

17e jaargang ~ nr. 3



# BREVENKUPUNT



november/december 1999



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



GEHANDICAPTENraad

VSOP



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



WOCZ Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten

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

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 maart/april 2000: **1 februari 2000**

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	Gedicht ~ On ... recht?	Marja van den Bos-Veldhuizen
3	Saksisch Porselein ~ 'The bionic woman'	Annemiek de Groot
4	Voorwoord	John van Hal
5	Verslag ledenbijeenkomst 9 oktober 1999	Marja van den Bos-Veldhuizen
11	Van de voorzitter	John van Hal
	De 7e internationale OI-conferentie 1999	Lidy van Welzenis-Bunt
14	Verkiezing 'pech- en geluksvogel 1999'	Marja van den Bos-Veldhuizen
	Van de Sociale Advies Raad ~ OI en de fiscus	Jan Lagerweij
16	Nieuws van de Gehandicaptenraad	Jan Altena
17	Gelezen door ... Annet	Annet Hogenhout
19	Mededelingen van de OIFE	Rob van Welzenis
20	Gefascineerd door een boek?	Marja van den Bos-Veldhuizen
21	Congres in Montreal nuttig	dr. P.M. van Roermund
22	Uit Postbus 389	Anita Reijerse
24	Gelezen door ... Pia	Pia van der Linden-van Wingerden
	Nieuws van de Gehandicaptenraad	Jan Altena
25	Uit de polder ~ Smoesjes!	Jenny Koelmans-Metselaar
26	Kinderhoek	Willemijn van Berkum & Evianne van Gijn & Annet Hogenhout & Dineke, Els, Gretha, Jenneke en Wijnand van Korlaar & Pia van der Linden-van Wingerden
32	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	



### *Prettige Kerstdagen Gelukkig Nieuwjaar*

1	Table of contents
2	Poem ~ In ... justice?
3	Dresden China ~ 'The bionic woman'
4	Preface
5	Members' meeting October 9th, 1999
11	From the chairman
	The 7th international OI-conference 1999
14	Election 'bad luck's and fortune's favourite'
	From the Social Advisory Council ~ OI and taxes
16	News from the Gehandicaptenraad
	(Dutch national council of the disabled)
17	Read by ... Annet
19	Information from the OIFE
20	Fascinated by a book?
21	Conference in Montreal useful
22	From P.O. Box 389
24	Read by ... Pia
	News from the Gehandicaptenraad (Dutch national council of the disabled)
25	Polder's life ~ Idle stories!
26	Children's corner
32	What could you mean to the VOI?



Merry Christmas  
Happy New Year

*Frohe Weihnachten  
Gutes Neues Jahr*

Joyeux Noël  
Bonne Année



## Gedicht

auteur: Marja van den Bos-Veldhuizen

*On ... recht???*

*De mensheid hanteert veel vooroordelen en misplaatste  
grappen,  
zaken, waar minderheden behoorlijk op afknappen.*

*Rijk moeten we zijn,  
arm is fout.*

*Mooi hoort bij jong,  
lelijk bij oud.*

*Slank is pittig,  
vet is vies.*

*Volmaakt een overwinning,  
mismaakt een verlies.*

*Maar..., wie heeft dit eigenlijk zo bepaald?  
Wie denken ze wel dat ze zijn?*

*Misschien is dik juist wel slank en groot soms klein,  
Rijk blijkt soms arm,  
stilte ... ALARM.*

*Een lach soms een traan,  
een topfunctie ... een rotbaan.*

*Is het wel mogelijk een grens te  
bepalen?*

*Wat kan wel en wat weer niet?*

*Wat krom lijkt is recht,  
't Is maar net hoe je 't ziet.*

Geschreven naar aanleiding van de IKON  
documentaire: 'Verschrikkelijk mooi'.





## Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

### 'The bionic woman'

In de wachtkamer van de orthopedisch instrumentmaker lag er behalve het vakblad voor de verwarmingsinstallateur, een bestelwagengazette, een verjaarde catalogus van een speelgoedfabrikant en een *Dieren* op leeftijd, waarin de voor- en nadelen van de loopstal uiteen gezet werden. Geen eyecatchers om het maar zacht uit te drukken. Konden ze hun cliënten ('patiënten' is tegenwoordig volkomen not-done) nou niet een aardig leestafeltje aanbieden? Ik smachtte echt niet naar de *Elsevier*, maar een beetje actuele *Libelle* zou de geest wat meer afleiden dan een verhandeling over de legbatterij. Of de loopstal.

"Gaat het goed met u?" vroeg de instrumentmaker professioneel aardig. Ik monkelde wat van "Als het echt goed ging zat ik niet hier", maar dat was vals, want de man kon er ook niks aan doen. Ik had een pestdag. Murw van een aanhoudende pijn in een reeds lang geleden geopereerde knie die maar niet helen wilde. Na verschillende halfbakken noodoplossingen was het nu de beurt aan de instrumentmaker om een band aan te meten met een kniesteun. In mijn reeds ruim bemeten collectie hulpstukken een verfrissende aanvulling. De man sjoerde net iets te stevig aan mijn pijnlijke been, onwetend van de instinctieve angst voor harde handen die ons mensen met OI bespringt zodra een onkundige ons beetpakt. Want dat hij een kenner was van deze aandoe-ning leek me onwaarschijnlijk. Hij wees me onderwijl op het feit dat de door hem aange-

meten band niet vergoed werd door de verzekering - zoals meerdere van de oplossingen die ik het afgelopen jaar geprobeerd had - en ik dacht: dat kan er ook nog wel bij. "Wilt u hier even tekenen?" Ik zag dat het roze stukje elastiek met klittenband voor de luttele som van f 230,- excl. BTW van mij was en tekende met een innerlijke zucht. Niet van opluchting, want ik geloofde er onderhand niet echt in dat dit nu uitkomst zou bieden. 'Ik zit gewoon in een falend lijf en daar helpen geen pillen, rollators, beugels of banden aan', somberde ik, in mijn pestbui. "Als het niet helpt moet u maar eens een afspraak maken met uw specialist", zei de man alsof dat een nieuw inzicht was. Vermoeid bedacht ik me dat ik mijn specialist het laatste jaar vrijwel tweewekelijks zag, dus dat 'maar eens' sloeg wat mij betreft nergens op. En hoewel mijn contact met de specialist uiterst hartelijk is kan ook hij mij niet helpen. Orthopeden zijn timmerlieden en 'maken' graag. Maar aan ons soort valt niet zo veel te maken. Pappen en nathouden, dat is - gechargeerd gezegd - de beste remedie. Zo lang mogelijk mobiel houden en hopen dat het verval nog even talmt.

Dat talmen moet echter wel een handje worden geholpen. Ik mag tegenwoordig wel vroeger opstaan om alle onderdelen die het verval tegen moeten gaan te steunen en stutten. Eerst het hete bad om de stijve spieren los te maken, dan de oefeningen om de krachten op peil te houden. Dan een band om mijn rech-

terknie, een andere band (*met knieschijfcorrectie*, het lijkt wel een reclameslogan) om mijn andere knie, een paar orthopedisch aangemeten schoenen, een rollator voor het huiselijk gebruik en niet te vergeten een hoorapparaat, want de oortjes zijn ook aangetast. Rolstoel achter in de auto en ik kan de dag beginnen. Ooit noemde een vriend, die mij als een moderne ridder mijn 'gevechtstenuie' zag aangorden, mij 'The Bionic Woman'. Ik schoot in de lach, maar wel een beetje wrang, want als ik me niet vergis was die vrouw geheel opgebouwd uit metaal, plastic en chips. Ik had dus nog wat voor de boeg.

De medische stand wordt rijk van ons en de verzekering arm, als ze al betalen. Ik voel elke keer een soort gêne als ik weer een declaratie instuur, alsof er daar op het kantoor van de verzekeringsmaatschappij iemand zit die zegt:

"Nou, die mevrouw De Groot gaat wel erg tekeer de laatste tijd. Zou dat wel nodig zijn allemaal? We betalen vandaag maar 'es niet, 't is nu wel mooi geweest."

Op dagen als deze vraag ik me af hoelang ik het nog volhoud allemaal. Werken en zelfstandig wonen en er *gewoon* onder blijven. 'Maar ik kan me nog altijd laten omscholen', dacht ik op weg naar huis. Instrumentmaker, dat moet ik toch nog wel kunnen leren? Mijn handen doen het nog prima. Eén extra voordeel heb ik ook. Ik weet precies wat de patiënten, die met een bewolkt gezicht binnenstappen, dwars zit. De afschuw van nóg meer hulpstukken en weer iets nieuws proberen. Dáár kan ik mij moeiteloos in inleven. En op het leestafeltje in *mijn* wachtkamer ligt dan in ieder geval de *Libelle* van deze week.



## Voorwoord

John van Hal

*Beste leden,*

*Op het moment dat u deze Breekpunt leest zit de 20e eeuw er bijna op. Hoewel, eigenlijk zit de 20e eeuw er pas echt op als het jaar 2000 voorbij is. Tenminste, dat heeft Anita (onze secretaris) mij proberen wijs te maken. Hoe het ook zij, de 20e eeuw is er één geworden waarin heel veel dingen zijn gebeurd waar men ook in de 21e eeuw nog over zal praten.*

*Ook voor mensen met OI zijn er in de afgelopen jaar een hoop zaken verbeterd. Echter, een genezing van OI is nog niet mogelijk. Of dat ooit zal gebeuren zal de tijd leren. Mogelijk dat de bisfosfonaten en andere behandelingen hieraan bij kunnen dragen. Het is dan ook te hopen dat een volgende voorzitter over 100 jaar zijn of haar voorwoord kan beginnen met de woorden: "De 21e eeuw was de eeuw waarin een genezing werd gevonden voor OI."*

*In de 20e eeuw is de VOI opgericht. Als doelstelling had en heeft de VOI de belangen van mensen met OI te behartigen. Dit heeft zij de afgelopen 17 jaar naar haar vermogen op een zo goed mogelijk manier gedaan.*

*Vooraf de laatste jaren waren jaren waarin het één en het ander niet altijd op rolletjes liep. Hierbij wil ik met name doelen op de perikelen rondom het OI-spreekuur in het WKZ, nu onderdeel van het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Het bestuur acht een dergelijk spreekuur echter zó belangrijk, dat het alles in het werk heeft gesteld en nog steeds stelt dit hoe dan ook te behouden.*

*Tot slot wil ik iedereen die zich in de afgelopen eeuw heeft ingezet voor mensen met OI hartelijk danken. Ook wil ik mijn medebestuurders danken voor hun inzet. Zonder deze mensen is het onmogelijk als voorzitter te kunnen fungeren.*

*Ik hoop dat u een gelukkige start zult hebben van de 21e eeuw en u moet maar zo denken: na de 21e eeuw komt er ook weer een 22e eeuw.*



## Verlag ledenbijeekomst 9 oktober 1999

Marja van den Bos-Veldhuizen, informatrice

John van Hal stelt zich voor als onze nieuwe voorzitter en hij heet alle aanwezigen, met name de nieuwelingen, van harte welkom.

Allereerst stelt de voorzitter een trieste mededeling aan de orde, namelijk het overlijden van de heer G. Prins. Hij heeft voor de vereniging erg veel betekend.

Vervolgens worden een aantal zaken besproken, nl.:

- De kinderopvang wordt voortaan verzorgd door professionele hulp;
- Het verzoek om versterking voor de rubriek: 'Gelezen door ...' in Breekpunt;
- Er wordt vanuit de vereniging de mogelijkheid geboden de video: 'Verschrikkelijk mooi' te bekijken, eventueel bij een volgende bijeenkomst'. Daaraan gekoppeld zou een discussie kunnen plaatsvinden. Het is aan de leden van zich te laten horen;
- Er zal op korte termijn een nieuwe Medische Advies Raad aangesteld gaan worden.



Lidy van Welzenis-Bunt  
en John van Hal

## Bisfosfonaten

Mevrouw Van Welzenis zegt dat er goede effecten zijn waargenomen op het bisfosfonatenonderzoek in het buitenland. Vooral bij jonge kinderen met OI en bij ernstige vormen van OI zijn onder andere verminderde vermoeidheidsklachten en minder pijn geconstateerd. Ook de botdichtheid is toegenomen. Daarentegen ontbreekt het tot op heden aan controle, en dus bewijs en is er nog steeds geen reden tot optimisme.

## Beenmergtransplantatie

Drie jaar geleden is de mogelijkheid van beenmergtransplantatie besproken tijdens de OI-conferentie in Woudschoten. Een Amerikaanse arts heeft hij een jong kind met een ernstige vorm van OI een beenmergtransplantatie gedaan. Dit in de hoop dat door de nieuwe cellen beter bot gevormd zou worden. Tijdens de conferentie bleek men ontzet te zijn, omdat er nog erg weinig wetenschappelijke ondergrond was. In wezen was het een

levensgevaarlijke behandeling. Er werd daarom een afspraak gemaakt met medische adviesraadsleden uit verschillende landen onderling, om zolang er geen wetenschappelijke verantwoordingen zijn, aan onze verenigingen af te raden aan deze behandeling mee te werken. De arts heelt inmiddels vijf kinderen behandeld met een transplantatie en de resultaten lijken niet erg goed.

## Tandheelkunde

De groei van de bovenkaak blijft bij OI-mensen vaak achter. Uit onderzoek is gebleken dat er verbetering van de groei van het gebit, met name de bovenkaak, lijkt te ontstaan door een soort veertjes. Deze worden aan de binnenkant tussen de wang en de kaak gezet.

## Gentherapie

Gentherapie houdt kort samengevat het volgende in: het manipuleren van genen om te proberen de veroorzaker van OI aan te pakken. Er zijn proeven gedaan op muizen in dit geval. Maar een mens is zo anders dan een

dier in deze verhouding. Reden temeer voor een bepaalde vorm van terughoudendheid. Gevoelsmatig is gentherapie fictie voor de toekomst, aldus mevrouw Van Welzenis.

## Gespreksgroepen

Gespreksgroepen met ouders van jonge kinderen met OI kunnen van start gaan. De familie Van Haren (-Havekes) wil hiervoor het initiatief nemen. Tijdens de lunch zal mevrouw Van Welzenis tijd vrijmaken om geïnteresseerden in de gelegenheid te stellen te overleggen, wat dit aangaat.

## De Medische Advies Raad

Alle disciplines waar OI-mensen mee te maken hebben dienen in een Medische Advies Raad aanwezig te zijn. En wel, landelijk verspreid over verschillende ziekenhuizen. De leden worden vanzelfsprekend op de hoogte gehouden van de nieuwe te verwachten ontwikkelingen.



## Vragen uit de zaal

Op de vraag, waarom men niet op de hoogte gesteld is van de huidige stand van zaken over het lopende bisfosfonatenonderzoek, wordt kenbaar gemaakt dat het bestuur voornamelijk geïnformeerd is aangaande het protocol. Op andere vragen zijn tot op heden geen duidelijke

antwoorden gegeven. Op korte termijn zal in overleg met het bestuur aandacht geschonken worden aan een correcte informatievoorziening voor de leden. Opmerking redactie: zie blz. 11 ~ 'Van de voorzitter'.

## l'Accolade

Dit is een geheel aangepast vakantieverblijf in Frankrijk, voorzien van bungalows en een kampeertuin. Er is ADL-hulp en medische zorg beschikbaar. Volgend jaar, in de maand mei, vindt de opening plaats. Voor verdere details kan men terecht bij de informatrices Jenny en Marja.

## Lezing drs. J. Lind (gynaecoloog)

Dokter Lind is werkzaam in het Westeinde Ziekenhuis in Den Haag en komt vertellen over zwangerschap en alles wat daarop betrekking heeft. Jaarlijks worden er gemiddeld 10 tot 15 baby's geboren met OI. Als er sprake is van een kinderwens is het erg verstandig vóór de zwangerschap een diagnose te laten stellen. Er wordt dan gelet op lichamelijke kenmerken en erfelijkheid. Ook kan er DNA- en bindweefselonderzoek gedaan worden. Erg

belangrijk is de informatieverstrekking over de prenatale diagnostiek, waaronder:

- vruchtwaterpunctie (na de 16e week van de zwangerschap);
- vlokkentest (na de 13e week van de zwangerschap);
- echo-onderzoek;
- bloedonderzoek.

Ook dient men te letten op eventuele stollingsstoornissen en soms is het noodzakelijk onderzoek te doen naar de longfunctie. Een veranderde kalkhuishouding en de gewichtstoename kunnen problemen geven.



drs. J. Lind

Zeker gelet op het zeldzame ziektebeeld van OI, is het nogmaals verstandig om goed contact te onderhouden met de gynaecoloog en zeker ook met de anesthesist. Hij draagt tenslotte zorg voor een al of niet gehele narcose, een eventuele ruggenprik, e.d..

Vanzelfsprekend dient men voorzichtig te werk te gaan tijdens de bevalling, een keizersnede dient dan ook zeker in overweging genomen te worden. Als het kind geboren is vindt er een onderzoek van de kinderarts plaats en voorzichtigheid is ook dan erg belangrijk.

Aansluitend bespreekt dokter Lind de menopauze. Door het wegvallen van de hormoonproductie van de eierstokken in de menopauze kan osteoporose optreden. Dit is echter tegen te gaan door hormonen te gebruiken. Op die manier voorkomt men botontkalking en de gebruikelijke overgangsverschijnselen worden ook bestreden.

Tenslotte vraagt mevrouw Van Welzenis of de mogelijkheid er is voor de leden met vragen telefonisch contact op te nemen. Het is inderdaad mogelijk. Een telefoontje met het secretariaat Gynaecologie en Verloskunde van het Westeinde Ziekenhuis is voldoende. Wel dient men aan te duiden dat er vragen betreft die te maken hebben met OI. Het telefoonnummer zal dan doorgegeven worden aan dokter Lind, zodat teruggebeld kan worden.

Als blijk van dank wordt het welbekende OI-glas en een envelop met 'pijnstillende' inhoud overhandigd.

Na de lunchpauze stelt de heer Van Mulken zich voor, als functionaris van (ZVN Advies) Zorg Voorziening Nederland Advies.



Het PgB (persoonsgebonden budget) komt allereerst ter sprake. Het doel van het PgB is het verbeteren van de zelfstandigheid en zo ook de onafhankelijkheid van mensen met een functionele beperking. Het is hierbij mogelijk om zelf te bepalen door wie, hoe en wanneer hulp ingehuurd kan worden. Na ten zorgvuldige indicatie krijgt men dus de mogelijkheid een eigen budget te beheren. De rekening wordt bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB) gedeponereerd, zodat via dit kanaal alles vergoed wordt.

S. van Mulken

Er is een vereniging, Per Saldo genaamd, die opkomt voor de belangen van mensen die met het PgB te maken hebben. Zij verleent hulp bij allerlei zaken, ook juridische. Helaas komt het nogal eens voor dat de SVB te laat is met de verwerking van betalingen. Vaak blijkt er dan ook geen subsidie te zijn. Dit veroorzaakt dan lange wachttijden: een trieste zaak.

De huidige situatie toont nl. aan dat mensen met een handicap toch al veel problemen ondervinden wat betreft hun financiële beperkingen. Nu wordt er in de desbetreffende kringen gesproken over

een nieuw systeem. Er moet een integratietegemoetkoming komen, inkomensonafhankelijk, voor alle leeftijden en deze dient vrij besteedbaar te zijn. Ervan uitgaande, dat alle mensen met een handicap recht hebben op een zo volwaardig mogelijk bestaan en een, maatschappelijk gezien, goed functioneren. Zeker ook vanuit de politiek zal nog veel moeten gebeuren. Dit kan alleen als wij duidelijk maken dat er veel fout gaat. Dit moet dan ook zeker niet nagelaten worden.

Vanuit de reacties in de zaal valt op te maken dat er veel irritatie heerst, wat dan ook zeker erg begrijpelijk is. De heer Troost, voorzitter van de Gehandicaptenraad, roept iedereen op van zich te laten horen en hun klachten te melden.

De voorzitter dankt de heer Van Mulken en overhandigt weer het welbekende OI-glas en een envelop met inhoud.



Jan Troost



Kinderen leven hun talenten op papier uit.

## OIFE

De heer Van Welzenis heeft het volgende te melden:

- Tijdens de conferentie in Montreal heeft de OIF uit Amerika zich aangemeld als buitengewoon lid. Buitengewoon, omdat het (OIFE, red.) een Europese vereniging (lees: federatie, red.) is. Kroatië heeft zich aangemeld als lid. Vertegenwoordigers van een aantal Zuid-Amerikaanse landen, waaronder Brazilië, Chili, Ecuador, Mexico en Peru waren ook aanwezig.
- In november 2000 viert de Belgische OI-vereniging haar vijftienjarig bestaan. Leden van buurlanden, zo ook onze vereniging, worden uitgenodigd aanwezig te zijn. De jaarvergadering van de OIFE wordt tegelijkertijd gehouden.

Hierna volgt een geslaagd informeel samenzijn met de leden onderling. Onze kersverse voorzitter sluit de bijeenkomst af en dankt iedereen hartelijk voor hun aanwezigheid.

# !! belangrijk !!

De voorjaarsbijeenkomst 2000 zal **NIET** op 20 mei plaatsvinden, zoals werd meegedeeld, maar op de datum die u hieronder aantreft (foutje voorzitter, red.).

**Noteert u alvast?**



**Tot ziens!**



## Van de voorzitter

John van Hal

Beste leden,

Zoals u via een brief van het bestuur van 26 juli 1999 vernomen heeft loopt in het UMC Utrecht (het voormalige AZU-WKZ) een onderzoek naar de werking van bisfosfonaten bij kinderen met OI. In de genoemde brief deden wij melding van het feit dat het bestuur van de VOI een brief gestuurd had aan de bisfosfonaten onderzoeksgroep met daarin een verzoek om nadere uitleg op een aantal onderdelen van het onderzoek.

Op deze brief is een reactie ontvangen. Echter er zijn naar de mening van de medisch adviseur van de VOI nog een aantal onduidelijkheden. Mevrouw Van Welzenis-Bunt heeft dan ook om nadere uitleg gevraagd met betrekking tot deze punten. Zodra er meer duidelijkheid is zult u hierover geïnformeerd worden.

Wij hopen dat u begrip heeft voor het feit dat wij u pas kunnen informeren als er duidelijke antwoorden zijn op de vragen van onze medische adviseur.



## De 7e internationale OI-conferentie 1999

Lidy van Welzenis-Bunt, algemeen medisch adviseur VOI

Van 29 augustus tot 1 september werd dit jaar de 7e internationale OI-conferentie gehouden in Montreal, Canada. Het was weer een bijzonder interessante en inspirerende bijeenkomst. Er waren veel deelnemers uit Canada en Amerika, maar ook veel Fransen (vanwege de connectie met dit oostelijke, Franse deel van Canada), en opvallend veel Nederlanders, namelijk 9.

Een belangrijk onderwerp van deze conferentie waren de bisfosfonaten. De resultaten werden verteld van de onderzoeken die tot nu toe gedaan zijn bij kinderen met OI, in Canada, Australië, Zweden en Italië. Het onderzoek in Canada is verreweg het grootste. Daar worden nu meer dan 150 kinderen, tussen 4 en 18 jaar, behandeld. Ze krijgen iedere 3 maanden pamidronaat intraveneus (in een ader). Bij vrijwel alle kinderen nam de botdichtheid opvallend toe, vooral van de wervels. Vooral jonge kinderen met ernstige vormen van OI lijken zich beter te voelen, meer te kunnen, minder pijn

te hebben, minder moe te zijn, en minder vaak te breken. Ernstige bijwerkingen zijn tot nu toe niet gevonden.

In het algemeen lijken de resultaten dus gunstig. Toch moeten ze met enige reserve bekeken worden. Geen van deze onderzoeken is namelijk dubbelblind gedaan. Er is dus geen vergelijking met kinderen die geen bisfosfonaten gekregen hebben. Dat betekent dat het effect van deze stoffen nog steeds niet bewezen is. Deze voorlopige resultaten kunnen op verschillende manieren geïnterpreteerd worden. Aan de ene kant kan men zeggen: er is voorzichtig optimisme, vooral over de werking bij jonge kinderen; maar om zekerheid te krijgen over het effect is er nog veel meer onderzoek, vooral dubbelblind, nodig. Aan de andere kant zijn er mensen die vinden dat de resultaten nu zo gunstig lijken dat het niet

langer ethisch verantwoord is om nog dubbelblind onderzoek te doen bij kinderen.

Als compromis tussen deze twee opvattingen is in Canada een nieuw onderzoek opgezet, waarbij 3 van de 4 kinderen bisfosfonaat-tabletten krijgen, ieder 4e kind krijgt een 'noppil'. Over een jaar zou dit onderzoek belangrijke nieuwe gegevens kunnen opleveren.

Ondanks al deze onderzoeken is het nog steeds niet duidelijk wat bisfosfonaten eigenlijk doen met het bot. Ook het effect op de lange duur is nog niet bekend.

Het effect van bisfosfonaten wordt vaak beoordeeld aan het toenemen van de botdichtheid. Een Amerikaans onderzoek naar het natuurlijke verloop van de botdichtheid bij kinderen met verschillende typen OI levert daar belangrijke gegevens over. Daarmee kan het effect van bisfosfonaten beter worden beoordeeld. Het verloop van OI zou met deze kennis ook beter ingeschat kunnen worden.

Drie jaar geleden werd voor het eerst melding gemaakt van een beenmergtransplantatie bij een kind met een zeer ernstige vorm van OI. Daar werd toen verbijsterd op gereageerd. Dezelfde onderzoeker berichtte nu over 5 beenmergtransplantaties die hij intussen heeft gedaan. De resultaten van deze ingrijpende aanpak zijn nog niet goed te beoordelen. Wetenschappelijk gezien is het belangrijk om te onderzoeken of deze methode eventueel bruikbaar kan zijn bij de behandeling van OI. Van medische kant is er echter veel kritiek op de toepassing van deze levensgevaarlijke be-

handeling bij kinderen met OI omdat daar op dit moment geen wetenschappelijke grond voor is.

Ook de mogelijkheden van gentherapie worden onderzocht. Met genetische manipulatie worden er nu verschillende muizenstammen met OI gefokt. Daarbij kan onderzocht worden of gentherapie OI kan beïnvloeden. Het is echter nog maar de vraag of gentherapie en beenmergtransplantatie in de toekomst bruikbaar zullen kunnen zijn bij de behandeling van OI.

Er kwamen natuurlijk ook heel andere onderwerpen aan de orde, zoals: hoe zeker is de diagnose OI? Met nieuwe methoden van collageen- en DNA-onderzoek kan tegenwoordig sneller en gemakkelijker de diagnose gesteld worden. Toch wordt bij 15-20% van de mensen met 'zichtbare OI' geen afwijking in het DNA gevonden. Dat is bijvoorbeeld heel vervelend wanneer het gaat om het verschil tussen OI en kindermishandeling. Het kan zijn dat de methoden niet gevoelig genoeg zijn om kleine afwijkingen in het DNA te vinden. Het is ook mogelijk dat er bij OI nog andere genen betrokken zijn, die bijvoorbeeld de hoeveelheid collageen beïnvloeden. Er zijn ook 'vormen van OI' gevonden die wat betreft uiterlijk en verloop niet van OI te onderscheiden zijn, maar waarbij de erfelijkheid duidelijk anders is. Bovendien is met zekerheid vastgesteld dat er geen afwijkingen zijn in de voor

OI bekende genen op de chromosomen 7 en 17. Het is de vraag of er dan sprake is van OI, of dat misschien de omschrijving van OI niet juist is.

In de Scandinavische landen is veel belangstelling voor het gebit bij OI. Nieuwe ontwikkelingen voor behandeling van dentinogenesis imperfecta werden beschreven, en een methode om de groei van de bovenkaak te stimuleren.

Raoul Engelbert presenteerde de bevindingen van zijn onderzoek naar het verloop van OI bij kinderen en de invloed van behandeling.

De volwassenen met OI kregen gelukkig ook volop aandacht. Zo werd er voorgesteld om bij jonge mensen met OI niet zozeer te kijken naar wat ze niet kunnen en naar wat de specialisten vinden dat er zou moeten gebeuren, maar dat hen eens gevraagd moet worden wat

zij zelf belangrijk vinden, wat zij moeilijk vinden, hoe zij hun toekomst zien, wat zij als doel in het leven zien en wat er nodig is om dat te bereiken. Professor Sillence wees nadrukkelijk op het belang van gecoördineerde, multidisciplinaire zorg voor volwassenen.

Enkele opmerkelijke bevindingen wil ik u nog graag vertellen. Misschien zijn ze aanleiding tot discussie binnen de VOI:

- 82% van de volwassenen met OI geeft rugpijn aan
- de mogelijkheden van bewegen lijken gekoppeld te zijn aan temperament
- 30% van de mensen met OI gaf aan (weleens) depressief te zijn. Dit verschilt van de bevinding van mw. Francis, die in 1996 uit haar onderzoek concludeerde dat mensen met OI opgewekter ('happier') zijn dan mensen zonder OI.
- de ernst van OI wordt bepaald door de vorm ervan, het verloop en door de manier waarop de familie er mee omgaat.

Daarmee ben ik aangekomen bij 'mensen met OI en hun familie'. Voorafgaand aan de wetenschappelijke conferentie was er een 'patienten- en familiebijeenkomst' georganiseerd, die 1½ dag duurde. Er is in Canada weliswaar een OI-vereniging, maar deze was niet in de gelegenheid een patiëntenconferentie te organiseren. De organisatoren van de wetenschappelijke conferentie hadden daarom een patiënten-/familiebijeenkomst geregeld. Het karakter van deze bijeenkomst was dan ook heel anders dan dat van de 'Life and OI'-conferentie, die drie jaar geleden in Nederland gehouden is, tegelijk met de vorige OI-confe-

rentie. Er werd nu hoofdzakelijk door enkele specialisten informatie gegeven over OI en over de resultaten van behandeling met bisfosfonaten. Deze bijeenkomst trok vooral een aantal gezinnen uit Zuid-Amerikaanse landen. Zij waren speciaal naar Montreal gekomen om hun kinderen daar een eerste behandeling met pamidronaat te laten geven. Zij wisten vaak nog weinig van OI. Het was voor hen een bijzondere gebeurtenis om andere mensen met OI te ontmoeten en zoveel specialisten op OI gebied te spreken. De familiebijeenkomst was dus zeker nuttig.

De volgende internationale OI-conferentie zal over 3 jaar gehouden worden in Frankrijk. Het is te hopen dat dan het Nederlandse initiatief van een gecombineerde wetenschappelijke conferentie en patiëntenconferentie weer zal worden opgepakt. Het is immers juist deze combinatie die de conferentie een bredere betekenis geeft.



## Verkiezing 'pech- en geluksvogel 1999'

Marja van den Bos-Veldhuizen

Soms zit het mee, soms zit het tegen: de welbekende GOEDE TIJDEN, SLECHTE TIJDEN.

Als vereniging zijnde wil zij, wat dit aangaat, graag klaarstaan voor haar leden. Helaas schieten wij soms tekort. Vanuit deze gedachte is een nieuw idee ontstaan.

Vind je/Vindt u daarom dat het dit jaar lelijk heeft *tegengezeten*, laat het ons weten. Wij zullen uit de binnengekomen inzendingen de '**PECHVOGEL 1999**' kiezen. Ter ondersteuning bieden wij je/u dan persoonlijk een kleine ATTENTIE aan.

Mocht het zo zijn dat je/u vindt dat het bijzonder heeft *meegezeten*, dan valt er iets te vieren. Kortom, ook dit willen wij graag weten. Je/u wordt dan als zijnde '**GELUKSVOGEL 1999**' genomineerd. Ook dan krijg je/krijgt u een bezoekje van ons en natuurlijk een kleine ATTENTIE.

Mochten er familieleden, kennissen of anderen iemand op het oog hebben voor de nominatie, laat het ons weten.

Vanzelfsprekend geldt deze verkiezing zowel voor kinderen als voor volwassenen.

Reacties kunnen als volgt worden geadresseerd: VOI, verkiezing pech-/geluksvogel 1999  
Antwoordnummer 666  
4330 WB Middelburg

De inzendtermijn SLUIT op 1 FEBRUARI 2000.

In het BREEKPUNT van maart/april 2000 laten we meer te weten omtrent de afloop van deze verkiezing.



## Van de Sociale Advies Raad

Jan Lagerweij, fiscaal adviseur

### OI en de fiscus

Voor het invullen van de belastingaangifte jaar **1999** kunt u o.a. gebruik maken van de aftrekpost **buitengewone lasten** (zie volgende bladzijde). Ga voor uzelf na of de totale kosten hoger zijn dan de drempel: verwezen wordt naar de specificatie. Tip redactie: maak een fotokopie van de volgende pagina en voeg de relevante gegevens bij uw aangifte. Veel succes toegewenst.

Voor meer informatie: Jan Lagerweij, fiscaal adviseur, ✉ Ibisstraat 13, 3815 TL Amersfoort  
☎ (033) 475 36 57



---

**bijlage**

naam .....: .....  
 sofi-nummer: .....  
 jaar.....: **1999**

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

• premie ziekenfonds man (werkgevers- en werknemersdeel) .....	f .....
• premie ziekenfonds vrouw (werkgevers- en werknemersdeel) .....	f .....
• premie ziektekostenverzekering .....	f .....
• ziekenfondsverzekering bejaarden (verplicht of vrijwillig) .....	f .....
• nominale premie ziekenfonds (nominale premie AWBZ is vervallen) .....	f .....
• aanvullende ziekenfondsverzekering .....	f .....
• ziekenfondsverzekering buitenlandse vakantie .....	f .....
• bijbetaling kosten ziekenvervoer (ook taxi) .....	f .....
• auto(kosten) controlebezoeken artsen, specialisten etc. ....	f .....
• contributie kruisvereniging (niet Rode Kruis) .....	f .....
• tandartskosten (eigen kosten), ook schooltandarts .....	f .....
• kosten gebit (man en/of vrouw).....	f .....
• eigen bijdrage dokterskosten, apothekerskosten, logopedie, chiropractor ...	f .....
• kosten masseur, therapeut, heilgymnastiek e.d. (op medisch voorschrift) ....	f .....
• kosten bril, contactlenzen .....	f .....
• kosten lichaamsprothesen, steunzolen, corsetten, breukband, elast. kousen, loopstok, pacemakers, krukken en rolstoel (ook reparaties).....	f .....
• huisapotheek (f 50,- per persoon) .....	f .....
• dieetkosten (man en/of vrouw en/of kinderen) op doktersvoorschrift .....	f .....
• extra kosten kleding en beddengoed (f 640,- of extra uitgaven > f 1.280,- aftrek f 1.600,-).....	f .....
• eigen bijdrage (ziekenboeg) bejaardentehuis .....	f .....
• batterijen gehoorapparaat e.d. (man en/of vrouw).....	f .....
• kosten kraamhulp.....	f .....
• kosten verloskundige hulp.....	f .....
• kosten adoptie .....	f .....
• premie begrafenisverzekering (natura) .....	f .....
• begrafeniskosten .....	f .....
• kosten gezinshulp (i.v.m. ziekte en/of invaliditeit) .....	f .....
• extra autokosten i.v.m. invaliditeit .....	f .....
• arbeidsongeschiktheidsaftrek (1 of 2 x f 1.021,-)* .....	f .....
• ouderdomsaftrek (f 1.021,- of f 2.042,-).....	f .....
• reiskosten ziekenbezoek (auto 33 ct./km, taxi/openbaar vervoer volledig) ..	f .....
• eigen bijdrage AWBZ verzorgingstehuis of verpleeghuis minus besparing	f .....
• aftrek voor chronisch zieke kinderen of pleegkinderen (f 1.021,-) .....	f .....
• overige kosten (nader specificeren).....	f..... +
totaal (B)	<u>f.....</u>

\* Als u jonger bent dan 65 jaar en in de 2 voorafgaande kalenderjaren voor aftrek van uitgaven wegens ziekte enz. in aanmerking kwam, komt u ook in aanmerking voor de arbeidsongeschiktheidsaftrek. Ook uw echtgenote (en kinderen) kunnen in aanmerking komen voor deze aftrekpost ten bedrage van f 1.021,- als tenminste 1/3 deel van de uitgaven wegens ziekte enz. in de 2 voorafgaande kalenderjaren aan uw echtgenote (of de kinderen) kan worden toegerekend.

Voor **ongehuwden** is de drempel in 1999 als het onzuiver inkomen bedraagt:

• -	t/m	f 12.393	f 1.512	}
• f 12.394	t/m	f 103.098	12,2% van het onzuiver inkomen	} A
• f 103.099	en hoger		f 12.578	}

Voor **gehuwden (en ongehuwden die hebben gekozen voor samenvoeging)** is de drempel bij een gezamenlijk als het onzuiver inkomen van:

• -	t/m	f 24.786	f 3.024	}
• f 24.787	t/m	f 103.098	12,2% van het gezamenlijk onzuiver inkomen	} A
• f 103.099	en hoger		f 12.578	}

#### **bereken aftrek:**

de uitgaven van ziekte etc.

(B) f .....

af: drempel

(A) " .....

*aftrek bedraagt* (alleen als het resultaat positief is)

f .....

## Nieuws van de GEHANDICAPTENraad

Jan Altena, afgevaardigde VOI naar de Federatieraad

### European Disability Day

Op 3 december 1999 is het European Disability Day. Op deze dag wil de Gehandicaptenraad de eisen en wensen van mensen met een functiebeperking aan vertegenwoordigers van de lokale, provinciale en landelijke politiek overhandigen. Daarnaast is het de bedoeling door middel van manifestaties in het land de positie, wensen en eisen onder de aandacht brengen van een breed publiek. Het zal gaan over o.a. voorzieningen (WVG/cliëntenparticipatie/evaluatie 2000), arbeid (zowel betaald als onbetaald), inkomen, mobiliteit en toegankelijkheid.

### NS-vervoer gehandicapten

Op 19 augustus is er overleg geweest met Connexion/Traxx en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). In dit overleg is overeengekomen dat de partijen zich verplichten tot de nodige inspanningen om het mobiliteitsprobleem op te lossen. Dit betekent op korte termijn dat de assistentieverlening door de NS aan de reizigers met een functiebeperking blijft bestaan totdat er een

structurele oplossing is gevonden voor de huidige problemen. Die oplossing moet komen uit een onderzoek van het ministerie van Verkeer en Waterstaat (V&W) naar de verwezenlijking van een geheel bruikbaar vervoer voor mensen met een functiebeperking zoals in het Regeerakkoord is vastgelegd. De uitkomsten moeten voor het eind van 1999 op tafel liggen.

Daarnaast verleent ten behoeve van het 'sociale vervoer' de reisservice Traxx op alle stations assistentie. Rolstoelgebruikers kunnen echter naast het deur-tot-deur vervoer op slechts zestien treinstations assistentie krijgen van Traxx. Traxx praat nu met NS over de uitbreiding van dit aantal stations praten. De Gehandicaptenraad vindt dat dit geringe aantal stations de vrijheid in de keuze van het vervoersmiddel, een fundamenteel recht van ieder mens, belemmert.

## Modernisering AWBZ

Staatssecretaris Vliegthart heeft in een nota 'Zicht op Zorg' een plan van aanpak voor de modernisering van de AWBZ voorgesteld. De modernisering is er in de eerste plaats voor de cliënt, die zorgafhankelijk is omdat er beperkingen zijn, bijv. door een handicap. Het plan van aanpak gaat uit van een stap voor stap benadering, gericht op het maken van een omslag van een aanbod gestuurde naar een vraag gerichte zorg. Dit zal betekenen een nieuwe rol voor het Zorgkantoor, een andere insteek voor zorgaanbieders, een ruimere taak

voor de meest betrokken overheden, meer inbreng vanuit de cliënten en nieuwe organisaties zoals het indicatieorgaan. Een geleidelijke invoering biedt ook de mogelijkheid om waar nodig tijdig bij te sturen.

De Gehandicaptenraad is blij met de plannen, maar is er echter nog niet geheel van overtuigd dat de cliënt echt centraal komt te staan en dat er sprake zal zijn van meer vraagsturing.



## Gelezen door ... Annet

Annet Hogenhout

uit: Handicap & Beleid ~ 6e jaargang ~ nr. 6-7/99 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

◆ Het NIVEL voert een langlopend onderzoek uit naar de maatschappelijke positie van chronisch zieken. Aan 2.500 chronisch zieken wordt in 1998, 1999, en 2000 regelmatig schriftelijk en telefonisch een reeks vragen voorgelegd. Voor het onderzoek naar inkomen hebben de onderzoekers het **gemiddeld inkomen** van de 'gemiddelde' **Niederlander** vergeleken met dat van de **chronisch zieke**. Er werd tot nu toe een **verschil** van f 270,- per maand gevonden. Met name het wel of niet hebben van lichamelijke beperkingen blijkt erg mee te spelen in deze. Andere factoren zijn: leeftijd (45 tot 65 jaar heeft het hoogste inkomen), opleiding (meer opleiding geeft hogere inkomsten), samenstelling van het huishouden (eenpersoons huishoudens hebben in dit geval verhoudingsgewijs iets meer te besteden dan huishoudens waarvan de kostwinner chronisch ziek is) en de inkomstenbron (mensen die van WAO, AOW of bijstand moeten leven hebben het minste inkomen).

Hulpmiddelen en geneesmiddelen zijn de grootste uitgavenpost. Een onkostenpost die niet gauw in beleidsoverwegingen meegenomen wordt is de post cadeautjes voor mantelzorgers. Mensen willen graag iets terug doen voor anderen die hen helpen klusjes te doen of bijv. boodschappen. Daarnaast is ook de eigen bijdrage voor de Thuiszorg een hoge onkostenpost. Een bijkomend probleem is dat

veel mensen geen uitkering krijgen van de sociale dienst, maar van de WAO of Wajong. Voor hen is de drempel om naar de sociale dienst te stappen voor een aanvullende uitkering vaak te hoog. Dit terwijl de sociale dienst de eerst aangewezen instantie is om mensen te ondersteunen als zij door het bestaansminimum dreigen te zakken.

De Gehandicaptenraad pleit voor belastingmaatregelen in de vorm van een verlaging van de drempel voor aftrek van kosten. Het is echter de vraag of iedereen daarmee is geholpen. De laagste inkomens hebben namelijk nauwelijks iets om af te trekken en mensen die in een instelling wonen krijgen vaak alleen maar een vast zakgeld.

◆ In het boek **'De Standaardmens voorbij'** gaat Douwe van Houten, hoogleraar aan de Universiteit voor Humanistiek, op zoek naar een sociale theorie over een humane samenleving. Met in gedachten diegenen die voortdurend op ondersteuning zijn aangewezen, verkennt hij vragen als: wat betekent afhankelijkheid en hoe behoud je toch je zelfrespect? Wat is er nodig om toch de regie over je eigen leven te blijven behouden en in jezelf te blijven geloven? Het boek (ISBN-nr. 90 352

2087 0) telt 219 bladzijden en is in de boekhandel te krijgen voor f 55,--.

◆ De **vrijwilligerscentrale** in Utrecht heeft een bemiddelings- en begeleidingstraject ontwikkeld voor mensen met een **lichamelijke handicap** die zelf vrijwilligerswerk willen doen. Meer informatie: Verwey-Jonker Instituut, ✉ Kromme Nieuwegracht 6, 3512 HG Utrecht ~ ☎ (030) 230 07 99

◆ Door de firma BadeReT is een **anti-slip-coating** 'AquaBoran' ontwikkeld, waarmee de kans op glij- en valpartijen in natte ruimtes sterk kan worden verminderd. Het product wordt met een spuittechniek of roller aangebracht. Meer info: firma BadeReT ~ ☎ (030) 273 12 22 (rapporten van TNO ter inzage).



uit: Quatern ~ 4e jaargang ~ nr. 12 ~ juni 1999 ~ KBOH

◆ Gemeenten besluiten steeds vaker om rolstoelgebruikers die volledig afhankelijk zijn van hun rolstoel te voorzien van een mobiele telefoon. Zoals echter al eerder in Breekpunt vermeld kan de combinatie gsm en (vooral oudere) rolstoel nogal eens gevaarlijk zijn. Elektrische rolstoelen en scooters die vanaf 1996 zijn geproduceerd, voldoen aan de algemene EMC-richtlijn, die wettelijk verplicht is. Rolstoelen die vanaf 1999 zijn geproduceerd volgens het nieuwe keuringsvoorschrift R06 voldoen aan nog hogere eisen.

Op een goedgekeurd product hoort een keurmerksticker te zitten. U kunt hieraan zien welke stralingsbescherming van toepassing is. Stickers met R0699 geven een goede be-

scherming tegen beïnvloeding door mobiele telefoons. Wat daarnaast echter nog in de gaten moet worden gehouden is of er geen aanpassingen aan de rolstoel zijn verricht waardoor de gevoeligheid voor straling weer sterker is geworden.

Naast de gsm's zijn er inmiddels ook **mobiele telefoons** met een **alarmfunctie**. Hier zit een chip in die nauwkeurig vaststelt waar de telefoon zich bevindt. Dit gebeurt door satellieten en via een alarmcentrale. Ook hier zijn keuringsvoorschriften voor ontwikkeld.

In alle gevallen geldt hoe dan ook de basisregel: zet de rolstoel uit als u belt!

◆ Een serie **keuzegidsen** over **hulpmiddelen** is ontwikkeld door de Stichting voor Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen, kortweg KBOH. Deze gidsen bieden voor de consument een houvast bij het kiezen van een hulpmiddel: welke soorten zijn er, wat kun je ermee, waar moet je op letten bij de keuze etc.. Er zijn vier keuzegidsen: rolstoelen, douchezitjes en douchestoelen, sociale alarmering en rollators. Ze kosten f 14,50 en ze zijn bij de KBOH te bestellen ~ ☎ (0348) 43 67 00.



uit: Postbus 222 ~ nummer 1 ~ juni 1999 ~ sDG

Bij de sDG (Stichting Dienstverleners Gehandicapten) zijn enkele nieuwe publicaties verschenen, o.a.: **'Welkom in het kindercentrum'**, een folder over de integratie van kinderen met een handicap in de kinderopvang en de brochure **'Persoonsgebonden budget en kinderopvang'** waarin ouders en instellingen gewezen worden op de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget. Alleen verzend- en administratiekosten worden in rekening gebracht. Meer informatie: sDG, ✉ Postbus 222, 3500 AE Utrecht ~ ☎ (030) 271 28 92 ~ ✉ sgd@wxs.nl.



## Mededelingen van de OIFE

Rob van Welzenis, gedelegeerde

Van 14 tot en met 16 mei vond in Erba, Italië de 7e algemene vergadering van de OIFE plaats. Het was een levendige en drukbezochte bijeenkomst, er waren drie nieuwe gedelegeerden (Noorwegen, Verenigd Koninkrijk en Zwitserland) en er was een gastdelegatie uit Kroatië. De agenda was overvol en de besprekingen namen twee dagen in beslag, de stemming was echter opperbest.

Ik heb getracht de belangrijkste resultaten samen te vatten.

- De EUROPAS zal worden herzien. Niet alleen vanwege het feit dat er nu een aantal nieuwe leden zijn en er dus extra pagina's nodig zijn, maar ook omdat de oude voorraad vrijwel op is. De VOI heeft haar medewerking toegezegd bij de realisatie van dit project.
- Ute Wallentin (Duitsland) is benoemd tot president elect. Dat wil zeggen dat zij binnen ongeveer twee jaar de huidige president zal opvolgen. In die tijd heeft zij dan de ge-

legenheid om zich in te werken. Men heeft er bijna twee jaar over gedaan om op deze wijze in de opvolging te voorzien.

- Er komt een vervolg op de 'Life and OI'-conferentie van Woudschoten. Er zijn al drie landen die de organisatie op zich willen nemen. Het evenement zal waarschijnlijk in 2001 plaatsvinden.
- Onze Belgische zustervereniging, de ZOI, gaat ter gelegenheid van haar 15-jarig bestaan in het jaar 2000 een (kleine) conferentie organiseren te Deinze. De leden van de OI-verenigingen in de buurlanden worden nadrukkelijk uitgenodigd aan deze feestelijke bijeenkomst deel te nemen. Als u niet op de laatste bijeenkomst van de VOI in Arnhem was, dan kunt u bij ondergetekende nadere informatie krijgen.
- Als er voldoende belangstelling voor blijkt te bestaan wil de OIFE een internationale zomerbijeenkomst voor jongeren met OI organiseren. De plannen zijn nog vaag, maar alle jongeren, tussen de 12 en 25 jaar, die

hiervoor belangstelling hebben worden verzocht dat aan de VOI of aan mij te melden. Er wordt ook gedacht aan de mogelijkheid van een internationaal familiecamp naar het voorbeeld van de Scandinavische landen.

- De Duitse OI-vereniging heeft een (werk)-boek uitgebracht met gymnastiekoefeningen voor mensen met OI. Dat boek is natuurlijk in het Duits en als u er belangstelling voor heeft kan ik u helpen dat in Duitsland te bestellen. Men overweegt echter ook een Engelse versie op de markt te brengen, maar wil daarvoor eerst de belangstelling peilen.

Dus laat u me het s.v.p. weten of u daarin geïnteresseerd zou zijn?

- De financiële situatie van de OIFE is nog steeds niet riant te noemen. De subsidiëring vanuit Brussel laat de laatste tijd te wensen over. Men vond echter geen aanleiding tot een contributieverhoging. Wel werd een verzoek gericht aan de grotere en/of rijkere aangesloten verenigingen, waaronder de VOI, voor een vrijwillige extra bijdrage, die dan vooral besteed zou moeten worden om de contributie voor de armere leden te verlichten (solidariteit).

Van 27 t/m 29 augustus was er in Montreal, Canada een zogenaamde familiebijeenkomst, voorafgaande aan de 7e internationale conferentie over OI. Hierover zal later een apart verslag (in het Engels) verschijnen. Hier zij slechts opgemerkt dat het vooral een voorlichtend programma was voor ouders van jonge kinderen met OI die in Montreal met bisfosfonaten worden behandeld.

Er waren 159 deelnemers (waaronder 37 kinderen) uit 14 landen. Ondanks het feit dat het programma weinig gelegenheid bood tot het uitwisselen van ervaringen zijn er toch een aantal belangwekkende contacten gelegd. Zo is er met de 'executive director' van de OIF (de OI-vereniging van de Verenigde Staten) gesproken over nauwere samenwerking met de OIFE. Dit zal mogelijk al gestalte krijgen bij de OIF-conferentie in 2000 en later bij de OIFE-conferentie in 2001. Met een 9-tal vertegenwoordigers van OI-verenigingen in Zuid-Amerika (Mexico, Peru, Brazilië, Chili en Ecuador) is gesproken over hun plannen om een Zuid-Amerikaanse OI-federatie op te zetten. Hen is alle hulp toegezegd, met name waar het betreft de informatie over OI in het Spaans en Portugees o.a via de OIFE website en de Spaanse OI-vereniging.

En tenslotte was het natuurlijk buitengewoon om de familie Davert (zie vorig Breekpunt) te mogen ontmoeten. U moet allemaal de groeten hebben.

## Gefascineerd door een boek?



Marja van den Bos-Veldhuizen

Lezen is een prima tijdverdrijf en voor velen een echte hobby. Mocht u/jij een reuze leuk, interessant en dus geweldig boek gelezen hebben, wij zijn erg nieuwsgierig en willen het dan ook zeker weten.

Eén van de tips wordt in het eerstvolgende Breekpunt geplaatst onder de rubriek 'Gelezen door ...'. Het boek mag dan ook betrekking hebben op bijvoorbeeld: omgaan met een handicap, kind en ziekenhuis, enz.. Bel daarom ons informatienummer [☎ (0118) 62 66 70] of stuur een briefje naar: VOI, Antwoordnummer 666, 4330 WB Middelburg.



## OI Congres in Montreal nuttig

dr. P.M. van Roermund, orthopedisch chirurg/  
coördinator OI-team UMC Utrecht, locatie WKZ

Van 29 augustus tot 1 september heb ik in Montreal het zevende Internationale Osteogenesis Imperfecta Congres bezocht. Een bijzondere ervaring, niet alleen vanwege het aantal mensen, ongeveer 90 uit Amerika, Azië en verschillende landen uit Europa, maar ook bijzonder vanwege de grote verscheidenheid aan beroepen.

Wetenschappers, laboratoriumartsen, genetici, neurochirurgen, kinderartsen, revalidatieartsen, kinderfysiotherapeuten, orthopedisch chirurgen, verpleegkundigen, huisartsen, psychologen etc., waren naar in Canada gekomen om elkaar op de hoogte te brengen van de nieuwste bevindingen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek en klinische studies. Ook werden bestaande methoden van diagnostiek en behandeling nog eens goed doorgesproken.

Dat laatste bleek gemakkelijker gezegd dan gedaan. Ieder vak heeft zijn eigen kennisge-

bied en vakjargon. Voor een eenvoudige orthopeed is een voordracht van bijvoorbeeld een geneticus nauwelijks te volgen. Het blijft een merkwaardige ervaring om te zien hoe geëmotioneerd mensen uit de zaal kunnen reageren op wat een spreker naar voren heeft gebracht terwijl je niet eens begrijpt waar het überhaupt over gaat. Omgekeerd zal een geneticus ook niet snel naar de microfoon grijpen als er een röntgenfoto wordt getoond met een niet helemaal gelukte botoperatie, omdat zoiets lang niet altijd duidelijk is voor iemand die nog nooit het chirurgische mes heeft gehanteerd.

Is het dan nog wel zinvol, zo'n multidisciplinair congres? Absoluut! Het is heel belangrijk voor mensen die zich bezighouden met een relatief zeldzame aandoening, wat osteogenesis imperfecta natuurlijk is, om te zien met hoeveel energie en betrokkenheid er door zoveel verschillende professionals wordt gewerkt aan verbetering van kennis en inzicht in deze ziekte. Het aantal patiënten met OI is in ieder land relatief klein, wat het voor iedereen die met OI te maken krijgt moeilijk maakt om voldoende behandelingservaring op te doen.

Uitwisseling van ervaringen tijdens zo'n congres helpt echt om bestaande therapieën kritisch te bekijken en nieuwe ideeën op te doen. Dit geldt helemaal voor wetenschappelijk onderzoek. Om te weten of een bepaalde be-

handeling goed is en geen schade berokkent, zijn goed opgezette studies nodig met meestal twee identieke groepen patiënten waarbij de ene groep een bepaalde behandeling wel krijgt en de andere groep niet.

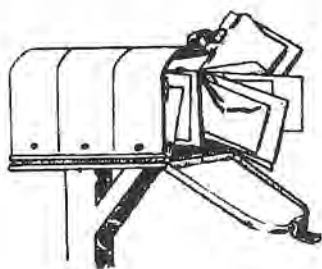
Bij zeldzame ziekten is het vaak moeilijk om een voldoende aantal patiënten te vinden die voor een dergelijk onderzoek geschikt zijn of bereid zijn om mee te werken. Osteogenesis imperfecta kan zich bovendien op talloze manieren manifesteren wat het opzetten van vergelijkende studies met groepen van identieke patiënten extra bemoeilijkt. Een goed voorbeeld zijn de studies naar de effecten van bifosfonaten, die in een aantal klinieken waaronder het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht zijn gestart. Geen studie is gelijk, maar uitwisseling van de onderzoeksresultaten tijdens het OI-congres over drie jaar in Frankrijk zal ongetwijfeld helderheid geven of en bij wie deze medicij-

nen positief kunnen werken. Bovendien zal ook veel meer duidelijkheid bestaan omtrent de verschillende vormen van OI en hun relatie met afwijkingen in de genen.

Wie weet, komt er ook meer informatie over mogelijk nieuwe therapieën, zoals beenmergtransplantatie en gentherapie. Op dit moment is het nog allerminst duidelijk of

deze behandelingen in de toekomst voldoende betrouwbaar en veilig zullen blijken om daadwerkelijk bij OI-patiënten te kunnen worden toegepast.

Het bezoeken van het OI-congres in Montreal bleek een fascinerende ervaring voor iedere bezoeker. Hopelijk zal spoedig blijken dat alle inspanningen zullen leiden tot wat wij allen hopen: een betere behandeling voor alle patiënten met OI.



## Uit Postbus 389

Anita Reijerse

### ↗ Welk ziekenhuis kiest u voor uw kind? ↖

Van de Nederlandse ziekenhuizen zijn het Medisch Centrum Alkmaar en het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht het meest kindgericht. Dat blijkt uit een onderzoek van de vereniging Kind en Ziekenhuis. Zij vroeg de ziekenhuizen naar de aanwezigheid van een aantal basisvoorzieningen voor kinderen en ouders, die minimaal aanwezig zouden moeten zijn om in de ogen van de vereniging te kunnen spreken van een 'kindvriendelijk klimaat'. Het MCA en het WKZ waren de enige ziekenhuizen die op alle vragen van de vereniging met 'ja' konden antwoorden.

De vereniging deed haar onderzoek ten behoeve van de zesde editie van de gids 'Welk ziekenhuis kiest u?', die zij uitgeeft. Aan de hand van de gids kunnen ouders van wie een kind in het ziekenhuis moet worden behandeld, nagaan of het ziekenhuis in hun naaste omgeving de voorzieningen biedt die zij voor hun kind wensen. Ook kunnen zij eenvoudig achterhalen welke alternatieven er elders voor hen zijn. De gids bevat de gegevens van alle ziekenhuizen, inclusief de kinderziekenhuizen

en de kinderklinieken in de academische ziekenhuizen.

Voor de nieuwe uitgave vroeg de vereniging de ziekenhuizen naar zaken als het bestaan van een openbezoekregeling voor ouders (van 08.00 uur tot 22.00 uur) en de mogelijkheid voor ouders om bij hun kind in het ziekenhuis te blijven slapen. Ook werd gevraagd of de ouders bij hun kind mogen blijven als dit onder narcose wordt gebracht en uit de narcose ontwaakt. Voor kinderen die geopereerd moeten worden en dezelfde dag weer naar huis kunnen (dagverpleging), werd bovendien nagegaan of zij op een kinderafdeling verblijven, in plaats van op een afdeling waar ook volwassenen worden verpleegd. Ook is onderzocht of deze kinderen worden verpleegd door verpleegkundigen die speciaal als kinderverpleegkundige zijn opgeleid.

De vereniging concludeert dat de meeste ziekenhuizen wel kindgerichte voorzieningen hebben, maar minder dan noodzakelijk is om te kunnen spreken van een kindvriendelijk ziekenhuis. Kinderziekenhuizen en kinderklinieken in academische ziekenhuizen onderscheiden zich daarin niet van algemene zie-



kenhuizen. Veel ziekenhuizen bieden ouders de mogelijkheid zowel overdag als 's nachts bij hun kind te blijven. Ook kunnen in veel ziekenhuizen de ouders aanwezig zijn als het kind onder narcose wordt gebracht. Dit laatste echter slechts voor zover het gaat om een geplande opname. Betreft het een spoedopname dan blijft meer dan de helft van de ziekenhuizen op dit punt in gebreke. Ouders die bij het kind willen zijn als het uit een narcose ontwaakt, kunnen in maar 40 procent van de ziekenhuizen terecht. Opmerkelijk is, dat de kindgerichte voorzieningen voor zuigelingen vaak achterblijven bij die voor peuters en kleuters.

Dat het MCA in Alkmaar en het WKZ in Utrecht als enige op alle punten waar de vereniging naar vroeg met 'ja' konden reageren, is veelzeggend. Alle andere ziekenhuizen laten

### ↪ **Persoonsgebonden budget moet eenvoudiger** ↪

Mensen met een persoonsgebonden budget zijn erg ontevreden over de administratieve uitvoering van hun budget. Dat blijkt uit een enquête onder de leden van de vereniging van budgethouders Per Saldo. Ook heeft Per Saldo samen met de Universiteit Maastricht onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om de regeling te vereenvoudigen. De resultaten van de enquête en het onderzoek zijn op 15 oktober jl. aangeboden aan staatssecretaris M. Vliedhart van VWS.

Mensen die voor langere tijd hulp nodig hebben, kunnen in aanmerking komen voor een persoonsgebonden budget. Zij krijgen na een indicatie een geldbedrag om zelf de benodigde hulp in te kopen. Er zijn inmiddels rond de 9.000 budgethouders in Nederland.

De administratieve uitvoering van de budgetten wordt sinds 1998 gedaan door de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Per Saldo ontving over die uitvoering veel klachten en besloot voorjaar 1999 een uitgebreide enquête onder haar leden te houden. Bijna 800 van de toen-

het dus op één of meer punten afweten. Regionaal gezien neemt de provincie Zuid-Limburg een opvallende plaats in. Van de vijf ziekenhuizen in Nederland waar ouders niet bij hun kind mogen blijven als dit voor een geplande operatie onder narcose wordt gebracht, liggen er drie in dit gebied: Academisch Ziekenhuis Maastricht, Atrium Medisch Centrum locatie Heerlen en Atrium Medisch Centrum locatie Kerkrade.

De gids is te bestellen door f 12,- over te schrijven naar Postbankrekening 10 48 06 t.g.v. Kind en Ziekenhuis te Dordrecht met vermelding van 'Welk ziekenhuis kiest u?' en naam & adres van degene voor wie de gis is bestemd. Voor meer informatie: Vereniging Kind en Ziekenhuis, ✉ Aardappelmarkt 3, 3311 BA Utrecht ~ ☎ (078) 614 63 61 ~ ✉ kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl.

malige 3.000 leden vulden de enquête in. Inmiddels heeft Per Saldo bijna 5.000 leden.

De SVB werd door de leden van Per Saldo ervaren als een klantvriendelijke, bureaucratische en weinig informatieve instelling. De telefonische bereikbaarheid was slecht en de leden werden vaak onvriendelijk en ondeskundig te woord gestaan. Afspraken werden niet nagekomen, opdrachten werden niet uitgevoerd en de informatieverstrekking door de SVB over het persoonsgebonden budget was regelmatig onder de maat. Hulpverleners van budgethouders werden te laat uitbetaald, de gebruikte formulieren waren onduidelijk en in de jaaropgaven voor de belasting stonden soms grote fouten. Als gevolg van de administratieve problemen hebben sommige budgethouders besloten te stoppen met het persoonsgebonden budget. Door de problemen zijn er ook veel conflicten ontstaan tussen hulpverleners en budgethouders.

Volgens Per Saldo is een groot deel van de uitvoeringsproblemen rond het persoonsgebonden budget te wijten aan de ingewikkelde regelgeving. Op verzoek van de staatssecretaris heeft Per Saldo samen met de Universi-

teit Maastricht onderzoek gedaan naar mogelijke vereenvoudigingen in de regelgeving. Uit dit onderzoek zijn enkele werkbare aanbevelingen voortgekomen. De onderzoekers pleiten ervoor om de budgethouders weer volledig verantwoordelijk te maken voor de administratie van hun budget. Het monopolie van de SVB bij de uitvoering moet doorbroken worden. Budgethouders moeten kunnen kiezen wie de uitvoering van hun budget doet. Het forfaitair bedrag (het gedeelte van het budget dat rechtstreeks aan de budgethouder wordt overgemaakt) zou geen vast bedrag moeten zijn, maar een percentage van het totale budget. Volgens Per Saldo moet de uit-

voering van de budgetregeling persoonsgericht gaan plaatsvinden. Er moet een integraal plan komen voor de informatieverstrekking aan budgethouders en het computersysteem van de SVB moet worden aangepast aan de wensen van de budgethouders.

Het verslag van de enquête en het onderzoeksrapport zijn verkrijgbaar bij Per Saldo. Daar zijn ook samenvattingen beschikbaar.

Info: Per Saldo, ✉ Postbus 19161, 3501 DD Utrecht ~ ☎ (030) 230 40 66 ~ 📠 (030) 231 49 75 ~ 📧 per.saldo@inter.nl.net ~ 🌐 <http://www.biz.inter.nl/persaldo>



## Gelezen door ... Pia

Pia van der Linden-van Wingerden

uit: Tubantia ~ 06/07/1999

Romy, een driejarig meisje uit Hengelo, heeft deze afgelopen zomer 'aan den lijve' ondervonden hoe fijn het is, als mensen zich omwille van j ouw gezondheid druk maken en zoeken naar creatieve oplossingen. Romy brak namelijk, al voor de derde keer, haar bovenbeen en moest daarom voor vijf weken in **tractie**. Normaal gesproken moet je dan ook die tijd in het ziekenhuis doorbrengen, maar op verzoek van Romy's moeder, Renate Esselink, mocht Romy na twee weken t och naar huis.

Het Streekziekenhuis Midden Twente (SMT) in Hengelo, in samenwerking met de Hengelose thuiszorgorganisatie Thuiszorg Centraal Twente, zijn van plan een 'mobiele medische brigade' op te richten zodat vele pati nten **thuis** verpleegd kunnen worden en niet het ziekenhuis in hoeven. Eigenlijk was dit 'project' nog niet van start gegaan, maar in Romy's geval wilde het ziekenhuis graag medewerking verlenen. Op het ziekenhuisbed, met het been in de lucht, werd Romy thuisgebracht.

Hoe ging het   n en het ander in het werk? Verpleegkundigen van de thuiszorg en van de kinderafdeling van het ziekenhuis kwamen regelmatig langs bij Romy om de zwachtels te vervangen, en ook de chirurg bezocht Romy thuis.

Hoe alles betaald moet worden? Daarover spreken zorgverzekeraars, ziekenhuis en thuiszorg met elkaar. Romy hoeft zich hierover g  en 'zorg' te maken in ieder geval! Zij was weer lekker bij broer, zus, vader en moeder thuis!



## Uit de polder

Jenny Koelmans-Metselaar

### Smoesjes!

Ik heb het altijd al gedacht, maar nu weet ik het zeker: het gehoor van Judith werkt niet goed.

Waar een bezoekje in Utrecht al niet goed voor is. Bij de GGD werden mijn twijfels weggewimpeld: "Judith hoort echt alles, maar ze **luistert** niet." Een bezoekje bij de huisarts leverde ongeveer hetzelfde op. Nu kun je natuurlijk niet verwachten dat de huisarts of de GGD het gehoor van je kind zo kan onderzoeken zoals ze dat in Utrecht gedaan hebben, maar moeders hebben een zesde zintuig als het om hun kind gaat, en ik denk dat de doktoren daar toch eens wat meer naar zouden moeten luisteren.

Graag wil ik uitleggen waarom ik twijfelde aan het gehoor van Judith. Het viel mij op dat ze woorden verkeerd uitsprak. Voorbeeld: 'Eikeltoren' i.p.v. 'Eifeltoren'.

Komisch was het volgende: "Mam, Klaas Jan was jarig en heeft getrakteerd." "O ja, waarop dan wel?" "**Smoesjes!**" "Judith, dat heet soesjes." Ettelijke keren komen er toevalligerwijs soesjes op tafel en Judith houdt vol: "Lekker, **smoesjes**," waarop de hele familie in koor roept: "soesjes." Totdat Judith een spannend verhaal vertelt en Petra achteloos opmerkt: "jaja, **smoesjes**." Judith denkt: 'nú weet ik het,' en verbetert Petra, luid schreeuwend: "**soesjes**."

Ik heb er nog één: Judith leert een nieuw liedje. De tekst luidt: 'Zit niet bij de pakken neer, sikkeneuren helpt niet meer.' Judith zingt uit volle borst: "Zet hem bij de bakker neer, zitten meuren helpt niet meer." ... komisch is het wel, dat wel.

## Kinderhoek

Willemijn van Berkum & Evianne van Gijn & Annet Hogenhout & Dineke, Els, Gretha, Jenneke en Wijnand van Korlaar & Pia van der Linden-van Wingerden

### Hallo allemaal!



Hoe gaat het met jullie? Druk op school, misschien ben je wel erg aan de kerstvakantie toe ... en dan maar hopen dat je niet nét voor de vakantie iets breekt ... herken je dat?

We hebben deze keer een verhaal dat is geschreven door Evianne van Gijn. Zij had ook nét zo'n enorme pech, zelfs niet vóór maar tijdens de vakantie! Lees zelf maar!

Ootje en Ietje zijn ook weer van de partij deze keer.

Er staat in deze Kinderhoek weer een heel leuk interview. Jenneke, Wijnand, Gretha, Els en Dineke van Korlaar uit Nijkerk hebben met elkaar een flink aantal vragen opgesteld en op mevrouw Anita Reijerse, de secretaresse van het bestuur van de vereniging, afgevuurd. Anita is ook degene die ervoor zorgt dat het 'Breekpunt' tip-top verzorgd bij alle mensen in de bus valt. Maar ... dat lees je vanzelf. En: een verhaaltje over een héél handige opa!



We vinden het heel leuk om stukjes in de Kinderhoek te plaatsen die door jullie zélf zijn gemaakt. Het afgelopen jaar hebben we al heel wat binnen gekregen, maar we willen best nog veel meer; verhalen, strips, foto's, tekeningen, van alles is welkom, je kunt ons ook bellen of schrijven als je een leuk idee hebt of als jij wel eens iemand zou willen interviewen!

Schrijf of bel: Annet Hogenhout, ✉ Korenbloemstraat 34, 5643 Eindhoven ~ ☎ (040) 212 12 83.

Groetjes en wie weet tot ziens, schrijfs of bels!

Annet en Pia



M'n opa, m'n opa, m'n opa ...

Als jij net als wij een (o)pa hebt die heel handig is en veel klusjes voor je wil doen, nou, dan bof je maar! We zullen eens vertellen wat voor toffe dingen onze opa zoal maakt. Hij heet trouwens opa Cees en hij woont vlak bij ons in de buurt. Pasgeleden op het revalidatiecentrum had Melanie op een grote schommelplank gespeeld, van ongeveer 60 bij 90 cm. En wat denk je? Opa Cees maakte er in één dag tijd eentje! Heerlijk, Melanie heeft uren geschommeld. Met kussens erin is 't net een hangmat en dan lig je heerlijk te schommelen. En wat het leuke is: het kostte maar weinig geld hoor! Ook maakte opa Cees een leesplank voor als Melanie in bed wil lezen of spelen: op de poot van een oude kantoorstoel (daar zitten zo lekker veel zwenkwieltjes aan) laste hij een stang en die boog hij krom; aan het eind van de stang maakte hij een plankje en daar kan Melanie haar boek op leggen. Als ze het lezen zat is schuift ze 'm gewoon weg! Als er soms ouders zijn die ook wel zoiets willen maken (of heb jij ook zo'n opa?), dan wil Pia, de moeder van Melanie, wel een foto sturen als voorbeeld. Bel even naar (0180) 42 29 43, wie weet heb jij ook weer handige tips om door te geven!



Dág allemaal, groetjes van Melanie en Pia van der Linden.

Enne ... trouwens: bedankt hoor 'Oop'!

## Een vervelende avond

We waren op vakantie in Vaison la Romaine. Misschien ben jij daar ook wel eens geweest? We zaten in een huisje met een zwembad erbij. 's Avonds voordat we gingen slapen dronken we nog wat koffie. Voor ons huisje liep een trappetje naar beneden naar een deur.

Een tijdje later toen ik mijn hand. En liep ik op mijn koffie op had gaf ik mijn vader een slippertjes het trappetje af. En met mijn andere hand hield ik de stenen vast die uitstaken van het huisje. Daar gleed ik met mijn hand weg. En toen viel ik. Mijn moeder en mijn zusje want ik heb één zusje



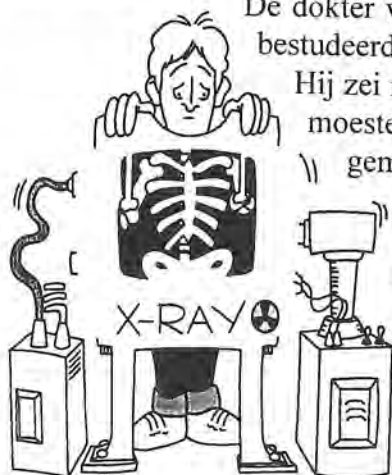
Stephanie waren al naar binnen. Het deed erg pijn in mijn onderbeen. Ik dacht dat het een breuk was. Eerst waren we van plan om naar huis te gaan. Maar toen hebben we toch maar even naar Utrecht gebeld.

De dokter zei: "Dat we toch maar even naar het ziekenhuis in Vaison la Romaine moeten gaan" Dat hebben we toen gedaan. Papa moest mij tillen omdat ik er niet op kon staan. Toen we daar aan kwamen stond de zuster al klaar met een rolstoel. Dat was fijn. Alleen ik vond dat ze een beetje te hard reed naar de dokter. Mama had kaartjes meegenomen waar op stond wat o.i. was.

De dokter was heel aardig hij had nog nooit iemand gehad die o.i. had. Daarom bestudeerde hij het kaartje heel goed!

Hij zei in het Frans want hij sprak geen Nederlands dat we eerst maar een foto moesten maken. Het was een heel mooi ziekenhuis. Toen we de foto gemaakt hadden. En de dokter hem uit het mapje haalden. Zagen we dat het geen breuk was! Gelukkig!

Toen hebben we de foto mee naar huis genomen. (vakantiehuisje)  
De mevrouw van het huisje (de baas) stond ons al op te wachten wat het nou was. En we vertelde dat het denk ik een scheurtje is.



Een paar dagen later toen we weer thuis waren: Ik kon er weer een beetje op lopen alleen ik gebruik alleen nog wat krukken lopen. O ik moet stoppen want we gaan onze nieuwe auto op halen. Doe!

Groetjes:

Evianne van Gijn



## Ootje en Jetje

Willemijn van Berkum

... op reis

'Pfff, wat een gedoe dat pakken!' Ietje veegt het zweet van haar voorhoofd. 'Ja, en met dit weer! Het is heel erg warm. Misschien moeten we minder meenemen. We hebben zoveel spullen' zegt Ootje nadenkend. 'Ja, maar wat dan wel en wat niet. Ik moet toch genoeg meenemen. Anders verveel ik me.' Ietje gaat zitten. Ze weet het ook niet meer.

'Ik weet wat!' roept Ootje blij. 'Als we eerst allebei onze kleren in de tas pakken en dan een koffertje of rugtas met spullen voor onderweg, de spullen voor de tent en alles in een tas en een paar boeken en een fototoestel en een bal en zo. Dan hebben we maar 6 tassen en een tent! Dan hebben we niet te veel'. 'Mmm. Ja, je hebt gelijk. Ik heb veel te veel gepakt' geeft Ietje toe. En samen gaan ze aan het werk. En een paar uurtjes later staan er 6 tassen in de gang. 'Zo, nu kunnen we alles in de auto zetten. En we moeten de tent niet vergeten anders kunnen we weer naar huis.' grapt Ootje.

En dus gaan ze weer aan het werk. Ootje eten en drinken voor in de auto klaar. nu hoef ik dat morgen niet meer te tafel zit. 'Ja, want Ootje en Ietje gaan willen naar Frankrijk en dan moeten ze



pakt de auto in. En Ietje maakt het 'Zo, het eten voor onderweg is klaar doen' zegt Ietje tegen Vlekje die op morgenochtend vroeg weg. Ze heel ver rijden'.

Ootje heeft de auto ingepakt. Hij is alles nu aan het controleren. Ietje maakt intussen het avondeten klaar. Ze gaan die avond vroeg naar bed en de volgende morgen om 6 uur gaat de wekker.

'Trrring, trrrring, trrrring ...' 'Haoi,' Ietje gaapt en rekt zich uit. Ze zet de wekker uit en springt meteen uit bed. 'Ootje' roept ze. 'Ootje kom je er ook uit?' Maar Ootje slaapt rustig verder. Als Ietje zich aangekleed heeft slaapt hij nog. Ietje pakt de deken en hoep, in de tas. Maar Ootje slaapt door. Dan pakt Ietje zijn kussen en dat stopt ze ook in de tas. Nu is Ootje wakker. Hij kijkt op de wekker en springt meteen uit bed. 'Hè, hè, dat werd tijd. Als je onder het rijden maar niet weer in slaapt valt' plaagt Ietje hem. En dan rent ze snel weg, want Ootje heeft een beker water gepakt en komt naar haar toe gelopen.

Een half uurtje later zitten ze allebei in de auto. Met z'n tweeën? Nee kijk, uit Ietjes tas steken 2 voelsprietjes en een klein kopje. Want Vlekje gaat ook mee. Die kan toch niet alleen thuis blijven? Ootje zit achter het stuur. En Ietje wijst de weg. Af en toe leest ze wat uit een boek of speelt ze met Vlekje. 'Zullen we even pauze houden, Ietje?' vraagt Ootje na een tijd. 'Dan kun je mij de weg wijzen en kunnen we eten'. 'Ja, eindelijk. Ik krijg stijve benen'. Ootje rijdt de auto een parkeerplaats op. Ietje pakt de picknickmand en de wegenkaart. Ze spreidt een kleed uit over het gras en ze gaan met z'n drieën zitten eten. Als ze klaar zijn met eten pakt Ootje de mand in en Ietje vouwt de wegenkaart uit. 'Kijk, hier zijn we en daar gaan we heen. We moeten nog ongeveer 5 uur rijden.' Ietje wijst Ootje precies alles aan. 'Oké, als jij nu eerst 2½ uur rijdt, rij ik straks 2½ uur.' 'Afgesproken'. Ietje gaat achter het stuur zitten en Ootje wijst de weg. Na 2½ uur wisselen ze. En toen Ootje 2½ uur gereden had waren ze op de camping.



# I N T E R V I E W



**Vraag:**

*Hoelang zit u al in het bestuur van de VOI?*

**Antwoord:**

Met een onderbreking van ongeveer zes jaar zit ik sinds de oprichting (1983) in het bestuur van de VOI.



**Vraag:**

*Wat doet u allemaal aan Breekpunt?*

**Antwoord:**

Op het schrijven van de hoofdstukjes na doe ik eigenlijk alles. Toch kan je zo nu en dan iets van 'mijn hand' lezen. Je kunt mijn rol eigenlijk wel vergelijken met iemand die een restaurant runt: Ik zorg ervoor dat alles wat de pan ingaat (de ingrediënten) in huis is. In de keuken maakt de kok - denk hierbij aan iedereen die iets voor Breekpunt instuurt - er een smakelijke hap van, waarna ik het eten zo leuk mogelijk serveer (de garnering) - het oog wil ook wat! - en alle gasten van een maaltijd voorzie. Toch heeft de kok ook zijn inbreng: uit eigen tuin neemt hij regelmatig groenten mee. Denk hierbij bijvoorbeeld aan kinderen die een tekening maken.

**Vraag:**

*Hoeveel tijd bent u met Breekpunt en de VOI bezig? Hoe vindt u dat?*

**Antwoord:**

Geschat ben ik tenminste twintig uur per week voor de vereniging in de weer: niet alleen achter de computer, ook wekelijks naar het postkantoor om het postvak van de VOI leeg te maken is één van mijn taken. Verder zit ik vaak met mijn gedachten bij het reilen en zeilen van de vereniging, ook 's nachts. Dan lig ik me over van alles en nog wat druk te maken. Soms vraag ik me, 'balend als een stekker' en aan een bepaald reclamespotje denkend af: 'Waar zijn wij (lees: ik) nu helemaal mee bezig?'

**Vraag:**

*Is er verschil in de behandeling van OI toen u jong was en de kinderen van nu?*

**Antwoord:**

Toen ik jong was en je brak iets konden je ouders/verzorgers kiezen uit: óf een bezoek aan een ziekenhuis: je ging erin zonder gips en kwam er (meestal na een lang verblijf op de kinderafdeling) mét loodzwaar gips uit, óf niets doen. In beide gevallen was het wachten geblazen op de volgende breuk. Mijn ouders hebben voor 'niets doen' gekozen. Er zijn daardoor heel weinig röntgenfoto's van mij gemaakt en het aantal breuken is niet geturfd. De dokters en de technische mensen van nu hebben de beschikking over (vaak slimme) vindingen die het omgaan met iets vervelends eenvoudiger kunnen maken. Denk eens aan lichtgewicht spalken en gips, pennen waarmee krom staand bot rechtgezet kan worden, operaties die het gehoor verbeteren en rolstoelen met heleboel toeters en bellen.



**Vraag:**

*Hebt u hobby's en welke zijn dat?*

**Antwoord:**

Organiseren en naar (klassieke) muziek luisteren scoren bij mij erg hoog. Voordat ik voor de vereniging actief werd kon je mij nogal eens bezig zien met borduur- en knoopwerk, maar daar heb ik nu geen tijd meer voor.

**Vraag:**

*Houdt u van planten en dieren en hebt u die ook?*

**Antwoord:**

Planten houden niet van mij – ze leven bij mij nooit lang! – en ik ben ontzettend bang voor dieren, behalve mensen. Als je nl. niet voor ze kunt weglopen ga je je daar bij voorbaat druk over maken. Toen ik jong was heb ik diverse keren iets gebroken doordat ik schrok van geluiden (blaffende honden) of schielijk in beeld komende dieren (vogels, konijnen): sneu voor mij, maar bij ons thuis geen reden alle dieren te weren. Zo werd ons gezin uitgebreid met een Pekinees. Het heeft weken geduurd voor ik het dier met één vinger durfde aan te raken: geen schrikreactie én de vinger bleef eraan! Ongeveer een jaar later waren het huisdier en ik onafscheidelijk. Haar gekef, waardoor ik o.a. eens een sleutelbeen brak, nam ik op de koop toe. Nu heb ik geen dieren.

**Vraag:**

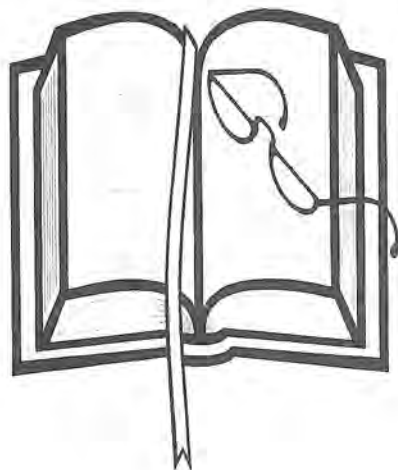
*Welk eten vindt u het lekkerst en wat krijgt u liever niet op uw bord?*

**Antwoord:**

Ik vind een heleboel gerechten lekker, maar bruine bonen met hachee en zelfgemaakte salade scoren erg hoog. Met eten 'van de Chinees' en Italiaanse maaltijden weet ik ook wel raad, zolang er geen knoflook in verwerkt is. Visgraten geven er de voorkeur aan zich een plaats in mijn keel of binnenzijde van mijn wang te veroveren. Bij de visboer zal je mij dan ook niet vaak zien. Toch koop of krijg ik wel eens wat gefileerde vis, garnalen of gekookte mosselen. Postelein en witlof gaan er bij mij niet in.

**Vraag:**

*Leest u graag? Welke boeken vindt u leuk?*

**Antwoord:**

Ik heb een hekel aan lezen, waarschijnlijk omdat ik het geduld er niet voor heb. Verplicht boeken lezen (op school) vond ik een ramp. Dikke pillen kwamen daardoor niet op mijn boekenlijst voor. Met boeken vol wijsheid (studieboeken en naslagwerken) heb ik minder moeite: je zoekt er iets in op, leest anderhalve bladzijde en legt het boek weer weg totdat je weer iets wilt opzoeken.



**Vraag:**

*Gaat u ook op vakantie en waarheen?*

**Antwoord:**

Toen ik jong was gingen wij met het hele gezin elk jaar met vakantie. Zo hebben we heel wat jaartjes gekampeerd, de meeste keren in Zwitserland. Ik was nogal een enthousiast en beweeglijk typetje, waardoor ik kort voor of tijdens de vakanties nogal eens wat brak. Breuk of geen breuk: dóórgaan was bij ons thuis troef. Het klinkt misschien raar, maar toch ben ik blij dat mijn ouders die keuze hebben gemaakt. Tent en caravan maakten na ongeveer twaalf vakanties plaats voor een te huren appartement of huis. Door omstandigheden ben ik tot voor kort ongeveer acht jaar niet met vakantie geweest. Enkele maanden geleden heb ik de stoute schoenen aangetrokken: met familie heb ik een weekje Luxemburg 'gedaan' en dat is heel goed bevallen.

**Vraag:**

*Wie wilt u graag dat er een volgende keer wordt geïnterviewd?*

**Antwoord:**

Het zou leuk zijn de volgende keer een man te interviewen en dan denk ik aan John van Hal, onze huidige voorzitter. Alvast een hint: ook hij houdt van muziek, maar waarschijnlijk heeft hij een andere smaak dan ik. Succes!



Nou, jongens en meisjes (en vást en zeker ook veel volwassenen die het heel leuk vinden om zo'n interview te lezen), we hebben Anita nu eens wat beter leren kennen, hè! Wij vinden trouwens, dat Jenneke, Wijnand, Gretha, Els en Dineke hele leuke vragen hebben verzonnen. Complimenten hoor, jullie zijn goede journalisten!



... zo zijn we alweer aan het einde gekomen van deze Kinderhoek. We hopen dat je met ☺ dit 📖 hebt gelezen. Enne ... je weet het, hè? Wij zouden het erg leuk vinden om iets in de 📧 te vinden, bijvoorbeeld jouw 📧 met daarin iets uit de 📖 of een leuke 📝. Je kunt natuurlijk ook 📞. Hopelijk kom je goed de winter door, zonder valpartijen of breuken.

Nou, 🖐️🖐️🖐️🖐️🖐️🖐️🖐️🖐️ allemaal,

groetjes van Annet en Pia

## 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 WI 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
- *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

