

17e jaargang ~ nr. 2

# BREEK PUNT



juli/augustus 1999



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



GEHANDICAPTENraad



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



Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten

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. 400 ex.

ISSN 1383-1089

**samenstelling:**

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

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



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

**Vereniging Osteogenesis Imperfecta**

t.a.v. redactie Breekpunt

Antwoordnummer 666

4330 WB Middelburg

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt november/december 1999: **1 oktober 1999**

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 ~ Scheveningen~Callantsoog	Annemiek de Groot
3	Van de voorzitter	John van Hal
4	Beste leden	Helmie Goedhart-Kasander
5	Verslag ledenbijeenkomst 22 mei 1999	Anita Reijerse
10	Uit Postbus 389	Anita Reijerse
12	Gelezen door ... Annemiek	Annemiek de Groot
	Nieuws van de Gehandicaptenraad	Jan Altena
13	Gelezen door ... Anneke	Anneke Vestjens
16	Contact gezocht	Ans Helwig & Liepie Willemsen
17	Een OI-moeder met een OI-tweeling	Melissa Davert ~ vert. Pia van der Linden-van Wingerden
20	Wie heeft dezelfde ervaringen?	Diana Suyker
	Gelezen door ... Annet	Annet Hogenhout
21	Verschrikkelijk mooi	Anita Reijerse
	Gelezen door ... Marja	Marja van den Bos-Veldhuizen
22	Kinderhoek	Willemijn van Berkum & Annet Hogenhout & Pia van der Linden-van Wingerden & Daniëlle Zwart
28	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	



1	Table of contents
2	Dresden China ~ Scheveningen~Callantsoog
3	From the chairman
4	Dear members
5	Members' meeting of May 22nd, 1999
10	From P.O. Box 389
12	Read by ... Annemiek
	News from the Gehandicaptenraad (Dutch national council of the disabled)
13	Read by ... Anneke
16	Contact sought
17	An OI mother with OI twins
20	Who has the same experiences?
	Read by ... Annet
21	Horrendous beautiful
	Read by ... Marja
22	Children's corner
28	What could you mean to the VOI?



## Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

### Scheveningen ~ Callantsoog

Landkaarten en stadsplattegronden vormen voor mij een bron van plezier. Zoals een ander een boek leest, kan ik met grote belangstelling tijden turen op kaarten omdat ik altijd exact wil weten waar wat ten opzichte van wat ligt en hoe je er moet komen. Ik heb nooit begrepen hoe mensen zich, volkomen onkundig van de af te leggen route, mee laten nemen en niet weten willen waar ze zijn. Nu is dat wellicht een luxe die je je kunt permitteren wanneer je in de gelukkige omstandigheid bent een leidsman te hebben die er altijd is. Maar sinds ik letterlijk mijn weg alleen moet vinden zorg ik altijd dat ik die van tevoren zo goed mogelijk 'ken'. Ik kan dus bogen op enige topografische kennis. Hoewel... Wist u dat Scheveningen en Callantsoog op een steenworp afstand van elkaar liggen? Nou ja ... lágen, want inmiddels weet ik, sinds nog niet zo heel lang, beter.

Ik was een jaar of zes en mijn ouders hadden een huisje aan zee gehuurd in Callantsoog. Een vrij normale vakantiebestemming in die jaren voor een normaal gezin. Maar er was een complicerende factor. Wij waren namelijk niet helemaal een doorsnee gezin. Door mijn aandoening was het plannen van een vakantie een ongewis avontuur. Tenslotte was het nooit te voorspellen wanneer ik weer in het ziekenhuis zou belanden. Dus was het huren van een huisje een tikje riskant. Annuleringsverzekeringen waren in de jaren zestig vast nog niet uitgevonden en flexibele verlofdagen kwamen

bij ons thuis niet voor. Maar goed: we gingen naar zee met het hele gezin en ik verheugde me zeer op deze vakantie. De eerste vakantie waarop ik mee mocht met de rest.

Alleen, het onvoorziene dat eigenlijk wel te voorzien was gebeurde en ik brak een been. Ziekenhuisopname, angst en pijn en natuurlijk: weg vakantie. Voor de anderen zal het een behoorlijke teleurstelling zijn geweest, ik was ontroostbaar. Kennelijk voelden mijn ouders zo met me mee dat ze als troost beloofden dat, wanneer ik weer beter was we alsnog zouden gaan. Toen ik weer enigszins opgelapt was en het naseizoen al had ingezet, reisden mijn moeder en ik samen af naar 'Callantsoog'. De anderen zaten alweer op school en mijn vader werkte, maar er was in elk geval tóch nog een vakantie voor mij.

Het was wel gek dat we bij mijn oma gingen logeren en die woonde in Den Haag... Maar goed, dat huisje was natuurlijk bezet, daar kon ik nog in komen. Die nazomerse dagen zat ik elke dag met mijn moeder op het voor ons bekende strand van Scheveningen. En Callantsoog dan? Met een achteloze nadruk zei mijn moeder: "Callantsoog is een eilandje pal voor de kust van Scheveningen, dat wéét je toch wel?!" En verdomd, als ik goed keek zag ik werkelijk een eiland aan de horizon tegenover ons vertrouwde stekkie op het Scheveningse strand. Vreemd, er was eerder nooit over een eiland gesproken, maar haar overtui-



gingskracht deed wonderen en ik slikte het voor zoete koek. Ik zág dat eiland toch?!

Terug van het weekje strand zei ik tegen iedereen dat we op vakantie waren geweest naar Scheveningen-Callantsoog. Gelukkig waren mijn toehoorders of slecht in aardrijkskunde of ingeseind door mijn ouders; in elk geval heeft niemand me ooit opmerkzaam gemaakt op de niet bestaande combinatie. Nog jaren spraken wij in de familie over onze vakantie naar 'Scheveningen-Callantsoog'.

Tot ik reeds lang volwassen een keer hoog in de kop van Noord-Holland moest zijn en

stomverbaasd het plaatsnaambordje Callantsoog passeerde. Niks eiland voor de kust bij mijn oma. Het was een gewoon dorp en het lag wel meer dan honderd kilometer verderop. En toch kan ik nu nog zweren dat ik het die hele week heb zien liggen.

Door een subtiele 'correctie' op de landkaart hadden mijn ouders klein kinderleed weten te verzachten. Maar zou ik aan deze late ontdekking mijn fascinatie voor kaarten te danken hebben.



## Van de voorzitter

John van Hal

Beste leden,

Ik ben nu vanaf 22 mei voorzitter van de vereniging. In de tijd dat ik reeds in het bestuur zit heb ik al ontdekt dat de VOI een vereniging is waarin de mens centraal staat. Dit is iets wat hoog in ons vaandel moet blijven staan. Het is de kracht van de vereniging en is er volgens Helmie (oud-voorzitter) ook de reden van dat de vereniging zo'n succes is.

Als nieuwe voorzitter zal ik gaan proberen om ervoor te zorgen dat de vereniging gezond 2000 in kan gaan. Het afgelopen jaar is wat dat betreft denk ik een eerste aanzet hiertoe geweest. Na alle strubbelingen met betrekking tot het OI-spreekuur in het AZU-WKZ lijkt het er nu toch op dat er een verse start is gemaakt met het spreekuur. Dit is mede ingegeven door de nieuwe coördinator van het spreekuur dr. Van Roermund. Hij zet samen met zijn collega's de schouders onder het spreekuur-nieuwe-stijl. Ik wil hen hier veel succes me wensen.

Tijdens de ledenbijeenkomst van 22 mei werd door de aanwezigen aangegeven dat zij duidelijk behoefte hadden aan uitwisseling van gevoelens, ervaringen, enz. met betrekking tot het leven met OI. Dit zou gedaan kunnen worden in de vorm van 'gespreksgroepen'. Deze groepen zouden kunnen bestaan uit personen met bepaalde interesses of leeftijdscategorie. In de komende maanden zullen we kijken hoe aan dit verzoek van de leden daadwerkelijk vorm gegeven kan worden. Wanneer dit bekend is zult u daar zo snel mogelijk over worden geïnformeerd.

Tot slot wil ik Helmie nogmaals bedanken voor haar inzet die zij de afgelopen jaren heeft getoond als voorzitter.

## Beste leden ...



*Hartelijk dank voor het  
in mij gestelde vertrouwen  
als voorzitter van de VOI  
in de afgelopen jaren.*

*Helmie Goedhart*

*Middelburg, 24 mei 1999.*

*Beste leden,*

*Het is u, samen met het bestuur, weer gelukt om mij op een verschrikkelijk leuke manier te verrassen. Ik word haast beschaamd voor alle lof en eer die u mij toekent.*

*Ik schrijf dit stukje op pinksterzondag, de dag na de bijeenkomst, en ik kan u zeggen dat ik erg onrustig heb geslapen. Ik voel me weer een beetje als toen, toen onze zoon Martin 'op zichzelf' ging wonen en we na vele dagen sjouwen, poetsen en helpen naar huis gingen en we de andere dag echt met z'n tweeën waren. Ik wist en weet het nu weer: het is goed, het 'kind' is volwassen en kan best zelf verder, maar ik ben nu eenmaal een moeder die daar echt best heel lang over doet. Gelukkig weet ik ook dat, als het eenmaal zover is en ik er aan gewend ben, ik het ook wel over kan geven en vertrouwen erin kan hebben.*

*Zo voel ik dat ook met de VOI, het was en is een beetje ons 'kind' en dat mis je als het uit'huis is, maar gelukkig weet ik dat er goede vrienden en mensen zijn die het 'kind' verder kunnen helpen en steunen. Ik kan toch nog op bezoek gaan en best nog eens mijn stem laten horen, maar ik weet dat het goed is.*

*Nogmaals mijn dank voor alles wat ik van u kreeg en voor het vertrouwen dat u mij schonk om voorzitter te mogen zijn.*

*Mocht u mij nog eens willen spreken of wat willen vragen over persoonlijke dingen, dan blijf ik daarvoor altijd bereikbaar. Bestuurlijke dingen horen nu verder bij het bestuur en ik wens hen heel veel sterkte en wijsheid toe. Steun het bestuur en laat uw stem horen, zodat zij er verder mee kunnen gaan en zich gesteund voelen.*

*Helmie Goedhart*



## Verlag ledenbijeenkomst 22 mei 1999

Anita Reijerse, secretaris

Mevrouw Goedhart heet iedereen welkom, in het bijzonder de kinderen – zij hoopt dat ook deze zich kunnen vermaken met o.a. video's – en de zogeheten nieuwe leden die de halfjaarlijkse bijeenkomst voor het eerst meemaken. De voorzitter vraagt of de ouders van de kinderen – zij verblijven in een aparte ruimte – een oogje in het zeil willen houden. Assistentie in de keuken is eveneens welkom.

Het huishoudelijke gedeelte wordt geopend met enkele mededelingen:

- Het WOCZ organiseert een jongerendag (begin juni, red.). Geïnteresseerde jongeren kunnen voor nadere (schriftelijke) informatie en een aanmeldingsformulier bij de secretaris terecht.
- Mevrouw Hogenhout wil nagaan of haar boekje over Gijs Gips en een vervolg daarvan in het assortiment van een 'officiële' uitgeverij opgenomen kunnen worden.

Voordat de penningmeester de financiën aan de orde stelt brengt hij, in navolging van mevrouw Goedhart, een wijziging in de agenda aan, nl. het afscheid van de voorzitter komt niet vóór, maar ná de lunch aan bod. Iedereen weet dit, behalve de voorzitter: zij heeft een aangepaste agenda ontvangen.

Vragen over de jaarrekening 1998 en begroting 1999 blijven uit. De Kascontrolecommissie, bestaande uit de heer en mevrouw Van den Boorn – de heer Van Berkum is helaas verhinderd – heeft de jaarrekening 1998 akkoord bevonden. Tegen het voorstel de financiële stukken volgend jaar te laten controleren door de heren Van den Boorn en Van der Mersch hebben de aanwezigen geen bezwaar.

Niemand heeft op- of aanmerkingen betreffende het jaarverslag 1998. De voorzitter bedankt de secretaris voor het verzorgen van dit rapport.

De bestuursverkiezingen hebben als vanouds een informeel karakter. Aftredend zijn mevrouw Goedhart (niet herkiesbaar), mevrouw Reijerse en mevrouw Straub die volgens het huishoudelijk reglement alleen met toestemming van de Algemene Vergadering herkozen kan worden – zij heeft er inmiddels acht jaar opzitten – zijn allebei herkiesbaar. De dames Van den Bos en Koelmans, beiden al actief als informatrice van de vereniging, hebben zichzelf kandidaat gesteld. Bij acclamatie wordt het eerste duo her- en het tweede duo verkozen. Hiermee komt het aantal bestuursleden op zeven (was zes), met het voordeel dat de werkdruk per bestuurslid kan afnemen. Tenslotte vraagt mevrouw Goedhart of de Algemene Vergadering akkoord gaat met de benoeming van de heer Van Hal als voorzitter, want deze dient in functie te worden gekozen. Ook deze verkiezing verloopt zeer informeel en omvat een applaus wat 'akkoord' behelst. Symbolisch overhandigt mevrouw Goedhart de voorzittershamer, passend bij de informele gang van zaken: een (tijdelijk) ter beschikking gestelde campinghamer, aan haar opvolger.

Voordat dokter Van Roermund (orthopedisch chirurg in het AZU-WKZ) aan het woord komt, spreekt mevrouw Goedhart de hoop uit dat in de nabije toekomst (over vijftien jaar) OI alom bekend is en misstanden met betrekking tot de begeleiding en behandeling tot het verleden gaan behoren.

Over het bisfosfonatenonderzoek zal het bestuur zijn leden zo spoedig mogelijk informeren en over een eventuele deelname (proberen te) adviseren. Eerst moet het protocol worden doorgelicht en indien nodig aangepast door het bestuur van de vereniging en de Medische Advies Raad van de VOI. Natuurlijk is iedereen vrij voor zichzelf te beslissen.

Genoemde orthopedisch chirurg licht de opzet van het OI-spreekuur in het WKZ toe. Deze zal multidisciplinair zijn, wat inhoudt dat behalve de orthopedisch chirurg, de fysiotherapeut en de revalidatiearts, oproepbare specialisten (bijvoorbeeld een kinderarts) bij de behandeling betrokken worden. Bovendien bestaat er de mogelijkheid - de keuze is aan de ouders/verzorgers van het kind en het kind zelf - dat de algemeen medisch adviseur van de VOI aan het zorgteam wordt toegevoegd, zij het dat hiervoor schriftelijk toestemming

gegeven moet worden. Met vragen kan men sowieso bij de algemeen medisch adviseur terecht. Zij heeft de beschikking over een aparte spreekruimte/-kamer. Maandelijks zal er overleg plaatsvinden, waarbij zowel de medische (incl. verpleegkundige) als sociale aspecten aan de orde komen. Op verzoek (zie hierboven) zal mevrouw Van Welzenis hieraan deelnemen. Wie op- of aanmerkingen heeft betreffende de behandeling wordt aangeraden deze niet voor zich te houden, maar aan te kaarten.

De opnamen voor de (video)film over jonge kinderen met OI en veel zaken (o.a. verzorging) in de huiselijke sfeer die daarmee te maken hebben, zijn afgerond. Er moet nog geknipt, geplakt en 'aan elkaar gepraat' worden. Mevrouw Goedhart bedankt de filmsterren in kwestie voor hun medewerking.

Het herziene voorlichtingsboekje (voorheen het 'groene' boekje) over OI heeft lang op zich laten wachten, maar nu is het op de valreep toch beschikbaar gekomen. Zelfs de bestuursleden hebben het nog niet kunnen inzien. De eerste exemplaren overhandigt mevrouw Goedhart aan professor Pearson (voorzitter van de Medische Advies Raad), dokter Van Roermund (coördinator OI-spreekuur), mevrouw Van Welzenis (algemeen medisch ad-

viseur) en de bestuursleden. Zij bedankt de leden die toestemming hebben gegeven voor het plaatsen van foto's. In de pauze worden de boekjes uitgedeeld aan allen die daarvoor belangstelling hebben. Overigens kunnen alle leden een exemplaar, gevoegd bij het eerstvolgende (lees: dit, red.) Breekpunt, verwachten. Wie meer boekjes wenst, kan dit aan de informatrices kenbaar maken.

Een bijeenkomst van de Noorse zusterorganisatie heeft mevrouw Van Welzenis op diverse ideeën gebracht. Zo kent men daar regionale en thema-/leeftijdsgerichte gespreksgroepen. Dit zou misschien ook iets voor ons land zijn. Peiling onder de aanwezigen in de zaal toont aan dat hiervoor wel interesse bestaat. De hint aan het adres van het bestuur is hiermee een feit.

Bij haar bezoek aan de internationale conferentie in Montreal (augustus a.s.) is mevrouw Van Welzenis van plan een poster op te hangen die de aandacht moet vestigen op het verschil tussen kindermishandeling en OI. Zij vraagt of er kinderen zijn die voor deze gelegenheid 'in verband gestoken' op de foto willen.

Uit de zaal komt de opmerking naar voren dat tractie thuis mogelijk is en voor degene die daarvoor belangstelling heeft, bespreekbaar moet zijn met de betrokken behandelaars. Wellicht dat de algemeen medisch adviseur hierbij een helpende hand, in de vorm van overleg, kan bieden.



De heer Van Welzenis doet de suggestie het voorlichtingsboekje ook naar de buitenlandse zusterorganisaties te sturen. Niet dat men daar elke letter zal kunnen begrijpen, maar hij is ervan overtuigd dat er belangstelling voor bestaat.

Dankzij inspanningen van de tandarts van de Medische Advies Raad aldaar is het in Noorwegen gelukt gratis verstrekking van tandheelkundige hulp (door een Oslo's tandheelkundig instituut) aan mensen met OI te realiseren. De structuur van de Noorse gezondheidszorg heeft dit uiteraard mede mogelijk gemaakt.

Over de onlangs in Italië gehouden jaarvergadering van de OIFE vertelt de heer Van Welzenis het volgende:

- De OIFE is nu voorzien van een president elect: iemand die voorbestemd is voorzitter te worden. Over één à twee jaar zal de spreker door een vrouwelijke voorzitter worden opgevolgd.
- Er ligt een nieuwe 'Life and OI'-conferentie in het verschiet. Wanneer en waar deze wordt gehouden staat nog niet vast, maar diverse aangesloten leden tonen belangstelling. Het ligt in de bedoeling deze, in navolging van de in 1996 te Woudschoten gehouden conferentie, te combineren met een wetenschappelijke conferentie.
- Er is besloten de Europas aan te passen; uitbreiding van het aantal deelnemende zusterorganisaties is hiervoor de aanleiding.
- Verder wordt er gedacht over en gewerkt aan het realiseren van een vakantie, ergens in Europa, die is afgestemd op mensen met OI in de leeftijdscategorie van 10 tot 30 jaar. Het is de bedoeling de deelnemende 'tieners met OI' een veelzijdig programma te presenteren. Wie daarvoor interesse heeft, kan dit aan de VOI en/of de heer Van Welzenis kenbaar maken. De OIFE zal proberen deze vakantie mee te laten financieren door de Europese Gemeen-

schap. Duur hoeft deze vakantie waarschijnlijk dus niet te zijn.

- De Duitse OI-vereniging heeft het boek 'Glasfit' uitgegeven. Het gaat over 'zelf-fysiotherapie' voor mensen met OI. Aan de hand van illustraties kan de lezer zijn eigen fitnessprogramma samenstellen. Er wordt overwogen deze uitgave in het Engels te vertalen, mits daarvoor voldoende belangstelling bestaat. Hebt u interesse, laat dit de spreker of het bestuur van de VOI weten.
- Onlangs is een folder van de OIFE verschenen. Een stapeltje hiervan ligt achterin de zaal.
- Volgend jaar wordt de jaarvergadering van de OIFE in België gehouden. De organisatoren zouden dan tegelijk een 'mini'conferentie willen houden. Vanwege het beperkte ledenaantal (36) van de Belgische zusterorganisatie worden met name Nederlandse en Duitse mensen met OI hierbij van harte uitgenodigd. De locatie is niet ver van de grens verwijderd (ca. 1 uur rijden vanaf Antwerpen) en volledig aangepast. Over de definitieve datum (waarschijnlijk november 2000) en invulling van het programma, naar verwachting gericht op sociale thema's, zal de spreker te zijner tijd in Breekpunt berichten.

Mevrouw Goedhart neemt de vrijheid enkele leden in het openbaar te bedanken voor hun inzet gedurende de jaren dat zijzelf voorzitter is geweest. Dit zijn de dames Reijerse en Van Welzenis. Beiden nemen een voorjaarsboekje in ontvangst. De secretaris is iemand van weinig woorden, hetgeen ook nu blijkt. Toch lukt het haar te benadrukken dat zij in de loop der jaren vele soorten mensen heeft ontmoet. Een vrouw als mevrouw Goedhart vormt een uitzondering: iemand die zich onvermoeibaar belangeloos inzet voor anderen.

De opvolger van de voorzitter (de heer Van Hal) neemt het woord over. Hij heeft, nu hij twee jaar deel uitmaakt van het bestuur, het nut van een vereniging voor mensen met OI ingezien. Dat me-

vrouw Goedhart er moeite mee heeft haar ca. vijftienjarig 'kindje' af te staan kan hij zich best voorstellen.

Het bestuur (natuurlijk exclusief mevrouw Goedhart!, red.) heeft de Gehandicaptenraad gevraagd de 'moeder van de vereniging' in aanmerking te laten komen voor een Drempelslechter, een onderscheiding die spaarzaam wordt verstrekt. Honorering van het verzoek is het resultaat en de heer Mertens van de genoemde organisatie legt uit waarom juist mevrouw Goedhart in aanmerking komt voor het kleinood. Een korte aanval van sprakeloosheid van de begunstigde is het gevolg, maar wel begrijpelijk. Ze voelt zich bijzonder vereerd en is de Gehandicaptenraad erg dankbaar.

Na de lunch staat het afscheid van mevrouw Goedhart als voorzitter op het programma. Het bestuur heeft ervoor gekozen haar, ook namens de leden, een zeer breekbaar cadeau aan te bieden: een glas geblazen kunstwerk, gelijkend op het meisje onder de stolp. Ook hier wordt zij even stil van.



Mevrouw Van Welzenis noemt enkele zaken die de scheidende voorzitter niet heeft gedaan. Deze zouden het beloop van de vereniging een andere wending hebben kunnen geven. Als blijk van waardering hebben diverse leden het één en het ander op schrift gesteld. De algemeen medisch adviseur overhandigt een map waarin de creaties zijn gebundeld. Daarnaast heeft zij een (borduur)kleed met daarop namen van leden die ongetwijfeld herinneringen zullen oproepen. Het werk met naald en draad mag ze zelf uitvoeren.

Een groep kinderen brengt een ode aan 'hun moeder' die hier zichtbaar van geniet. Opmerking redactie: In de Kinderhoek kunt u er meer over lezen.



Voordat de afscheidsreceptie begint geven Willemijn van Berkum en Sonneke Korendijk een demonstratie in rolstoeldansen. Daarbij heeft het duo enige uitleg: deze vorm van ontspanning betekent 'keihard werken' ... maar is wel leuk!

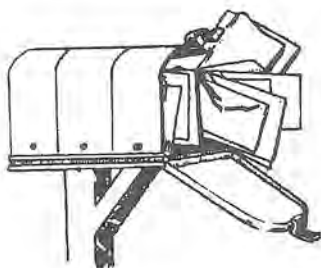
Onder het genot van een hapje en een drankje kunnen de aanwezigen aan de receptie deelnemen en mevrouw Goedhart persoonlijk bedanken voor al haar inspanningen gedurende de afgelopen jaren.



**Noteert u alvast?**



**Tot ziens!**



## Uit Postbus 389

Anita Reijerse

### ↻ Helpdeskrapportage 1998 verschenen ↻

Werkhervatting na ziekte nog steeds groot probleem: één van de belangrijkste conclusies uit de Helpdeskrapportage 1998, verschenen op 28 april 1999. In deze rapportage wordt verslag gedaan van de 3859 telefoontjes die in 1998 zijn geregistreerd door de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen. Dat zijn er ruim 800 meer dan in 1997, het jaar dat de Helpdesk officieel van start ging. De Helpdesk is onderdeel van het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W).

In de rapportage worden op basis van de gevoerde gesprekken vele knelpunten gesignaleerd die mensen met een ziekte of handicap tegenkomen op de gebieden van werk, uitkeringen en verzekeringen.

Het grootste knelpunt is dat mensen ondanks hun medische beperking graag willen werken, maar dat ze daar weinig kans toe krijgen. Dit staat haaks op de huidige WAO-discussie, waarbij vaak wordt gesuggereerd dat werknemers zich te makkelijk ziek melden en te snel een beroep doen op de WAO. Het BPV&W vindt dat in de discussie dan ook meer aandacht moet worden geschonken aan het probleem van gezondheidsselectie door werkgevers en aan het gebrek aan reïntegratie-

inspanningen door uitvoeringsinstellingen, arbeidsbureaus en Arbo-diensten

Een ander belangrijk signaal is, evenals vorig jaar, dat de privatisering van de sociale zekerheid ertoe leidt dat mensen met gezondheidsproblemen zich moeilijk of niet kunnen verzekeren. In tegenstelling tot sociale verzekeringen wordt bij particuliere verzekeringen immers gebruik gemaakt van risicoselectie. Dat heeft, zo blijkt uit deze rapportage, tot gevolg dat mensen met gezondheidsproblemen te maken krijgen met premieverhogingen en uitsluitingen of dat ze voor een verzekering geweigerd worden. Het BPV&W waarschuwt dan ook tegen verdere privatisering van de sociale zekerheid.

De belangrijkste conclusies uit het rapport zijn:

#### *Werk*

De overgrote meerderheid van de (arbeidsgehandicapte) bellers wil het liefst aan het werk blijven of weer aan de slag. De huidige wetgeving blijkt in de praktijk nog onvoldoende stimulans voor werkgevers om arbeidsgehandicapten in dienst te houden of aan te nemen. Bellers die nog een baan hebben klagen vaak over (dreigend) ontslag. Bellers die op zoek zijn naar werk (veelal WAO-ers) krijgen vaak te weinig ondersteuning bij (re)integratie. Daarnaast komen mensen moeilijk aan een baan omdat, ondanks de Wet op de Medische Keuringen, sollicitanten nog te vaak gekeurd worden of een uitgebreide gezondheidsvragenlijst moeten invullen.

#### *Arbo-diensten*

Veel werknemers zijn ontevreden over de Arbo-dienst. Men heeft het gevoel dat het belang van de werkgever voorop staat. Bellers voelen zich vaak in de kou staan tijdens de ziekteperiode en onder-



vinden weinig steun van de Arbo-dienst in het zoeken naar oplossingen om te kunnen blijven werken.

### *WAO*

De manier waarop de WAO-uitkering wordt berekend is voor veel bellers ondoorzichtig en een bron van ergernis. Mensen vinden dat hun gezondheidsklachten niet serieus worden genomen. Er is ook veel kritiek op uitvoeringsinstanties die traag of onzorgvuldig werken.

### *Verzekeringen*

Veel bellers vinden het onterecht dat zij wegens hun gezondheid een premieopslag krijgen of voor een verzekering geweigerd worden. De indruk bestaat dat verzekeraars voor het berekenen van de premie uitgaan van verouderde statistieken.

### *Verzekeringen en arbeidsmobiliteit*

Werknemers die via hun werk collectief verzekerd zijn kunnen bij wisseling van baan in de problemen komen wanneer men zich via de nieuwe werkgever niet kan verzekeren. Voor mensen met gezondheidsproblemen is het bijvoorbeeld moeilijk om individueel een ANW-gat verzekering of WAO-gat verzekering af te sluiten. Hierdoor komt de arbeidsmobiliteit van mensen met gezondheidsproblemen in gevaar.

### *Wet op de Medische Keuringen (WMK)*

De WMK verbiedt sinds 1 januari 1998 keuringen voor collectieve WAO-gat verzekeringen. Desondanks worden nieuwe werknemers voor dit type verzekeringen gekeurd. Het gaat daarbij om verzekeringen die al voor 1998 door de werkgever zijn afgesloten.

### *Erfelijkheidsonderzoek*

Mensen die overwegen een erfelijkheidsonderzoek te laten doen zien daar soms van af uit angst onverzekerbaar te worden.

### *WAO-gat verzekeringen*

Er zijn signalen dat mensen die na twee jaar ziekte zijn ontslagen de uitkering van hun WAO-gat verzekering mislopen omdat bij het beëindigen van het dienstverband ook de verzekering afloopt.

Doet  
de  
verzekeraar  
lastig  
vanwege  
uw  
gezondheid?

Bel voor informatie en advies de

HELPDESK GEZONDHEID,  
WERK EN VERZEKERINGEN

telefoon (020) 589 18 18

De Helpdesk is een activiteit van het Breed Platform Verzekerden en Werk en wordt mogelijk gemaakt door het Fonds voor Chronisch Zieken en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

## Gelezen door ... Annemiek



Annemiek de Groot

uit: informatiebulletin ~ april 1999 ~ jaargang 3 ~ nr. 4 ~ WOCZ

Alle actuele informatie over parkeren en handicap is door de Gehandicaptenraad bijeengebracht in een handzame brochure onder de titel '**Parkeren en handicap; informatievoorziening voor consumentenorganisaties**'. Deze uitgave kost f 10.00 (exclusief verzend- en administratiekosten) en uitgave is verkrijgbaar via de Bestellijn van de Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 50.



uit: Journaal ~ nr. 3 ~ april 1999 ~ NP/CF

◆ Sinds kort kunnen ook ziekenfondsverzekerden tien uur **ergotherapie aan huis** krijgen. Degenen die hier gebruik van willen maken hebben wel een verwijsbrief van hun arts nodig. De Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie verstrekt informatie ~ ☎ (030) 262 83 56.

◆ De Technische Universiteit Delft, het Nederlands Vormgevingsinstituut en het Platform Design for All hebben een Internetsite geopend over de **fysieke (on)toegankelijkheid van de samenleving**. Bezoekers vinden hier informatie over dit onderwerp en kunnen meedoen aan een discussie over hindernissen in de maatschappij. Het adres is: ☐ <http://www.obstacle.nl>.

## Nieuws van de GEHANDICAPTENraad

Jan Altena, afgevaardigde VOI naar de Federatieraad

Tijdens de vergadering van de **Federatieraad** in april werd het groene licht gegeven voor een verregaand **samengaan** met het Werkverband van Organisaties van Chronisch Zieken (**WOCZ**). Dit samengaan komt niet zomaar uit de lucht vallen. We hebben er al eerder melding van gedaan. De laatste jaren is er sprake van toenadering tussen beide organisaties. Het is begonnen met een gezamenlijke


beleidsgroep Volksgezondheid waar beiden reeds actief in waren. Daarnaast is er het project over de inzet van ervaringsdeskundigheid van mensen met een handicap bij arbeidsbemiddeling, het zogenaamde TAGA-project, en bij een project rondom de fiscale achterstelling van mensen met een functiebeperking/chronische ziekte.

Beide partijen werken vanuit het gegeven dat een chronische ziekte en/of een handicap soms gewoon een gegeven is en dat de maatschappij zich hieraan moet aanpassen zodat iedereen, ongeacht

handicap of ziekte, een rol kan vervullen in de maatschappij. Een gezamenlijk optrekken in dit streven is voor de hand liggend. Het feit dat een dertigtal bij het WOCZ aangesloten organisaties, waaronder ook de VOI, nu al tot de lidorganisaties van de Gehandicaptenraad behoort, vormt een reden temeer voor deze fusie. Als de fusie eenmaal tot stand is gekomen omvat de gezamenlijke organisatie negentig lidorganisaties. Allereerst moet worden gekeken naar de manier waarop de fusie het beste uitgevoerd kan worden. Zodra de fusie een feit is zal er één bureau komen, waar gewerkt wordt aan een integraal beleid voor mensen met een handicap en voor chronisch zieken. Meer informatie bij de Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 66.



Wat zijn je rechten als patiënt? Hoe kunnen kinderen met een handicap of chronische ziekte deelnemen aan het regulier onderwijs? Welke regelingen zijn er om je werkplek aangepast te krijgen? Dit zijn slechts enkele vragen die mensen kunnen stellen.

De nieuwe internetsite  <http://www.leefwijzer.nl> wijst de weg bij de beantwoording van dergelijke vragen. Mensen worden zoveel mogelijk via het Internet naar andere relevante sites verwezen. Waar de informatie (nog) niet op het internet aanwezig is, wordt de bezoeker verwezen naar organisaties die meer informatie kunnen geven of directe hulp en ondersteuning kunnen bieden.

**Leefwijzer** wil vooral een wegwijzer zijn in het woud van informatie, regelgeving en wetten waarmee veel mensen met een functiebeperking te maken hebben. Zo wordt er onder meer ingegaan op werk en sociale verzekeringen, zorg en hulp, patiëntenrechten, onderwijs, mobiliteit en woningaanpassingen.

De Gehandicaptenraad en het WOCZ gaan de komende tijd de site aanvullen en verdere contacten opbouwen. Meer vertellen hoeft niet. Neem zelf eens een kijkje. De redactie ontvangt graag reacties op de site via de rubriek e-mail. Meer informatie bij Daisy Hombergen of Harry Dietz. van de Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 66.



## Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: Handicap & Beleid ~ 6e jaargang ~ nr. 1/99 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

◆ In juni 1999 wordt de **NCCZ** (Nationale Commissie Chronisch Zieken) **opgeheven**. Acht jaar geleden werd ze opgericht om de specifieke problemen van chronisch zieken onder de aandacht te brengen van behandelaars, beleidsmakers en politici. De Gehandicaptenraad en het WOCZ nemen een aantal taken over. Beide organisaties werken al steeds nauwer samen. De lopende projecten op het terrein van zorg en lokaal beleid worden door ZorgOnderzoek Nederland (ZON) overgenomen.

◆ De **H-(rolstoel)rugleuning** van REVAB bv is ontworpen om bij mensen met een kyfotische (kyfose = achterwaartse kromming van de wervelkolom, red.) rug de druk op de borst-wervelkolom te verminderen en daarmee de kans op lage rugklachten te doen afnemen. Het contactoppervlak rug/rugleuning kan aangepast worden qua diepte, doordat singels meer of minder aangespannen kunnen worden. Tijdens het zitten wordt de rug gesteund. Uit literatuur blijkt dat een ongesteunde zithou-

ding een grotere druk op de tussenwervelschijven ter hoogte van de vijfde lendenwervel en de eerste sacrale (heiligbeen, red.) wervel tot gevolg heeft. Daardoor treedt vermoeidheid op en op den duur lage rugklachten. De prijs van de H-rugleuning is afhankelijk van het stoeltype en ligt rond de f 866,00. Meer info: REVAB bv ~ ☎ (0315) 32 84 45 en Roessingh Dienstengroep/Adaptatietechniek ~ ☎ (053) 487 52 29.

◆ In een brandbrief heeft de Gehandicaptenraad de **aandacht** van de Tweede Kamer gevraagd voor de **financiële positie** van mensen met een **handicap**. Er zijn vaak veel extra kosten. De organisatie dringt aan specifieke maatregelen te nemen en voor dit jaar tenminste 500 miljoen gulden extra vrij te maken.

◆ In Gelderland is onderzoek gedaan naar **invalidenparkeerplaatsen**. Uit steekproefmetingen blijkt dat ze **niet aan de normen voldoen** zoals beschreven in het Handboek voor Toegankelijkheid. Enkele opmerkingen: te weinig in aantal, niet op de juiste plaatsen aangelegd en te smal en/of te kort.



uit: VWS bulletin ~ 1 ~ 22 januari 1999 ~ Sdu Uitgevers

Volgens prof. dr. J. van Londen (voorzitter Raad voor de Volksgezondheid & Zorg) **willen** de Nederlandse **burgers** best meer premie betalen om 'onethische keuzen in de zorgsector' te voorkomen. Hij zou graag uitgezocht willen zien of de gemiddelde Nederlander meer geld wil betalen voor een **betere gezondheidszorg**. Die bereidheid is er volgens hem wel, mits daar een goede uitleg voor gegeven wordt. Door het idee te opperen hoopt hij mensen aan het denken te zetten.



uit:: AanZet ~ nr. 2 ~ april 1999 ~ ANIB/AVO/GON

◆ Het ANGO Fonds **springt financieel bij** als het om **zelfstandigheid** en **onafhankelijkheid** van mensen met een **handicap** gaat. Deze financiële hulp is niet van toepassing als aanspraak kan worden gemaakt op wettelijke rechten, bijv. WVG en de Algemene Bijstandswet. Wel kan ANGO adviseren en helpen bij het aanvragen van deze voorzieningen. Info: ANGO Adviespunt Handicap & Recht, ☒ Postbus 850, 3800 AW Amersfoort ~ ☎ (033) 465 34 52.

◆ AVO-Arbeid is nu opgenomen in **Start/Kans**. Deze uitzendorganisatie wil graag gebruik maken van de expertise die AVO-Arbeid – subsidiëring van AVO door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is twee jaar geleden gestopt – in de loop der jaren heeft opgebouwd, opdat ook de moeilijk bemiddelbare werkzoekenden weer geholpen kunnen worden.



◆ De brochure '**Je bent jong en op zoek naar een betaalde baan**' is bedoeld om onzekerheid te verminderen bij jongeren die op zoek zijn naar werk. Op te vragen bij: Jopla, ☒ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 297 00 33.

◆ Voor f 8,00 kan de brochure '**Zeggenschap over seksualiteit en intimiteit**' worden besteld bij het Landelijk Steunpunt cliëntenRaden (LSR), ☒ Churchilllaan 11-15, 3527 GV Utrecht ~ ☎ (030) 293 76 64. De uitgave is bestemd voor cliënten-, bewoners-, deelnemers- of medezeggenschapsraden van instellingen voor gehandicapten. Er wordt in beschreven hoe de sfeer rond relaties en vrijen in de instelling verbeterd kan worden.

◆ Per 1 juli 1999 kan er zo vaak als men wilt gereisd worden: op elk uur van de dag vertrekken en aankomen. Reizen gaat met de trein en aanvullend vervoer van en naar de stations. De tarieven zijn nauwelijks hoger dan de gewone treinkaartjes. Alle gehandicapten en ouderen die krachtens de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) kunnen hier gebruik van maken. Dit zogeheten ketenvervoer wordt betaald door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid - de regering heeft er 57 miljoen voor over - en uitgevoerd door diverse vervoersbedrijven, o.a. VSN-1. Een uur vóór vertrek kan met zich via een landelijk telefoonnummer (een 0900-nummer dat 22 cent per minuut kost)

aanmelden. De reis wordt volledig georganiseerd met de beperking dat deze bij de gewone dienstregeling van de Nederlandse Spoorwegen moet aansluiten. Voor het vervoer van en naar het station in de eigen woonplaats maakt het ketenvervoer gebruik van het bestaande WVG-vervoer. Is er geen collectief vervoer, dan worden de kosten (naderhand) tegen het tarief voor een gewone treintaxi in rekening gebracht. Wie gebruik wil maken van dit **ketenvervoer** dient te beschikken over een 'Gewoon reizen' vervoerspas. Opmerking redactie: voor meer informatie kunt u het beste bij het vervoersbedrijf bij u in de buurt en/of uw gemeente informeren.

◆ De **regeling voor medische hulpmiddelen** is op 1 april 1999 **aangepast**. Voor een aantal hulpmiddelen zijn maximale gebruiksnormen en minimale gebruikstermijnen ingevoerd. Er kunnen uitzonderingen gemaakt worden. Een brochure met de nieuwe regels is op te vragen bij: Ziekenfonds-Raad, ☒ Postbus 396, 1180 BD Amsterdam.



uit: Handicap & Beleid ~ 6e jaargang ~ nr. 4/99 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

◆ Er komen nieuwe GQ-keurmerkeisen voor rolstoelen en scooters. De brochure '**Het GQ-keurmerk voor rolstoelen, inzicht in kwaliteit en bruikbaarheid**' is gratis verkrijgbaar bij: KBOH ~ ☎ (0348) 43 67 00.

◆ In 1998 zijn door acht pilotregio's het eerste **concept** van het **landelijk modelprotocol voor de indicatiestelling in de gehandicaptenzorg** en een voorstel voor een formulieren-set beproefd en door multidisciplinaire indi-

catieteams van commentaar voorzien. Het uiteindelijke protocol indicatiestelling gehandicaptenzorg is bedoeld als een methodische handreiking voor indicatiestellers in de gezondheidszorg. Bovendien zal het een bijdrage leveren aan het tot stand brengen van een verantwoorde manier van handelen en professionalisering van de genoemde hulpverlener.

◆ Er wordt gewerkt aan **één Intranet** voor alle **centra** voor **Werk en Inkomen**. De bedoeling is dat informatie over cliënten op een eenduidige en snel toegankelijke wijze wordt vastgelegd en de werkprocessen vereenvoudigd worden. Vermindering van de papierwinkel en verbetering van de dienstverlening zijn het beoogde resultaat.

◆ De **Week** van de **Chronisch Zieken** wordt dit jaar georganiseerd in de week van 6 tot en met 13 november. Het doel is bekendheid te geven aan de ontwikkelingen en de stand van zaken, zowel landelijk als lokaal, rond de zorg voor en maatschappelijke positie van chronisch zieken.

◆ **REHA International** is een tweejaarlijkse vakbeurs voor gehandicapten, ouderen en chronisch zieken. Deze beurs wordt van 3 tot en met 6 november in Düsseldorf gehouden.



uit: De Vriendschap ~ februari 1999 ~ 1 ~ Belangenvereniging van Kleine Mensen

Van 5 tot 8 januari was de VSOP gastvrouw voor een bijeenkomst van de World Health Organization (WHO) en de World Alliance of Organizations for the Prevention of Birth Defects (WAOPBD). Het doel van deze '**expert meeting**' was richtlijnen op te stellen voor beleid ten aanzien van erfelijke en aangeboren aandoeningen in ontwikkelingslanden. De conclusies worden gebundeld in een rapport, uitgegeven door de WHO. Eén daarvan is dat meer dan tweederde van alle kinderen in ontwikkelingslanden wordt geboren. Naar schatting hebben daar tenminste 3,3 miljoen van een aangeboren afwijking.



uit: VWS bulletin ~ 8 ~ 30 april 1999 ~ Sdu Uitgevers

De Gehandicaptenraad heeft een **brochure** over **parkeren met een handicap** uitgegeven. Naast de regels rond parkeren wordt ingegaan op de uitzonderingsbepalingen en mensen met een functiebeperking. Voor f 10,00 is de informatie te verkrijgen bij: Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 50.



## Contact gezocht ...

Ans Helwig & Liepie Willemsen

*Wij hebben ieder een kindje met dentinogenesis imperfecta (DI): Maarten van 3 en Naomie van bijna 2 jaar. Sinds kort hebben wij via de vereniging contact gelegd. Bedankt, Jenny Koelmans!*

*Graag laten we het niet hierbij, maar willen we kennismaken met meer (ouders van) kinderen met DI. Wie dezelfde behoefte heeft, kan contact opnemen met één van ons.*

Ans Helwig ~ ☎ (070) 327 08 50

Liepje Willemsen ~ ☎ (0184) 68 91 03

## Een Ol-moeder met een Ol-tweeling



tekst afkomstig van de OIFE-website

vertaling: Pia van der Linden-van Wingerden

Mijn naam is Melissa Davert. Ik ben 35 jaar oud en ik heb Osteogenesis Imperfecta, type III. Ik ben 0,90 m lang. Ik heb meer dan 200 keer een botbreuk gehad, maar op enige ribfracturen na, heb ik de afgelopen 15 jaar niet meer echt een 'flinke breuk' gehad. In 1992 trouwde ik met een fantastische man, Ken. Ken is 1,67 m lang. Hij is licht spastisch (vrij vertaald, red.). Ik ben directrice van een non profit organisatie die gehandicapten helpt en begeleidt bij het zelfstandig wonen. Mijn organisatie telt momenteel ongeveer 90 mensen in de staf.

Ken en ik hebben zo'n geweldig huwelijk. We hebben het er al vaak over gehad hoe het zou zijn om kinderen van onszelf te hebben, maar gezien mijn handicap waren we er 'zeker' van dat dat nooit te realiseren zou zijn voor ons. Toch was er altijd iets dat we misten in ons leven.

Toen wisten we nog niet dat in de zomer van 1997 ons leven drastisch zou veranderen. Een

zwangerschapstest bevestigde dat ik zwanger was. Ken en ik waren erg bang. Geen van beiden staan we achter abortus, maar al ons gezond verstand vertelde ons dat een zwangerschap volkomen uitdragen nooit mogelijk zou zijn. We wisten dat ik zo snel mogelijk medische hulp zou moeten zoeken. We werden verwezen naar een gynaecoloog (vrij vertaald, red.) in een stad in de buurt.

Onze arts deed veel onderzoek. Hij informeerde bij artsen in heel het land, in de hoop iemand te vinden met net zo'n postuur als ik, die 'met succes' een kind had gebaard. Hij vond een paar mensen; dit gaf Ken en mij de hoop dat wij misschien toch dit kind konden krijgen! We waren gespannen en opgewonden. De arts hield me goed in de gaten. Iedere twee weken bezocht ik hem. Het was zo spannend om de echo te zien en ons kleintje te zien groeien binnenin me.

Tijdens de dertiende week kwam ik bij de arts en de zuster vertelde me dat ze een echo ging maken. Het lukte echter niet zo goed en ze riep de arts erbij. "Melissa, ik zie geen hartslag", zei hij. Het duurde even voor ik me realiseerde dat hij me vertelde dat onze kleine baby er niet meer was. Ik was volkomen uit het veld geslagen. Ik belde mijn man, die aan het werk was, en hij kwam direct

De volgende dag moest ik naar het ziekenhuis om de bevalling in te leiden. Dit lukte niet en ik ging naar huis met mijn kleine engel nog in mij. Ik was nog nooit zo verdrietig geweest. Een paar weken later moest ik weer naar het ziekenhuis en nu lukte het wel. Onze kleine engel was geboren, maar zou nooit met ons meekomen naar huis. Onze droom om een kind te krijgen was weg.

Voor we het ziekenhuis verlieten zei de arts: "Jullie kunnen het altijd nog eens proberen." Deze woorden hielpen me door alle verdriet van de daaropvolgende maanden.



Een paar maanden later bevestigde een thuiszwangerschapstest dat ik weer zwanger was! Ik belde de arts en maakte een afspraak voor over ongeveer vijf weken. Ken ging die eerste keer met me mee. De arts wilde een echo maken. Ik was zo nerveus! Ik wilde alleen maar het hartje van ons kindje zien kloppen. Ik lag op de onderzoekstafel en de arts begon. Toen ik op het scherm keek legde de arts uit wat hij zag. "Daar is het vruchtzakje, daar is de baby, en hier is het hartje. Hé, hier is nog een zakje," zei hij. Ik raakte in paniek! 'Bedoelt hij dat het misschien een tweeling is?' dacht ik.

Hij vervolgde: "Maar misschien zit er niets in het zakje. O, ja hoor, daar is een baby. Maar misschien is er geen hartje... O, ja hoor, daar is een hartslag. U krijgt een tweeling!" zei hij met een glimlach. Mijn eerste gedachte was: 'Ik zit nu met een groot probleem!' Ken leunde tegen de muur en zag erg bleek. De arts was er niet eens zeker van of ik één baby kon dragen, en nu kregen we er tweeé!!! De eerste zoektocht van de arts leverde niemand op die OI had met mijn postuur en die een tweeling had.

Op de terugweg werden we met blijdschap vervuld. We waren gezegend met een tweeling. Ik bedacht me: 'God zal ons nooit iets geven dat we niet aankunnen, en alleen omdat iets nog nooit eerder gebeurd is, wil het nog niet zeggen dat het dan ook niet kán!' Ik zou zo goed mogelijk gaan zorgen voor mezelf en voor de baby's zodat ze de grootst mogelijke kans zouden hebben om gezond geboren te worden.

Het volgende bezoek aan de arts verliep niet zo goed. Mijn arts was niet aanwezig dus ik ging naar zijn vervangster. Zij maakte een echo. Allebei de baby's groeiden goed. Ze keek me aan en vertelde me dat, als de baby's verder zouden groeien, mijn longen en hart steeds meer in de verdrukking zouden komen, en dat het voor mij onmogelijk zou worden om adem te halen. Het leek haar een levensbedreigende zaak. Zij raadde ons ten sterkste aan om een selectieve abortus te overwegen (dit houdt in dat één van de foetussen ge-

borteerd zou worden). Ik moest huilen en ik vertelde haar dat daar wat mij betreft geen sprake van kon zijn. Hoe zou ik voor die optie kunnen kiezen, terwijl ik me prima voelde en heel graag wilde dat allebei mijn baby's zouden overleven? Toen Ken en ik die avond naar huis gingen, huilde ik weer. Ik vroeg Ken: "Wat moeten we doen als ze gelijk heeft? Ik geloof niet in abortus, ik kán het gewoon niet!" Ken hield me vast en zei: "Het komt wel goed, we moeten maar moed houden en gelóven dat het goed komt."

De volgende dagen kropen voorbij. Ik kon niet wachten tot de volgende afspraak met de arts, zodat ik zou kunnen zien dat onze baby's het goed maakten en goed groeiden. Met omstreeks negen weken voelde ik de baby's bewegen en schoppen. Ik begon me echt een mama te voelen! Ik bleef groeien en groeien. Elke week groeide ik weer meer en ik had het gevoel dat ik helemaal uitgerekt werd. Zo zou ademen moeilijk worden en ik vroeg me af, 'kan ik zó nog een week doorgaan?'

Tijdens de 17e week deed de arts een test om te onderzoeken wat voor geslacht de baby's hadden, en of ze al dan niet OI hadden. De test wees uit dat het een meisje en een jongetje waren, en dat ze beiden OI hadden.

Mijn arts had me verteld dat ik de baby's tenminste 23 weken moest dragen, wilden ze enige kans van overleven hebben. De 23e week brak aan. De baby's en ik maakten het prima. Tot mijn verbazing kon ik, met behulp van mijn loopwagen, nog steeds lopen.

Mijn moeder ging mee naar de controleafspraak met de arts, tijdens de 28e week. Terwijl mijn moeder in de auto reed, zei ik haar dat ik het niet nóg langer volhield, ik zat aan m'n limiet! Een-



maal bij de dokter werd ik doorverwezen naar het ziekenhuis en werd ik direct opgenomen. Mijn hartslag was 140 en ik had wat zwakke weeën. De arts deed enkele tests, en hij concludeerde dat ik het beste vanaf nu bedrust kon houden gedurende de rest van de zwangerschap. Ik zou vanaf nu in het ziekenhuis verblijven tot de baby's er waren. Mijn man is toch zó geweldig Hij bleef al die tijd, op drie nachtjes na, bij me in het ziekenhuis.

Iedere dag bezocht de arts me, en hij verbaasde zich er steeds weer over dat het wéér een dag verder was. Met 31½ weken kreeg ik flinke weeën. We wisten dat het nu zover was dat de baby's zouden komen. De arts wilde het nog enkele dagen tegenhouden, om mij een hormoonbehandeling te geven, waardoor de longetjes van de baby's sterker zouden worden. Hij gaf weeënremmers. Ik voelde me echt ellendig toen. Door de hormonen zwol ik vreselijk op. Ik was al 28 (Amerikaanse, red.) pond aangekomen (ik woog 47 (Amerikaanse, red.) pond vóór de zwangerschap!). Ook kreeg ik ademhalingsmoeilijkheden. De arts plande

een keizersnede met de 32e week. Natuurlijk was mijn man bij de bevalling! Ik werd onder narcose gebracht, zodoende kon ik niet de geboorte van onze kostbare kleintjes meemaken. Toen ik wakker werd, waren de baby's al naar de intensive care. Ik kon ze nog niet direct zien. Mijn man liet me de videoband van de geboorte zien. Ik kon mijn ogen niet geloven. "Ik ben moeder! Ik ben moeder!", schijn ik ontelbaar vaak gezegd te hebben terwijl ik uit de narcose ontwaakte. Ik was vervuld met een ongelooflijk grote blijdschap die niet te beschrijven is.



We noemden ons prachtige meisje *Michaela*, en onze prachtige kleine jongen *Austin*. De baby's hadden geen van beiden fracturen bij de geboorte, en het lijkt erop dat ze OI hebben in een mildere vorm dan ik. Michaela heeft ongeveer 4 weken in het ziekenhuis doorgebracht, en Austin ongeveer 8 weken. Nu zijn ze thuis en ze maken het goed. Het zijn echt wonderen en we zien ze als een geschenk uit de hemel.

Melissa Davert, maart 1999



## Wie heeft dezelfde ervaringen?

Diana Suyker

*Hallo allemaal,*

*Ik ben Diana Suyker, 36 jaar, getrouwd en heb een dochter van 12 jaar en een zoon van 9 jaar. Ze zijn met de keizersnede gehaald. Ik heb de zgn. lichte vorm van OI, mijn kinderen hebben het niet. In het geval van breuken was het licht, maar nu is het geen geval van 'licht' meer, zelfs zwaar. Ik ben slechthorend en heb altijd pijn.*

*Ik zou graag met andere mensen met soortgelijke ervaringen in contact komen: voor het contact en om ervaringen uit te wisselen over bijv. het onbegrip van anderen.*

*Met vriendelijke groet,*

D. Suyker, Bilwijkerweg 87, 2821 SE Stolwijk ~ ☎ (0182) 34 31 81



## Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: Handicap & Beleid ~ 6e jaargang ~ nr. 3/99 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

Een gehandicapte inwoner van Emmen heeft via de rechter zijn gelijk gekregen op grond van de WVG. Hij heeft via de Rechtbank duidelijk gemaakt dat hij **meer had** aan de jaarlijkse f 2.000,00 om daarmee zijn **eigen auto** te kunnen blijven rijden dan aan een scootmobiel. Hij krijgt dit bedrag met terugwerkende kracht vanaf 1995.



uit: Journaal ~ nr. 2 ~ maart 1999 ~ NP/CF

◆ **Kinderen die lichamelijk gehandicapt** zijn worden gemiddeld vijf keer zo vaak **gepest** als andere kinderen. Dit zijn vooral kinderen die sociaal angstig zijn of op een school zitten waar het ziek of gehandicapt zijn niet bespreekbaar is. Niet duidelijk is in hoeverre die sociale angst de

oorzaak of juist het gevolg is van het gesar. Assertiviteitstrainingen en het opbouwen van zelfvertrouwen kunnen kinderen weerbaarder maken. Evenals een goed 'antipestbeleid' op scholen en een goede voorlichting via spreekbeurten of speciale lesprogramma's Meer informatie bij: Jopla: ☎ (030) 297 00 33.

◆ Information Society (dis)abilities Challenge (IsdAC) heeft een virtueel platform opgericht om internet, e-mail en andere uitvloeisels van de **informatietechnologie toegankelijk** te maken voor alle personen met een **handicap**: ☐ <http://www.isdac.org>. Bovendien kunnen gehandicapten het nieuwe platform gebruiken om hun kwaliteiten kenbaar te maken aan de maatschappij. ISdAC onderhoudt ook een Europese discussiegroep: ✉ [forum@isdac.org](mailto:forum@isdac.org).



## Verschrikkelijk mooi ...

Anita Reijerse

Op 18 februari 1999 zond de IKON de documentaire 'Verschrikkelijk mooi' uit. Het gaat hier over mensen (van wie er twee OI hebben) met een afwijkend uiterlijk. Hoe kijkt men (lees: de 'gezonde' maatschappij, red.) tegen hen aan en hoe zien zijzelf hun bestaan? Erg ontspannend is deze productie niet, maar ze zet de kijker wel aan het denken.

Hebt u de documentaire gemist, maar wilt u er alsnog of nogmaals naar kijken? Belt u dan het informatienummer van de VOI ~ ☎ (0118) 62 66 70.



## Gelezen door ... Marja

Marja van den Bos-Veldhuizen

uit: AanZet ~ nr. 5 ~ december 1998 ~ ANIB/AVO/GON

De Gehandicaptenraad geeft een boekje uit, speciaal voor jongeren in de leeftijd van 12 tot 18 jaar. Voor veel jongeren met een handicap is het zeker niet eenvoudig krachtig en onafhankelijk te zijn. Dan is het erg belangrijk te weten dat de ware schoonheid toch van binnen zit. Waar het om gaat is dat het belangrijkste beeld je zelfbeeld is. Wie ben jij, wat maakt jou uniek in deze wereld? Belangstellenden kunnen het boekje opvragen bij de Bestellijn van de Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 50. De titel luidt: **'Sterke verhalen ~ Jongeren in gesprek over handicap en seksualiteit'**; prijs: f 3.50. Bij het boekje is ook een videoband gemaakt, waarop jongeren met een handicap vertellen over vriendschap, relaties en liefde; prijs: f 35.00.

## Kinderhoek

Willemijn van Berkum & Annet Hogenhout & Pia van der Linden-van Wingerden & Daniëlle Zwart

### Hallo kinderen!

Hebben jullie een fijne vakantie gehad? Zonder breuken? En zonder operaties?  
En hebben jullie af en toe nog lekker in het koele water kunnen bewegen als het heel warm was?  
Wat doen jullie nou eigenlijk het liefst als het zo warm is en je hebt een corset aan of je zit weer eens in het gips?

Misschien hebben jullie tips voor andere kinderen!

Kinderen zonder OI fietsen gewoon even naar het zwembad. En hup ... ze nemen een duik en ze koelen al lekker af.

Maar wat zijn nou jullie oplossingen daarvoor?

We kunnen misschien nog veel van elkaar leren.

Annet draagt zelf ook een corset.

Ze heeft er heel veel plezier van, want ze heeft daardoor minder pijn.

Maar ... het is zo vreselijk warm in de zomer!

Zij vindt het wel eens lekker om zichzelf met de plantenspuit nat te maken. Of met de tuinslang!

Maar ja, dan wordt dat vervelende corset natuurlijk ook nat.

Ze heeft trouwens ook een hele goede föhn. Dat is zo'n ding waarmee je je haar droog waait.

Die kan ook op de stand *koud*.

Voorals je gips omhebt is het lekker om daarmee *onder* het gips te blazen.

Wie nog meer (gips-)tips heeft, stuur ze maar naar de redactie van de Kinderhoek.

Ook tekeningen of andere verhaaltjes zijn altijd welkom!

Hoe vinden jullie trouwens de strip van Daniëlle Zwart over haar broertje Lesley? Van ons mag ze er nog veel meer maken!

Willemijn schreef deze keer een verhaaltje over Ootje en Ietje, speciaal voor mevrouw Goedhart. Ze heeft dit verhaaltje geschreven voor in het boek dat mevrouw Goedhart van alle mensen van de vereniging kreeg.

En ook Gijs Gips staat in dat boek. Want Gijs heeft een moeder die toch echt wel heel bijzonder is...

Dat hebben jullie met zijn allen (zie foto) ook wel erg goed laten horen op de laatste VOI-dag! Keigaaf!! En bedankt namens 'de schrijfster'.

Hopelijk zien we jullie weer in oktober!

Annet Hogenhout en Pia van der Linden

✉ Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven ~ ☎ (040) 212 12 83

PS: Komt er ook nog ooit eens een Jongerenhoek??





## Ootje en Ietje

Willemijn van Berkum

Ootje en Ietje bedenken een verhaal voor mevrouw Goedhart.

Ootje en Ietje zitten gezellig op het bed van Willemijn. Ze bekijken oude "Breekpunten".

"Kijk, dat zijn de oude Ootje en Ietje" wijst Willemijn aan. "Mevrouw Goedhart heeft ze gemaakt."

"En meneer Goedhart tekende de strips hè?" vraagt Ootje.

"Ja," zegt Ietje, "en in de strips doe jij vaak heel gek." Ootje kijkt sip. "Maar ik doe toch niet altijd gek. Jij doet ook wel eens gek."

"Nietes."

"Welles!"

"Nietes!"

"Hou op met kibbelen. Er moet nog iets geschreven worden voor mevrouw Goedhart." zegt Willemijn boos.

"Voor mevrouw Goedhart???" vragen Ootje en Ietje tegelijk.

"Ja, want mevrouw Goedhart treedt af als voorzitter. Bedenken jullie nu eens iets waarover ik kan schrijven."

"Ehhhhhh" Ze denken heel diep na.

"Over de knutsel- en videokamer waar de oude Ootje en Ietje altijd zaten, op De Deel in Arnhem." zegt Ootje.

"Ja, daar werden altijd tekeningen gemaakt voor in "Breekpunt" en er werden video's gekeken" juicht Ietje en terwijl ze naar de "Breekpunten" kijkt zegt ze: "of over de VOI-dag met alle buitenlanders. Dat was ook leuk! We ontmoetten allemaal andere mensen uit andere landen en ze hadden allemaal OI. We zijn toen naar het Openluchtmuseum geweest in Arnhem."

"Of.....of.... of de modeschow. Iedereen had aangepaste kleren aan" vertelt Ootje, "weet je dat nog Ietje?"

"Ja! En later nog het toneelstuk van de rattenvanger van Hamelen. Dat werd geoefend en opgevoerd op één dag. Leuk was dat hè Ootje."

"Nou, en die Karaoke daarna was ook leuk. Met die groep die Oerend hard zong. Bijna iedereen deed mee..."

"Waar zou je nog meer over kunnen schrijven....." Ietje denkt heel diep na.

Ze heeft rimpeltjes in haar neus van het denken. "Ik weet het!" roept Ootje ineens. "De hobbymarkt! Iedereen nam iets van zijn of haar hobby mee. Er was muziek, kaarten, borduren, schilderen, schrijven, houtbewerken, een verzameling boekjes en nog veel meer. Dat had mevrouw Goedhart toch ook georganiseerd?"

"Ja, dat had mevrouw Goedhart ook georganiseerd," vertelt Willemijn. "Ze is volgens mij ook de oprichter geweest van de vereniging."

"Nou, schrijf dan maar dat we daar heel blij mee zijn" knikt Ietje.

"Ja Willemijn, dat moet je doen. Gewoon schrijven hoe leuk we het vinden bij de vereniging, dat we de VOI-dagen top vinden en dat we "Breekpunt" altijd lezen." helpt Ootje haar.

"Goed" zegt Willemijn, en ze legt haar pen neer.  
 "Je moet alles toch opschrijven?" Ootje kijkt haar heel verbaasd aan.  
 "Ja, dat heb ik al gedaan."  
 "Hoezo?" vraagt Ietje. "We hebben nog maar net iets bedacht."  
 "En toch is het verhaaltje al klaar." Willemijn geeft het opschrijf boekje aan Ootje en Ietje.  
 "Alweer een verhaaltje over ons?!" Ootje en Ietje kijken elkaar eens aan.  
 "Maar wel een leuk verhaaltje" lachen ze dan.  
 "Willemijn, je moet er nog wel even bij zetten:  
 "Bedankt voor alles, het was heel gezellig  
 en tot ziens op de volgende VOI-dag" wijst Ootje.  
 "Goed hoor." zegt Willemijn. En snel schrijft ze het erbij.  
 Dag mevrouw Goedhart. We hopen dat u ons verhaaltje leuk vindt.  
 Heel veel bedankjes

en

groetjes van

Ootje

en

Ietje

en



Willemijn van Berkum

## Gijs Gips en zijn moeder

"Hé Gijs! jij bent er ook weer!" roept Suusje.  
 "Ha die Suus!" roept Gijs terug. "Hoe is het ermee? Doe je straks weer mee met hockey?"  
 "Ja leuk! Maar dan moet jij voor jezelf weer ergens een rolstoel vandaan toveren!"  
 "O maar dat is geen probleem" zegt Gijs. "Dat vraag ik wel aan Petra. Die gaat er wel even uit voor mij!"  
 Gijs en Suusje hebben elkaar al een half jaar niet meer gezien. En dat vinden ze jammer. Want ze kunnen altijd zo lachen met elkaar. En ze vinden het altijd zo leuk om samen aan hockey te doen. In de rolstoel!  
 Ze zien elkaar twee keer per jaar. Op de dag van de VOI. Dat is de club van mensen met OI. Er zijn maar héél weinig mensen die dat hebben.  
 Eén mens op de 25.000 !! Dat is dus niet eerlijk verdeeld, vinden Gijs en Suusje. Maar ja, wat doe je eraan? Ze maken er maar liever af en toe een grapje over!  
 "Wij zijn héél zeldzaam, Suus!" zegt Gijs.  
 "Hoe bedoel je?" vraagt Suusje verbaasd.  
 "Nou, er zijn maar héél weinig mensen met OI op de wereld" antwoordt Gijs.  
 "En daarom moeten andere mensen heel zuinig zijn op ons! Ik ben gisteren naar het museum geweest en daar boden ze heel veel geld voor mij! Nog meer als voor Ronald en Frank de Boer samen! Maar ik heb gezegd dat ik het geld nu al meteen wilde hebben! En toen moesten ze nog even gaan overleggen..... met de achterban...."

“De achterban?” lacht Suusje. “Wat is dat nou weer?”

“Dat zijn alle belangrijke mensen van Middelburg” zegt Gijs.

“Maar hoort jouw moeder daar niet bij? Is jouw moeder niet de burgemeester van Middelburg?” vraagt Suusje en ze doet héél verbaasd.

“Nee, mijn moeder is maar een arme verpleegster” zucht Gijs. “Was ze maar burgemeester! Dat zou ze wél heel goed kunnen! En mijn vader zou dat ook wel leuk vinden. Dan hoefde hij niet meer te gaan werken”.

Gijs doet alsof hij huilt. “Dus nou blijven we in ons kleine oude huisje wonen, aan het zandpad!” snikt hij.

“Ooooooh dat is kei-zielig!” roept Suusje schaterend.

“Ja, en eigenlijk borduurt ze zo graag, maar daar heeft ze haast nooit tijd voor!” roept Gijs huilerig.

“Want ze is ook nog eens voorzitter van de VOI!”

“Dan heb ik misschien een leuk plannetje, Gijs!” bedenkt Suusje. “Ga maar eens mee!”

Gijs gaat bij Suusje achter op haar rolstoel staan. Hij houdt zich stevig vast. Want die Suus gaat er soms ineens heel hard vandoor!

“Rijden maar!” roept hij. En rrrrrrrrrrr. Daar gaan ze al!

Suusje heeft één rolstoel met een motor. Die kan ook omhoog en omlaag. Er zit een groot blad op waar je op kunt werken. En je kunt er ook heel veel op meenemen.

Suusje kan niet lopen. Ze heeft al heel vaak iets gebroken. Veel vaker dan Gijs. Wel meer dan 70 keer. En ze is ook veel kleiner dan Gijs. Ze zit altijd in haar rolstoel.

Nou ja.....altijd? Nee, dat toch niet! Ze ligt ‘s nachts gewoon in bed en ze moet ook wel eens gewoon naar de w.c.! En als ze thuis is vindt ze het altijd heerlijk om in haar speelhoek te zitten. Tussen een hele hoop kussens op de grond!

“Gijs” zegt ze als ze in de hal zijn. “Nou moet ik jou toch eens iets vragen.

Jouw moeder heet *Goedhart* met haar achternaam? Hoe kan dat? Want jij heet *de Groot!*”

“O.....dat komt .....” fluistert Gijs.

“Ha ha” lacht Suusje. “Daar gaan we iets mee doen! Maar ze gaat er nu wel mee stoppen hè?

Ze is twee keer heel lang voorzitter geweest. Mijn vader zei al “zo’n goeie krijgen we nooit meer!”

Weet je wat? Kom mee jongens, we gaan even overleggen met de achterban! En dat zijn de belangrijkste mensen van de VOI: de *kinderen!*”

Even later zitten alle kinderen van de VOI bij elkaar in een aparte kamer.

De meesten zitten in net zo’n rolstoel als Suus. De twee Peters. Peter in de gele rolstoel en Peter in de blauwe rolstoel. Peter Geel en Peter Blauw dus! En Cas die zo goed hard kan zingen! En Martijn die zo goed is in rolstoel-hockey dat hij bij de volwassenen speelt!

Er zijn ook kinderen die geen OI hebben. Dat zijn meestal de broers of zussen. Die komen graag mee, want er is altijd wel iets te beleven!

Ze zijn wel met zijn veertienen!

“Luister! Luister!” roept Suusje met een rood hoofd van opwinding. “De grote mensen zijn nou toch weer aan het vergaderen. Dat is niks voor ons. Dat is kei-saai! Je moet dan zo zachtjes doen”.

“Ja, ik schrik me vaak een hoedje” zegt Gijs. “Want ik vergeet meestal dat ik stil moet zijn.

En dan kijken ze je allemaal zo ernstig aan als je binnenkomt. Net of je niet goed snik bent!”

“Maar straks....mogen we wél geluid maken!” roept Cas. “Want dan wordt er iets gevierd!”

“Ja dat bedoel ik!” roept Suusje. “Als we nou eens gingen rappen!? Want Gijs z’n moeder neemt afscheid als voorzitter. Ze houdt ermee op. Ze is twee keer heel lang voorzitter geweest. Maar nou wil ze eindelijk eens gaan borduren!”

“Dat is een gaaf plan!” roept Gijs. “Waar liggen de verkleed-kleren?”

“Dames en heren!” klinkt het een uurtje of twee later op het podium.

“Dames en heren, het hoeft nou eindelijk eens niet meer zo stil te zijn!”

Want de VOI is er namelijk niet alleen voor grote mensen, eh nou ja grote.....  
 Suusje kijkt de zaal in. Zoveel echte grote mensen zitten er niet. Ze grinnikt even.  
 "Maar zeker ook voor de échte kleine mensen, de *kinderen!* En de kinderen van de VOI kennen een geheim over mevrouw Goedhart....."

Ze kijkt opzij.....

trrrrr tsjuk trrrrr tsjuk.....klinkt het naast haar.

"Hé daar hebben we Cas! Die komt het even voor u zingen!" roept ze.

Trrrrr tsjuk trrrrr tsjuk . Daar rijdt Cas het podium op. De drum-geluiden worden harder en harder, maar je hoort nu ook muziek! En Cas begint te zingen met een keiharde stem.

En in de zaal zitten de andere kinderen en die rappen met hem mee:



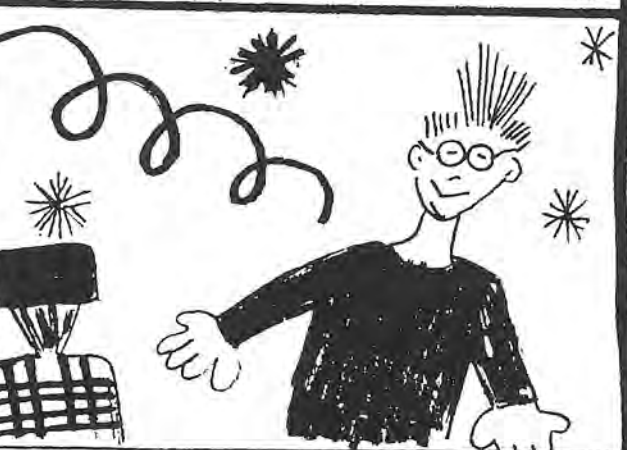
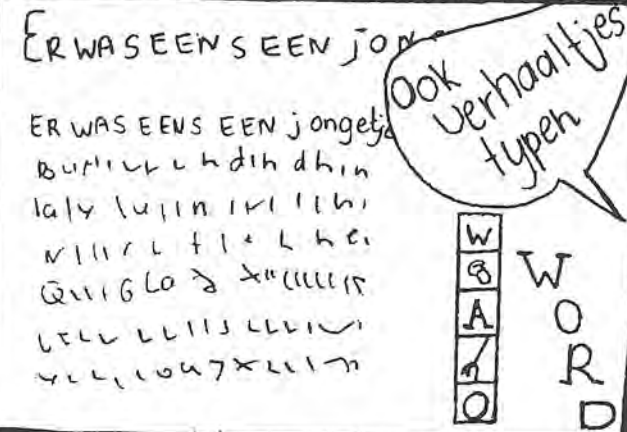
*"Dit is de Helmie Goedhart rap  
 Goedhart Goedhart....  
 Helmie Goedhart die ging goed hard!  
 Goed hard goed hard!  
 en ze bleef er vrolijk bij  
 altijd altijd  
 en als voorzitter een kei  
 Kei.....Kei !*

*en nu houdt ze d'r mee op  
 balen! balen!  
 nu staat alles op z'n kop  
 balen! balen!  
 wat wij willen laten weten....  
 wat dan? wat dan?  
 dat wij nooit haar naam vergeten!*

*dat kan! dat kan!  
 wij verklappen het geheim  
 wat dan? wat dan?  
 en dit is echt geen geslijm  
 dat kan! dat kan!  
 Helmie, Helmie die is zeldzaam  
 echt waar? echt waar?  
 ....Goedhart is haar bijnaam  
 ....Goedhart is haar bijnaam  
 ....Goedhart is haar bijnaam  
 en niet voor niks!  
 nee niet zomaar!  
 Goedhart, dat is wáár  
 nee niet zomaar  
 en niet voor niks.....  
 GOEDHART PAST BIJ HAAR!"*



# LESLEY EN DE COMPUTER



By DANIELLE Zwart '99

## Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

### wie wat kan zijn

**lid** .....: een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en aan OI lijdt;  
 een ouder/verzorger van een kind met de genoemde aandoening;  
 een partner van iemand met OI

**steunlid** ..: iedereen die nauw betrokken is bij osteogenesis imperfecta

**abonnee** ..: iedereen die zich betrokken voelt bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta; behalve het jaarver-

slag ontvangt hij/zij driemaal per jaar 'Breekpunt'

**donateur** : iedereen die zich betrokken voelt bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta

### contributie

**lidmaatschap**.....: jaarlijks minimaal f 60,--, evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen

**steunlidmaatschap**..: jaarlijks minimaal f 60,--, evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen

**abonnement** .....: jaarlijks minimaal f 30,--

**donatie**.....: jaarlijks minimaal f 15,--

rekeningnummer Postbank: 53 44 711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta

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

**Vereniging Osteogenesis Imperfecta**, Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.



De ondergetekende,

de heer/mevrouw \_\_\_\_\_ voorletters: \_\_\_\_\_

straatnaam: \_\_\_\_\_ huisnummer: \_\_\_\_\_

postcode: \_\_\_\_\_ plaatsnaam: \_\_\_\_\_

provincie: \_\_\_\_\_ telefoonnummer: \_\_\_\_\_

geeft zich op als **lid** voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ \* (minimaal f 60,--)

geeft zich op als **steunlid** voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ \* (minimaal f 60,--)

geeft zich op als **abonnee** voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ \* (minimaal f 30,--)

geeft zich op als **donateur** voor jaarlijks f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ \* (minimaal f 15,--)

schenkt f \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ \*

verzoekt informatie

datum: \_\_\_\_\_ handtekening: \_\_\_\_\_

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

## Bestuur en medewerkers Vereniging Osteogenesis Imperfecta

- *mw. M.J. van den Bos-Veldhuizen, bestuurslid*  
Langelaar 55, 3905 WL Veenendaal ~ ☎ (0318) 55 49 48
- *mw. A.B. Brinkman, bestuurslid*  
Wilhelminastraat 9, 9883 RA Oldehove ~ ☎ (0594) 59 19 87
- *J.L.J. van Hal, voorzitter*  
Rozenkransstraat 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. J. Koelmans-Metselaar, bestuurslid*  
De Vogezen 30, 8303 GB Emmeloord ~ ☎ (0527) 61 76 86
- *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, consulent Wvg*  
Rozenkransstraat 24, 4711 CX St. Willebrord ~ ☎ (0165) 35 02 64
- *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

