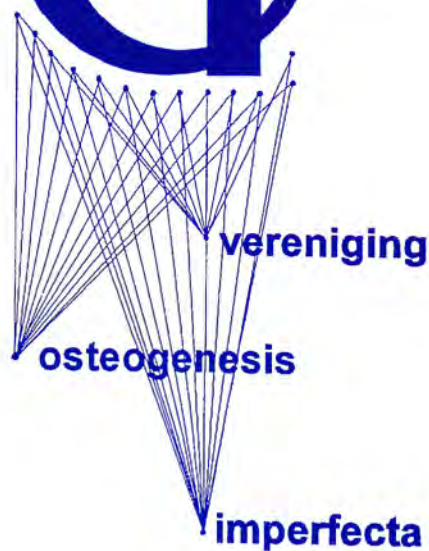


19^e jaargang ~ nr. 1

BREEK PUNT



April 2001



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



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



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

Osteogenesis Imperfecta is een aandoening van het steunende 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

Meegewerkt aan dit nummer hebben: Annet Hogenhout, Yvonne Zwart, Thea Flippo, Ina Kriekaard, Lidy van Welzenis, Pia van der Linden, Els Lathouwers, Helmie Goedhart, Jan Altena, Anna, Willemijn van Berkum en Taco van Welzenis.

overleg Breekpunt: Taco van Welzenis 030 - 2717664
sluitingsdatum inzendingen voor het volgende Breekpunt: **16 juli**



geschreven kopij voor Breekpunt kunt u voor het komende nummer als volgt adresseren:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta
t.a.v. redactie Breekpunt
Ina Kriekaard-Strating
Reespoor 6
3766 JX Soest

U kunt uw elektronische kopij ook e-mailen naar: redactie_breekpunt@hotmail.com

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.

Inhouds opgave:

2. Gedicht "Als de lente komt"	Thea Flippo-Turk
3. Namens het bestuur	Ina Kriekaard
4. Anita bedankt!	Redactie en medewerkers
Over de VOInformatrices	Els Lathouwers & Pia van der Linden
5. Medisch nieuws	Lidy van Welzenis
Nieuws van de CG-raad	Jan Altena
6. Gelezen door Annet deel 1	Annet Hogenhout
9. Impressies van een Franse OI bijeenkomst	Taco van Welzenis
10. Anna's spreekbeurt	Anna
12. Gelezen door Annet deel 2	Annet Hogenhout
16. Gelezen door Pia	Pia van der Linden
17. In Memoriam Prof. Dr. Steendijk	Helmie Goedhart
18. Jong en Breekbaar	Taco van Welzenis
20. Juridisch Steunpunt Chronisch Zieken en Gehandicapten	
21. Kinderhoek; Ootje & Ietje	Willemijn van Berkum
23. ; Gijs Gips	Annet Hogenhout
24. Wat kunt ú voor de VOI betekenen?	

Table of contents:

2. Poem "When spring arrives"	Thea Flippo-Turk
3. Message from the board	Ina Kriekaard
4. Thanks Anita!	Editors and contributors
Introduction of new volunteers	Els Lathouwers & Pia van der Linden
5. Medical news	Lidy van Welzenis
News from the council for the Chronically ill and Disabled	Jan Altena
6. Read by Annet part 1	Annet Hogenhout
9. Impressions from a meeting of the French OI Society	Taco van Welzenis
10. Anna's talk at school	Anna
12. Read by Annet part 2	Annet Hogenhout
16. Read by Pia	Pia van der Linden
17. Obituary; Prof. Dr. R. Steendijk	Helmie Goedhart
18. Young and Brittle	Taco van Welzenis
20. Legal advice point for the Chronically ill and Disabled	
21. Childrens corner; Ootje & Ietje	Willemijn van Berkum
; Gijs Gips	Annet Hogenhout
24. What could you mean to the VOI?	



Als de lente komt...

Als een wazig kleed van zachtheid,
Vol zachte kleuren, teer en jong.
Maakt op dat kleed het eerste lammetje
Zijn allereerste lentesprong

Als ik dan rondkijk in die wereld
Van lentedauw, van nieuw en puur,
Wil 'k enkel stil zijn en God danken,
En dan genieten, uur na uur!

Ik zie de aarde zich ontluiken,
Ik ruik de geuren, proef er van!
En ik kan niet echt bedenken,
Of ik nog iets mooiers kan...

Kleine witte schapenwolkjes
drijven in een blauwe lucht.
Boven dartel jonge dieren,
tussen vogels in hun vlucht.

Alles is zo teer, zo kwetsbaar,
Ik trek een parallel met mij,
Net zo breekbaar als de lente...
Maar dit maakt me alleen maar blij...

Thea Flippo-Turk

Namens het bestuur

Beste leden,

Het voorjaar is gekomen...met een pak natte sneeuw! Zo is het leven, zullen we maar denken. De bollen die in het najaar gepoot zijn doen hun uiterste best om tevoorschijn te komen zodat wij straks van hun kleurenpracht kunnen genieten. Je kunt het vergelijken met de werkzaamheden van het bestuur in de afgelopen winter, voor de buitenstaander verborgen. Maar geloof me, er is hard gewerkt door ieder van ons om het voortbestaan van de VOI te garanderen voor ons allemaal, jong en oud. We hopen dan ook dat dit voorjaarsnummer van Breekpunt weer beantwoorden zal aan de verwachtingen van alle lezers. Als dat **niet** zo is, laat dit ons dan weten! We willen graag tegemoet komen voor zover dat binnen ons vermogen ligt en vragen begrip als het eens anders loopt.

Uitbreiding van het bestuur blijft een aandachtspunt waar we ook in deze uitgave weer de nadruk op willen leggen. Als we de taken goed willen verrichten dan zijn er zeker nog 3 á 4 mensen nodig ter versterking en vervanging. Héél blij zijn we met degenen die zich voor de totstandkoming van dit Breekpunt hebben ingezet. Er moest immers eveneens een nieuwe redactie gezocht worden! Denk er nog eens over na waar aan u/jij je steentje voor de VOI bij zou kunnen dragen; op verschillende posten zijn of komen er lege plekken die om invulling vragen. Informeer ernaar!

Eén van de dingen waar we als bestuur gelukkig mee zijn is de aandacht voor de jongeren binnen de vereniging. Zij nemen hun eigen plek in, dus moet er ook ruimte zijn in Breekpunt. Het begin is er! Hoe het verder gaat is aan jullie. Wie weet komt er in de toekomst nog wel een speciaal magazine van/voor jullie! Allemaal veel plezier bij het lezen van Ootje en Ietje, Gijs Gips en alle overige zaken die van belang kunnen zijn. En niet te vergeten, graag tot ziens op 19 mei in Arnhem, een dag die in het teken zal staan van ontmoeting. Naast het noodzakelijke is er veel plaats voor ontspanning en gesprek. De kinderen en jonge tieners hebben evenals de jongeren hun eigen programma. We zien ernaar uit!

Ina Kriekaard, *voorzitter*

Anita bedankt!



Op deze plaats willen wij Anita Reijerse van harte bedanken voor de vele jaren dat zij zich voor Breekpunt heeft ingezet. Anita voerde in haar eentje de redactie over het lijfblad van de VOI - iets waar wij nu een heel team voor nodig hebben. Haar werk omvatte het verzamelen van de kopij, het scherp in de gaten houden van de deadlines, de verzorging van de lay-out, het onderhouden van het contact met de drukker en, last but not least, het zorgdragen voor een - tot in de puntjes - verzorgd Nederlands. Op het moment dat zo'n waardevol iemand vervangen moet worden kan dat wel eens lastig zijn. Gelukkig is het ons met vereende krachten gelukt om weer een Breekpunt uit te laten komen. Het werk dat wij daarvoor hebben moeten verzetten doet ons alleen maar met meer respect terugkijken op het werk en de inzet van Anita. Vandaar ons welgemeend: Anita bedankt!

Namens redactie en medewerkers Breekpunt.



Over de 'V.O.Informatrices'

Graag willen we u in dit stukje laten weten wie we zijn en wat we doen. Als u naar het informatienummer van de VOI belt, krijgt u Els Lathouwers aan de lijn. Els weet inmiddels al veel over het reilen en zeilen van de vereniging: de één belt om informatie over OI, zoals het bekende 'blauwe boekje', of een van onze andere informatie-materialen, soms belt iemand vanuit een ziekenhuis of een andere instelling voor informatie; ouders die net een kindje met OI hebben gekregen zijn vaak blij met de videoband 'Pasgeborenen met OI'. En vaak is het gewoon fijn voor mensen om een praatje te maken en een luisterend oor te hebben.

Els zit al met al aardig wat aan de telefoon. Ook het loopje naar het postkantoor wordt heel vaak gemaakt, want Els probeert om iedere aanvraag nog dezelfde dag de deur uit te doen! Zoals Els vaak áán de lijn is, is Pia van der Linden meer degene lángs de lijn. De communicatie met het bestuur, een briefje tikken, de 'bevoorrading' verzorgen van diverse boekwerken; en als stand-by als Els de telefoon niet kan bemannen door vakantie of ziekte.

Wij hopen u te mogen begroeten op de bijeenkomst van 19 mei aanstaande. Dan hopen we er allebei te zijn en kunt u ons, als u dat wilt, aanspreken.

Hartelijke groetjes van Els en Pia

Medisch nieuws



Bisfosfonaten

Het is al weer anderhalf jaar geleden dat in het Wilhelmina Kinder Ziekenhuis een onderzoek begon naar het effect van bisfosfonaten bij kinderen met OI. Aan het onderzoek doen ongeveer 35 kinderen mee, ook kinderen uit de VOI. De helft van hen krijgt een bisfosfonaat, de andere helft krijgt een placebo (nep medicijn). Alleen de coördinator van het onderzoek weet wie wat krijgt.

Eind vorig jaar is er een tussentijdse beoordeling geweest van de resultaten. De uitslag was dat het met één derde van de kinderen die meedoen nu beter gaat dan voor het onderzoek, met één derde gaat het net zo als ervoor, en met één derde is het wat achteruit gegaan. Het is dus nog onduidelijk of dit bisfosfonaat een positief effect heeft of niet. Het onderzoek wordt daarom nog een jaar voortgezet, zoals ook de bedoeling was. Eind dit jaar wordt het onderzoek afgerond. Dan wordt ook bekend gemaakt wie bisfosfonaat heeft gehad en wie een placebo. Bij het beoordelen van het effect moet men bedenken dat het verschil kan uitmaken bij welk type OI het wordt gebruikt. Ook de leeftijd van het kind kan een rol spelen. Ouders en kinderen die aan het onderzoek meedoen zijn heel benieuwd naar de uitkomst en dat geldt waarschijnlijk voor alle leden van de VOI. Als het resultaat positief is zal waarschijnlijk de volgende vraag zijn: "Wat kunnen bisfosfonaten betekenen voor volwassenen?"

Medica

In Maart bezocht ik voor de VOI de Medica in Utrecht, de grote tweejaarlijkse beurs van medische apparaten en voorzieningen. Vooral op de afdelingen verpleging en revalidatie vond ik weer interessante en praktische nieuwtjes, zoals allerlei aangepaste fietsen,

bijzondere rolstoelen, handige badliften etc. De informatie hierover zal tijdens de voorjaarsbijeenkomst ter inzage zijn. Kom dan dus even kijken bij de informatie tafel.

Lidy van Welzenis, medisch adviseur



Nieuws uit de CG-Raad

Uit de GR-vergaderingen kan het volgende worden gemeld: Elk jaar wordt een activiteitenplan opgesteld, waarin alle bekende voornemens voor het komende jaar worden vastgesteld. Het gaat te ver om deze allemaal te noemen. Maar misschien hebben de leden van de VOI nog een wens die in een activiteit van de (nieuwe) CG-raad kan worden omgezet?

Ook op andere wijze kan aan de activiteiten van de CG-raad worden deelgenomen, bijvoorbeeld door mee te werken in de beleidsgroepen. Zo is er, om er maar één te noemen, de beleidsgroep toegankelijkheid en mobiliteit. Deze groep ontwikkelt een visie over Vervoersmogelijkheden voor gehandicapten en brengt adviezen uit aan het bestuur. Verder wordt er in deze beleidsgroep gekeken naar bouwregelingen, woonkeurmerk, parkeren, handboek voor toegankelijkheid en dergelijke. Deelname vanuit de VOI in deze en andere beleidsgroepen staat open. Voor informatie kunt u terecht bij:

Jan Altena, tel. (0180)615723
Boeier 8, 2991 KA Barendrecht

JanAltena@hetnet.nl

Gelezen door Annet deel 1

Recht op betaald werk

De wet REA is te ingewikkeld en te eenzijdig gericht op financiële tegemoetkomingen voor werkgevers om een werkelijk effectief instrument te kunnen zijn voor het bewerkstelligen van gelijke kansen op arbeid voor mensen met een handicap."Dit is een van de discussiestellingen die het blad 'Handicap en beleid' onlangs plaatste.

In Nederland wordt met de wet REA geprobeerd de reïntegratie van mensen met een handicap te bevorderen. Door de 'Standard Rules' van de Verenigde Naties te ondertekenen is Nederland de morele verplichting aangegaan te zorgen voor een optimale regeling die mensen met een handicap in staat stelt betaald werk te verrichten. Je kunt je afvragen of betaalde arbeid voor mensen met een functiebeperking op deze manier een recht is, of dat het meer op een gunst lijkt.

Wat misschien meer zoden aan de dijk zet is het Persoonsgebonden Reïntegratie Budget (PRB) waarmee van oktober 1998 tot april 2001 in het kader van de Wet REA in de regio's Haaglanden en Maastricht werd geëxperimenteerd. De deelname aan het experiment valt tegen, maar de mensen die gebruik maken van het PRB zijn enthousiast. Men kan kiezen voor een standaardbudget van 10.000 gulden voor een traject van één jaar of voor een budget op maat van 50.000 gulden voor een traject van langer dan een jaar. Deelname is vrijwillig. Om aan het experiment deel te nemen moet men toestemming hebben van de uitvoerende instantie. Die kan bijvoorbeeld een belastbaarheidsonderzoek doen (is cliënt in staat tot...?). Je kunt je

afvragen of dit echter wel reëel is. Kun je belastbaarheid enkel en alleen bepalen door een medisch onderzoek? Heeft belastbaarheid niet ook met mentaliteit en ambitie te maken? Een ander minpunt is dat de cliënt niet zelf budgethouder wordt. Als cliënt dien je voor elke stap verantwoording af te leggen. Dat werkt een betutteling en een bureaucratie in de hand, waar mensen met een handicap of chronische ziekte niet op zitten te wachten.
Uit : Handicap en beleid, nr 2, 2000

Pesten op school

Jopla, platform voor jongeren met een handicap, heeft een lespakket ontwikkeld voor leerlingen in de laatste klassen van het basisonderwijs en de eerste klassen van de middelbare school. Voor meer info: tel. (030)2970033

Utrechts PGB-experiment voor de WVG verloopt succesvol

In Utrecht lijkt het tij gekeerd bij het experiment met het PGB voor WVG-voorzieningen. Het voorzieningenpakket in Utrecht is vrij breed en de regelingen en voorzieningen zijn 'to the point'. Helaas zijn nog maar weinig mensen op de hoogte van de mogelijkheden en is de deelname aan het experiment dus (nog) beperkt. Alleen losse woonvoorzieningen en kleine woningaanpassingen, rolstoelen en speciaal voor kinderen bestemde mobiliteitsbevorderende aanpassingen worden in het Utrechtse experiment meegenomen. De cliënt kan kiezen voor een PGB of voor een voorziening in natura. Aan de hand van de indicatie, die hetzelfde verloopt als de indicatie voor een 'gewone' voorziening, wordt het budget vastgesteld. Als de cliënt een duurdere voorziening wil mag dat natuurlijk, maar dan zijn de meerkosten voor eigen rekening. Het lijkt erop dat de meeste gemeenten huiverig zijn om een PGB in te voeren vanwege de verwachte hogere



kosten. Of dit werkelijk zo is valt, gezien de ervaring van veel mensen met een handicap te betwijfelen. Wanneer mensen met een handicap als volwaardige klanten met leveranciers kunnen gaan onderhandelen krijg je automatisch meer te maken met 'marktwerking'. Leveranciers moeten gaan concurreren en daardoor zullen de prijzen gaan zakken. Daarbij zou je kunnen verwachten dat mensen langer doen met een voorziening die ze zelf hebben aangeschaft omdat hij goed bevalt. Samen met ondermeer de Gehandicaptenraad en lokale gehandicaptenplatforms werkt budgethoudersvereniging 'Per Saldo' aan een protocol voor PGB's: een pakket van regels en afspraken dat gemeenten mee kunnen nemen bij de invoering van een PGB. Voor meer info: Per Saldo, tel.(030)2304066.

Uit: Handicap en Beleid, no 3, 2000

Recreatieboulevard valt in de prijzen

In Twente (Enschede?) is onlangs een recreatieboulevard geopend die een prijs voor de toegankelijkheid heeft gekregen. Dit dankzij de samenwerking tussen architect Harry Abels en Saskia van de Wetering, rolstoelgebruikster, die zich van het begin af aan met die toegankelijkheid van de boulevard heeft bezig gehouden. Haar taak was, buiten het testen van de verschillende onderdelen van 'Miracle Planet', toch vooral het demonstreren aan de bedenkers en makers van het pretpark waarom dingen anders moeten. Door de samenwerking met Saskia van de Wetering zat de architect niet met het probleem dat er achteraf nog van alles aangepast moest worden. De uitvoering van Miracle Planet gaat stukken verder dan de eisen die de wet stelt. Architect Abels vindt dat dit eigenlijk standaard in het kwaliteitspakket van een architectenbureau hoort te zitten.

Uit: Tubantia 3-11-00

"Adequate voorzieningen"

Gratis parkeren voor gehandicapten

In de helft van de Nederlandse gemeenten in dat inmiddels gemeengoed. Dit blijkt uit een belronde door de Ango langs zeventig Nederlandse gemeenten. Ango vindt dat alle gemeenten in Nederland hun goede voorbeeld moeten volgen. Het gebruik van een invalidenparkeerplaats is geen luxe maar een noodzaak om zich buitenshuis te moeten verplaatsen. Noodzakelijke voorzieningen behoren gratis te zijn.

Klachtenmeldpunt

Klachten over allerlei zaken die met een handicap te maken hebben kunnen worden gemeld bij het Meldpunt Klachten van de Gehandicaptenraad, tel. (030)2970404, iedere werkdag tussen 9.00 en 13.00 uur.

Uit: Aanzet, dec. 1999.

Wat zijn adequate voorzieningen? Nergens staat dit bij WVG-voorzieningen omschreven. Elke gemeente geeft op basis van de eigen visie invulling aan dit begrip. En daarom ook zijn er landelijk gezien heel veel verschillen tussen datgene wat de ene of de andere gemeente verstrekt. Het lijkt bijvoorbeeld voor bepaalde gemeentes heel gewoon dat je op een bepaalde dag tussen twaalf en twee belt naar de vrijwilligerscentrale met de vraag of ze je komen helpen. Of dat je met iemand afspreekt om op een bepaald tijdstip te gaan eten.

Stichting de Ombudsman heeft met de specialisatievereniging Sociale zekerheidsrechtadvocaten en het bureau Sociaal Raadslieden In Almere een brandbrief gestuurd naar het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Reden: komend voorjaar is de WVG toe aan haar derde evaluatie. Allerlei aspecten van deze wet liggen onder vuur. Zo mogen



gemeenten zelf bepalen wat 'deelname aan het maatschappelijk verkeer' inhoudt. De ene gemeente zal vinden dat vervoer van en naar vrijwilligerswerk daaronder valt, de andere gemeente vindt dat de organisatie waar de vrijwilliger voor werkt in de kosten moet bijdragen. Pas als inwoners in een sociaal isolement dreigen te raken doordat ze bijvoorbeeld geen vrijwilligerswerk meer kunnen doen of hun hobby niet meer kunnen uitoefenen, willen gemeenten wel over de brug komen. Soms moet de rechter er echter aan te pas komen om dit af te dwingen.

De lijst met kritiek van Stichting de Ombudsman is lang. Dit komt doordat in de wet teveel vrijheden worden gegeven om zelf het beleid te bepalen. Mathijs Vermaat van Stichting de Ombudsman: "Sommige richtlijnen moeten gewoon strakker worden omschreven. Dan heb je dat probleem niet. Het allerbelangrijkste is dat er een algemene norm komt voor het begrip 'zorgplicht'. Gemeenten hebben een zorgplicht, maar wat is dat? Voldoe je aan je zorgplicht als je iemand twee ritjes per jaar laat maken? Of moeten dat er tien zijn?"

Uit: het Algemeen Dagblad van 15-01-01

Nederland krenterig met budget voor de zorg?

Nederland geeft vergeleken met andere Europese landen lang niet zo veel geld uit aan de zorg. Vergeleken met bijvoorbeeld Frankrijk zou er in ons land 10 miljard gulden extra om moeten gaan. Dit zei de voorzitter van de Zorgverzekeraars, H. Wiegel in zijn nieuwjaarsrede.

Informatie op Leefwijzer

Nieuwe rubrieken op de internetpagina Leefwijzer (www.leefwijzer.nl)

-parkeerbeleid van alle Nederlandse gemeenten. Voor mensen die een invalidenparkeerkaart hebben en af en toe naar een andere stad willen gaan is dit erg

handig. Wilt u kijken of uw eigen gemeente al in dit overzicht is verwerkt? Zo niet: vul dan het reactieformulier in. (<http://www.leefwijzer.nl/mobiliteit/aangepasteautos.html>)

-aangepaste auto's. Begin november is gestart met een vraag- en aanbodrubriek voor tweedehands aangepaste auto's (<http://www.leefwijzer.nl/mobiliteit/aangepasteautos.html>)

Lange tijd heeft er een fout in het script gezeten voor het Forum van Leefwijzer. Daardoor lukte het veel mensen niet om mee te doen met de discussies. De fout is nu hersteld. Naar voren komt dat er nog steeds veel mensen zijn die problemen hebben met Traxx. Ook de zaak Rietdijk blijft de gemoederen bezighouden. (<http://leefwijzer.nl/forum/index.html>)

Als er binnen uw organisatie bijeenkomsten, symposia en andere gebeurtenissen gepland staan, die ook voor een groter publiek toegankelijk zijn, geef die dan door aan de redactie van leefwijzer. Wij zorgen er dan voor dat ze in de agenda worden geplaatst. (<http://www.leefwijzer.nl/algemeen/agenda.html>.)

In overleg met de Vereniging van Budgethouders Per Saldo is op het Forum van leefwijzer een speciale rubriek voor houders van een persoonsgebonden budget geopend. Budgethouders kunnen daar met elkaar discussiëren, vragen stellen en ervaringen uitwisselen. (<http://www.leefwijzer.nl/forum/index.html>)

Ervaringen van WVG-gebruikers worden gevraagd op verzoek van de CG-raad, een formulier in te vullen op Leefwijzer, dat zowel via de post als via e-mail naar de CG-raad kan worden gestuurd. Het is te vinden op <http://www.gehandicaptenraad.nl/wvg/formulier.html> *Uit: leefwijzer Nieuwsbrief, nr. 7, nov. 2000*

Impressies van een Franse OI bijeenkomst

Van 6 tot en met 8 april werd er in Lille (noord Frankrijk) een bijeenkomst georganiseerd door de Franse OI vereniging, (AOI). Samen met mijn ouders en met Jean en Clementine van den Boorn – bezocht ik deze bijeenkomst. Jean (penningmeester van de OIFE) en mijn vader hadden er ook nog wat Europese zaken te doen.

De ontvangst door de mensen van de AOI was allerhartelijkst. Ook al was het voor mij 5 jaar geleden dat ik er was, toch was er al snel een sfeer van herkenning bij het terugzien van oude bekenden. De eerste dag was speciaal gereserveerd voor medische zaken. Deze “Journée de Formation” is al een goede traditie aan het worden in Frankrijk. En het werkt! Er komen steeds meer artsen op af die elkaar op die dag helemaal bijpraten over de laatste stand van zaken wat betreft onderzoek en behandeling. Dit jaar hadden zich maar liefst 175 artsen ingeschreven, ik was nogal onder de indruk van dit enorme aantal. Ook al had niet iedereen kunnen komen in verband met de stakingen bij de Franse spoorwegen. Over de nieuwe dingen die ik daar hoorde hoop ik u in het volgende Breekpunt verslag te doen.

De gezelligheid die ik ken van vele OI bijeenkomsten is eigenlijk overal hetzelfde merk ik. Het doet er dan niet toe of je nu Fransman bent of Nederlander. Wat wel verschilt – en leuk is om op te merken – zijn de culturele verschillen. Waar wij in Nederland bijvoorbeeld gebak bij de koffie al als een luxe beschouwen verwachten de Fransen minimaal champagne bij de (driegangen!)lunch. Dat het ontbijt in het hotel niet bijzonder uitgebreid was kwam dus wel zo goed uit. Aan het einde van de zaterdag met voordrachten, medisch vragenuurtje en ledenvergadering was er een demonstratie rolstoeldansen. Daarna gingen we naar de concertzaal die direct naast het conferentiecentrum lag. Hier woonden we een klassiek concert bij verzorgt door het Belgisch Nationaal Symphonie Orkest. Het was allemaal heel mooi, alleen liep het concert behoorlijk uit. Daarna moesten alle rolstoelgebruikers één voor één met een - tergend langzaam - trapliftje omhoog. Toen de congresgangers zich vervolgens over de beschikbare auto's verdeeld hadden kregen we een soort puzzeltocht door het eenrichtingsverkeer van Lille voorgeschoteld. Uiteindelijk bracht ons dit bij een grote hal waar rond de klok van 10 een gala diner begon. (Ach ze zeggen wel eens dat laat eten chique is!). Toen om kwart over 1 's nachts het dessert ter tafel verscheen, vielen niet alleen sommige kleine kinderen zo ongeveer om van de slaap! Toch vond ik de organisatie over het geheel genomen goed, hoewel een aantal zaken onmiskenbaar tekenen van de Franse slag droegen zullen we maar zeggen. Zo was tijdens het gala het toilet alleen “bereikbaar” via de steilste oprijplank die ik ooit gezien heb in mijn leven. Maar goed dat mocht allemaal de pret niet drukken, ik hoorde niet één Fransman mopperen. Vrolijk werd er gedronken en gedanst en het bandje deed heel erg zijn best. Uiteindelijk ging tegeneen uur of twee een jongeman al trippelend in zijn rolstoel voor in de polonaise – (en mocht u het misschien denken, ik was dat niet, hoewel ik me zeker niet onbetuigd heb gelaten op de dansvloer.) Ik vond dat trouwens best wel spannend met zoveel breekbare mensen op de dansvloer. Gelukkig ging alles goed en was het enige wat ik er brak was zo nu en dan mijn tong over het Frans....

Taco van Welzenis

P.S. Van 31-8 tot 3-9 2002 wordt in het Franse Annecy de volgende grote internationale OI conferentie gehouden. Het vervolg dus op Montreal en Woudschoten. Wie weet, ik heb het in ieder geval vast in mijn agenda genoteerd, Annecy schijnt trouwens het mooiste stadje van Frankrijk te zijn als ik de Fransen mag geloven.

Anna's spreekbeurt



Onze dochter Mira - nu 8 jaar en 4de groeper op de Amsterdamse mytylschool - is al vanaf haar 3de jaar dikke maatjes met haar buurmeisje Anna. Anna is nu 11 jaar en zit in groep 7 van een buurtschool midden in de jordaen. Het is hartveroverend en inspirerend de vriendschap van deze twee zo verschillende meiden mee te maken. Daarvan willen we u graag laten meegenieten door de spreekbeurt af te drukken, die Anna heeft gehouden op haar "gewone" school.

Mijn spreekbeurt gaat over lichamelijk gehandicapten.

1. Inleiding

Dit onderwerp heb ik gekozen omdat ik een vriendin heb die lichamelijk gehandicapt is. Ze is bijna 7 jaar en ze is 1 meter groot. Haar ziekte heet in het Latijn OSTEOGENESIS IMPERFECTA, wat in het Nederlands "Brekebeen" heet. Haar botten zijn niet sterk, ze breken snel en zij groeit heel langzaam. Maar sinds wij elkaar kennen spelen we vaak met elkaar, en hebben we altijd veel lol met elkaar.

2. Breekbaar

Mijn vriendin kan niet lopen, ze schuift zichzelf door het hele huis, en soms zelfs buiten, zo komt ze vooruit. Ze heeft daarom drie rolstoelen, waarvan één elektrische, één om zelf te rijden, en één om in geduwd te worden, naar de winkels en zo. Haar botten breken zo gauw dat ze iets kan breken als ze zich stoot. Ze heeft dan ook vaak een mitella om haar arm, en ze kan niet zomaar opgetild worden, dat moet op een speciale manier.

3. Gehandicapten zijn ook mensen!

Als we samen op straat spelen, dan wordt er altijd naar ons gekeken, mensen wijzen naar haar, en ze gaan met elkaar smiespelen. Soms wordt ze door kinderen zelfs uitgescholden. En als ze iets vragen, vragen ze het aan mij in plaats van aan haar, alsof zij geen mond heeft om zelf te praten. Bovendien omdat ze zo klein is, behandeld iedereen haar als een kleuter, en dat is helemaal niet leuk voor haar.

Mijn vriendin en haar moeder vinden dat echt heel erg vervelend, en zij zouden graag willen dat mensen niet altijd staan te staren, en ze zouden graag willen dat mensen normaal doen.

4. Ze kan niet overal mee naar toe...

Elke ochtend komt er een busje om haar met de rolstoel op te halen en weg te brengen naar school, 's middags wordt ze weer thuisgebracht.

Ze kan niet zomaar naar een feestje, of er moet een lift zijn. Nooit kan ze zomaar zelf even ergens naar toe. Ze moet altijd overal naartoe gebracht worden, zelfs naar de W.C

5. Ze zijn niet gek!

Dus als jullie nog eens iemand zien in een rolstoel, doe dan alsjeblieft GEWOON!

Ze zijn heus niet debiel, of vies, of eng of stom.

En hoewel je het misschien zielig vindt, medelijden helpt echt niets, het is nou eenmaal zo, daar kan je niks aan veranderen.

Iedereen in een rolstoel wil het liefst GEWOON behandeld worden, een praatje of een beetje hulp is altijd oké.

En ook een kind in een rolstoel wil wel met andere kinderen spelen.

Dus ken je iemand die in een rolstoel zit? Probeer het eens.

Misschien wordt het wel je beste maatje.

P.S.

Toen Mira een tijdje nadat de spreekbeurt had plaatsgevonden op Anna's verjaarsfeestje werd uitgenodigd, was de begroeting van Anna's verjaarsgasten / klasgenootjes anders dan op andere openbare gelegenheden. Nu eens niet de eerste minuut de geijkte vragen "waarom zit je in rolstoel" of "wat is er met jou". Nee, enthousiast werd Mira verwelkomd bij het uitladen van de rolstoelbus met "hé, daar is Mira". Dat was nog eens iets anders dan meteen met alle blikken op jou gericht het initiatief te moeten nemen met uitleggen waarom je anders bent! Het werd een enig partijtje

Gelezen door Annet deel 2

Rolstoelen voor zwaargewichten



De laatste jaren wordt het steeds duidelijker dat Europese regelgeving ook in de lidstraten gevolgen heeft. Een sticker met de letters CE op de rolstoel geeft aan dat uw rolstoel aan de Europese veiligheidseisen voldoet. Producten zonder CE-sticker mogen zelfs niet eens meer worden verkocht. Om deze reden worden er de laatste tijd steeds vaker speciale rolstoelen op de markt gebracht die bedoeld zijn voor zwaardere personen. Momenteel zijn er twee scootermobielen en twee elektrische rolstoelen die bedoeld zijn voor mensen zwaarder dan 150 kilo. Voor meer informatie: Argonaut ZVN advies, de heer Peters, tel (020)5455965
Uit: Nieuwsbrief Wvg, nr 12, dec. 2000

S.S.W.V.G.

De (dubieuze) Stichting Slachtoffers Wet Voorzieningen Gehandicapten heeft zich de laatste tijd op allerlei manieren geprobeerd te manifesteren als een individuele belangenbehartiging voor mensen die problemen hebben met de WVG. Het bestuur van de CG-raad heeft deze stichting een korte periode het voordeel van de twijfel gegeven, maar twijfelt steeds sterker aan de integriteit ervan, mede door onderzoeken van Stichting de Ombudsman, door meldingen bij het eigen meldpunt van de CG-raad en door het televisieprogramma 'Ook dat nog'. Het advies luidt dan ook uw leden te ontraden met de S.S.W.V.G. in zee te gaan.
Uit: brief Gehandicaptenraad, 10-01-01

Verbod discriminatie bij arbeid

Half december werd op Europees niveau een akkoord ondertekend waarin een verbod is vastgelegd op discriminatie van (onder meer) burgers met een handicap op het gebied van arbeid. De Gehandicaptenraad is verheugd over dit politieke akkoord binnen de Europese Unie. Het verplicht Nederland namelijk tot het maken van echt goede wetgeving.

uit: Gehandicaptenraadnieuws, dec. 2000

Veiliger op reis met Europees Medisch Paspoort

Op verzoek van veel huisartsen heeft Sdu Uitgevers het nieuwe Europees medisch paspoort ontwikkeld. Alle vroegere of huidige gezondheidsproblemen kunnen nu in dringende gevallen in binnen- of buitenland worden onderkend. Naast gegevens over medicijngebruik en gegevens over een ziekte/aandoening kan er worden aangegeven wie er in dringende gevallen kan worden gewaarschuwd en wie de behandelend arts is. Voor meer informatie: tel (070)3789880

Uit: brief van Sdu-uitgevers

(naschrift Annet H.: voor de VOI bestaat al reeds enkele jaren een speciaal medisch paspoort gemaakt in opdracht van de OIFE)

Telefoongidsservice

Mensen die vanwege hun handicap moeilijk met een telefoongids om kunnen gaan kunnen gebruik maken van de KPN Gidsservice. Deze service geeft gratis toegang tot de dienst Inlichtingen Binnenland. U kunt zich aanmelden voor deze service bij het Meldpunt van de Gehandicaptenraad van 9.00 tot 13.00 op tel. (030)2970404.
Uit: Nieuwsbrief CG-raad 16-01-01



Sociale verzekeringen

Het voorlichtingscentrum sociale verzekeringen heeft een eigen site met praktische informatie over sociale zekerheid voor mensen met een arbeidshandicap en hun werkgever.
www.socialezekerheid.nl

Buitengewone lasten

Er zijn wat foutjes geslopen in de voorlichtingsbrief over de aftrek van buitengewone lasten bij de belastingopgave. (Zie vorige nieuwsbrief bij acceptgiro)

-jonggehandicaptenaftrek kan niet opgevoerd worden voor het belastingjaar 2000. Het wordt alleen maar beschouwd als een extra belastingvrije voet.

-de aftrek vervoerskosten voor halen en brengen van een gehandicapt kind jonger dan 27 jaar is f0,34 per km i.p.v. f0,35 per km.

-de gevallen die genoemd staan als vergelijkingsmaatstaf bij de vervoerskosten zijn niet afkomstig van de belastingdienst zelf, maar van een tabel van de Nibud.

Uit: brief CG-raad 5-2-1

Het risico van de regelmaat van pijnstillers

In aanvulling op het stukje in de vorige nieuwsbrief (bij acceptgiro) over pijnstillers even nog het volgende:

Volgens neuroloog J.L. v.d. Zwan kan niet vaak genoeg benadrukt worden dat pijnstillers, voorgescreven om bijvoorbeeld hoofdpijn te verlichten zelf hoofdpijn kunnen veroorzaken of bestaande hoofdpijn kunnen verergeren, bij dagelijks gebruik. Voorzichtigheid ermee en raadplegen van uw huisarts blijft erg belangrijk.

Uit: Hoofdzaken (periodiek van vereniging van hoofdpijnpatiënten), nr 1, 2001

Tweedehands computers

Patiënten-, consumenten-, gehandicapten- en andere organisaties op het gebied van welzijn, cultuur, zorg en opvang kunnen bij de Stichting Furbie Computers tegen een aantrekkelijke prijs gebruikte computers kopen.

Het gaat om computers van de verschillende overheden en het bedrijfsleven. Een Pentiumcomputer met Windows 95 en twee jaar garantie deed vorig najaar tussen de 500 en 700 gulden. Furbie Computers is te vinden op Internet: <http://www.scbo.nl> tel. (070)3490575

Emancipatie prijs

Burgemeester Dales Prijs van het COC Nijmegen is bedoeld ter onderscheiding van mensen die op zeer persoonlijke en ondubbelzinnige wijze gestalte hebben gegeven aan artikel 1 van de Grondwet. De prijs is geen 'homoprijs'. Hij is bedoeld voor iedereen die zich opvallend heeft ingezet voor de emancipatie van minderheden, voor de gelijke behandeling van achtergestelde groepen en/of voor de bestrijding van discriminatie in de breedste zin van het woord. Uit het hele land kunnen mensen voorgedragen worden die voor deze prijs in aanmerking komen. Voor meer info: COC Nijmegen tel. (024)3600345

Persoonsgebonden budget

Wie meer wil weten over het PGB (persoonsgebonden budget) kan via www.pgb.nl naar de site van de budgethoudersvereniging Per Saldo.



Pijncongres voor behandelaar en patiënt, nov. 99 te Leiden

-Anders leren denken over pijn. Dr. F.A.M. Winter, psycholoog revalidatiecentrum. Het Roessingh, Enschede, maakte in zijn lezing duidelijk dat pijn wordt beïnvloed door emoties. Soms zelfs zodanig dat het uit de hand loopt en de pijn gaat voorschrijven wat je doet of niet en of je bij al dan niet medicijnen neemt. Hoe meer je je op de pijn richt, hoe meer je je laat onderzoeken, des te erger wordt het soms. Volgens dokter Winter is het belangrijk stil te staan bij hoe je je wilt voelen. "Tegenwoordig mag je pas pijn hebben als de dokter zegt dat je pijn hebt en daar ben je dan heel druk mee. Ben je slachtoffer of architect? Wie of wat bepaalt hoe je je voelt? Vaak is ook sprake van irrationele gedachten als 'ik mag niet zwak zijn'. Kun je die gedachten niet veranderen, dan word je slachtoffer. De oplossing: je moet het zelf doen; je moet je eigen therapeut zijn.

-Pijnbestrijding met hypnose. "Over hypnose bestaan nogal wat misvattingen" vertelt R. vd. Vlies van het instituut voor Psychosomatische Therapie Muiderberg. "Het zou te maken hebben met een zwakke persoonlijkheid van de patiënt of de wilskracht van de hypnotiseur en het effect zou berusten op ontspanning. Volgens vd. Vlies gaat het bij hypnose meer om de wil die de patiënt heeft om zijn probleem aan te pakken. De hypnotiseur kan als een soort gids optreden. Hij zal de emotionele gesteldheid van de patiënt moeten aanvoelen.

-Toelaten van emoties vermindert klachten. Dit is de kern van de lezing van dr. Y. van Orshoven, Revalidatieinstituut Ess VZV Orshof, Neerglabbeek, België. "Mensen met chronische pijn zijn zichzelf een beetje kwijt" aldus van Orshoven. Bij het ingaan op de beleving van het lichaam, en zeker bij het actief beleven en toelaten van klachten en pijn, komen allerlei sterke emoties naar voren. Steevast

zijn dat emoties die niet zomaar geuit kunnen worden, maar meestal jarenlang als het ware ingepakt zijn door schaamte, schuld, veroordeling en angst. Van Orshoven schreef een boek over zijn methodiek: op weg naar de energetische mens, uitgever Acco Leuven/Amersfoort, ISBN 90-334-3298-6. Prijs f38,-

Uit: Post-traumatische dystrofie patiënten, maart 2000

Aangepaste tuinschep

Een aangepaste tuinschep (de Speasy) is op de markt gebracht door de firma Fons Direct uit Heerhugowaard. Bij deze schep is op het schepblad een beugel gemonteerd waarop de steel is bevestigd. Hierdoor kan de voet op het midden van het schepblad worden geplaatst zodat de kracht vanuit het midden wordt gezet. Er is minder kracht voor nodig, de schep gaat recht de grond in en de voet kan er niet meer van afglijden. Voor meer info: tel. (072)5723178



Heffingskorting

Goede fiscale maatregelen kunnen de structurele financiële achterstand van gehandicapten en chronisch zieken compenseren. Dit stellen het WOCZ en de Gehandicaptenraad in hun voorstel aan staatssecretaris Vermeend. De kern van het voorstel draait om de heffingskorting, een belastingmaatregel waar vooral de mensen die het het hardst nodig hebben van profiteren. Veel gehandicapten en chronisch zieken leven op of onder het sociaal minimum en dat aantal is sinds begin jaren negentig flink toegenomen. Verschillende overheidsmaatregelen zijn daar debet aan. Sinds de belastingherziening van Oort in 1990, is de drempel voor de fiscale aftrek van ziektekosten verhoogd tot ruim 12 % van het onzuiver inkomen. Daardoor kwam

meer dan dertig procent van de belastingplichtigen niet meer in aanmerking voor aftrek van ziektekosten. Daarnaast leidde de overheveling van de AAW-voorzieningen naar de WVG en de AWBZ in 1994 tot de invoering en verhoging van eigen bijdragen en een verschraving van het voorzieningenaanbod. Een heffingskorting biedt, in tegenstelling tot aftrekmogelijkheden waar mensen met een hoog inkomen meer van profiteren dan mensen met een laag inkomen, in relatieve zin het meeste compensatie aan mensen met een laag inkomen, de groep mensen die de compensatie het hardst nodig hebben. Voorstel is om een heffingskorting toe te passen van 100% voor mensen met een belastbaar inkomen tot 30.000 en daarna volgens een glijdende schaal aflopend naar 60 % van de ziektekosten bij een belastbaar inkomen van 100.000. Staatssecretaris Vermeend toonde zich onder de indruk, maar wilde nog niets beloven.

Uit Handicap en Beleid, no. 2 2000

Een grofheid teveel voor de gehandicapte

(Door Willem Jongejans, lid van de VVD)
Als VVD en CDA hun zin krijgen mag aan zieken die minder dan 35 procent arbeidsongeschikt zijn, geen uitkering meer worden verstrekt. Bovendien moet de WAO-uitkering afhankelijk worden van het aantal jaren dat iemand heeft gewerkt. Dit plan is beledigend voor de doorsnee-arbeidsgehandicapte. Dit omdat in de eerste plaats de doorsnee-wao-er slachtoffer is van een samenspel van verschillende verschijnselen. Hij wordt van het kastje naar de muur gestuurd als hij zo snel mogelijk aan het werk wil. Dit als gevolg van het feit dat uitvoeringsinstellingen al jaren te kampen hebben met uiteenlopende wensen vanuit de politiek, waardoor men in die organisaties radeloos wordt van het verschijnsel 'de politiek roept maar wat'.

In de tweede plaats is de gemiddelde werkgever in dit land nog steeds niet op de hoogte van de voordelen van de wet REA. In de derde plaats miskent het voorstel van VVD en CDA de bestaande herplaatsingsinstrumenten binnen de wet REA. Dit als ik lees dat beide partijen vinden dat zieken gewoon bij hun werkgever met enige aanpassingen moeten kunnen blijven werken. Het enige positieve aspect van het voorstel is de verlenging van de ziektewet tot anderhalf jaar. Dit sowieso omdat overal forse keuringsachterstanden zijn opgelopen. De verontwaardiging van coalitiepartner PvdA dat dit voorstel a-sociaal is (volgens de Telegraaf) is dus volkomen terecht.

Uit: Trouw 22-4-2000

'Zicht op Zorg' vooral over en niet namens de cliënt

De Gehandicaptenraad vindt dat de overheid blijk geeft van een eenzijdige visie op de positie van langdurige gebruikers van zorg in de nota 'Zicht op Zorg'. In deze nota zet de overheid haar plannen uiteen over de modernisering van de AWBZ. Volgens de Gehandicaptenraad:
-Moet de cliënt, die de afnemer van zorg is, centraal staan. Men moet eigen keuzes kunnen maken en wel op basis van inzicht in alle nodige informatie en in de beschikbare alternatieven. De keuzemogelijkheden moeten niet afhangen van de verzekeraar of de regio waar iemand woont.

-Ook moet de zorgvrager zelf kunnen beslissen of hij ondersteuning wil en welke ondersteuning voor hem de beste is. De nota 'Zicht op Zorg' biedt hiertoe niet de mogelijkheid.

-De RPCP's worden door de overheid gezien als de belangenbehartigers bij uitstek. Gehandicaptenplatforms blijven buiten beschouwing. Dit is heel jammer, want juist deze platformen spelen een cruciale rol in de belangenbehartiging van de achterban van de Gehandicaptenraad.

De RPCP's zijn niet allemaal op dezelfde manier georganiseerd. Zij hebben nauwelijks een visie vanuit een brede invalshoek zoals dat vereist is als je praat over de positie van mensen met een functiebeperking.

-Ook krijgen de zorgkantoren in de voorstellen een te grote verantwoordelijkheid. Dat is geen goede zaak. Enerzijds moeten zij zorg inkopen, anderzijds moeten zij zorg toewijzen aan cliënten. Zij krijgen zo een vreemde dubbelrol toebedeeld.

-Daarnaast vindt de Gehandicaptenraad de 'wachtlijstproblematiek'

maatschappelijk niet aanvaardbaar. De AWBZ is een verzekering waar we allemaal voor betalen en bij een verzekering heb je rechten. Dus bij de AWBZ heb je recht op voorzieningen op het moment dat je die nodig hebt.

-Als laatste wordt een visie van de overheid op de kwaliteit van de geboden zorg gemist. Er moet vooral ook worden geïnvesteerd in opleiding van goede krachten. Kwaliteit is absoluut een belangrijk criterium!

Uit: Gehandicaptenraad nieuws, dec. 1999

Gelezen door Pia

"Poging tot groei" – geschreven door Firdaus Kanga, autobiografie van een jongen met OI.

ISBN 90 351 0979 1, uitgeverij Bert Bakker

Brit (Daryus) Kotwal wordt geboren met "botten die zo breekbaar zijn als glas", volgens de dokter. Hij heeft OI. Brit woont met zijn vader, moeder en zusje op een driekamerflat, driehoog met lift, in Bombay (India). Hij noemt zijn familie liefdevol "een stelletje idioten", die hem aan de ene kant betuttelen, verzorgen, bezorgd zijn, maar ook stimuleren, uitdagen, plagen...enfin alles wat binnen een gezin normaal is. Zijn goed opgeleide en ontwikkelde vader neemt hem mee naar een soort goeroe, Wagh Baba, die hem echter niet beter kan maken. Het boek gaat over de vele ontmoetingen die Brit heeft en de verschillende reacties op zijn verschijning. Zo wordt zijn groeiproces iets wat iedereen moet doormaken: een geestelijke ontwikkeling. Het boek is afwisselend grappig en droevig, maar niet sentimenteel.

Het boek is ook verfilmd; deze versie van Waris Hussein heet 'Het zesde geluk' en Firdaus Kanga speelt zelf de hoofdrol in

deze film. Overgenomen uit 'De Vriendschap', contactblad van de BVKM (belangenvereniging van kleine mensen) van februari 2000.

Driewiel fiets met krachtondersteuning

Voor mensen met een handicap of beperking zijn er al verschillende hulpmiddelen op de markt om te fietsen. De firma Meyra levert nu ook een (kinder)fiets met zogenaamde krachtondersteuning, de Sunny Young B. Een motor die niet wordt gebruikt om snelheid te maken, maar er voor zorgt dat het trappen minder inspanning kost. De motor neemt voor een deel de fysieke inspanning over. De krachtondersteuning helpt vooral bij het starten, bij hellingen en bij het versnellen. Voor meer informatie: Meyra Nederland, tel. (033)2472727

Overgenomen uit 'Handicap & Beleid' 7^e jaargang, nr 1/2000

In memoriam Prof. Dr. R. Steendijk

In de eerste dagen van dit jaar 2001 ontvingen we bericht van het overlijden van Prof. Dr. R. Steendijk. Wij zijn geschokt en verdrietig dat een voor de VOI zo belangrijk mens is gestorven.

Vanaf het prille begin is hij betrokken geweest bij het ontstaan van de vereniging. Hij vond het belangrijk dat er een vereniging voor mensen met OI zou zijn, maar ook dat die vereniging opgericht werd door mensen met OI. Hij stelde zelf dat het van het grootste belang was dat mensen op elkaars schouder moesten kunnen uithuilen, als de wetenschap geen definitieve oplossing kon bieden. Hij wilde dan kunnen zeggen: "Ik kan je niet helpen, maar ik weet wel waar je moet zijn voor ondersteuning." Na de start van de VOI, waar hij in het bestuur zat, zette hij zich in voor de oprichting van de Medische Adviesraad. Ook stond hij aan de wieg van het C.B.O. rapport. Want voorlichting en verspreiding van kennis is voor een zo weinig voorkomende ziekte als OI van het grootste belang, vond hij.

Met het overlijden van Prof. Dr. Steendijk verliest de VOI niet alleen 'de man die de sleutel was naar de medische wereld', zoals een van onze leden eens schreef, maar ook een belangstellend, warm en betrokken persoon die altijd bereid was om te helpen. Hij was niet alleen als medicus betrokken bij onze vereniging, maar vooral als de mens R. Steendijk, die met zijn warme en oprechte belangstelling voor de leden op de bijeenkomsten aanwezig was. Wij zullen hem missen.

Helmie Goedhart



Prof. Dr. R. Steendijk op een VOI
bijeenkomst enkele jaren geleden.

JONG EN BREEKBAAR

Hallo allemaal! Welkom bij "JONG EN BREEKBAAR." een nieuwe rubriek in Breekpunt voor en door jongeren. Als jongeren nemen we zo onze eigen plek in in de wereld, ook in de VOI. Met 1 been (wiel of kruk) nog bij onze ouders, misschien letterlijk als je thuis woont - of anders in gedachten als je al op jezelf woont - met het andere in de grote mensen wereld. We denken na over de toekomst, over zelfstandig zijn, en over minder breken. Tegelijk zijn we verliefd en willen we de wereld ontdekken en merken we dat er heel wat bij komt kijken om steeds meer zelf te regelen. Jong zijn betekent ook lekker rondhangen met elkaar, onze eigen muziek luisteren, en dingen doen waar je als kind te klein voor was en waar veel volwassenen (helaas) te serieus voor zijn.

Sinds kort ben ik (Taco) contactpersoon voor jongerenactiviteiten binnen de VOI. In november stond er een oproepje in de Osteograaf. Ik vroeg daarin om jullie ideeën. Want ik kan natuurlijk wel wat gaan zitten bedenken maar dat leek me niet de bedoeling! Ik heb al een aantal reacties gehad (meer nog steeds welkom natuurlijk), één van jullie ideeën was een jongerenrubriek in Breekpunt. Ziehier de eerste aflevering. Hoe het er in de toekomst uit gaat zien hangt van jullie af! Er heeft al iemand toegezegd wat te willen schrijven voor de volgende keer. Wat ik nu nog zoek zijn een redacteur voor deze rubriek en een stel reporters. Aan iedereen de vraag dus om uit te kijken naar nieuws. Hoor je iets of maak je wat mee dat voor andere jongeren van belang kan zijn geef dan even een seintje! Misschien dat je er zelf een stukje over kan schrijven, misschien kan iemand anders met jouw idee aan de slag. Het kan een simpele tip, website of een nieuwsbericht zijn, maar misschien ook gewoon een gedachte of iets wat je hebt meegemaakt. Maak er wat moois van! Je kunt alles sturen per post of e-mail (adressen onderaan).

Brainstormsessie op 19 mei

Hoe gaan we nu verder? De voorjaarsbijeenkomst van de VOI in mei biedt een prima gelegenheid om elkaar te spreken. Ik zal dan een brainstormsessie organiseren. Het idee is dat we daar met jongeren apart gaan zitten om onze ideeën en wensen op een rijtje te zetten. Iedereen die mee wil praten en denken over het opzetten van jongerenactiviteiten door de VOI is dan welkom met ideeën. We kunnen dan kijken wat we daarvan zelf kunnen doen, maar ook wil ik samen met jullie een verlanglijstje opstellen wat naar de VOI gaat. Ik hoop op een productieve sessie!



Ideeën van jongeren

Sinds december heb ik een twintigtal jongeren met OI gesproken/gemailed. De belangrijkste dingen die naar voren kwamen heb ik op een rijtje gezet.

Nu al leuk; elkaar ontmoeten op de VOI bijeenkomsten of in ander verband, samen rolstoelhockeyen, e-mailen en samen op kamp gaan.

Wat in de toekomst kan verbeteren: meer activiteiten op de bijeenkomsten zoals tafeltennis, darten, en dergelijke. Eventueel praten over onderwerpen, alleen niet te lang of te serieus! Samen muziek luisteren (concert?), samen sporten (rolstoeltennis, badminton, tafeltennis, hockeytoernooi), stappen.

Overige onderwerpen die genoemd werden waren: het vinden van anderen om mee op vakantie te gaan, het nemen van steeds meer verantwoordelijkheden bijvoorbeeld wat betreft operaties, zelfstandig wonen, studeren en aangepaste autorijles.

Manieren om dit te bereiken: Eigen rubriek in Breekpunt, webpagina, onderling contact via e-mail of telefoon, zelf organiseren of gezamenlijk deelnemen aan jongerenactiviteit /reis /kamp.



Vakantie tip 1

Een interessante tip is wellicht dat een aantal van jullie goede ervaringen heeft met het vakantiecamp van het Rode Kruis. Misschien kan iemand daar de volgende keer wat meer over vertellen hier.

Vakantie tip 2

Er zijn plannen voor een vakantie workshop (4 dagen tot 1 week) speciaal voor jongeren (16-30) in Zuid Duitsland in augustus van volgend jaar. Het geheel zal worden georganiseerd door de Duitse OI vereniging en het is voor jongeren uit heel Europa. Voertaal Engels. Er zijn al een aantal jongeren in Nederland die belangstelling hebben, misschien kunnen we een Nederlandse afvaardiging sturen? Wie informatie wil kan het bij mij opvragen.

Groetjes, Taco

Taco van Welzenis
Lauwerecht 52
3515 GS Utrecht
030-2717664
taacoo@hotmail.com

JURIDISCH STEUNPUNT

Chronisch Zieken en Gehandicapten

De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-raad) heeft hiertoe het initiatief genomen. Momenteel zijn er al enkele organisaties die een dergelijke service bieden aan hun leden. Een aantal van deze organisaties, m.n. de ANGO (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie), de Nierpatiëntenvereniging LVD en VSN (Vereniging Spierziekten Nederland) zijn nauw betrokken bij de opzet van het steunpunt. Samen met Stichting de Ombudsman, die in opdracht van de CG-raad de uitvoering voor haar rekening zal nemen, hebben ze het Steunpunt vorm gegeven. Bestaande kennis wordt op deze wijze dan ook zoveel mogelijk gebundeld. Voorlopig zullen de genoemde organisaties de service die ze al geven aan hun leden blijven handhaven. Doelstelling is dat op termijn het Steunpunt voor iedereen met een chronische ziekte en/of handicap toegankelijk is. Gezien het beperkte budget is dit nu echter nog niet mogelijk. De werking van het Steunpunt is dan ook opgedeeld in 3 fases:

Fase 1: helpdesk/informatievoorziening *(voor iedereen toegankelijk)*

Iedereen kan bij het Juridisch Steunpunt terecht voor een kort advies of inlichting. Personen kunnen ook worden verwezen naar andere deskundigen als dat de beste oplossing is. Wanneer personen niet tevreden zijn over de informatie die zij hebben gekregen van de organisatie waarnaar zij verwezen zijn dan kunnen zij te allen tijde terugbellen naar het Steunpunt.

Fase 2: dossieronderzoek *(voorlopig slechts toegankelijk voor een beperkt aantal organisaties, waaronder óók de Vereniging Osteogenesis Imperfecta)*

Het kan zijn dat een eenmalig advies niet afdoende is. Als er meer nodig is om goed te adviseren, vragen medewerkers van het Juridisch Steunpunt aan personen om stukken op te sturen, bijvoorbeeld een briefwisseling met de gemeente of een andere instantie. Ook kan er dossieronderzoek plaatsvinden door een jurist. Om zaken helder te krijgen, kan een gesprek met de betrokken instanties en de persoon plaatsvinden. Hierbij worden buitendienstmedewerkers ingeschakeld. Dat zijn speciaal opgeleide vrijwilligers. Het Juridisch Steunpunt kan ook ondersteuning bieden bij het schrijven van een bezwaarschrift of het bemiddelen in een conflict.

Fase 3: juridische procedures *(nog in onderzoeksfase)*

De dienstverlening van het Juridisch Steunpunt gaat op dit moment nog niet zover dat ook in beroepszaken voor cliënten wordt opgetreden. In 2001 zal onderzocht worden wat de mogelijkheden zijn om een dergelijke dienstverlening wel aan te bieden. Uiterlijk in september moet de uitkomst van dit onderzoek bekend zijn.

Het Steunpunt is vanaf 1 maart telefonisch te bereiken op werkdagen van 10.00 uur tot 13.30 uur op nummer (035)6722667, e-mail jscg@cg-raad.nl of schriftelijk: Juridisch Steunpunt, Postbus 1724, 1200 BS Hilversum. Voor vragen of opmerkingen kunt u contact opnemen met de CG-Raad, John van Hal, tel. (030)2916600.

De informatiefolder over het Steunpunt ligt 19 mei op de leestafel en is naderhand te bestellen via het algemeen informatienummer van de VOI: (0118)626670.

Toen Willemijn de verhalen van Ootje en Ietje schreef was ze een jaar of dertien, veertien. Inmiddels is ze al achttien en uiteraard weer met heel andere dingen bezig. Ze heeft de HAVO zelfs al achter de rug en is verder aan het studeren. Hopelijk gaat ze in de toekomst iets voor de jongeren met OI doen. Dat wachten we nog eventjes af. We hebben voor het volgende Breekpunt nog één verhaaltje van Ootje en Ietje liggen. En dan?

Wie neemt de pen van Willemijn voor de Kinderhoek over?

**Ootje en Ietje.
op vakantie 3**

Ootje en Ietje en het verhaal van Otto en Ieteke

Ootje en Ietje zitten nog steeds op de camping. Ze vervelen zich nog lang niet. Ze gaan wandelen, zwemmen, winkelen of ze blijven een dagje bij de tent. Vandaag gaan ze naar een museum.

"Ietje heb je ook eten gepakt? Dan kunnen we in het dorpje ook wat rondkijken." "Jahaa!" roept Ietje vanuit de tent. Ze is druk bezig met haar veters. Ze blijven maar niet zitten. Ootje heeft de rugtas ingepakt. "Vlekje, je moet in het museum in de tas hoor. Anders moet je buiten blijven." Ootje doet vlekje de riem om en aait hem over z'n kopje. "Ietje kom je nu?" "Ja. Daar ben ik al." En daar komt Ietje de tent uit. Ze heeft een dubbele knoop in haar veters. Nu blijven ze dicht. Ze stappen in de auto en daar gaan ze. Ze rijden naar een leuk dorpje met mooie huisjes. Het zijn huisjes van natuursteen met balken ertussen. Ze hebben een balkonnetje en bloembakken.

Het museum is in een kasteeltje boven op een bergje. Er staan allemaal bomen omheen. Ze moeten de auto onderaan het bergje parkeren. "Wat mooi, hè. Eerst door een rozenpoort en dan een heel mooi pad." Ietje maakt allemaal foto's. Ze kijken hun ogen uit. Het is een leuk kasteeltje met grijs geverfde muren. Er zijn vier torentjes, op elke hoek één. Die torentjes hebben rode puntaken met een vlag erop. En ronde ramen met een stenen roos erboven. Langs de muren groeien een heleboel rozen. Er zijn veel ramen, allemaal met een stenen roos erboven.

Ootje en Ietje gaan naar binnen. De mevrouw bij het loket kijkt hen vreemd aan. "Wilt u een gids en folder?" vraagt ze met een hoge stem. "Ja graag. Hoeveel kost het?" Ootje betaalt en een meneer, de gids, gaat met hen mee door het museum. Ze zien heel veel. Oude boeken en munten, schilderijen, beelden en ook potten en kannen. De gids vertelt bij bepaalde dingen wat.

Op het laatst staan ze voor een deur. Die gaat naar een oude kamer. "Dit is de kamer van de eerste eigenaars. Alles wat er in staat was van hen" zegt de gids en hij doet de deur open. Dan schrikken Ootje en Ietje een beetje. "Dat lijken wij wel, maar dan heel oud" zegt Ietje en ze wijst naar een schilderij. "Dat zijn Otto en Ieteke, de eerste bewoners" zegt de gids. "Wat is dat voor een boek?" vraagt Ootje en hij wijst naar een oud boek dat onder het schilderij ligt. Er is een oude tekening op geplakt van Otto en Ieteke. "Daarin heeft een schrijver het verhaal van Otto en Ieteke geschreven" zegt de gids "Ik zal het jullie voorlezen: Otto en Ieteke woonden al jaren in hun kasteel. Ze hadden het goed maar toch.... toch ontbrak er iets aan. Ze voelden zich soms zo alleen. Het kasteel lag overal ver vandaan. Het enige wat af en toe onder de deur door geschoven werd was een blaadje. Reizigers hadden dat geschreven. Er zat allemaal informatie in. Op een dag was Ieteke dat blaadje aan het lezen en toen zag ze een artikel. Het ging over kinderen met O.I. Wat dat was en dat het pas ontdekt was en zo. Nu moet je weten dat gehandicapte kinderen het veel moeilijker hadden dan nu. Want er waren nog geen rolstoelen die zelf konden rijden. Ieteke wist dat. En ze zei tegen Otto: 'Weet je wat? We kunnen hier wel kinderen met O.I. uitnodigen. Dan kunnen ze hier logeren. Wij hebben toch genoeg kamers'. Otto was het er mee eens en het gebeurde. Otto en Ieteke verzorgden de kinderen. Altijd logeerden er wel een paar. Otto en Ieteke waren heel gelukkig. Want ze waren niet meer alleen en ze hielpen die kinderen!" "Wat een mooi verhaal" zucht Ietje. Ze waren er alle twee stil van. En toen Ootje en Ietje weer in de auto zaten zei Ootje "Nu weet ik waarom wij bij de vereniging horen. Dat komt door Otto en Ieteke!"

=einde=

HOI kinderen van de VOI !

Kennen jullie mij nog? Ik ben Gijs Gips en ik heb ook OI, net als jullie.
Het is al een jaar geleden dat ik in 'Breekpunt' stond. Zo heet dit blad.
En vroeger stond ik er wel drie keer per jaar in. Samen met Ootje en Ietje.

De 'grote mensen' moesten zeker even een jaar uitrusten.
Ze moesten even goed nadenken. Hoe ze verder zouden gaan met de VOI.
Dat is de vereniging van mensen met OI. Maar een jaar duurt wel lang!

En met mij is er ook weer veel gebeurd.
Ik ben heel vaak naar de dokter geweest en ook naar het ziekenhuis.
En nou moet ik elke dag een pil slikken.
Maar ze weten nog niet of het helpt.
Slikken jullie die pil ook? En wat vinden jullie van jullie dokter?
Is die aardig? En zijn ze in het ziekenhuis ook aardig?

Schrijf mij maar! Dan komt jullie brief in de volgende Breekpunt.
Ik heb pas weer iets grappigs meegemaakt... Lees maar.
Ik was op school en we mochten zelf weten wat we deden.
Dus ik ging lekker lezen. Achterin de klas op de kussens op de grond.
Ik ben Harry Potter aan het lezen. En die is spannend, jongens!
Maar ineens ligt Marieke naast mij. Die is ook in Harry Potter aan het lezen.
"Hoeoeoe, ik kan vliegen" roept ze. En ze springt omhoog...
En toen kwam ze bovenop mij terecht!

"Au" roep ik, "kijk uit stomkop". En toen begon Marieke te huilen... want ze schrok.
Ze dacht meteen dat ik iets gebroken had.
Maar dat was gelukkig niet zo.
Ik roep soms "au" en dan is er niks aan de hand.
Dus toen moest ik lachen. Ik was alleen mijn bril kwijt.
En omdat ik hem niet op had kon ik ook niet goed zoeken.
En toen moest Marieke ook lachen.
Maar ineens hoorde ik iets kraken...
Ze zat er bovenop! Op mijn bril! "Oei" lachte ik toen. "Dit gaat niet goed".
En ja hoor, de juffrouw kwam meteen kijken.
"Gijs" zei ze. "Ik denk dat je een gebroken pootje hebt."
Maar toen moest ik toch heel erg lachen.
Want nou had ik eindelijk eens een gebroken pootje...
zonder dat het pijn deed!

Dag allemaal! Veel groetjes van Gijs en ik hoop dat jullie ook weer eens schrijven.
Stuur het dan maar naar Annet Hogenhout, Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven.
of mail het naar AHogenhout@hetnet.nl

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 genoemde aandoening;
partner van iemand met OI
- steunlid..... iedereen die nauw betrokken is bij osteogenesis imperfecta
- abonnee..... iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI,
behalve het jaarverslag ontvangt hij/zij driemaal per jaar 'Breekpunt'
- donateur..... iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI

contributie

- lidmaatschap..... jaarlijks minimaal fl. 60,= } evt. in 2 termijnen (per 1 jan.
steunlidmaatschap... jaarlijks minimaal fl. 60,= } en per 1 juli) te voldoen
- abonnement..... jaarlijks minimaal fl. 30,=
- donatie..... jaarlijks minimaal fl. 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 fl. ____, __ of € ____, __
- verzoekt informatie

datum: _____ handtekening: _____

* *Aankruisen wat van toepassing is*

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

Correspondentieadres:

VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Postbus 389
4330 AJ Middelburg
(wordt voorlopig gehandhaafd)

Algemene informatie:

tel (0118)626670

Bestuur en medewerkers Vereniging Osteogenesis Imperfecta

- * mw. H.M. Geerlings – Puts, **bestuurslid**
In de Bongerd 34, 6071 CV Swalmen, tel. (0475)502666
- * mw. M. Haak, **secretaris**
Rotterdamseweg 130, 3332 AL Zwijndrecht – tel. (078)6127994
- * mw. K.H. Kriekaard – Strating, **voorzitter**
Reespoor 6, 3766 JX Soest – tel. (035)6030525
- * dhr. A.G. van der Linden, **penningmeester**
Pruimendijk 52, 2989 AJ Ridderkerk – tel. (0180)422943
- * mw. M. van Rijs, **bestuurslid**
Wilfred Stillweg 1, 7913 XA Hollandscheveld – tel. (0528)344174

Informatrices:

mw. E. Lathouwers, tel. (0118)626670

mw. P. van der Linden, tel. (0180)422943

Medisch adviseur:

Mw. drs. L.E.M. van Welzenis - Bunt, arts
Luytelaar 1, 5632 BE Eindhoven, tel. (040)2416744

Verzekeringsadvies:

mw. J.P. van Soest-van Wingerden, verzekeringsagent
Noldijk 184, 2991 VM Barendrecht, tel. (078)6773024 [tijdens kantooruren]

Drukwerk: Drukkerij Livo – de Bilt, tel. (030-2205220)

