

18e jaargang ~ nr. 1

# BREEKpunt



maart/april 2000

## 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



correspondentieadres:

**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

Drukwerk: Drukkerij Freestyle BV ~ Middelburg ~ ☎ (0118) 62 54 45 ~ ☎ (0118) 63 71 55

## Inhoudsopgave

1	Inhoudsopgave	
2	Saksisch Porselein ~ Gepakt	Annemiek de Groot
3	Voorwoord	John van Hal
	Namens het bestuur ...	John van Hal
4	Nieuws van de Gehandicaptenraad	Jan Altena
5	Verkiezing 'pech- en geluksvogel 1999'	Marja van den Bos & Jenny Koelmans
6	Ik ben niet gehandicapt ... of toch?	Ute Wallentin ~ vertaling: Hans Spork
9	Gelezen door ... Anneke	Anneke Vestjens
10	OI-conferentie Montreal 1999	Rob van Welzenis ~ vertaling: Pia van der Linden
12	Gelezen door ... Annet	Annet Hogenhout
14	De reis van ons leven ...	Yvonne Zwart
17	Uit Postbus 389	Anita Reijerse
21	Werkconferentie Zwitserland	Anita Reijerse
22	Uit de polder ~ Video	Jenny Koelmans
23	Gelezen door ... Marja	Marja van den Bos
24	Kinderhoek	Willemijn van Berkum & Annet Hogenhout & Pia van der Linden
28	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	



1	Table of contents
2	Dresden China ~ Caught
3	Preface
	On behalf of the board ...
4	News from the Gehandicaptenraad (Dutch national council of the disabled)
5	Election 'bad luck's and fortune's favourite'
6	I am not disabled ... or am I in fact?
9	Read by ... Anneke
10	OI conference Montreal 1999
12	Read by ... Annet
14	The tour of our life ...
17	From P.O. Box 389
21	Seminar Switzerland
22	Polder's life ~ Video
23	Read by ... Marja
24	Children's corner
28	What could you mean to the VOI?





## Saksisch Porselein

Annemiek de Groot

### Gepakt

Bij het betreden van V&D ging het alarm van het toegangspoortje af. Ik aarzelde een moment maar liet me er niet te lang door afleiden. Ik had een hoop boodschappen te doen, was haastig en weet de activering van het alarm aan het frame van mijn rolstoel. Het is niet de eerste keer dat er een sirene gaat loeien als mijn rolstoel een ongezien elektronisch oog passeert. Nu is de vestiging van V&D in mijn woonplaats verdeeld over twee gebouwen: een hoofdgebouw en een pand ernaast, dat dienst doet als kantoorboekhandel. Je moet van het ene naar het andere gebouw een tochtige steeg oversteken en – uiteraard - twee maal een toegangspoortje passeren.

Aangezien ik volledig door mijn enveloppen, ansichtkaarten, archiefbakjes en andere bureauzaken heen was, spoedde ik mij door de steeg naar het bijgebouw. Weer ging het alarm af, bij het verlaten als wel bij het opnieuw betreden van het andere pand. Ik ging zo snel (als ik alleen en nog onbepakt ben heb ik de neiging met grote snelheid door de stad te razen) dat het geluid van beide poortjes als één vloeiende beweging klonk. Ik deed mijn boodschappen en zei bij het afrekenen tegen de caissière nog met een grapje dat ik ongetwijfeld het alarm in werking zou zetten als ik weg ging. Zij was mijn getuige dat ik keurig betaald had, ook al had ik uit milieuoverwegingen de plastic zakken weggewuifd. 'Ja hoor, mevrouw', zei ze zonder opkijken. Ik laadde de pakjes in mijn

rugzak en nam dezelfde weg terug. In de steeg werd ik aangesproken door een geüniformeerde man van de bewakingsdienst; of ik misschien iets niet had afgerekend? Ik legde geduldig uit dat mijn rolstoel het alarm waarschijnlijk activeerde en hij nam mijn uitleg aan en liet me gaan. Dom genoeg dacht ik toen de kortste weg naar het centrum te nemen door het hoofdgebouw te gebruiken als 'laisser-passer'. Bij de uitgang aan de Grote Markt loeide het poortje ongegeneerd, maar ik dacht 'toe maar' en scheurde weg. Even later hoorde ik een voetstap in draf achter me en werd er een stevige hand op mijn schouder geplant. Weer een beveiligingsman en deze keek boos. Op barse toon werd me te verstaan gegeven dat het alarm was afgegaan en dat ik door mijn snelheid om 'weg te komen' de aandacht definitief op me gevestigd had. Ik draaide mijn riedeltje af over de rolstoel, licht geërgerd nu, maar hij baste: 'Dat zeggen ze allemaal'. Welke allemaal? Alle rolstoelers? En stelen die dan massaal?

Er vormde zich, anders dan in de steeg, een flinke groep toeschouwers om me heen, want het was marktdag en een verzetje gaat er altijd in. Ik voelde me hoogst opgelaten, zo zittend tegenover het boomlange uniform dat triomfantelijk het gelijk aan zijn kant vierde. En toen hij me sommeerde mijn rugzak te openen en bleek dat ik geen V&D-zakjes om mijn aankopen had, maakte dat de zaak er niet beter op. Ik moest mee en werd onderweg vastgehouden:

wegens vluchtgevaar, denk ik. Enfin, het kwam allemaal nog goed. In een kamertje kon ik de bonnen laten zien, de caissière laten getuigen en de collega-bewaker uit het steegje voor mij laten pleiten. Maar niet voordat ik gefouilleerd was en zelfs uit de stoel moest oprijzen omdat ik wel eens wat onder mijn billen kon hebben

gestopt. Ik voelde me inmiddels behoorlijk gepakt. Ik werd losgelaten met een bon voor een gratis kopje koffie in de koffiebar. Het zal, vrees ik, niet geconsumeerd worden. In V&D zien ze mij niet meer. Zolang het daar 'niet voor rolstoelen' is.



## Voorwoord

John van Hal

*Beste leden,*

*Voor jullie ligt weer het eerste Breekpunt van het jaar 2000. Het jaar is alweer enkele maanden oud en ik heb zelf al het gevoel dat deze eeuw hetzelfde voelt als de vorige.*

*De afgelopen periode is er met betrekking tot het OI-spreekuur in het UMC Utrecht ~ WKZ toch weer duidelijk vooruitgang geboekt. Dit geeft het bestuur in ieder geval de hoop dat de ingeslagen weg de goede is geweest.*

*Ook het bisfosfonaten-onderzoek loopt alweer enkele maanden. Ik hoop dat de uitkomst positief zal zijn voor mensen/kinderen met OI. Het zal in ieder geval nog geen genezing betekenen van OI maar kan mogelijk wel een goede wending geven aan het functioneren van iemand.*

*Het bestuur heeft zich dit jaar als doel gesteld de VOI naar buiten toe nog breder bekend te maken. Er zal goed gekeken worden naar op welke wijze dit kan gebeuren. Het is namelijk zeer belangrijk dat de VOI goed bekend staat bij anderen omdat dit het voortbestaan van de vereniging rechtvaardigt.*



## Namens het bestuur ...

John van Hal

### Bisfosfonaten-onderzoek


In juli/augustus van 1999 is het bisfosfonaten-onderzoek in Utrecht van start gegaan. Over twee jaar zullen de uitkomsten van het onderzoek bekend zijn. Het bestuur erkent dat een dergelijke behandeling niet zal leiden tot een genezing, maar het functioneren positief zal beïnvloeden.

# Nieuws van de GEHANDICAPTENraad


Jan Altena, afgevaardigde VOI naar de Federatieraad

## Financiële positie gehandicapten

De Gehandicaptenraad (GR), nu samen met het WOCZ, grijpen elke gelegenheid aan om op te komen voor hun achterban. Om deze achterban maar ook de betrokken instanties te informeren, wordt soms het middel van een persbericht toegepast. Zo werd ook de financiële positie van de gehandicapten voor het voetlicht gebracht. Het instituut voor strategisch consumentenonderzoek (SWOKA) heeft in opdracht van de GR hiernaar onderzoek gedaan. Door dit onderzoek is vastgesteld, dat deze positie de laatste tien jaren er sterk op achteruit is gegaan. Dat is te wijten aan de verslechterde sociale voorzieningen en de vermindering van de mogelijkheden voor fis-

cale aftrek van buitengewone lasten. Om aan deze door allerlei overheidsmaatregelen gegroeide achterstand weer ongedaan te maken, hebben de belangenverenigingen GR/WOCZ een aantal voorstellen ter verbetering voorgesteld die via de fiscale weg verlopen. Er moet dan een transparant en goed uitvoerbaar systeem van aftrek van ziektekosten komen, dat meer compensatie biedt aan mensen met hoge ziektekosten en lage inkomens. Via de keuze 'alternatief belastingplan 2001' is een samenvatting van het rapport 'Voorzieningen, ziektekosten en het fiscale vangnet' te lezen op:  <http://www.gehandicaptenraad.nl..>

## Reisservice Traxx

De GR heeft van de gebruikerservaringen met de reisservice Traxx, die via een daarvoor speciaal ingesteld meldpunt zijn verzameld, een analyse gemaakt. Deze analyse geeft aan, dat het klachten betreffen over de telefonische dienstverlening, het maken van omslachtige routes en het niet ontvangen van rekeningen. Het doel is, dat Traxx, zolang het openbaar vervoer nog niet bruikbaar en toegankelijk is, deur tot deur vervoer regelt tegen openbaar vervoertarieven. Deze tussenliggende periode duurt volgens de plannen van de overheid voor het busvervoer tot 2010 en voor het treinvervoer tot 2030. Alle betrokken partijen hebben afgesproken dat er structureel overleg komt met Traxx, waarin concrete afspraken worden gemaakt over oplossingen voor de bestaande problemen. Traxx heeft hiermee ingestemd. Over het vervoersysteem Traxx kan worden gediscussieerd op het Forum van:  <http://www.leefwijzer.nl..>

## Keurmerk 'woonkeur'

Veel groepen die betrokken zijn bij woningen en wonen hebben de afgelopen jaren eigen eisenlijstjes opgesteld. Zo is er een politiekeurmerk, dat betrekking heeft op inbraakgevoeligheid, een keurmerk op het gebied van comfort van de vrouwenadviescommissie in de Woningbouw en het seniorenlabel, dat voor een groot gedeelte overeenkomt met het eisenpakket van de GR. Het afgelopen jaar werd het nieuwe keurmerk 'Woonkeur' gepre-

senteerd. Met dit nieuwe keurmerk hoopt men een eind te maken aan veel goedbedoelde maar beperkte regelgeving en meer duidelijkheid zal geven in het streven naar een betere woonkwaliteit. Voor het keuren van de woningen zullen professionele keurmeesters worden aangesteld, maar ook zal er een duidelijke taak voor de mensen uit de lokale platformen zijn weggelegd.

## Juridische ondersteuning

Na langdurige onderhandelingen en heroverwegingen heeft de overheid geld toegekend voor het opnieuw starten van een werkstructuur juridische ondersteuning en informatievoorziening. Deze ondersteuning zal vooral ten goede komen aan de lidorganisaties. Als subsidievoorwaarde is gesteld, dat samengewerkt wordt met de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) en met de Sociaal Pedagogische Diensten. De komende tijd zal over de nadere vormgeving worden nagedacht. Per 1 januari 2000 is de subsidie beschikbaar gekomen. De werkplek van de projectleider Juridische Ondersteuning is op het kantoor van de GR.



## Verkiezing 'pech- en geluksvogel 1999'

Marja van den Bos-Veldhuizen & Jenny Koelmans-Metselaar

Bijzonder veel reacties op onze oproep hebben we helaas niet mogen ontvangen. Geluksvogels hebben het laten afweten, terwijl wij toch zeker in de veronderstelling zijn dat ze bestaan, ook in onze vereniging. Een hele mooie brief hebben we wel ontvangen van Angelique van de Pol uit Vlijmen. Jessy is een echt **klein pechvogeltje** en wij willen niet nalaten deze brief, na overleg met de familie van de Pol te hebben gehad, in Breekpunt te plaatsen.

Hallo allemaal,

20 januari 2000

*Ik wil mijn dochtertje Jessy graag nomineren voor de pechvogel van 1999. Jessy is op 25 juni 1998 geboren met diverse botbreuken, die tijdens de zwangerschap en met de geboorte zijn ontstaan. Jessy heeft inmiddels al ongeveer 30 breuken gehad in haar jonge leventje. Met sinterklaas heeft Jessy 3 wervelbreuken en 2 gebroken ribben gekregen. (leuk sinterklaas kado hè!) In Utrecht bleek dat haar rug al voor bijna de helft was ingezakt. Daar kreeg ze een corsetje en met de penoperaties in het vooruitzicht begon het millennium voor ons. We dachten een zware tijd tegemoet te gaan, maar tot overmaat van ramp brak ze 1 maand later haar beide benen en weer een wervel, waardoor ziekenhuisopname genoodzaakt was, en waar ze nu nog steeds verblijft. Ben je dan een pechvogel of niet?*

*Groetjes van een trotse moeder,*

*Angelique van de Pol  
Vlijmen*

We willen allereerst de familie Van de Pol hartelijk bedanken voor deze brief en veel sterkte toewensen. Het mag heel duidelijk zijn dat Jessy en haar ouders eens flink in de watten gelegd moeten worden en dat zullen we dat ook zeker niet nalaten. We hebben al een afspraak gemaakt en gaan op korte termijn op bezoek bij de familie Van de Pol. Vanzelfsprekend komen we hierop terug in het eerstvolgende Breekpunt.

Marja van den Bos & Jenny Koelmans





## Ik ben niet gehandicapt ... of toch?

Ute Wallentin ~ vertaling: Hans Spork

Opmerking: Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst (1999) van onze Duitse zusterorganisatie werd er een interessante lezing gehouden. De redactie ontving via de OIFE tekst ervan uit het verenigingsblad 'Durchbruch ~ Dezember 1999'.

### De situatie van mensen met een lichte vorm van OI en hoe het leven daardoor verandert

Om te beginnen zou ik, met een zeer lichte vorm van OI (13 breuken in 36 jaar en pas sinds enkele jaren met zichtbare loopproblemen), graag willen benadrukken, hoe fijn het is binnen de Vereniging OI het gevoel te hebben, dat ik er helemaal bij hoor. Ik voel mij met al die verschillende mensen verbonden door blauwe sclerae, littekens en niet geheel rechte botten, soortgelijke ervaringen en belevenissen, angst en pijn. Het klinkt voor een buitenstaander raar en macaber, maar het is zo.

Nooit ente nimmer had ik tot nu toe het gevoel, door andere mensen met OI meewarig te worden aangekeken, omdat ik 'bijna gezond' overkom, (meestal) lopen kan en maar weinig breuken had.

Zo moet het ook maar blijven. Toch zou ik graag met de volgende overweging eens de

aandacht willen vestigen op de situatie van mensen met een lichte vorm van OI, zou ik graag willen wijzen op de tot nu toe weinig onderkende symptomen en moeilijkheden, en overeenkomsten willen ontdekken door reacties van luisteraars en lezers.

Ik wil geen 'wedstrijdje': wie is meer gehandicapt en ook wil ik het saamhorigheidsgevoel niet verminderen.

Op het idee voor dit thema kwam ik door gesprekken met andere mensen met een lichte vorm van OI en door de constatering dat wij allen soortgelijke ervaringen, symptomen en gevoelens hadden, die ieder van ons aanvankelijk nauwelijks serieus nam, maar die ons later wel bleken te verbinden. En in de loop der tijd kreeg ik het vermoeden, dat ook mensen met een ernstige vorm van OI veel daarvan maar al te goed kennen.

In de kinderjaren begint het als volgt: een kind komt ter wereld met een lichte vorm van OI, vaak is niet te zien dat het 'anders' is, de handicap wordt soms geruime tijd niet duidelijk zichtbaar.

Vergelijk je de ouders van dit soort kinderen met die van kinderen met OI in ernstige mate, dan betekent dat, dat ze door de diagnose geen al te grote 'shock' krijgen, wel is de kans op verdenking van kindermishandeling groter, hetgeen in enkele fatale gevallen kan leiden tot uitzetting uit de ouderlijke macht van het zogenaamd 'geslagen' kind!

Vroeger of later (ten dele pas na jaren, niet alle kinderen hebben immers blauwe sclerae en goed geïnformeerde artsen) volgt de diagnose, maar vaak maken ouders of andere familieleden zich graag wijs, dat het niet zo ernstig is, dat elke breuk de laatste is als je maar voorzichtig bent.



In zulke gezinnen komt OI, als je goed kijkt, al enkele generaties voor, maar ze komen vaak niet op het idee, OI als handicap te zien, ze ervaren breuken en de daarmee samenhangende beperkingen van het gezinsleven als onaangename ziekte van een verder gezond en 'normaal' kind.

Voor het kind betekent de diagnose aanvankelijk ook niet veel, 'broze botten' klinkt interessant, levert aandacht op (soms te veel), maar het kind voelt zich net zoals de andere kinderen niet gehandicapt.

Natuurlijk hangt het er wel van af, hoe vaak en hoe lang het dagelijkse leven in de jeugdja-  
ren door ongelukken, 'gips'-tijden, zieken-  
huisopnames en operaties wordt verstoord.  
Daarbij speelt nog een rol, hoe de omgeving  
omgaat met het voortdurende risico op breu-  
ken bij het kind, hoe angstig of (over)bezorgd  
de ouders zijn, en in hoeverre het normale  
contact met leeftijdgenoten en broers en zus-  
sen daaronder lijdt.

Zo'n kind en het gezin bevinden zich in deze  
jaren vaak ik een soort vicieuze cirkel en pe-

riodes zonder breuken en beperkingen (ik kan  
toch alles, de breuken zijn voorbij, het kind is  
weer gezond, de botten zijn beter) en periodes  
met breuken en gips, samen met pijn en angst,  
(zelf)verwijten en soms korte of lange beper-  
kingen.

Ook gezinnen met leden met een ernstige  
vorm van OI kennen deze afwisseling, maar  
ook zonder breuk blijft het feit van de handi-  
cap. Een 'normaal leven' blijft in dit geval een  
illusie.

Vaak komt met de puberteit een fase, waarin de breuken minder worden en waarin de schijn van een  
normaal leven – belangrijk voor deze groep – in stand gehouden kan worden. Je zou bijna vergeten  
dat het ooit anders was, je bent gewend geraakt aan voorzichtigheid en geniet ervan, dat je niet meer  
opvalt door gips en/of krukken e.d..

Maar voor sommige jongeren komen er dan  
andere problemen die met OI samenhangen:  
je voeten beginnen pijn te doen, want je wilt  
natuurlijk geen orthopaedische schoenen met  
steunzolen'. Velen lijden nu extra onder hun  
geringe grootte vanwege onvolledige groei of  
scoliose of onder opvallende operatielittekens  
of kromme botten.

Maar toch: over het geheel genomen gaat het  
nu beter, de meesten genieten van enkele pro-  
bleemloze jaren en verdringen onbewust de  
zwakke botten uit hun jeugd en willen een  
leven zoals alle andere volwassenen. Als er al  
contact was met de vereniging van OI of met  
andere OI-patiënten wordt dit minder, want  
het is vooral van belang 'normaal' te leven.

Vaak wordt het thema OI weer belangrijk, als deze jonge mensen vaste partners krijgen en de vraag,  
nemen we kinderen, actueel wordt, want je kunt je partner niet verzwijgen, dat je eventueel kinderen  
met zwakke botten zou kunnen krijgen.

Later in je leven, bij de een vroeg, bij de ander pas bij de overgang, wanneer je toch al de beperkin-  
gen van de gevorderde leeftijd ondervindt, komen er steeds meer klachten waarmee je eerst probeert  
te leven, maar die duidelijk te maken hebben met OI (of met soortgelijke afwijkingen van het bind-  
weefsel, zoals het syndroom van Marfan of van Ehlers-Danlos):

- Onverklaarbare, chronische pijn in de rug, ribben, vingers of voeten en in verscheidene andere  
botten en weke delen (spieren en pezen);
- Vroeger optreden van osteoporose, meer breuken en de gevolgen daarvan, afgezien van het nor-  
male verouderingsproces (zodat eventueel toch krukken, rolstoel e.d. noodzakelijk zijn).

Ooit, al is het laat, besef je dat je gehandicapt bent. Omdat iemand met een lichte vorm van OI zichzelf niet als gehandicapt ziet en ook door anderen niet zo gezien wordt, heeft hij of zij altijd weer problemen, om met de al of niet tijdelijke beperkingen te leren leven. Omdat je jezelf wijsmaakt dat je geen handicap hebt, meen je te moeten bewijzen, dat je net zo veel presteren kan als anderen - en je presteert in werkelijkheid meer.

Dit leidt tot voortdurend verhoogde inspanning en vermoeidheid, die je niet wilt en dus

Hoe los je dit op?

Ook voor mensen met een lichte vorm van OI zijn er geen pasklare oplossingen, maar op grond van de ervaring van velen kunnen de volgende tips nuttig zijn:

- Houd je op tijd bezig met de verschillende aspecten van OI, verzamel informatie en wissel met anderen ervaring uit;
- Accepteer OI als een serieuze handicap, niet om (zelf)medelijden op te wekken, maar om je lichaam te ontzien en zorg voor gerichte oefeningen, goede voeding, verzorging en orthopaedische hulpmiddelen;
- Neem op tijd een beslissing om dingen te doen die je helpen krachten te sparen en je leven te verlichten, b.v. neem ik een rolstoel, een werkster of een benedenverdieping i.p.v. een zolderkamer, of huur ik een huis met aanpassingen;
- Probeer niet onnodig trots te zijn en alles zelf te doen zonder hulp, maar vraag om hulp en ondersteuning, pauzeer regelmatig en leef je leven simpel en zonder risico;
- Zo nodig zoek je contact met andere OI-patiënten en probeer samen een oplossing te zoeken voor moeilijke situaties;
- Accepteer zoals iedereen je eigen grenzen en je handicap en besef, dat je bepaalde maatregelen moet nemen en hulp moet vragen.

Wanneer je tijdelijk of langer in je beweging beperkt bent, moet je bezigheden of hobby's zoeken, zorg voor een stabiele vriendenkring en relaties, en probeer tijdig te wennen aan de gedachte, dat je al snel minder kunt werken of met vervroegd pensioen moet, zodat je niet volledig van de kaart bent als het er op aan komt.

Samenvattend:

- Symptomen: zwakke spieren en bindweefsel (blauwe plekken), onverklaarbare pijn in voeten, benen, liezen, ribben, rug, gevoelige vingers (vooral de duimen), gehoorproblemen tot doofheid door otosclerose;
- Pijn door verkeerde houding, hartproblemen, opboeren, maagkwalen, stress, moeheid ('burning out'), grotere inspanning voor dezelfde prestatie.
- Hulp: neem de tijd, houd rekening met je lichaam, neem pauze; accepteer OI als handicap, voorkom stress; zoek contact met andere OI-patiënten, wissel ervaringen uit, informeer artsen en zoek de publiciteit.

ook vaak probeert te bestrijden met koffie e.d. en je je dan nog meer inspant.

Als je jong bent voel je die inspanning nauwelijks, maar als je ouder wordt des te meer en dit eist z'n tol als je niet tijdig iets verandert: je kracht vermindert of je krijgt 'vermoeidheidsbreuken'. Reeds middendertigers met OI voeler zo al, dat ze ouder worden.

Daarbij komt nog het risico, dat anderen te veel van je verlangen (omdat ze je niet als gehandicapt zien).



## Gelezen door ... Anneke

Anneke Vestjens

uit: Hoofdzaken ~ 18e jaargang ~ 1999 ~ nr. 4 ~ NVM

◆ In het artikel '**Tussen WAO en werk**' wordt beschreven hoe de procedure is als men in de WAO belandt en hoe je er eventueel weer uitkomt. De uitgave 'De WAO voorbij' bevat dertig interviews met mensen die op weg zijn over te stappen van de WAO naar betaald werk is te bestellen (kosten: f 15,-) bij de FNV, afd. Publicaties ~ ☎ (020) 581 64 20.

◆ 'Ontevreden over de gezondheidszorg, en dan?' gaat over alle mogelijke wegen hoe men met klachten moet omgaan. Eerst de hulpverlener of instelling aanspreken. Mogelijke klachtwegen zijn: klachtenfunctionaris, klachtencommissies, tuchtrechtspraak en schadevergoeding. Over **patiëntenrecht** heeft de Consumentenbond in 1998 een boek uitgegeven. Rechten en plichten van patiënten en behandelaars worden erin beschreven, aangevuld met veertig modelbrieven voor wie een klacht wil indienen. Kosten: f 32,50, voor leden van een patiëntenvereniging f 25,00 mits bij de bestelling code 500 wordt opgegeven. Te bestellen: ☎ (070) 445 49 00.



uit: Magazijn ~ september 1999 ~ jaargang 11 ~ nr. 3 ~ Universiteit Utrecht ~ Wetenschapswinkels

Naar aanleiding van berichten over mogelijke schadelijke **effecten** van het drinken van **melk** heeft de Osteoporose Stichting een onderzoek laten instellen. In het rapport 'Melk mag' wordt benadrukt dat niet alleen voeding, maar ook erfelijkheid, beweging en hormonen het

ontstaan van osteoporose beïnvloeden. De uitgave is voor f 7,50 verkrijgbaar bij de Wetenschapswinkel Biologie, Kruidgebouw, Padualaan 8, 3584 CH Utrecht ~ ☎ (030) 253 73 63 ~ ✉ [bui@bio.uu.nl](mailto:bui@bio.uu.nl).



uit: Journaal ~ nr. 7 ~ oktober 1999 ~ NP/CF

◆ Ouders van ernstig gehandicapte kinderen van 27 jaar en ouder kunnen hun **kosten** maar **beperkt** van de belasting **afrekken**. Sinds 1997 kunnen alleen de reële uitgaven (in geld dus), maar niet die in natura worden afgetrokken. In de brochure 'Fiscale behandeling van ondersteuningsuitgaven aan gehandicapte kinderen ouder dan 27 jaar' doet Ruud Betsman (fiscaal en juridisch adviseur gehandicaptenbeleid) een voorstel voor een andere fiscale aftrekregeling. De uitgave kost f 3,- en is verkrijgbaar via de bestellijn van de Gehandicaptenraad ~ ☎ (030) 291 66 50.



◆ Wilt u contact met iemand in dezelfde situatie? Bureau **Lotgenotencontact** zoekt een lotgenoot op maat. Info: ☎ (0229) 262 054 ~ ✉ [lotgenoten@multiweb.nl](mailto:lotgenoten@multiweb.nl) ~ 🌐 <http://www.lotgenotencontact.nl>.

◆ Rond het thema '**vóór de zwangerschap**' heeft de VSOP een herzien pakket informatiebladen en een brochure gepresenteerd. Vermijdbare risico's (bijvoorbeeld verband houdend met de leefstijl) en onvermijdbare risico's (bijvoorbeeld erfelijke factoren) komen hierin aan de orde. De brochure kost f 3,50 en één exemplaar van de informatiebladen is gratis. Info: VSOP ~ ☎ (035) 602 81 55.

◆ In de brochure '**Levensbeschouwing en euthanasie**' heeft de auteur een aantal interviews gebundeld met vertegenwoordigers uit verschillende culturen. Met deze achtergrondinformatie wordt een interculturele dialoog over euthanasie mogelijk gemaakt. Kosten: f 8,50 ~ te bestellen: Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie ~ ☎ (020) 625 23 79.



uit: Handicap & Beleid ~ 6e jaargang ~ nr.10/99 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

◆ De Stichting voor Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen, kortweg KBOH, onderzoekt de mogelijkheden voor een kwaliteitsregeling bij **hergebruik** van **hulpmiddelen** en de gevolgen die dit heeft voor de kwaliteit. Naast rolstoelen, scootermobielen, tilliften en televisieloeper is het project trapliften één van de pilots in dit onderzoek. Vaak kunnen het stoeltje en de motor hergebruikt worden, bij modernere trapliften ook de rail. Het toewijzen van de woning aan een andere gehandicapte is ook een manier van hergebruik. Eigenlijk zouden de fabrikanten herge-

bruik in het ontwerp moeten meenemen. Meer info: KBOH ~ ☎ (0348) 43 67 00.

◆ Voor mensen die kampen met krachtsverlies in de armen of schouderbependingen hebben biedt het Vortex **aandrijfsysteem** misschien uitkomst. Als de hoepels met de hand voortbewogen worden zullen deze een aantal ingebouwde sensoren een kleine elektromotor activeren. Het systeem neemt 60 à 75% van de vereiste energie over. Zo kan de overgang naar een elektrische **rolstoel** naar een later tijdstip uitgesteld worden. Meer info: Scandinavian Mobility BV ~ ☎ (0318) 62 24 14.



## OI-conferentie Montreal 1999

Rob van Welzenis ~ vertaling: Pia van der Linden

Eind augustus 1999 werden twee gecombineerde OI-conferenties gehouden in Montreal, Canada: een familiebijeenkomst van 27-29 augustus en de 7e internationale wetenschappelijke OI-conferentie van 29 augustus-1 september. Dit verslag betreft voornamelijk de familiebijeenkomst, maar bevat ook de aansluiting met de wetenschappelijke conferentie en de hoogtepunten daaruit.

Het familieprogramma zag er als volgt uit:  
vrijdag, 27 augustus: inschrijving en ontvangst



zaterdag, 28 augustus: ochtend: lezingen over:

- medische ingrepen
- klinische aspecten

middag: drie gelijktijdige workshops over:

- tandheelkundige problemen ~ pijnbestrijding thuis
- schoolintegratie ~ sex ~ neurologische complicaties
- sport & oefening ~ eigenwaarde

avond: diner

zondag, 29 augustus: ochtend: lezingen over:

- medisch management (bisfosfonaten)
- genetische en moleculaire aspecten

Er waren 159 deelnemers (122 volwassenen en 37 kinderen) uit 14 landen.

Het karakter van de bijeenkomst was voornamelijk van medische aard, met daarbij weinig of geen deelname van mensen met OI. De meeste workshops eindigden in uitgebreide gesprekken. Natuurlijk is dit soort informatie zeer waardevol en het meeste was ook bruikbaar, voornamelijk voor nieuwkomers. De stijl van informatieverstrekking was voornamelijk het uitwisselen van kennis onder elkaar, waarbij het voor de onderzoekers en medische specialisten niet mogelijk was de waardevolle inbreng van mensen met OI te verkrijgen.

Deze meeting stond in sterk contrast met de 'Life and OI'-conferentie die gehouden was parallel aan de vorige wetenschappelijke conferentie in Nederland. Er was eigenlijk geen contact of overlappend gedeelte tussen de twee meetings maar eerder waren het juist twee aparte meetings, dat zelfs tot de rare situaties leidde waarbij mensen niet met elkaar mochten spreken.

De informatie die gegeven werd over de bisfosfonaten, één van de 'hot items' van deze meeting, was sterk beïnvloed door de gegevens, verkregen uit het Shriners Hospital in Montreal (de spreker werkt aldaar). De meerderheid van de patiënten die men daar had behandeld waren ernstige gevallen van jonge kinderen met OI type III. In de meeste geval-

len was er een toename in de botdichtheid en een afname van fracturen. In antwoord op de vraag 'hoe goed is het om meer bot te verkrijgen van een slechte kwaliteit?' (type III) werd gezegd dat testen van het weefsel ook verbetering van de botstructuur hadden aangetoond, hoewel e.e.a. nog niet geheel duidelijk was.

Er was een sterke reactie op de aankondiging van de OIFE van een internationale conferentie voor mensen met OI in 2001/2002. De nadruk op de sociale aspecten van OI wekte veel belangstelling en een aantal aanvraagformulieren werden ingevuld voor meer informatie.

Zoals gewoonlijk waren de ontmoetingen buiten het officiële programma de meest belangrijke. Ik ontmoette Helen Ann Shapiro, de voorzitter van de OIF. We hadden meerdere gesprekken en we kwamen overeen dat intensiever contact tussen de OIF en de OIFE ten goede zou komen aan de gehele OI-gemeenschap. De OIFE zou deel kunnen nemen aan de OIF-conferentie volgend jaar en de OIF

zou hetzelfde kunnen doen met de OI-conferentie in 2001/2002. De OIF is zeer geïnteresseerd in de meertalige bekwaamheid van de OIFE zoals bijvoorbeeld onze website.

Tot mijn verrassing waren er ook een aantal afgevaardigden van de Zuid-Afrikaanse OI vereniging waarvan we niet eens het bestaan afwisten. De voorzitters van de OI-verenigin-

gen uit Mexico, Peru, Brazilië, Chili en Ecuador waren aanwezig. Zij vroegen de OIFE advies omtrent de vorming van een overkoepelende Zuid-Amerikaanse OI-federatie naar het Europese model. We vertelden hen dat een

federatie alleen zin heeft als er goed lopende nationale verenigingen aanwezig zijn. We boden hen hulp aan waar nodig, bijvoorbeeld met informatiemateriaal in het Spaans of Portugees.

Daar bijna alle leden van de EMAB de conferentie bezochten (slechts één persoon was niet aanwezig) maakten we van de gelegenheid gebruik om een ontmoeting te organiseren. Professor Sillence was geïnstalleerd als lid van de EMAB en een levendige discussie omtrent de doelstellingen en de mogelijkheden van de EMAB en meerdere andere zaken kwam voor de dag. Besloten was dat professor Sillence een concept-document zou maken over diagnostische criteria. Alle EMAB-leden werden verzocht een kort verslag te maken over de hoogtepunten van de wetenschappelijke conferentie.

Het was een voorrecht, Melissa en Ken Davenport en hun OI-tweeling te ontmoeten. Zij maken het allen goed en de baby's zijn prachtig: echte OI-kinderen, erg behendig en aanwezig in de wereld.



## Gelezen door ... Annet


Annet Hogenhout

uit: Journaal ~ nr. 9 ~ november 1999 ~ NP/CF

◆ De Parkinsonpas is de meest innovatieve **smartcard** in Nederland en wordt ook internationaal hoog aangeslagen. Op 16 november 1999 won de pas de Internationale Sesame Award 1999 voor de beste chipkaarttoepassing in de Health Care Sector. De pas is een eerste stap op weg naar specifieke zorgpassen voor mensen met een chronische ziekte. In de praktijk is de pas een patiëntenkaart ter grootte van een creditkaart, waarop de belangrijkste gegevens van de patiënt zijn vastgelegd.

◆ Gemeenten, Kamers van Koophandel, zorg- en welzijnsinstellingen, woningbouwverenigingen en ministeries hebben afgesproken met elkaar te gaan samenwerken opdat **burgers** eind 2002 op verschillende plekken in Nederland **bij één loket terechtkunnen**

met al hun vragen over zorg en welzijn. Daarnaast moeten er in 2002 elektronische 'loketten' zijn ontwikkeld, waar iedere burger direct vanachter zijn eigen pc gebruik van kan maken.

◆ Via  <http://www.koopwijzer.nl> kunnen mensen die door hun ziekte of handicap moeilijk de deur uit komen, eenvoudig allerlei producten kopen. **Koopwijzer** kent vier productgroepen: computer, elektronica, huishoudelijke apparatuur en vervoer. Die zijn elk weer onderverdeeld in 26 subgroepen, daar kun je bijv. vergelijkend warenonderzoek opvragen of iets bestellen.

◆ De Vrouwen Alliantie **roept vrouwen** met een chronische ziekte **op** hun informatie, adviezen en tips omtrent hun ervaringen met

scholing (beroeps)opleidingen en werk door te geven: ☎ (030) 233 36 69 ~ ✉ vrouwenalliantie@worldonline.nl.

◆ De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg heeft een **onderzoek** gedaan naar het **voordeel** van **Internet** en concludeert dat patiëntenorganisaties Internet vooral nuttig vinden voor mensen met een mobiliteitsprobleem of een zeldzame ziekte. Ze denken dat het net op

den duur tijdschriften, foldermateriaal, briefpost en telefoon en fax zullen verdringen. Ook biedt het goede mogelijkheden tot lotgenotencontact en bespaart het kosten en tijd. Tegenover al deze positieve indrukken en ervaringen stellen de ondervraagden echter dat de informatie vaak onjuist, verouderd, onbetrouwbaar en teveel in het Engels is. Verder staat het bol van medisch vakjargon en is het niet altijd makkelijk te vinden.



uit: Handicap & Beleid ~ 6e jaargang ~ nr. 11/99 ~ Uitgeverij De Tijdstroom BV

◆ Sinds 01/01/99 zijn de eerste consultants Lichamelijk Gehandicapten aan het werk. O.a. de Gehandicaptenraad heeft de invulling van de functie voorbereid. Dat de functie is ondergebracht bij de SPD (die voorheen alleen verstandelijk gehandicapten begeleidde) ligt voor sommige lichamelijk gehandicapten wat gevoelig. Toch is hiervoor gekozen vanwege o.a. het grote stuk ervaring dat voorheen al was opgedaan door de bestaande 'zorgconsultanten'. De **consultant LG** is een onafhankelijke persoon die naast de cliënt staat. Hij/zij geeft advies, ondersteuning en begeleiding en is 'intermediair'. Hij kan doorverwijzen naar andere instanties, maar ook bijv. een heel traject van indicatiestelling begeleiden. De consultant LG is echter geen maatschappelijk werker. Bij psychosociale problemen zal hij doorverwijzen naar andere instanties.

◆ Er is een '**tilkussen**' op de markt gebracht, ontwikkeld met de luchtvaartmaatschappij SAS en de Noorse Gehandicaptenvereniging. Dit Easyfly kussen is 43 cm lang en weegt 650 gram. Het is gemakkelijk opvouwbaar en meeneembaar. In allerlei situaties is het te gebruiken voor snelle transfers. Meer info: Eminent BV ~ ☎ (0548) 65 66 64.



uit: VWS bulletin ~ 19 ~ 19 november 1999 ~ Sdu Uitgevers

Waar blijft Studio Sport? Het ministerie van VWS stelt 1 miljoen ter beschikking om de Nederlandse **ploeg** voor de **Paralympics** in de **voorbereiding** te **ondersteunen**. De nota 'Kansen voor Topsport' laat aan duidelijkheid niets te wensen over. Er bestaat géén onderscheid tussen valide sporters en gehandicapte sporters, net zo min als onderscheid tussen mannen en vrouwen. Volgens de beleidsnota zal de snelle ontwikkeling van de gehandicapte topsport haar hoogtepunt krijgen in performance 2000, een Topsportplan dat na de

Olympische Spelen van Sydney van start gaat. Onderdeel van dat plan is een stipendium dat topsporters uit de A-categorie een basisinkomen garandeert. Het zou echter voor de gehandicapte topsport goed zijn als de media wat meer aandacht geven aan hun prestaties zodat mogelijke sponsors een stipendium overbodig maken. Meer info over topsport en de komende Olympische en Paralympische Spelen: ☎ <http://www.sport.nl>.





## De reis van ons leven ...

Yvonne Zwart

Wat doe je als je hoort dat je een reis naar Amerika voor twee personen hebt gewonnen? Je springt een gat in de lucht, en gaat dan pas bedenken dat het voor de kinderen ook (of juist) wel heel erg leuk zou zijn om mee te gaan. Want om nou zonder de kinderen (Daniëlle van toen 14, en Lesley van 7) door Disney-world te wandelen...

Na een flinke tijd van voorbereiding (verzekering checken en nog eens checken, pijnstillers, kousjes en softcast mee) en natuurlijk voorpret, was het op 15 oktober 1998 zover. De rolstoeltaxi stond voor om ons naar Schiphol te brengen. Het inchecken verliep vlot.

Wel vroeg een marechaussee aan Daniëlle: 'Mag ik je wat vragen?' Even dacht ik dat hij wilde weten of ze drugs in de holle buizen van haar rolstoel had verstopt, maar nee: 'Heb ik jou op televisie gezien bij Geef Nooit Op?'

Na een voorspoedige vlucht, waarin we in drievoud schriftelijk moesten verklaren niet voor spionagedoelinden te komen, zetten we de eerste voet, dan wel wielen, op Amerikaanse bodem. We werden netjes opgevangen door twee dames, die de kinderen in hun rolstoel langs de douane loodsten. We gingen als laatsten het toestel uit, maar passeerden vlot de controle. Nog op het vliegveld nuttigden we onze eerste, maar zeker niet onze laatste hamburger van de reis.

Nu was het de kunst om een taxi te vinden waar twee rolstoelen in zouden passen. Harry kon voor het eerst zwaaien met zijn creditcard, iets wat hem in de loop van de vakantie steeds gemakkelijker afging. Dit lukte, en met een bloedstollende vaart reden we door de Holland Tunnel New York binnen. Dat de auto nog even een paaltje aantikte, werd afgedaan met een vrolijk: 'Welcome in New York!' Ondertussen kwamen we ogen en oren tekort,

met al die toeterende auto's en kasten van vrachtwagens. Eenmaal bij het hotel viel ons onmiddellijk op dat de stoepen goed toegankelijk zijn. Overal zijn opritten. Hoewel we niet speciaal een aangepaste kamer hadden geboekt, was alles zo kingsize dat de rolstoelen met gemak overal bij konden. Na wat geschuif om de bedden van de kinderen veilig tegen de muur te krijgen, sliepen we al om 20.00 uur in...

Een zeer uitgeslagen Lesley wekte ons. Hij had het Disney-kanaal op de tv al ontdekt. Helemaal uitgerust wandelden we, na het ontbijt, richting de boot die ons over de Hudson zou varen. Aangezien de dag erop de georganiseerde bustour zou beginnen, leek het ons een leuke afwisseling. Een rare gewaarwording, om al die gebouwen in het echt te zien. En het klapstuk was natuurlijk het rondje om het vrijheidsbeeld...

De volgende dag begon de echte rondreis. We verzamelden ons om kennis te maken met de reisleidster. Alles werd in het Engels, Duits en Nederlands verteld, dus het was een gemêleerd gezelschap. De rolstoelen van de kinderen gingen in de laadruimte. Harry tilde Daniëlle de bus in, zelf nam ik Lesley. Gelukkig werden de voorstoelen voor ons vrijgehouden. Natuurlijk was het wel een aanslag



op onze rug, maar eenmaal in de bus konden de kinderen tussen de stoelen doorlopen, door zich vast te houden aan de armleuningen.

We begonnen met een stadstour in Philadelphia, en door naar Washington. Daar hadden we een vrije dag om het Witte Huis te bekijken, en Harry overwoog ook nog even om te solliciteren bij de FBI. We hebben er heerlijk rondgeslenterd, niet gehinderd door ontoe-

gankelijke gebouwen of onneembare stoepen. Overall werden we vriendelijk geholpen, en de kinderen hadden een hoop aanspraak. (Hi, how are you, where do you come from, how old are you?)

Naarmate de reis vorderde, leerde iedereen elkaar beter kennen. Ook het in- en uitstappen werd makkelijker, de een droeg mijn tas, een ander zorgde dat de rolstoelen al klaar stonden. Ook kregen we veel complimenten over onze 'welopgevoede' kinderen, wie weet leek dat zo omdat rondrennen door de bus er niet bij was!

De reis voerde ons van het oosten door de Smokey Mountains (in prachtige herfsttinten) langs de kust naar het zuiden, en dat was een goede mix tussen natuur, stad en strand. Als hoogtepunten noem ik Nashville, waar Daniëlle op countryklanken ge(rolstoel)danst heeft met een hoffelijke heer in houthakkershemd. Ook Memphis, en het huis van wijlen Elvis Presley waren heel indrukwekkend. New Orleans, met heel veel bluesmuzikanten, en een heerlijke wandeling langs de Mississippi.



Natuurlijk moesten de kinderen ook even een deuntje blazen!

's Avonds dineren op een radarboot, en zelfs daar werden de kinderen met een plateaulift naar de eetzaal gebracht. Dit onder luid applaus van de gasten, en Lesley straalde alsof hij een act ging opvoeren. Daniëlle kon het applaus wat minder waarderen.

De dertiende dag arriveerden we in Orlando. Nog één nachtje slapen en dan gingen we echt naar Disney-world! Ruim op tijd bracht de boot ons naar de ingang. Begeleid door dixieland-klanken gingen we het terrein op. Eerst moesten we natuurlijk alle Disney-karakters persoonlijk de hand schudden. Iedereen was heel vriendelijk en behulpzaam, en we kwamen ogen te kort. De shows hebben

we niet overgeslagen, maar alle snelle attracties veiligheidshalve wel. De parade was natuurlijk het klapstuk. Een bonte stoet van dansende en zingende figuren, met alle bekende melodieën. Op een gegeven moment was Lesley ook onderdeel van de parade, voorop in zijn rolstoel. Een beetje eng vond ik dat wel, tussen allemaal steltlopers, maar hij genoot!

Omdat de shuttle voor de terugreis op een afgesproken tijd stond te wachten, hebben we het vuurwerk vanaf het parkeerterrein gezien. Evengoed was het een spektakel.



De reis begon ten einde te lopen. Inmiddels was het een hechte groep geworden. In de bus werden liedjes in alle talen gezongen. Er stond nog een bezoek aan het Kennedy Space Centrum op het programma. De Amerikanen waren in alle staten: de dag erop zou de Space Shuttle vertrekken. Alles was in staat van paraatheid, en onze bus werd helemaal met honden gecontroleerd op wapens. Wij zaten tij-

dens de tour in een speciale rolstoelbus, en konden net zien dat de kosmonauten uit quarantaine kwamen. 'Wow, isn't that great!' juichten onze medepassagiers. 'Ach, wel aardig' vonden wij, met onze gedachten nog half in Disneyworld. Maar al die raketten waren natuurlijk wel indrukwekkend, al hadden de kinderen meer oog voor de alligators die je daar zag zwemmen.

Miami, de laatste dag. De groep viel uiteen in verschillende hotels om de nacht door te brengen. Adressen werden uitgewisseld, wat traantjes weggepinkt. Hier in Miami was het de eerste keer dat de lift stuk was en ons geen alternatief werd gewezen. Het Spaans sprekende personeel was niet erg klantvriendelijk. We hebben de rolstoelen zelf de trap opgetild. Pas later bleek ons dat er een andere

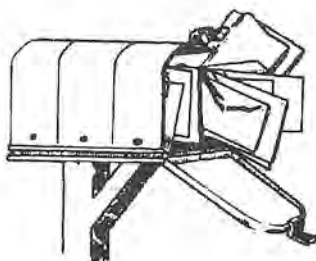
er wat taxi-perikelen: er bleken geen twee rolstoelen in te passen, terwijl we extra betaald hadden voor een rolstoeltaxi. Na wat eindeloos wachten leek, kwam eindelijk de goede auto, die ons naar de luchthaven bracht. Hier heb ik de helft van het meegebrachte gips weggegooid. Nee, niet alles, want stel je voor...

Tijdens de terugreis moesten we overstappen. Weer werden we netjes opgewacht met rolstoelen. Eigenlijk wilden we nu ook wel terug naar huis. De huisdieren begroeten, alle verhalen aan de familie vertellen. Met wat vertraging landden we eindelijk op Schiphol. De Hollandse regen tikte ons alweer tegemoet.

Harry's rug werd nog één keer op de proef gesteld: niemand wist dat wij met rolstoelers kwamen. Hij heeft Daniëlle, en ik Lesley, van de hoge vliegtuigtrap getild. Best gevaarlijk, met die glibberige treden van het hemelwater. Welkom in Nederland?

De foto's zijn inmiddels ingeplakt, de videoband gemonteerd. Terugkijkend is het echt de reis van ons leven geweest. We hebben er vrienden bij gekregen, en ook onze homepage met de vakantie-foto's is druk bezocht. Dus voorlopig blijf ik meedoen met slagzin-wedstrijden, je weet maar nooit waar je nog eens komt....

Opm. redactie: enkele Internet-gegevens: [i.zwart@cable.a2000.nl](mailto:i.zwart@cable.a2000.nl) ~ <http://people.a2000.nl/hzward/home.htm>.



## Uit Postbus 389

Anita Reijerse

### Helpdesk startende ondernemers met arbeidshandicap

De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen heeft een speciale folder uitgegeven voor mensen met een arbeidshandicap die van plan zijn een eigen bedrijf te starten. In deze folder kunnen zij lezen met welke vragen zij bij de Helpdesk terecht kunnen. In de eerste drie maanden dat de helpdesk voor startende ondernemers opengesteld werd, belden al meer dan 400 mensen hierover op. De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen is een landelijk informatie-en adviespunt voor iedereen die vragen heeft over werk, sociale zekerheid of verzekeringen in relatie tot gezondheid. De helpdesk is op werkdagen bereikbaar van 12.00 uur tot 20.00 uur op ☎ (020) 480 03 00.

Voor mensen met een arbeidshandicap kan het starten van een eigen bedrijf soms een aantrekkelijke optie zijn om aan het werk te komen of te blijven en om een eigen inkomen te verdienen. Toch is het starten van een onderneming niet eenvoudig. Er kunnen specifieke knelpunten optreden. Bijvoorbeeld bij het afsluiten van een verzekering of ten aanzien van het al dan niet stopzetten van de uitkering. De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen wil deze startende ondernemers daarom ondersteunen met informatie en advies. Tevens is het mogelijk om een speciaal informatiepakket op te vragen bij de Helpdesk.

De Helpdesk kan onder meer adviseren bij de volgende vragen:



- Wat zijn de gevolgen voor mijn WAO-uitkering als ik vanuit de WAO een eigen bedrijf wil starten?
- Mag een verzekeraar rugklachten uitsluiten bij mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering?
- Kan ik aanspraak maken op een starterskrediet als ik een bijstandsuitkering heb?

De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen is een activiteit van het Breed Platform

### 🏠 Computerstraat op Support 2000 🏠

Het is belangrijk dat mensen met een functiebeperking de beschikking hebben over een computer. Het biedt volwassenen en kinderen nieuwe mogelijkheden. Dat is de insteek van de Computerstraat op Support 2000. Deze beurs over leven, wonen en werken met een handicap wordt van 25 tot en met 28 mei aanstaande gehouden in Jaarbeurs Utrecht. Op zaterdag en zondag zal Edwin Rutten enkele interactieve minioptreden verzorgen. Daarnaast is er onder leiding van journaallezer Gijs Wanders een forumdiscussie over het gebrek aan heldere richtlijnen voor de vergoeding van hulpmiddelen.

Ouders zien een computer nog te vaak als luxe, terwijl de computer de mogelijkheden van het kind om te leren, te spelen en te communiceren enorm kan uitbreiden. Een computer met de noodzakelijke aanpassingen (waarvan er steeds meer op de markt komen) zorgt ervoor dat het kind veel meer dingen zelfstandig kan doen en ook zichzelf kan vermaken. Dit kan een enorme ontlasting zijn voor ouders en de rest van het gezin.

In de Computerstraat zal via een flink aantal opstellingen getoond worden op welke wijze gehandicapte kinderen en volwassenen baat hebben bij een aangepaste computer. Bedrijven die zich hebben gespecialiseerd in aanpassingen zullen hun producten demonstreren. Om te laten zien dat computers leuk zijn, is er een speelhoek met PC's waarop spelletjes te spelen zijn.

Verzekerden en Werk en wordt financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Het Breed Platform Verzekerden en Werk is een non-profitorganisatie die zich inzet voor mensen die moeilijkheden ondervinden bij het verkrijgen van werk en verzekeringen door gezondheidsproblemen. Het platform vertegenwoordigt een groot aantal patiënten- en consumentenorganisaties.

Op zaterdag en zondag zal Edwin Rutten enkele interactieve minioptreden verzorgen. Muziek, scènes en liedjes met in de hoofdrol de computer en het publiek. Hij zal onder meer in de persoon van Ome Willem optreden. Daarnaast is er een programma met workshop en forumdiscussie. Op donderdag en vrijdag zal een workshop gegeven worden over hoe mensen met een handicap te adviseren als hard- en software aangeschaft moeten worden. Deze workshop zal vooral voor ergotherapeuten van belang zijn.

Op zaterdag wordt gediscussieerd over de (afwezigheid van duidelijke) richtlijnen voor verstrekking van vergoedingen door zorgverzekeraars en uitvoeringsinstellingen. Het forum waarmee gediscussieerd wordt, bestaat uit vertegenwoordigers van uitvoeringsinstellingen en ziektekostenverzekeraars die hun beleid komen verdedigen. Ook zullen de staatssecretarissen van de ministeries van VWS, OC & W en Sociale Zaken uitgenodigd worden. De discussie wordt geleid door (nieuwslezer) Gijs Wanders, zelf vader van een kind met een handicap.

De Computerstraat op Support 2000 wordt georganiseerd door organisaties die zich bezighouden met computergebruik door mensen met een handicap. Vertegenwoordigers van deze organisaties zijn ter plaatse in de stand tegenover het computerplein. MB\projecten (computerproject op centrum voor dagbesteding), Bitje Special (gebruikersgroep HCC voor mensen met een handicap), Act (communicatie- en computerondersteuning voor



mensen met een verstandelijke handicap), VMT (Vereniging van Mytyl- en Tytylscholen), SWZ (Samenwerkende Woon-Zorgvoorzieningen), FOVIG (Oudervereniging voor kinderen met een visuele handicap) en de

### ↗ Groei budget medische hulpmiddelen gegarandeerd ↘

De Gehandicaptenraad heeft met instemming kennis genomen van de kabinetsplannen om de groeiende vraag naar medische hulpmiddelen te bekostigen. Eind januari hebben minister Borst en staatssecretaris Vliegthart het kabinet overtuigd van het belang van een structurele budgettaire groei.

De dreiging van hoge eigen bijdragen, beperking van het verstrekkingenpakket en andere vormen van bezuinigingen is uit de lucht. De Gehandicaptenraad dringt er bij de bewindslieden en de Kamerleden op aan dat de kennis en ervaringen van de gebruikers van hulpmiddelen beter benut worden.

De Gehandicaptenraad en zijn lidorganisaties benadrukken al jarenlang dat bezuinigingen op medische hulpmiddelen volstrekt onacceptabel zijn. De sociaal-maatschappelijke gevolgen zouden niet te overzien zijn. Onderzoek maakt duidelijk dat er een jaarlijkse en dus structurele groei van de uitgaven aan hulpmiddelen van ongeveer 9,5% is te voorzien.

### ↗ Inventarisatie klachten hulpmiddelen ↘

Al sinds 1996 inventariseert de Gehandicaptenraad klachten van gebruikers van hulpmiddelen. Veel mensen met een functiebeperking of chronische ziekte maken gebruik van een of ander hulpmiddel. Uit de klachten die tot nu toe zijn binnengekomen, is gebleken dat er heel wat mis kan gaan bij de verstrekking en bij reparaties van hulpmiddelen. Maar ook de bruikbaarheid van een hulpmiddel laat vaak te wensen over. Soms is het hulpmiddel niet

VOLG (Oudervereniging voor kinderen met een lichamelijke handicap).

De Computerstraat wordt financieel mogelijk gemaakt door de NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind).

Het plan van Borst en Vliegthart betekent in twee opzichten een trendbreuk in het hulpmiddelenbeleid. Het kabinet erkent dat het huidige budget ontoereikend is en trekt daarom zelf jaarlijks 95 miljoen extra uit. Een tweede belangrijke wijziging is het onderbrengen van enkele hulpmiddelen in het lage BTW-tarief, waardoor de producten aanzienlijk goedkoper worden. Met dit plan hebben de bewindslieden een fundament gelegd voor een hulpmiddelenbeleid dat door alle betrokken partijen gedragen wordt

Met het voornemen om waar mogelijk productgebonden budgetten in te voeren, krijgen de gebruikers meer zelfbeschikking. De Gehandicaptenraad juicht die gedachte toe. De kennis en ervaringen van de gebruiker kunnen nog veel beter benut worden. De Gehandicaptenraad wil daarom dat de organisaties van gehandicapten en chronisch zieken betrokken worden bij de inkoop van hulpmiddelen door de zorgverzekeraars. Daarnaast moeten de kwaliteit en de bereikbaarheid van de distributiepunten van de hulpmiddelen gegarandeerd worden. Hierover wil de Gehandicaptenraad met de verzekeraars en andere financiers in overleg treden.

voldoende of helemaal niet afgestemd op de (individuele) wensen en eisen van de gebruiker. Er zijn zelfs signalen die erop wijzen dat 50 procent van alle verstrekte hulpmiddelen op de één of andere manier als slecht' gekwalificeerd kan worden.

De Stichting Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek Hulpmiddelen gehandicapten en ouderen (KBOH) verwerkt de klachten. Zo kan KBOH onder meer nieuwe keuringsnormen vaststellen en aanvullend onderzoek uitvoeren.

Het is uiteindelijk de bedoeling dat de gebruikers de verstrekking en het gebruik van hulpmiddelen wel als 'goed' waarderen. Daarom worden de tot nu toe geïnterviewde klachten gebruikt ter informatie en beïnvloeding van meerdere betrokken instellingen, bijvoorbeeld:

- In overleg met de landelijke overheid;
- Als referentiepunt bij de vaststelling van ontwikkelingen van het Nederlands Normalisatie Instituut (NNI, dit instituut legt regels vast voor onder meer de productie van hulpmiddelen);

### ⇒ Modelaanpak starten eigen bedrijf voor mensen met een functiebeperking ⇨

De stichting Dienstverleners Gehandicapten (sDG) werkt samen met de Kamer van Koophandel in Utrecht en Start Kans/AVO aan een modelaanpak voor mensen met een functiebeperking -deze aanpak is ontwikkeld voor mensen met lichamelijke en/of zintuiglijke beperking - die een eigen bedrijf willen starten of als freelancer willen werken. De Kamer van Koophandel biedt programma's aan voor startende ondernemers en freelancers. Start Kans/AVO verzorgt reïntegratietrajecten voor mensen met een functiebeperking, gericht op zelfstandig ondernemerschap. Sinds maart 2000 kunnen de eerste deelnemers kennismaken met deze modelaanpak die het reguliere programma van de Kamer van Koophandel Utrecht aanvult. Wanneer de pilot in Utrecht succesvol blijkt te zijn, zal bekeken worden of deze aanpak landelijk kan worden ingevoerd.

Mensen die een eigen bedrijf gaan starten of als freelancer willen werken, moeten de nodige zaken regelen: voldoen aan wettelijke regels en nadenken over acquisitie en financiering bijvoorbeeld. Mensen met een functiebeperking die voor zichzelf willen beginnen, krijgen daarbij vaak met specifieke drempels te maken. Soms kunnen zij echter ook van extra mogelijkheden profiteren. Het

- Voor het voeren van gesprekken met belangrijke partijen bij de hulpmiddelenverstrekking: zoals zorgverzekeraars, producenten, leveranciers en gemeenten. Deze gesprekken vinden momenteel plaats.

Een ander wezenlijk doel van de klachteninventarisatie is een versteviging van de positie van gebruikers van hulpmiddelen.

Klachten of opmerkingen over hulpmiddelen kunnen worden ingediend bij: Gehandicaptenraad, (contactpersoon Wim Kroon), ✉ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 29 66 66 ~ ✉ kroon@gehandicaptenraad.nl.

project Modelaanpak starten eigen bedrijf (Maseb) is bedoeld om deze groep starters gerichte informatie en steun te geven bij het opzetten van een eigen onderneming.

De ondernemers/freelancers in spe nemen allereerst deel aan de startersdag. Deze deelnemers ontvangen dan een informatieboekje of cd-rom, speciaal door de sDG ontwikkeld, dat is toegespitst op de ervaringen van mensen met een functiebeperking die reeds een eigen bedrijf hebben opgezet. Dit materiaal bevat onder meer informatie over specifieke regelingen wat betreft sociale zekerheid en mogelijkheden voor starterskredieten. Na de eerste bijeenkomst kan men naar keuze deelnemen aan reguliere modules zoals: Ondernemerskwaliteiten en Starten en de belasting. Ook komen de begeleidingsmogelijkheden van Start Kans/AVO aan de orde en is het mogelijk om individueel advies te krijgen van een adviseur van de Kamer van Koophandel. Tenslotte krijgen startende ondernemers met een functiebeperking de gelegenheid om op de terugkomdag ervaringen uit te wisselen, een netwerk op te bouwen en het informatie-materiaal te evalueren.

Als u op de hoogte wilt blijven van Maseb, kunt u uw gegevens schriftelijk doorgeven aan het projectteam Maseb van de sDG, ✉ Postbus 222, 3500 AE Utrecht ~ ☎ (030)

een netwerk op te bouwen en het informatie-materiaal te evalueren.

Als u op de hoogte wilt blijven van Maseb, kunt u uw gegevens schriftelijk doorgeven

### ↪ Handicamp 2000 ↩

Op 19, 20 en 21 mei 2000 organiseert de Stichting Handicamp voor de 14e maal een kampeerweekend van en voor mensen met een lichamelijke handicap

De bedoeling van dit weekend is om families, waarvan een van de leden een lichamelijke handicap heeft, al kamperend met elkaar in contact te brengen. Zo kunnen er ervaringen uitgewisseld worden. Natuurlijk zijn ook individuele lichamelijke gehandicapte mensen van harte welkom op het weekend. Bij elkaar kunnen we zien hoe aanpassingen zijn bedacht om te kamperen en hoe deze bevallen. Er wordt gekampeerd met o.a. tent, vouwwagen, caravan en kampeerauto.

aan het projectteam Maseb van de sDG, ☐ Postbus 222, 3500 AE Utrecht ~ ☎ (030) 276 99 70 ~ tekst☎ (030) 273 04 59 ~ ☎ (030) 271 28 92 ~ ✉ [sdg@wxs.nl](mailto:sdg@wxs.nl).

Het kampeerweekend wordt gehouden op Camping De Heldense Bossen, ☐ Heldense Bossen 6, 5988 NH Helden-Dorp.

De kosten bedragen f 55,- per equipe.

Op zaterdag 20 mei 2000 wordt van 11.00 uur tot 15.00 uur 'Open Huis' gehouden voor alle belangstellenden.

Meer info: Secretariaat Stichting Handicamp, ☐ Rembrandtpark 91, 5143 GH Waalwijk ~ ☎ (0416) 33 92 16 ~ ☎ (020) 884 70 74 ~ ✉ [I.Kasper@hetnet.nl](mailto:I.Kasper@hetnet.nl).



## SWITZERLAND

## Werkconferentie Zwitserland

Anita Reijerse

De redactie ontving het verzoek van Ueli Haenni (Zwitserse OIFE-gedelegeerde) melding te maken van een werkconferentie, gericht op **mensen met OI van 35 jaar en ouder**, te organiseren door de Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta.

DATUM: 15/09/00 ~ 17/09/00

PLAATS: Haus der Stille ~ Kappel a/Albis

THEMA'S (o.a.): nieuwe inzichten in de behandeling van osteoporose (Dr. M. Kraenzlin ~ Basel), bewegingstherapie, voeding, uitwisselen ervaringen met betrekking tot alledaagse problemen

KOSTEN: ca. CH Fr. 250,- (volledig pension)

Voor het geval uw belangstelling niet te stuiten is, lijkt het raadzaam (in het Duits) te informeren bij: Hanne Müller, ☐ Brändisträße 25, 6048 Horw, Die Schweiz ~ ☎ (0041) 340 87 74.





## Uit de polder

Jenny Koelmans-Metselaar

### Video

Een kind krijgen is *bijna* te vergelijken met een video aanschaffen. De baby wordt geboren en de kraamverzorgster staat klaar om hem te installeren. Er wordt een tijdschakelaartje ingezet dat om de drie uur afgaat. Dan is het tijd om er iets in te doen en na drie uur wordt met bewondering in de luiër bekeken welk resultaat er verkregen is.

Met een video is het net zo. De video wordt bezorgd, de monteur zet het klokje goed, je doet er een band in, en na drie uur bekijk je met bewondering welk resultaat er verkregen is. De monteur is inmiddels naar huis en je wilt het nu zelf wel eens proberen. Opgewekt pak je de afstandsbediening en ... de video maakt rare geluiden. Niets aan de hand, denk je dan, en je pakt de gebruiksaanwijzing erbij. Na uren studie snap je het nog steeds niet en je belt de monteur. Die komt geduldig alles nog een keer uitleggen en ja hoor, je kan geheel zelfstandig een tv-uitzending opnemen.

En dan nu de baby weer. De kraamverzorgster is naar huis en opgewekt ga je aan de slag. Natuurlijk is er gelijk iets mis met de tijdschakelaar: de baby is veel eerder wakker dan de ingevoerde tijd en hij maakt rare geluiden. Niets aan de hand, denk je, en je pakt de instructies die de kraamverzorgster achtergelaten heeft. Na een paar minuten is het geluid niet meer aan te horen en je belt de kraamverzorgster, die geduldig alles nog een keer uitlegt. En ja hoor, je kunt geheel zelfstandig een baby voeden en verschonen.

De garantietermijn van de video is verstreken en problemen moet je zelf maar oplossen. Dus je vraagt die handige zwager die er verstand van heeft. Hij kijkt eens even, hij schroeft, en draait aan een knopje, en ja hoor: hij doet het weer, totdat de banden uit het apparaat springen. Dan weet de zwager het ook niet meer en dan moet je echt naar de bruingoed-specialist. Je gaat terug naar de winkel, doet navraag naar service en prijs voor reparatie. Je vergelijkt dat met andere winkels en je maakt een keus wie uitverkoren is je video te maken. Je zwager zal je beslissing waarderen en hij blijft een waardevolle vraagbaak voor je, bij wie je altijd terechtkunt

Na acht dagen is de kraamverzorgster naar een ander gezin en problemen moet je zelf maar oplossen. Je vraagt die ervaren schoonzus die al drie kinderen heeft grootgebracht. Ze kijkt eens even, haalt de zak patentbloem uit het keukenkastje, strooit kwistig in het rond en de rode biljetjes verdwijnen als sneeuw voor de zon. Totdat je kind een been breekt. Dan weet de schoonzus het ook niet meer en dan moet je echt naar de witgoed-specialist.

En op dat moment kom je er achter dat een baby geen video is. Want *wie* is de specialist? Service en prijs doen niet ter zake. Je luistert naar de mening van verschillende artsen en je raakt in vertwijfeling. Wie gaat jouw kind behandelen? Je zoekt een arts die je

volkomen vertrouwt en die kennis van zaken heeft. Je moet een keuze maken voor de toekomst van je kind en je moet nu eindelijk zelf de verantwoording nemen. Jij bent degene die beslist. En je schoonzus zal je beslissing waarderen en achter je beslissing staan. Ze blijft een waardevolle vraagbaak voor je, bij wie je altijd terecht kunt...



## Gelezen door ... Marja

Marja van den Bos

uit: AanZet ~ nr. 4 ~ september 1999 ~ ANIB/AVO/GON

- ◆ De VSOP (Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) heeft nieuw **informatiemateriaal** uitgebracht. De brochure met de titel 'Prenatale diagnostiek bij aangeboren of erfelijke aandoeningen' beschrijft hoe om te gaan met erfelijke aandoeningen, voor, tijdens en na de zwangerschap. In het boekje met de titel 'Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt' wordt beschreven hoe ouders zich kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met een handicap of ziekte. Ervaringen van andere ouders komen aan de orde. De brochures zijn te verkrijgen bij de VSOP, ✉ Vredenhofstraat 31, 3761 HA Soestdijk ~ ☎ (035) 602 81 55.
- ◆ Uit onderzoek blijkt dat gehandicapte en niet-gehandicapte jongeren leven in **gescheiden werelden**. Jopla, het platform van jongeren met een handicap, komt met een aantal tips om zodoende betere contacten onderling te bevorderen.
- **NEEM ZELF INITIATIEF** ~ Toon je lef. Maak zelf contact met mensen die jij leuk of interessant vindt. Zoek zo bijvoorbeeld zelf oogcontact. Heb je het gevoel dat je handicap erg afleidt bij een eerste contact, overweeg dan om een internetaansluiting te nemen. Hier speelt je handicap veel minder een rol.
- **LET OP JE PRESENTATIE** ~ De eerste indruk is erg belangrijk. Benadruk wat je zelf bijzonder of aantrekkelijk vindt aan jezelf. Draag kleding waar jij je goed in voelt. Toon dat je meer bent dan je handicap.
- **WEES JEZELF** ~ Je mag er zijn. Laat dat vooral zien. Als het kan, loop dan rechtop; zo niet, probeer dan rechtop in je rolstoel te zitten. Zoek dan ook geschikte ontmoetingsruimte, waar jij je op je gemak voelt.
- **WEES DUIDELIJK** ~ Leg duidelijk uit hoe het zit met je handicap. Dit kan veel onzekerheid weg nemen bij anderen. Laat dan ook weten hoe anderen zich op kunnen stellen als het gaat om hulp of assistentie. Mensen kunnen zo makkelijker op jou afstappen.
- **GEBRUIK JE HUMOR** ~ Te zwaarwichtig of ingewikkeld doen stoot anderen snel af. Laat maar zien dat je vaak veel lol hebt in je leven.

Wil je meer informatie? Neem dan contact op met Jopla, ✉ Postbus 169, 3500 AD Utrecht ~ ☎ (030) 297 00 33. Ook Jenny en Marja (informatrices van de VOI) willen hierover graag met je van gedachten wisselen.

## Kinderhoek

Willemijn van Berkum & Annet Hogenhout & Pia van der Linden

### Hoi, kinderen met OI

Mijn naam is Gijs Gips. Ik heb thuis een hele ouwe computer, maar ik kan er wel op ie-melen. En nou ben ik op zoek naar nog meer meel-maten. Wie kan het nog meer van jullie? Misschien kunnen we elkaar wel leuke dingen door gaan geven voor in Breekpunt!

Mijn ie-meel-adres is [gijsgips@dds.nl](mailto:gijsgips@dds.nl).  
een twee drie vier komt d'r nog wat van?

Hieronder kun je lezen wat voor hele belangrijke dingen Jasper en ik altijd naar elkaar schrijven.

#### Meel van Gijs naar Jasper

Hé, ouwe Jas, hoe gaat ie? Ik moest vanmiddag weer had er helemaal geen zin in. En buiten was het ook en ik moest op m'n driewieler. Baaaaaalen jongen! Komt er ineens een vrouw naar me toelopen. Vraagt waar de Margrietstriet is. Ik trots natuurlijk en ik in m'n

dat ze dan eerst naar de corner moest lopen en dat ze dan de eerste striet die kant moest hebben. Zij blij, maar ik ook! Er heeft mij nog nooit iemand de weg gevraagd. Ze denken altijd dat ik daar veelste jong voor ben om dat te weten omdat ik zo klein ben. Dus ik fiets verder en ik voel me trots. Ik geloof dat ik zelfs een beetje zat te lachen in de regen.

Zie ik daar ineens drie vrouwen staan achter drie rolstoelen met ouwe dames erin met zo'n dekentje over hun benen en een regenkapje op. Die wilden oversteken. Ik fiets er gauw langs en steek netjes m'n hand uit naar rechts....

Weet je wat ik ze achter me hoor mompelen?

'Goedzo ventje.....'

Ze hadden niet verwacht dat ik wist dat ik mijn hand uit moest steken.

Nou, daar zakt je broek toch van af, hè. Snap je nou waarom ik baal?



naar de vieze terepuit. Ik nog eens aan het plenzen

ze me in het Engels beste Engels uitgelegd

#### Meel van Jasper naar Gijs

Ja, ik snap hem. Jij wilde ook jij had kouwe benen, dus jij wou er had natte haren, dus jij wou ook van de nieuw Jas.



graag geduwd worden door zo'n mevrouw. En ook graag zo'n geruit dekentje overheen en jij graag een regenkapje op! Doei, groetjes



*Ootje en Ietje*

Willemijn van Berkum

... op reis

Ootje en Ietje zitten op een hele leuke camping. Met een zwembad, een beek en een meer. Het ligt op een berg. Je kan er heel mooi wandelen.



'Ootje, ga jij even water halen? Dan kan ik thee zetten.' Ietje komt de tent uit. Ootje ligt op z'n rug een boek te lezen. 'Moet dat nou? Het is net zo spannend.' 'Natuurlijk moet het nou. We willen nog wandelen en Vlekje moet nog in bad. En jij doet toch niks. Kom op.' Ietje heeft de waterketel al gepakt en pakt het boek van Ootje af. 'Hier' en ze duwt de ketel in z'n handen. Zuchtend staat Ootje op. Want Ietje krijgt toch haar zin. Dat komt doordat ze altijd gelijk heeft.

Ootje loopt naar de kraan. Hij draait hem open en houdt de ketel eronder. Als de ketel vol is wil hij hem weer dicht draaien. Hij draait en draait. Maar het water stroomt door. De ketel is al lang vol. 'O nee' Ootje zucht. Dat overkomt hem weer. Dan draait hij de andere kant heen. Hij denkt: ik kan het beter maar proberen. En anders loop ik gewoon weg. Hij draait en draait. En floep. De kraan is uit. Ootje zucht. Maar goed dat hij niet naar Ietje was gegaan. Want die had hem vast uitgelachen. Want Ootje had de verkeerde kant heen gedraaid.

Als Ootje terug komt heeft Ietje allemaal spullen in de rugtas gedaan. Een wandelkaart, wat koekjes en drinken, een schrijfblok met potlood en een zaklamp. Dan komt soms goed van pas. Ook neemt ze een fototoestel mee. Voor als ze wat leuks ziet.

Als ze thee gedronken hebben trekken ze hun wandelschoenen aan. Vlekje gaat aan de riem en daar gaan ze. Ze gaan langs de beek die over de camping stroomt. Ze lopen stroom opwaarts. Dus het water gaat de andere kant heen dan zij lopen. Ze lopen heel lang. Door een donker bos en door weilanden. Over bergen langs rotsige paadjes. Totdat de beek in een grot verdwijnt. 'Wat nu?' vraagt Ietje 'zullen we erin gaan?' 'Ja leuk! Ik heb een zaklamp in mijn tas.' Ootje gaat met de zaklamp naar binnen. 'Wel oppassen hoor Ietje. Het is hier heel glad.' Voorzichtig gaan ze verder. Ietje heeft Vlekje in haar tas gezet. Het is een tas zonder sluiting. De tas is niet diep zodat Vlekje over de rand kan kijken. Ze gaan heel ver. Totdat ze niet meer verder kunnen. Het water komt daar uit de wand. 'Jammer' zegt Ootje. 'Maar ik denk dat we nu de bron hebben gevonden. Laten we dan maar meteen terug gaan.' 'Ja, ik krijg het koud.' Ietje staat te stampen met haar voetjes. Ze gaan terug. Totdat ze bij een soort kruispunt van grotten en beekjes komen.

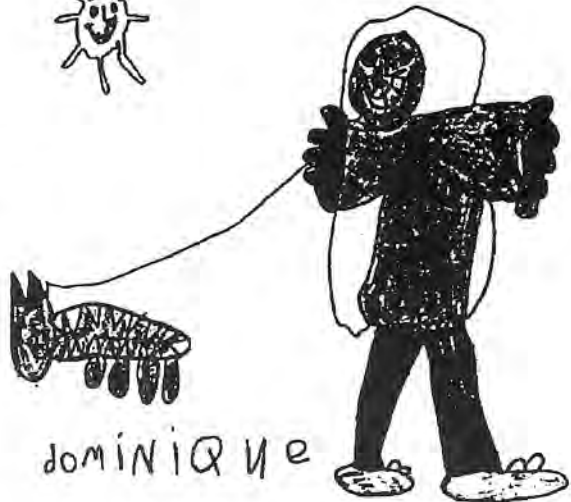
'Welke kant moeten we nu op?' vraagt Ietje. Ze kijkt heel goed maar ze weet het niet. Ootje kijkt ook heel goed maar hij weet het ook niet. Maar dan springt Vlekje uit de tas. Hij gaat het pad recht door. 'Zou Vlekje weten waar we heen moeten?' vraagt Ietje verbaasd. 'Laten we het maar proberen. We kunnen hier moeilijk blijven.' Ootje gaat Ietje vast voorbij en steekt het ondiepe beekje over. Ietje komt hem meteen achterna en samen volgen ze Vlekje.

Na een hele tijd zucht Ietje: 'Zijn we er nog niet. We lopen al heel lang. En ik heb zo'n honger en dorst. Want ja. De koekjes en het drinken zijn al op.' 'Nog even. Ik hoor de vogels al.' Ootje pakt Ietje bij een arm en trekt haar mee. En ja hoor. Daar zijn ze buiten. Maar het wordt donker dus ze kunnen niet even rusten. De weg is nu heel gemakkelijk, maar wel lang. Ze lopen heel lang met het water mee. Het is al helemaal donker als ze weer bij hun tent zijn.

Maar wat zijn Ootje en Ietje blij. Ze verwennen Vlekje extra. Hij krijgt lekker eten en hij wordt gewassen en z'n schildjes worden opgepoetst. En wat denkt Vlekje? Vlekje denkt: 'Het is maar goed dat ik de weg wist. Want Ootje en Ietje hadden niet goed opgelet. Als ik er niet was zaten ze nu nog in de grot. Brrr.'

Ze gaan alle 3 gauw slapen. Want ze zijn heel erg moe. En ze zijn nooit meer zonder een gids een grot in geweest.

Op de vorige bijeenkomst van de VOI hebben enkele jongelui een stukje geschreven of een mooie tekening gemaakt. Dat waren Simone, Stefan, Dominique, Michèlle, Stephanie en Raymond. Weten jullie 't zelf nog? Het is alweer even geleden, maar hier alsnog jullie leuke verhaaltjes en tekeningen!



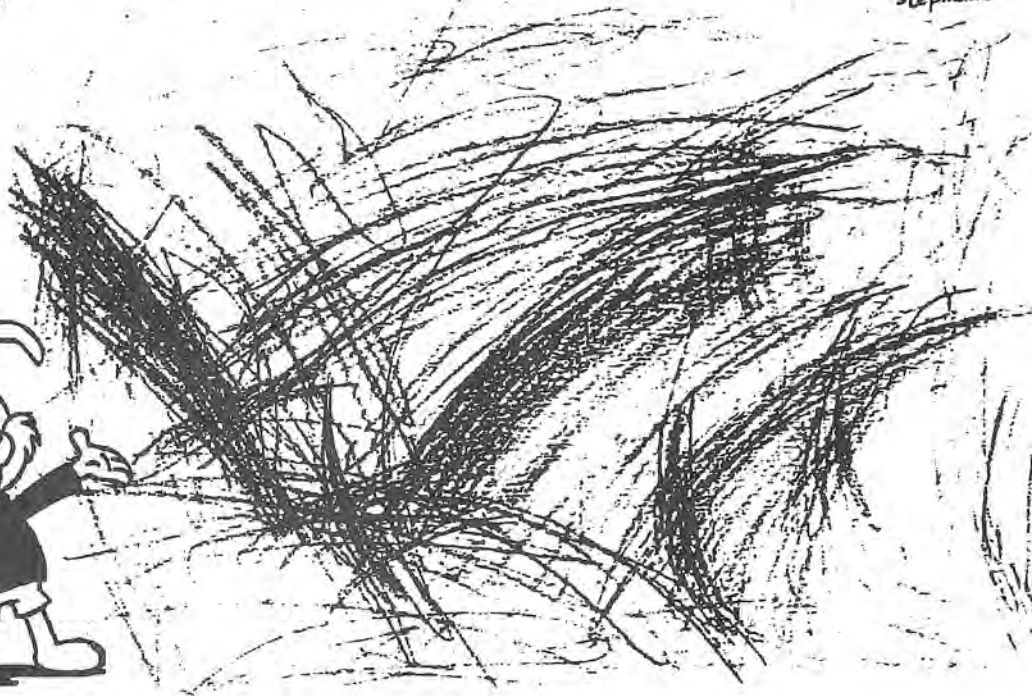
dominique



Mijn verhaal gaat over school thuis 9-10-99  
sochtend 8 stapikom zeven uur uit bed endan bleedil maelfaan  
en fjaar over acht ga ik naar school endan om half negen  
hebben we godsdienst en om negen uurgaan we rekenen  
en om tien uur stoppen we met rekenen en kuzak  
over tien heben we een halfuur pauze en na de pauze  
gaan we sapl doendat hier laatste halfuurgaan  
we zingen dan mogen we naar huis endan moeder  
we om een uur weet naar school dan doen we  
aardrijtolunde endan leeren dan knuiselen  
end an mogen we om drie uur uit  
dan ga je naar huis dan ga ik spelen  
raymond vanderobos 10 jaar



stephanie






ik ben 13 jaar oud en ik wil graag op badminton. Ik woon in Arnhem en ik heb een handbike garage, (rolstoel met handtrappers.)  
Ik zit op de havo in de 2<sup>e</sup> klas.

Nou, maar weet ik niet, dus:


Oei!!! 

 Stefan v. Rijs

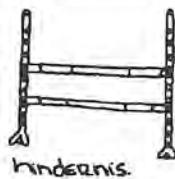
oi  bot gebroken  bot niet gebroken 

 au! au!  mijn bot is niet gebroken

9-10-'99  michelle

 Mijne verhaal over Paarden

Ju heet Simone en ben dol op paarden. Ju rijd op manege 'De Blauwen Daard' een hele leuke manege! We hebben daar veel pony's en paarden. Ju heb daar ook een lievelingspony en dat is Fucette, echt een schat. Ju rijdt op de vrijdag om half vijf, de les duurt een uur. Ju krijgt les van Martine zij is echt heel erg gaaf. Vorige week 1-10-'99 heb ik gesprongen dat was echt heel leuk. Je moest 3 hindernissen achter elkaar springen. Corina (mijn hond) en ik waren de enige die alle hindernissen hadden genomen. Ju moest op de pony Dinges en Corina ging op Dwan. In het begin wou dwan niet springen maar even later wel. Nou als jullie het goed vinden stop ik nu.



Grootjes +xxx

Simone

ps: grootjes aan Conen en Elsen

13 JAAR





## 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 jaarverslag 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

**steunlidmaatschap** ...: jaarlijks minimaal f 60,- } 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**\*

geeft zich op als **steunlid**\*

geeft zich op als **abonnee**\*

geeft zich op als **donateur**\*

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

verzoekt informatie

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

Aankruisen wat van toepassing is.

\* Na ontvangst van deze strook ontvangt u zo spoedig mogelijk een acceptgiro.



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



Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



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



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 juli/augustus 2000: **1 juni 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.

