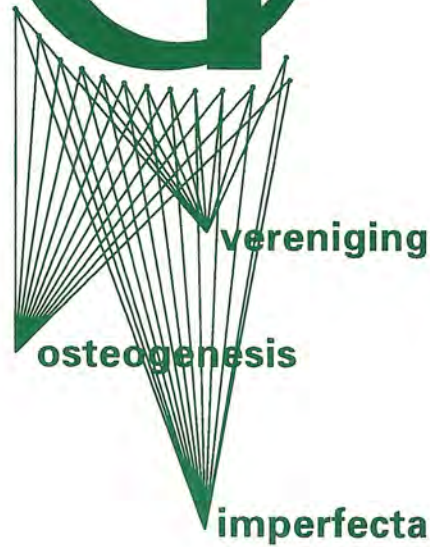


19<sup>e</sup> jaargang ~ nr. 2

# BREEK PUNT



Augustus 2001

**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)

## VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

*Correspondentie adres:* Secretariaat VOI, Reespoor 6, 3766 JX Soest

*Algemene informatie:* 0118 - 626670

### *Bestuur:*

\* dhr. G. Brink, **algemeen bestuurslid**  
Wilgenstuk 19, 7772 JL, Hardenberg  
tel. 0523 - 263570

\* mw. A.B. Brinkman, **algemeen bestuurslid**  
Wilhelminastraat 9, 9883 RA, Oldehove  
tel. 0594 - 591987

\* mw. H.M. Geerlings, **algemeen bestuurslid**  
In de Bongerd 34, 6071 CV Swalmen  
tel. 0475 - 502666

\* mw. K.H. Kriekaard - Strating, **secretaris**  
Reespoor 6, 3766 JX Soest  
tel. 035 - 6030525

\* dhr. A.G. van der Linden, **voorzitter**  
Pruimendijk 52, 2989 AJ Ridderkerk  
tel. 0180 - 422943

\* dhr. W. van Rijs, **penningmeester**  
Wilfred Stillweg 1, 7913 XA  
Hollandscheveld tel. 0528 - 344174

\* dhr. M.G.G. Vroom, **vice-voorzitter**  
Polenweg 3, 8314 PL Bant  
tel. 0527 - 261506

### *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)

**Juridisch Steunpunt CG-Raad:** telefonisch bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 13.30 op  
nummer: 035 - 6722667 en per e-mail: [jscg@cg-raad.nl](mailto:jscg@cg-raad.nl), schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS  
Hilversum.

## Inhoudsopgave:

2. Van de redactie.....	Thea Haak
3. Voorwoord.....	Ina Kriekaard
4. Verslag van de ledenvergadering op 19 mei 2001.....	Ina Kriekaard
10. Gelezen door Annet deel 1.....	Annet Hogenhout
12. Verslag van het "Kleine OI" weekend, 25 tot en met 27 mei 2001.....	Rick Brink, Stefan Buitenhuis & Stefan van Rijs
14. Gelezen door Ine deel 1.....	Ine Havekes
16. Nieuws opgetekend tijdens een studiedag voor Franse artsen....	Taco van Welzenis
20. Gelezen door Annet deel 2.....	Annet Hogenhout
22. De eerste keer.....	Peter Hommel
23. Tips.....	Margriet Crezeé, Rob van Welzenis
24. Gelezen door Ine deel 2.....	Ine Havekes
26. Gelezen door Annet deel 3.....	Annet Hogenhout
27. Vooraankondiging Osteoporosedag	
28. Nieuws van de CG-Raad.....	Jan Altena
29. Jong en Breekbaar.....	Taco van Welzenis
33. Kind en ziekenhuis.....	Annet Hogenhout
34. Van de informatrices.....	Els Lathouwers en Pia van der Linden
35. Kinderhoek	
35 Ootje en Ietje.....	Willemijn van Berkum
37 Gijs Gips.....	Annet Hogenhout
39 Broodjes Bakken.....	Annet Hogenhout & Pia van der Linden
40. Wat kunt u voor de VOI betekenen?	

## Table of contents:

2. Editorial.....	Thea Haak
3. Preface.....	Ina Kriekaard
4. Report on general meeting of May 19 <sup>th</sup> 2001.....	Ina Kriekaard
10. Read by Annet part 1.....	Annet Hogenhout
12. Report on the weekend meeting of the "Little OI".....	Rick, Stefan and Stefan
14. Read by Ine part 1.....	Ine Havekes
16. News from a study day for physicians in France.....	Taco van Welzenis
20. Read by Annet part 2.....	Annet Hogenhout
22. The first time.....	Peter Hommel
23. Tips.....	Margriet Crezeé, Rob van Welzenis
24. Read by Ine part 2.....	Ine Havekes
26. Read by Annet part 3.....	Annet Hogenhout
27. Announcement of Osteoporosis day	
28. News from the council for the Chronically ill and Disabled.....	Jan Altena
29. Young and Brittle.....	Taco van Welzenis
33. Child and hospital.....	Annet Hogenhout
34. General information providers.....	Els Lathouwers & Pia van der Linden
35. Childrens corner; Ootje & Ietje.....	Willemijn van Berkum
Gijs Plaster.....	Annet Hogenhout
Baking bread.....	Annet Hogenhout & Pia van der Linden
40. What could you mean to the VOI?	



## Van de redactie



In het leven is het zo dat mensen komen en mensen gaan. Hetzelfde zien we ook terugkomen in het verenigingsleven. Bestuursleden komen en bestuursleden gaan. Zo ook dus op de voorjaarsbijeenkomst van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta van 19 mei j.l. Twee personen verlieten het bestuur, twee anderen vulden de lege plaatsen weer op. Fijn, dachten we, de vijf is in ieder geval weer gehaald. Een verrassing was het toen, geheel onverwachts, zich die dag nog twee personen aanmeldden voor een bestuursfunctie. Daar zijn we natuurlijk helemaal blij mee!

Inmiddels is er in juni een bestuursvergadering geweest, waarbij de functies als volgt zijn verdeeld:

Ad v/d Linden	- Voorzitter
Marius Vroom	- Vice-voorzitter
Ina Kriekaard	- Secretaris
Wim van Rijs	- Penningmeester
Leny Geerlings	- Algemeen bestuurslid
Geert Brink	- Algemeen bestuurslid
Angelique Brinkman	- Algemeen bestuurslid

Op de omslag van Breekpunt staan de bestuursleden ook vermeld, maar dan wat uitgebreider, met adres en telefoonnummer.

Omdat het huidige bestuur nu voor een aantal jaren gekozen is en de taakverdeling nu definitief is vastgelegd, gaan er de komende tijd wat veranderingen plaatsvinden wat betreft het secretariaatsadres en het redactie-adres voor Breekpunt, maar ook de rekeningnummers van postgiro en bank. De wijzigingen zullen geleidelijk aan voltrokken worden. We verwachten dan ook dat het geen problemen zal opleveren.

Rest mij niets meer dan het bestuur een aantal goede bestuursjaren toe te wensen en heel veel sterkte bij de uitvoering van hun taken.

M. Haak, Juli 2001

De sluitingsdatum voor de kopij voor het volgende nummer is **26-10-2001**

Ledenbijeenkomst najaar 2001 wordt gehouden op zaterdag 6 oktober 2001  
Cultureel centrum Groot Klimmendaal te Arnhem

# Voorwoord

Aan het eind van de zomervakantie valt dit Breekpunt in uw brievenbus. En of u thuis bent of niet, vroeg of laat krijgt u het onder ogen. Bij de één gaat het op de stapel van zaken die nog wel een keer aan bod komen, de volgende gaat er meteen in bladeren en een ander denkt misschien dat het toch niets verandert aan zijn situatie. Wie zal het zeggen!?

En toch... Breekpunt is een blad voor ons allemaal en als het kan - en waarom zou dat niet kunnen - een verzameling van verhalen van mensen met OI; over het leven van alledag of juist van bijzondere gebeurtenissen, over een operatie of revalidatieperiode, over school of sport, over vriendschappen, oud worden en jong blijven, over hobbies en vakanties. En daarnaast ook met artikelen die door anderen gelezen zijn. En de laatste ontwikkelingen op medisch gebied zoals: bisfosfonaten en botdichtheidsmeting, resultaten van gehooroperaties naast ervaringen met hoortoestellen én slechthorendheid als stressfactor bovenop de stressfactor OI; rugoperaties bij kinderen als Dennis, Stefan en Melanie, hoe ervaren zij dat zelf en hoe zijn ze er weer bovenop gekomen?

Dit alles en nog veel meer zou Breekpunt tot een plaats moeten maken waar mensen elkaar ontmoeten, herkennen, moed inspreken, lachen en huilen. Zijn dat te hoge verwachtingen? Ik denk het niet!



Eén dezer dagen gaan we met vakantie naar een berggebied. De koffers zijn zo'n beetje gepakt en ik hoop maar dat ik aan alles gedacht heb. En toch... wat kan er allemaal niet mis gaan?! Ik moet er niet aan denken en dát probeer ik dan ook. Angst is een slechte begeleider, de slechtste die ik ken. Het zegt: stel je voor dat je komt te vallen op een hoogte van 1500 meter die alleen bereikbaar is met een kabelbaan. Op zo'n moment denk ik aan rekverbanden, m'n inklapbare stok, m'n mobieltje en OI-pas. Laatst zag ik een vakantiefoto van iemand met OI op een kameel, dat zou ik nou niet durven, maar zij wel! Wie het was zeg ik niet, want dan krijg ik het aan de stok met haar. Dat een vakantie ook in het water kan vallen hoef ik u niet te vertellen, daar kan menigeen over meepraten. Er zit vaak maar één ding op: naar huis. Jammer! Daar gaat je vakantiepret! Vandaag begint de zomer, het is de langste dag, maar ik reken erop dat naast de zon ook wolkenvelden en onweersbuien zijn.

Na de zomer hopen we elkaar gezond en wel weer terug te zien op de najaarsledenbijeenkomst, die zal worden gehouden op 6 oktober 2001 te Arnhem.

Soest, 21 juni 2001

# Verslag van de ledenbijeenkomst van de VOI te Arnhem op zaterdag 19 mei 2001

In tegenstelling tot de voorspellingen van Erwin Krol was en bleef het weer die dag boven verwachting. Evenzo het uiteindelijke resultaat van de morgen- en middagbijeenkomst: vier nieuwe bestuursleden en veel nieuwe ideeën/wensen en dit alles in een ontspannen sfeer. Hieronder volgt een uitvoerig verslag van hetgeen die ochtend aan de orde is geweest. Zoals gesproken is, zo is het ook verwoord.

"Wij willen u allemaal hartelijk welkom heten op deze voorjaarsbijeenkomst van de VOI, in het bijzonder de mensen - en dat zijn er nogal wat - die vandaag voor het eerst hier zijn. Wij beseffen dat er héél wat op u afkomt en dat er heel veel indrukken zijn. Toch hopen we dat u aan het eind van de dag kan zeggen dat het een goede dag was en u zich al snel op uw gemak bent gaan voelen. De bedoeling van deze dag is voornamelijk dat we elkaar **ontmoeten** en dat er een stuk **uitwisseling** is. Daar is ook echt het hele middagprogramma op gericht; dat we elkaar wat beter leren kennen en dat we weten wat er onder de leden leeft. Ook tot de kinderen zouden we willen zeggen: leuk dat jullie er zijn! De jongeren die gekomen zijn en op dit moment nog elders zijn, hebben hun eigen praatgroep. Ook van hen zullen we vanmiddag graag horen wat er bij hen leeft en wat hun wensen en ideeën zijn." *Tot zover het welkomstwoord door de voorzitter, mw. Ina Kriekaard.*



Hierna worden een aantal mensen voorgesteld, t.w. mw. Lidy van Welzenis, algemeen medisch adviseur van de VOI; de informatrices mw. Els Lathouwers en mw. Pia van der Linden; Taco van Welzenis, één van de gezichten achter 'Breekpunt' en mw. Annet Hogenhout, die zorg draagt voor lezenswaardige artikelen in dit verenigingsblad. Van de gelegenheid wordt gebruik gemaakt en worden vrijwilligers opgeroepen voor het lezen van tijdschriften en nieuwsbrieven die in het belang



kunnen zijn voor de leden van de VOI. Op deze oproep meldt zich direct iemand aan. Fijn! Daarna is de beurt aan het bestuur, zoals dit vorig jaar september gekozen is en waarvan deze morgen twee leden aftreden, die zich niet herkiesbaar stellen, te weten mw. Margaret van Rijs en mw. Thea Haak, die in de afgelopen periode het secretariaat op zich had genomen. Zij worden bedankt voor hun inzet en krijgen een kleine herinnering aan deze periode. Over blijven mw. Leny Geerlings, dhr. Ad van der Linden en mw. Ina Kriekaard.

Middels de aangekondigde bestuursverkiezing hoopt men het bestuur in ieder geval weer vijftalig te krijgen en het liefst nog uit te breiden tot zeven personen. Zoals gebruikelijk bestaat het ochtendprogramma uit huishoudelijke zaken, waar men zo snel mogelijk doorheen wil 'wandelen', om des te meer ruimte te hebben voor ontmoeting. De komende anderhalf uur moet dus goed benut worden. Het woord is aan de huidige penningmeester, dhr. Ad van der Linden. Over de zaken die aan de orde komen, kunnen vragen gesteld worden waarvan, zoals later blijkt, weinig gebruik wordt gemaakt. Hopelijk een goed teken!?

De **jaarrekening** wordt in grote lijnen doorgenomen en toegelicht. Het voordelig resultaat wordt toegevoegd aan de reserve die is opgebouwd en wat ruimte schept als we eens wat moeilijker tijden zouden krijgen. Eén van de projecten die zijn opgestart, is een vervolg op de videofilm, waar nogal wat kosten mee gemoeid zijn. Het is overigens niet de bedoeling dat we sparen om een heel rijke vereniging te worden; er moet alleen een 'potje' blijven voor tegenvallers.



De penningmeester deelt vervolgens mee dat heel veel van het cijferwerk gebeurd is door de voormalige penningmeester, dhr. Ad de Jongh. Grootboekrekeningen en saldo's van Giro- en Leeuwrekening liggen ter inzage. Hetzelfde geldt voor de verklaring van de **kascontrolecommissie**,



die niet aanwezig kan zijn. Ook gaat de vergadering accoord met het jaarverslag 2000; de enige vraag die hierover wordt gesteld betreft de samenstelling van de Medische Advies Raad, wat op een later tijdstip nog ter sprake komt. Een woord van dank aan degenen die het één en ander hebben opgesteld, uitgewerkt en zelfs gedrukt is hier wel op zijn plaats.

Voordat de **bestuursverkiezing** begint wordt nog eens benadrukt hoe belangrijk het is om over voldoende menskracht te beschikken om de verschillende taken naar behoren te kunnen vervullen. Hier is al op verschillende manieren aandacht voor gevraagd, onder meer in de toelichting bij de uitnodigingsbrief die aan alle leden is toegestuurd. Daarin zijn ook enkele namen genoemd. Aangezien er tot het begin van deze vergadering zich verder niemand heeft aangemeld, kan worden aangenomen dat er op dit moment geen mensen zijn die om een bestuursfunctie zitten te springen. Dat is enerzijds jammer! Toch is te hopen dat we naar die uitbreiding toe kunnen groeien, want het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid om een vereniging als deze, die met de inspanningen van zovelen tot stand is gekomen, voort te zetten en in de toekomst nog meer gestalte te kunnen geven. Het ledenaantal ligt tussen de 225 en 230. De personen die zich verkiesbaar hebben gesteld zijn:

- Mw. Angelique Brinkman, die er bij de vorige verkiezing net buiten viel en
- Dhr. Wim van Rijs, echtgenoot van mw. Margaret van Rijs. die beschikbaar is indien daartoe aanleiding zou bestaan.

Wil in de toekomst het voortbestaan van de VOI verzekerd zijn, dan moeten er minimaal 5 bestuursleden zijn, waarvan minstens 3 personen zélf OI hebben. Nog eens wordt benadrukt dat uitbreiding gewenst is. Om met de woorden van de voorzitter te spreken: ik geloof dat draaglast en draagkracht met elkaar in overeenstemming moeten zijn. Dat geldt voor ieder mens, in iedere situatie, iedere dag, maar zeker ook voor mensen met OI, dus ook voor dit bestuur dat bestaat uit mensen die 'weet' hebben van beperkingen, van kwetsbaarheid en periodes dat het je gewoon veel kost. De aanwezige leden gaan akkoord met de wijze waarop er in de eerste stemmingsronde schriftelijk gestemd wordt: door middel van stembriefjes voor de verschillende kandidaten, waarop men akkoord of niet akkoord kan omcirkelen. Op de vraag wie als **stemcommissie** wil fungeren, melden zich mw. mr. Iris Crombeen (evenals vorig jaar) en dhr. Geert Brink. De stemmingsronde loopt gesmeerd en de uitslag is eensluidend: beide kandidaten zijn aangenomen! Ondertussen voltrekt zich het volgende: uit al het geroezemoes en gefluister maakt het bestuur op dat zich binnen het gezelschap in de zaal nog 2 kersverse bestuurskandidaten blijken te bevinden, waarvan de namen al snel de bestuurstafel bereiken, namelijk de heren Geert Brink en Marius Vroom, die beiden aangeven dat zij het bestuur willen komen versterken, mits er niet vaker dan 3 á 4 keer per jaar vergaderd wordt. Dat is een applausje waard!

Opnieuw worden stembriefjes uitgedeeld. Dhr. Geert Brink staat zijn plaats in de stemcommissie af aan een andere vrijwilliger. Er volgt weer een stemronde. Dat het allemaal zó voorspoedig zou gaan had niemand verwacht. Ná het tellen van de stemmen blijkt dat ook deze twee kandidaten unaniem door de vergadering zijn gekozen. Gefeliciteerd alle vier! Welkom in het bestuur, met de hoop op een prettige, langdurige en vruchtbare samenwerking. Applaus! Dit brengt het bestuur van de VOI op 7 personen, waarmee het meer slagkracht aan de dag kan leggen. Bedankt! Hierna wordt de vergadering gevraagd er nog in toe te stemmen dat de taakverdeling tot de eerstvolgende bestuursvergadering op 16 juni hetzelfde blijft, zij het dan dat de functie van secretaris even bij de penningmeester wordt neergelegd (wat formeel juist is), totdat het nieuwe bestuur er uit is wie welke taak op zich neemt. Op de ledenbijeenkomst in het najaar hoort men het resultaat. De vergadering gaat akkoord middels handopsteking.

Dan is het tijd voor de mededelingen die nog niet in 'Breekpunt' of jaarverslag zijn vermeld en interessant zijn voor de leden. Het woord is aan mw. Lidy van Welzenis betreffende **medische zaken**, er zijn vier zaken die zij graag wil vertellen.

*Noot: In verband met het belang van onderstaande medische zaken heeft de medisch adviseur de letterlijke tekst nagelopen; hier en daar genuanceerd/aangevuld en bijgesteld, ten einde onduidelijkheden en misverstanden te voorkomen.*

### **Medische Advies Raad**

Gelukkig is er weer een adviesraad gevormd. Sinds 17 mei jl. heeft de MAR een nieuwe voorzitter. Prof. dr. P.L. Pearson heeft het voorzitterschap overgedragen aan Prof dr. C.W.R.J. Cremers, KNO-arts uit Nijmegen die velen wel kennen.

Verder bestaat de MAR uit:

- Prof. dr J.W. van der Eijken uit Amsterdam, orthopeed,
- Dr. R.H.H. Engelbert (Raoul), de bij velen bekende fysiotherapeut van het WKZ
- Dr. G. Sinnema, psycholoog uit Utrecht,
- Dr. J. Lind, gynecoloog uit Den Haag,
- Drs. D.P.A.M. Rijs, revalidatie-arts uit Nijmegen,
- Mw. drs. E.A. Landsmeer-Beker, kinderarts uit Leiden,
- Dr. J.C. Netelenbos, endocrinoloog en deskundige op het gebied van hormonen en bisfosfonaten,
- Dr. A.J.T.M. Garretsen, KNO-arts uit Alkmaar, die veel leden al kennen, maar een nieuw gezicht is binnen de MAR,
- Als laatste noemt mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt zichzelf als algemeen arts.

De MAR heeft een nieuwe start gemaakt en is voor de toekomst vol plannen. Allereerst staat op het programma:

- Het herzien van de zogenaamde 'stencils' over speciale onderwerpen die verband houden met OI, zoals erfelijkheid, gehoor, tandheelkunde en nog veel meer.
- Als tweede punt wil de MAR proberen om zo gauw mogelijk weer een spreekuur voor volwassenen in het AZU van de grond te krijgen.
- Verder hoopt men dat door de ontwikkelingen die er op dit ogenblik in Utrecht gaande zijn (dat betekent onder andere dat er een nieuwe hoogleraar kinderorthopedie gaat komen) er nieuwe 'schwung' komt in het spreekuur voor kinderen en dat de samenwerking met de VOI kan verbeteren.

### **bewaren van dossiers**

In 1995 is de bewaartermijn van medische dossiers vastgesteld op 10 jaar. Sindsdien mogen dossiers die 10 jaar niet uit de kast zijn geweest, vernietigd worden. Veel ziekenhuizen maken daar gebruik van, want het is kostbaar en lastig om al die stapels dossiers te bewaren. Voor mensen met OI is dat heel vervelend. In de eerste plaats omdat mensen later soms willen weten wat er vroeger precies gebeurd is en hoe dat toen is verlopen. Als ze daar naar vragen bij een bezoek aan bijvoorbeeld de orthopeed, dan blijkt nogal eens dat het dossier al verdwenen is, en de foto's vaak ook.

In de tweede plaats is het van belang bij vragen over het vóórkomen van OI eerder in de familie en voor onderzoek, bijvoorbeeld of er verschil is in het verloop van OI vroeger en nu, nu er nieuwe mogelijkheden van behandeling zijn. Het is dus van belang voor mensen met OI dat de dossiers bewaard blijven en ook de foto's. Wat kan daar aan gedaan worden? De minister vindt dat een zaak van de patiëntenverenigingen.





Dus wat nu? Er zijn verschillende mogelijkheden:

Je kunt vragen aan je specialist om een uittreksel uit je dossier. Daar heb je recht, op maar je moet er wel voor betalen.

Je kunt ook vragen om kopieën van de meest belangrijke röntgenfoto's; ook daar heb je recht op en ook daar moet je voor betalen. Dat wordt al gauw zo'n f 100,- en dan heb je nog maar een heel beperkte verzameling.

Een andere mogelijkheid is dat wij aan onze specialisten vragen (bijvoorbeeld kinderarts, chirurg of orthopeed) ervoor te zorgen dat dossier én foto's bewaard blijven. Dat kan bijvoorbeeld door er een stempeltje met de tekst 'BEWAREN' op te zetten! Sommige kinderartsen doen dat al, omdat het bij zeldzame ziektes belangrijk is de dossiers te bewaren. Maar niet iedereen denkt daar aan. Vooral bij volwassenen, die hun specialist een tijd niet gezien hebben, gebeurt het nogal eens dat het dossier ineens opgeruimd is.

Het advies is daarom aan iedereen met OI: ook al heb je geen afspraak bij je specialist, neem even contact op en vraag of hij/zij ervoor wil zorgen dat je dossier bewaard blijft.

### osteoporose en OI



Het is heel vervelend wanneer iemand met OI ook nog osteoporose krijgt. Het CBO heeft enkele jaren geleden een richtlijn over osteoporose opgesteld. Daarin worden mensen met OI een risicogroep genoemd; dat wil zeggen dat zij een groot risico lopen als zij osteoporose krijgen. Een paar jaar later is er een nieuwe richtlijn opgesteld door de Nederlandse Huisartsen Vereniging. Daarin worden geen risicogroepen genoemd; er wordt alleen gesproken over voorkómen van osteoporose in het algemeen. (En juist die adviezen zijn vaak niet van toepassing voor mensen met OI). Dat is heel jammer. Wanneer iemand met OI klachten heeft die wijzen op osteoporose, en ik de raad geef: "Je zou eens aan je huisarts moeten vragen om een botdichtheidsmeting te laten doen, misschien heb je wel osteoporose", dan gebeurt het nogal eens dat de huisarts zegt: "Dat is niet nodig, dat staat niet in onze richtlijn". Dan is het heel lastig om zo iemand toch doorgestuurd te krijgen voor een botdichtheidsmeting. Nu hoorde ik dat er een nieuwe richtlijn opgesteld zou worden door CBO en huisartsen samen. Ik was dus heel benieuwd wat daarin over OI gezegd zou worden. Een paar weken geleden kreeg ik het voorstel voor de tekst en tot mijn grote verbazing: OI kwam er niet in voor. Ik heb toen gezegd dat ik OI er in miste. Daar gaf men me eigenlijk wel gelijk in. In ieder geval is er nu de toezegging dat OI in de nieuwe richtlijn genoemd gaat worden als risicofactor. Verder is me gevraagd om een toelichting daarop te schrijven, die naar ik hoop ook zal worden opgenomen. Dit brengt me bij het volgende punt. Want als er nu aandacht is voor osteoporose bij OI, betekent dat dan óók dat daaraan iets gedaan kan worden?

### bisfosfonaten.

Er wordt op het ogenblik over de hele wereld onderzoek gedaan naar bisfosfonaten. Helaas zijn er nog steeds geen wetenschappelijke uitkomsten. Ik denk dat we daar nog 1 à 2 jaar op zullen moeten wachten. Wat het ingewikkeld maakt is dat je een 'dubbelblind' onderzoek nodig hebt om wetenschappelijk gefundeerd te kunnen zeggen of bisfosfonaten in het algemeen goed zijn voor mensen met OI of niet. Daar zijn heel wat vragen over waar nog geen antwoord op is: hebben bisfosfonaten hetzelfde effect bij de verschillende vormen van OI? Zijn ze even effectief bij volwassenen als bij kinderen? Bij mannen en vrouwen? Er zijn verschillende soorten bisfosfonaten; welk bisfosfonaat werkt het beste en heeft de minste bijwerkingen? Wat de is meest effectieve manier van toedienen: innemen of in een infuus geven? Eigenlijk zou je op al die punten een dubbelblind onderzoek moeten doen. Voordat we alle antwoorden weten gaan er meer dan 1 à 2 jaar overheen. Intussen heb ik heel wat mensen gezien en gesproken die behandeld zijn met bisfosfonaten, hoofdzakelijk in een infuus gegeven, en ik moet zeggen dat ik daar wonderlijke ontwikkelingen bij gezien heb.

Het is zelfs zo dat ik persoonlijk denk dat het in sommige gevallen de moeite waard is om zorgvuldig te bekijken of het niet goed zou zijn om bisfosfonaten te geven, zonder alle wetenschappelijke gegevens af te wachten. Dan denk ik bijvoorbeeld aan een situatie waar het niet goed gaat met een kind of een volwassene en waar je geen tijd te verliezen hebt. Dan zou je kunnen overwegen om 1 à 2 jaar bisfosfonaten te gebruiken. Intussen komt er steeds meer informatie. Aanpassen of stoppen kan altijd. Ik denk niet dat het in die 1 à 2 jaar kwaad kan, misschien wel veel goed. Wat ik dus wil overbrengen is: misschien is het verstandig om niet onder alle omstandigheden alle resultaten af te wachten, maar in bijzondere situaties te overwegen om nu iets te doen. Uiteraard goed gecontroleerd en met zorgvuldige begeleiding. Ik hoop in ieder geval dat er snel duidelijkheid komt over het nut van bisfosfonaten en dat we antwoord krijgen op de vraag wat de meest effectieve manier is van geven. Want als je iets doet, dan wil je ook dat het zoveel mogelijk effect heeft. Zodra er meer nieuws is, zal ik daar over vertellen.

## OIFE

Hierna is het de beurt aan dhr. Rob van Welzenis, wat betreft mededelingen over de OIFE (voor de nieuwkomers: de Europese Federatie van OI-verenigingen). Om kort te zijn kunnen we vernemen dat de OIFE heeft besloten zich voorlopig op Europa te concentreren en de 'wereldzaken' nog even te laten liggen, alhoewel gezegd kan worden dat de OIFE is uitgegroeid tot de grootste organisatie voor OI wereldwijd. In augustus a.s. zal dhr. Rob van Welzenis aftreden als president van de OIFE en tevens zijn functie als afgevaardigde van de VOI neerleggen. Het bestuur was hier reeds van op de hoogte en heeft dhr. Jean van den Boorn bereid gevonden - die zich als kandidaat had opgegeven - de functie van afgevaardigde van de VOI over te nemen, hetgeen tijdens deze ledenbijeenkomst zijn beslag kreeg. In geval van nood is er ook voor hem een vervanger gevonden. Het bestuur wenst hem veel succes toe, alhoewel dhr. van den Boorn als penningmeester van de OIFE al een bekende was binnen de OIFE.

## OI-Conferentie

Van zaterdag 31-8-2001 t/m maandag 2-9-2001 wordt in Annecy (Frankrijk) een grote internationale OI-conferentie gehouden voor mensen die met OI te maken hebben. Deze conferentie zal te vergelijken zijn met die van Woudschoten in 1996. Ook nu wordt parallel aan deze bijeenkomst een wetenschappelijke OI-conferentie gehouden op een nabijliggende locatie.

## babyvideo

De aandacht wordt nog even gevraagd voor de babyvideo. De microfoon komt in handen van mw. Bea Goedhart, die er graag iets over wil vertellen: "Die film is nog maar een jaar oud en de kinderen die erop staan en inmiddels ook een jaar ouder zijn, lopen of kruipen of schuiven of fietsen hier rond in de zaal. Het is een film vooral voor de jonge ouders onder ons!



Ik heb hem samen met een filmer gemaakt die heel erg zijn oren naar ons als patiëntenvereniging heeft gericht, dus het is een voorlichtingsfilm waar wij eigenlijk als ouders aan het woord zijn en daarin kijken naar de drie gezinnen van Jules, Guusje en Jessie. Hij gaat vooral over de verzorging van de baby in de eerste paar maanden van het leven van onze kinderen. Het zijn alledrie verschillende kinderen. Je kunt de video hier gewoon krijgen, als je lid bent heb je recht op een gratis exemplaar. De film is ook door mw. Lidy van Welzenis, als zijnde medisch adviseur, geholpen op te zetten. Er zit veelsoortige informatie in. Niet alleen geschikt voor de ouders dus, maar ook voor grootouders, burens en vrienden. Ook de fysiotherapeut en zoveel mogelijk in medische en paramedische kringen én ook op scholen uitdelen of verspreiden. zodat inzicht wordt verkregen." Van harte aanbevolen! Bestelbaar via het informatienummer tel. (0118)626670.

Vóór de middagpauze is Taco van Welzenis in de gelegenheid om te vragen of er iemand een fototoestel bij zich heeft waarmee wat opnames kunnen worden gemaakt voor het Breekpunt, wat het geval blijkt te zijn, dus we zien ernaar uit. En ook de oudere jongeren zijn welkom tijdens de brainstormsessie 's middags!

Het middagprogramma wordt kort toegelicht door dhr. Ad van de Linden die de leiding daarover op zich zal nemen. De bedoeling die reeds in het programmaboekje is afgedrukt heeft eigenlijk veel, zo niet alles te maken met de toekomst van de OI-vereniging. Als bestuur en als leden zouden we heel graag willen weten waar we ons in de komende jaren op moeten concentreren. Er zijn ontzettend veel gebieden waar we ons mee bezig kunnen houden. We merken ook dat er steeds vaker mensen heel beperkt tijd ter beschikking hebben om ergens een bijdrage in te leveren. Daarom vinden we het belangrijk om straks in groepjes, een ieder vanuit zijn eigen invalshoek, over bepaalde onderwerpen te kunnen praten, aan de hand van de vragen uit het programmaboekje. Op grond van de hiermee verkregen informatie en de zaken die worden aangereikt, proberen we aan het eind van de middag in een plenaire discussie dit alles gezamenlijk nog even te inventariseren. Dát zal zeker een basis zijn voor het bestuur om beleid uit op te maken voor de komende jaren. Als we een beleid hebben dan hebben we ook specifieke deeltaken daarin. Deeltaken waar ook de nieuwe bestuursleden zich plezierig bij kunnen voelen en beleid waar je elkaar enthousiast voor maakt in de toekomst, waar je samen voor wil gaan.



Dan is het lunchpauze.

Wat betreft het middagedeelte verwijzen wij u naar het programmaboekje, wat u allen thuis hebt ontvangen. In de loop van de tijd wordt een en ander nog verder uitgewerkt en hoort u meer van ons.

oo

**'Ik ben ziek en ze willen me ontslaan. Mag dat zomaar?'**

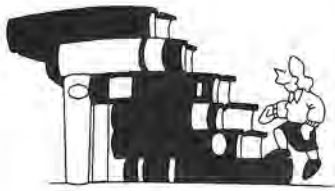
Bel voor informatie en advies de

**HELPDESK GEZONDHEID,  
WERK EN VERZEKERINGEN**

**020 4800 300**  
op werkdagen van 12.00-20.00

een activiteit van het Breed Platform Verzekerden en Werk  
kijk op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)





## Gelezen door Annet - deel 1

### De zorgpas

Op 1 mei jl. werd in de regio Eemland de zorgpas als proef in gebruik genomen. Al bijna eenderde van de zorgaanbieders in die regio opteert voor een ISDN-aansluiting waarmee zij het op handen zijnde Zorg Informatie Netwerk op kunnen. Meer informatie kunt u vinden op internet [www.zorgpas.nl](http://www.zorgpas.nl) Voor meer info tel (030)2970606.

uit: *Nieuwsbrief NPCF*

### Studeren met een handicap is survivaltocht

Voor studenten met een functiebeperking is intellectuele bagage niet voldoende. Zij moeten ook beschikken over geduld, doorzettingsvermogen en een dikke huid. Onthutsend, vond men tijdens het lustrumcongres van 'Handicap en Studie' in Utrecht. Directeur Jan Nagtegaal vatte de conclusies kort samen:

\*Leden van colleges van Bestuur van universiteiten stellen dat vooral de mentaliteit van personeel en onderwijsgevendend moet veranderen.

\*Studentendecanen pleiten voor flexibeler onderwijsprogramma's

\*Opinieleiders uit 'gehandicaptenland' claimen volledige keuzevrijheid

\*Studenten eisen duidelijkheid over hun rechten.

Uit de praktijkverhalen van studenten blijkt dat het onderwijs in Nederland minder toegankelijk is dan vaak wordt gesteld. Ook statistische gegevens van het Sociaal Cultureel Planbureau geven aan dat de deelname van jongeren met een functiebeperking aan bijvoorbeeld het Hoger Onderwijs te wensen overlaat. In de leeftijd 18-24 jaar (zonder functiebeperking) heeft 16 procent een opleiding op hbo- of wo-niveau voltooid. Met functiebeperking is dit iets meer dan 5 procent...

Binnenkort wordt een telefonische helpdesk opgericht, tel (030)2894024, waar men terecht kan met klachten of vragen. Ook is er een magazine verschenen 'Studenten Gezocht' met verhalen van 25 studenten en werkenden met een functiebeperking over hun ervaringen en met tips, tel (030)2753300.

Ter illustratie van het bovenstaande een artikel uit het Eindhovens Dagblad van 24-4-2001:

### Nieuwbouw TU loopt keurmerk POG mis

Reden hiervoor is dat het voormalige gebouw van de faculteit scheikunde technologie, na de op handen zijnde ingrijpende verbouwing, niet volledig toegankelijk zal zijn voor mindervaliden. Tot verdriet van de bestuurscommissie ehandicaptenvoorzieningen van de TUE zijn vier tussenverdiepingen in het gedeelte voor medewerkers slechts per trap bereikbaar. Voorzitter Leliveld vindt het ontbreken van liften naar de tussenvloeren des te onbegrijpelijker omdat de Eindhovense universiteit altijd voorop heeft gelopen bij het aanpassen van gebouwen. Dr. ir. K. Overdijk, hoofd afdeling vastgoed van de TUE, betreurt het feit dat het POG geen vignet wil afgeven. Volgens haar kost het zeker acht ton om het gebouw alsnog in zijn geheel toegankelijk te maken voor gehandicapten. Het afdelingshoofd relativeert het ongemak voor mindervaliden: "Slechts een zeer beperkt gedeelte van het gebouw is voor deze groep onbereikbaar. Bovendien zijn het geen vaste kamers voor medewerkers, maar zogeheten flexplekken." Voorzitter Leliveld hanteert andere cijfers: "Van de effectieve werkruimte voor werknemers is straks een kwart niet voor iedereen toegankelijk."

## Tuinieren met een handicap

In het maartnummer van 'Groei en Bloei' staat een artikel over tuinieren met een handicap. Het nummer kan binnen een jaar worden nabesteld door overmaken van f10,- op giro 33474 t.n.v. KMTP den Haag, onder vermelding van maartnummer 2001.



*Uit: ledenbulletin CG-raad, maart 2001, nummer 2*

## Interview Jan Troost

Jan Troost, voorzitter van de CG-raad is sinds zijn veertiende actief in de beweging van mensen met een handicap. De CG-raad telt 120 leden, waarvan 99 lidorganisaties en 21 aangeslotenen. Samen vertegenwoordigen zij 300.000 gehandicapten en chronisch zieken. De CG-raad komt daarmee op voor de belangen van 13 % van de Nederlandse bevolking.

Jan Troost weet het gesprek snel van zijn eigen persoon naar de organisatie te wenden. Toch is het goed dat de achterban iets meer van hem weet. "Vooruit" stuurt hij bij. "Ik kom voort uit het lokale werk in de omgeving van Nijmegen. Ik ben vanaf mijn geboorte gehandicapt, ik heb osteogenesis imperfecta. Maanden in het ziekenhuis, tussen andere kinderen met allerlei ziektes. Het leerde te overleven, vechten voor mijn bestaan. Omdat het regulier onderwijs mij niet wilde, zat ik zeven jaar op een revalidatiecentrum. In Nijmegen was ik actief bij de WIG, de Werkgroep Integratie Gehandicapten, als coördinator. Op een gegeven moment was er een vacature bij de Gehandicaptenraad. Dat past bij mijn ambities, want ik liep tegen zaken op waar ik op lokaal niveau niets mee kon, zoals problemen met de NS, met huisartsen, binnen de revalidatie etc. Wat me als jongere het meest stoorde was het feit dat alle gehandicapten op een berg zaten of ver weg in de bossen, ver van de samenleving. Ik zal een jaar of twaalf zijn geweest toen ik me dat bewust

werd. Het bepaalde de rest van mijn leven." Een eerste actie waar Jan aan mee-werkte was een grote demonstratiemars in 1972. Toen hebben jongeren met en zonder handicap gedemonstreerd tegen de ontoegankelijkheid van een cultureel centrum in Nijmegen. Een advies van de Maartenskliniek luidde dat gehandicapten niet aan cultuur doen en als ze al belangstelling voor cultuur hadden, dan was het op therapeutische basis. Voor Jan Troost was de toekomst helder. "Omdat het mij als cliënt niet lukte om veranderingen in het systeem aan te brengen, moest ik professional worden en vanuit die positie gaan opereren. Ik ben toen maatschappelijk werk gaan studeren."

*Uit: 'Vraag in Beeld', magazine van de NPCF, februari 2001*

## Gehandicapten missen normen voor de WVG

Gemeenten zijn, sinds de uitvoering van de WVG, zowel zorgverlener als betaalmeester. "Zij vervullen vooral de laatste rol met veel overtuiging" zegt Jan Troost, voorzitter van de Gehandicaptenraad. De deelnemers aan de hoorzitting waren het gisteren over één ding eens: de landelijke overheid moet weer landelijke normen gaan stellen waar alle gemeenten zich aan moeten houden. Als er namelijk iets steekt bij de mensen die afhankelijk zijn van de WVG dan is het wel de willekeur die wordt gevoeld bij de uitvoering.

*Uit: het Eindhovens Dagblad van 15 maart 2001*

## Stadskaart Rotterdam voor de toerist met een handicap

De kaart bevat info over parkeerplaatsen, toeristische attracties en toegankelijke openbare toiletten. Vanaf januari 2001 gratis verkrijgbaar bij de VVV Rotterdam.



*Uit: CG-Raad Nieuws, maart 2001-06-23*

Een aantal gezinnen met OI-jongeren van ongeveer dezelfde leeftijd komt af en toe bij elkaar. Ze noemen deze bijeenkomsten ook wel de "kleine OI" bijeenkomsten Hieronder een verslag van Stefan, Rick en Stefan. Zo te zien en te lezen was het gezellig, lekker en af toe wat nat [red].

## "Kleine OI"- weekend (25 tot 27 mei 2001)

Wij (familie Beun, Krom, Buitenhuis, van Rijs en Brink) zijn een weekend weg geweest naar een aangepaste bungalow in Hardenberg. De bungalow heette "de Blijde Hemert".

Vrijdag: Om circa 3 uur 's middags kwamen we bij de Blijde Hemert aan. Hier hebben wij een broodmaaltijd (met knakworst) gehad. Dat was heel lekker! Hierna hebben we even liggen uitbuiken op onze luxe hoog-laag bedden. Dit deden we terwijl onze ouders gingen wandelen.



Groepsfoto  
van de  
deelnemers

's Avonds toen ze terug waren zijn wij (de jongeren) naar camping "de Zandstuve" geweest om wat te drinken. Toen we terug kwamen pakte een paar van ons (met name Stefan Buitenhuis en Rick Brink) een lekker koel biertje. 's Avonds laat gingen we eindelijk naar bed, na lang aandringen van de ouders.

Zaterdag: 's Ochtends voeg hadden we weer een (volgens Wim Buitenhuis) buitengewoon ontbijt. Wij vonden het ook lekker. Daarna gingen we naar Schoonoord om daar het park Ellert en Brammert te bezoeken. Het park was een openluchtmuseum waar we een puzzeltocht hebben gehouden. Daarna hebben we een goed verzorgde Drentse koffietafel gehad. Toen we weer terugkwamen in de Blijde Hemert kleedden we ons snel om, om vervolgens op weg te gaan naar het zwembad de Marsch. Het was ontzettend leuk en we bleven dan ook een paar uur. Toen we terugkwamen stond er een lekkere barbecue te wachten. Na de barbecue hebben we weer lekker gebierd. Toen gingen we naar bed.



Saskia  
&  
Fleur



Zondag: We kwamen abnormaal vroeg uit bed, want we werden gewekt door de theeleuten Saskia beun en Fleur Krom. Na het gebruikelijke ontbijt gingen we een lange en natte boswandeling maken (nou ja, bosrijding).



Poseren voor een hunebed (in de rolstoelen v.l.n.r. Rick, Stefan B, Saskia, Fleur en Stefan van R.)

Toen we hier van terugkwamen gingen we een heel lekkere maaltijd eten met van alles en nog wat zoals kippenbouten, gehaktballen in babi-pangang saus en zo. Het was verschrikkelijk lekker. Hierna gingen we helaas weer allemaal naar huis. Het was al met al een vet en vermoeiend weekend!

De groeten van:

*Rick Brink, Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs*

# Gelezen door Ine - deel 1

## Wet REA onder de loep

De CG-raad wil een aantal principiële zaken in de wet REA verbeterd zien. Voorstellen zijn:

-Een persoonlijk reïntegratiebudget wat landelijk wordt ingevoerd waarin mensen zelf keuzes

kunnen maken.

-Iedereen die de weg naar reïntegratie inslaat moet een beroep kunnen doen op een

arbeidsadviseur: recht op bemiddeling

-Eenduidig landelijk beleid. Nu nog zijn de gemeenten vrij in het al dan niet uitvoeren van

onderdelen van de wet REA. Precies zoals bij de WVG leidt dat tot ongelijke situaties in

verschillende gemeenten.

Uit: CG-raad Nieuws, juni 2001

## Verkeersregels vernieuwd

Per 1 mei zijn de verkeersregels veranderd: ook langzaam verkeer dat van rechts komt heeft vanaf die datum voorrang op snelverkeer. Ook rolstoelgebruikers en scootmobielrijders hebben nu voorrang op het snelverkeer als ze van rechts komen tenminste wanneer ze op de rijbaan rijden. Op het trottoir worden ze beschouwd als voetgangers en hebben ze dus geen voorrang op snelverkeer.

Uit CG-raad Nieuws, juni 2001

## Woonsites

De volgende sites bieden een aardige introductie bij het onderwerp 'aangepaste woningen' en zijn daardoor vooral geschikt voor 'starters op de woningmarkt'. Voor 'gevorderden' zijn wellicht hun links aardig.

-[www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)

[www.leefwijzer.nl/wonen/index.html](http://www.leefwijzer.nl/wonen/index.html)

[www.leefwijzer.nl/algemeen/links/links8.html](http://www.leefwijzer.nl/algemeen/links/links8.html)

belangrijkste wetten, regels, instanties, woonvormen, woonaanpassingen.



-SPD : [www.spd.nl/nieuws/010330a.html](http://www.spd.nl/nieuws/010330a.html)

handboek toegankelijkheid

handboek buitengewoon wonen

-[www.fokuswonen.nl](http://www.fokuswonen.nl)

Uit: *Handicap Beleid*, nr.5/2001

## Consulent lichamelijk gehandicapten

Door de grote hoeveelheid regels en instanties blijken mensen met functiebeperkingen nauwelijks zicht te hebben op het bestaande aanbod voor zorg, welzijn, wonen en arbeid. De hamvraag is dus: bij wie kan men waarvoor terecht? En hoe regelt men dit? Daarvoor is de Consulent Lichamelijk Gehandicapten (LG) in het leven geroepen. Deze consulenten LG zijn via de SPD's bereikbaar. Vragen waarmee men bij hen terecht kan, kunnen gaan over: verpleging, verzorging en huishoudelijke verzorging, woonvoorzieningen en woonaanpassingen, vervoer op het gebied van school, arbeid en vrije tijd, middelen op het gebied van communicatie, eenzaamheid en het opbouwen van nieuwe contacten, arbeid, dagbesteding, onderwijs, financiën, vakantie en vrije tijd en persoonsgebonden budget.

Uit: *Handicap Beleid*, nr.5/2001

## Brochure zorg inkopen met PGB

De nieuwe brochure: Zelf zorg inkopen met een persoonsgebonden budget ( PGB ) is verschenen en is aan te vragen bij de Postbus 51 infolijn: 0800-8051 (gratis) of op de website [www.postbus51.nl](http://www.postbus51.nl)

Uit: *CVZ, college voor zorgverzekeringen*, maart 2001

## Tweede leven voor een rolstoel



Nederland heeft sinds kort een nationaal distributiecentrum voor afgedankte rolstoelen. Bij de stichting Joni in Almelo knapten vrijwilligers ruim 1000 rolstoelen, rollators, looprekken en elleboogkrukken op als tijdelijke noodhulp aan landen die niet zelf in hulpmiddelen kunnen voorzien. Joni hoopt in de toekomst werkplaatsen op te richten en te begeleiden in de landen zelf.

Uit: *Handicap Beleid*, nr.5/2001



## Ministerraad stemt in met wet op leerlinggebonden financiering

Vanaf 1 augustus 2001 is er een wettelijke basis voor een keuze voor regulier onderwijs, ook voor kinderen met een zogenaamde onderwijsbeperking. Als op grond van onafhankelijke normen is bepaald dat een kind naar speciaal onderwijs kan, bestaat de mogelijkheid te kiezen voor een reguliere school in de eigen omgeving. Het kind krijgt dan een leerling-gebonden budget mee: geld voor ambulante begeleiding en voor extra formatie op de reguliere school. Voor meer informatie over dit onderwerp: Ellen Visser, beleidsmedewerker onderwijs tel. (030)2916600.

*Uit CG-raad Nieuws, juni 2001*

## Mantelzorglijn

Bij de Mantelzorglijn van de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT) kan iedere mantelzorger terecht voor een luisterend oor of voor advies. De hulplijn is op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.00 uur. Buiten deze openingstijden wordt doorgeschakeld naar de SOS Telefonische Hulpdienst. Er werken vrijwilligers en twee beroepskrachten. Doelen van de Mantelzorglijn zijn: informatie en advies geven, doorverwijzen naar specifieke organisaties of lokale en regionale steunpunten mantelzorg, een luisterend oor bieden en wensen en behoeften van mantelzorgers signaleren en registreren

Keate Last, coördinator van de Mantelzorglijn: "De meeste bellers zijn niet bekend met lokale initiatieven als steunpunten mantelzorg. Voor praktische en emotionele ondersteuning verwijzen we dan ook vaak door naar de lokale en regionale organisaties. Wat betreft informatie en advies heeft de Mantelzorglijn over het algemeen meer te bieden dan lokale steunpunten. Voor een landelijke organisatie is het gemakkelijke om goed op de hoogte te zijn van alle informatie en ontwikkelingen".

Mantelzorglijn krijgt vooral vragen over het persoonsgebonden budget, zorgverlof en de wet op de loopbaan onderbreking, vrijstelling van sollicitatieplicht als je langdurig voor iemand zorgt, een gesprek met je baas over zorgverlof de mogelijkheden van ondersteuning.

Mantelzorglijn is nu nog een pilotproject. Wanneer er voldoende draagvlak is voor de

telefoonlijn - en voldoende subsidie wordt het met ingang van 2002 een blijvende service van de LOT. Informatie: Mantelzorglijn, Keate Last: 0900-2020496 (22cpm)

*Uit: nieuwsbrief thuis in familiezorg, juni 2001*

## Regering laat mensen met een handicap zitten

De belangenorganisaties vinden het kabinetsstandpunt over de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) een regelrechte aanfluiting. De rechten van WVG-gebruikers worden in het standpunt niet landelijk vastgelegd. De afspraken die het kabinet heeft gemaakt met de Vereniging Nederlandse Gemeenten zijn daardoor te vrijblijvend en pakken de knelpunten niet aan. De regering toont met dit standpunt aan geen oplossing te willen voor huidige fundamentele problemen van mensen met een chronische ziekte of handicap. Het kabinet zegt te streven naar volwaardig burgerschap voor mensen met een functiebeperking, maar laat het nu behoorlijk afweten. Het kabinetsstandpunt is een domper voor de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), de Federatie van Ouderverenigingen (FOTO), het Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO) en de FNV. De organisaties reageren hiermee op het kabinetsstandpunt dat vandaag werd gepresenteerd. Het was de laatste en daarmee de fundamentele evaluatie van de wet die in 1994 gemeenten en gehandicapten tot elkaar veroordeelden. In deze wet zijn rechten van gebruikers niet goed vastgelegd. Gemeenten voeren daardoor een willekeurig en minimaal beleid. Veel mensen raken de mogelijkheid op een zelfstandig leven en maatschappelijke participatie kwijt. Met het WVG-standpunt kiest het kabinet voor halfbakken oplossingen en tandenloze afspraken met gemeenten. Minister Vermeend (Sociale Zaken) schuift het probleem op de lange baan. Grondige herzieningen kunnen, volgens de minister, pas plaatsvinden in de discussie over het dienstverleningsstelsel in het volgende kabinet. Maar mensen die nu door de WVG in de kou staan, kunnen niet wachten op een nieuw stelsel. De wet moet worden aangepast zodat de rechten van de gebruikers landelijk vast liggen. Constructieve voorstellen van belangenorganisaties om hoge extra kosten tegen te gaan, wil Vermeend niet concretiseren.

*Uit: Persbericht CG-raadnieuws, juni 2001*



Beste leden,

Nooit kan er genoeg informatie via gecontroleerde bronnen bij u binnenkomen. We zijn erg blij met het interessante, relativiserende verslag van Taco over de bijeenkomst van meer dan 100 artsen in Noord-Frankrijk. Deze bijeenkomst moet gezien worden als een bijscholingsconferentie voor artsen. Geweldig, dat onze medisch adviseur, mw. L. van Welzenis, en haar zoon Taco deze bijeenkomst bezocht hebben. Mw. van Welzenis heeft iets over deze conferentie aangetipt in onze voorjaarsvergadering. Taco op zijn beurt als lid en tevens redactielid van 'Breekpunt' laat u op deze manier meedenken en lezen over de onderzoeken die in Frankrijk en wereldwijd plaatsvinden. Ook in Utrecht, zoals u weet, vindt er een onderzoek (dubbelblind) plaats met bisfosfonaten. Lees het met aandacht.

Met vriendelijke groeten, Marius Vroom, bestuurslid VOI

## Nieuwe ontwikkelingen opgetekend tijdens een studiedag voor Franse artsen

In het vorige Breekpunt viel een impressie van de Franse OI bijeenkomst in april van dit jaar te lezen. Deze bijeenkomst werd voorafgegaan door een studiedag speciaal bedoeld voor artsen uit Frankrijk en België die zich bezighouden met OI-onderzoek en behandeling. Deze studiedag begint al een beetje traditie te worden en trok ruim 100 belangstellenden (en dit ondanks de stakingen bij de Franse spoorwegen die dag), een aantal waar ik behoorlijk van onder de indruk was. Het was hard werken op de studiedag, er waren maar liefst 23 voordrachten en om de paar voordrachten werd er gediscussieerd. Alle mogelijke aspecten van OI passeerden de revue. Ongeveer wat wij in 15 jaar VOI aan voordrachten hebben gehad maar dan op één dag zeg maar. Veel van wat er verteld werd was misschien niet meer echt nieuws, maar toch was het denk ik goed voor bijvoorbeeld orthopeden om over genetica en bisfosfonaten bijgepraat te worden en vice versa. Toch waren er ook een aantal nieuwtjes die ik ook hier wil doorgeven.



### Onderzoek naar behandeling met Pamidronaat bij kinderen met OI

De positieve eerste resultaten van een niet-dubbelblind Canadees onderzoek naar het effect van Pamidronaat (merknaam Aredia) bij kinderen met OI (Glorieux F.H. et al. New England Journal of Medicine 339 (14) 1998) hebben er voor gezorgd dat op veel plaatsen in de wereld nieuwe onderzoeken van de grond komen. Zo ook in Parijs waar nu al twee jaar een onderzoek naar Pamidronaat behandeling van kinderen met OI loopt.

## Bemoedigende eerste resultaten

Inmiddels zijn ook in Parijs de eerste resultaten bekend en deze zijn absoluut bemoedigend. Geconstateerd wordt een toename van de botdichtheid, een afname van het aantal fracturen, een afname van de hoeveelheid botpijn en een verbetering van het algehele welbevinden. Tegelijk blijkt de behandeling geen negatief effect op de groei van de behandelde kinderen te hebben, iets waar men eerst een beetje bang voor was. De belangrijkste bijwerking die gezien wordt is een soort griepachtig gevoel na de eerste behandeling. Verder wordt waargenomen dat de wervels groter worden, en dat penoperaties bij behandelde kinderen op jongere leeftijd mogelijk zijn waardoor staan en eventueel lopen ook eerder bereikt kunnen worden. Het effect op de botpijnen is ook van belang. Kinderen met ernstige vormen van OI gaven in het onderzoek voor behandeling gemiddeld 5 en een halve dag per week botpijn aan. Direct na de eerste behandeling met Pamidronaat nam dit af tot gemiddeld een halve dag per week en na drie behandelingen werd geen botpijn meer aangegeven.

## Kanttekeningen bij de gerapporteerde resultaten

Een aantal kanttekeningen kan zeker gezet worden bij deze bevindingen. Zo neemt de botdichtheid bij kinderen normaal gesproken ook toe in de loop van de tijd. Hoe wat dat betreft het verloop bij kinderen met OI is, is niet precies bekend. Het is wel zo dat de toename van de botdichtheid soms dusdanig groot is dat kinderen met hun botdichtheid de normale waarden voor botdichtheid gaan benaderen of daar zelfs binnen gaan vallen. Dat is waarschijnlijk zonder behandeling niet het geval, dus een echt effect van Pamidronaat mag hier verondersteld worden. Ook dient men te bedenken dat de botdichtheid niet de enige factor is die de sterkte/zwakte van het skelet bepaald. Je krijgt dus wel duidelijk meer bot, maar het blijft OI bot. Toch wordt ook gezien dat het aantal breuken afneemt maar dat kan ook een wat vertekend resultaat zijn. Het hebben van (veel) breuken was namelijk een criterium om mee te mogen doen met deze studie. Nu komen breuken bij OI vaak in periodes, het kan dus best zijn dat relatief veel kinderen met het onderzoek zijn gaan meedoen precies in zo'n 'slechte' periode en dat ze zonder medicijn ook vanzelf daarna in een betere periode terecht gekomen waren. Ook de operaties en fysiotherapie kunnen natuurlijk een effect hebben wat helemaal losstaat van de behandeling met bisfosfonaten. Dit alles maakt de resultaten dus toch een beetje lastig om te interpreteren, vooral omdat er geen controlegroep was natuurlijk. Daarnaast zijn eventuele negatieve effecten op de lange termijn niet bekend, weliswaar zijn die bij behandeling van osteoporose niet gevonden, maar dat is een hele andere situatie. (Osteoporose is een ziekte die vooral oudere vrouwen treft, dus negatieve effecten op de groei of op de vruchtbaarheid zijn in die groep niet te onderzoeken, bovendien hebben Osteoporose patiënten heel ander bot dan mensen met OI dus mogelijk ook andere bijwerkingen). Iets wat me enigszins zorgen baarde was de mededeling dat er - mogelijk - een grotere kans op het niet genezen van een breuk zou bestaan. Of dat echt een punt is is nog niet bekend (er zijn altijd wel breuken die niet goed genezen) en als het inderdaad zo is, is het de vraag of dat een aanvaardbaar risico is dat misschien niet opweegt tegenover de voordelen.

Wat wel duidelijk naar voren komt is dat des te jonger je met de bisfosfonaten begint des te meer resultaat er geboekt kan worden. Dit betekent dat ouders voor een lastig dilemma geplaatst worden. Aan de ene kant is er de onzekerheid over het effect en over de bijwerkingen op lange termijn. Aan de andere kant betekent elk jaar uitstellen mogelijk minder effect.. De komende tijd zal hopelijk snel meer duidelijk worden over de effecten op langere termijn, en ook welk van de diverse bisfosfonaten het beste werkt en de minste bijwerkingen kent.



Alle kanttekeningen in ogenschouw genomen, de eerste resultaten werden door een Franse arts die betrokken is bij het bisfosfonatenonderzoek in Frankrijk heel positief geïnterpreteerd. Hij zegt hierover letterlijk: "Gezien het aantal kinderen dat op dit moment behandeld is laten de resultaten geen twijfel meer bestaan over de werkzaamheid van Pamidronaat bij kinderen met OI. Ook al zijn de resultaten zeer bemoedigend, er dient niet uit het oog te worden verloren dat deze studies niet dubbelblind van opzet waren." (Met dit laatste bedoelt hij dat noch in de Canadese, noch in de Parijse studie een controlegroep was die een nepmiddel kreeg.) Maar, vervolgt deze arts: "De positieve resultaten van de behandeling met Pamidronaat zijn interessant genoeg om ALLE kinderen met OI te gaan behandelen, zelfs die kinderen met vormen die als 'niet zo ernstig' worden aangeduid." Een opmerkelijke uitspraak vond ik, die ik wel in zijn context wil plaatsen. Deze arts die zelf bezig is met het bisfosfonatenonderzoek, heeft weliswaar relatief veel ervaring, maar is misschien ook gebaat bij een positief verhaal over zijn onderzoek. Ik wil absoluut niet beweren dat ik denk dat hij feiten verdraait of zo maar het is toch iets wat ik in mijn achterhoofd houdt bij zulke positieve uitspraken over je eigen onderzoek. Het gaat hier ook niet om een officieel standpunt van de Franse OI vereniging of zo. Maar het stemt wel tot nadenken om te horen hoe er in andere landen over gedacht wordt. En hoewel ik het jammer vind dat het Franse onderzoek niet dubbelblind was vind ik het wel bemoedigend dat de eerste resultaten de Canadese resultaten lijken te bevestigen.

## De ervaringen in België

Ook bij onze zuiderburen hebben ze inmiddels ervaring. Hier werd geen afname van de breuken gezien. Dit werd geweten aan het feit dat de behandelde kinderen zich beter gingen voelen en daardoor meer risico's durfden te nemen en actiever werden. (Dus in plaats van bij stoten een been breken, een been breken door voetballen). Wel vonden ze in België dat het uitmaakt of je Pamidronaat via een infuus of via een pil kreeg toegediend, de eerste manier leverde betere resultaten op.

## Een nieuw type OI

De indeling van OI in 4 typen die de meesten van ons inmiddels wel kennen wordt steeds verder uitgebreid en verfijnd. Sinds kort is er een vijfde type beschreven (type V). Type V wordt gekenmerkt door overmatige botvorming na een breuk, operatie of irritatie van het botvlies, verkalking van het vlies tussen de onderarmbotten waardoor je je hand niet meer kunt draaien en wit oogwit. Verder is er geen mutatie aantoonbaar in het collageen zoals gebruikelijk is bij OI. Type V is vrij zeldzaam, de meeste mensen met dit type werden vroeger vanwege het witte oogwit ondergebracht in type IV. Het is dominant erfelijk.

## Scoliose

Scoliose is en blijft een groot probleem, vooral bij type III OI waar een meerderheid van de mensen met een ernstige scoliose te maken krijgt. De mate van scoliose blijkt sterk bepalend voor hoe zwaar de handicap ervaren wordt, en tevens is een scoliose gevaarlijk omdat het de longinhoud verkleint en de kans op longinfecties doet toenemen. Onderzoek naar de behandeling van scoliose wijst uit dat het erg moeilijk is om een bestaande scoliose te corrigeren. Voorkomen heeft dus hoge prioriteit boven genezen. Vroegtijdige operatieve behandeling lijkt nog de beste optie om een steeds verdergaande scoliose te stoppen. Behandeling met korsetten heeft naast veel ongemak weinig nut omdat de scoliose dan toch vaak verder gaat. Een scoliose operatie is groot en ingrijpend, vandaar dat enige terughoudendheid op zijn plek is. Toch pleiten de resultaten van deze onderzoeken in het voordeel van dergelijke operaties.



Ik vond deze studiedag voor artsen zo'n goed idee dat ik de VOI serieus mee wil geven om te bekijken of er in de toekomst in Nederland ook zoiets georganiseerd kan worden.

Taco van Welzenis, Juli 2001 (Met dank aan Nadine Dault en Pierre Verhaeghe voor de foto's)

Noot: Ook onze medisch adviseur bezocht de artsen studiedag in Frankrijk. Zij tekende nog het volgende op:

### **Calcium en vitamine D**

De kinderen die meededen met het bisfosfonaten onderzoek werden vooraf onderzocht of zij in hun voeding wel voldoende vitamine D en calcium binnenkregen, dit om uit te sluiten dat door tekorten aan deze stoffen in de voeding de botkwaliteit negatief beïnvloed zou worden. Bij deze controle bleek dat meer dan de helft van de kinderen te weinig calcium kreeg en één op de vijf kinderen een tekort aan vitamine D had. Dat zulke hoge aantallen kinderen met tekorten aan Calcium en vitamine D gevonden werden was opmerkelijk en vrij zorgelijk. Het kan zijn dat kinderen in Frankrijk minder melk drinken en daardoor minder Calcium binnen krijgen. Het geeft in ieder geval aan dat het iets is om goed op te letten, zeker omdat kinderen met OI vaak geen grote eters zijn.

### **Botdichtheid**

De botdichtheid die bij mensen met OI gevonden wordt ligt in de regel ongeveer 3 tot 4 standaarddeviaties onder het gemiddelde. Bij sommigen nog lager, bij een aantal mensen is deze normaal of slechts licht verlaagd. (Standaarddeviatie is een begrip uit de statistiek om uit te drukken hoeveel een gevonden waarde afwijkt van het gemiddelde). Bij een standaarddeviatie van 2 en een half of meer onder het gemiddelde wordt gesproken van Osteoporose (botontkalking).

### **Pijn bij OI en het verloop op volwassen leeftijd**

Uit de onderzoeken kwam verder naar voren dat zowel kinderen als volwassenen vaak pijn aangeven, waarschijnlijk ook nog weer verschillende pijn. Het is opvallend dat er vrijwel geen systematische onderzoeksgegevens beschikbaar zijn over het verloop van OI op volwassen leeftijd, dit is duidelijk een braakliggend terrein.

Lidy van Welzenis, Juli 2001



## Gelezen door Annet - deel 2

### Traxx blijft bij het oude

Connexxion heeft na overleg met het ministerie besloten om Traxx op het huidige niveau te handhaven. Het vervoerbedrijf komt daarmee terug van het besluit om de huidige dienstverlening voor gehandicapten drastisch in te perken. De voornaamste knelpunten zijn dat het systeem niet populair is onder gebruikers (ongeveer de helft van de potentiële gebruikers zegt de regeling niet te kennen) en dat de kwaliteit van het vervoer te wensen overlaat. Diegenen die wel gebruik maken van Traxx waarderen het systeem met een 7,1. Het aantal pashouders is in een jaar gestegen van ruim 6500 naar bijna 27000. Hiervan zijn ruim 11000 rolstoelgebruikers. Zestig procent van de pashouders is ouder dan 65. Slechts een kwart van de pashouders maakt daadwerkelijk gebruik van Traxx. Het aantal treinreizen is beperkt: 10 tot 15 procent. Dat is strijdig met het uitgangspunt van het systeem dat de reizen in principe met het openbaar vervoer worden gemaakt.

*Uit: de WVG-nieuwsbrief, no 4, april 2001.*

### AWBZ en Ziekenfondswet in één verzekering

Het onderscheid tussen care (verpleging en verzorging) en cure (herstel na ziekte) is kunstmatig. De begrippen vormen geen goede basis voor het stelsel van ziektekostenverzekeringen, aldus de Raad voor de Volksgezondheid. In een advies aan minister Borst stelt de RVZ één ziektekostenverzekering voor. Volgens de RVZ zitten patiënten die gebruik maken van beide verzekeringen nogal eens met de handen in het haar. Zij kampen met een vertraging van vergoedingen en een papierwinkel aan formulieren.

*Uit 'Handicap en Beleid', no 3, 2001*

## De Leefwijzer Nieuwsbrief



geeft door dat op de site van de CG-raad een uitgebreid dossier geplaatst is over de WVG, over de derde evaluatie, over het zogenoemde IBO-rapport en over het onderzoek dat door de CG-raad is gehouden rond de ervaringen van mensen met een handicap met de WVG.

<http://www.cg-raad.nl/wvg>

### Lezing Jan Troost, voorzitter van de CG-raad, bij symposium 'Sta op en pin'

De groep gehandicapten en chronisch zieken die volwaardig wil deelnemen aan de samenleving wordt groter en groter. Simpelweg omdat mensen langer zelfstandig leven. Dus komen steeds meer gehandicapten en chronisch zieken in de bioscoop, bij banken, in musea en winkels en op scholen en universiteiten. We hebben het vandaag over kaart- en betaalautomaten, en deze zijn een essentieel onderdeel in de toegankelijkheid van de samenleving. Op steeds meer plekken duikt die apparatuur op en de alternatieven voor die apparatuur nemen af, een voorbeeld: geldhandelingen kunnen vaak al niet meer aan de balie plaatsvinden. Het is hopelijk duidelijk dat de oprichting van een eigen bank voor gehandicapten voor ons geen zin heeft. Dan zouden er ook CG-musea, CG-scholen en universiteiten, CG-winkels etc. moeten komen. Immers, we streven naar integratie en naar normaal meedoen in de maatschappij. Er zijn volop ideeën en technische vindingen die apparatuur zodanig kunnen toerusten dat ook mensen met een functiebeperking er gebruik van kunnen maken. Naast allerlei kleinschalige ideeën is er het zogenaamde 'design for all', waar vandaag ook over gesproken wordt. Die term drukt mooi uit waar wij met z'n allen naar zouden moeten streven. En dat is toegankelijkheid voor iedereen. Echter, wie is er verantwoordelijk voor bruikbare kaart- en betaalautomaten? En waar worden de rekeningen dan naartoe gestuurd? Het is evident dat de CG-raad niet zelf de antwoorden kan geven op deze vragen. En ook kunnen wij niet afdwingen dat bedrijven en

organisaties bij al hun diensten eraan denken dat zij mensen met een functiebeperking insluiten en niet uitsluiten. Met dit symposium willen wij een constructieve bijdrage leveren aan wat een gezamenlijke inspanning moet zijn waarmee de samenleving toegankelijker wordt. Voor iedereen.

*Uit: de website van de CG-raad, 26 april 2001, <http://www.cg-raad.nl/staopenpin/troost.html>*

## Voet en enkel

Nu is Jan Willem Louwerens nog de enige orthopedisch chirurg (Sint Maartenskliniek Nijmegen) die zich voltijds bezig houdt met de voet- en enkelchirurgie, maar dat zal naar zijn verwachting zeker anders worden. "Ik denk dat we in de komende tien jaar zullen toe groeien naar een situatie waarin zo'n tien orthopedisch chirurgen zich helemaal toeleggen op de enkel- en voetchirurgie. In de medische literatuur staan veel methoden om problemen aan de voorvoet met een operatie te behandelen. Daarbij geldt echter vóór alles dat we een nauwkeurige afweging moeten maken tussen de beperkingen die een patiënt ondervindt en het te verwachten resultaat van een operatie. In de voorvoet heb je als chirurg eerder kans iets verkeerd te doen dan iets goeds. Bijvoorbeeld het behandelen van overbelasting ter plaatse van een middenvoetsbeentje (denk aan de doorgezakte voet). Een operatie kan de druk op de plaats van het desbetreffende botje verminderen, maar je moet dan heel goed van tevoren bedenken of die druk zich na de operatie niet naar het belerende botje zal verplaatsen. Ik zie patiënten op de polikliniek die tussen de vijf en tien keer aan de voorvoet zijn geopereerd, waarbij het resultaat van de operaties steeds slechter werd. Ik realiseer me steeds meer dat ook ons vak aan mode onderhevig is. De voet- en enkelchirurgie is momenteel eigenlijk wel een hype. De neiging bestaat om snel nieuwe materialen en technieken toe te passen en daarbij ons doel voorbij te schieten."

*Uit: Beter in beweging, jaargang 10, nummer 1*

## Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie

Sinds 1989 bestaat de Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie. De SPO heeft tot doel om in zeer brede zin de belangen van orthopaedische patiënten te behartigen. Begunstigers ontvangen drie maal per jaar het blad 'Beter in beweging' waarin vragen van patiënten beantwoord worden en voorlichting wordt gegeven over orthopaedische aandoeningen. Postbus 125, 6930 AC Westervoort.

*Uit: Beter in beweging, jaargang 10, nummer 1*

## Stijlvol

Komt negatieve berichtgeving over mensen met een handicap of chronische ziekte nog voor? Helaas wel. Daarom brengt de CG-raad het boekje 'Stijlvol' uit: journalistiek schrijven over mensen met een handicap of chronische ziekte. Het boekje is tegen verzendkosten te bestellen via tel (030)2916650.

## Spreekuur Rutgers Stichting

De Rutgers Stichting Utrecht houdt voor mensen met een lichamelijke beperking en hun partner een speciaal spreekuur. Thema's die aan de orde komen zijn: moeheid en minder zin in vrijen, aangepaste hulpmiddelen, de invloed van medicijnen, ervaringen met seksueel misbruik en pijn bij het vrijen. Het spreekuur wordt iedere dinsdag gehouden van 15.00 tot 17.00, bij de GG&GD op het Jaarbeursplein te Utrecht. Het is aan te bevelen van tevoren een telefonische afspraak te maken, tel (030)2312812. In principe is het spreekuur bedoeld voor mensen uit Utrecht en omgeving. Een consult kost f15,-

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*



## De eerste keer

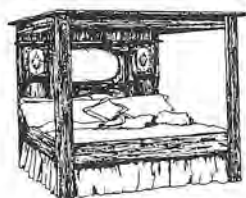
Sinds mijn geboorte heb ik Osteogenesis Imperfecta. In mijn jeugd heb ik vele malen allerhande botten gebroken, maar daar zit je dan als jongeling toch niet zo mee, je bent jong en vertrouwt erop dat na de hevige pijnen er weer een goede periode in je leven zal aanbreken. Het aantal keren dat ik fracturen opliep weet ik niet meer precies, na ongeveer 30 keer ben ik de tel kwijt geraakt.

Nu ik ouder word (ik ben nu 55 jaar) beginnen de typische Osteogenesis Imperfecta problemen de kop weer op te steken. Zodoende ben ik enkele jaren geleden op zoek gegaan naar een vakbekwaam orthopedisch chirurg die ook wel eens van OI gehoord had. Dat viel niet mee, want in het ziekenhuis waar ik sinds mijn verhuizing regelmatig bij de oogarts kwam, had de orthopedisch specialist er nog nooit van gehoord. Toen ik na veel zoeken de informatrices van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta gevonden had, ben ik snel lid geworden en met hun advies voor behandeling terechtgekomen in het UMC te Utrecht.

Het lidmaatschap kent vele voordelen voor iemand die voor het eerst kennis maakt met de vereniging. Naast veel informatie die je krijgt zijn er ook ontmoetingsdagen om met mede lotgenoten betreffende je ziekte te kunnen praten. Op 19 mei j.l. was dan voor mij de eerste keer dat ik zo'n bijeenkomst bezocht. Na veel zoeken was ik om 11.00 uur in Cultureel centrum Groot Klimmendaal te Arnhem waar ik bij aankomst begroet werd door een informatrice van de vereniging. Deze stelde mij voor aan de medisch adviseur en ik raakte al snel in gesprek met andere bezoekers van de bijeenkomst.

Om kwart over elf begon de bijeenkomst met de ledenvergadering. Het verheugde mij dat er al snel mensen gevonden werden die een bestuursfunctie wilden gaan bekleden, daar een vereniging zonder bestuur ook geen lang leven beschoren is. Het middagprogramma was zeer slim in elkaar gezet, door middel van voorgekookte vragen werden de aanwezigen in groepen ingedeeld (leeftijdscategorie) en aan het werk gezet (brainstormen). De uitkomst was altijd positief, het bestuur weet nu namelijk weer wat meer over wat erbij de leden leeft en waar de aandacht in de toekomst naar uit dient te gaan.

Toen ik na afloop van de bijeenkomst huiswaarts keerde had ik het gevoel een waardevolle dag te hebben gehad. Door een ontmoeting met mensen die ook Osteogenesis Imperfecta hebben en deze te zien en te horen vertellen hoe zij ermee omgaan geeft een fijn gevoel. Wat ook een fijn gevoel geeft, is dat er actief aan de behandeling met nieuwe medicijnen (bisfosfonaten) aandacht wordt gegeven. Dit dan voor behandeling van een van de mogelijke gevolgen van Osteogenesis Imperfecta: osteoporose. Onderweg naar huis dacht ik: er zijn altijd wel weer mensen die er slechter aan toe zijn dan jij.



**Nog even voor alle leden een tip:** als je toe bent aan een nieuwe matras voor je bed, probeer dan eerst verschillende typen. Ik had zelf de pech een verkeerde te kopen. Toen ik er een nacht op had geslapen (gelegen, want slapen ging niet van de pijn) stond ik de volgende morgen op met een gebroken rib. Dit was veroorzaakt doordat de veren in de nieuwe pocket verenmatras te hard tegen mijn ribben hadden gedrukt. Hier kwam ik achteraf pas achter. De winkelier was bereid de matras weer terug te nemen en nu slaap ik weer fijn op een nieuwe polyether matras.

Alle leden van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta: hartelijk dank voor de fijne dag en tot de volgende keer, dan ben ik zeker weer aanwezig.

## - Tips - Tips - Tips - Tips - Tips - Tips - Tips -

### Antislipvloer

Margriet Crezeé heeft ervaring opgedaan met een speciale antislip vloer die bij haar in de gang, keuken en badkamer ligt. Eigenlijk is het een alternatief voor antislip tegels want het gaat hierbij om een bestaande tegel- of granito vloer die een antislip werking krijgt doordat het oppervlak poreus gemaakt wordt. De vloer is zowel nat als droog goed antislip en voelt tegelijk niet zo "schuurpapierachtig" aan zoals sommige gewone antislip tegels. Er kleeft wel een bezwaar aan en dat is dat de vloer goed schoongehouden moet worden om de antislipwerking te behouden. Dit betekent in de praktijk dat die delen die regelmatig gebruikt worden elke week geschrobd moeten worden met een antiekalk middel wat ook ontvet en reinigt. Margriet gebruikt hiervoor gewoon Ajax. Na het schrobben moet het middel even inwerken, daarna moet je het met water verwijderen. Margriet heeft hiervoor een waterstofzuiger wat ideaal is, maar het kan ook met een mop. Toch kan dit zeker

voor iemand met OI een zware klus zijn, dus misschien maar meteen een hulp in de huishouding nemen bij die vloer? Er wordt 6 jaar garantie gegeven op de antislipwerking, tenminste als je de vloer goed schoonhoudt. De kosten bedragen tot 5 vierkante meter Fl 650,-, het is overigens niet altijd nodig om het gehele oppervlak te behandelen, je kunt er ook voor kiezen om een gedeelte van de tegels te behandelen. Volgens de leverancier is het mogelijk om de kosten vergoed te krijgen via de WVG. Hiervoor moet je dan wel zelf een aanvraag doen.

Verdere informatie is te verkrijgen bij de leverancier:

Slidex Nederland BV  
Bernhardstraat 50  
Postbus 6  
4175 ZG Haafden  
tel. 0418-591473  
fax 0418-592120  
E-mail: [info@slidex.nl](mailto:info@slidex.nl)

---

### Alternatief voor de computer muis?

Veel mensen, ook zonder handicap aan de arm of hand, hebben problemen met het hanteren van de muis bij de computer. Het is dan ook geen wonder dat er ook veel mensen zijn die last krijgen van een 'muisarm' (RSI). Er is echter een alternatief voor de muis, die soms ook al in de zogenaamde schootcomputers is ingebouwd. Dat is het aanrakingspaneel (touchpad). In plaats van het verplaatsen van de muis en het indrukken van de muisknoppen (klikken), glijdt men met een vinger over een paneel(tje). Door met de vinger op het paneel te tikken kan men het klikken met de muis nadoen. Dit alternatief kan voor veel mensen een uitkomst zijn. Wij werden hieraan nog eens herinnerd door een kort berichtje in het blad van de Amerikaanse OI-vereniging (OIF), waar een vrouw met OI verslag deed van haar ervaringen met een los verkrijgbaar aanrakingspaneel, waarover ze zeer enthousiast was. Wat technische gegevens: Cirque Easy Cat USB Touchpad voor de MAC of de PC. Aansluitbaar op de USB poort. Lijstprijis US\$ 49.95. Geschikt voor gebruik bij Windows98/ME/2000. Afmetingen 8,6 x 6,7 x 1,3 cm. Voor wie meer wil weten verwijst ik naar de web pagina van de firma Cirque: [www.cirque.com/products/easvcatusb.shtml](http://www.cirque.com/products/easvcatusb.shtml)

Rob van Welzenis



## Gelezen door Ine, deel 2

### De Wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (REA)

Voor mensen met een arbeidshandicap is het niet eenvoudig om een baan te vinden. Ondanks een vaak grote motivatie staan werkgevers niet te springen om ze aan te nemen. Om deze mensen te ondersteunen is de wet op de (re)integratie arbeidsgehandicapten (REA) sinds 1 juli 1998 van kracht. Het doel van de wet is om het aantrekkelijker te maken voor werkgevers om arbeidsgehandicapten in dienst te nemen en te houden. De maatregelen van de Wet REA zijn vooral gericht op werkgevers, maar als arbeidsgehandicapte is het goed om zelf ook op de hoogte te zijn van de mogelijkheden. Om in een sollicitatiegesprek naar voren te kunnen brengen bijvoorbeeld: wie is arbeidsgehandicapt?

De wet geldt voor arbeidsgehandicapten. Een arbeidsgehandicapte is iemand die in verband met ziekte of gebrek een belemmering heeft bij het verkrijgen of verrichten van arbeid. Het gaat niet alleen om mensen met een zichtbare handicap, maar ook om mensen met een niet zichtbare arbeidshandicap, zoals een chronische ziekte of langdurige overspannenheid. Iedereen die recht heeft op een (gedeeltelijke) WAO-, WAZ of Wajong-uitkering, of die de afgelopen vijf jaar daar recht op heeft gehad, is voor de Wet REA een arbeidsgehandicapte. Verder kan iemand op grond van een medisch arbeidskundig onderzoek (de zogenaamde REA-toets) als arbeidsgehandicapte aangemerkt worden.

#### Subsidiemogelijkheden voor werkgevers

Voor het in dienst nemen van een arbeidsgehandicapte bestaat een subsidie voor de werkgever, het zogenaamde plaatsingsbudget. Het geld kan de werkgever gebruiken voor bijvoorbeeld extra inwerktijd, begeleiding of scholing van de nieuwe werknemer. Of het kan aangewend worden voor aanpassing van de werkplek. Het plaatsingsbudget is in principe een standaardbedrag. De hoogte van het budget is maximaal f 24.000, verspreid over drie jaren. Bij aanvang van het eerste dienstjaar gaat het om f 2.000,-, bij aanvang van het tweede dienstjaar f 8000,- en bij aanvang van het derde jaar f

4000,-. De genoemde bedragen zijn op basis van een fulltime dienstverband. De duur van het dienstverband moet ten minste zes maanden zijn. Als het standaard plaatsingsbudget niet genoeg is om de werkelijke kosten te dekken kan de werkgever een 'pakket op maat' aanvragen.

#### Terugkeer naar de huidige werkgever

Soms kan iemand met gezondheidsproblemen terug naar de eigen werkplek. Als deze terugkeer alleen mogelijk is wanneer een voorziening gerealiseerd wordt, kan subsidie voor die voorziening aangevraagd worden. Het kan gaan om een scholing of training of een werkaanpassing. Als een werknemer zijn eigen werk niet meer kan verrichten wegens een ziekte of aandoening, maar nog wel kan werken in een andere functie kan ook een beroep op de Wet REA gedaan worden. Hiervoor bestaat het herplaatsingsbudget. Het budget kan worden ingezet om kosten voor werkaanpassing, scholing of inwerkkosten te dekken. Bij de aanvraag van een herplaatsingsbudget moet de werkgever wel een volledig reïntegratieplan overleggen. Het herplaatsingsbudget is een eenmalig bedrag van f 8000,- voor een voltijd dienstverband. Een 'pakket op maat' is ook mogelijk. Overigens is de werkgever als eerste verantwoordelijk voor de reïntegratie van de werknemer. Hij is verplicht om aangepast werk aan te bieden op het moment dat een werknemer zijn eigen werkzaamheden niet meer kan vervullen, maar wel kan werken. De arbodienst of de uitvoeringsinstelling kan adviseren wat passend werk is. Vanzelfsprekend is de werknemer zelf ook verplicht zich in te spannen om zo snel mogelijk weer aan de slag te gaan.

#### Overige voorzieningen

Behalve werkvoorzieningen die aan de werkgever worden verstrekt, bestaan er ook persoonsgebonden voorzieningen voor de werknemer zelf. Het gaat dan bijvoorbeeld om een vervoersvoorziening om de werkplek te bereiken. Persoonlijke ondersteuning door een jobcoach is in een aantal gevallen ook mogelijk. Het accent van de begeleiding van een jobcoach ligt bij het aanleren van praktische en sociale vaardigheden die nodig zijn voor de functie. Persoonsgebonden voorzieningen lopen niet via



de werkgever, maar dient de werknemer zelf aan te vragen bij de uitvoeringsinstelling.

Een arbeidsgehandicapte werknemer mag in bepaalde gevallen maximaal zes maanden werken op basis van een 'proefplaatsing'. Dit is een soort stage waarbij de werkgever geen loon hoeft te betalen en de werknemer een reïntegratie-uitkering krijgt. Op deze manier kunnen beide partijen in de praktijk ervaren en bekijken of het 'past'.

Als iemand met een arbeidshandicap weer aan het werk gaat, komt het vaak voor dat hij niet altijd het salaris krijgt dat hij zou kunnen verdienen. Bij acceptatie van een minder betaalde functie is loonsuppletie, een aanvulling op het loon, mogelijk. Het geldt voor vier jaar, maar het wordt gedurende deze jaren langzaam afgebouwd.

#### Geen financiële risico's voor werkgever

Er zijn nog twee regelingen die belemmeringen wegnemen om een arbeidsgehandicapte in dienst te nemen. Ten eerste de zogenaamde 'no-risk-polis'. Deze zorgt er voor dat werkgevers geen financieel risico hebben bij het in dienst nemen van een arbeidsgehandicapte. Als een werknemer ziek wordt, is de werkgever normaal gesproken verplicht het loon door te betalen. Bij ziekte van een arbeidsgehandicapte daarentegen neemt de uitvoeringsinstelling de loondoorbetaling over. De aard van de ziekte doet er niet toe, en hoeft niets met 'de arbeidshandicap' te maken te hebben. Het kan bijvoorbeeld ook om een griepje gaan. Ten tweede hoeft de werkgever niet bang te zijn voor een hogere WAO-premie. De werkgever moet tegenwoordig meer WAO-premie betalen als één van zijn werknemers in de WAO belandt. Een werkgever die een arbeidsgehandicapte in dienst neemt loopt echter de eerste zes jaar van het dienstverband niet het risico dat zijn WAO-premie wordt verhoogd als deze arbeidsgehandicapte (weer) arbeidsongeschikt wordt.

Als iemand met een arbeidshandicap ziek of arbeidsongeschikt raakt, kost dat de werkgever dus niets extra's. Dit argument kan in een sollicitatie gebruikt worden om de werkgever er van te overtuigen dat er geen (financiële) nadelen verbonden zijn aan het in dienst nemen van een arbeidsgehandicapte. Sterker nog, met

een plaatsingsbudget kan het juist financieel aantrekkelijk zijn.

Heeft u nog vragen over de Wet *REA* of wil u meer weten over solliciteren met een arbeidshandicap? Bel de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen: telefoon: 020-4800300 (ma-vrij 12-20.00) Hier is ook de brochure 'Solliciteren en gezondheid: beter zwijgen of verstandig spreken?' verkrijgbaar. Meer informatie kunt u ook op de site vinden: [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)

Door: Jannie Komduur, Beleidsmedewerker Arbeid Bron: @ april 2001 Breed Platform Verzekerden en Werk

#### Vrees voor grote inkomensval gedeeltelijk arbeidsongeschikten door advies commissie-Donner

Mensen die gedeeltelijk arbeidsongeschikt raken als gevolg van een ziekte of handicap, gaan straks veel van hun inkomen verliezen. Dat is de vrees die de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad heeft bij het komende WAO-advies van de commissie-Donner aan het kabinet. De CG-Raad verlangt daarom van 'Donner' dat mensen die straks nog gedeeltelijk kunnen en willen werken een goede inkomens ondersteuning krijgen. Enige tijd geleden introduceerde het CNV het idee dat alleen volledig arbeidsongeschikten in aanmerking zouden moeten komen voor een WAO-uitkering. Een gedachte die door de landelijke cliëntenorganisaties werd afgedaan als onzinnig en weinig solidair. Maar nu blijkt uit publicaties over de plannen van de commissie-Donner dat die gedachte inderdaad uitgewerkt wordt. De CG-Raad kan zich niet voorstellen dat de commissie-Donner gedeeltelijk arbeidsongeschikten een aanvullende uitkering ontzegt. Maar het politieke spel van het koppen tellen ("Nederland zal niet meer dan een miljoen WAO-ers hebben") mag niet ten koste gaan van arbeidsgehandicapten die, naar vermogen, een (gedeeltelijke) bijdrage aan de arbeidsmarkt willen blijven leveren. Een voorbeeld:

Mevrouw Smit is 36 jaar en heeft multiple sclerose. Lange tijd manifesteert de ziekte zich niet. Na 8 jaar bij haar huidige werkgever in een administratieve functie gewerkt te hebben, nemen haar lichaamsfuncties af als gevolg van haar ziekte.

Keuringsarts en arbeidsdeskundige zijn het erover eens dat mevrouw Smit halve dagen kan blijven werken. Haar werkgever gaat akkoord, de baan wordt met iemand gedeeld. Mevrouw Smit is nu gedeeltelijk arbeidsongeschikt. Met de huidige WAO krijgt ze een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheids-uitkering. In het nieuwe plan is zij 'te goed' voor een WAO-uitkering. Van de commissie-Donner krijgt zij voor die verloren uren geen aanvulling tot 70% of 80% van het laatstverdiende toon. Zij levert dus de helft van haar inkomen in. De CG-Raad acht het voorstelbaar dat de commissie-Donner mensen die door een ziekte of handicap minder uren kunnen werken, niet goed zal beschermen tegen een achteruitgang van inkomen.

*Uit: Persbericht CG-raadnieuws, april 2001*

## Gelezen door Annet - deel 3

Keuring aangepaste auto's wordt fors  
duurder

Omdat de regels voor het keuren zijn gewijzigd, zijn mensen nu voor een keuring in plaats van een kleine honderd gulden wel 400 honderd gulden kwijt, aldus de ANGO. Auto's die worden aangepast, moeten sinds 1995 opnieuw worden gekeurd door de Rijksdienst voor het Wegverkeer. Tot voor kort kon dan bij een keuringsstation in de buurt. Maar bij individuele aanpassingen komt de keurmeester nu naar het bedrijf dat de veranderingen heeft uitgevoerd.

*Uit: Metro, 30 maart 2001*

Oproep: kinderkrant 'laat zien wie je bent'.

De CG-raad wil wat doen aan de 'beeldvorming van kinderen van groep 7 en 8 van de basisschool t.a.v. leeftijdgenoten met een handicap.' Er zal een krant worden gemaakt waarin alleen teksten en tekeningen van kinderen met een handicap worden

geplaatst. Het thema van de krant is: laat zien wie je bent. het kan gaan over hobby's, vrije tijd en vriendschap. Hebt u kinderen met een handicap of chronische ziekte, vraag hen dan een tekst of tekening te maken voor de krant. Bijdragen naar de CG-raad. t.a.v. Ronald Besemer, postbus 169, 3500 AD te Utrecht.

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*

Gids toegankelijkheid Utrechts  
Museumkwartier

Sinds mei van dit jaar bestaat er een toeristische gids over de oude binnenstad van Utrecht, die speciaal bestemd is voor recreanten met een functiebeperking. De gids beschrijft honderd toeristische trekpleisters en horecagelegenheden in de stad Utrecht. Het omschreven gebied omvat zeven musea en een veelheid aan historische kerken en parken. De gids is verkrijgbaar bij de VVV in Utrecht, tel 0900-4141414 of bij het bezoekerscentrum RonDom, Domplein 9 te Utrecht.

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*

Gewoon meedoen aan vrijwilligers-  
activiteiten in Dordrecht

De Dordtse Adviesraad voor het Gehandicaptenbeleid meldde al eerder dat de organisatie actief inspeelt op het Jaar van de Vrijwilliger 2001. In Dordrecht zet men zich op verschillende niveaus in voor een goed vrijwilligersbeleid voor mensen met een functiebeperking. Het project 'gewoon meedoen' is een voorbeeld van die inzet. 'Gewoon meedoen' wil aanwezige drempels slechten en begeleidt mensen naar een door hen gewenste vorm van vrijwilligerswerk. Voor meer info, tel (078)6481888.

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*

Toegankelijkheidssite valt in de prijzen

De website [www.toegankelijk.Rotterdam.nl](http://www.toegankelijk.Rotterdam.nl) heeft in zijn korte bestaan al een prijs

verdiend. In december werd de 'Best of the net award' toegekend aan about.com, een reissite op Internet. Het initiatief 'toegankelijk. Rotterdam' van de Rotterdamse belangenvereniging R'go werd bij de toekenning geprezen en als voorbeeld voor andere Europese steden gesteld.

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*

## De grote olifant en de kleine

In het land van de olifanten woont Roy. Roy is al zes., maar hij lijkt pas vier. Soms vraagt iemand aan hem: "Hoe komt het dat jij zo klein bent?" Dan is Roy erg boos..

Een leuk herkenbaar verhaal, ook voor kinderen met OI, vanaf circa 5 jaar. ISBN 90-280-3538-9

*Uit: De vriendschap, nieuwsblad van de Belangenvereniging van kleine mensen, febr 2001.*

## Lisa krijgt een ongeluk

Bij een wedstrijdje hardlopen op school botst Lisa tegen een vriendinnetje op. Haar hoofd bloedt en met de ambulance wordt ze naar het ziekenhuis gebracht. Lisa krijgt er een kindvriendelijke behandeling. Het verhaal heeft een moraal: Lisa moet van haar vader een fietshelm dragen, iets wat zij vervelend vindt.

ISBN 9055794805, prijs f19,90

*Uit: Kind en Ziekenhuis, maart 2001.*

## Provinciale Visie 'Gewoon Leven'

De provincie Noord-Brabant heeft haar visie op het zelfstandig leven met een handicap beschreven in een brochure 'Betere samenleving in gewoon leven in zorg en dienstverlening'. Alle betrokken partijen, ook de direct belanghebbenden zelf, hebben meegewerkt aan de uitgave. De visie gaat uit van 'gelijkwaardig burgerschap voor iedereen'

en de provincie geeft korthedshalve aan hoe zij kan bijdragen aan een stimulans van deze zaken. Voor meer info: POG, tel 013-5355255

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*

## 'Kort maar krachtig', portretten van kleine mensen

Het boek met deze titel bevat twintig portretten van kleine mensen. De verhalen zijn tot stand gekomen door middel van interviews. De belangenvereniging van Kleine Mensen heeft een rol gespeeld in de totstandkoming van het boek. Het boek is uitgegeven door de Tijdstroom en kost f39,-

*Uit: CG-Raad Nieuws, april 2001*

## Onterecht gekeurd voor een baan of verzekering?

Meld het bij de

HELPDESK GEZONDHEID,  
WERK EN VERZEKERINGEN

**020 4800 300**

op werkdagen van 12.00-20.00

een activiteit van het Breed Platform Verzekeren en Werk  
kijk op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)

## Vooraankondiging Informatiedag Osteoporose

Op 9 november 2001 houdt de Osteoporose Vereniging een informatiedag over osteoporose in de jaarbeurs te Utrecht. Belangstellenden kunnen zich telefonisch aanmelden via de informatielijn van de Osteoporose Vereniging tel: 073-5219445, bereikbaar van maandag t/m donderdag van 9.00 tot 11.30 uur.

De kosten bedragen f 25,00 p.p. (inclusief koffie/thee en lunch).



## Nieuws van de CG-Raad

De algemene ledenvergaderingen van de CG-Raad zijn in aantal van twee naar vier per jaar gegaan, waarbij bovendien afwisselend 's middags en 's avonds wordt vergaderd. De laatste keer was dat op 20 juni 'smiddags.

Even tussendoor. Voor uw VOI vertegenwoordiger naar de CG-Raad betekent dit een probleem omdat ondergetekende niet elke keer van zijn werk vrij kan nemen. Geconstateerd moet worden dat steeds meer 'professionals' in de gehandicaptenorganisaties deze vergadering in Utrecht bezoeken. Dit geldt met name voor de werkgroep Netwerk Internationaal waar ondergetekende ook in deelneemt. Deze werkgroep vergadert nu uitsluitend binnen de zogenaamde kantoortijden. Op 20 juni moest ik verstek laten gaan. Misschien is er onder de lezers iemand die normaal overdag de CG-Raad kan bezoeken?

Op 20 juni waren aan de orde: het activiteitenplan 2001 en het meerjaren beleidsplan. Uit het activiteitenplan 2001 wil ik de missie van de nieuwe CG-Raad aan u doorgeven:

*De CG-Raad is de koepelorganisatie van organisaties van mensen met een functiebeperking en/of chronische aandoening. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een functiebeperking en/of chronische aandoening deelnemen op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. De CG-Raad werkt hier aan door collectieve, functiebeperking en chronische aandoening overstijgende belangenbehartiging, en ondersteuning van, alsmede serviceverlening aan, lid- en aangesloten organisaties.*

In de septembervergadering ('s avonds) zal het activiteitenplan 2002 worden voorgelegd. Als basis dient hiervoor het meerjaren beleidsplan 2002 - 2005. Dit beleidsplan beschrijft uitvoerig wat de CG-Raad wil, voor wie en wat zij doet, waar zij actief is en op welke manier zij werkt. Tenslotte wordt aangegeven wat het beleid is op een vijftiental terreinen.

Tenslotte kan worden gemeld, dat de CG-Raad naar aanleiding van de nota Patiënten/Consumentenbeleid een persbericht heeft opgesteld. Deze nota met de titel 'Met Zorg Kiezen' is door minister Borst aan de ministerraad en aan de Tweede Kamer gestuurd. In het persbericht heeft de CG-Raad een aantal hoofdbezwaren aangegeven. Hierin wordt gesteld dat het om meer gaat dan een handicap of chronische ziekte alleen in termen van zorg te beschrijven. Bovendien zal zij eerst de bestaande regionale ziekenorganisaties moeten faciliteren. Een positief voornemen is de versterking van cliëntenraden en instellingen. Als geheel is de CG-Raad echter somber gestemd over deze nota. Het persbericht eindigt met de opmerking dat als de minister 'vraagsturing' werkelijk zo belangrijk vindt, zij van tevoren met de CG-Raad had overlegd, en niet achteraf zoals nu gebeurd is.

Jan Altena, 9 juli 2001

# Jong en Breekbaar

Hallo allemaal, op de jongerenpagina(s!) dit keer een hele hoop nieuws. Natuurlijk een verslag van de brainstormsessie van 19 mei en verder een update van de stand van zaken. Iedereen - jong en oud - die weleens op de VOI bijeenkomst komt wil ik vragen de oproep over vervoer te lezen.

## Verslag brainstormen op 19 mei (met dank aan Annet)

Op de voorjaarsbijeenkomst van de VOI hebben een aantal jongeren uit de VOI een brainstormsessie gehouden. Aanwezig waren; Margriet Crezeé (20), Anne-Miek Vroom (20), Iris Crombeen (27), Taco van Welzenis (31), Stefan van Rijs (15), Stefan Buitenhuis (16) en Rickje Brinkje (15) (nee hoor grapje, dat is zijn emailadres) en Rick Brink dus. Annet Hogenhout, oudere jongere van 46, zat erbij omdat ze gewoon erg nieuwsgierig was. Centraal stond de vraag:

**"Wat kan er gebeuren om de VOI voor jongeren aantrekkelijk te maken?"** Om hierop het antwoord te vinden hebben we ons eerst afgevraagd waarom jongeren zo weinig komen. Genoemd werden de volgende redenen:

- De vergadering zelf is saai, met name het ochtendprogramma.
- Als je loopt, (dus niet in een rolstoel zit), is het soms niet veilig voor jezelf door de rondcrossende

rolstoelen, bovendien kun je ook niet meedoen met bijvoorbeeld rolstoelhockey.

- Vervoer kan moeilijk zijn, met name als je ouders niet komen
- Het gevoel hebben eigenlijk niet zo "gehandicapt" te zijn waardoor je je op een VOI bijeenkomst niet zo op je plek voelt.
- De activiteiten die er zijn voor jongeren zijn altijd hetzelfde.



## Wat is er wel leuk?

- Het dartbord dat er vandaag hangt.
- Elkaar ontmoeten, terugzien van bekenden.
- Uitwisselen van ervaringen; de middagpauze. Geopperd wordt deze langer te laten duren. Als je eenmaal aan de praat bent komt er veel los.
- Rolstoelhockeyen

Hierna kwamen diverse onderwerpen ter sprake:

-Het vinden van leuke schoenen en passende kleding.

-Er jonger uitzien dan je bent of een hoge stem hebben. Jongens kunnen hun snor laten staan, maar wat moeten de meiden doen?? Zo vaak mogelijk zelf misbruik maken van er "te jong uitzien" in ieder geval!  
-pas sinds kort weten dat je OI hebt.

-Als ze op school niets aan je zien worden je problemen niet serieus genomen, als je wel in een rolstoel zit krijg je soms juist medelijden of zijn mensen er overdreven bang voor. Soms ben je de enige van de hele school die in een rolstoel zit en zelf wil je niet anders behandeld worden dan de anderen.

-Uitgaan...Kan erg lastig zijn als je breekbaar bent, zeker als je loopt moet je uitkijken voor de drukte. Sowieso zijn mensen die teveel gedronken hebben een bedreiging. Discotheken zijn bijna nooit toegankelijk; dansvloeren zijn gevaarlijk; het is vaak veel te donker; soms wordt je zomaar opgetild... of er valt iemand op je schoot.



### Algemene indruk/conclusies:

We hebben leuk gepraat, het was zinvol, constructief en voor herhaling vatbaar. Er is zeker animo om vaker bij elkaar te komen en niet om alleen te praten over koetjes en kalfjes. Ook serieuze zaken, die soms ook heel pijnlijk kunnen zijn moeten aan bod kunnen komen. De tijd was eigenlijk veel te kort. Via JOPLA, het jongerenplatform van de CG-raad, zullen we proberen van algemeen nieuws op de hoogte te blijven. Om onderling makkelijk contact te houden wordt er een adressenlijst gemaakt waar ook onze e-mails op staan, er wordt gekeken wie kan helpen met vervoer, wat we met Internet kunnen gaan doen, en verder is er belangstelling voor een uitstapje / jongerendag zonder ouders. (Zie allemaal hieronder).

### Adressenlijst jongeren

Op deze lijst komen ook onze e-mailadressen. De lijst zal alleen binnen de VOI verspreid worden. Wil iedereen die er de 19e niet was en die het goed vindt dat zijn/haar naam op deze lijst komt dat even aan Taco laten weten? De eerste versie van de lijst is al rondgestuurd, maar Taco kent natuurlijk niet alle jongeren die er op willen en zet je naam pas op de lijst als je dat goed vind.



## Oproep: Wie kan er helpen met vervoer?

Als je voor je vervoer van je ouders afhankelijk bent zit je met een probleem als zij niet naar de VOI bijeenkomst komen. Daarom de vraag wie er kan helpen met vervoer. Is je antwoord op een van onderstaande vragen JA, laat het dan weten aan Taco.

Kun jij of kunnen je ouders nog iemand meenemen in de auto?

En zo ja hoeveel mensen en vanaf welke plaats? Kun je ook iemand met een rolstoel meenemen en zo ja kan dat dan ook een elektrische rolstoel zijn?

-Kun je misschien iemand ophalen of wegbrengen naar het station? En zo ja hoeveel mensen en kan dit ook iemand met een gewone of elektrische rolstoel zijn?

-Wil je eventueel samen met de trein reizen en zo ja vanaf waar?

-Of zoek je zelf hulp bij transport?

## Jongeren Webpage

Aan een webpagina wordt gewerkt. Webmasters Danielle Zwart en Alexander Slot zijn aan het bekijken hoe we een jongerenpagina kunnen opzetten. Het liefst met mogelijkheid om te chatten, nieuwsberichten achter te laten, een e-mail adressenlijst en dergelijke. Wie nog ideeën heeft kan even contact opnemen met Danielle: [dazwa84@hotmail.com](mailto:dazwa84@hotmail.com). In het

volgende Breekpunt hopelijk meer over de ontwikkelingen.



## Uitstapje / Jongerendag

Anne-Miek Vroom en Margriet Crezeé lijkt het leuk om (misschien deze zomer nog) met een aantal jongeren op stap te gaan. Anne-Miek heeft op zich genomen om dit te coördineren. De plannen zijn nog niet uitgewerkt of zo, dus wil iedereen die een leuk idee heeft waar we heen



zouden kunnen gaan of die gewoon even wil laten weten dat hij of zij belangstelling heeft om mee te gaan dat aan

Anne-Miek laten weten? Haar email is: [anne\\_miekvroom@hotmail.com](mailto:anne_miekvroom@hotmail.com) (dus anne, laag streepje en dan miekvroom aan elkaar) en haar tel nr is: 0527-261506 / 06-22501000. Als iemand nog een tip heeft voor een goedkope en rolstoeltoegankelijke plek waar we misschien eens een weekend bij elkaar zouden kunnen komen dan graag even contact met Taco. (Bijvoorbeeld buurthuis, vakantiehuis van je rijke tante, clubhuis van gehandicapten padvinderij etc.).

## Workshop in Duitsland in 2002 (zie ook vorige Breekpunt)

Taco heeft onlangs nog gesproken met de mensen die deze workshop organiseren. Er is nog 1 GROTE MAAR op dit moment en dat is het geld. Totdat hier zekerheid over is kunnen de organisatoren dus nog niets beloven en wordt ook nog niet met de inschrijvingen begonnen. Hopelijk komt het toch nog rond met het geld of anders misschien een jaar later. De bedoeling is om het te organiseren in een volledig aangepast centrum waar jongeren met een handicap wonen die daar een opleiding krijgen. Tijdens de schoolvakanties staat het voor een groot deel leeg. Openbaar vervoer zou rolstoeltoegankelijk zijn en ook de disco is toegankelijk. Het programma wordt met opzet niet al te vol of al te serieus gemaakt om voldoende tijd te hebben om gezellig met elkaar te zijn. Er zijn al positieve reacties uit diverse landen. Er wordt gehoopt op minimaal 20 deelnemers, er is plek voor veel meer eventueel. Vanwege de subsidie is het niet mogelijk om het puur en alleen voor jongeren met OI te organiseren. Er zullen dus ook wat jongeren met andere handicaps meedoen (misschien bewoners die niet op vakantie zijn) en natuurlijk ook wat vrijwilligers die meehelpen. Door alleen reclame te maken binnen OI verenigingen is het wel de bedoeling om hoofdzakelijk jongeren met OI te krijgen. Voor wie assistentie nodig heeft met bijvoorbeeld in en uit bed komen, aankleden, wc e.d. zal er hulp aanwezig zijn. De mensen die helpen zijn bekend met OI. Het is ook prima als je samen met een vriend of vriendin wilt komen. Informatie kan verkregen worden bij Petra Guhl (liefst in Duits of evt. Engels: [petra.guhl@odn.de](mailto:petra.guhl@odn.de) (of via Taco).

## Wat laat je winnen je talent of je beperking?



Onder deze slogan gaat er van de herfst een project van start voor gehandicapte jongeren tussen de 18 en 28 jaar. Doel van het project is om door middel van vrijwilligerswerk te ontdekken wat je wensen en mogelijkheden zijn op het gebied van werk en opleiding. Het initiatief gaat uit van de jongerenorganisatie van het CNV en de vrijwilligerscentrales van Utrecht en Breda (het is handig als je bij één van deze steden in de buurt woont). De oriënteringsprogramma's duren twee maanden. Na een tweedaagse training waarin je een profiel opstelt van werk wat aansluit bij je wensen en mogelijkheden ga je met de vrijwilligerscentrale op zoek naar een passende plek. Meer info kun je krijgen bij de Jongerenorganisatie CNV: tel. 030-2 913 715 of per e-mail: [anne@jocnv.nl](mailto:anne@jocnv.nl) kijk ook op [www.jocnv.nl](http://www.jocnv.nl) (onder "projecten")

Taco van Welzenis, 030 - 2 717 664, [taacoo@hotmail.com](mailto:taacoo@hotmail.com), Lauwerecht 52, 3515 GS Utrecht

# Ervaringen van chronisch zieke kinderen in het ziekenhuis



Mevr. N. v. Wageningen, pedagogisch medewerkster van het Sophiakinderziekenhuis te Rotterdam, schreef een doctoraalscriptie over de ervaringen van chronisch zieke kinderen in het ziekenhuis. Naast een literatuurstudie interviewde N. van Wageningen 14 jongeren, 8 jongens en 6 meisjes in leeftijd variërend van 12 tot 18 jaar in het Sophiakinderziekenhuis te Rotterdam.

Het eerste thema in de interviews was de school. Niet alle jongeren ervaren hun relatie met klasgenoten even positief. Sommigen geven aan dat ze wel eens gepest zijn vanwege hun ziekte. De relatie van hun klasgenoten lijkt af te hangen van het begrip dat die klasgenoten tonen voor de chronisch zieke jongere en in hoeverre de klasgenoten als vrienden beschouwd worden. Omdat chronisch zieke jongeren vaak moeten verzuimen, is het van belang dat zij op de hoogte blijven van de gegeven lessen. De jongeren vinden dat zij daar zelf een actieve rol in moeten vervullen. Daarnaast geven zij aan dat veel scholen op dit punt weinig initiatief nemen. Een ander gevolg van het vele verzuim kan zijn dat zij een klas moeten doubleren of dat zij gespreid examen moeten doen. Dit kan invloed hebben op de vriendschapsrelaties en wordt door de geïnterviewde jongeren niet als positief ervaren.

Het tweede thema was de ziekte en de wijze waarop die werd beleefd. Kan de jongere zelf omschrijven welke ziekte hij heeft en hoe die wordt ervaren? Hoe zijn de reacties van de omgeving? Hoe gaat de jongere om met medicijnen en medicijngebruik? En hoe verlopen de contacten met lotgenoten? Over het algemeen kunnen de jongeren goed aangeven hoe hun ziekte heet en wat deze inhoudt. Om zo min mogelijk last van beperkingen te hebben vinden zij het belangrijk om 'leuke' dingen te doen, positief te denken, afleiding te zoeken en met vrienden om te gaan. Ook de reacties van de omgeving zijn van

invloed op de manier waarop de jongeren zelf omgaan met hun ziekte en hoe zij die beleven. Met name het onbegrip voor hun ziekte wordt als minder prettig ervaren. Contact met lotgenoten wordt door de ondervraagde jongeren als zeer prettig ervaren; bij lotgenoten hoeven zij niets uit te leggen en er ontstaan vaak vriendschappen. Tegelijk geven zij aan daarnaast toch ook gezonde vrienden nodig te hebben.

Het derde thema betrof de ziekenhuisopname, het aantal, de duur en de beleving ervan. De ziekenhuisopnamen zien de jongeren als iets onvermijdelijks: zij hebben geen keus, want zij hebben de behandeling nodig. De jongeren is gevraagd hoe zij hun relatie tot de artsen zien en hoe zij deze evt. anders zouden willen. Ook is gevraagd of zij kunnen meedenken en meebeslissen over behandeling. De meningen hierover zijn erg verdeeld, en lopen uiteen van zeer tevreden tot tamelijk ontevreden. Een vaste arts wordt als belangrijk en prettig ervaren, veel verschillende assistenten als onprettig. De meeste jongeren geven aan dat zij inspraak hebben in de behandeling en dat er serieus naar hen wordt geluisterd. Zij willen ook duidelijk op de hoogte zijn van de behandeling en zijn mondig genoeg om vragen te stellen. Over het algemeen wordt het contact met de verpleging als positief ervaren. De meningen over het hebben van 'vaste' verpleegkundigen zijn verdeeld. De één ervaart dit als prettig, de ander prefereert



meer afwisseling. Jongeren met relatief weinig ziekenhuiservaring geven aan dat er vooral in het begin van het (eerste) contact met het ziekenhuis wel wat meer uitleg mag worden gegeven over de ziekenhuisprocedures. De ziekenhuisschool wordt door alle ondervraagde jongeren als positief tot zeer positief ervaren. Hoewel in de dagelijkse praktijk best wel eens gemopperd wordt over het naar school moeten gaan komt in het vraaggesprek duidelijk naar voren dat het bijhouden van de stof als heel belangrijk wordt gezien.

Het merendeel van de jongeren heeft een sterke voorkeur om met leeftijdgenoten op een zaal te liggen. Jongens of meisjes door elkaar maakt voor meer dan de helft niet uit. De meeste jongeren onderkennen dat afdelingsregels nodig zijn, ook omdat die kunnen zorgen voor rust op een afdeling. De meesten ervaren de regels ook als soepel en zeker niet streng. Flexibiliteit in het hanteren ervan wordt op prijs gesteld, waarbij het aanpreken op de eigen verantwoordelijkheid ook belangrijk is.

Weinig ouders blijven slapen, maar dat de mogelijkheid er is wordt als positief gezien. Ook van de mogelijkheid voor vrienden of vriendinnen om te blijven logeren wordt niet zoveel gebruik gemaakt. Voor zover dat wel gebeurt, wordt dat door de betreffende jongeren als zeer geslaagd ervaren. Gezien de behoefte van adolescenten om met leeftijdgenoten op te trekken en het belang dat er voor hen is gelegen in het onderhouden van vriendschappen, is dit iets waar een ziekenhuis zeker aan moet meewerken. Een eigen ruimte voor deze leeftijdsgroep, naast de meestal wel bestaande speelkamer, is van belang.

De scriptie  
het ziekenhuis'  
onderzoekster  
besteld, tel.



'Thuis in  
kan bij de  
worden  
030-

2943259 en kost f15,- Uit:  
Kind en Ziekenhuis, sept.  
2000.



Annet Hogenhout.

## Van de informatrices

Alweer een Breekpunt... dat betekent dat ook de nodige tijd weer is verstreken... Wat gaat dat toch snel, het is net alsof een paar maanden 'niets' is!

Onze bezigheden voor wat betreft de VOI bestonden de laatste tijd uit de 'gebruikelijke' telefoontjes: verzoeken om informatie over OI voor in het ziekenhuis, fysiotherapie en dergelijke. Ook voor een spreekbeurt wordt wel eens om informatie gevraagd.

Ook erg leuk om te noemen is een telefoontje van de AVRO-televisie: men wil een programma gaan maken met en voor gehandicapte kinderen, in een leuke vorm gegoten met informatie en een quizspel voor de kinderen. Ook aan OI wil men graag een (deel van het) programma wijden; men zocht kinderen met OI die daar wel aan mee zouden willen doen. Els heeft héél wat telefoontjes gepleegd en kinderen gevonden die de uitdaging wel aan willen gaan. We begrepen dat er een selectie plaatsvindt en dat niet iedereen met het echte tv-programma mee kan doen. We wachten het maar even af, de uiteindelijke serie zal als het goed gaat komend najaar/winter uit worden gezonden.

Tenslotte zijn we aan het inventariseren wat er zoal in onze voorraad zit. Sommige informatieboekjes zijn al (te) oud en zullen worden herzien. We verzamelen zoveel mogelijk interessante stukjes en folders over uiteenlopende zaken zoals vakantie-adressen, hulpmiddelen en hulpverlenende instanties.

Wij hopen u, indien nodig, hiermee van dienst te kunnen zijn.

Hartelijke groetjes, Els en Pia.

# Kinderhoek



Hallo jongens en meisjes, hoe gaat 't ermee? In het gips, uit het gips, zere rug, of nu eens even lekker 'niks aan de hand'? Dat laatste zou natuurlijk wel het leukste zijn! Jullie hebben er alweer een schooljaar op zitten, heb je al zin in een nieuwe klas, en misschien ook weer een nieuwe juf of meester? Zit jij op een mytylschool of op een 'gewone' school? En heb je naast je school nog wel tijd over voor je hobby of sport? Dat zijn allemaal dingen die wij best zouden willen weten van jullie! Als je zin hebt, schrijf dan eens iets over jezelf voor in dit blad. Of...misschien lijkt het je wel leuk om met iemand te 'pennen' (of e-mailen) die ook OI heeft...dan moet je ons (Annet of Pia) maar bellen of schrijven, wie weet doen meer kinderen dat en kunnen wij jullie adressen aan elkaar doorgeven...ideetje misschien? In ieder geval hebben we deze keer voor jullie weer een verhaal over Ootje en Ietje, waarvoor we Willemijn van Berkum weer heel hartelijk willen bedanken. Leuk hoor Willemijn, waar haal je toch al die fantasie vandaan! Ook Gijs Gips is weer van de partij, wel een beetje mopperig, maar lees het maar eens, misschien herken je jezelf er wel een beetje in. Tenslotte een héél makkelijk maar ook heel lekker recept om zelf broodjes te bakken.



## Ootje en Ietje IN DE ZOMER

Weet je wat Ootje en Ietje in de zomer doen? Eerst gaan ze op vakantie. Als ze terug zijn van vakantie en ze hebben alles weer opgeruimd, gaan ze dagjes uit. Soms naar het zwembad, soms naar het bos of de heide, of de dierentuin. Ze blijven ook wel vaak een dag thuis, hoor. Vandaag ook.



"Ietje, schenk jij vast thee in, dan zet ik de stoelen buiten" zegt Ootje en dan loopt hij naar buiten. "Dag Vlekje" zegt hij tegen Vlekje die uit de bijkeuken komt. Hij geeft hem een aai over z'n kopje. Als Ootje de stoelen gepakt heeft komt Ietje net naar buiten. "Hè, wat lekker is het nu." Ietje kijkt om zich heen. Het is nog vroeg, acht uur en het is dus nog lekker koel. Samen eten ze hun ontbijt: een kopje thee, een boterham met jam en een beschuitje met kaas. 'Wat zullen we vandaag doen, Ootje? Ik heb geen zin om weg te gaan. Het wordt weer heel warm."



"Ik heb ook geen zin om weg te gaan. We kunnen wel wat opruimen in de tuin. En ik moet de auto nog wassen." Ootje kijkt naar de tuin. De zon schijnt er op. Wat zijn er veel bloemen. De pruimen zijn al bijna rijp en de bramen ook. Maar er staat ook allemaal onkruid. Er groeit gras tussen de tegels en de stapel brandhout is omgevallen.

"Oké, dan doen we dat" zegt Ietje, "als jij vast in de tuin begint ruim ik de kopjes en bordjes op." En dan loopt ze naar de keuken. Ootje begint met het opstapelen van het brandhout tegen het schuurtje. Als hij daar mee klaar is komt Ietje ook weer naar buiten. "Doe jij het gras tussen de tegels? Dan doe ik het onkruid in de tuin" zegt ze tegen Ootje. En Ootje gaat weer aan het werk. Als hij eindelijk klaar is gaat hij gras maaien. Intussen is Ietje ook klaar met onkruid wieden. Ze is nu aan het vegen.



"Hèhè" zucht Ootje, wanneer hij de grasmaaier weer heeft opgeruimd in het schuurtje. 'Wat is het warm. Hoe laat zou het zijn?' vraagt hij aan Vlekje. Maar Vlekje weet het niet. Hij is een lieveheersbeestje. Die kan geen klok kijken. Dus gaat Ootje voor het keukenraam staan en kijkt naar binnen. "Dat kan toch niet. Die klok staat zeker stil. Volgens mij is het nog lang geen twaalf uur" zegt Ootje. Voor de zekerheid gaat hij toch even op de zonnewijzer kijken achterin de tuin. Maar het is echt twaalf uur. "Ietje, weet je wel hoe laat het is? Ik dek de tafel vast." "O. Ik heb alles geveegd. Ik ruim het nog even op en dan kom ik."



Een paar minuten later zitten ze aan tafel. "Na het eten ga ik de auto wassen" zegt Ootje. Ietje knikt. "Ik ga afwassen en dan lekker luieren." "Goed" zegt Ootje terwijl hij opstaat. "Dan begin ik vast". Ietje staat ook op. Ze wast af en ruimt alles op. Ik kan het bad wel volgieten, denkt ze. Dan kunnen Ootje en Vlekje straks lekker afkoelen. En dan ga ik lekker zonnebaden. En Ietje loopt een paar keer met een emmer water naar het oude bad achter in de tuin. Het bad stond eerst in de badkamer maar daar is nu geen plek meer. Als het bad vol is wil ze haar stoel uitklappen. Maar dan hoort ze Ootje roepen: "Ietje, de auto doet het niet!" "Heb je wel je voet op het goede pedaal", roept ze terug. Als ze dan de auto hoort moet ze heel erg lachen. En ze moet nog meer lachen als ze Ootje en Vlekje ziet. Ze zitten helemaal onder de modder en het schuim. Ietje leunt tegen het bad om niet te vallen van het lachen. Maar het bad is glad. En...PLONS!! Daar ligt ze in het bad. Ietje kijkt zo verschrikt dat Ootje ook moet lachen. Nu MOET Ietje wel zonnebaden om op te drogen. Maar dat vindt ze helemaal niet erg.





## Gijs Gips heeft kwaaië zin



"Wanneer krijg ik kleedgeld?" roept Gijs boos.

Zijn moeder kijkt hem verbaasd aan.

Gijs en zij zijn net de stad in geweest; op zoek naar kleren.

Ze hebben alleen maar een paar sokken gevonden.

Alles was te groot... òf te duur.

"Jongen, je bent pas tien" zegt ze. "Als je nou 15 was..."

Gijs kijkt haar aan. Hij bijt op zijn lip.

"Het is een ramp om een kind van tien te zijn" roept hij ineens.

Zijn moeder zucht.

"Tja, nou, eh..., je wordt vanzelf elf hoor" zegt ze.

Nu kijkt Gijs nog bozer.

⚡ "Het is een ramp om een kind van tien te zijn" herhaalt hij.

"Maar het is nog erger om eruit te zien als een kind van zeven!"

Nu is zijn moeder even stil.

"Luister eens, Gijs" zegt ze dan plotseling.

"Iedereen ziet aan jouw gezicht dat je 10 bent!

Je hoeft het alleen niet te overdrijven. Je bent geen vijftien. Punt uit."

Intussen loopt Gijs naar de computer.

"Ik denk dat ik maar een rekstok ga kopen" mompelt hij.

En daar ga ik de hele dag aan hangen...

Als ik dán niet groter word, dan weet ik het niet meer!"

Nijdig zet hij de computer aan.

Wat zou Tom hier nou van vinden? denkt hij.

Zou hij ook geen kleren kunnen vinden?

Ik ga hem mailen.

Tom heeft ook OI, maar nog een graadje erger dan Gijs.

Hij is veertien en hij zit in een rolstoel.

Bij hem thuis noemen ze Tom 'de professor'.

Hij weet namelijk overal raad op.

Ook heeft hij een eigen website.

Je kunt hem dus bereiken via de computer. Via internet.



Daar heeft hij een eigen pagina op gemaakt.  
Hij verandert daar heel vaak iets in en je kunt er ook naar mailen.  
Zijn website heet 'Broze Broeders'.  
Ha, daar verschijnt de website van Tom al.  
Een foto wordt zichtbaar van Tom in zijn rolstoel.  
Maar... o jee, wat gebeurt er nu?  
De Tom op de foto verliest een been.  
En daarna een arm. Vervolgens breekt er een voet af.  
Hemeltje, Tom heeft weer iets nieuws bedacht, ziet Gijs.  
Nou moet ik eerst die arm en dat been en die voet gaan zoeken!  
Tom heeft er een puzzel van gemaakt!  
O jee, daar vliegt zijn hoofd óók nog de lucht in!  
Gijs zit ineens te schateren.



"De professor verliest zijn hoofd!" roept hij tegen zijn moeder.  
Zijn moeder komt nu ook kijken.  
'Inderdaad' lacht ze. "Ik zie alleen nog maar een romp in die rolstoel.  
En wat hebben we nou aan een professor zonder hersens?"  
"Maar zijn hart klopt nog wel, kijk maar" roept

Gijs.

"Zal ik daar eens op klikken?  
Hééé, nu zit alles er ineens weer aan" lacht hij.  
"Kijk! Tom maakt een lange neus naar ons!  
Ik geloof dat ik nu óók mijn hoofd kwijt ben.  
Ik weet niet eens meer waarom ik naar Tom wou mailen."  
Zijn moeder kijkt geheimzinnig.  
"Ik weet het eerlijk gezegd ook niet meer, Gijs" zegt ze.  
"Doe maar veel groeten aan de professor van mij.  
Want ik zie toch liever een Broze Broeder...  
dan een Boze Broeder!"



\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*\_\*

# Broodjes bakken

Wat is er lekkerder dan de dag te beginnen met een versgebakken broodje? Of lijkt het je leuk om je familie daar eens mee te verwennen? Nou die zijn héél eenvoudig te maken hoor!



Je koopt gewoon een pak broodmix (voor wit, bruin of volkoren). Verder heb je alleen boter of margarine nodig en water.

Achter op het pak staat natuurlijk aangegeven hoe je het deeg moet maken. Je kunt 'gewone' broodjes maken, maar ook speciale, zoals **gevlochten broodjes**: je maakt dan drie lange 'strengen' van deeg en die vlecht je tot een broodje. Of je maakt een **letter van deeg**; of een **gevuld broodje**, met rozijnen en appel....en je kunt vast zelf ook nog wel iets leuks bedenken om te vormen! Dus....als je aan de slag gaat: bakse!



Wel de baktijd in de gaten houden hoor, want donkerbruin zijn ze niet meer zo lekker en dat kost je je tanden!

We zijn benieuwd of er lekkere broodjes gebakken worden....je mag het gerust laten weten.

Enne....weet je nog wat er in het begin stond? Van iets over jezelf schrijven, of een pen/mail-vriend(in) zoeken?

Ook daarover kun je schrijven.



*Groetjes van Annet en Pia*



Annet Hogenhout  
Korenbloemstraat 34  
5643 HM Eindhoven  
ahogenhout@hetnet.nl

e-mail:



# 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 sturen naar:  
**Vereniging Osteogenesis Imperfecta, ledenadministratie VOI, p.a. Rotterdamseweg 130,  
3332 AL Zwijndrecht**

---

### 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.



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

VSOP



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



**BREEKPUNT** wordt driemaal per jaar uitgegeven door de  
**VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA**  
oplage: ca. 400 ex. ISSN 1383-1089  
Drukkerwerk: Drukkerij Livo – de Bilt, tel. 030 - 2205220

**Redactie: Thea Haak (eindredactie), Taco van Welzenis (lay-out) en Yvonne Zwart (tekstcorrectie)**

**Aan dit nummer werkten verder mee: Annet Hogenhout, Ine Havekes, Ina Kriekaard, Lidy van Welzenis, Jan Altena, Willemijn van Berkum, Peter Hommel, Margriet Crezéé, Stefan Buitenhuis, Stefan van Rijs, Rick Brink, Pia van der Linden, Els Lathouwers, Rob van Welzenis en Marius Vroom.**

overleg Breekpunt: Thea Haak: **078-6127994**  
sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **26-10-2001**



kopij voor Breekpunt kunt u als volgt adresseren:

**Redactie Breekpunt**  
**Thea Haak (eindredacteur)**  
**Rotterdamseweg 130**  
**3332 AL Zwijndrecht**

U kunt uw kopij ook e-mailen naar: **thea.haak@12move.nl**

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.

