijdrage wordt gevraagd.

Meer info: Stichting Thuisverzorging van Gehandicapten, ☐ Onnesweg 78, 1402 EK Bussum ~ ☎ (035) 691 87 16 ~ 📠 (035) 692 21 80.



Wist u dat ... (2)

Anita Reijerse
Anneke Vestjens

◆... er in de afgelopen twaalf maanden in de media drie artikelen over osteogenesis imperfecta zijn gepubliceerd waaraan diverse leden van de VOI hebben meegewerkt?

●... '**VOORZICHTIG! BREEKBARE BOTTEN!**', verschenen in het Tijdschrift Kinderverpleegkunde (december 1996 ~ 2e jaargang ~ nr. 4) van de Vereniging van Kinderverpleegkundigen ...

Dit artikel - het geeft duidelijk en beknopt veel informatie aan kinderverpleegkundigen - bestaat uit de volgende drie gedeelten:

- ① Puntsgewijs bundelt **Helmie Goedhart** de verpleegkundige aandachtspunten in de zorg voor kinderen met OI, ingedeeld in de speciale zorg voor pasgeborenen en zuigelingen en de zorg voor het oudere kind. Daarna komen aandachtspunten bij het röntgenonderzoek en narcose aan de orde. Verder beschrijft zij ook de functies van de patiëntenvereniging.
- ② De moeder van een kind met OI beschrijft haar ervaring vanaf de geboorte van haar dochter, hoe ze op zoek ging naar informatie en kennis maakte met de patiëntenvereniging en hoe goed Anouk zich ontwikkeld heeft.
- ③ **Lidy van Welzenis** geeft de medische informatie over OI. Na een inleiding met de verschijnselen volgt uitleg van de oorzaak, de indeling in typen, de erfelijkheid en de diagnostiek. Ook de ondersteunende disciplines, zoals orthopaedische behandeling, fysiotherapie en psychologische begeleiding worden genoemd.

● ... 'VOORZICHTIG BEHANDELEN, BREEKBAAR!', verschenen in Scan (nummer 3 ~ januari 1997) van het Medisch Netwerk Utrecht: ...

Na een inleiding waarin de vermelding dat OI wel eens verward wordt met kindermishandeling volgt een leerzame uitleg over OI. Het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht heeft een OI-kinderspreekuur, waar kinderen met de aandoening door diverse disciplines binnen de gezondheidszorg behandeld en begeleid worden. Lidy van Welzenis vertelt o.a. dat ze eigenlijk een dubbelrol heeft: haar kennis op medisch gebied probeert ze het liefst te combineren met de menselijke kant.

Het artikel wordt aangevuld met een interview waarin Jan Troost vertelt hoe hijzelf met OI omgaat. Zijn uitspraak "Genieten zit in mijn karakter." is in deze al veelzeggend.



Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: Handicap & Beleid ~ nov/dec 96 ~ 3e jaargang ~ nr. 6

◆ De poort van de **arbeidsmarkt** staat op steeds kleinere kier, want veel werkgevers voelen er steeds minder voor gehandicapten in dienst te nemen. Ook de reguliere uitvoerders van het sociale zekerheidsstelsel (b.v. bedrijfsverenigingen) zullen in de toekomst moeten gaan concurreren met elkaar maar ook met particuliere verzekeraars. Dit om kostenbesparend te kunnen werken. De wetgever probeert weliswaar het gevaar van risicoselectie in te dammen door een nieuwe reeks van wetsvoorstellen te introduceren, maar het geringe enthousiasme waarvan werkgevers getuigen zegt genoeg!

◆ De Gehandicaptenraad presenteerde in november een (te reserveren) fototentoonstelling, een brochure en een **docentenhandleiding** 'Kies zelf, een gehandicapte meid is op haar toekomst voorbereid'. Met dit project worden meisjes met een handicap gestimuleerd na te denken over vier thema's: leven en werken, wonen en zorg, vrije tijd en vervoer, rela-

ties en zorg. Meer info: Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 297 09 99.

◆ Op 29 oktober nam staatssecretaris Terpstra het rapport 'De nieuwe normmensen' in ontvangst. Het rapport geeft een andere benadering van de **inrichting** van de **openbare ruimte**. Het rapport is een pleidooi om rekening te houden met fysieke en geestelijke beperkingen van mensen. Negentig procent van de mensen zou hierdoor zonder problemen aan het verkeer deel kunnen nemen. Het rapport is geschreven door prof. ir. E. Asmussen.

◆ Het instituut voor onderzoek, ontwikkeling en kennisoverdracht op het gebied van revalidatie en handicap (iRv) te Hoensbroek heeft een telefonische informatiebalie waar u terecht kunt met vragen op het gebied van **hulpmiddelen** en andere **voorzieningen** ~ ☎ (045) 523 76 00.



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

◆ Tal van drankjes, pillen en smeerseltjes die jarenlang onterecht en straffeloos het predikaat 'homeopathisch' 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 homeopathische en antroposofische geneesmiddelen moeten worden **geregistreerd**.

◆ 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.

◆ 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 alternatieve 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: LO-PAG, ✉ Kapellenberglaan 2, 6891 AD Rozendaal ~ ☎ (026) 364 78 37.



uit: AanZet ~ oktober 1996

◆ 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 het PGG/Het Klaverblad Groningen ☎ (050) 571 39 99 ~ John Rutten, en bij het IVON Drente ☎ (0592) 33 74 70 ~ Peter Bos.

◆ 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.



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

◆ **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: Journaal ~ nr. 10 ~ december 1996 ~ NP/CF

◆ Mensen met een functiebeperking zouden een persoonsgebonden budget (**PgB**) moeten kunnen krijgen voor de **aanschaf van technische hulpmiddelen**. Dit stelt het Rathenau-instituut in zijn rapportage 'Zelfstandigheid ondanks beperkingen' voor

aan het parlement. "Opdat mensen de hulpmiddelen met een PgB kunnen betalen, moeten de bestaande bureaucratische belemmeringen (zoals het verplichte lidmaatschap van een budgethoudersvereniging) zo snel mogelijk verdwijnen of versoepeld

worden", zo schrijven de opstellers van het rapport. Ook vinden ze dat er een aanzienlijk hoger budget beschikbaar gesteld moet worden. Meer info: Rathenau instituut ~ ☎ (070) 342 15 22.

◆ 'Zwijgen kan, vergeten niet' is de titel van een nieuwe brochure van de Gehandicaptenraad over **seksueel misbruik** van mensen met een handicap. Meer info: ☎ (030) 297 09 99.



uit: Hukatern ~ jaargang 5 ~ nummer 16 ~ 1996 ~ Huka Developments, Mobile en Seating

◆ Wel eens van het **GQ-keurmerk** gehoord? Dit staat voor Guaranteed Quality. Dit keurmerk is in ieder geval op het gebied van rolstoelen een begrip aan het worden. Onlangs stond er nog een illustratief bericht in de krant. Een gebruiker van een elektrische rolstoel had de schrik van zijn leven. Zijn rolstoel was op hol geslagen door een nog onopge-

helderde oorzaak en op de kop in een sloot beland. Snel ingrijpen van een voorbijganger voorkwam dat de man verdronk. Een dergelijke gebeurtenis is een overduidelijk pleidooi van de noodzaak van goedgekeurde hulpmiddelen. Nadere informatie: ☎ (0348) 43 32 57.



uit: Journaal ~ nr. 2 ~ maart 1997 ~ NP/CF

Het Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste Thuiszorgvernieuwing (KITZ) heeft de KITZ-innovatieprijs ingesteld. Iedereen kan meedingen naar deze prijs van f 10.000,-, ook verenigingen. Het is de bedoeling dat ideeën worden ingestuurd die eraan

bijdragen dat mensen minder afhankelijk worden van hun omgeving en zich langer en beter kunnen redden. Inzendingen moeten vóór 1 oktober 1997 binnen zijn bij: KITZ, ☐ Postbus 4050, 9701 EB Groningen ~ ☎ (050) 368 62 52.



uit: Kind en ziekenhuis ~ nr. 1 ~ 20e jaargang ~ maart 1997 ~ Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

◆ Er is een **ziekenhuispakket** samengesteld voor kinderen dat bestaat uit een vrolijk (voorlees)boek en diverse spelletjes voor in bed of aan tafel. Het boek 'De operatie van Kleine Olifant' gaat niet in op de operatie, maar op wat het kind ziet, voelt, hoort en ruikt als het moet worden geopereerd. Het pakket is samengesteld en geschreven door José Boone en uitgegeven bij de Toorts in Haarlem. De prijs bedraagt f 25,-.

◆ Volgens de plannen van het Ministerie van Onderwijs zullen de **ziekenhuisscholen** verdwijnen. De eigen school wordt verantwoordelijk voor het onderwijs aan het kind dat ziek is, ook als het in het ziekenhuis ligt. Het ziet er naar uit dat dit m.i.v. 1 augustus 1998 zover zal zijn. Onderzoek heeft aangetoond dat de thuishscholen hiertoe echter vaak niet in staat zijn. In de nieuwe wetgeving zal ook het on-

derwijs aan zieke kinderen tot de taken van de schoolbegeleidingsdiensten gaan horen.

◆ Het Rode Kruis heeft in Wezep een medisch en **gezinsvervangend tehuis** geopend dat bestemd is voor de tijdelijke of permanente opvang van ernstig zieke kinderen met een **korte levensverwachting**. In Mappa Mondo, zoals het tehuis wordt genoemd, kunnen vier kinderen tijdelijk en vier kinderen permanent verblijven. Daarnaast is er gelegenheid te logeren voor familieleden en verzorgers die de kinderen willen bezoeken. Voor meer info: ☎ (038) 376 97 61.

◆ Verschenen in de reeks Nederlands Psychologisch Instituut is het boek 'Kinderen en de dood'. Assen, Van Gorcum ~ 1997 ~ prijs: f 29,90. Het boek bevat de voordrachten van een in 1995 gehou-

den studiedag en een aantal hoofdstukken van speciaal voor deze gelegenheid aangezochte auteurs. Het probeert inzicht te geven in de problemen

waarvoor een **gezin met kinderen** komt te staan na de **dood** van één van de gezinsleden.



uit: ERFO nieuwsbrief ~ maart 1996 ~ VSOP

◆ Voor jongeren vanaf 16 jaar is de video 'In de familie' een aanrader. Deze video is een onderdeel van het jl. november gepresenteerde lespakket en is met goud bekroond op de internationale 'New York Festivals'. De jury had vooral veel waardering voor de originaliteit, de helderheid en de vormgeving van

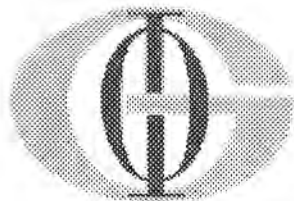
de film. Met het lespakket wil de VSOP jongeren discussiestof bieden en stimuleren na te denken over het belang en de invloed van de ontwikkelingen op het terrein van de genetica. De video kost f 30,--. Voor meer info: ☎ (071) 514 91 41.



uit: Nieuwsbrief ~ maart 1997 ~ jaargang 8 ~ 1e kwartaal ~ Ned. Ver. van Post-traumatische Dystrofie Patiënten

◆ De Arnhemmer Frank Schut heeft de Travel Advice Desk opgericht. Dit is een **adviesbureau** voor gehandicapten die willen **reizen** ~ ☎ (026) 323 56 77.

Publicaties van zusterverenigingen



Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.

bewerking: drs. J.S. Spork

uit: 'Durchbruch' ~ december 1995

Uit een Engelse krant:

Zo kan het ook

Londen: Een gehandicapte Brit heeft grote sommen geld van een inzamelingsactie aan prostituees gespendeerd, geld dat hij zogenaamd voor het goede doel had opgehaald. De rechtbank veroordeelde de 53-jarige wegens oplichting tot twee jaar cel.

Sinds 1988 heeft hij ca. 400.000 gulden opgehaald, waarmee hij naar eigen zeggen een tentenkamp voor gehandicapte padvindende wilde financieren. 'De hulporganisatie die dit project moest uitvoeren had hij zelf verzonden en met het geld heeft hij jarenlang liefde gekocht.', luidde het oordeel van de rechter. Gecollecteerd had deze Britse OI-patiënt in bars en kroegen in Londen, waar hij jarenlang met de collectebus op pad was.



Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: CVO-nieuws ~ 2e jaargang ~ nr. 3 ~ december 1996 ~ TNO Verouderingsonderzoek

Ieder kwartaal geeft de Stichting KBOH (Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen) een overzicht uit van goedgekeurde hulpmiddelen. Deze voldoen dan aan het **GQ-kwaliteitsmerk**.



Alle goedgekeurde producten die in Nederland verkocht worden dienen te zijn voorzien van een GQ-sticker: zie afbeelding



uit: Dynamiek ~ jaargang 3 ~ nr. 1 ~ februari 1997 ~ NCCZ

Tot 1999 reikt het Fonds voor Chronisch Zieken jaarlijks de **werkgeversprijs 'Kroon op het Werk'** uit. Het bedrijf dat naar de mening van het Fonds het beste erin slaagt medewerkers met langdurige gezondheidsproblemen optimaal te laten functione-

ren verdient naast eeuwige roem f 25.000,-- en een kunstwerk van Thea Mackaay. Enkele uitspraken van de genomineerden: "Sociaal beleid brengt rust in het bedrijf.", "Werken op eigen kruissnelheid." en "Zoek mogelijkheden binnen kleine marges."



uit: AanZet ~ nr. 1 ~ februari/maart 1997 ~ ANIB/GON

- ◆ **Twaalf tips** voor mensen met een arbeidshandicap of chronische ziekte die willen blijven werken:
- Wees realistisch » verdiep je in de mogelijkheden en beperkingen nu en in de toekomst;
- Ga praten » bijv. met de arbodienst van je bedrijf over aanpassingen en omscholing;
- Stel je op de hoogte van wetten en regelingen » de brochure 'Mensen met een arbeidshandicap (weer) aan het werk', uitgegeven door het Ministerie van SoZaWe, is gratis op te vragen ~ ☎ (070) 333 44 55;
- Zorg voor een goede verstandhouding » geef collega's en werkgever informatie over de gevolgen van je handicap en vertel wat je wél kan;
- Laat je niet ontslaan;
- Je leeft niet alleen om te werken » stel met weinig energie prioriteiten;
- Zorg voor een goede opleiding » een opleiding die aansluit bij je mogelijkheden en beperkingen; bij twijfel aan je beroepsmogelijkheden advies vragen bij een afdeling voor arbeidsexploratie van een revalidatiecentrum waar je getest kunt worden; kosten worden vergoed mits ze van tevoren bij de bedrijfsvereniging zijn aangevraagd;

- Sluit niets uit » onderzoek de mogelijkheden van uitzendbureaus, opstarten eigen bedrijf, Sociale Werkvoorziening en vrijwilligerswerk;
- Kom zelf in actie » vertel in de omgeving dat je op zoek bent, personeelsadvertenties en open sollicitatiebrieven;
- Informeer je » bijv. op de hoogte zijn van art. 57 AAW over vergoeding van aanpassingen voor de werkgever en hoe hij dat kan regelen en art. 29b van de ZW over loonkostensubsidie of vrijstelling van de loondoorbetaling bij ziekte;
- Schrijf je in bij het arbeidsbureau » sinds 7 maart 1997 hebben zij ook de taak te bemiddelen voor mensen met een handicap en arbeidsongeschikten; doordat je inschrijving niet geweigerd mag worden kan je gebruik maken van al hun diensten, bijv. sollicitatie-cursussen of scholingstrajecten;
- Vraag naar AVO Arbeid » alleen via de bedrijfsverenigingen mogelijk ~ info: AVO Arbeid, ✉ Postbus 850, 3800 AW Amersfoort ~ ☎ (033) 465 34 52.



uit: Ademloos ~ nr. 1 ~ 1997 ~ Astma Patiënten Ver. VbBA

Mr. Sjoerd Visser (advocaat en adviseur VbBA) beschrijft en benadrukt wie er **recht** heeft op **IOAW** - dit staat voor Wet Inkomensvoorziening Oudere en gedeeltelijk Arbeidsongeschikte Werknemers -en wat het verschil is met de bijstandsregeling.

Recht op IOAW hebben:

- ① Ouderen die op of na hun 50e verjaardag werkloos zijn geworden en de volledige duur van de uitkering WW hebben doorlopen.
- ② Gedeeltelijk arbeidsongeschikten, ongeacht hun leeftijd. Ook zij moeten werkloos zijn en de volledige duur van hun uitkering WW hebben doorlopen. Een voorwaarde is dat zij een uitkering AAW en/of WAO ontvangen voor een arbeidsongeschiktheid van minder dan 80%. Mensen die voor

minder dan 15% arbeidsongeschikt zijn verklaard, ontvangen geen uitkering AAW/WAO meer en hebben dus ook geen recht op IOAW.

Zijn motivatie om dit artikel te schrijven is vooral het verschil tussen IOAW en bijstandsuitkering te benadrukken. Bij IOAW wordt nl. niet naar het vermogen gekeken. Juist vanwege de vermogenstoets is het belangrijk om dit heel precies te weten.

Als u na een beroepszaak in het gelijk wordt gesteld en een gedeeltelijke uitkering AAW/WAO terugkrijgt, moet u er zeker bij de gemeente aanspraak op maken dat de bijstandsuitkering wordt omgezet in een uitkering IOAW.



uit: AanZet ~ nr. 2 ~ april/mei 1997 ~ ANIB/GON

◆ In het artikel 'Lekker weg' staat een aantal tips voor reizen & vakantie, bijv. dat handbewogen rolstoelen zondermeer mee in het vliegtuig kunnen. Over elektrische rolstoelen wordt het volgende vermeld: droge accu's vormen geen bezwaar, maar natte cellen worden door sommige maatschappijen geweigerd of ze mogen tegen betaling van soms honderden guldens mee in een speciale loden kist. Het is dus raadzaam hierover van tevoren afspraken te maken en deze schriftelijk vast te leggen. Verder wordt er handige informatie over bijv. rei-

zen, thuiszorg op vakantie enz. gegeven. Belangstellenden kunnen tot 1 januari 1998 bij de informateur van de VOI kopieën van de desbetreffende pagina's aanvragen.

◆ Fiat heeft speciale aandacht besteed om auto's aan te passen voor mensen met een handicap. Vier modellen bieden mogelijkheden voor **aanpassingen** aan remmen, gas geven en anders zitten. Dit kan geregeld worden via de plaatselijke dealer die dan contact opneemt met een erkend auto-aanpassings-

bedrijf in de regio en zonodig met het CBR. Alle dealers zijn door het volgen van een speciale cursus getraind in een goede dienstverlening aan mensen met een handicap. Meer informatie is te krijgen via ☎ (0800) 099 88 80 (gratis).

◆ Het Platform voor jongeren met een handicap, heeft de '**Jopla Special Relaties en Seksualiteit**' uitgegeven met leestips en doorverwijsadressen. Zo komen bijv. uitstraling, uiterlijk en kleding aan de orde. Met vermelding van de titel is deze special te bestellen door f 3,45 over te schrijven naar Postbankrekening 722 79 04 t.g.v. Jopla te Utrecht.

◆ Het Bureau Aangepast Groen (BAG) te Groesbeek is gespecialiseerd in tuinieren en tuinaanleg voor ouderen en mensen met een handicap. De medewerkers geven adviezen (ook over aangepast ge-

reedschap), maken ontwerpen en geven begeleiding bij de uitvoering van de plannen. Overigens wordt aangepast tuingereedschap niet vergoed door de gemeente. Zowel instellingen als particulieren kunnen bij het BAG terecht: ✉ Postbus 29, 6560 AA Groesbeek ~ ☎/☎ (024) 397 43 03.

◆ De protesten van werknemers in de '**Wet Sociale Werkvoorziening (WSW)**' hebben als resultaat gehad dat minister Melkert van Sociale Zaken met de vakbonden afgesproken heeft dat a) Nieuwe werknemers in de WSW niet meer verplicht zijn twee jaar lang voor het minimumloon te werken; b) Nieuwkomers in de WSW niet meer verplicht zijn 32 uur per week te werken. Een onafhankelijke indicatiecommissie gaat beoordelen of mensen terecht uit de WSW worden ontslagen.



uit: Diabc ~ december 1996 ~ 50e jaargang ~ nr. 12 ~ DVN

◆ Men kan informatie krijgen over het **Protocol Aanstellingskeuringen** en de **Wet op medische keuringen** bij o.a. het Breed Platform Verzekeringen (BPV), ✉ Postbus 75622, 1070 AP Amsterdam ~ ☎ (026) 364 78 37.

◆ Voor **klachten en ervaringen** op het gebied van **keuringen** kunt u 's maandags tot vrijdags tussen 09.00 u. en 13.00 u. bellen met het Klachtenmeldpunt Verzekeringen, Werk en Gezondheid ~ ☎ (020) 618 10 07.



uit: Kaderbrief ~ 5e jaargang ~ nummer 1 ~ februari 1997 ~ NP/CF

◆ De nota '**Opeens had ik de helft minder hulp!**' met resultaten van het Meldpunt Thuishulp van de Gehandicaptenraad en het WOCZ is met vermelding van de titel te bestellen door overschrijving van f 7,50 naar Postbankrekening 387 05 02 t.g.v. Gehandicaptenraad te Utrecht.

◆ In de brochure '**Uw bijdrage aan de Gezondheidszorg**' geeft de Ziekenfondsraad aan de hand van vragen en antwoorden uitleg en informatie over de nieuwe regelingen. Deze gratis brochure is verkrijgbaar bij postkantoor en bibliotheek.



uit: Informatiebulletin ~ januari 1997 ~ jaargang 2 ~ nr. 1 ~ WOCZ

Het **Empowerment-project** van het WOCZ behelst o.a. het geven van voorlichting door getrainde ervaringsdeskundigen aan studenten of werkenden in de gezondheidszorg. Deze voorlichters zijn mensen die zelf of van wie de partners chronisch ziek

zijn: patiënten met uiteenlopende, soms weinig bekende chronische ziekten. Met dit project hoopt het WOCZ de kennis en deskundigheid van hulpverleners te bevorderen en meer begrip te kweken ten aanzien van de gevolgen van chronische ziekten.

In de voorlichting komen onderwerpen aan bod als het werk van patiëntenorganisaties, hun wensen op het gebied van de zorgverlening en de ervaringen met het beleid van de overheid inzake chronisch zieken. Thema's die besproken worden zijn bijvoorbeeld:

- Hoe is het om te leven met pijn?
- Hoe reageren mensen in je omgeving als je altijd moe bent?
- Hoe is het om te leven met een ziekte die niet direct zichtbaar is?



Vanuit bed bekeken

Wiskje van der Mersch-van Heemstra

Als je voor het eerst in je leven als patiënt in een ziekenhuis belandt, kom je al gauw tot de ontdekking dat je in een onbekende wereld terechtgekomen bent. Als volwassen, zelfstandig handelend wezen wordt daarbij van je verwacht dat je je aanpast aan de aldaar geldende regels. Terwijl je zo goed en zo kwaad als dat gaat tracht mee te draaien, ervaar je op bepaalde punten alsof je als klein kind wordt teruggezet in de box en verder handjes af. Vaste tijden van eten, drinken, wassen, potten en slapen. Van medewerkend lid in de maatschappij ben je ongewild lijdend voorwerp geworden. En zo vind je jezelf terug in bed.

Elk geval heeft natuurlijk zijn zeer uiteenlopende variaties, maar de allereerste fase blijft toch een eenzaam avontuur. Uitgelicht uit de vertrouwde omgeving ben je als ontheemde overgeplaatst in een toch wel bedreigende wereld. Bedreigend door het onbekende, waar je nog geen samenhang in ziet.

Het is als bij een treinreis. Als ik ergens onderweg instap en heb plaats genomen, ontdek ik ook andere passagiers en ben medereiziger geworden. De vaste pendelaars zullen meteen hun krantje gaan lezen, maar als nieuwkomer wil ik toch eerst een verkenning maken langs degenen die om mij heen zitten.

Hoe is de omgeving waar de anderen zich al min of meer in hebben aangepast? Zo ook in het ziekenhuis, waar de nieuwkomer vooral de eerste dagen, behalve de noodzakelijke informatie ook de tijd moet hebben zich om te kunnen schakelen. 't Is alsof je ineens op een andere golflengte bent aan-

- Wat doet de overheid voor mensen die een chronische ziekte hebben?
- Hoe helpt de zorgsector deze mensen?

Er is behoefte aan meer voorlichters, het liefst van organisaties die nu nog niet in de voorlichting vertegenwoordigd zijn. Belangstelling? Voor info en inschrijfformulier: WOCZ, Postbus 8459, 3503 RL Utrecht ~ ☎ (030) 296 64 00 ~ 📠 (030) 297 00 20.

gesloten en er is aandacht voor nodig om dit proces zonder te veel storingen te laten verlopen.

Met weinig verduidelijkende begeleiding val je van de ene onbekende ervaring in de andere, waarop je je mentaal niet kunt voorbereiden. Er wordt met en over je gehandeld met een vanzelfsprekendheid die je totaal vreemd is. Is dat lichaam nog wel van jou?

Het gezegde: 'Wat niet weet, wat niet deert.' gaat niet altijd op. Integendeel, voor elk meerder inzicht in je eigen situatie, dat je aan de weet kunt komen, ben je dankbaar. Als er langzamerhand meer relatie gaat groeien tussen het verplegend personeel en de medepatiënten, waardoor de zieke weer wat in balans komt, kan hij ook meer objectiveren.

Het eerste bezoek van de arts, al of niet bijgestaan door zijn assistenten, wordt meestal gekenmerkt door het stellen van vragen en het verzamelen van feiten, waar jou ballast aan gevoelens en emoties nauwelijks een plaats in kan vinden en die dan ook veelal onverteerbaar bij je achterblijft. Het verplegend personeel heeft hierin duidelijk een functie als bufferzone tussen arts en patiënt. In de praktijk zijn zij het, die de ontstane onrust wel signaleren en na zo'n bezoek nog eens met je komen napraten om wat plooiën glad te strijken. Zij kunnen vanuit het totaalbeeld eventuele kortsluiting tussen arts en patiënt in een ruimere context plaatsen.

Een chirurg, die naast prima vakman de gave mist om met de patiënt op meer menselijk vlak te communiceren, zaait onrust op de afdeling en laat na zijn bezoeken menige zieke in vertwijfeling achter.

Hoe belangrijk zou het zijn als je elkaars taal beter begreep. Zo is het ziekenhuis een soort bijenkorf waar veel disciplines ondergebracht zijn. Kunnen ze daarin een heilzaam geheel opbouwen, waar ze niet naast elkaar, maar met elkaar werkzaam zijn, aanvullend en invoegend? De patiënt heeft daarin zijn heel eigen rol. Hij vraagt begeleiding in zijn genezingsproces. Hoe belangrijk is het hem daarin als medemens te benaderen en niet als long, knie of ander lichaamsdeel. Vanuit zijn bed zoekt hij achter iedere deskundigheid toch ook naar de mens. De arts moet natuurlijk weten (hoofd) wat er aan de hand is, maar de zieke vraagt daarnaast begrip voor de meer gevoelsmatige klachten. Kan hij die ook *ter harte* nemen? De drie h's van hoofd, hart en handen hebben een gelijkwaardige functie in de hulpverlening. Kan de patiënt in dit proces tot zijn recht komen?

Het trof mij pijnlijk te merken dat er wel eens een loopje genomen werd met een zieke, die niet zo goed voor zichzelf kon opkomen. Dat kan door het ziektebeeld ofwel door onmacht zich ter zake uit te drukken. Een te omstandig verhaal wekt bij de verpleging vaak enige irritatie op en met de deurnop in de hand wordt de vraag dan al gauw afgedaan door de opmerking nu geen tijd te hebben. Dat de patiënt juist moeite heeft haar of zijn vraag kenbaar te maken door een zekere taalbarrière wordt dan misverstaan en als 'zeuren' ervaren.

Hoe ziet de verpleegkundige de patiënt? Als cliënt of als slachtoffer? Beide beelden lijken mij overtrokken. Het eerste is te zakelijk, het tweede te emotioneel. De derde zienswijze komt mij het meest na en wel als de lijdende mens. We zetten hem dan niet op een voetstuk of kijken zelf vanuit de hoogte op hem neer, maar gaan naast hem staan in volle respect om de nodige hulp te bieden. Dan is er geen barrière meer die afstand schept.

Een goede verpleegkundige is iemand, die naast zijn en haar deskundigheid een persoonlijke relatie met de patiënt zoekt, omdat hij of zij inziet dat een menselijk contact de genezing ten goede komt. Een arts, heelmeester, moet vanuit zijn leidende functie niet autoritair optreden, maar zó leiding weten te geven, dat het voor de patiënt een impuls is ook zelf positief ten opzichte van zijn ziekte te staan.

Er zijn nog vaak zieken die alles van de arts verwachten en zich te passief opstellen. Daarnaast had ik grote bewondering voor de patiënt die initiatieven nam, uitgaande van wat ze nog kon om elke dag een stukje terreinwinst te boeken. Het neemt enige tijd voordat je gaat ontdekken, dat je zelf aan de slag kunt gaan om je eigen situatie kritisch te begeleiden in een soort co-assistentenschap voor jezelf.

In de ziekenkamer worden heel wat eerlijke en beemoedigende gesprekken gevoerd tussen mensen die in de knel zijn geraakt en zich mentaal overeind trachten te houden door steun bij elkaar te zoeken. Eerst is de medepatiënt een vreemde, later een medegenoot die in dezelfde belevingswereld terecht is gekomen. Door de onzekerheid en het pijn lijden dreigt men geïsoleerd te raken van de buitenwereld, maar men kan met de ander, die ook kwetsbaar is, tot diepere relatie komen. Veel vooroordelen vallen weg naarmate men vertrouwde zekerheden moet loslaten. In ons leven worden we ieder voor zich wel eens even apart genomen. Heeft een mens die fase van ontredde nodig om de signalen om zich heen weer te gaan ontdekken, waar hij anders zo gemakkelijk aan voorbij gaat? Hierin verschilt de gezonde mens niet zozeer van de zieke. We komen pas tot werkelijke ontplooiing in relatie tot de ander. We horen bij elkaar als levende schakels. Het leven is een leerproces, waarin wij mensen moeten leren het schakelsysteem te hanteren. Goede contacten maken om geen kortsluiting te veroorzaken; zich om kunnen schakelen om de ander niet uit te schakelen; als een levende keten de zwakkere schakel ondersteunen. Vanuit deze achtergrond kan de hulpverlening het best functioneren door ervan uit te gaan, dat beide partijen gelijkwaardig zijn. De hulpverlener staat soms ongemerkt al op een wat hoger voetstuk en dan wordt de afstand gemakkelijk groter. Met de beste bedoelingen gaan we dan aan elkaar voorbij. Het is bij al ons doen en laten niet alleen van belang wát je doet, maar ook hóe je het doet. Beter worden betreft de hele mens en vraagt onze totale inzet. In de omgang met elkaar is het van het hoogste belang van de routine geen sleur te maken. We hebben dat meerdere in ons, dat niet door een computer te vervangen is en daarin doet een liefdevolle handreiking vaak meer dan het duurste medicijn.



Met blijdschap...



*Meter : Oma Swalmen
Peter : Jac Geerlings*

Hoera !

Sander heeft een zusje erbij gekregen

*Haar naam is **SIMONE***

geboren op 26 maart 1997

dochter van Eugène & Angela Geerlings

*Stationsstraat 20
6071 KG Swalmen
Tel. 0475-504083*

Wij rusten van 12.00 tot 15.00 en na 22.00 uur

Kinderhoek

Annet Hogenhout & Pia van der Linden-van Wingerden & Daphne & Lotte & Melanie

Hallo allemaal.....

Ook deze keer hebben we (hopelijk) weer een leuke "kinderhoek" voor jullie. Die gekke Joost, de poes van Annet, maakt het dit keer wel erg bont geloof ik, lees zelf maar!

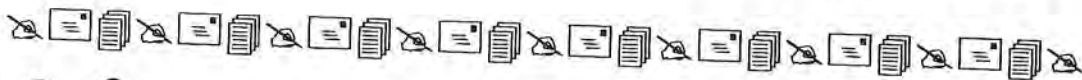
We hebben medewerking gehad van Daphne, Lotte en Melanie; meiden, heel erg bedankt voor jullie leuke bijdrage!

Het is zo, dat één van ons (Annet of Pia) steeds een paar kinderen vragen om een stukje te schrijven of tekenen voor de kinderhoek. Maar.....heb jij eens zin om iets te sturen, doe dat dan, dat vinden we juist hartstikke leuk! Stuur het dan naar:

Annet Hogenhout
Korenbloemstraat 34
5643 HM Eindhoven

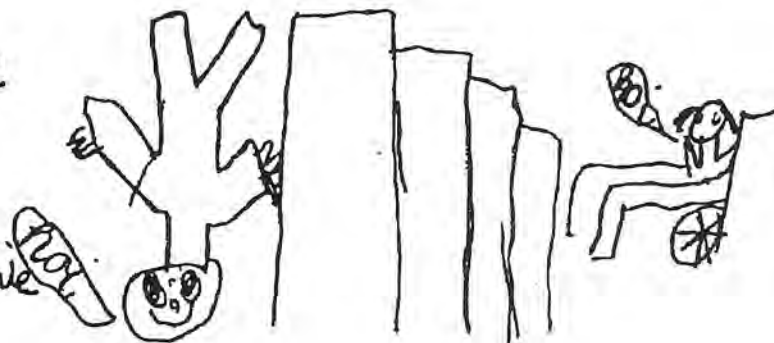
Veel plezier met de "kinderhoek" enne.....schrijven hoor!

Doei,
Groetjes van Annet en Pia

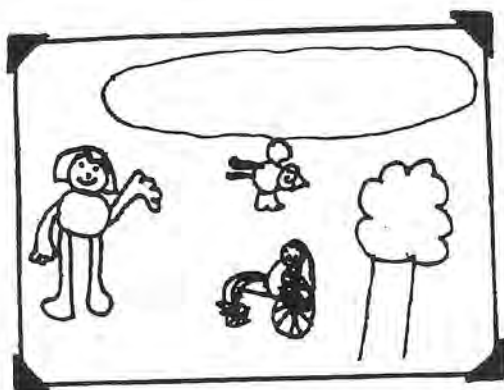


hoi ik ben melanie en heb o.i. maar pas moets
ik naar het ziekenhuis voor een nieuw
penotje in mijn been. maar ik vind
het wel is wer veelend als ideren telkes
naar mij kijkt als ik in de rolstoel
zit.

allemaal de
groeten
van Melanie



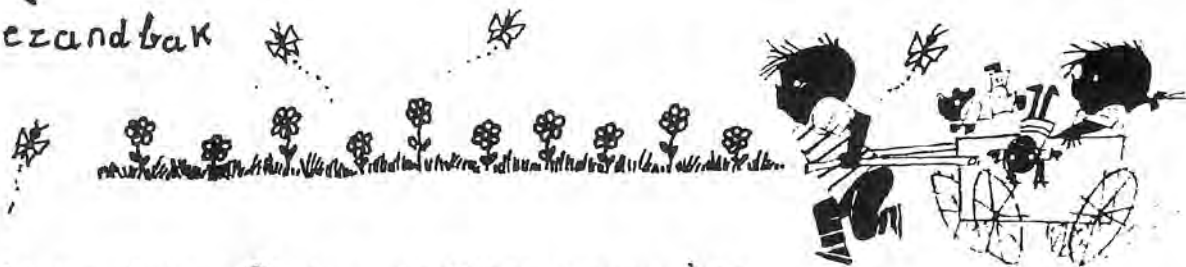
Hallo ik ben Lotte. en ik ben zes jaar. ik ben melanie der nicht. en het leukste is dat we ook nog die vrienden zijn.



en we kunnen met elkaar goed om gaan. en we hebben veel plezier met elkaar en veel lol.

als we elkaar een tijdje niet meer gezien hebben vertellen we wat we gedaan hebben. we zitten ook

bij elkaar op school en in de klas. en naast elkaar in de klas we zijn heel goed op school. als ze bij ons is dan gaan we meestal knikeren. we spelen meestal binnen. maar als we buiten spelen dan gaan we knikken. op school gymmeester vader. melanie doet dan mee. ze doet dan speciale dingen. we logeren vaak bij elkaar. bij melanie knutsellen we vaak. we spelen buiten ook wel in de zandbak



Hallo ik ben Daphne, en ik ben negen jaar.

Ik ben de nicht van Melanie. Ik vind het jammer dat Melanie in een rolstoel zit, maar toch doen we samen veel spelletjes en hebben we veel lol. Ik ga wel eens bij Melanie spelen en Melanie komt wel eens bij ons spelen. als ze bij ons is gaan we wel eens buiten knikeren dan doet Melanie het met een stok of soms help ik Melanie een beetje. ze komt tussen de middag ook wel eens bij ons eten, en dan is het altijd heel gezellig. Ik ga natuurlijk ook wel eens bij Melanie eten.

Joost en de computer

"Hè hè" zucht Annet, "Eindelijk doet hij het dan..... de computer!"
Ze zit even uit te rusten. Wat heeft ze toch een pech gehad met dat nieuwe ding! Ze is er al twee keer mee terug geweest naar de winkel en iedere keer moest ze aan een vriendin vragen of ze mee wilde gaan.
Ze kon moeilijk dat grote zware apparaat in haar eentje met de rolstoel meenemen.
Maar nu kan ze dan eindelijk kinderverhalen gaan schrijven. Want dáár heeft ze de computer voor gekocht!
Het begint lekker op te schieten. Ze kan zelfs tekeningen maken met de computer!
Ook de printer werkt goed. Daar komt het papier uit.
Laat ik er maar eens een lekker glaasje wijn bij nemen, denkt ze, dan gaat het vast nog beter!
"Proost, Annet!" zegt ze even later tegen zichzelf. "Tòch knap dat je de computer niet uit het raam hebt gegooid, toen je zo boos was!"
Vrolijk gaat ze verder met typen en al snel is het eerste hoofdstuk klaar.
Joost, de poes, zit gezellig naast haar op een stoel.
Hij denkt: wat ben ik blij dat ze weer rustig is! Ik had bijna een hèlm op moeten zetten zó smeed ze met alles door de kamer. Wat was ze kwaad!
Hij draait zich een paar keer om en rolt zich dan lekker op.
Het lijkt hem maar het beste net te doen of hij slaapt, dan is Annet niet zo lastig!
Wat gaat ze nou weer doen?
Hij doet één oog open.
O, ze rijdt even naar de w.c.
Nu heeft hij zelf mooi de tijd om eens goed te kijken naar die computer.
Annet zal nog wel even wegblijven, denkt hij. Ik spring gewoon op de tafel!
Zo zo, wat een mooi apparaat! Even aanraken!
Oei! Daar heb je ineens een heleboel dezelfde lettertjes!
Toch maar van afblijven misschien?
Ho! Wat gebeurt er nu weer?
Als je gaat liggen op die grote brede toets schuift alles wat je getypt hebt naar beneden! Dat is grappig! Je hoeft eigenlijk helemaal niets te doen.
Ho ! Wat hoor ik ? Annet trekt de w.c. door.! Wegwezen!
Daar komt Annet de kamer weer binnenrijden.
Ze kijkt naar de computer.
Hé! Alles wat ze getypt heeft is weg!
"Wat krijgen we nou ?" roept ze boos.
Ze zet de printer aan. Gelukkig, er komt papier uit!
Nee toch! Er staat niets op! En daar komt nog een blad. Ook leeg!
Ik zet hem gauw uit, denkt ze, want hij gáát maar door!
Als ze van de schrik bekomen is begint ze heel erg te mopperen.
Wat is er nou weer fout gegaan?
Snel pakt ze de telefoon en gaat bellen naar de winkel.
"Dag meneer! Met Annet H. Er is wéér iets met die computer van jullie mis gegaan....."!!!!!!!
Een half uur later legt ze uitgeput de telefoon neer.
Dat was geen aardige man, maar ja, ze was zelf ook niet zo aardig geweest.
Ze had nu wèl alles wat ze getypt had weer terug, maar toch.....wat zou er gebeurd zijn?
"Heeft u soms last van geesten?" had die meneer gevraagd.
Peinzend kijkt ze naar Joost die weer snel doet alsof hij slaapt.
Zou Joost.....een geest zijn?
Annet zal hier nooit achter komen.
Joost mag het wèl weten!

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

abbonement : jaarlijks minimaal f 30,--

donatie : jaarlijks minimaal f 15,--

rekeningnummer Postbank: 53 44 711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta

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

Vereniging Osteogenesis Imperfecta, Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.



De ondergetekende,

de heer/mevrouw _____ voorletters: _____

straatnaam: _____ huisnummer: _____

postcode: _____ plaatsnaam: _____

provincie: _____ telefoonnummer: _____

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

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

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

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

schenkt f _____, ____*

verzoekt informatie

datum: _____ handtekening: _____

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

Bestuur en medewerkers Vereniging Osteogenesis Imperfecta

- *mw. W.J. Goedhart-Kasander*, **voorzitter**
St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg ~ ☎ (0118) 62 71 17
- *mw. A.L.D. Reijerse*, **1e secretaris**
Hof van St. Jan 11, 4331 MJ Middelburg ~ ☎ (0118) 63 55 73
- *H. van Burken*, **2e secretaris**
Azalea 42, 3904 LT Veenendaal ~ ☎ (0318) 51 67 65
- *J. van Hal*, **bestuurslid**
Singelstraat 27, 4711 CL St. Willebrord ~ ☎ (0165) 38 80 60
- *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
- *mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt*, arts

