

15e jaargang ~ nr. 3



!! nieuw !!



**algemene
info VOI**

**(0118)
62 66 70**

BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

november/december 1997

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.L.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



algemene informatie:

☎ (0118) 62 66 70



medisch adviseur:

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

sociale adviseurs:

- *J.L.J. van Hal*, consulent Wvg
Singelstraat 27, 4711 CL St. Willebrord ~ ☎ (0165) 38 80 60
- *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
Luytelaer.1, 5632 BE Eindhoven ~ ☎ (040) 241 67 44

Inhoudsopgave

1	Inhoudsopgave	
2	Saksisch Porselein ~ Uit de mond der kinderen	Annemiek de Groot
3	Van de voorzitter	Helmie Goedhart-Kasander
4	Mag ik me even voorstellen?	John van Hal
5	Verslag ledenbijeenkomst 14 juni 1997	Henk van Burken
8	Van de Sociale Advies Raad ~ OI en de fiscus	Jan Lagerweij
10	Uit Postbus 389	Anita Reijerse
11	Gelezen door ... Anneke	Anneke Vestjens
12	Marathon van Berlijn	Cocki Baart-Turk
13	Gelezen door ... Annemiek	Annemiek de Groot
14	Oefentherapie Mensendieck	Annefieke Straub
	Gelezen door ... Annet	Annet Hogenhout
16	Namens de ... VSOP	
19	Namens ... Jopla	
20	Kinderhoek	Saskia Beun & Willemijn van Berkum & Dennis van den Boomen & Annemieke van Burken & Annet Hogenhout & Pia van der Linden-van Wingerden & Daniëlle de Zwart & Lesley de Zwart
28	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	

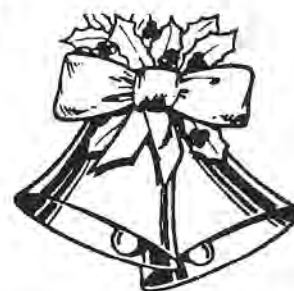
*Vrolijk Kerstfeest
en een
Voorspoedig
1998*



Table of contents

1	Table of contents
2	Poem ~ From children's mouth
3	From the chairman
4	May I introduce myself?
5	Members' meeting of June 14th, 1997
8	From the Social Advisory Council ~ OI and taxes
10	From P.O. Box 389
11	Read by ... Anneke
12	Berlin marathon
13	Read by ... Annemiek
14	Mensendieck therapy
	Read by ... Annet
16	On behalf of the VSOP (Dutch umbrella organization of societies dealing with heritable affections)
17	On behalf of Jopla (Dutch representatives of the yougish disabled)
20	Children's corner
28	What could you mean to the VOI?

*Merry Christmas
and a
Prosperous
1998*





Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

Uit de mond der kinderen

Hoewel het moederschap aan mij voorbijgegaan is, zijn er soms van die momenten dat ik plotseling door de gedachte wordt overvallen hoe het zou zijn geweest om niet de laatste in een reeks van generaties te zijn, maar een schakel naar een nieuwe generatie.

Op basis van de toenmalige kennis over de erfelijkheid van mijn aandoening was ik reeds op mijn twintigste overtuigd van de gedachte dat ik maar beter kon afzien van gezinsvorming. Mijn wederhelft was dezelfde mening toegedaan, al was er in die jaren weinig meer aan de hand met mij. De balans van onze afwegingen zou voor hetzelfde geld naar de andere kant zijn doorgeslagen. Tenslotte blijft het een wat theoretische keuze, wanneer je weliswaar langzaam maar toch *gewoon* op twee benen door het leven loopt en voor het oog van de wereld weinig mankeert. We filosofeerden wel eens over hoe het zou zijn en waarom het maar beter niet moest gebeuren maar het leven werd er niet door beheerst en na dertien jaar viel er niets meer te filosoferen over 'als ... , dan', want toen was er geen wederhelft meer, wat het probleem een stuk eenvoudiger maakte. Ik had daarna wel wat anders aan mijn hoofd dan mijmeren over een gezin.

Ondertussen begon de fysieke situatie sluipend te veranderen; de aanvankelijke 'lichtvoetigheid' maakte plaats voor een allengs toenemend verval. De uitkomst was dat ik inmiddels praktisch helemaal in een rolstoel zit. Ik moet er niet aan denken in zo'n bestaan ook nog voor een kind - dat al dan niet zelf ook nog gehandicapt zou zijn - te hebben moeten zorgen. Ongetwijfeld is er ook daarvoor wel een oplossing te bedenken, maar leuk is anders en makkelijk is het al helemaal niet. En, wat zou het kind in kwestie ervan vinden een moeder te hebben die niet lopen kan, er voor het gemak even vanuit gaande dat het kind zelf niets mankeert?

Groeit er iemand mee in een toenemende handicap van een vader of ervaart het een hulpbehoevende moeder een last?

Toevallig werd ik deze week geconfronteerd met twee kinderen die in hun reactie volkomen verschillend reageerden op mijn handicap. Ik stond in een drukke winkel te wachten op mijn beurt toen een klein meisje dat ook met haar ouders in de rij stond, naar mij toe schoof en vroeg "Kun jij niet lopen?" Ik was in een niet al te beste stemming en had totaal geen zin in een pedagogisch verantwoord reactie, dus ik zei enkel "nee". "Mijn mamma kan wel lopen" vervolgde ze, niet gehinderd door mijn norse zwijgen. "Mijn mamma kan alles", voegde ze er monter aan toe. "Dan is het maar goed dat ik je mamma niet ben", kon ik niet nalaten bót te zeggen, want ik voelde me plotseling een gemankeerde vrouw onder haar zelfvoldane constatering.

Hoe anders was de reactie van het zontje van vrienden, bij wie ik enkele dagen geleden een avond zou gaan eten! Zij wonen op een bovenhuis en nadat ik aangebeld had kwam de vader me beneden ophalen. Het tweeënehalfjarig jochie stond boven aan de trap en kon mij nog niet zien, maar riep van boven "Annemiek, heb je je stoel bij je?", alsof het om een geweldige verrassing ging die ik speciaal voor hem meegebracht had. "Ja", riep ik mezelf ophijsend aan de trapleuning, "je vader tilt hem zo naar boven." Toen ik even later zittend op de bovenste trede, met hem naast me, toekeek hoe zijn vader de stoel naar boven zou klapte hij in zijn handjes. En uit de tenen van zijn lijfje kwam een diepe zucht toen hij zijn handje teder op de zitting legde, verrukt naar me opkeek en zei "Wat léuk!!".

Kijk, zo'n mannetje had ik nu wel als kind gehad willen hebben...



Van de voorzitter



eind september 1997

Helmie Goedhart-Kasander

Als dit stukje door mij op papier gezet wordt zijn we volop bezig om de bijeenkomst van 4 oktober te organiseren, het is daarom even omschakelen in gedachten wat u in december te lezen zult krijgen. We hopen dat 4 oktober goed verloopt, want het is altijd weer spannend om een bijeenkomst te organiseren, je hoopt altijd maar dat het onderwerp aan de verwachtingen van de leden voldoet. Hiermee wil ik u allen dan ook oproepen, als u onderwerpen hebt voor een bijeenkomst: laat het ons dan weten. Het bestuur is blij met alle suggesties uwerzijds.

15-JARIG BESTAAN

Nu ik toch aan het oproepen ben, doe ik dit ook voor de bijeenkomst in mei 1998, ons 15 jarig bestaan. Deze dag mag weer iets feestelijks hebben, dus denkt u met ons mee. Gaan we ergens heen? En waar dan wel naar toe? Nodigen we iemand uit? En wie en wat dan wel? Stuur uw ideeën zo snel mogelijk naar ons op, het is zo weer mei 1998. Alvast bedank voor uw meedenken.

INFORMATIE

Per 1 januari zullen mw. J. Koelmans-Metselaar en mw. M.J. Veldhuizen de informatie- en vraagbaakfunctie voor de vereniging overnemen. Zij zullen om de maand beschikbaar zijn. De vereniging zal dan ook per 1 januari een ander informatienummer krijgen, wat door een of andere ingenieuze techniek is door te schakelen naar één van beide dames.

Het zal in het begin best even wennen zijn, maar ik heb er het volste vertrouwen in en wens hen beiden veel succes. Ik hoop dat zij dit werk met net zoveel plezier mogen doen als ik in de afgelopen 15 jaar. Ik wil daarom alle mensen die in de afgelopen jaren contact met mij hebben gehad hartelijk danken voor het vertrouwen.

OI -SPREEKUUR

Uit contacten met de leden is naar voren gekomen dat er de laatste periode nogal wat problemen zijn rond het OI-spreekuur en de behandeling van de kinderen. Door het bestuur is al verschillende keren geprobeerd hierin verandering te brengen. Op 25 september is er een gesprek geweest met drs. G.J. Cerfontaine, prof. dr. A.J. Verbout, mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt en mijzelf in het AZU. In dit gesprek is door drs. G.J. Cerfontaine voorgesteld dat hij de problemen zal aanpakken en dat er over een half jaar een evaluatie zal plaatsvinden. Dan zal ook worden vastgesteld of het AZU/WKZ het spreekuur zal behouden of hiermee zal stoppen. Beide partijen zullen hun uiterste best doen om alles zo goed mogelijk te laten verlopen, en vertrouwen erop dat er een goede oplossing gevonden zal worden. Mocht u verder vragen hebben kunt u altijd contact opnemen met mw. van Welzenis of met mij.

MARATHONLOOP

Op zondag 28 september jl. liep Cocki Baart haar marathon voor ons. Ze wilde nog één keer een marathon (42 km en 198 m.) lopen en zich laten sponsoren, het bedrag wat ze ophaalde was bestemd voor de VOI. Trots kunnen we vertellen dat, ondanks haar fysieke problemen, ze binnen de gestelde tijd de finish haalde. We willen haar hartelijk feliciteren met de overwinning en haar namens de VOI bedanken.

Na al deze informatie rest mij nog de wens uit te spreken dat u de winter goed door komt en we niet te veel geplaagd zullen worden door sneeuw, ijs en andere winterse ongemakken.

Namens het bestuur wil ik u allen fijne feestdagen toewensen en een goed, gezond en gelukkig 1998.



Mag ik me even voorstellen?

John van Hal

Mijn naam is John van Hal. Ik ben geboren op 9 juli 1968 in St. Willebrord in de gemeente Rucphen in Noord-Brabant. Binnenkort ga ik samenwonen met Noeska in een huis dat ik momenteel laat bouwen.

Een korte beschrijving van mijn levensloop:

Toen mijn ouders vroeger met mij bij het consultatiebureau kwamen zeiden ze daar altijd: "Daar is dat jongetje met die mooie blauwe oogjes." Mijn moeder was daar natuurlijk best trots op. Zij wist echter niet wat die blauwe oogjes voor gevolgen zouden hebben. Dit werd duidelijk nadat ik vanaf mijn 4e-5e jaar dingen ging breken. Ik had OI en mijn blauwe ogen waren ineens toch eigenlijk niet meer zo mooi.

Mijn ouders hebben geprobeerd om mij een zo normaal mogelijke jeugd te laten beleven. En dat is ze naar mijn mening ook zeker gelukt. Eén van hun belangrijkste doelstellingen was dat ik het reguliere onderwijs kon blijven volgen. En dat is met hulp van diverse onderwijzers ook gelukt.

Toen ik klaar was met de HAVO heb ik een jaar een opleiding gevolgd voor laboratoriuminformatica en automatisering. Echter, na dit jaar wilde ik

toch van mijn grote hobby 'muziek' mijn beroep gaan maken. Ik ben dan ook naar het conservatorium in Tilburg gegaan en heb daar met goed gevolg de opleiding docerend musicus saxofoon afgesloten. Vervolgens heb ik ook nog een jaar lessen gevolgd aan het Sweelinck conservatorium te Amsterdam. Echter, deze laatste opleiding heb ik niet helemaal af kunnen maken omdat mijn docent wegging en ik ondertussen ook een functie had aangevaard bij het Provinciaal Overleg Gehandicaptensbeleid Noord-Brabant (POG).

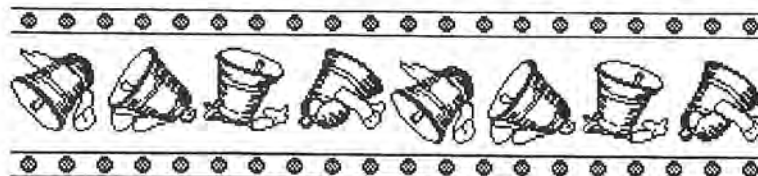
Bij het POG ben ik begonnen als WVG-consulent voor twaalf uur per week. Momenteel heb ik daar echter een volledige baan als consulent gehandicaptensbeleid met als aandachtsvelden WVG en vervoer. Daarnaast geef ik nog saxofoonlessen en ben coördinator op de muziekschool in de gemeente Rucphen: het bloed kruipt waar het niet gaan kan...



Momenteel verplaats ik mezelf in een rolstoel, maar ben toch weer bezig om te gaan lopen. Dit laatste kost ontzettend veel geestelijke inspanning, maar ik heb wel het idee dat het nog steeds vooruit gaat.

Ik heb mezelf opgegeven voor het bestuur omdat ik vind dat een belangenorganisatie zeer noodzakelijk is en ik daar mijn steentje aan bij wil dragen.

Oh ja, Noeska is een schat van een meid, ook al is ze dan een zwarte labrador van bijna vier jaar.





Verlag ledenbijeenkomst 14 juni 1997

Henk van Burken

Op 14 juni 1997, om ongeveer 11.00 uur, is iedereen van harte welkom geheten door onze voorzitter mevrouw Goedhart. Dit gebeurde niet zoals gewoonlijk in 'De Deel', maar in het Kerkelijk Cultureel Centrum van 'Het Dorp' te Arnhem. Ook dit bleek een prima plaats te zijn om onze bijeenkomsten te houden.

Mevrouw Goedhart begon met zich te verontschuldigen voor haar stem. Ze vertelde dat ze alle zeilen had moeten bijzetten om deze weer zover te krijgen dat hij weer bruikbaar was om de goed gevulde zaal toe te spreken. Gelukkig is haar dat goed gelukt. Zij heette vooral diegenen welkom die in het middag programma ons wegwijs hebben gemaakt in verschillende therapieën, hierover verderop meer.

Toen heeft zij de aandacht gevestigd op de stichting HOI, opgericht door één van onze leden, namelijk mevrouw Hinke Panjer. Deze stichting moet het mogelijk maken om hulp te bieden aan individuele OI-patiënt zoals, en daar is het mee begonnen, Christina uit Griekenland. Mevrouw Goedhart heeft nogmaals uitgelegd dat het voor een vereniging als de VOI onmogelijk is om deze hulp te geven, maar zij maakte ook duidelijk dat de VOI wel achter dit plan staat en zij deelde mede dat de VOI een bedrag van tweehonderdvijftig gulden zal overmaken aan de genoemde stichting. Hiervoor is natuurlijk eerst toestemming van de leden gevraagd, die allen voor het plan waren. Ook is afgesproken dat elk jaar gekeken gaat worden wat de VOI kan doen om de stichting HOI te helpen, als hulp nog steeds nodig blijkt te zijn.

Het zou leuk geweest zijn als mevrouw Panjer zelf had kunnen vertellen hoe de situatie nu is, rond Christina, maar dat kon niet aangezien ze aanwezig moest zijn bij een actie van de 'Lion's Club' waardoor er geld werd bijeengebracht voor de stichting

HOI en aangezien geld het belangrijkste is wat deze stichting nodig heeft kunnen we begrijpen dat zij daar de voorkeur aan heeft gegeven.

Over Christina werd verteld dat niet alles van een leien dakje ging maar dat er heel wat problemen opdoken. Zo kreeg zij bericht uit Griekenland dat, wanneer zij niet naar Griekenland zou terugkeren, haar uitkering stop gezet zou worden. Zij is terug gegaan en heeft eerst haar zaken weer geregeld. Toen bleek dat ze binnenkort weer naar Nederland mag en als ze hier is zal ze spoedig in het ziekenhuis van Groningen worden geholpen en naar wij hopen zullen dan ook voor haar weer betere tijden aanbreken.

Mevrouw Goedhart ging verder met te vertellen dat steeds meer klachten over de gang van zaken, in het WKZ te Utrecht, rondom het OI-spreekuur het bestuur bereiken. Zij verzekerde ons dat het bestuur bezig is om te proberen een oplossing te vinden voor de ontstane situatie.

Hierna zijn de verkiezingen gehouden. Aftredend, maar gelukkig herkiesbaar, waren mevrouw Helmie Goedhart en mevrouw Anita Reijerse. Zij zijn dan ook herkozen, waar we allemaal heel blij mee kunnen zijn. De heer John van Hal heeft zich verkiesbaar gesteld en ook hij is in het bestuur van de VOI gekozen, iets waar we ook heel blij mee zijn, dit ondermeer omdat de heer van Hal in zijn werk veel met de Wvg te maken heeft. Het hele gebeuren van de verkiezingen stond in het teken van de stembriefjes, waar vooral mevrouw Anita Reijerse zich sterk voor heeft gemaakt, zodat alles volgens de regel is geschied.

Toen heeft mevrouw Goedhart verteld hoe het in zijn werk is gegaan met haar uitverkiezing tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau en heeft zij aan een ieder het betreffende lintje laten zien. Dit alles heeft op haar een

onvergetelijke indruk gemaakt, dit krijgen van deze onderscheiding waar ze, voor haar inspanningen voor de VOI, zeker recht op heeft. Naar aanleiding van het voorgaande trakteerde zij op iets oranje zoetigs.

In de pauzes waren de decoratie en foto's, genomen op feestelijke dag, te bewonderen.



foto: Jan Altena

Hierna is de kascommissie van dit jaar aan het woord geweest, om te vertellen dat de boekhouding van de vereniging in orde is en dat er geen op- of aanmerkingen nodig zijn geweest, zodat hiermee de penningmeester, de heer De Jongh, kon worden gedechargeerd.

Ook is de heer van Welzenis aan het woord geweest om meer te vertellen over de stand van zaken aangaande de OIFE. Hij vertelde dat er naar aanleiding van het OI-congres, in Zeist september 1996, heel veel is gepubliceerd in de verenigingsbladen, zoals wij het 'Breekpunt' hebben, waardoor heel veel mensen in de gelegenheid zijn te weten wat zich daar allemaal heeft afgespeeld.

In verband met zijn herverkiezing vertelde de heer van Welzenis dat dit niet vanzelf is gegaan. Hij zei dat bij de vorige vergadering, van de OIFE, hij al duidelijke voorwaarden heeft gesteld om zich herkiesbaar te zullen stellen. Aan deze voorwaarden nu was niet voldaan, zodat er op dat moment een pijnlijke situatie is ontstaan. Gelukkig heeft de heer van Welzenis genoeg garanties gekregen dat aan zijn voorwaarden alsnog zal worden voldaan; hij

heeft zich alsnog laten herkiezen. Nu hoopt hij heel sterk dat het bij de andere leden van de OIFE duidelijk is geworden wat de bedoeling is geweest en hij heeft het vertrouwen dat dit ook inderdaad het geval is.

Ook vertelde hij dat de heer Jos Swart zijn functie, als penningmeester van de OIFE, niet langer kan blijven vervullen en dat er per 1 januari 1998 naar een opvolger voor hem moet worden gezocht.

Binnen de OIFE is afgesproken dat er wordt gestreefd naar een Europese 'Medische Adviesraad', zoals wij die voor ons land al kennen. Alleen bleek het in ieder land weer anders te zijn geregeld, hoe dit nu Europees moet, daar moet nog de beslissing over genomen worden; te zijner tijd horen we daar meer van.

Ook is de heer Jan Troost aan het woord geweest om de vereniging te bedanken voor de aanbeveling die is gedaan, om de heer Troost te kiezen als de nieuwe voorzitter van de Gehandicaptenraad, welke ertoe heeft geleid dat hij inderdaad de nieuwe voorzitter van genoemde Raad is geworden. Hij deelde ook mee dat hij met het werk binnen de VOI wilde stoppen, dit omdat hij minder betrokken is bij de lokale problemen, maar betrokken

is bij het uitzetten van de grote lijnen van het gehandicaptenbeleid in Nederland. Uiteraard dankt de vereniging hem voor zijn inspanningen binnen de VOI en wij wensen hem succes in zijn nieuwe functie. Als dank is hem een OI-glas aangeboden als hulp om ons niet te vergeten.

Nu wat meer over de medische aspecten, zoals deze zijn verteld door mevrouw van Welzenis, onze medische adviseuse. Allereerst vertelde zij dat er een onderzoek komt naar de uitwerking van bisfosfonaten bij OI-patiënten. Hoe het onderzoek precies zal gaan gebeuren moet nog verder worden uitgewerkt maar wel vroeg zij wie eraan zouden willen meedoen. Het gaat in dit geval om kinderen van 6 tot en met 10 jaar en om vrouwen van tussen de 40 en 50 jaar.

Verder vertelde zij dat er in andere landen verschillende onderzoeken gaande zijn aangaande kindermishandeling en OI. Nu zal er in Nederland ook een dergelijk onderzoek gestart worden en zij vraagt aan de leden of zij hieraan mee willen werken. De student die dit onderzoek zal doen is ook even aan het woord geweest om zichzelf voor te stellen en uit te leggen wat de bedoeling is van dit onderzoek maar, aangezien de techniek mij in de

steek laat hetgeen is opgenomen op de band (namelijk is niet te verstaan, iets wat eigenlijk voor alle onderdelen geld) kan ik vanaf hier daar niets verder meer over zeggen.

Mevrouw van Welzenis vertelde nog dat zij bij een vierdaagse bijeenkomst van de Duitse vereniging is geweest en dat zij daar een circusvoorstelling heeft gezien van OI-kinderen. Zij vertelde dat zij met klamme handen heeft zitten kijken, hetgeen voortkwam uit de angst van 'wat gaat er nu weer gebeuren?!' Gelukkig bleek die angst ongegrond en heeft zij een prachtige voorstelling gezien welke door iedereen is gewaardeerd. Zij heeft zelf ook deze morgen geprobeerd om iets te laten zien wat in de genoemde voorstelling ook is getoond, namelijk het laten draaien van een bord op een stok, alleen zal er nog heel wat oefening nodig zijn voor zij een contract krijgt bij circus Rens.

Hierna heeft het middagprogramma plaatsgehad.

Mevrouw Goedhart liet ons twee poppen zien, O'tje en I'tje, gemaakt door Willemijn van Berkum, een meisje dat al vanaf haar geboorte bij de VOI is gekomen. Zij heeft in heel oude 'Breekpunten' de genoemde poppen ontdekt en nagemaakt. Het resultaat was verbluffend; daar was een ieder het over eens.

Willemijn van Berkum met Ootje en Ietje



foto: Jan Altena

Het middagprogramma betond uit verschillende lezingen over therapieën, zoals de fysiotherapie, Cesar oefentherapie en de oefentherapie Mensendieck, alsook calanetics: een therapie waarin muziek een grote rol speelt.

Het begon met het verhaal van de heer Engelbert, kinderfysiotherapeut, verbonden aan het WKZ in Utrecht. Hij heeft geprobeerd duidelijk te maken wat wel en wat niet gedaan kan worden door een therapie. Vroeger was het zo dat een therapeut de handen uit de mouwen stak en aan het masseren sloeg, nu zien we dat steeds meer geprobeerd wordt door houding verbetering en bewegen de problemen op te lossen. Vroeger dacht men dat hetgeen krom was weer recht gemaakt moest worden, nu weten we dat het verstandig is om te kijken naar het functioneren van iemand en wanneer hierin verbeteringen kunnen worden aangebracht, dit te doen. Dit alles om het sociaal functioneren van de persoon te bevorderen. "Vroeger was het zo dat een gehandicapt mens vergeleken werd met een niet gehandicapt mens, nu weten we dat dit niet goed is en daarom heb ik geprobeerd door mijn onderzoek aan te tonen wat voor een OI-kind 'normaal' is en die wetenschap toe te passen bij wat er nodig is om een kind of een volwassene goed te laten functioneren. Ook is het duidelijk dat oneindig therapie blijven geven niet altijd het beste is. Of er dus wel of geen therapie nodig is moet van geval tot geval worden bekeken.", aldus de spreker.

Toen is het de beurt geweest aan de Cesar-oefentherapie en dit werd verteld door Lidie de Visser. Zij vertelde ons een heel verhaal over het ontstaan

van de Cesar-therapie en wat het inhoudt. Bij Cesar-therapie is het de bedoeling dat de mensen zelf hun houding gaan verbeteren aan de hand van suggesties die door de therapeut worden gedaan.

Hierna is de Mensendieck therapie aanbod gekomen. Duidelijk werd dat er geen wezenlijk verschil is tussen Cesar en Mensendieck. Beide therapieën zijn erop gericht om houdings- en bewegingsproblemen te voorkomen en zonodig te genezen. Hierna liet de techniek me echt in de steek, zodat ik hierover verder niets kan vertellen dan alleen mijn persoonlijke conclusie, namelijk dat beide therapieën zeker zinvol kunnen zijn en dat een ieder voor zichzelf zal moeten uitproberen welk voordeel het voor iemand persoonlijk kan opleveren om een dergelijke therapie te gaan volgen.

Toen is even de aandacht gevestigd op calanetics, een therapie gebaseerd op muziek en vooral ritme. Mevrouw Baart, een OI-patiënt, vertelde hierover meer. Zij vertelde dat zij er zelf heel veel baat bij heeft en dat het nog leuk is om te doen ook. Ook liet zij een videofilm zien over de slengerbanken, een soort machine die helpt bij het bewegen. Het was grappig om te zien, of het zinvol is er gebruik van te maken zal een ieder zelf moeten bepalen.

Hiermee was weer een ledenbijeenkomst geëindigd en kunnen we weer terugkijken op een gezellige dag waar we weer heel wat informatie tot ons hebben kunnen nemen. Vanaf deze plaats iedereen bedankt die hier een bijdrage aan heeft gegeven.



Van de Sociale Advies Raad

Jan Lagerweij, fiscaal adviseur

OI en de fiscus

Voor het invullen van de belastingaangifte jaar 1997 kunt u o.a. gebruik maken van de aftrekpost **buitengewone lasten** (zie volgende bladzijde). Ga voor uzelf na of de totale kosten hoger zijn dan de drempel: verwezen wordt naar de specificatie. Tip: maak een fotokopie van de volgende pagina en voeg de relevante gegevens bij uw aangifte. Veel succes toegewenst.

Voor meer informatie kunt u mij bellen of schrijven:

Jan Lagerweij, fiscaal adviseur

Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort ~ ☎ (033) 475 36 57 [werk: (033) 450 54 63]

bijlage

naam.....
 sofi-nummer... :
 jaar..... : 1997

specificatie uitgaven ter zake van ziekte, invaliditeit, bevalling, adoptie, overlijden, arbeidsongeschiktheid en ouderdom

• premie ziekenfonds man (werkgevers- en werknemersdeel)	f
• premie ziekenfonds vrouw (werkgevers- en werknemersdeel)	f
• premie ziektekostenverzekering	f
• ziekenfondsverzekering bejaarden (verplicht of vrijwillig)	f
• nominale premie ziekenfonds (nominale premie AWBZ is vervallen)	f
• aanvullende ziekenfondsverzekering	f
• ziekenfondsverzekering buitenlandse vakantie	f
• bijbetaling kosten ziekenvervoer (ook taxi)	f
• auto(kosten) controlebezoeken artsen, specialisten etc.	f
• contributie kruisvereniging (niet Rode Kruis)	f
• tandartskosten (eigen kosten), ook schooltandarts	f
• kosten gebit (man en/of vrouw)	f
• eigen bijdrage dokterskosten, apothekerskosten	f
• eigen bijdrage ziekenhuiskosten	f
• kosten masseur, therapeut, heilgymnastiek e.d. (op medisch voorschrift)	f
• kosten bril, contactlenzen	f
• kosten lichaamsprothesen, steunzolen, corsetten, breukband, elast. kousen, loopstok, invalidenwagen (ook reparaties)	f
• aanvulling medicijnen huishoudelijk gebruik	f
• dieetkosten (man en/of vrouw en/of kinderen)	f
• extra kosten kleding en beddengoed (f 630,- of extra uitgaven > f 1.260,- aftrek f 1.575,-)	f
• eigen bijdrage (ziekenboeg) bejaardentehuis	f
• batterijen gehoorapparaat e.d. (man en/of vrouw)	f
• kosten kraamhulp	f
• kosten verloskundige hulp	f
• kosten adoptie	f
• premie begrafenisverzekering (natura)	f
• begrafeniskosten	f
• kosten gezinshulp (i.v.m. ziekte en/of invaliditeit)	f
• autokosten i.v.m. invaliditeit (wijzen op vergoedingen Wvg via gemeente)	f
• arbeidsongeschiktheidsaftrek (1 of 2 x f 912,-)	f
• ouderdomsaftrek (f 912,- of f 1.824,-)	f
• reiskosten ziekenbezoek (auto 33 ct./km, taxi/openbaar vervoer volledig)	f
• overige kosten (nader specificeren)	f
	<u>f</u> +
totaal (B)	<u>f</u>

bereken het onzuiver inkomen:

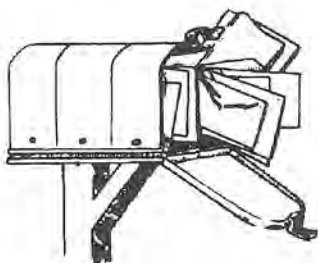
. uw eigen onzuiver inkomen (zie de verzamelstaat).....	f
. het onzuiver inkomen van uw echtgenote/huisgenoot	f.....+
onzuiver inkomen op basis waarvan de drempels worden berekend	(A) f.....

bereken aftrek:

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

bereken de drempel:

. als bedrag (A) f 23.803,-- of minder is: f 2.904,--	}	
. als bedrag (A) ligt tussen f 23.804,-- en f 99.090,--; 12,2% van (A)	}	f
. als bedrag (A) f 99.091,-- of meer is: f 12.089,--	}-
<i>aftrek bedraagt (alleen als het resultaat positief is)</i>		f.....

**Uit Postbus 389**

Anita Reijerse

↪ **Bibliotheken Gehandicaptenraad en NP/CF samen één** ↩

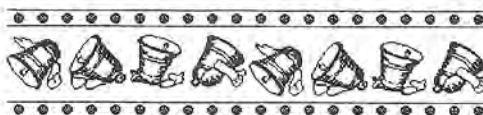
Sinds januari 1997 zijn de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie en de Gehandicaptenraad dicht bij elkaar gehuisvest aan de Churchillaan te Utrecht. Op de vijfde etage van het kantoorgebouw, precies tussen de verdiepingen van de Gehandicaptenraad en de NP/CF in, hebben de bibliotheek en de vergaderzalen een eigen plek gekregen. In de grote bibliotheekruimte zijn de collecties van de Gehandicaptenraad en de NP/CF naast elkaar opgesteld en ten dele samengevoegd. Met deze vorm van samenwerking hopen beide organisaties de eigen medewerkers en de gehandicapten-, patiënten- en consumentenorganisaties, optimaal van informatie te kunnen voorzien.

In de bibliotheek is informatie te vinden waarin de positie van patiënten en consumenten van de gezondheidszorg en van mensen met een functiebeperking en/of chronische aandoening centraal staat. De collectie bestaat uit 6.600 banden, 15.000 titels documentatie, circa 300 tijdschriften en ruim 200 naslagwerken. De gebruiker kan een keuze maken uit verschillende onderwerpen. Een greep: arbeid, ervaringsdeskundigheid, hulpmiddelen, kinderen met een ziekte of handicap, kwaliteit van de zorg,

lotgenotencontact, onderwijs, patiëntenrecht, overheidsbeleid, recreatie, seksualiteit, thuishulp, vervoer, wonen en zelfhulp.

Een belangrijke dienst van de bibliotheek is het verstrekken van telefonische informatie en literatuurlijsten. Ook kunnen geïnteresseerden een abonnement op de aanwinstenlijst nemen.

Een deel van de collectie is beschikbaar voor uitlening. Op werkdagen van 9.30 uur tot 16.30 uur is een bezoek aan de bibliotheek mogelijk, dit na een telefonische afspraak. De telefonische bereikbaarheid van de bibliotheek is: ☎ (030) 291 66 66 (Gehandicaptenraad) en ☎ (030) 297 03 03 (NP/CF). Het bezoekadres is Churchillaan 11, Utrecht (nabij winkelcentrum Kanaaleiland; sneltramhalte 5-Meiplein).





Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: Ademloos nr. 3 ~ 1997 ~ Astma Patiënten Ver. Vbba

Behalve melk en melkproducten zijn diverse groenten, fruit, granen, zaden en gedroogde vruchten goede **calciumleveranciers**. Groenten bevatten gemiddeld 20 à 40 mg calcium per 100 gram. Bijzonder rijk aan calcium zijn: groene kool (160 mg/100 g), spinazie (126 mg/100 g), peterselieblad (245 mg/100 g), bieslook (129 mg/100 g), waterkers (180 mg/100 g), snijbiet (103 mg/100 g), rauwe venkel (109 mg/100 g), brandnetel (190 mg/100 g) en broccoli (113 mg/100 g). Fruit bevat iets minder calcium, nl. gemiddeld 10 à 20 mg/100 g. Gedroogd (ongezwaveld aanbevolen) fruit heeft echter een hoger calciumgehalte, bijv. vijgen (190 mg/100 g), dadels (61 mg/100 g) en pruimen (41 mg/100 g). Granen bevatten gemiddeld 20 à 40 mg calcium per 100 gram. Peulvruchten zijn erg rijk aan calcium, bijv. soja (260 mg/100 g), witte bonen (105 mg/100 g). Ook noten en zaden hebben een hoog calciumgehalte, bijv. sesam (783 mg/100 g), amandelen (252 mg/100 g), hazelnoten (225 mg/100 g), kokosnoten (22 mg/100 g) en paranoten (113 mg/100 g).

Opmerking redactie: Voor wie melk en melkproducten moeilijk verdraagt of eenvoudig minder smakelijk vindt, kunnen de vermelde alternatieven zinvol zijn. Gedroogd fruit en noten zijn echter energierijk; anders gezegd: men wordt er dik van... De voedingsadviezen voor mensen met OI, in 1993 samengesteld door onze medisch adviseur, vermelden voor een gemiddelde Nederlander een dagelijkse inname van 800 à 1.200 mg calcium. Hoeveel calcium een individuele OI-patiënt nodig heeft is o.a. afhankelijk van zijn lichaamsgewicht en moet in overleg met de huisarts bepaald worden.



uit: AanZet ~ nr. 3 ~ juni/juli 1997 ~ ANIB/GON

Op 1 januari 1998 worden een nieuwe **Wet op de aanstellingskeuringen** en de wet **Pemba** van kracht. Pemba houdt in dat werkgevers die personeel in de WAO zien verdwijnen daarvoor met een hogere WAO-premie worden bestraft. Deze kostenpost kan met name bij kleinere bedrijven flink oplopen. Pemba heeft geen invloed op de hoogte en de duur van de WAO-uitkeringen. De regering wil met de nieuwe regelingen bereiken dat de arbeidsomstandigheden verbeteren waardoor werknemers minder snel ziek worden. Bovendien worden de

werkgevers gestimuleerd extra hun best te doen mensen die ziek worden of gehandicapt raken in dienst te houden. De werkgever loopt niet het risico een verhoogde premie voor de WAO te moeten betalen, omdat mensen die al een AAW/WAO-uitkering hadden op het moment van indiensttreding of in de drie jaar daarvoor niet meetellen. Bovendien bepaalt de nieuwe Wet op de aanstellingskeuringen dat alleen gekeken mag worden of iemand bij zo'n keuring aan de specifieke eisen die het werk stelt voldoet.

De Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) **beperkt de keuzevrijheid van vrouwen**. Gehandicapte vrouwen krijgen voor het huishouden en/of het verzorgen van hun kinderen van de gemeente vaak geen adequate voorzieningen. Inmiddels hebben de heren Sterk en Van der Burg (beiden leden van de Tweede Kamer) minister Melkert van Sociale Zaken - hij is politiek verantwoordelijk voor de Wvg én voor emancipatiezaken - hierover opheldering gevraagd. Er wordt onvoldoende rekening gehouden met de leefsituatie van vrouwen, waardoor ze bij de toekenning van voorzieningen krachtens de Wvg ten opzichte van mannen benadeeld

worden. Het effect van de Wvg op de rolverdeling tussen mannen en vrouwen willen de genoemde kamerleden snel door de minister laten onderzoeken.

In Gouda geldt sinds vorig jaar voor de gehele binnenstad een **parkeerverbod**. Parkeren is alleen bij parkeermeters toegestaan. Ook de invalidenparkeerplaatsen zijn van die meters voorzien. Het tarief is gelijk aan dat voor niet-gehandicapten. Door het Patiënten-/Gehandicaptenplatform Midden Holland (PGMH) wordt actie ondernomen dit onrechtvaardige besluit - gehandicapten hebben geen keuze - ongedaan te maken.

Minister Borst blijft bij de handhaving van de eigen bijdrage van f 200,- per jaar voor verstrekkingen uit het ziekenfonds. In groten getale is gebeld naar het **Meldpunt Eigen Bijdrage** dat de Gehandicaptenraad en de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie had opengesteld.

Uit nadere informatie van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid blijkt dat de (overigens versoepelde) **herbeoordeling** van oudere WAO'ers is **vertraagd**. Zo komt de laatste groep (zij die op 1 augustus 1993 nog net geen 50 jaar oud waren) pas in het jaar 2001 aan de beurt.

Je moet soms flink aan de bel trekken, wil je krijgen waar je recht op hebt. De **adviseurs** van **Handicap en Recht**, het samenwerkingsverband van ANIB, AVO Welzijn, GON en Gehandicaptenraad helpen daarbij. Hebt u advies nodig of wilt u het telefoonnummer van een adviseur bij u in de buurt, schrijf of bel met Handicap en Recht, ✉ Postbus 850, 3800 AW Amersfoort ~ ☎ (033) 465 43 43 (elke werkdag 10.00 u. - 12.00 u.).



Marathon van Berlijn

Cocki Baart-Turk

Eindelijk was het dan zover. Na maanden van trainen en dieet houden zou ik dan beginnen aan de marathon: niet zó maar een marathon, maar één met een bepaald doel: lopen voor de OI-vereniging om zo geld bij elkaar te krijgen, zodat er nieuwe informatieboekjes gemaakt kunnen worden. Veel brieven waren er weggegaan, veel leuke reacties er ook voor teruggekregen: mooie kaarten, lieve brieven en ook sponsorgeld, waar het uiteindelijk om ging.

Vol goede moed stond ik daar bij de startlijn. Het weer was warm, té warm: 23 à 24°C. Ik wist dat op drie plaatsen langs het parcours m'n man, m'n zoon en zijn vriendin zouden staan. Dat was een goede ondersteuning voor me, omdat ik die 42 km in m'n eentje liep. Wel met 19.000 anderen, maar zonder m'n loopmaatjes. Ze vingten me goed op, want het was geen gemakkelijke loop deze keer. De pijn sloeg toe, met de daarbij horende benauwdheid. Toch heb ik hem uitgelopen en zoals ik steeds voor ogen had: uitlopen is het belangrijkste en de tijd niet. Het was desondanks toch wel een lange loop en ondertussen heb je veel tijd om aan dingen te denken. Alle vertrouwen dat iedereen in me had, de fijne woorden, m'n familie en uiteraard de sponsoring hielden me op de been. Toen ik na vijf uur en 19 minuten over de finish kwam, stond daar m'n man, zodat ik heerlijk in z'n armen kon wegduiken. Heel blij dat ik er was, dat ik binnen de tijd was en dat ik f 5.200,- bij elkaar had gelopen.

De reacties thuis waren ook leuk. Iedereen trots op me. Slingers, bloemen, kaarten en m'n dochter had een spandoek opgehangen: "Met moeite en pijn kwam ons mam over de finishlijn." Ze bewoordde precies zoals het gegaan was. Ik heb het graag gedaan en ik hoop dat er mooie boekjes gemaakt kunnen worden.



Gelezen door ... Annemiek

Annemiek de Groot

uit: Quatern ~ nr. 2 ~ april 1997 ~ Stichting voor Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen (KBOH)

Quatern maakt melding van de uitgave van een nieuwe keuzegids **looprekken** en **rollators** om de keuze bij aanschaf meer op uw eigen wensen toe te kunnen snijden. De gids (f 14,50) is te bestellen bij de VGN uitgeverij ~ ☎ (070) 373 88 88 ~ 📠 (070) 346 92 01 of via uw boekhandel.



uit: informatiebulletin ~ 19e jaargang ~ nr. 51 ~ april 1997 ~ Zeeuwse Stichting voor Gehandicaptenbeleid (ZSG)

Ouders die thuis een zeer ernstig gehandicapt kind in de leeftijd van 3 tot 18 jaar verzorgen kunnen in aanmerking komen voor een jaarlijkse vergoeding. Voor kinderen die meervoudig gehandicapt zijn bedraagt die vergoeding f1.500,-, voor **kinderen** die zeer ernstig **lichamelijk** gehandicapt of chronisch ziek zijn is dat f 1.000,-. Voor deze vergoeding aan de verzorgende ouders is door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op jaarba-

sis 30 miljoen gulden beschikbaar gesteld. Er zijn in ons land naar schatting 24.000 zeer ernstig gehandicapte kinderen die door hun ouders thuis worden verzorgd. Het ministerie van WVS bepaalt wie er voor de vergoeding in aanmerking komen. De uitvoering van de regeling is in handen van de Sociale Verzekeringsbank. U kunt zich voor meer informatie tot de Sociale Verzekeringsbank (SVB) in uw omgeving wenden.



uit: Handicap & Beleid ~ 4e jaargang ~ nr. 4/97 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

Gemeenten en woningcorporaties hebben op verschillende plaatsen in het land convenanten gesloten waarin de financiering van woningaanpassing in het kader van de Wvg geregeld wordt. Doel is de wachttijden voor de individuele aanvragen te be-

korten en de bureaucratische rompslomp te beperken. Woningcorporaties voelen er voor om ook de collectieve voorzieningen uit de Wvg te betalen, maar dat stuit op bezwaren van de kant van de gemeenten.



uit: VWS bulletin ~ 11 ~ 19 juni 1997 ~ Ministerie VWS

De in 1994 opgerichte '**Kenniscentra voor pijn**' van de Academische Ziekenhuizen in Maastricht, Groningen, Rotterdam en Utrecht hebben deze zomer resultaten van hun werkzaamheden gepubliceerd. De opdracht was om multidisciplinaire diagnostiek bij chronische pijn te verbeteren, effecten van behandeling te onderzoeken, uniforme protocollen op te stellen en kennis over te dragen. Hoewel de onderlinge samenwerking tussen de verschillende disciplines en de mogelijkheden steeds verder verbeteren, is er nog een lange weg te gaan op dit terrein.

Er komt een Europees voorbeeldenboek voor goede bouwkundige en constructie-oplossingen voor **fy-sieke toegankelijkheid**. Vertegenwoordigers van gehandicapten- en andere consumentenorganisaties en Europese overheden kwamen dit overeen op een

internationale conferentie op 13 en 14 juni in Renkum. Het raamwerk voor zo'n boek werd ontwikkeld in opdracht van het Nederlandse Centraal Coördinatiepunt Toegankelijkheid (CCPT).



uit: VWS bulletin ~ 12 ~ 3 juli 1997 ~ Ministerie VWS

Op 24 juni werd de **intentieverklaring** 'Genetisch onderzoek en chronisch zieken' aangeboden aan minister Borst van Volksgezondheid. De verklaring kwam tot stand op initiatief van de VSOP (waarbij ook de VOI is aangesloten) en de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). In het stuk wordt gepleit voor opheffing van de kennisachterstand bij artsen, patiënten en toekomstige ouders. Gezamenlijke ontwikkeling van beleid is het doel.



Oefentherapie Mensendieck

Annefieke Straub

Op de voorjaars-ledendag was er een presentatie van verschillende therapieën, waaronder o.a. de oefentherapie Mensendieck. Tot mijn verbazing bleek geen van de aanwezige leden deze oefentherapie aan den lijve te hebben ondervonden. Ik ben ongeveer vijftien jaar geleden door mijn specialist naar deze therapie verwezen en ben er enthousiast over. Ik heb OI type I en veel klachten w.b. kneuzingen, spier- en peesletsels, relatief weinig breuken.

Oefentherapie Mensendieck richt zich in de behandeling op het verbeteren van individuele houdings- en bewegingsmogelijkheden met als doel het bevorderen van gezond bewegingsgedrag. Dit doet de therapeut door via grote spiegels te laten zien hoe je staat, hoe je beweegt, waar je je spieren te veel spant en hoe je het anders zou kunnen doen. Je krijgt eenvoudige oefeningen, afgestemd op je eigen situatie en leert hierdoor in het dagelijkse leven bewuster met je eigen lichaam om te gaan.

Ik begon met tweemaal per week therapie en thuisoefeningen, in de vorm van spierontspannende en houdings-corrigerende oefeningen en tevens ook adem oefeningen. De laatste jaren heb ik eenmaal per maand therapie en doe nu ook spierversterkende oefeningen. Ik heb geleerd me beter te bewegen, te ontspannen en kan ik soms een val met letsel voorkomen.



Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: Handicap & Beleid ~ 4e jaargang ~ nr. 5/97 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

Persoonsgebonden reïntegratiebudget/(Re)integratiebeleid Arbeidsgehandicapten is een nieuwe regeling van het Ministerie van Sociale Zaken, die per 01/01/98 van kracht wordt. De bestaande financiële regelgeving zal flink

vereenvoudigd worden: werkgevers krijgen recht op een **herplaatsingsbudget** als de werknemer weer terugkomt en aangepast werk gaat doen; nieuwe werkgevers krijgen een **plaatsingsbudget** als zij een arbeidsgehandicapte aannemen. Belangenorganisaties reageren gematigd positief; zij vinden o.a. dat de werknemerskant te weinig aan bod komt. Ook vinden zij het teleurstellend dat de hoofdlijnennota zo veel nadruk legt op mensen die in een zieketwetraject zitten (die dus nog een relatie hebben met hun werkgever). Als doelgroep tellen de vroeggehandicapten niet mee. Wel juicht de Gehandicaptenraad toe dat het kabinet de vereenvoudigingsoperatie nu in gang heeft gezet.

Er worden nauwelijks meer **bruikleenauto's** verstrekt door gemeenten. In 1994, bij de invoering van de Wvg, waren dat er al nog geen 2 gemiddeld per gemeente meer. Meestal wordt tegenwoordig door gemeenten gekozen voor (rolstoel)taxikostenvergoeding en/of scootermobiele. Onlangs werd door de ouders van een zwaar gehandicapt kind weer een procedure verloren. De ouders van het 6-jarige kind vroegen bij de gemeente een bruikleenbus met verschoningsmogelijkheden aan. Het kind heeft ook een tweelingzusje. De gemeente kent eerst een rolstoeltaxivergoeding toe, later collectief vervoer met een gezinspas. Dat betekent dat het hele gezin tegen het lage strippenkaarttarief in bijna geheel Groningen, Friesland en Drenthe kan reizen. De ouders gaan in beroep en na een voor hen negatieve uitspraak van de rechtbank naar de Centrale Raad. Die keurt het beleid van de gemeente en deze individuele verstrekking goed. Het argument van de ouders dat hun kind onderweg van b.v. huis naar school geen verschoningsmogelijkheid had werd dus niet geaccepteerd.



uit: Kaderbrief ~ 5e jaargang ~ nummer 2 ~ mei 1997 ~ NP/CF

De NP/CF geeft op diskette een Databank **Klacht-opvang** uit. Deze bevat honderden bewerkingen van tuchtrechtelijke uitspraken en wetteksten in de gezondheidszorg. De abonnementsprijs voor de data-

bank is f 250,- per jaar, voor particulieren en patiëntenorganisaties f 100,- per jaar. Info: ☎ (030) 297 03 03.



uit: Dynamiek ~ jaargang 3 ~ nr. 3 ~ juli 1997 ~ NCCZ

Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat iemand met een **chronische** ziekte gemiddeld f 200,- per maand **duurder** uit is. Een commissie die dit onderzocht heeft pleit allereerst voor een volledige ver-

goeding van kosten die met de ziekte te maken hebben. Voorts voorkomt behoud van werk een verdere derving van inkomsten.



uit: Handicap & Beleid ~ 4e jaargang ~ nr. 6-7/97 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

Per 1 juli 1997 zijn **regels** voor **aanpasbaar bouwen** opgenomen in het bouwbesluit. Bij nieuwbouw van woningen en woongebouwen moet meer rekening worden gehouden met toegankelijkheid voor en bewoning door rolstoelgebruikers.

In Amsterdam wordt geëxperimenteerd met een **persoonsgebonden aanbod** i.p.v. een persoonsgebonden budget in de Thuiszorg. Niet de thuiszor-

gorganisatie, maar de cliënt vult in hoe (wat, wanneer, door wie en de wijze waarop) de geïndiceerde zorg wordt geleverd. Amsterdam Thuiszorg berekent het budget dat de aanvrager nodig zou hebben en stelt vervolgens de cliënt in de gelegenheid een eigen keuze te maken uit het dienstenpakket van de organisatie. Dit concept blijkt een doorslaand succes.

Namens de ...



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

↪ Vernieuwd 'Ethisch Manifest' ↩

In oktober 1990 organiseerde de VSOP, in samenwerking met de Stichting Klinische Genetica Rotterdam e.o., ter gelegenheid van haar 15-jarig bestaan een congres met als titel: 'Keuzen, geen kansen'. Hier werd een door de leden unaniem onderschreven Ethisch Manifest aan staatssecretaris Simons van Volksgezondheid aangeboden. In de vorm van dit Manifest presenteerde de VSOP een ijkpunt en toetssteen voor bezinning, meningsvorming en standpuntbepaling op het terrein van erfelijkheid in relatie tot aangeboren aandoeningen.

De ontwikkelingen op medisch-technisch en moleculair-biologisch gebied gaan door. Het morele beraad over de gevolgen van de wetenschappelijke ontwikkelingen heeft inmiddels, niet in de laatste plaats dankzij aansporing van ouder- en patiëntenorganisaties, gelukkig op diverse niveaus gestalte gekregen. Kennis verrijkt en verruimt de mogelijkheid tot kiezen. Daarmee wordt ook de kans vergroot dat verkeerde keuzen worden gemaakt. Er bestaat gevaar van manipulatie en misbruik.

Ethiek vormt het hart van elke cultuur. Ethiek is niet louter een kwestie van persoonlijke verantwoordelijkheid. Waar de waardigheid van het leven op het spel staat, zal die verantwoordelijkheid ook door een gemeenschap moeten worden gedragen. Dat vraagt een voortdurende maatschappelijke bezinning over erfelijkheid en ethiek. De VSOP is zelf ook bereid om eenmaal ingenomen positiekeuzes van tijd tot tijd tegen het licht te houden. Zo is het Ethisch Manifest - na een periode van grondige voorbereiding - met enige beperkte aanpassingen geactualiseerd en op 9 november 1996 opnieuw door de Algemene Ledenvergadering bekrachtigd.

BASISVOORWAARDEN VOOR BELEID

Wanneer het gaat over het nemen van persoonlijke beslissingen rond erfelijkheid, levensplan en gezinsvorming, raakt men aan de kern van het bestaan. Dit geldt ook voor het formuleren van algemeen maatschappelijk beleid op dit terrein. Het beleid in een zo zwaarwichtige aangelegenheid behoort daarom op weloverwogen morele uitgangspunten te worden gebaseerd. De hierna genoemde uitgangspunten zijn hierbij essentieel.

UITGANGSPUNTEN

A. Ieder mens - wordend of volwassen, gehandicapt of niet - is waardevol, drager van vele menselijke waarden.

1. Hij of zij is een uniek persoon met een eigen integriteit, die met zijn/haar mogelijkheden en beperkingen op eigen wijze mede betekenis aan zijn/haar bestaan geeft. Deze mens is drager van waarden en dient als gelijkwaardig deelgenoot van de samenleving te worden bejegend.
2. De bescherming van leven dient uitgangspunt te zijn van het overheidsbeleid. Dit betekent dat het overheidsbeleid vooral gericht dient te zijn op informatievoorziening ten behoeve van besluitvorming vóór de conceptie.
3. De bescherming van het leven mag niet worden doorbroken door overwegingen die uitsluitend gebaseerd zijn op het hebben van een handicap en/of draagkracht/-last van derden.

B. Ieder mens heeft recht op eerbiediging van zijn integriteit en bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

1. Dit betekent onder meer dat ieder mens het recht heeft, in vrijheid gelaten te worden in zaken van levensplan, nageslacht en gezinsvorming; dit binnen de grenzen die gesteld worden door het geldend recht zoals vastgelegd in wet- en regelgeving.

2. Deze vrijheid van de individuele mens ten aanzien van keuzen betreffende levensplan, nageslacht en gezinsvorming is ook vanuit maatschappelijk oogpunt van een groter en wezenlijker belang dan de problemen die voort zouden kunnen vloeien uit die keuzevrijheid.
3. Om in vrijheid zelfstandige keuzen te kunnen maken, dient de maatschappij waarborgen te scheppen tegen discriminatie - zoals door verzekeringsmaatschappijen, werkgevers, overheid, publieke opinie e.a. - om te voorkomen dat organisaties eigen belangen laten prevaleren boven genoemde rechten en vrijheden.
4. Het opleggen van verplichtingen ten aanzien van erfelijkheidsonderzoek, c.q. genetische keuringen is in strijd met het recht op keuzevrijheid.
5. Grote zorgvuldigheid wat betreft de bescherming van persoonsgegevens van alle betrokkenen is te allen tijde vereist.

C. Ieder mens heeft recht op optimale zorg- en hulpverlening.

1. De daarvoor aangewezen personen en instellingen zullen deze zorg naar beste vermogen moeten geven.
2. Bij optimale zorg- en hulpverlening hoort ook het aanbod van een passend verzekeringspakket, op de normale voorwaarden.
3. Dit geldt onverkort voor de nog ongebooren en de gehandicapte mens.

D. Ieder mens heeft recht op zijn of haar rechtvaardig deel aan al hetgeen onze maatschappij haar leden biedt.

1. Alleen al op grond van zijn of haar bestaan mag ieder mens, dus ook de gehandicapte, aanspraak maken op een maatschappelijk solidaire bejegening.
2. Het is niet rechtvaardig en derhalve onaanvaardbaar dat mensen de toegang tot fundamentele voorzieningen zoals werk, huisvesting, verzekering etc. wordt bemoeilijkt op grond van hun genetische constitutie.
3. Daar waar de overheid in wet- en regelgeving wordt geconfronteerd met tegenstrijdigheid van maatschappelijke belangen, dient het non-discriminatie beginsel strikt te worden gehandhaafd, ook met betrekking tot het hebben van een handicap of een bepaalde genetische constitutie.

AANBEVELINGEN VOOR BELEID

Voortbouwend op de hierboven genoemde morele uitgangspunten is de VSOP van mening dat de overheid er zorg voor dient te dragen dat:

- a. informatie en voorlichting
 - verspreiding van informatie omtrent erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting krachtig wordt bevorderd, onder meer door financiële ondersteuning van ouder- en patiëntenorganisaties die op dit terrein werkzaam zijn. Die informatie moet evenwichtig zijn, zowel voor- als nadelen van de toe te passen kennis en kunde moeten worden vermeld.
- b. faciliteiten voor zorg en onderzoek
 - faciliteiten voor erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting voor een ieder die daarvan gebruik wenst te maken zowel geografisch als financieel binnen bereik zijn en blijven.
- c. wet- en regelgeving
 - wet- en regelgeving met betrekking tot de bescherming van persoonlijke gegevens bij voortdurende vertrouwelijkheid van in het bijzonder genetische informatie garandeert.
- d. genetische constitutie
 - de genetische constitutie van de mens geen belemmering vormt bij huisvesting en bij de toegang tot werk en verzekeringen.
- e. genetische keuringen
 - genetische keuringen nimmer mogen worden opgelegd.
- f. solidariteit
 - alle mogelijkheden benut worden om een klimaat van maatschappelijke solidariteit jegens mensen met een handicap en hun familieleden te bevorderen.
- g. ontplooiing en zelfstandigheid van mensen met een handicap

- voldoende voorzieningen voor verzorging en begeleiding van mensen met een handicap beschikbaar zijn, zodat de ontplooiing en zelfstandigheid van deze mensen gewaarborgd is.

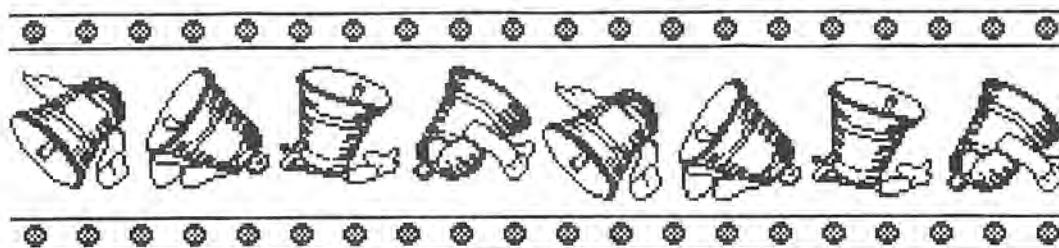
↔ Intentieverklaring ↔

Op 24 juni 1997 hebben de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) en de VSOP namens een groot aantal organisaties de intentieverklaring 'Genetisch onderzoek en chronische ziekten in de volgende eeuw' aangeboden aan minister Borst van VWS. In haar eerste reactie heeft de minister het belang van goed onderwijs en heldere publieksvoorlichting onderstreept en zij wil graag overleg over de verdere uitwerking van het al in 1985 door de VSOP opgerichte ERFO-centrum tot een kennis-en informatiecentrum op het gebied van erfelijkheid.

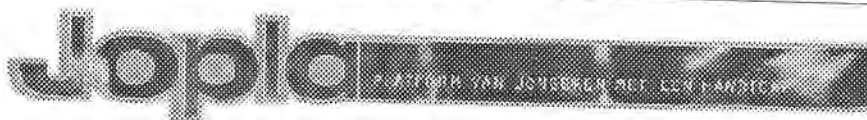
De intentieverklaring is op 23 januari 1997 tijdens de Invitational Conference ondertekend door diverse organisaties van medische beroepsgroepen, werkgevers, verzekeraars en klinisch genetische centra. Deze verklaring is een eerste stap naar een gezamenlijk beleid en tevens een krachtig signaal naar de overheid om de maatschappelijke discussie in goede banen te leiden.

Als uitgangspunten en aanbevelingen worden genoemd:

1. De snelle groei van genetisch (voorspellend) onderzoek en de mogelijke consequenties daarvan, roepen vragen op die niet door elke discipline afzonderlijk kunnen worden beantwoord.
2. Het is noodzakelijk om gezamenlijk beleid te ontwikkelen dat berust op kennis van de materie, solidariteit, transparantie en veiligheid en respect voor het individu.
3. De toenemende mogelijkheden op het gebied van genetisch onderzoek kunnen er toe bijdragen dat betrokkenen bij erfelijke en aangeboren aandoeningen veel beter geïnformeerd hun individuele keuzes kunnen maken.
4. Bij de toepassing van genetisch onderzoek en de voorlichting daarover mag de kwaliteit van leven van de individuele mens, met of zonder functiebeperkingen, niet door anderen worden bepaald.
5. Kennis verkregen uit voorspellend genetisch onderzoek mag er niet toe leiden dat mensen geen toegang meer hebben tot voor hen essentiële voorzieningen, zoals werk en verzekeringen.
6. De ontwikkelingen op het gebied van erfelijkheid brengen veel vragen met zich mee waar de maatschappij nog geen antwoord op heeft. De overheid dient de maatschappelijke discussie hierover te bevorderen op basis van evenwichtige en betrouwbare voorlichting.
7. De huidige kwaliteit van zorg op het terrein van de voorlichting, diagnostiek, behandeling en begeleiding bij erfelijke en aangeboren aandoeningen in de eerste- en tweede lijn dient te worden verbeterd.
8. Het pre-conceptioneel consult dient een basisvoorziening te zijn voor mensen met een kindervens die behoefte hebben aan meer informatie over aangeboren en erfelijke aandoeningen.
9. Publieksvoorlichting op het gebied van genetisch onderzoek is van fundamenteel belang en verdient hoge prioriteit. Het dient een gezamenlijke inspanning te zijn van overheid, beroepsgroepen, patiëntenorganisaties, wetenschap en industrie.
10. Onderzoek naar de oorzaken, preventie en behandelmogelijkheden van erfelijke aandoeningen dient bevorderd te worden door wetenschap, industrie en overheid.
11. Het is wenselijk dat er een platform wordt opgericht waarin de wetenschap, industrie, beroepsgroepen- en patiëntenorganisaties communiceren over ontwikkelingen op het gebied van genetisch onderzoek en ieders verantwoordelijkheid hierbinnen.



Namens ...



↪ fotoboek 'AANPASSEN' verkrijgbaar ↩

Jopla is het platform van jongeren met een lichamelijke handicap en/of chronische ziekte. In 1995 presenteerde Jopla het knelpuntenrapport 'Jongeren met een handicap en het openbaar vervoer'. Als vervolg op het knelpuntenrapport is nu het fotoboek 'Aanpassen' verkrijgbaar. Het boek is een initiatief van de projectgroep Openbaar vervoer en voorzieningen die in 1996 binnen Jopla actief was. Het geeft aan dat jongeren met een handicap in hun directe leefomgeving goed zelfstandig kunnen functioneren, maar dat de wereld daarbuiten het tegenovergestelde laat zien. Twintig foto's geven een beeld van situaties in het dagelijks leven, zoals werken, wonen, uitgaan en reizen. Meestal hebben mensen met een handicap hier speciale voorzieningen voor nodig. Soms hebben jongeren zelf een creatieve manier gevonden om de drempels die de maatschappij opwerpt te bedwingen. De fotos spreken voor zich en breken met het stereotype beeld dat de buitenwereld vaak heeft van jongeren met een handicap. Jongeren met een handicap merken dagelijks hoe moeilijk het is om optimaal te participeren in het dagelijks leven. Veel van de problemen zijn op te lossen door een goed functionerend voorzieningenpakket en meer begrip van mensen zonder handicap. Op de linker pagina's van het boek is op vierkante foto's te zien waar het fout gaat en op de rechter pagina's van het boek is op langwerpige foto's te zien hoe het ook kan. De foto's zijn genomen vanuit rolstoelhoogte en allemaal voorzien van korte onder teksten. Bekijmers van het boek zullen in ieder geval een beter beeld krijgen van de meest praktische problemen en oplossingen. Mensen die zelf geen hinder ondervinden van obstakels moeten leren begrijpen dat verbetering vaak 'gewoon' begint bij rekening houden met anderen. We hopen dat het fotoboek er toe zal bijdragen dat voorzieningen en aanpassingen vaker aangebracht zullen worden, zodat jongeren met een handicap niet alleen hoeven toe te schouwen waar anderen deelnemen. Het fotoboek is te bestellen bij Jopla, door overschrijving van f 5,00 op Postbankrekening 7227904 ten name van Jopla, met vermelding van je eigen naam en adres en de titel van het boek 'Aanpassen'. De prijs is inclusief porto- en administratiekosten. Voor vragen over het fotoboek en/of andere Jopla-uitgaven kunt u contact opnemen met Jopla via ☎ (030) 297 00 33.

↪ Jopla zoekt enthousiaste jongeren voor bestuursfuncties ↩

Heb je een lichamelijke handicap en/of een chronische ziekte? Ben je tussen de 12 en 30 jaar? Dan zijn we op zoek naar jou! Jopla is namelijk dringend op zoek naar enthousiaste jongeren voor diverse functies binnen het bestuur. Je vraagt je misschien af: wat is Jopla? Jopla is een platform van jongeren met een lichamelijke handicap en/of chronische ziekte tussen de 12 en 30 jaar. Jopla komt op voor de belangen van deze jongeren. Zij streeft naar een gelijkwaardige positie in de maatschappij ten opzichte van niet-gehandicapte jongeren. Jopla brengt onderwerpen die jongeren met een handicap en/of chronische ziekte bezighouden onder de aandacht. Je kunt daarbij denken aan onderwerpen als arbeid, onderwijs, voorzieningen toegankelijkheid en discriminatie. Het bestuur heeft als taak het ontwikkelen van het beleid voor de belangenbehartiging van jongeren met een lichamelijke handicap en/of chronische ziekte. Bovendien geeft het bestuur leiding aan de organisatie en het bureau. Het bestuur vormt het gezicht naar buiten.

Om te komen tot een nieuw bestuur is het huidige bestuur op zoek naar kandidaten die:

- ☞ tussen de 18 en 30 jaar zijn;
- ☞ minimaal één dag in de week beschikbaar zijn voor een periode van 2 jaar;
- ☞ inzicht/affiniteit hebben in de positie van jongeren met een handicap;
- ☞ beschikken over een goede mondelinge en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheid.

Lijkt het je leuk om in een prettige sfeer ervaring op te doen in een interessante en veelzijdige functie als bestuurslid. Mocht je ten gevolge van je handicap voorzieningen nodig hebben, dan zal Jopla deze, waar mogelijk, treffen. Onkosten worden vergoed zoals vermeld in de declaratierichtlijnen. Meer info en/of een informatiepakket: Jopla, ☐ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 297 00 33.

Kinderhoek

Saskia Beun & Willemijn van Berkum & Dennis van den Boomen & Annemieke van Burken & Annet Hogenhout & Pia van der Linden-van Wingerden & Daniëlle de Zwart & Lesley de Zwart

Hallo allemaal!

Wij hebben deze keer een hele grote Kinderhoek mogen bespreken en zoals jullie zien hebben wij daar heel graag gebruik van gemaakt. Uiteraard ook dankzij jullie leuke bijdragen! Want wij hebben:

- de belevenissen van Ootje en Ietje, geschreven door Willemijn van Berkum
- een stukje over de rolstoel hockey-kampioen Dennis van den Boomen
- een verslag van Daniëlle Zwart en Saskia Beun die bij het programma 'Geef nooit op!!' van Peter-Jan Rens zijn geweest, wat in januari wordt uitgezonden
- een ingezonden brief van Annemieke van Burken
- een zelf geschreven verhaal over konijn Flapoor van Lesley de Zwart

Verder hopen wij jullie te verblijden met een nieuw verhaaltje over die stierlijk vervelende kat van Annet want hij maakte het weer bont! Een foto, die Annet nog had liggen en die eigenlijk bij het verhaaltje van de vorige keer hoorde (Joost en de computer) maakt alles duidelijk!

P.S. Misschien heeft iemand van jullie óók een leuke foto waar je opstaat met je huisdier? Dan mag je die voor de volgende Kinderhoek gerust opsturen naar: Annet Hogenhout, ✉ Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven.

Wij wachten vol spanning af!

Heel veel groetjes van Pia en Annet



Hallo jongens en meisjes!

Ootje en Ietje zijn terug! Weet je niet wie dat zijn? Echt niet? Dat zijn die grappige poppen. Een **O** en een **I** met armen en benen. Mevrouw Goedhart had ze gemaakt. Ze kwamen altijd op de VOI-dag en ze maakten de kinderhoek. Maar ze zijn kwijt geraakt. Heel erg jammer. Dat vond ik ook. Ik vind het zulke leuke poppen, en ik vind dat ze bij de vereniging horen. Dus heb ik nieuwe gemaakt. Ze stonden ook niet meer zo vaak in de kinderhoek. Maar nu komen ze wel weer in de kinderhoek. Want ze hebben al een paar avonturen beleefd. Die heb ik opgeschreven en opgestuurd. Ootje, Ietje en ik hopen dat jullie het leuke verhaaltjes vinden.

En wij hopen ook dat we jullie de volgende VOI-dag weer zullen zien.

De groetjes
van Ootje en Ietje
en Willemijn van Berkum

Ootje en Ietje



Op school

Zie je ze zitten? Daar samen aan tafel? Ietje is aan het schrijven: aap noot mies. De sommen heeft ze al gemaakt. Ootje niet. Hij heeft geen zin vandaag. Dat aan tafel zitten is niks voor hem. Hij wou dat de bel ging, maar dat duurt nog een uur. Het is nu half 3 en om half 4 gaat hij pas. "Hé, Ootje, je moet wel doorwerken", fluistert Ietje. Ze kijkt angstig naar de deur. Meester is even een kop koffie aan het halen. Als hij straks terug komt en ze hebben het werk niet af wordt hij vast boos. "Ik heb geen zin meer", zegt Ootje. "Nee, ik ook niet, maar als je het niet afmaakt moet je tot half 5 nablijven. En er is toch niks aan te doen." "O, jawel", zegt Ootje geheimzinnig. Ietje kijkt hem aan. Oei, wat kijkt hij ondeugend! "Je gaat toch niks doms doen, hè?", vraagt Ietje, die haar vriendje wel beter kent. Ze weet wel dat hij wat uit zit te broeden, maar ze hoopt dat het niet waar is. "Mmm", zegt Ootje alleen maar. Dan pakt hij zijn potlood en laat hem op de grond vallen. Hij kijkt of meester er nog niet aan komt en dan laat hij zich op de grond zakken. Hij kruipt naar de deur. "Ootje, niet doen... Wat doe je nu, komt toch terug!" piept Ietje verschrikt. Ootje zegt niks. Hij opent de deur op een kiertje, en kijkt de gang in. Oei, oppassen Ootje. De meester staat voor de leraarskamer te praten. Gelukkig. Ootje zag het. Maar waarom lacht hij nu? "Wat is er?", vraagt Ietje. Ze kan zich niet meer stil houden en ze vindt het best spannend. "Meester staat met juffrouw Van Vliet te praten. Die komt dus voorlopig niet terug." Ook Ietje lacht nu. Want juffrouw Van Vliet wil nu eenmaal graag praten. Ze laat meester dus voorlopig niet gaan. En meester kan er toch niks tegen beginnen. Zo snel praat ze achter elkaar. Je krijgt er geen woord tussen.

Ootje staat op. Hij loopt naar meesters bureau. "Zeg, Ootje, je gaat toch niet...?", wil Ietje vragen. Maar ze stopt als ze ziet dat Ootje op meesters bureau klimt. O, o, o, als meester nu binnen kwam. Maar meester staat op de gang. Ootje pakt de klok die boven meesters bureau hangt. Hij draait hem een half uur vooruit. Hij hangt hem weer op. En dan springt hij van het bureau en rent naar zijn tafel. Hij hoorde meesters voetstappen op de gang. Als Ootje op z'n knieën bij de tafel neervalt gaat de deur open. Meester komt binnen. "Ootje!", klinkt zijn boze stem. "Ja, meester", antwoordt hij kleintjes. "Wat doe jij op de grond?" "Mijn potlood was gevallen, meneer, kijk maar." En Ootje pakt het potlood dat nog op de grond lag en houdt het omhoog. "Nou, ga zitten, dan kijk ik of jullie wel doorgewerkt hebben", zegt meester. Ootje wordt rood. Want hij heeft zijn werk niet af. Nou heeft hij de klok voor niks vooruit gezet. En daar komt meester al! Ootje durft niet naar het blaadje of meester te kijken. Meester kijkt op Ietjes blaadje en dan op zijn blaadje. Ootje klemt zijn handen al ineen, omdat de meester wel kwaad zal zijn. "Goed gedaan, jongens, dan mogen jullie nu naar huis. Ootje kijkt verbaasd naar zijn blaadje. Het is echt af. Dan kijkt hij naar Ietje. Ze lacht en knipoogt. Zij wou ook wel eerder vrij zijn. En Ootje heeft daarvoor gezorgd. Dus heeft ze haar vriendje geholpen. Je bent toch niet voor niks vrienden?

= Einde =

Dennis van den Boomen

En dan willen wij nu nog even aan jullie voorstellen de 9 jarige Dennis van den Boomen uit Reusel.

Dennis stond een paar maanden geleden (toen nog 8 jaar) met een grote foto in alle Brabantse kranten. Hij is namelijk heel erg goed in rolstoelhockey en dat doet hij in zijn elektrische rolstoel!

Dennis woont thuis bij zijn ouders in Reusel, maar gaat in Tilburg naar school, op 'Charlotte-Oord'. Daar vroegen ze hem 2½ jaar geleden of hij misschien zin had in rolstoelhockey en daar voelde hij wel wat voor. Zijn ouders wisten niet wat ze hoorden en dachten: hoe kan dat nou? Maar Dennis zelf had al heel snel in de gaten dat dat heel goed kon! Binnen heel korte tijd werd hij de ster van het veld.

"Ga jij maar naar het 2e team", werd al heel gauw tegen hem gezegd op Charlotte-Oord en hij speelt daar nu tussen jongens en meisjes van zo'n 15 tot 20 jaar oud. Ook daar gaat het hem heel gemakkelijk af. Tijdens het laatste toernooi heeft Dennis zelfs 14 van de 17 doelpunten gemaakt!

Zijn moeder vertelt trots: "Hij speelt alle deelnemers van de vloer. Eerst zag je anderen denken: zo'n kleintje, die pakken we wel. Nu pakt Dennis ze wel!"

Er is ook al gevraagd of Dennis niet mee wil gaan spelen met het 1e team. Daar vinden zijn ouders hem nog een beetje te jong voor. Zijn vader zegt: "In het eerste team spelen allemaal jongens en meisjes die meer dan 15 jaar ouder zijn. Dat team gaat ook verder weg om te spelen. Soms moeten ze zelfs naar het buitenland en dan zijn ze wel 3 dagen van huis." Dennis zal dus nog even geduld moeten hebben, maar hij wordt ook nog elke dag beter. Wie weet, wat voor topspeler het eerste team dan ineens zal komen versterken! Vanaf nu zullen we de sportpagina in de krant eens beter in de gaten gaan houden!!

In de krant stond niet dat Dennis Ol heeft. Daarom besloot Annet hem eens te gaan bellen en hem nog wat vragen te stellen. Want hoe kun je nou eigenlijk zo'n wilde sport doen, als je Ol hebt?, vroeg ze zich af.

Dennis vertelt: "Ja, je hebt gelijk, het gaat er af en toe wel eens heel wild aan toe. We botsen vaak tegen elkaar aan met onze rolstoelen. Soms gaan er lampen of banden kapot, maar ikzelf heb nog nooit iets gebroken tijdens het hockeyen. Mijn vader heeft een bakje gemaakt aan de voorkant van de rolstoel, waardoor mijn benen toch beschermd worden. Andere kinderen hebben zo'n bakje niet. Er zit trouwens nog een jongen met Ol in ons team. Dat is Ad van der Wouw, die heeft ook zo'n bakje.

Ik doe bijna elke dag iets aan sport. Vaak op Charlotte-Oord, maar ook vaak erbuiten. Ik zwem heel graag en heb nog therapie natuurlijk. Ik zou zelf best graag in het 1e team willen spelen, maar ik snap ook wel dat mijn ouders dat nog niet zo zien zitten. Misschien ga ik binnenkort een keertje mee als reserve. Het maakt voor mij niks uit of ik nou met ouderen of met jongeren speel. De meeste ouderen hebben een vaste stick aan hun rolstoel, zodat ze die niet kunnen verliezen. Ik speel liever met een losse stick. Ik kan die dan ook loslaten als het te erg wordt. Ik heb één sterke arm en één zwakkere. Met de zwakkere bestuur ik de rolstoel en met de sterkere hockey ik. Ik heb om mijn benen 2 spalken en ik draag een corset tijdens het spelen. Dat corset is wel bloedheet, ik zweet me kapot in dat ding!"

De vader van Dennis vertelt naderhand nog even dat Dennis een tijdje terug zelfs nog in het gips heeft gehockeyd. Hij had ergens anders zijn been door gebroken, maar kon tóch met zijn sport doorgaan. Alles bij elkaar heeft Dennis al meer dan 60 x iets gebroken, maar echt nog nóóit door het hockeyen!

En hiermee sluiten we ons verhaal over Dennis af! Wie weet, heeft een volgende keer weer een andere jongen of meisje ons iets bijzonders te vertellen? Dat zou heel leuk zijn!

Dennis, hãrtstikke bedankt voor het leuke vraaggesprek en hopelijk zien we jou eens gauw weer een keertje in het echt! Wij zijn namelijk allemaal heel trots op jou!

Annet



foto: Jan Wijten

Nabericht september 1997

Een week later laat de vader van Dennis nog even weten dat ze alsnog besloten hebben dat Dennis in het 1e team mag gaan hockeyen! Dit omdat er opnieuw een smekend telefoontje van de clubleiding was gekomen. Dennis heeft inmiddels zijn eerste wedstrijd al gespeeld en het is hem goed bevallen. Een van zijn ouders gaat in ieder geval altijd mee naar de wedstrijden en ze gaan ook met z'n allen in één grote bus. Ze spelen 8 zaterdagen per jaar; 2 x 20 minuten.

Hartstikke leuk, Dennis!

De filmopnamen van 'GEEF NOOIT OP!!'

Op donderdag 6 maart 1997 moesten wij (Daniëlle en Saskia) om half tien in het Wilhelmina Kinderziekenhuis zijn voor de filmopnamen van 'Geef Nooit Op!!'. De cameraploeg en alle andere mensen die nodig zijn voor de opnames stonden al te wachten.

Binnen gingen wij eerst met Peter-Jan Rens praten over hoe de film ongeveer moest worden en hoe het ongeluk zal gaan plaatsvinden. Na (ongeveer) een uurtje praten gingen de opnames beginnen. Wij praten en praten totdat Peter Jan over een bananenschil valt. En ... **BOEM**. Wij gingen toen snel een brancard halen en ja hoor, *te-tu ... te-tu ... te-tu ... te-tu...* Wij moesten dat een aantal keer overdoen, zodat ze uit de verschillende opnames de best gelukte stukken konden halen.

Nu gingen wij binnen naar de röntgenafdeling toe. Daar gingen wij 3 röntgenfoto's nemen en wij zagen 1 breuk in het onderbeen en een breuk en een scheur in zijn arm. Hierna gingen wij eten; het was heel lekker. Daarna gingen wij meteen naar de gipskamer om zijn rechter been en linker arm in te gipsen. Toen dat klaar was zei Peter-Jan: "Hoe kan dat nou, ik heb juist last van mijn linker been en rechter arm", dus moesten wij het gips er van af zagen en zijn linker been en rechter arm ingipsen.

Toen dat klaar was brachten wij hem naar zijn kamer. En wij vertelden dat hij niet aan het rode touwtje mag trekken dat aan de stelling vastzat. Daniëlle en ik vertrokken uit z'n kamer en hoorden toen een enorme knal! Wat er toen gebeurde schrijf ik nu niet, dit kunnen jullie gaan zien in de derde aflevering van 'GEEF NOOIT OP!!'.



Het was al half zes en iedereen vertrok weer langzaam aan naar huis toe... Het was een vermoeiende dag, maar een hele leuke dag. De studio-opnames hebben in augustus plaatsgevonden, hier schrijft Daniëlle een stukje over.

Daaaaaaaaaag

Saskia Beun

De studio-opnames van 'Geef nooit op!!'

Nadat de wens van Saskia en mij in vervulling was gegaan mochten we een paar weken daarna naar de studio van 'Geef nooit op!!'. Toen we daar aan kwamen werden we ontvangen en gingen we naar een apart zaaltje waar we drinken kregen. Na een kwartiertje gingen we door naar de studio. Dat was echt een heel mooi gezicht, allemaal lichten en zo. We ontmoetten Peter-Jan Rens voor de 2e keer. Hij legde uit wat we die dag allemaal zouden doen en dat het een gave dag zou worden. Eerst gingen we van alles repeteren, b.v. hoe we op moesten komen. Toen we alles gedaan hadden gingen we lunchen met mevrouw Stemand en Peter-Jan. Dat was echt heel gezellig. Na een poosje kwam het eerste publiek al de studio in en na nog een tijdje zat de studio propvol met al het publiek van de wenskinderen. Saskia en ik hadden bij elkaar zo'n 60 man publiek mee. Veel hé? Toen gingen we achter de schermen om ons te laten schrikken. Anders werd het zo'n glimboel op ons gezicht. Daarna waren de echte opnames. Dat was zo leuk. We waren alleen zenuwachtig job! Iedereen trouwens. Toen waren we achter het gordijn van de studio en startte de beginmelodie. We kwamen op. Al het publiek ging juichen en stampen. **Gaaf!!**



Alle wenskinderen gingen op het bekende bankje zitten waar Peter-Jan altijd een gesprek heeft. Wij waren als eerste. We vertelden wat onze wens was en waarom we dat wilden gaan doen. Ook vertelden we hoe we elkaar hebben leren kennen. Dat was dus op de OI- vereniging. Over de vereniging hebben we ook veel dingen verteld. Wat het was, en voor wie enz.. Dat komt dus ook op t.v.. Toen sprongen we in de bak van avontuur. Nou ja, we sprongen niet echt, maar ze hadden voor ons speciaal een plateau-lift gemaakt zodat we er alleen maar op hoefden te rijden en dat de mensen die t.v. kijken ons naar beneden zien zakken. Toen zagen we het filmpje van ons. Dat was lachen. Toen we weer terug naar het bankje gingen, ging weer iedereen juichen. Fleur en Stefan hadden we ook uitgenodigd. De andere wenskinderen hadden ook wensen zoals: zwemmen met een bekende zwemmer, naar de maan en de sterren kijken, dansen met een groep en in een muziekkorps meedoen. Na de opnames kregen we nog een mooi T-shirt van 'Geef nooit op!!'. En de handtekening van Peter-Jan Rens staat achterop Saskia's en mijn rolstoel. Leuk, hè?

Het was een dag om nooit te vergeten.

Groetjes, Daniëlle en Saskia

Hallo, mag ik me even voorstellen? Ik ben Annemieke van Burken en help al een tijdje mee bij de kinderen op de OI-dagen. Ik ben 17 jaar en ga een opleiding volgen waarbij ik gehandicapte kinderen ga helpen en daarom help ik op de OI-dagen. Ik wil wat dingen gaan organiseren, en ik heb jullie ideeën daarbij nodig. Daarbij lijkt het me leuk om spelletjes voor binnen en buiten te leren, en als jij ideeën hebt om iets te doen mag je ze naar mij sturen of bellen. Ideeën ⇨ **Annemieke van Burken**, ✉ Azalea 42, 3904 LT Veenendaal ~ ☎ (0318) 51 67 65.

KONIJN FLAPOOR

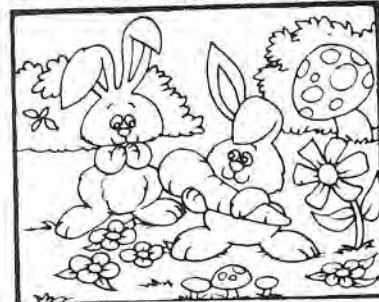
1) konijn flapoor kan vliegen
dat komt omdat hij van zulke lange oren heeft
hij is soms lief en soms stout!
Hij houdt van sla en wortels en van gras
hij woont in zijn hok alleen hij vind dat niet leuk
hij gaat soms naar engeland vliegen
soms gaat hij even uit rusten
dan ligt hij op zijn buik

2) maar als hij naar engeland gaat vliegen
moet hij wel oppassen want als hij verkeerd vliegt
valt hij misschien op zijn snuit
en dat vind de konijn helemaal niet leuk
want dat is ook niet leuk als jij valt
snap je

3) konijn flapoor gaat nu naar engeland
maar zijn baas vind dat niet goed
maar hij doet het toch
de baas word heel boos
maar hij let niet goed op want hij valt heel hoog

4) o jee als hij maar niet zijn poot gebroken heeft
maar hij heeft toch zijn poot gebroken
nu moet hij naar het ziekenhuis
de volgende morgen moet hij naar huis
dan komt hij een ander konijn tegen

5) de nieuwe konijn zegt
wil je met me trouwen
ja zegt konijn flapoor
dus ze gingen trouwen
en ze leefden nog lang en gelukkig



door lesley zwart

6 jaar groep 3 ik wil schrijver worden

EINDE

Joost de plàstpost !

Dertien jaar is Joost. Dat is voor een kat al best oud. Maar hij is nog heel gezond en Annet hoeft er bijna nooit mee naar de dierenarts. Joost heeft alleen één vervelend kwaaltje: hij plast wel eens op plekken waar dat streng verboden is Op de mat voor de voordeur, op de mat achter de achterdeur, tegen de gordijnen of op het keurig gestreken stapeltje schone theedoeken.

Soms ziet Annet dat Joost iets van plan is. Hij doet dan z'n staart omhoog en laat hem even trillen. "Kale Klere-kat!", roept ze dan heel hard door de kamer en vervolgens rijdt ze met haar elektrische rolstoel bijna de tafel omver. Maar altijd is ze te laat!

"Ach mevrouw, maakt u zich toch niet zo druk; ik heb hier een hele goede oplossing voor", zei de dierenarts laatst. "Kijk, hier heeft u een heel klein spuitbusje. Als u daarmee elke dag spuit op de plekken waar Joost plast, doet hij het daar nooit meer! Het kost maar 42 gulden!" 'Ai, heb ik dat wel bij me?', denkt Annet. "Eh ... nou, ik wil het heel graag proberen, stuurt u me de rekening maar!" Eenmaal thuis krijgt het hele huis een beurt. Binnen vijf minuten is het spuitbusje al half leeg. Ze spuit op de voordeurmat, ze spuit achter de achterdeurmat, ze spuit tegen de gordijnen en ze spuit op het stapeltje schone theedoeken.

Joost zit op een afstandje te kijken. 'Ze lijkt mevrouw Helderder wel', denkt hij, uit 'Pluk van de Petteflat', en hij snuffelt aan de gordijnen. 'Hmm, toch wel een lekker luchtje; eigenlijk zonde om tegenaan te plassen. Misschien maar een weekje wachten deze keer.' Hij springt op tafel, rekt zich uit en valt al snel in een diepe slaap.

De volgende ochtend loopt de wekker vroeg af. 'Dadelijk moet ik weer spuiten', denkt Annet als ze Joost hoort mauwen en ze draait zich nog even om. Een paar uur later wordt ze opnieuw wakker. Ze hoort Joost nog steeds mauwen. Hij klinkt inmiddels al een beetje schor 'Oei, die zit al een hele tijd op zijn eten te wachten', denkt ze; 'laat ik nu maar snel opstaan.' Ze pakt haar krukken, schiet in haar pantoffels en daalt met de lift de trap af. 'Ik moet die lift toch eens op laten voeren', denkt ze, wat gaat dat kreng toch altijd langzaam. "Ha die Joost!", roept ze snel als ze de kamer binnenkomt. Joost staat al klaar bij zijn lege bakje. Slaperig mikt ze er wat brokjes in. "Zo, ga jij maar lekker eten, dan ga ik de post van de VOI vast doorkijken." Ze zet haar bril op en snuit haar neus.

Bah, wat ruikt ze nu weer? Vlug kijkt ze naar de gordijnen. Daar is niets mee aan de hand. Dan rijdt ze snel naar de gang. Nee, de voordeurmat is ook nog droog. 'Ik heb me vergist', denkt ze, er is gelukkig niets aan de hand. Ze gaapt en pakt opnieuw de post van de VOI. O ja, daar zit ook het briefje in wat ze naar Anita van de VOI. terug moet sturen om te stemmen op iemand Maar ineens kijkt ze met een heel vies gezicht naar de post. "Jasses!", brult ze. 'Nee hè! Kaleklere-kat! Die post is drijfnat!!!!' Woest als een tijger kijkt ze om zich heen. Waar is Joost? Daar zit hij, bij de achterdeur! Haar hand zoekt het bijna lege spuitbusje. "Mraaaaauw", gilt Joost. Het spuitbusje vliegt door de kamer. Joost bukt..... nog net op tijd. Rinkeldekinkel er stond een fles wijn op het keukentafeltje nu niet meer.

Annet heeft het spuitbusje weer te pakken. Joost zit onder het keukentafeltje vlakbij zijn katenuitkijkje. Met een grote sprong vliegt hij er doorheen. 'Daar kan Annet me met haar rolstoel toch lekker niet door achtervolgen', denkt hij. Hij kijkt nog eens snel om en ziet achter zich een grote hand met een heel klein spuitbusje door het uitkijkje steken. PSSSSSSSST PSSSSSSSSSSSSSSSSSSGelukkig! Het spuitbusje is leeg! "En jij komt er nooit meer in!", roept Annet hem na. "Dat zullen we nog wel eens zien!", roept Joost terug.



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

abonement : 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



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



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



WOCZ Werkverband Organisaties Chronisch Zieken

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

BREEKPUNT wordt driemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA
oplage: ca. 375 ex.

ISSN 1383-1089

samenstelling:

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

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



kopij voor Breekpunt kunt u als volgt **ongefrankeerd** adresseren:
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
t.a.v. redactie Breekpunt
Antwoordnummer 666
4330 WB Middelburg

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt maart/april 1998: **1 februari 1998**

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

