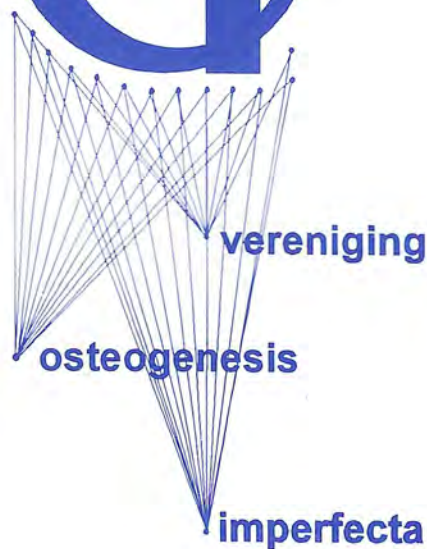


16e jaargang ~ nr. 2



Vol 15 jaar

BREEK PUNT



juli/augustus 1998



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



GEHANDICAPTENraad

VSOP



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



WOCZ Werkverband Organisaties Chronisch Zieken

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

Osteogenesis Imperfecta is een aandoening van het steungevende weefsel. Kenmerken: breekbaarheid van botten (meest opvallend), blauw oogwit, doofheid, achterblijven in groei, overbeweeglijke gewrichten en gebitsafwijkingen.

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 november/december 1998: **1 oktober 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.

Inhoudsopgave

1	Inhoudsopgave	
2	Saksisch Porselein ~ Wonderbaarlijke opstanding	Annemiek de Groot
3	Geen verband tussen Stichting HOI en VOI	Anita Reijerse
4	Van de voorzitter	Helmie Goedhart-Kasander
6	Fondsenwerving	Anita Reijerse
	Verslag ledenbijeenkomst 23 mei 1998/viering 15-jarig bestaan VOI	Henk van Burken
18	Problemen bij het vaststellen van OI ~ Uitslag enquête augustus/september 1997	drs. A.K. de Vries e.a.
20	Gelezen door ... Anneke	Anneke Vestjens
22	Parkeerperikelen in Amsterdam	Annet Hogenhout
25	Gelezen door ... Annemiek	Annemiek de Groot
	Nieuws van de Gehandicaptenraad	Jan Altena
26	Oproep van het WOCZ	
27	Gelezen door ... Annet	Annet Hogenhout
28	Gezocht ...	Anita Reijerse
29	Namens Jopla	
30	Lezers schrijven	Tim Kroesbergen
31	Kinderhoek	Willemijn van Berkum & Martin Goedhart & Annet Hogenhout & Wijnand van Korlaar & Pia van der Linden-van Wingerden & Daniëlle Zwart & Lesley Zwart
40	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	



1	Table of contents
2	Dresden China ~ Surprising resurrection
3	No relation between HOI and VOI (HOI: foundation offering support to European OI people who are in need)
4	From the chairman
6	Fundraising
	Members' meeting of May 23rd, 1998/celebration of the 15th VOI anniversary
18	Problems at diagnosing OI ~ Results inquiry August/September 1997
20	Read by ... Anneke
22	Parking problems in the city Amsterdam
25	Read by ... Annemiek
	News from the Gehandicaptenraad (Dutch national council of the disabled)
26	Call by the WOCZ (Dutch group of organizations, dealing with the chronically ill people, working together)
27	Read by ... Annet
28	Wanted ...
29	On behalf of Jopla (Dutch representatives of the youngish disabled)
30	Readers write
31	Children's corner
40	What could you mean to the VOI?



Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

Wonderbaarlijke opstanding

De man sprak ons aan terwijl we in onze zakken stonden te zoeken naar guldens voor de parkeermeter. Beiden - de baas van het reclamebureau die me uit de auto had geholpen en ik - meenden we dat hij geld wilde wisselen en keken welwillend op. De man zag er keurig uit, goed in het pak en met een vertrouwenwekkende bedaagdheid. Geen type dat je overvallen zal op straat. Dat deed hij ook niet, noch vroeg hij om geld. Maar de boodschap die hij had was meer dan een overval in strikte zin.

"Als u zou geloven in Jezus zou u niet in die rolstoel zitten", zei hij met zijn wijsvinger priemend in mijn richting. Sprakeloos keek ik op uit mijn stoel, waar de reclameman me net in geholpen had. "Het staat in de bijbel", vervolgde hij en noemde een tekst. Daarbij straalde hij een zekerheid uit die me verder lamsloeg. Weliswaar niet mijn benen, maar mijn tong. "Indien u zich nu bekeert, zult u morgen opstaan uit deze stoel en kunnen lopen, dan wandelt u met Jezus." De reclameman was inmiddels bekomen van zijn verblufte stilzwijgen en barstte in een bulderende schaterlach uit. Ik zweeg, niet wetend of ik moest lachen of huilen. Gekwetst en met stijgende woede. De lach van mijn begeleider prikkelde de man kennelijk tot grover geschut. "Had u ècht willen geloven dan zou u dit bespaard zijn, maar nu u in zonde leeft wordt u gestraft met lamheid en ziekte", sprak hij terwijl wij hem resoluut de rug toekeerden en naar het

reclamekantoor liepen. Bij de deur hoorde ik hem nog achter mij zeggen: "Bekeer u want anders zult u nooit beter worden."

Toen werd de rest van zijn boodschap gesmoord in de klap van de deur die mijn gastheer voor zijn neus dichtsmeed. De laatste vond het voorval wel komisch en bekommerde zich verder niet om 'die gek'. Ik voelde me overvallen, mentaal wel te verstaan. En hoewel we er verder geen woord meer aan vuil maakten, knaagde die hele dag in mijn hoofd de onmachtige woede over de geestelijke aanranding waaraan ik me blootgesteld voelde. Hoe durft iemand dat te zeggen?! Hoe haal je het in je hoofd in zulke simplistische stellingen over schuld en boete een wildvreemde vrouw in een rolstoel aan te spreken?! Neen, aan te vallen onder het motto: eigen schuld dikke bult! En wat dan met al die kindertjes die mismaakt en ziek ter wereld komen en die nog te kort geleefd hebben om ook maar een zweem van zonde te hebben begaan?! En wat dan met al die diepgelovigen die, net als het minder- of ongelovig deel der natie in een rolstoel hun leven slijten en een ziekte met zich meedragen?! Hebben die toch niet genoeg geloof gehad? Boeten zij een leven lang, gebukt onder de last van hun aandoening en hun schuld, zonder ooit genezing te vinden?!

De ergernis over mijn 'ongevraagde redder' bracht lang vervlogen herinneringen naar boven. Toen ik de leeftijd bereikte waarop ik

naar de lagere school zou moeten gaan, besloten mijn ouders een 'thuisjuf' te zoeken om mij les te geven. Mijn breekbaarheid was nog te groot om mij bloot te stellen aan normaal schoolbezoek. Goede oude juffrouw Nijssen. Ze was de karikatuur van een oude vrijster, streng en diepgelovig, immer gekleed in een trevira-jurk met een vestje en in mijn ogen stokoud. Veel later pas besepte ik dat ze nauwelijks ouder dan mijn ouders moest zijn geweest en getrouwd bleek zij overigens ook.

Ze wijdde me in in de geheimen van de taal, leerde me letters tot woorden en woorden tot zinnen maken, bracht me de magie van getallen bij en vertelde verhalen over oude Romeinen, ridders en de heldhaftige strijd van Willem van Oranje. Driemaal per week kwam ze bij ons thuis en zaten we in de logeerkamer waar mijn ouders een origineel schoolbankje hadden neergezet en een schoolbord ons 'schooltje spelen' zo realistisch mogelijk benaderde.

Ik was dol op haar. Dat zij zeer godvruchtig was en het grootste deel van de lessen wijdde aan bijbelverhalen en 'versje leren' kwam niet zozeer door de bewuste keuze van mijn ouders voor bijzonder onderwijs. Het lag meer aan het toeval dat alleen de School met den Bijbel in ons dorp bereid was de faciliteiten ter beschikking te stellen.

Juffrouw Nijssens' verhalen over schuld en boete wekten mijn mateloze interesse. Ik was een vrager, wilde alles weten en overal een verklaring voor hebben. Zo kwam op een dag de onvermijdelijke vraag waarom ik zó geboren was. Haar uitleg over de 'zonden der vade-

ren die tot in het derde geslacht over ons komen' was voor een achtjarige te hoog gegrepen. Het bood mij in elk geval geen verklaring. Enige zingeving kon ik er niet in ontdekken; hoe kon ik nu gestraft worden voor een zonde van *mijn vader*?! Een zachtmoedige wat stille man, vol liefde en zorg en met soms prachtige verhalen. Vaak heb ik in bed liggen piekeren wat de zonde was waarin hij dan kennelijk stiekem leefde... Aan een mogelijke wonderbaarlijke genezing door het ware geloof waagde juffrouw Nijssen zich verder niet. Blijkbaar ging dat ook haar een stap te ver.

Overigens was ik intuïtief wel zo wijs om juffrouw Nijssens' schuld- en boeteverklaring nooit aan mijn ouders te vertellen. Niet dat ik dat akelige verhaal niet graag ontzenuwd zag, o nee, maar ik was bang dat ze juffrouw Nijssen met al haar mooie andere verhalen de deur zouden wijzen. Dus droeg ik mijn kleine kinderleed in stilte en wist in de loop der jaren de boodschap in andere proporties te leren zien. Van een trauma was geen sprake. Pas ver in de twintig vertelde ik mijn vader lachend datgene wat ik als een anekdote was gaan zien. Hij was minder geamuseerd. Gelijk had hij. Stel dat ik de bekrompen rechtlijnigheid van juffrouw Nijssens' goedgebedoelde lessen niet had ingeruild voor andere gedachten?

De plotselinge boosheid over de man met zijn 'opwekkende' woorden verraadde echter dat er ergens diep in mijn hart nog een spoortje van het zaad van juffrouw Nijssens' woorden was achtergebleven. Gezaaid, nooit gegroeid of tot bloei gekomen, maar een venijnig cactusje, waaraan ik me weer stak. Na al die jaren nog.



Geen verband tussen Stichting HOI en VOI

Anita Reijerse

Bij sommige leden bestaat misschien de indruk dat de Stichting HOI een onderdeel is van de VOI. Dit is echter *niet* zo. Deze stichting is een op zichzelf staande organisatie die zich inzet voor mensen met OI.



Van de voorzitter



begin juni 1998

Helmie Goedhart-Kasander

23 Mei jl. vierde de VOI haar 15-jarig bestaan, het werd een groot feest. In het huishoudelijk gedeelte van deze bijeenkomst werden de volgende onderwerpen behandeld:

Het OI-spreekuur

Op 16 april is er nogmaals een gesprek geweest over het OI-spreekuur in het AZU-WKZ, deze keer met Dr. W.L.M. Kramer, medisch manager Divisie Kinderheeskunde. Dit gesprek resulteerde in de volgende afspraken:

- Het OI spreekuur is een multidisciplinair spreekuur;
- Er zal per spreekuur plaats zijn voor twee nieuwe patiënten, die door alle teamleden onderzocht kunnen worden;
- De kinderorthopeed zal in overleg met de patiënt en ouders of verzorgenden, als dit gewenst is, eventueel mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt (medisch adviseur VOI) bij de behandeling betrekken;
- De coördinator zal de rol van voorzitter van het OI-spreekuur vervullen. Inmiddels is bekend dat dr. P.M. van Roermund, kinderorthopeed, als coördinator voor het spreekuur is gevraagd.

Er zijn twee vergaderingen geweest met de Medisch Advies Raad; hier zijn de problemen van het spreekuur besproken. Ook werd op deze vergaderingen over het onderzoek naar de bisfosfonaten gesproken. Inmiddels heeft u hier een brief over gehad. Over de ontwikkelingen m.b.t. het spreekuur en het onderzoek naar de bisfosfonaten zult u natuurlijk op de hoogte worden gehouden.



Aftreden Henk van Burken

Op de zo feestelijk verlopen bijeenkomst van 23 mei is Henk van Burken afgetreden als bestuurslid. Hij werd verrast met een houtsnede (zie foto. red.). Namens het bestuur en mijzelf wil ik hem nogmaals hartelijk danken voor het werk wat hij heeft gedaan voor de VOI.

Henk zorgde altijd dat de zalen met alles er op en aan geregeld werden. Dat was lang niet altijd gemakkelijk. We konden weliswaar wel vaak in 'De Deel' terecht, maar moesten ook wel eens uitwijken naar een andere locatie. En dan was het een hele toer om iets

geschikt te vinden. Verder regelde hij de plaats waar de bestuursvergaderingen plaats konden vinden. Bovendien schreef hij dan ook nog de notulen van de bestuursvergaderingen en maakte hij de verslagen van de bijeenkomsten voor het Breekpunt.

Henk, we zullen je missen binnen het bestuur, ook je inbreng op de vergaderingen die erg gewaardeerd werd.

Nieuw bestuurslid

Het bestuur heet Angelique Brinkman hartelijk welkom; zij is met algemene stemmen gekozen. Wij hopen dat zij snel in het bestuur plekje weet te vinden.

Mochten er echter nog meer leden zij die interesse hebben in een bestuursfunctie, dan kunt u zich altijd opgeven bij het secretariaat. Vooral ouders van jonge kinderen met OI worden van harte uitgenodigd om het bestuur aan te vullen.

'Gijs Gips'

Tijdens de bijeenkomst werd 'Gijs Gips' ten doop gehouden. Wij zijn erg blij dat er nu een boekje is voor de kinderen met OI, over een kind met OI. Het boekje is bedoeld voor de leeftijd van ongeveer 6 tot 12 jaar. Het is geschreven door Annet Hogenhout (VOI-lid).

Het boekje kon gemaakt worden door sponsorgeld wat Cocki Baart (VOI-lid), door een marathon te lopen, beschikbaar heeft gesteld. Dit boekje is voor leden gratis te verkrijgen, het is aan te vragen via de infolijn van de VOI: ☎ (0118) 62 66 70.

Najaarsbijeenkomst

Op **3 oktober** a.s. hopen we de najaarsbijeenkomst te houden. Wilt u deze **datum** alvast **noteren**? Het onderwerp is nog niet helemaal bekend, maar gedacht wordt aan het uitnodigen van prof dr. H.C.S. Wallenburg, gynaecoloog en dr. J.C. Netelenbos, endocrinoloog. Deze laatste kan u nog meer uitleg geven over de bisfosfonaten. Natuurlijk wordt u hierover nog nader geïnformeerd.

Het 15-jarig bestaan

Graag wil ik nogmaals terugkomen op 23 mei, de viering van ons 15 jarig bestaan. Wat was dat een feest: 's morgens met de Medisch Advies Raad, en het geschenk (het boek) voor Lidy.

En 's middags het feest van de kinderen, die de Rattenvanger van Hamelen uitbeeldden (zie foto, red.). Wat was het fijn dat zo velen aanwezig waren, maar vooral dat er zoveel kinderen waren. Ook al heb ik, en vast ook verschillenden onder u, zo af en toe heel diep



moeten zuchten omdat ik mijn hart vast hield: "Als er maar niets gebeurt!" Daarna het optreden van Miranda van Rooijen: dat zo'n klein meisje zo iets geweldigs kan presenteren, ik word daar nog stil van. Ze was geweldig! En dan natuurlijk het optreden van de 'artiesten' in de karaokeshow, geweldig.

Ik hoop dat u allen net zo hebt genoten van deze dag als dat ik heb gedaan. Ik wil iedereen die heeft meegewerkt nogmaals bedanken dat deze dag zo goed is verlopen. Bedankt!

Tot slot hoop ik dat iedereen een goede vakantie heeft gehad en wens ik de jeugd weer veel succes op school. Ik hoop u weer te ontmoeten op 3 oktober.



Fondsenwerving

Anita Reijerse

U hebt er vast wel over gehoord of er zelfs ervaring mee opgedaan: colporteurs die namens belangenorganisaties een bijdrage vragen in ruil voor kaarten of andere producten. De VOI neemt geen deel aan dergelijke praktijken en is dit voornamelijk ook niet van plan. Eventuele fondsenwervingen zullen op ledenbijeenkomsten en/of in Breekpunt worden aangekondigd. Hebt u twijfels over vermeende acties ten bate van de VOI, aarzel dan niet uw licht bij de penningmeester op te steken voordat u in uw buidel tast.



Verslag ledenbijeenkomst 23 mei 1998/ viering 15-jarig bestaan VOI

Henk van Burken

Op zaterdag 23 mei 1998 heeft de VOI haar vijftienjarig bestaan gevierd in zalencentrum 'De Reehorst' te Ede. Voorafgaande aan de feestelijkheden is de ledenvergadering gehouden, waarvan nu een verslag.

Iedereen is van harte welkom geheten door mw. Goedhart, de voorzitter van de VOI, met name de leden van de Medische Advies Raad en de artsen die ook later hun zegje zouden doen aangaande de laatste ontwikkelingen op medisch gebied aangaande OI.

Mw. Marja van denBos-Veldhuizen, één van onze twee nieuwe informatrices, werd nog even in het bijzonder in het zonnetje gezet, dit omdat zij een week daarvoor is getrouwd. Op

dit punt aangeland heeft mw. Goedhart de kinderen die mee zouden doen aan het toneelstukje verzocht zich naar de andere zaal te begeven om aldaar te gaan oefenen.

Nu zijn we aangeland bij de bestuursverkiezingen. Formeel zou het nodig geweest zijn om weer met de stembriefjes aan de gang te gaan, maar aangezien er maar één kandidaat zich heeft aangemeld, is gewoon aan de aanwezige leden gevraagd of zij met het nieuwe bestuurslid, mw. Angelique Brinkman, akkoord konden gaan en met luid applaus heeft iedereen te kennen gegeven dat het akkoord is met het nieuwe bestuurslid mevrouw Brinkman.

Hierna is afscheid genomen van Henk van Burken (auteur van dit verslag, red.) die zich niet herkiesbaar heeft gesteld. Henk heeft de afgelopen zes jaar deel van het bestuur uitgemaakt en in die periode zich vooral bezig gehouden met het organiseren van de ledenbijeenkomsten, zoals ook deze hier in Ede. Henk kreeg een kunstwerk, de houtsnede van mevrouw Anke Labrie, speciaal gemaakt voor de VOI, om nog eens terug te denken aan alles wat met de vereniging van doen had: iets wat hij zeker met heel veel plezier zal doen. Hierna kreeg ook mevrouw Aafke van Burken een bos bloemen aangeboden voor het feit dat zij het toch maar altijd heeft goed gevonden dat haar man bezig is geweest met de dingen van de VOI.

Met het financiële gedeelte is begonnen met een minder leuke mededeling en wel dat de heer Van den Boorn, een lid van Kascommis-

sie die morgen is gevallen en daarom niet aanwezig kon zijn. Hem is van harte beterschap toegewenst. De heer Swart heeft de plaats van de heer Van den Boorn, in de Kascommissie overgenomen en samen met het andere kascommissielid, de heer Van Berkum, hebben zij de gangen van onze penningmeester, de heer De Jongh nageplozen en ontdekt dat alles prima in orde is, waarvan acte.

Ook aangaande de jaarrekening is geen opmerking vanuit de zaal gemaakt. Wel werd opgemerkt dat het misschien goed is om het tegoed op een zogeheten Plusrekening te deponeren, zodat wat meer rente kan worden gevangen. De heer De Jongh kijkt wat mogelijk is.

De volgende keer bestaat de Kascommissie uit de heren Van Berkum en Van den Boorn, met als reserve de heer Van der Mersch.

Ook is even gesproken over het OI-spreekuur in het WKZ te Utrecht. Zoals u eerder heeft gehoord of gelezen, liep het allemaal wat stroef. Er zijn een paar gesprekken geweest en naar aanleiding van het laatste gesprek wat heeft plaatsgevonden kan worden verteld dat het bestuur er weer vertrouwen in heeft dat de problemen de wereld uit geholpen zullen worden voor wat betreft het OI-spreekuur in Utrecht. Onder andere is besloten dat er een vaste kinderarts en nog een orthopeed aan het spreekuur worden toegevoegd. Ook is er een nieuwe coördinator aangesteld, dr. Van Roermund. Ook zijn er wat afspraken gemaakt over de communicatie tussen het OI-team en de Medische Advies Raad. Als er hierover nog vragen zijn of opmerkingen, dan kunt u gerust contact opnemen mw. van Welzenis of mw. Goedhart.



Toen is mw. Baart-Turk naar voren gehaald. Zij is degene die een marathon heeft gelopen en het bijeengelopen sponsorgeld aan de VOI heeft geschonken met het verzoek een boekje te maken over kinderen met OI, welk op scholen gebruikt kan worden om iedereen op de hoogte te brengen van wat OI eigenlijk inhoudt. Met dat geld, ruim vijfduizend gulden, is zo'n boekje er gekomen. Het is getiteld 'Gijs Gips' en het is een kinderboek geworden over een jongen met OI. Het boekje is geschreven door Annet Hogenhout en zij is ook naar voren geroepen om het eerste exemplaar van het boekje te signeren en aan te bieden aan mw. Baart-Turk, aangezien dit boekje alleen maar tot bestaan kon komen door het door haar beschikbaar gestelde geld. Natuurlijk heeft de schrijfster zelf



een exemplaar gekregen. We hopen dat het nog vele hulp kan bieden om anderen te laten begrijpen wat het inhoud om OI te hebben en daar dagelijks mee te moeten leven.

V.l.n.r.: Annet Hogenhout, Cocki Baart, Helmie Goedhart

Dan is er een heel bijzonder moment geweest: Mw. Goedhart vroeg namelijk aan mw. Lidy van Welzenis om naar het podium te komen waar zij in het zogeheten 'zonnetje' gezet is: iets wat zeer verdiend genoemd kan worden. Er is verteld dat mw. van Welzenis vijftien jaar geleden reageerde op de oproep in de Libelle en wat waren de toenmalige initiatiefnemers blij met het feit dat juist zij zich heeft aangemeld. Een arts met een kind die OI heeft: beter hadden ze het toen niet kunnen treffen, of toch wel? Ja, want deze arts bleek mw. van Welzenis te zijn en zij heeft zich altijd heel bijzonder in-

gespannen binnen de vereniging. Altijd kan je bij haar terecht voor raad, maar ook voor daad. Het is daarom dat het bestuur heeft besloten om haar in het al genoemde zonnetje te zetten.



Natuurlijk hebben wij mw. van Welzenis niet met lege handen naar huis laten keren. Zij heeft een cadeau gekregen van een groot deel van de leden van de VOI, namelijk een map vol door de leden zelf gemaakte of bewaarde dingen die vertolken hoe blij iedereen is geweest met het optreden van Lidy. En natuurlijk ontbraken ook hier de bloemen niet. Dit alles is gedaan om haar te bedanken voor alles wat zij heeft gedaan en voor wat zij ongetwijfeld nog zal gaan doen. Wij hopen op een nog lange goede samenwerking met haar.

Mw. van Welzenis bedankte iedereen en vertelde dat zij bijzonder verrast was en dat zij dit werk altijd met veel plezier en met enthousiasme en met het hart heeft gedaan en nog wil blijven doen.

Hierna kwam de heer Jan Troost, lid van de VOI en voorzitter van de Gehandicaptenraad, aan het woord om te vertellen dat mevrouw van Welzenis namens de Gehandicaptenraad een 'Drempelslech-

ter' kreeg aangeboden, omdat zij baanbrekend werk voor de gehandicapte medemens heeft verricht. Het is een heel bijzonder aandenken wat werd aangeboden, want er zijn er maar een paar van in Nederland. De eerste die er een heeft gekregen is de heer Paul Rosenmöller voor zijn gehandicaptenbeleid in de politiek en mw. van Welzenis is de tweede die deze onderscheiding in ontvangst mag nemen (zie foto, red.).

Wat nu is een 'Drempelslechter'? Het is een kunstwerkje, gemaakt door mw. Schalleke van Herpen en zij vertelt wat een 'Drempelslechter' precies is. Het is een klein kreeftachtig diertje dat al miljoenen jaren bestaat. Doordat het aanvankelijk leefde in poelen van vloeibare lava, heeft het een uiterst gevoelig evenwichtsorgaan ontwikkeld dat hem, ondanks het slechte zicht in de poel, waarschuwt als er gevaar dreigde: de geringste rimpeling van het oppervlak werd opgemerkt.



De tegenwoordige 'Drempelslechter' - en daar is mw. van Welzenis er nu één van - heeft het evenwichtsorgaan van zijn voorouders geërfd met als gevolg dat die absoluut niet tegen niveauverschillen kan. Hij kan dus niet tegen drempels en zorgt er dan ook voor dat ze weg gaan. Daarom is dit aandenken bij mw. van Welzenis op de juiste plaats.

Mevrouw van Welzenis beschouwt het als een hele grote eer deze onderscheiding te mogen ontvangen en zal hem, goed in het zicht, op haar werkblad bewaren.

Hierna is de heer Rob van Wezenis even aan het woord geweest. Hij begon met het feliciteren van de VOI met het vijftienjarig bestaan, waarna hij vertelde dat het de OIFE goed gaat. De OIFE is op dit moment betrokken bij het oprichten van een vereniging in Kroatië (voormalig Joegoslavië) en wellicht ook in Roemenië. De OIFE wordt overstelpt met allerlei aanvragen uit de voormalige Oostbloklanden. Ook is de OIFE betrokken bij het oprichten van een vakantiepark in Frankrijk.

Zodra er concrete dingen hierover te melden zijn zal dat in het 'Breekpunt' worden gedaan.

De OIFE is op zoek naar iemand die wereldberoemd wil worden. Zij zijn namelijk bezig met het maken van een internationale folder en op de voorkant willen zij een foto plaatsen van een volwassen 'vrolijke' OI-er. Als u zich groepen voelt, neem dan gerust contact op met Rob van Welzenis.

Hierna is er uitgebreid aandacht geweest voor de Medische Advies Raad, welke bijna voltallig aanwezig is en heeft geprobeerd om de vragen, welke door de leden zijn ingediend, te beantwoorden. De Medische Advies Raad werd van harte welkom geheten en ook dr. Pals, dr. Breslau en prof. Steendijk; de laatste drie zijn geen lid van de Medische Advies Raad, maar waren toch aanwezig om hun bijdrage te leveren.

Prof. Pearson heeft de leiding gehad in het geheel. Hij begon met te vertellen dat hij heel blij was zoveel leden van de Medische Advies Raad bijeen te zien, aangezien dit op de reguliere bijeenkomsten doorgaans wat minder is.



V.l.n.r.: mw. drs. E.J. Breslau-Siderius, prof. dr. H.C.S. Wallenburg, dr. J.E.H. Pruijs, prof. dr. F.A. Beemer, prof. dr. A.J. Verbout (achterover leunend), prof. dr. P.L. Pearson, mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, dr. R.H.H. Engelbert, dr. G. Pals, prof. dr. C.W.R.J. Cremers en prof. dr. R. Steendijk

Hij liet mevrouw van Welzenis de vragen voorlezen die door de leden vooraf aan de Medische Advies Raad zijn voorgelegd waarna de betreffende specialist heeft geprobeerd een afdoende antwoord te geven.

vraag ①

De Thuiszorg hielp mij altijd op mijn werk naar de wc. Nu doen ze dat niet meer, want ze vinden mij te zwaar. Ze mogen, kunnen en willen niet meer tillen dan 25 kg en ik ben ca. 40 kg. Nu willen ze mij wel helpen als ik in een tillift ga. Ik kan en mag niet in een tillift voor mijn longen: als ik in een mat hang is de kans groot dan mijn longen dichtklappen. Weten jullie misschien een oplossing voor het tillen?

antwoord ①

Om hier een gedegen antwoord op te kunnen geven, is meer informatie nodig. Op voorhand is er niet iets specifiek bekend aangaande longproblemen bij het tillen met een tillift. Wanneer er problemen zijn, dan kan gezocht worden naar een oplossing die toegesneden is op de patiënt, wat dus inhoudt dat deze vraag niet in het algemeen beantwoord kan worden. Wel zijn er verschillende soorten hangmatten voor de tillift; misschien dat daar de juiste oplossing gevonden kan worden. Het is zeker de moeite van het onderzoeken waard en daarom werd ook de raad gegeven niet bij de pakken neer te zitten, maar onderzoek te gaan naar de juiste oplossing.

vraag ②

Wordt na een gehoor verbeterende operatie het lawaai (oorsuizen) ook minder en is dan geluid ook beter te verdragen?

antwoord ②

Er wordt hier uitgegaan van een gehoorverlies in het middenoor: iets waar operatief inderdaad wat aan te doen is. Het oorsuizen ontstaat vaak spontaan door ontladingen in het oor en wanneer nu het middenoor niet goed werkt, hoor je dat heel sterk. Wanneer, door de operatie, het gehoor beter is geworden en je weer wat meer hoort, is dat oorsuizen er nog steeds, alleen zal het dan vaak worden overstemd door de omgevingsgeluiden, zodat er minder last wordt ondervonden van deze oorsuizingen. Het tweede probleem dat is genoemd in de vraag: het te hard ervaren van sommige geluiden heeft een andere oorzaak en staat los van het gehoorverlies van het middenoor, maar is een verlies van gehoor van het binnenoor. Kennelijk heeft de vragensteller van beide aandoeningen last gehad. Nadat het verlies van gehoor in het middenoor was verholpen, bleef het probleem van te harde geluiden zichtbaar bestaan en is misschien nog wel wat erger geworden. Dit verlies van gehoor van het binnenoor kan niet verholpen worden en zal dus altijd een probleem blijven geven.

vraag ③

Vrouwen na de overgang (meer pijn) evt. advies m.b.t. medicatie (geen hormonen).

antwoord ③

De vragenstelster wil zichtbaar liever geen hormonen na de menopauze. Wat gebeurt er na de overgang? De botdichtheid neemt af: iets wat meer gebeurt bij vrouwen dan bij mannen; daarom hebben vrouwen op hogere leeftijd een grotere kans op botfracturen. Dat geldt ook voor de OI-patiënten; bij hen is dat nog een groter probleem. Dit is het beste te behandelen met oestrogenen ofwel vrouwelijke hormonen, hetgeen ook bij andere mensen wordt gebruikt tegen osteoporose. Waar helpen deze hormonen bij? Wel, ze kunnen de klachten van de overgang verminderen en de meeste vrouwen voelen zich er beter bij. Zijn er ook nadelen? Jazeker, er bestaat een grotere kans op borstkanker, maar dit moet goed in het perspectief worden gezien, want de kans is maar een heel klein beetje groter dan bij vrouwen die geen hormonen gebruiken. Het sterftecijfer wordt door het gebruik van hormonen echter niet verhoogd. Dit komt omdat diegenen die hormonen gebruiken zich ook vaker laten onderzoeken, zodat eventuele

problemen eerder aan het licht komen. Ook zou de kans op baarmoederhalskanker groter zijn, maar die kans wordt geheel weggenomen door nog een ander hormoon te gebruiken bijvoorbeeld femoston. Wat nu als je geen hormonen wilt gebruiken? Wel, dan wordt het een stuk moeilijker. In de eerste plaats moet er natuurlijk voldoende kalk en calcium worden genuttigd. Over het algemeen zit hiervan voldoende in het voedsel, maar uit voorzorg is het zeker niet onverstandig om tabletten te slikken en op die manier er zeker van te zijn dat er voldoende calcium is om de problemen te kunnen voorkomen. Wat zou kunnen helpen is het gebruik van bisfosfonaten, hetgeen de afbraak van bot tegengaat. Er is weinig ervaring mee ten aanzien van OI-patiënten, maar de verwachting is dat het wel degelijk een positieve uitwerking kan hebben. Hiernaar wordt op dit moment nog volop onderzoek gedaan. Het kleine beetje wat er al wel van bekend is laat zien dat ook OI-patiënten hier baat bij hebben gehad.

vraag ④

Bij Femoston-gebruik, na de menopauze ter voorkoming van botontkalking, is er dan extra controle nodig van de baarmoeder? En mammografie? (vraag niet uitgesproken, wel gesteld, red.)

antwoord ④

Deze vraag is met het voorgaande ook reeds beantwoord.

vraag ⑤

Wat is op dit moment de stand van zaken m.b.t. ontwikkelingen op het gebied van volwassenen met OI?

antwoord ⑤

Heel in het algemeen kan hier wel wat over worden gezegd. Veroudering betekent vaak een terug gaan van energie en een toename van problemen in het leven en dat geldt zeker voor de mensen met OI. Wat opvalt is dat deze veroudering bij mensen met OI eerder lijkt te beginnen. Daar is ook wel een verklaring bij te bedenken, namelijk dat mensen met een handicap meer energie kwijt zijn om datzelfde te presteren als anderen in de maatschappij waarin wij leven; zij zijn dus als het ware eerder versleten ... als we dat tenminste zo mogen uitdrukken. Men moet dus eigenlijk een lange tijd boven zijn of haar kunnen wer-

ken en dat gaat lang goed tot dat het niet meer lukt en dat punt wordt door mensen met OI eerder bereikt. Dit is moeilijk te accepteren en, vooral wanneer iemand een goede positie heeft verworven in de maatschappij, zal hij er nog een schepje bovenop proberen te doen en zo kun je heel gemakkelijk een vorm van overbelasting krijgen. Dit heeft vaak tot gevolg dat alle energie in het werk wordt gestoken en er weinig overblijft voor het gezin of hobby's en dergelijke. Dit is een onderwerp waar in de toekomst zeker aandacht aan zal moeten worden besteed.

vraag ⑥

Kan door middel van DNA-onderzoek het type OI worden vastgesteld? Hoe lang duurt zo'n onderzoek? Waar kan dat gebeuren? Wordt het onderzoek door de zorgverzekeraar betaald? Stel, naar aanleiding van het DNA-onderzoek het type OI is bekend, kan er dan in een vroeg stadium van de zwangerschap door middel van vlokkentest of vruchtwaterpunctie worden vastgesteld of het kind ook OI heeft en zo ja, kan je dan om een abortus vragen?

antwoord ⑥

Het type OI kan niet door DNA-onderzoek worden vastgesteld. De type-indeling is namelijk gebaseerd op de klinische verschijnselen. De onderzoeken worden door de zorgverzekeraars in principe betaald. Om antwoord te kunnen geven op de rest van de vraag, aangaande de zwangerschap, moeten we bedenken dat we eerst zullen moeten weten waarnaar we op zoek zijn. Door eerdere onderzoeken moeten we dus als het ware de speld in de hooiberg reeds gevonden hebben, willen we een zinvol onderzoek kunnen doen tijdens de zwangerschap. Men spreekt dan over 'vroeg in de zwangerschap', maar vindt het over het algemeen nog erg laat. Een vlokkentest heeft namelijk pas zin na de tiende week en een vruchtwaterpunctie zelfs pas na de 24e week. Kun je dan nog om een abortus

vragen? Natuurlijk is dit iets wat je daarvoor al uitvoerig met je partner en de arts besproken hebt, anders moet je niet aan dergelijke onderzoeken beginnen. Mocht je zoiets willen, moet je heel vroeg met deze vraag bij het klinisch genetisch centrum aankloppen, het liefst voordat de zwangerschap een feit is: dit omdat er lange wachttijden zijn in dergelijke centra. Nog een reden hiervoor is dat er bij de toekomstige ouders eerst onderzoeken moeten worden gedaan om later te weten waarnaar gezocht moet worden.

vraag ⑦

Is het mogelijk dat iemand met OI, type III (erg klein), seksuele gemeenschap kan hebben, of is hier een lichamelijke belemmering voor? Zo niet, kan je dan gewoon zwanger worden en de zwangerschap voldragen?

antwoord ⑦

Ook deze vraag kan je niet in zijn algemeenheid beantwoorden. Mochten er twijfels bestaan, dan is het goed om dit door een gynaecoloog te laten onderzoeken. Het is namelijk heel goed mogelijk om van tevoren vast te stellen welke problemen er verwacht kunnen worden en dit zal per patiënt verschillen. Hetzelfde geldt eigenlijk ook met betrekking tot zwangerschap. Heel algemeen gezegd is een zwangerschap mogelijk, ook zal de OI er niet door verergeren. Maar wat wel een hele belangrijke rol speelt bij het beantwoorden van de vraag is het feit dat er een kind van vijf of

zes pond in het lichaam van de moeder groeit en wat kan dat allemaal voor gevolgen hebben? Belangrijk is in deze de toestand van de vrouw met OI. Hierdoor kan dus alleen een persoonlijk antwoord op de gestelde vraag worden gegeven, niet een algemeen bindend antwoord. Ook zal het antwoord vaak een advies zijn en moeten de beide toekomstige ouders zelf beslissen of ze wel of geen kind nemen. Ook hier geldt dat er van tevoren, vóór een eventuele zwangerschap, over moet worden gesproken en dat men niet moet wachten tot men zwanger is.

Hierna is mw. van Welzenis even aan het woord geweest om de laatste stand te melden aangaande de bisfosfonaten. Zij vertelde dat het bijna traditie begint te worden om op een lustrum van de VOI iets te vertellen over bisfosfonaten, iets wat voor het eerst is gedaan tien jaar geleden bij het eerste lustrum van de VOI. Het is belangrijk dat er veel onderzoek wordt gedaan en gelukkig gebeurt dat ook al wel, bijvoorbeeld in Amerika en Canada. Maar nu willen wij ook in Europa een goed onderzoek starten. Nu willen wij graag van de VOI-leden weten wat zij ervan vinden. Willen zij en dergelijk onderzoek en zo ja, waarom en voor wie: volwassenen of juist voor kinderen? En willen zij er aan meedoen? We willen dat graag horen en liefst zo gauw mogelijk, vandaar dat er door mw. van Welzenis vooraf vragenlijsten zijn uitgedeeld waarop deze en andere vragen gesteld worden met het verzoek deze in te vullen en bij haar in te leveren. Hierna kan met het onderzoek begonnen worden. Het eerste wat moet worden gedaan is proberen de nodige gelden bijeen te krijgen. Om hiermee te kunnen beginnen moet er eerst bekend zijn of er voldoende mensen mee willen doen, vandaar de uitgedeelde vragenlijsten. Degenen die niet op de bijeenkomst aanwezig zijn geweest kunnen de vragenlijst in hun brievenbus verwachten.

Prof. Pearson vertelde dat de vraag bij de Medische Advies Raad is binnengekomen om over dit onderzoek een advies uit te brengen en hij vertelde dat dit niet makkelijk is. Wel staat als een paal boven water dat het onderzoek met de zogeheten 'placebo'-methode moet worden uitgevoerd, wat inhoudt dat sommige personen met echte pillen worden behandeld en andere met placebo oftewel nep-

pillen worden behandeld. Dat is de enige manier om een betrouwbaar resultaat te krijgen. Zover zijn we dus met het protocol. Er is een werkgroep geïnstalleerd om dit verder uit te werken.

Dokter Breslau vertelde dat er een Scandinavische bijeenkomst is geweest om te kijken wat er op Europees niveau mogelijk is en zij vertelde dat het waarschijnlijk wel haalbaar is als er wordt gekozen voor het innemen van een tablet: dit omdat het inspuiten meer op ethische bezwaren zal stuiten, temeer omdat de helft van de patiënten met eenvoudig een fysiologische zoutoplossing zal moeten worden ingesnoten



Toen zijn enkele artsen aan het woord geweest om te vertellen wat de nieuwste ontwikkelingen zijn.

Dr. Pruijs begon en vertelde dat de ervaring heeft geleerd dat de zogeheten 'uitschuif-pennen' vooral moeten worden toegepast bij kinderen onder de acht jaar en dat het bij oudere kinderen de voorkeur geniet om vaste pennen te plaatsen. Duidelijk is dat de ideale pen er nog steeds niet is. Een ander punt van vooruitgang is het behandelen van een scoliose in de rug. Nu gebruiken we soms zachte corsetten van een heel dun materiaal en we hebben ontdekt dat het niet alleen de scoliose tegengaat, maar dat er soms zelfs wat verbetering optreedt. Het helpt ook tegen de pijnklachten.

Ook lijkt het erop dat de problemen in de nek bij sommige kinderen er al zijn in de vroege jeugd. Er zal dus moeten worden onderzocht of daar heel vroeg al iets aan gedaan kan en moet worden.

Dr. Sackers vertelde dat er aangaande botonderzoek ook heel veel ontwikkeling is geweest en dat er met heel wat instanties wordt samengewerkt. Hij beklemtoonde de belangrijkheid van de onderzoeken en sprak de hoop uit dat er voldoende mensen aan willen blijven meewerken.

Dr. Engelbert vertelde over de ontwikkeling van de kinderen en maakte duidelijk dat de behandeling erop gericht moet zijn om de kracht te vergroten, maar ook en dat zeker niet op de laatste plaats, om de functionaliteit te verbeteren. Door de onderzoeken de laatste jaren is een bepaalde rode draad gevonden in de ontwikkeling van de kinderen met OI. De kinderen die we hiervoor hebben onderzocht hebben we nu ongeveer vijf jaar gevolgd en in oktober of november zullen we weer testen doen om te zien hoe de situatie nu is. We verwachten veel van de uitslagen van deze testronde.

Na dit alles heeft mw. Goedhart een ieder bedankt voor zijn of haar inzet en dat bekrachtigd met een bos bloemen of een fles wijn.

Allemaal hebben we toen genoten van een heerlijke lunch.



Tijdens de lunchpauze wist een groepje kinderen zich op sportieve wijze te vermaken.



Het middagprogramma stond in het teken van het vijftienjarig bestaan van de VOI. Het begon met een opvoering door de kinderen van het verhaal van de rattenvanger van Hamelen, welke met heel veel enthousiasme ten tonele is gebracht door een heel groot deel van de kinderen. Het geheel is voorbereid door Annemieke van Burken en we kunnen zeggen dat dit goed is geslaagd.



Martin Goedhart vertelde het verhaal, muzikaal begeleid door broer en zus Van de Beek





Na afloop geeft de voorzitter uiting aan haar bewondering voor de voltallige (?) cast.

Vrijwel helemaal sprakeloos werd de voorzitter door het ingelaste optreden van Miranda van Rooijen: zij playbackte een song uit 'The Titanic'.



Hierna was er een pauze waarna iedereen die dit wilde zijn zangtalenten kon laten zien met een karaoke voorstelling die geopend is door een optreden van een gedeelte van het bestuur (zie foto, red.) hetgeen meteen goed genoeg was voor de poedelprijs.



De winnaars waren Saskia, Stefan, Stefan en Rik met een geweldig goed gebracht nummer van de popgroep Normaal, namelijk het nummer 'Oerend hard' (zie foto, red.).

Al met al kunnen we terugkijken op een mooie dag en we hopen dat we elkaar weer zullen tegenkomen op het volgende lustrum van de VOI.



Problemen bij het vaststellen van OI

drs. A.K. de Vries, arts
in samenwerking met:
mw. drs. E.J. Breslau-Siderius, kinderarts
dr. T. Wolfs, kinderarts
Klinisch Genetisch Centrum te Utrecht
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
Psychosociale afdeling WKZ te Utrecht
dr. Uiterwaal, statisticus WKZ te Utrecht

Uitslag enquête augustus/september 1997

Allereerst wil ik alle ouders en verzorgers van kinderen met OI bedanken voor het invullen en terugsturen van de enquêtes. We kregen 90 bruikbare enquêtes terug via leden van de patiëntenvereniging en via het Klinisch Genetisch Centrum te Utrecht. Dit is een zeer grote respons van ongeveer 80%. De enquêtes die niet bruikbaar waren vielen meestal buiten de bedoelde leeftijdsgroep van kinderen met OI van 0-18 jaar. In het kort zal ik nog even samenvatten waar de enquête al weer precies over ging. De enquête was gemaakt om te onderzoeken of er ook problemen zijn bij het vaststellen van de ziekte OI. De verschijnselen bij OI (bijv. onverklaarbare botbreuken) doen sommige artsen denken aan kindermishandeling. Zodoende wilden we in kaart brengen hoe vaak deze onjuiste verdenking van kindermishandeling bij het vaststellen van OI nu voorkomt in Nederland. Deze verdenking moest dan wel door de arts tegen de ouders zijn gezegd. Verder wilden we erachter komen of er ook aan andere diagnoses dan OI gedacht is en of er oorzaken zijn aan te wijzen voor de problemen rond de vaststelling van OI.

De resultaten van de 90 ingevulde enquêtes

Bij 89% van de gehele groep werd de diagnose OI gesteld vóór het derde levensjaar. De uiteindelijke diagnose OI wordt meestal gesteld door de kinderarts (51%), gevolgd door orthopedisch chirurg (21%), familielid ! (18%) en huisarts (11%). De diagnose kan door meerdere hulpverleners zijn gesteld. Bij 30% van de gehele groep was OI in de familie een reden om naar een hulpverlener te gaan.

Bij 12 van de 90 (13%) werd een verdenking van kindermishandeling uitgesproken. Al deze kinderen waren jonger dan drie jaar toen de verdenking werd geuit. Bij deze 12 gevallen kwam het twee keer tot een melding bij het Bureau Vertrouwensartsen. Bij geen van deze 12 gevallen kwam het tot een beschuldiging in juridische zin en niemand van de verdachte ouders is in contact gebracht met de politie. De verdenking bij deze 12 duurde gemiddeld 3 maanden (kortste verdenking eenmalig uitgesproken, langste verdenking 12 maanden).

Risicofactoren van kindermishandeling, die in de enquête uitgevraagd werden, waren:

- a) temperament van het kind: hilde het kind extreem veel als baby
- b) ouders zelf in het verleden mishandeld
- c) gewenstheid van het kind
- d) opleidingsniveau ouders

Deze risicofactoren werden bij deze 12 gevallen sporadisch uitgevraagd door de hulpverlener. Deze 12 hadden uiteindelijk alleen type I- of type IV-OI.

Bij 19 van de 90 kinderen (21%) werd er gesproken over andere ziektes voordat OI was vastgesteld. Deze andere ziektes waren rachitis (Engelse ziekte), pycnodysostose, hypofosfatasia en andere stofwisselingsziekten

Interpretatie van deze cijfers

De diagnose OI wordt vaak op jonge leeftijd gesteld. Verder valt het op dat familieleden ook in een groot aantal gevallen de diagnose OI stellen. Dit is begrijpelijk omdat OI vaak familiair voorkomt en familieleden natuurlijk verschijnselen van OI sneller zullen herkennen dan een hulpverlener die de ziekte maar enkele malen in zijn loopbaan ziet omdat OI zo zeldzaam is.

Bij 13% wordt de verdenking kindermishandeling uitgesproken voordat OI is vastgesteld. Dit is nogal een hoog percentage in vergelijking met het percentage verdenking van kindermishandeling in de algemene bevolking van 1 à 3% (precieze cijfers zijn in Nederland niet bekend). Al deze kinderen hadden uiteindelijk een milde vorm van OI. Dit is begrijpelijk omdat bij de ernstige types de verschijnselen veel duidelijker zijn. Er zal dan sneller aan OI gedacht worden dan aan kindermishandeling.

Het uiten van een onterecht vermoeden kan psychisch leed veroorzaken en tot een vertrouwensbreuk tussen arts en ouders leiden. In één geval moest zelfs een ouder worden opgenomen in een psychiatrische kliniek, waarbij het uiten van dit onterechte vermoeden één van de oorzaken was van de opname. Zo kun je op het eerste gezicht denken dat deze 13% wel meevalt, maar er schuilt per geval enorme psychische belasting achter. Daarom is elk geval van onterechte verdenking kindermishandeling er één te veel.

Wanneer er ouders verdacht werden van kindermishandeling, werden de risicofactoren voor kindermishandeling sporadisch uitgevraagd. Dit is erg moeilijk voor de hulpverlener om dit op tactische

wijze te doen, maar als je zo onterechte verdenkingen kunt voorkomen, verdient naar mijn mening een directe, open aanpak de voorkeur.

Aan de andere kant kun je ook zeggen dat bij ongeveer 70% het diagnoseproces van OI vrijwel probleemloos verliep en dat is bij een zeldzame ziekte als OI een goede score.

Conclusies en adviezen

Kindermishandeling blijkt bij een aanzienlijk percentage van de patiënten met OI, ter sprake te komen. Onbekendheid met de ziekte OI enerzijds en het niet doorvragen van de risicofactoren van kindermishandeling anderzijds dragen hieraan bij. Het meer onder de aandacht brengen van OI met zijn verschillende uitingvormen zal hopelijk bijdragen aan een vermindering van de onjuist uitgesproken verdachtmakingen. Hiervoor is misschien een rol weggelegd voor de patiëntenvereniging (VOI, red.). Tevens zal een verbetering van de diagnostiek van OI noodzakelijk zijn om in een vroege fase ook bij minder specifieke klachten de diagnose OI te kunnen stellen dan wel uit te sluiten, bijv. m.b.v. een huidbiopt.



Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: AanZet ~ nr. 1 ~ februari/maart 1998 ~ ANIB/AVO/GON

◆ Vakantietips:

- In de **Blauwe Gids** staan tientallen vakantiemogelijkheden, speciaal voor mensen met een handicap. Deze jaaruitgave is voor verzendkosten (1998: f 3,-) op te vragen bij: Secretariaat Blauwe Vakantie Koepel, ☐ Stadhouderslaan 29, 3583 JB Utrecht ~ ☎ (030) 254 31 20.
- De **Reiswijzer voor gehandicapten** van de ANWB biedt praktische reisinformatie voor mensen met een mobiliteitshandicap. Voor ANWB-leden is de brochure gratis, niet-leden betalen f 6,-. Verkrijgbaar bij de ANWB-winkels of via de ANWB-reistelefoon: ☎ (070) 314 14 20.
- Voor wie zijn vakantie zelf wil regelen: vraag of het reisbureau **Toeristiek** wil raadplegen. deze databank biedt goede en gedetailleerde informatie over toegankelijke accommodaties. Laat aanvullende afspraken hierover vastleggen in een zogeheten Essentie. Voldoet het vakantieverblijf bij aankomst niet aan de schriftelijk vastgestelde voorwaarden, dan kun je ter plaatse vervangende accommodatie eisen.
- Sommige luchtvaartmaatschappijen berekenen een pittige **toeslag** voor **elektrische rolstoelen** met 'natte' accu's. Maak van tevoren duidelijke afspraken met het reisbureau en laat deze schriftelijk vastleggen.
- **IHD Schiphol Service** verleent assistentie aan mensen met een handicap. Dit kan via het reisbureau geregeld worden. Ernaar vragen bij het inchecken kan natuurlijk ook.
- **Rolliday** is een bemiddelingsbureau voor woningruil van aangepaste woningen in binnen- en buitenland. Deelname aan deze organisatie van, voor en door mensen met een handicap, kost voor binnenlandse adressen jaarlijks f 5,-; voor adressen in het buitenland bedragen de kosten f 50,- per twee jaar. Info: Rolliday, p/a Rianne Westerhof, ☐ Lage Heurnseweg 21a, 7095 AL De Heurne ~ ☎ (0315) 65 14 47.

- ◆ De ANIB, AVO en GON gaan onder de naam **ANGO** fuseren. Het wordt - als alles doorgaat - de belangenorganisatie van, voor en door individuele mensen met een handicap, chronisch zieken en arbeidsongeschikten in Nederland. Mensen moeten in hun eigen omgeving terechtkunnen voor individueel advies, financiële steun en lotgenotencontact. De basiscontributie zal voor elk lid hetzelfde bedragen; de hoogte ervan is nog niet bekend.
- ◆ Voldoet een wandelstok niet meer, dan kan de **Keuzegids looprekken en rollators** een miskoop voorkomen als het om de aanschaf van dergelijke hulpmiddelen gaat. De brochure is samengesteld door de Stichting KBOH en iRv en kost f 14,50 excl. verzendkosten. Bestellen kan bij VNG Uitgeverij ~ ☎ (070) 373 88 88.
- ◆ De regering gaat 57 miljoen gulden in **ketenvervoer** (aangepast vervoer van deur tot deur) steken. Het geld wordt o.a. gebruikt om het voor gehandicapten beter toegankelijk te maken van bussen, trams en treinen; bovendien worden assistentie bij het in-, uit- en overstappen en - als het nodig is - aanvullend vervoer met treintaxi's of rolstoelbusjes gefinancierd. Voor dit ketenvervoer wordt de gehandicapte reiziger het normale tarief voor openbaar in rekening gebracht.
- ◆ Vanaf 1 januari 1999 worden **woningaanpassingen** (ook duurder dan f 45.000,--) door de gemeenten verstrekt; voorheen werd dit door de Ziekenfondsraad gedaan. Veelal gunstig voor de aanvrager is dat de eigen bijdrage naar draagkracht (i.p.v. standaard 25%) wordt berekend.
- ◆ Naar het zich laat aanzien kunnen kinderen met een handicap pas per 1 augustus 1999 van het zogeheten '**rugzakje**' gebruik maken. Deze regeling voorziet in een leerling-gebonden budget, waarmee speciale leermiddelen en extra begeleiding betaald worden. Zo kan straks tenminste een kwart van de gehandicapte scholieren naar een gewone school.



uit: Journaal ~ nr. 1 ~ februari 1998 ~ NP/CF

◆ De NVVS-website (<http://www.nvvs.nl>) - de NVVS is een belangenvereniging voor slechthorenden en doof gewordenen - biedt een handige verwijzer: de Gids. Hiermee kan men o.a. 'linken' naar informatie over alle ziekten en aandoeningen die met doof- of slechthorendheid gepaard gaan en naar leveranciers van hulpmiddelen. Via deze site publiceert de vereniging een uitgebreide bespreking van hoortoestellen, teksttelefoons en andere hulpmiddelen. Iedereen kan medische of technische vragen stellen (e-mailen) aan Oorakel, de vraagbaak voor slechthorenden. De redactie speelt de vragen door naar (medisch) specialisten die via e-mail antwoorden. Doorsurfen naar bijv. diverse Helpdesks en tolkencentra is eveneens mogelijk. Verder biedt de site

een lijst van namen van contactpersonen van wie een aantal direct (via e-mail) te bereiken zijn. Op de 'afdeling tips' treft men adviezen voor slecht- en goedgehoorden aan; de laatste kunnen hier bijv. lezen dat schreeuwen niet helpt, maar duidelijk spreken tegen een slechthorende een must is. Tips voor slechthorenden ontbreken natuurlijk evenmin. Tenslotte biedt de website een uitgebreid overzicht van de activiteiten van de NVVS, verschillende commissies, links naar zusterorganisaties en een agenda van bijeenkomsten en inloopspreekuren. Zo is ook vermeld dat de vereniging op 6 november a.s. 90 jaar bestaat; zij viert dit met het congres 'Slechthorendheid zal onze zorg zijn'.

◆ De ANBO (bond voor 50+-ers) spant een **proefproces** aan tegen de gemeente Bussum. Doel van deze actie is het zonder meer **verlengen** van **rijbewijzen**, ongeacht de leeftijd van de automobilist met functiebeperkingen. Zodra de leeftijd van 70 jaar wordt bereikt moet men zich iedere vijf jaar medisch laten keuren. Deze verplichte rijbewijskeuring, waarvan de procedure soms maanden duurt, kan tot f 300,-- gaan bedragen. Volgens de ANBO en de Stichting De Ombudsman is hier sprake van leeftijdsdiscriminatie en willekeur.



uit: informatiebulletin ~ maart 1998 ~ jaargang 3 ~ nr. 3 ~ WOCZ

Het **ministerie** van VWS heeft haar **site** (<http://www.minvws.nl>) op het Internet vernieuwd. Via deze site is het eenvoudig publicaties, documenten, persberichten en brieven aan de Tweede Kamer binnen te halen; het wijst zich vanzelf en u krijgt de informatie uit de eerste hand. Ook voor wie wil reageren of iets te melden heeft wordt het gemakkelijk gemaakt.



Parkeerperikelen in Amsterdam

Annet Hogenhout

NIET omdat het mijn hobby is ...

NIET omdat ik daar zoveel tijd voor heb en verder toch niets te doen heb ...

NIET omdat ik zo graag in de belangstelling sta met mijn brieven naar instanties ...

MAAR puur om u toch maar even te informeren over zaken die zich *achter* loketten afspelen en waar ik onlangs weer eens (ongewenst) deelgenoot van was, wil ik u bijgaande correspondentie laten lezen. Bovendien is het antwoord wat ik kreeg van de Dienst parkeerbeheer Amsterdam uitermate belangrijk om te lezen, voor het geval u ook eens een dagje naar Amsterdam moet of wilt gaan.



*Aan de Directeur van de Dienst Parkeerbeheer
te Amsterdam*

Eindhoven, 2 december 1997.

Mijnheer/Mevrouw,

Hierbij wil ik u laten weten wat mij overkomen is toen ik donderdagmiddag 20 november belde naar uw dienst. Ik belde met de vraag of ik informatie kon krijgen over invalidenparkeerplaatsen in Amsterdam, omdat ik gehandicapt ben en met de auto wilde komen. Zelf woon ik in Eindhoven.

Via de VVV kreeg ik het telefoonnummer van uw dienst. Men had mij bij de VVV al verteld dat invalidenparkeerplaatsen alleen gratis waren voor inwoners van Amsterdam. Ook hoorde ik echter dat er via uw dienst eventueel een dagontheffing te krijgen was voor niet-inwoners van Amsterdam.

Dit telefoontje kostte me overigens al minstens f 15,-- (f 1,-- per minuut), inclusief sfeervolle muziek en ongevraagde ongewenste goedbedoelde informatie over dagjes uit in eigen land; ik moest namelijk even wachten op de 5 wachtenden voor mij.

Toen ik uiteindelijk uw dienst belde was ik al zeer verheugd dat ik meteen iemand aan de lijn kreeg. Ik stelde vriendelijk en geduldig mijn vragen. Helaas wist uw medewerker mij echter in eerste instantie niet veel te vertellen. Hij moest hiertoe even beraadslagen met zijn vrouwelijke collega's, want er bleek onduidelijkheid te zijn over het al dan niet (nog) bestaan van de dagontheffing. Hij drukte mij telefonisch 'onder de knop'.

Even later hoorde ik een gierend gelach. Blijkbaar had ik een erg humoristische vraag gesteld. De ene grap na de andere werd gelanceerd en daar tussendoor hoorde ik uw medewerker steeds roepen: "Wat moet ik nou tegen die invalide zeggen?" en "Luister, ik heb die invalide nog aan de telefoon, moet ik dan toch maar zeggen dat er geen dagontheffingen meer te krijgen zijn?" Tenslotte vatte hij, omdat hij blijkbaar geen serieuze antwoorden kreeg, alles even concreet samen: "Dus als die invalide met d'r kromme pootjes eindelijk in de Bijenkorf loopt, moet ze om de paar uur terug om haar auto op een andere plek te gaan zetten?" Dat bleek juist. Vervolgens pakte hij de telefoon en trachtte mij te woord te staan. Na een paar keer drukken op de knop lukte dit.

Ik was echter nauwelijks in staat nog iets te zeggen, alhoewel ik veel gewend ben. Ik voelde me alleen al door de uitdrukking 'die invalide met d'r kromme pootjes' mismaakt, dierlijk, lastig en murw geslagen! Nou maak ik zelf regelmatig harde grappen over mijn situatie, ik ben daar heel realistisch in en kan veel aan, maar om van zo dichtbij te horen hoe er achter je rug om over gehandicapten in het algemeen wordt gepraat, doet toch wel pijn.

Het is niet de man die ik aan de telefoon kreeg, die ik in het bijzonder aan wil klagen, maar het zijn ook zijn collega's en met name de mentaliteit die erachter schuilt waar ik op zijn zachtst gezegd moeite mee heb. Ik wil u dan ook vragen dit in het algemeen eens te bespreken binnen uw dienst. Misschien is een cursus 'Fatsoensnormen' op zijn plaats.

Waarschijnlijk zal uw medewerker zich mij nog wel herinneren. Ik merkte dat hij schrok toen ik hem liet weten dat ik geen kromme pootjes had. Hij verontschuldigde zich en gaf mij daarna de informatie. Helaas ontbrak mij na zijn verhaal de inspiratie nog meer vragen te stellen; ik was daar niet meer toe in staat.

Inmiddels ben ik in Amsterdam geweest en heb daar het ontmoedigingsbeleid van uw gemeente aan den lijve ondervonden. Ten eerste wist ik niet waar zich de invalidenparkeerplaatsen bevonden en ten tweede was me ook nog steeds niet duidelijk of ik daar nou als niet-inwoner van Amsterdam maar drie uur op mocht staan (met de blauwe parkeerschijf) of toch de hele dag. Bovendien zag ik het ook niet zitten mijn auto in de Bijenkorf-parkeergarage te zetten met de blauwe schijf erop, aangezien ik zonder afgestempeld kaartje (dus betaald) die garage ook niet uitkom.

Ik moest op drie verschillende plaatsen zijn in Amsterdam. Dit was ook de reden waarom ik per se met de auto moest gaan. Met tram of bus valt met een rolstoel niet te reizen.

Weliswaar heb ik veel begrip voor uw 'geen auto's in de binnenstad-beleid', maar ik vind wel dat er voor gehandicapten een uitzondering moet worden gemaakt, ook voor hen die niet in de stad zelf wonen. Omdat het openbaar vervoer (tram en bus) hiertoe nu eenmaal niet is uitgerust zijn gehandicapten verplicht met een auto te komen. Dat is het grote probleem.

Dringend wil ik u daarom ook verzoeken mij nogmaals duidelijke antwoorden op mijn vragen te geven, deze keer dan maar schriftelijk.

*Met vriendelijke groet,
namens die invalide met d'r kromme pootjes*

Annet Hogenhout



Op de brief heb ik meteen een telefonische reactie gehad van het hoofd van de betreffende afdeling en enkele dagen later kreeg ik ook een brief waarin uitgebreide excuses werden aangeboden. De betreffende medewerker heeft alles toegegeven en mijn brief is op alle afdelingen besproken. Ik was er blij mee dat e.e.a. niet werd ontkend en dat men serieus op de zaak inging.

Ik heb een plattegrondje toegestuurd gekregen met daarop de invalidenparkeerplaatsen. In het kort volgt nu het antwoord op mijn twee vragen:

- ① Er hoeft op invalidenparkeerplaatsen niet te worden betaald en de parkeerduur is onbeperkt;
- ② Op alle gewone parkeerplaatsen mag drie uur gratis worden geparkeerd, mits de blauwe parkeerschijf hierbij wordt gebruikt én de landelijke invalidenparkeerkaart;
- ③ Op plaatsen, waar normaal gesproken een parkeerverbod aangegeven wordt, kan ook drie uur gratis worden geparkeerd, mits de auto niet in de weg staat;
- ④ Op alle parkeerapparatuurplaatsen kan onbeperkt geparkeerd worden, mits een dagkaart aanwezig is die afgehaald kan worden bij elk betaalkantoor in Amsterdam.

De dagkaarten kunnen door mensen met een landelijke invalidenparkeerkaart gratis worden afgehaald. De punten 2, 3, en 4 zijn niet van toepassing voor een invalide *passagier* die een invalidenparkeerkaart heeft zonder kenteken van het voertuig.

Nu komt het er in de praktijk echter op neer dat de meeste invalidenparkeerplaatsen al bezet zijn en dat je het best als niet-inwoner van Amsterdam, die toch al niet graag rondtoert in die grote drukke stad, al 's morgens vroeg een dagkaart kunt gaan halen bij een betaalkantoor. Op de bijgevoegde plattegrond waren overigens ook de betaalkantoren aangegeven. Ik vroeg mij echter meteen af of ik daar wel goed kon parkeren ... en of daar wel invalidenparkeerplaatsen aanwezig waren. Ik kon deze namelijk niet ontdekken op de plattegrond. Tevens vroeg ik mij af of ik, na in een parkeergarage te hebben geparkeerd op een invalidenparkeerplaats, deze zonder te betalen kon verlaten.

Het antwoord op deze vragen heeft enkele maanden op zich laten wachten ... Uiteindelijk weet ik nu dat ... er eigenlijk maar één betaalkantoor goed bereikbaar is en dat er in de omgeving van dat betaalkantoor een invalidenparkeerplaats is: de *Cruquiuskade 25*. De invalidenparkeerplaats bevindt zich aan de *Cruquiusweg*. Ik ben zeer benieuwd hoe ver dat rijden is met de rolstoel. Het kantoor is 7 dagen per week, 24 uur per dag open. Tevens weet ik dat ik, als ik in een parkeergarage parkeer op een invalidenparkeerplaats, toch moet betalen!! Daar geldt de dagontheffing dus weer niet!! In ieder geval bent u nu ook op de hoogte! Veel succes ermee als u het ook eens gaat proberen.

Ik hoor nog graag iets terug: Annet Hogenhout ~ ☎ (040) 212 12 83. Schrijven kan natuurlijk ook: ✉ Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven.



Gelezen door ... Annemiek

Annemiek de Groot

uit: Kampeer- en Caravan Kampioen ~ december 1997.

In mei is bij Dronten in de Flevopolder een camping geopend die **aangepast** is voor **mensen met een handicap**. Camping *De Ruimte* is vier hectare groot en heeft 140 standplaatsen. Er zijn aangepaste tenten te huur. Voorzieningen: winkel, kantine en speelplaatsen. Het terrein is open van april tot en met oktober. Inlichtingen kunt u krijgen via ☎ (071) 568 09 90.

Nieuws van de  **GEHANDICAPTENraad**

Jan Altena, afgevaardigde VOI naar de Federatieraad

Dubbel lidmaatschap

Uit de vergadering van de Federatieraad van 24 maart jl. kunnen wij melden, dat besloten is alle aangesloten lidorganisaties op te roepen de financiële drempel met betrekking tot dubbele lidmaatschappen te verlagen. Als argument hiervoor stelt de Gehandicaptenraad dat het hebben van een dubbel lidmaatschap voor veel mensen een financieel probleem is of dreigt te worden. Gezien de informatiebehoefte van leden met een dubbele of meervoudige functiestoornis is toegang tot informatie van één of meerdere lidorganisaties vaak een noodzaak

Indien dit punt ook in uw situatie speelt en u er zelf ook behoefte aan hebt, neem dan contact op met onze penningmeester.

Ondersteuning lidorganisaties

Een kerntaak van de Gehandicaptenraad is het met raad en daad bijstaan van de lidorganisatie, zodat zij zelf optimaal kunnen functioneren als ontmoetingsplaats van hun leden, als informatieverstrekker en als belangenbehartiger. De ervaringen van de leden zijn hierbij uitgangspunt. Deze taak krijgt vorm door middel van o.a. adviesgesprekken, cursussen op maat, begeleidingsprojecten en organisatie-adviezen aan lidorganisaties. De VOI kan met betrekking tot al deze onderwerpen een beroep doen op de Gehandicaptenraad. Hebt u suggesties of andere zinvolle opmerkingen, waarmee wij als VOI onze winst kunnen doen?

Aangepaste vakantiewoning

Naar aanleiding van ons verzoek tot het instellen van een soort keurmerk voor vakantiewoningen, stelt de Gehandicaptenraad, dat de gebruikerseisen van persoon tot persoon en van familie tot familie sterk verschillen. De Gehandicaptenraad werkt daarom samen met de sDG aan een bureau dat de keuringen met betrekking tot bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid veel breder zal uitvoeren en dat deze informatie ook in reguliere vakantieguides wordt opgenomen.

Klagen helpt

Klachten over hulpmiddelen geven belangrijke informatie over de kwaliteit ervan. Daarom is er een afspraak gemaakt met de Gehandicaptenraad: deze verzamelt en registreert de klachten en meldt ze aan de Stichting Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen (KBOH). Het project loopt nu ruim een jaar en heeft zeer bruikbare informatie opgeleverd. Uit de klachten blijkt dat er veel problemen zijn met hoorhulpmiddelen, visuele hulpmiddelen en hulpmiddelen voor mensen met reuma. Naar aanleiding van deze klachten onderzoekt de KBOH nu of het mogelijk is een kwaliteitsregeling te ontwerpen voor bepaalde hulpmiddelen voor doven en slechthorenden.

Een gehandicapte die een klacht heeft over een hulpmiddel kan daarmee terecht bij zijn eigen patiëntenvereniging, c.q. de VOI. Het is daarbij van belang goed aan te geven om welk hulpmiddel het gaat, dus inclusief merk, type en dealer. De verenigingen melden de klachten aan bij de Gehandicaptenraad, die ze ieder kwartaal bundelt in een rapport dat naar de KBOH gezonden wordt. Klagen mag dus, graag zelfs!

Oproep van het



WOCZ zoekt vrouwen!

Binnen het scala van mensen met een chronische aandoening nemen vrouwen een bijzondere plaats in. Dat is het uitgangspunt van een project dat het Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten (WOCZ) dit jaar start. Of dat inderdaad zo is en of vrouwen dat ook zo voelen is een andere zaak. Het WOCZ wil daarom op onderzoek uitgaan en daartoe twee werkgroepen oprichten.

◆ Werkgroep vrouwen met een chronische ziekte

Deze werkgroep zal de positie van vrouwen met een chronische ziekte in de maatschappij inventariseren. Vanuit deze inventarisatie zouden actiepunten ontwikkeld kunnen worden.

Welke vrouwen zijn:

- geïnteresseerd in de positie van hun lotgenoten;
- bereid mee te denken over een inventarisatie van mogelijke problemen.

◆ Werkgroep vrouwen in besturen binnen de patiëntenbeweging

Deze werkgroep richt zich op de vraag welke specifieke problemen vrouwen ervaren bij hun deelname aan besturen binnen de patiëntenbeweging, of wat ze nodig hebben om deel te gaan nemen.

Welke vrouwen:

- voelen zich betrokken bij deze problematiek;
- zijn geïnteresseerd om een antwoord te zoeken op bovenstaande vraag.

Geschatte inzet: afhankelijk van uw eigen mogelijkheden, *minimaal één dagdeel per maand*. Voor nadere informatie en aanmeldingen kunt u zich wenden tot WOCZ, ✉ Postbus 8459, 3503 RL Utrecht ~ ☎ (030) 296 64 00 ~ ✉ empowerment@wocz.spin.nl



Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: nieuwsbrief Klaverblad ~ 1 ~ januari 1998 ~ Stichting Het Klaverblad Zeeland

◆ Eind 1997 is in Vlissingen het project 'Strandjutter' afgesloten. De strandjutter is een **rolstoel** die **geschikt** is voor het **gebruik** aan de Zeeuwse **stranden** en op natuur- en bospaden. De rolstoelen zijn, voor zover bekend, te leen bij: Thuiszorg Walcheren ~ Vlissingen; Stichting Zeeuwse Sportraad ~ Middelburg, Camping Pannenschuur ~ Nieuwvliet, Stichting Strandexploitatie ~ Vrouwenpolder; Zeeuws Biologisch Museum ~ Oostkapelle. In Nieuwvliet en Vrouwenpolder zal tevens een hellingbaan naar het strand aangelegd worden en de toiletvoorziening aan het strand zal worden verbeterd.

◆ Bij het **IKG** (Informatie- en klachtenbureau Gezondheidszorg) kunt u, zoals in vorige Breekpunten al eerder vermeld, terecht met veel vragen op het gebied van de gezondheidszorg. Een voorbeeld: Waar moet ik op letten als ik een alternatieve behandelaar zoek? Antwoord: Het is belangrijk om al tijdens het eerste (kennismakings)gesprek over een aantal zaken duidelijkheid te krijgen: Welke opleiding heeft hij/zij gevolgd? Is hij/zij lid van een beroepsorganisatie? Wil hij/zij overleg voeren met de huisarts? Wat is zijn/haar werkwijze en hoeveel behandelingen denkt hij/zij nodig te hebben? Wat zijn de bijbehorende kosten?

uit: Quatern ~ 3e jaargang ~ nr. 1 ~ februari 1998 ~ KBOH

◆ Er worden binnenkort landelijke **afspraken** gemaakt over de **veiligheid** van **rolstoelinzittenden** **tijdens** het **vervoer**. Deze dient dringend verbeterd te worden, met name in rolstoeltaxi's. Niet alleen moet de passagier een gordel dragen, ook de rolstoel zelf moet goed worden vastgezet. Verder zijn niet alle rolstoelen geschikt voor vervoer en vastzetsystemen passen niet op elke rolstoel. Ook kan een chauffeur zich onder druk voelen staan van een gehaaste cliënt of een baas die wil dat hij efficiënt met zijn tijd omgaat.

◆ Waar moet op gelet worden als je de **juiste zithouding** in een **rolstoel** wilt vinden? Door afwisseling en beweging voorkomt men normaal gesproken dat het lichaam overbelast raakt. Op één dag gebruiken mensen die niet aan een rolstoel gebonden zijn vaak een groot aantal stoelen. Rolstoelgebruikers kunnen meestal niet zelf voor die afwisseling zorgen. Een goede zithouding is erg belangrijk om verdere schade aan het lichaam te voorkomen. Een goede rugleuning geeft steun aan het bekken. Dit moet iets naar voren zitten zodat het bovenlichaam niet naar voren kan vallen. De rugleuning zal enigszins achterover moeten staan en wel zover, dat men stabiel kan zitten

zonder spierspanning en zonder in elkaar gedrukt te worden. In deze houding heeft het lichaam echter de neiging om naar voren te glijden. Door ook de zitting achterover te laten hellen kan dit effect opgeheven worden. Het is niet goed wanneer men het glijden tegengaat met een kussen. De wrijvingskrachten die hierbij optreden vormen namelijk één van de oorzaken van doorzitten. De zitting mag ook niet te diep zijn (wat hij voor veel kleinere mensen meestal is!). Wanneer het bekken daardoor te ver naar voren zou zitten t.o.v. rugleuning, gaat men inzakken. Op goede hoogte afgestelde beensteunen zijn daarom ook heel belangrijk!

uit: Handicap & Beleid ~ 5e jaargang ~ nr. 2/98 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

◆ Het bovenregionaal vervoer komt in handen van één bedrijf. Wvg-gelden worden anders verdeeld. Dat zijn de voorstellen betreffende vervoer die het kabinet in januari naar de Tweede Kamer stuurde. Vooral jongeren klaagden tot nu toe erg over de vervoersregelingen van de gemeenten, sinds de Wvg is ingevoerd. Het collectieve vervoer is niet altijd gebruikersvriendelijk: klanten moeten vaak lang wachten voor ze opgehaald worden en de rit duurt lang omdat er veel mensen mee moeten. Dit laatste komt omdat de rit niet altijd even efficiënt is ingepland. Groot struikelblok is ook het vervoer buiten de eigen re-

gio. In het voorstel aan de Tweede Kamer pleit het kabinet voor een **ketenkaart** die het stads- en streekvervoer voor gehandicapten gemakkelijker maakt. De organisatie van de bovenregionale reizen komt in handen van een landelijk bedrijf. Het kabinet heeft er een bedrag van 57 miljoen gulden voor gereserveerd. Inmiddels is deze voorziening neergelegd in het zogeheten 'Ketenkaart-besluit', red.. Daarnaast kondigt het kabinet aan dat op langere termijn zowel treinen, bussen en trams als haltes en stations beter toegankelijk gemaakt moeten worden voor gehandicapten en ouderen (... hadden ze dat vier jaar geleden niet ook al beloofd?...).

Gezocht ...



Anita Reijerse

☺ leden die willen meedenken over problemen waarmee gehandicapten te maken hebben

De VOI wordt in toenemende mate door diverse instanties benaderd zitting te nemen in besturen en werkgroepen. Helaas ontbreekt het de bestuursleden van de VOI aan tijd zich hiervoor beschikbaar te stellen, maar misschien hebt u wel belangstelling.

Om te voorkomen dat u opgezadeld wordt met werk dat u sowieso niet ligt, is het gewenst dat u te kennen geeft wat u interesseert en of er rekening gehouden moet worden met beperkingen. Hierover kunt u het bestuur zowel schriftelijk (✉ Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg) als telefonisch [secretaris: ☎ (0118) 63 55 73] informeren.

☺ leden die zichzelf voor het bestuur verkiesbaar stellen of iemand hiervoor willen voordragen

Het lijkt ver weg, maar voor u het weet is de jaarlijkse bestuursverkiezing actueel. Op de voorjaarsbijeenkomst in 1999 is het aan u te bepalen wie tot het bestuur zal treden. Aftredend, maar niet herkiesbaar is mw. W.J. Goedhart-Kasander. Mw. A.L.D. Reijerse en mw. drs. A.S. Straub zijn ook aftredend, maar het staat nu nog niet vast of zij daadwerkelijk herkiesbaar zullen zijn.

Kortom, er ligt tenminste één mutatie in het verschiet en wellicht kunt u daarin een rol spelen. Opgaven kunt u gratis via het antwoordnummer (zie boven) doorgeven.

Namens



Opening meldpunt 'Jongeren en werk'

Op het telefonische meldpunt 'Jongeren en werk' kunnen jongeren met een handicap en/of chronische ziekte hun ervaringen met betrekking tot het zoeken naar betaald werk melden. Het meldpunt is een samenwerking van Jopla, platform van jongeren met een lichamelijke handicap, het Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten werkgroep Jongeren (WOCZ-j) en de Gehandicaptenraad.

Uit ervaring blijkt dat jongeren met een handicap en/of een chronische ziekte niet zomaar aan een betaalde baan kunnen komen. Tot nu toe wordt de arbeidsbemiddeling van werkloze jongeren met een handicap en/of chronische ziekte gedaan op basis van verschillende regelingen door verschillende instanties. Vanaf 1 juli is de wet op de REïntegratie van Arbeidsgehandicapten, de wet REA van kracht. Mensen met een handicap kunnen vanaf deze datum voor het vinden van betaald werk aan-

kloppen bij het arbeidsbureau. De uitkerende instantie, het Gak (AAW/Wajong) of de gemeente (bijstand) betaalt voor de arbeidsbemiddeling van arbeidsgehandicapten. Om de bemiddeling van arbeidsgehandicapten te laten slagen heeft de regering in de wet REA tal van subsidiemaatregelen uitgewerkt die het voor een potentiële werkgever aantrekkelijk moeten maken om iemand met een arbeidshandicap in dienst te houden of in dienst te nemen.

Voor de organisaties achter het meldpunt is het belangrijk om te weten of deze nieuwe wet jongeren met een handicap en/of chronische ziekte ook echt helpt bij het vinden van een baan. Het meldpunt moet ons helpen om meer inzicht te krijgen in de mogelijkheden die deze wet voor jongeren met een handicap en/of chronische ziekte biedt. Door de ervaringen van jongeren met een handicap en/of chronische ziekte te verzamelen, krijgen we een goed beeld van de mogelijke knelpunten. Deze zullen in maart of april 1999 in een rapport aan de verantwoordelijke politici en uitvoerende organisaties worden aangeboden.

Hoe werkt het meldpunt? Als je het meldpunt belt, krijg je één van de medewerkers van de Gehandicaptenraad aan de telefoon. Geef aan dat je belt in verband met het meldpunt 'Jongeren en werk'. Aan de hand van een door ons opgestelde vragenlijst wordt samen met jou geïnventariseerd op welke wijze jij tot nu toe bent begeleid bij het zoeken naar een baan. Vanzelfsprekend worden jouw gegevens vertrouwelijk behandeld. In sommige gevallen kan het zijn dat we je vragen of we je gedu-

rende een langere periode mogen volgen bij het zoeken naar een baan. Op deze manier kunnen we de uitvoering van de wet REA beter volgen.

Als je vragen hebt over de wet REA, zullen de medewerkers van het meldpunt deze zoveel mogelijk beantwoorden. Soms kan het zijn dat je wordt doorverwezen naar een andere instantie om je de juiste informatie te geven.

Het meldpunt is geopend tot en met 1 februari 1999 ~ ☎ (030) 297 94 04, tekst ☎ (030) 291 66 66 (beide ma. t/m vr. 09.00 u. tot 13.00 u.). Schrijven kan natuurlijk ook: Meldpunt Jongeren en werk, ✉ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 297 01 11 ~ ✉ gehraad@pi.net (t.a.v. Meldpunt Jongeren en werk).

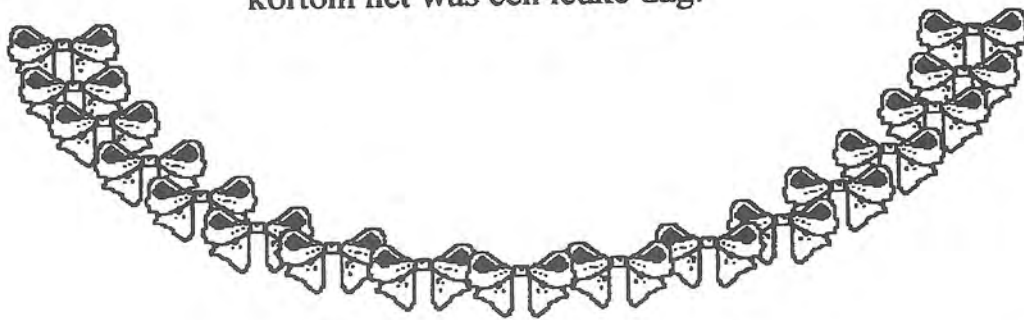


Lezers schrijven

Tim Kroesbergen

zaterdag 30 mei 1998

Hallo allemaal,
Ik wil even wat vertellen over de OI-dag;
ik vond het *een hele leuke, gezellige dag!*
Het toneelstuk (waarbij ik de deftige heer speelde) ging goed;
kortom het was een leuke dag!



Tim

Tim is degene die in zijn rolstoel, schuin vóór de pilaar met VOI-poster, zit (red.).



Kinderhoek

Willemijn van Berkum & Martin Goedhart & Annet Hogenhout & Wijnand van Korlaar & Pia van der Linden-van Wingerden & Lesley Zwart & Daniëlle Zwart

Hallo kinderen, hier zijn we weer!

Hoe gaat het met jullie sinds 23 mei? We hebben weer leuke bijdragen ontvangen voor de Kinderhoek.

Allereerst kregen we van Wijnand van Korlaar een hartstikke leuke tekening (zie hiernaast, red.) toege-
stuurd met meneer Goedhart met zijn hondje. Hij lijkt echt sprekend, Wijnand! De complimenten!



Daarnaast is Willemijn weer actief geweest met Ootje en Ietje en Daniëlle en Lesley Zwart zijn ook twee schrijftalenten! Volgens ons zit schrijven in de OI-familie. Maak er gebruik van, kinderen!

Wat waren er trouwens véél kinderen op de bijeenkomst van 23 mei, zeg! En wat zijn jullie weer goed uit de hoek gekomen! Zowel met het toneelstuk als met de geweldige mooie Titanic-song van Miranda als met de keigave optredens tijdens de karaoke-show!

Het toneelstuk van de rattenvanger van Hamelen was heel erg leuk om te zien. Wat ontzettend knap dat jullie dat hele stuk in één ochtend hebben geleerd. Dat zullen een hele hoop volwassenen jullie niet nadoen! En ook de complimenten voor het orkest bestaande uit broer en zus Aalt en Corry van de Beek (zie foto, red.)! Maar *jullie* tweeën hebben vast langer geoefend dan één ochtend! Annemieke van Burken is er ook al heel lang van tevoren mee bezig geweest. Zij had alles heel goed voorbereid. Knap werk, Annemieke!



En wat vonden jullie van het Titanic-lied van Miranda van Rooijen? Wij vinden dat ze heel veel talent heeft! Jij mag vaker voor ons optreden, Miranda! We waren er allemaal helemaal stil van!



Miranda zat even later ook in de jury van de karaoke-show. En zij heeft verstand van zaken! Het was heel moeilijk om een keuze te maken, want er schuilen veel talenten onder mensen en vooral kinderen met OI. Maar toch was de groep die 'Oerend Hard' zong en ook oerend hard zong een echte winnaar. De zanger van deze band heette RIK BRINK en hij won tevens de tweede prijs met het lied 'Ome Jan' (zie foto, red.).

Uiteraard wilde Annet deze beroemdheid toen meteen interviewen en dezelfde week nog heeft ze hem gebeld. Hieronder volgt het vraaggesprek.

Annet: *"Hallo Rik, even nog de complimenten over jullie optreden! Hoe vond je het zelf gaan?"*

Rik: "Heel erg leuk! Ze hadden niks beters kunnen bedenken van de organisatie! Het was echt heel leuk om te doen. Ik vond het nummer 'Oerend Hard' ook zo goed om te

zingen omdat het er zo echt *inknalt!*"

Annet: *"Ja, dat nummer paste ook zo goed bij jullie omdat jullie alle vier in die stoere snelle rolstoelen zitten, waar je zo ontzettend mee kunt scheuren!"*

Rik: "Ja, precies en die jongens van Normaal komen ook nog eens uit de Achterhoek en ik kom uit Overijssel, dus dat accent dat is geen probleem voor mij."

Annet: *"Waar kom jij eigenlijk precies vandaan?"*

Rik: "Ik kom uit Hardenberg, dat ligt vlakbij Slagharen. Stefan-twee: dat is die jongen in de gele rolstoel die woont hier sinds kort ook in de buurt."

Annet: *"Wat leuk, dan kunnen jullie misschien wel eens een keer bij elkaar op bezoek gaan?"*

Rik: "Nou, dat komt er niet zo gauw van, maar het zou wel leuk zijn. Hij speelde ook mee in de groep die 'oerend hard' speelde."

Annet: *"En wie waren de anderen?"*

Rik: "Dat waren Stefan-één, in de blauwe rolstoel, en Saskia die ook bij 'Geef nooit op!' is geweest op de televisie."

Annet: *"Zing je vaker?"*

Rik: "Nou, toen de juffrouw jarig was heb ik dit lied ook gezongen en ik doe ook wel eens mee aan playbacks."

Annet: *"In welke groep zit je?"*

Rik: "In groep 8. Ik ga volgend jaar naar de middelbare school, naar een scholengemeenschap bij ons in de buurt. Ik ben op deze school ook de enige die in een rolstoel zit."

Annet: *"Bespeel je ook een instrument?"*

Rik: "Ja, keyboard, al een jaar of 4. Eerst speelde ik blokbluit. Dat was zo goed voor mijn longen, zeiden ze. Maar ik vond er op een gegeven moment niets meer aan en mijn longen zijn toch wel goed."

Annet: *"Ja, dat hebben we allemaal kunnen horen! Je was heel fel en heel enthousiast aan het zingen; dat sprak juist zo aan! Van welke bands hou je nog meer?"*

Rik: "Van de Kast en van Romeo en van Rowwen Hèze..."

Annet: "O, daar ben ik ook een fan van. Je moet alleen wel zorgen als je naar een optreden van Rowwen Hèze gaat dat je van tevoren doorgeeft dat je in een rolstoel zit, anders word je gewoon platgedrukt tegen het podium. Dat heb ik zelf meegemaakt!"

Rik: "Nou, maar daar zou ik wel voor zorgen! Je moet dat altijd heel goed organiseren! Ik mag op school ook graag iets organiseren! Playbacken of zo..."

Annet: "We zullen het onthouden, Rik! Hou je ook van sport?"

Rik: "Ja, ik zwem heel graag. Ik ben toevallig ook al een paar keer op t.v. geweest met zwemmen. En hockeyen vind ik ook leuk, maar ik zit niet in een club. Ik doe dat gewoon met andere kinderen die niet in een rolstoel zitten of op school. Ik ben wel beter in keepen als in aanvallen."

Annet: "Heb je ook met onze beroemde Dennis van den Boomen mee gehocheyd? Die had hockeysticks meegebracht naar de bijeenkomst, hoorde ik."

Rik: "Ja, dat was een heel goed idee! Die Dennis is echt heel erg snel."

Annet: "Die zit ook in het eerste landelijke elftal, geloof ik, goed hè? Lees jij de Kinderhoek wel eens in Breekpunt? Daar heeft vorig jaar een interview met Dennis in gestaan. Daar schreef ik ook wel eens verhaaltjes in over Joost, de poes. Heb jij ook een huisdier?"

Rik: "Ik lees heel af en toe in Breekpunt. Ik heb zelf een kanarie gehad die ook dood is gegaan. Hij heette Berend Jan. Ik heb nu twee zebrevinkjes: die leggen wel eens eitjes, maar die moeten we er dan helaas uithalen, want anders gaan ze een nestje bouwen en dat kost ze meestal teveel energie. Dat is wel jammer. Maar het zijn leuke vogeltjes!"

Annet: "Ja, ik ken ze, ze zien er heel grappig uit. Zeg Rik, als je nog eens een keer op wilt treden tijdens één van onze bijeenkomsten, dan graag ... wat mij betreft. Bel mij maar, dan neem ik wel contact op met Helmië! Ik wens jou heel veel succes met alles en ik hoop jou nog vaak te zien op de bijeenkomsten! Bedankt voor het leuke spontane interview!"



En dan nu nog even iets heel anders: Annet is heel benieuwd hoe jullie het boekje 'Gijs Gips' hebben gevonden en of jullie het ook al eens ergens voor gebruikt hebben. Bel of schrijf haar daar gerust over! Haar adres: Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven ~ ☎ (040) 212 12 83.

Ze is van plan meer verhaaltjes over Gijs te gaan schrijven, maar doet dat ALLEEN als JULLIE dat ook leuk vinden!!!! LAAT DUS IETS HOREN!!!!

De verhaaltjes over Joost stopt ze nu. Maar dit komt niet alleen doordat ze nu over Gijs gaat schrijven. Dit komt ook, omdat Joost er ineens niet meer is ... Hij is in februari ineens heel erg ziek geworden. Hij had hele erge suikerziekte en de dierenarts kon hem niet meer beter maken. Daar was ze heel verdrietig om, maar toch weet ze dat hij een goed leven bij haar heeft gehad. Hij werd wel eens beetje verwend door haar! En hij mocht heel veel wat andere poezen niet altijd mogen, zoals op de tafel zitten of op bed liggen. En hij hoefde nooit naar buiten als het regende en hij kreeg altijd speciaal voer van de dierenarts. Dat vond hij héél lekker. En hij is toch nog dertien en een half geworden. Dat is best oud voor een kat! Hebben jullie ook iets te vertellen over jullie huisdier? Schrijf ons dan maar! Het komt er zeker in!

Toen Annet tegen Elselyn vertelde dat Joost dood was vertelde zij dat haar vogeltje al vijf keer dood was gegaan ... in één jaar! Dat is helemaal erg hè?!

Hieronder staat het allerlaatste verhaaltje over Joost. We zullen hem niet gauw vergeten!



De Poezenhemel

*Tik tik tik tik tikketik tik.
Annet zit achter haar computer.
Tik tikketik ...
Even is het stil. Dan tikt ze weer verder.
Tikketik tik ...
Ze kijkt naar buiten. De tuindeuren staan open, want de zon schijnt.
Er waait een warm windje naar binnen.
Hmmm ... wat ruikt mijn tuin lekker, denkt ze en wat ...
Pwiet pwiet ...!
Wat hoort ze nu toch?*

*Hé, wat zit daar een vreemd vogeltje op de schutting.
Hij is helemaal blauw en hij heeft gele sterretjes op zijn rug.
Het is net of hij zo uit de hemel is gevallen!
Hij wil iets vertellen geloof ik, denkt Annet.
Met grote ogen staart ze hem aan.
Vroeger zag ze haast nooit vogeltjes in haar tuin.
"Dag, vreemde vogel", zegt ze, "wat zit jij mooi te zingen voor mij."
De vogel staart haar aan. Hij doet zijn bekje open en dan weer dicht. Je ziet dat hij na zit te denken.
"Annet", zegt hij dan ineens, "ik zit helemaal niet te zingen voor jou, maar je hebt de groeten van Joost."
Annet zit stokstijf stil. Haar mond valt open.
"Van Joost?", fluistert ze, "van mijn eigen Joost?"
"Ja", piept het vogeltje, "van jouw Joost uit de poezenhemel!"
Even is het weer helemaal stil.
Annet denkt na en zucht diep.
Joost is er niet meer ...
Ze denkt nog elke dag aan hem.
Elke dag doet ze 's morgens nog zijn kattenluikje open.
En elke keer als ze iets uit de koelkast pakt, denkt ze nog: Pas op, Annet!
Joost zit achter je. Je moet niet met die zware rolstoel over zijn pootjes rijden.
... Maar eigenlijk hoeft dat allemaal niet. Joost is er gewoon niet meer.*

*Ineens werd hij heel erg ziek en kon hij niet meer beter worden.
Toen heeft de dierenarts hem een spuitje gegeven.
Hij is nu in de poezenhemel.*

*"Maaaaaaaauw!", hoort ze plotseling.
Met grote ogen kijkt ze naar het vreemde vogeltje.
Waar kwam dat geluid vandaan?
"Dat ben ik", zegt het vreemde vogeltje trots.
Ik heb vroeger heel veel met Joost gepraat. Hij heeft mij geleerd om te miauwen.
Ik plaagde hem altijd en hij plaagde mij.
Dan zat ik boven op het dak en dan riep ik: "Je kan me toch lekker niet pakken!"
En dan keek Joost omhoog en dan gromde hij naar mij.
En dan riep ik: "Hé, dikzak, ik kan lekker vliegen en jij niet!"
En dan riep hij: "Wacht maar tot ik in de poezenhemel ben, kleine vreemde vogel!
Dan kan ik ook vliegen", en hij liet dan zijn tanden zien...*

En ik moest dan altijd heel erg lachen", vertelt het vreemde vogeltje verder, "zó hard, dat ik bijna van het dak viel!

Joost zat dan weer te grinniken en rolde zich dan altijd op zijn rug.

"Kom maar, kom maar!", mauwde hij dan en dan stak hij zijn vier poten in de lucht.

Maar ik was natuurlijk niet gek! Dat snap je wel hè!

Nee, ik hield me goed vast aan de dakgoot en ik riep altijd: "Je ziet ze vliegen, Joost!"

Annet lacht. "Ja, het was wel een scheetje hè, die Joost. Ik mis hem wel heel erg hoor!

Wil je hem heel veel groeten terug doen van mij? En zeg maar dat hij heel knap is ... op de foto!"

"En dat je hem echt nooit zult vergeten?", vraagt het vreemde vogeltje, "want dat wil hij weten natuurlijk!"

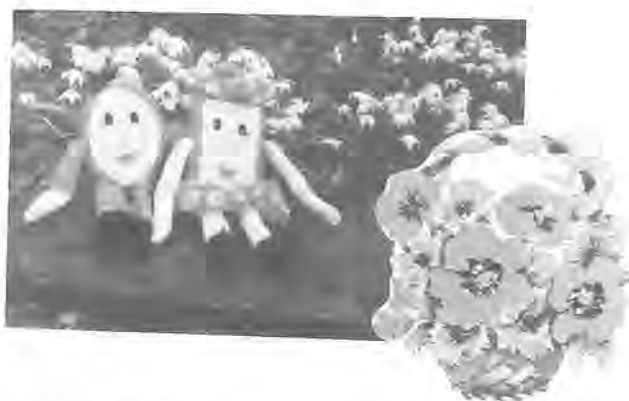
"Zeg maar dat ik elke dag zeg: 'Joost mag het weten!!!!'", roept Annet.

"Ik heb het begrepen, Annet", piept het vogeltje, "dan vlieg ik nu naar de poezenhemel! Dag Annet!"

"Dag vreemd vogeltje! Dag Joost...!"

Ootje en Ietje

Willemijn van Berkum



In de lente

Weet je wat Ootje en Ietje in de lente doen? Dan zaaien ze en planten ze bollen in de grond. Kijk, nou zitten ze bij de sneeuwkllokjes. Ze hebben net hard gewerkt. Ze hebben krokussen geplant en de tuin netjes gemaakt.

Daarnet zijn ze naar het tuincentrum geweest. Ze keken hun ogen uit. Al die bloemen, en bomen. Ootje is heel erg verbaasd: "Hoe kan dat nou? Die boompjes zijn nog zo klein. Hoe kan daar nou een grote boom uit komen?" Ietje denkt even na. "Dat komt doordat die grote bomen altijd hun bordje leeg gegeten hebben. En ze hebben altijd hun drinken op gedronken. Daardoor zijn ze gaan groeien", zegt ze. "Ooo", nu snapt hij het.

"Zeg Ietje, wat gaan we eigenlijk halen?", wil Ootje weten. "Een paar bolletjes van tulpen en narcissen en fresia's." "Oké", zegt Ootje, "kijk, hier zijn de bollen." Ootje loopt al vooruit. Hij pakt de zakjes en gaat naar de kassa. Ietje kijkt ondertussen nog rond. Er is ook zo veel te zien. Ootje betaalt en gaat naar buiten. Dan gaat hij op een paaltje zitten en wacht op Ietje. Het is niet erg om te wachten, want het is echt lenteweer.

O, wacht ... Daar loopt ze al. Hij roept haar: "Ietje, Ietje wacht even!" Ietje hoort hem niet. Ootje zucht. Ietje loopt door. "Hé Ietje ... je loopt de verkeerde kant op!" Ietje luistert niet. Ootje gaat rennen en pakt Ietje bij haar arm. Ietje draait zich verschrikt om en ... verschrikt laat Ootje los. Dit is Ietje niet. Ze heeft dezelfde rok aan en de zelfde muts op, maar het is Ietje niet. "Ooo ... sorry ... ik ... ik", stamelt Ootje.

"Hé Ootje, wat doe jij daar nou?" Ietje komt eraan gelopen. Verbaasd kijkt ze naar het meisje. Dan begint ze te lachen. O, o!, domme Ootje. Hij loopt zo maar achter het verkeerde meisje aan. Het meisje moet ook lachen. Ootje niet. Hij gaat bijna huilen. "Nou, kom Ootje, we moeten nu naar huis", zegt Ietje die het ziet. "Het spijt me heel erg, hoor", zegt Ootje nog een keer. "Het geeft niet, het overkomt mij ook wel eens", zegt het meisje. "Nou, ik ga hoor ... doe!", en weg is ze al. Opgevlucht dat het meisje niet boos was, gaan ze naar huis.

"Wat zullen we eerst doen? Het huis opruimen of bollen planten?", vraagt Ietje als ze thuis zijn. "Laten we eerst maar bollen gaan planten. Het is nu zulk mooi weer.", zegt Ootje. Ietje is het daar mee eens. En ze gaan aan het werk. Ze schoffelen en harken totdat de grond mooi glad is geworden. En dan maken ze kuiltjes in de grond waar ze de bollen 1 voor 1 in stoppen. Dan maken ze de kuilen weer dicht. Ze maken de grond mooi glad en vegen de stoep aan.

"Zo", zegt Ietje, terwijl ze de bezem neergooit. "Nu wil ik wel een kopje thee, jij ook?", vraagt ze aan Ootje. "Ja, lekker. Ik ga vast op het bankje in de zon zitten." En terwijl Ootje in de zon zit, zet Ietje thee. Ze kijkt dromerig naar buiten terwijl ze inschenkt. Ze zet de kopjes op het blad en loopt naar buiten. Ze struikelt bijna over de bezem die ze zelf op de grond gegooid had. "Oei, uitkijken.", denkt ze. Ze zet de thee op het tafeltje en gaat naast Ootje zitten. Ootje, die bijna in slaap gevallen was, kijkt op. Hij staat op en pakt de kopjes. Hij geeft er één aan Ietje. Ietje roert en neemt een slok. "Bah!", roept ze. En ze spuugt het weer uit. "Wat is er?", wil Ootje weten. "De thee ... Hij smaakt vies!" Ootje proeft voorzichtig. En dan ... dan begint hij heel hard te lachen. "O, domme Ietje. Je hebt er zout in gedaan in plaats van suiker!", hikt hij. "Nu hebben we allebei wat doms gedaan.", zegt Ootje en hij proest het uit. En Ietje, die lacht ook maar mee. Het is ook wel een beetje dom.



foto: Lesley Zwart (red.)

Kareltje

Lesley Zwart (7 jaar)

Er was eens een jongetje
 hij heette kareltje
 soms was hij weleens stout
 maar soms ook heel lief
 kareltje liep op straat
 en hij floot een liedje
 toen was hij thuis
 zijn moeder gaf hem een dikke
 knuffel
 het was al best laat
 eigenlijk moest hij al in bed
 liggen
 kareltje ging naar bed
 hij keek uit het raam naar de
 maan
 kareltje viel in slaap
 hij droomde dat hij op het strand
 was

zijn vader en moeder waren er niet bij
 hij dacht, ik wou dat ik een boot had
 dan kon ik op de zee varen

maar opeens had hij een plan
 hij had gelukkig wel een hamer en spijkers
 dan kon hij een vlot maken
 hij maakte een vlot en ging er op zitten
 hij ging steeds verder van het strand
 tot hij het strand niet meer zag
 maar hij zag wel een klein eiland
 maar het vlot ging de verkeerde kant op
 hij kon nog net het eiland vastpakken
 zijn benen moesten het vlot terug trekken
 eindelijk was hij op het eiland
 hij bond een touw aan het vlot vast
 het begon te regenen
 de wind blies het touw los
 hij zag niet dat dat gebeurde
 toen zag hij het
 hij probeerde het vlot te pakken
 maar de wind blies zo hard
 dat hij te snel wegwaaide
 daar zat hij nu in zijn eentje
 op het eiland
 kareltje wist niet wat hij moest doen

er waren geen takjes op het eiland
 dus kon hij geen vlot maken
 hij keek of hij iemand zag
 maar hij zag niemand
 want er was mist
 maar wat zag hij toen
 de mist was verdwenen
 en hij zag een man
 hij riep hoi
 hoi zei de meneer
 kunt u me helpen vroeg kareltje
 ik was op het strand en toen wou ik een vlot
 maken om te varen
 nou zei de meneer ik wil je wel helpen hoor
 kom maar mee
 ok zei kareltje
 kareltje was weer bij het strand
 doeg zei de meneer
 doeg zei kareltje bedankt
 kareltje werd weer wakker
 gelukkig dacht hij
 het was alleen maar een droom

Nicky

Daniëlle Zwart (13 jaar)

Dit is mijn poes Nicky. Zij is nu bijna een jaar oud. Ze was als baby best ondeugend, maar nu valt het wel mee. Het is heel erg gezellig, want als je je verveelt ofzo dan kan je met haar spelen. Vaak is ze buiten. Gisteren kwam ze met een vogeltje in haar bek aan bij mijn vader. Gelukkig leefde het nog! Maar ja, zo zijn katten nou eenmaal hè. Ook heeft ze een vast vriendje/vriendinnetje. Wat het precies is, weet ik niet, maar ik hoop een vriendje... Daar speelt ze wel eens mee. Dat is een heel lief gezicht.



Onze hond (Golden Retriever) Lady kan ook goed met Nicky overweg. In het begin moest Lady wel even aan de nieuwkomer wennen, maar nu spelen ze samen. Als Lady uitgelaten wordt, huppelt Nicky er vaak achteraan. Dan hoor je het gerinkel van een belletje. Dat heeft ze aan haar halsbandje. Dan weten we waar ze is. Want als ze bijv. onder mijn rolstoel zit, hoor ik haar gelukkig. Nu ligt Nicky lekker op de bank. Mijn vader ernaast. Ze vallen allebei bijna in slaap...



En dan nu de jongeren van de VOI aan het woord ...

Het maakt niet uit of je je nou op je dertiende al tot de jongeren vindt behoren of op je achttiende, lees toch maar eens de volgende zeer interessante brief van Martin Goedhart!

Beste jongeren van de vereniging,

De vereniging bestaat nu 15 jaar. In deze jaren is er veel gedaan voor de volwassenen en voor de kinderen van de vereniging, alleen is er weinig gedaan voor en door de jong-volwassenen en pubers. Laten we daar nu eens verandering in brengen! Wat vinden jullie (de leeftijdsgroep plusminus 15-25) nu interessant en hoe kan de vereniging hierbij helpen? Waarschijnlijk kunnen we elkaar ook helpen!

Laat ik eens de aftrap doen: Mijn interesse gaat uit naar computers, alles over de eerste en de tweede wereldoorlog en alles over Ierland. Nu zul je misschien zeggen: "Wat heb ik daarmee te maken?" Maar misschien wil jij wel op reis naar Ierland of misschien wil je weten welke computer je aan kunt schaffen. Je zou mij dan om advies kunnen vragen. Natuurlijk heb ik ook interesse voor OI en omdat ik nu ook al vijftien jaar bij de vereniging zit weet ik er ook best iets vanaf of weet ik waar ik welke info zou kunnen verkrijgen. Als je daar vragen over hebt kun je die ook stellen aan mij.

Wat misschien ook wel interessant is, zijn de ervaringen die je opdoet op school, werk of zelfs in het ziekenhuis, als het een keer tegenzit. Deze ervaringen en tips die je hebt kun je vertellen aan anderen zodat iedereen zijn voordeel ermee kan doen.

Wie ikzelf ook heel interessant vind zijn de broers en zussen van mensen met OI: Hoe kijken jullie tegen mensen met OI aan en hoe gaan jullie zelf om met dergelijke zaken? Leer je iets van je broer of zus met OI? Wat mij is opgevallen is dat adolescenten met OI vaak veel volwassener tegen zaken aankijken dan zonder OI, maar ook hun broers of zussen zijn of lijken veel volwassener.

Wat we op de laatste bijeenkomst gezien hebben is een zeer sterk staaltje van doorzettingsvermogen en vertrouwen in elkaar! Annemieke heeft het toneelstukje verzonnen en de rollen verdeeld en de tekst voorbereid. Daarna, na nog geen twee keer oefenen, is het opgevoerd voor alle genodigden. Er zijn geen fouten gemaakt en iedereen heeft zich goed vermaakt. Alles bij elkaar is het een voorstelling geweest van bijna een half uur! Ook met het karaoke heeft men zich goed vermaakt. Zowel jong als oud presteerde het om een liedje te zingen voor een stampvolle zaal. En laten we vooral ook het playbacken niet vergeten!

Het blijkt dat de mensen van de vereniging elkaar nu zo goed kennen dat men (bijna) nergens meer van opkijkt. Dat is ook juist het leuke van de vereniging, denk ik. Misschien kunnen we buiten de twee bijeenkomsten per jaar en het blad Breekpunt om ook iets opzetten. Dit allemaal met het oog op de continuïteit van de vereniging. Ik denk dat er best nog iets te doen valt wat zijdelings met de vereniging te maken heeft, wat jezelf weinig tijd kost en een ander veel tijd bespaart.

Hier volgen een paar dingen die, denk ik, voor de vereniging nog van belang zijn:

- Een goede/mooie homepage op het internet;
- Goede richtlijnen en ideeën op kledinggebied;
- Tips voor lichte oefeningen (fysiotherapie/spieroefeningen);
- Leuke sporten (schaken, dammen, tafeltennis, darten, hockey, etc.);
- Uitwisseling van hobby's en ideeën;

- *Uitwisseling van vakantie-ideeën;*
- *Zonder ouders op vakantie: kan dat? Waar moet je op letten?*
- *Contacten met andere mensen van de vereniging of andere OI-verenigingen in de wereld;*
- *Hulp bij studie, als je er zelf niet uitkomt. Waarom vraag je het niet aan iemand die je kent en zelf ook OI heeft?*
- *Hulp bij studiekeuze. Wat wil je eigenlijk gaan doen en is dit mogelijk? Vraag het aan mensen die het beroep al uitoefenen. Niets is zo vervelend als er te laat achter komen dat je het werk niet leuk vindt.*
- *Op jezelf wonen: wat komt er bij kijken, waar moet je op letten en welke problemen kun je verwachten?*
- *Uitgaan: waar is het leuk en waar onmogelijk? Valt hier iets aan te doen? Kan het café of de disco worden aangepast d.m.v. een simpele ingreep?*
- *Alcohol: welke drankjes kun je maar beter laten staan?*
- *Seks: hoe, wie, wat, waar en wanneer?*
- *Solliciteren: hoe doet je dat en wat zeg je wel en wat niet?*
- *Medische keuring: hoe pak je dit aan? Wat mag een keurings-/bedrijfsarts wel en wat niet?*
- *Verzekeringen, ziekenfonds: wat hoort erbij, wat niet? Wat kost particuliere ziektekostenverzekering?*

Dit is een selectie van ideeën die ik heb opgevangen de laatste paar bijeenkomsten. Ik denk dat we samen als vereniging hier heel veel mee kunnen doen. We kunnen in ieder geval al op de bovenstaande punten onze eigen antwoorden geven. Met deze antwoorden kun je misschien andere mensen weer helpen. Help mij nog meer punten te verzamelen en beantwoord ze allemaal. We kunnen dit misschien wel in Breekpunt laten plaatsen of, als het erg veel is, kan er misschien wel een aparte bijlage aan gewijd worden. Bedenk een pakkende titel voor de eventuele bijlage en stuur dit mee!

Wij als jeugd/adolescenten zijn de toekomst van de vereniging. Hier moeten we ons dan ook voor inzetten! Alle opmerkingen en ideeën zijn van harte welkom!

Groeten van

Martin Goedhart, ✉ Iepenlaan 171, 3203 XW Spijkenisse ~ ☎ (0181) 61 20 79

✉ martin_goedhart@hotmail.com

of redactie Breekpunt t.a.v. Annet Hogenhout



reactie redactie Kinderhoek Breekpunt:

Dit was een zeer belangrijke hotmail, Martin! Wij geven hier graag onze medewerking aan. Hoe en wat en wanneer moet natuurlijk nog overlegd worden, maar we zijn heel benieuwd naar de reacties van de andere jongeren!

Wie van jullie is eigenlijk lid van Jopla? We zouden belangrijke informatie vanuit Jopla ook kunnen samenvatten voor Breekpunt! Jopla is het Jongerenplatform van de Gehandicaptenraad.

Martin, heel hartelijk bedankt!

Annet Hogenhout en Pia van de Linden

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. A.B. Brinkman*, **bestuurslid**
Wilhelminastraat 9, 9883 RA Oldehove ~ ☎ (0594) 59 19 87
- *mw. W.J. Goedhart-Kasander*, **voorzitter**
St. Jansgang 30, 4331 KE Middelburg ~ ☎ (0118) 62 71 17
- *J.L.J. van Hal*, **bestuurslid**
Rozenkranstraat 24, 4711 CX St. Willebrord ~ ☎ (0165) 35 02 64
- *A.J.M. de Jongh*, **penningmeester**
Aalscholver 8, 4872 MV Etten-Leur ~ ☎ (076) 501 66 67
- *mw. A.M. van der Pol*, **bestuurslid**
Binnenhof 142, 1354 KN Almere-Haven ~ ☎ (036) 531 26 36
- *mw. A.L.D. Reijerse*, **secretaris**
Hof van St. Jan 11, 4331 MJ Middelburg ~ ☎ (0118) 63 55 73
- *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*, consultant 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

