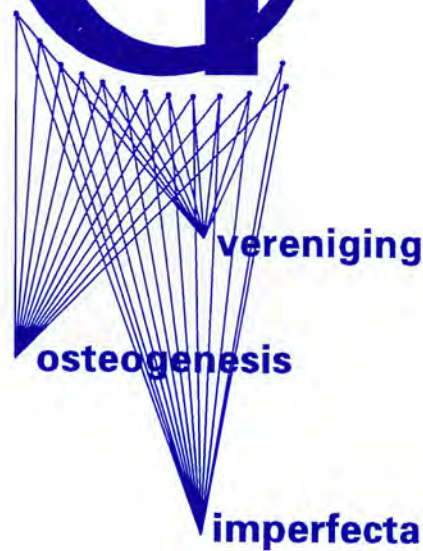


20e jaargang ~ nr. 1

BREVEKXPUNT



April 2002

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

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

Postadres VOI:

Reespoor 6, 3766 JX Soest

Algemene informatie:

tel. 0118 – 626670

Bankrekening 37.72.26.181
Postbankrekening 53.44.711
t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta
te Hollandscheveld

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

Verzekeringsadviseur:

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

Bij het **Juridisch Steunpunt van de CG-Raad** kunt u informatie krijgen betreffende de wet- en regelgeving op het terrein van de gezondheidszorg. Bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 13.30 uur op: tel. 035 - 6722666 of per e-mail: jscg@cg-raad.nl, schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

Inhoudsopgave:

2	Beurzen en symposia 2002.....	
3	Voorwoord.....	Marius Vroom
4	Topsporters binnen hun mogelijkheden.....	Manou van de Zande
6	Medisch nieuws.....	Lidy van Welzenis
7	Veranderingen in de sociale zekerheid en arbeidsbemiddeling.....	Jannie Komduur
8	Gelezen door Annet.....	Annet Hogenhout
10	Van de informatrices.....	Els Lathouwers & Pia van der Linden
10	OIFE nieuws.....	Taco van Welzenis
11	Juridisch Steunpunt.....	John van Hal
12	Aangepaste vakanties door Johanniter hulpverlening.....	
12	TNO onderzoek veiligheid rolstoelvervoer.....	
13	Zelfbeeld grootste obstakel bij relatievorming jongeren met handicap.....	JOPLA
14	Jong en Breekbaar.....	Taco van Welzenis
15	Handicamp.....	
16	Willemijn's ervaringen met haar rugoperatie - deel 2.....	Willemijn van Berkum
18	Kinderhoek.....	Pia van der Linden & Annet Hogenhout
19	Oproep "Tot op het bot!".....	Els Lathouwers & Pia van der Linden
20	Op TeeVee bij "Tot op het bot!".....	Miranda van Rooyen
22	Gijs Gips, Dennis en Miranda.....	Annet Hogenhout
24	Wat kunt ú voor de VOI betekenen?.....	

Table of contents:

2.	Fairs and symposia.....	
3.	Preface.....	Ad van der Linden
4.	Top-athletes within their possibilities.....	Manou van de Zande
6.	Medical news.....	Lidy van Welzenis
7.	Changes in social security and job mediation.....	Jannie Komduur
8.	Read by Annet.....	Annet Hogenhout
10	From the ladies at the info-line.....	Els Lathouwers & Pia van der Linden
10	OIFE news.....	Taco van Welzenis
11	Legal advice service.....	John van Hal
12	Adapted holidays by Johanniter support.....	
12	Research by TNO on transport safety for people using wheelchairs.....	
13	Self image is the biggest hindrance on the way to relationships for young disabled people.....	JOPLA
14	Young and Brittle.....	Taco van Welzenis
15	Handicamp.....	Press announcement
16	Willemijn's experiences with her back surgery – part 2.....	Willemijn van Berkum
18	Childrens corner.....	Pia van der Linden & Annet Hogenhout
19	Appeal for candidates for "To the bone!".....	Els Lathouwers & Pia van der Linden
20	On the telly: "To the bone!".....	Miranda van Rooyen
22	Gijs Gips, Dennis and Miranda.....	Annet Hogenhout
24	What could you mean to the VOI?.....	

Beurzen en symposia 2002

Support 2002

Dé beurs over leven, wonen en werken met een handicap.

Van donderdag 30 mei t/m zondag 2 juni 2002

In de Jaarbeurs te Utrecht hallen 7, 8 en 12

Een zestal thema's staan centraal:

Sport & Beweging

Hobby & Creativiteit

Vakantie

Reizen & Recreatie

Beauty & Mode

Werken & Wonen

Openingstijden:

30 en 31 mei van 10.00 - 18.00 uur

1 en 2 juni van 10.30 - 16.30 uur

Inlichtingen:

Jaarbeurs Exhibitions & Media

Postbus 8500, 3503 RM Utrecht

Inl. tel: 030-2955560

e-mail: visitinfo@jaarbeursutrecht.nl website: www.leefwijzer.nl/support

CG

Kortingskaart

BEURS OVER LEVEN, WONEN EN
WERKEN MET EEN HANDICAP

SUPPORT

BIJ INLEVERING VAN DEZE BON OF
EEN KOPIE HIERVAN BIJ DE KASSA VAN
JAARBEURS UTRECHT ONTVANGT U EEN KORTING
VAN € 3,50 OP DE TOEGANGSPRIJS VAN € 7,-.

30 MEI - 2 JUNI 2002  JAARBEURS UTRECHT

Jaarbeurs Exhibitions & Media

ZorgVak Totaal 2002, van 17 t/m 19 april, jaarlijks, in de Brabanthallen in Den Bosch.

Vakbeurs voor beslissers en beïnvloeders uit de complete zorgsector.

Inl. tel: 073-6293261, e-mail: zorgvaktotaal@expodia.nl, website : www.zorgvaktotaal.nl

Actief Plus op 25, 26 en 27 april, Americahal Apeldoorn, beurs voor 50+ voor leden en niet-leden van de Protestants Christelijk Ouderen Bond.

Inl. tel: 0416-666106, e-mail: info@conceptplaza.nl, website: www.vbconcepts.nl

GezondheidsVakbeurs, op 27 en 28 april, voor de eerste maal, in de RAI te Amsterdam, vakbeurs voor mensen die zich beroepsmatig bezighouden met leven en gezondheid.

Inl. tel: 0165-503554, e-mail info@vdbpromotions.nl, website: www.gezondheidsvakbeurs.nl

Week van de Chronisch Zieken, van 9 t/m 16 november, jaarlijks, landelijk, programma nog niet bekend; ook niet, of er mogelijkheden voor deelnemen zijn.

Inl. tel: 020-6895543, e-mail: info@chronischziek.nl, website: www.chronischziek.nl

50+ Beurs & Festival, van 18 tot 22 september, jaarlijks, in de Jaarbeurs te Utrecht. Ouderenmanifestatie.

Inl. tel : 026-3779737, e-mail: beurs@seniorweb.nl, website: www.50plusbeurs.nl

De Nursing Dagen 2002, op 17 t/m 19 december, jaarlijks, in de Jaarbeurs te Utrecht, beurs voor verpleegkundigen.

Inl. tel: 020-5159292, e-mail: nursing@reedexpo.nl, website: www.nursingdagen.nl

Voorwoord



Vanuit een zonovergoten Mexico lig ik op het prachtige strand mijn eerste voorwoord voor het eerste Breekpunt in 2002 te schrijven.

Wat een land, wat een natuur en wat een heerlijke warmte onder de Caribische klanken van tromgeroffel. Als OI-patiënten zouden jullie allemaal in het vliegtuig moeten stappen en hier gaan wonen.

Onze dochter kan hier in ieder geval veel meer dan in het koude kikkerland thuis. Ze snorkelt hier 2 km door een lagune (stroompje) en is niet moe, terwijl thuis na 1 keer het zwembad op en neer het eerst uitblazen is.

Gisteren moest ik eveneens aan OI denken. Bij een toer het binnenland in om de Mayacultuur te ontdekken zag ik onderweg in een klein dorpje allemaal relatief kleine mensen van 1.40 a 1.50 meter lang. Gelukkig zagen ze er ondanks hun lengte gezond uit. Ze leven in huisjes zoals we ze soms van vroeger kennen, lemen muren en een dak van palmenblad. Even een duik in de heerlijk warme, blauwe zee.

Zo, weer terug bij de werkelijkheid! Als bestuur proberen we alles op een rij te krijgen. Niet altijd eenvoudig als het allemaal in je vrije tijd moet gebeuren. Er is zoveel en voor sommigen is het allemaal nieuw. Maar enfin, de wil is duidelijk aanwezig en we buigen ons over subsidies, film, jongeren, Medische Advies Raad, VOI, kinderspreekuur en natuurlijk de bijeenkomst in mei.

Lidy van Welzenis heeft aangekondigd dat zij in oktober 2002 haar werk als algemeen medisch adviseur gaat beëindigen. We wisten ervan maar toch komt zoiets altijd te vroeg. Na vele jaren van goede samenwerking is het zover. Een vertrek wat ons nooit past. Ze wist alles en was er altijd als adviseur voor het moeilijke verhaal van OI, Lidy van Welzenis. Wij komen zowel in Breekpunt als op onze vergadering in oktober hier uitgebreid op terug.

Weet u een goede opvolger voor Lidy, geef ons een seintje. Een dokter of arts met pensioen, een verpleegster, een.... Wie is bereid deze taak of een gedeelte ervan over te nemen?

Een geweldig bericht uit Zevenaar. Door Ladies Circle 48 'de Liemers' is op een geweldige, enthousiaste manier van werken 8000 euro bij elkaar gebracht. Dit alles om een 2^e videofilm mede mogelijk te maken. Op een 'vout veesje' hebben Lidy en Ad dit geweldige bedrag in ontvangst mogen nemen. 'De Liemers', onze grote dank voor dit geweldige resultaat.

Vanuit de schaduw wens ik u namens het bestuur een heel mooi voorjaar toe, een voorjaar waarin de zon zal stralen. Stralen op broze botten, die dan minder pijn zullen doen. De zon die weer energie zal geven, zodat je kunt genieten van alles wat ontluikt in dat prachtige Nederland.

Marius Vroom

Op de bijeenkomst van 11 mei 2002 zal in de middag aandacht worden besteed aan het onderwerp 'OI en fysiotherapie'. Hiervoor is uitgenodigd Dr. Raoul Engelbert, fysiotherapeut in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Twee jaar geleden is er een interview geweest met Dr. Engelbert over 'OI en fysiotherapie bij kinderen'. Dit interview is in 'Lichtstraat' geplaatst, het maandblad voor medewerkers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Om u alvast een indruk te geven over het thema van 11 mei, hebben wij het betreffende artikel met goedkeuring van de schrijver in dit Breekpunt opgenomen.

In Nederland zijn ongeveer tweehonderd kinderen met Osteogenesis Imperfecta bekend. Orthopeden en genetici halen de klinische kenmerken van OI er snel uit. OI-patiënten hebben bovendien vaak blauw oogwit. Dat snelle herkennen is niet altijd zo geweest; ouders met een klein kind dat om de haverklap iets brak, werden soms van mishandeling beschuldigd. Voor kinderfysiotherapeut Raoul Engelbert en zijn collega's reden te meer om hun expertise duidelijk naar buiten te brengen, onder meer door veel te publiceren. Als kinderen op jonge leeftijd worden geopereerd, oftewel een pennetje in hun botten krijgen, kan dat hun motorische ontwikkeling ten goede komen. Het doel van een operatie is het bot steviger maken, maar de gewrichtsfunctie zelf verandert niet. Kinderen die op latere leeftijd een pennetje krijgen, breken vaker hun botten en lijken een tragere ontwikkeling door te maken dan kinderen die eerder pennetjes kregen. Kinderen met lichte typen OI groeien tot aan de ondergrens van normale kinderen, bereiken een gemiddelde leeftijd en kunnen zich goed redden. Degenen met ernstige typen worden niet langer dan ongeveer negentig centimeter. Voor hen ziet Engelbert andere trajecten, bijvoorbeeld begeleid kamerbewonen en aangepaste werksituaties. "De meeste kinderen die ik zie worden computerdeskundige; ze zijn akelig handig met de computer. Maar na hun achttiende verliezen wij ze uit het oog. Voor achttien-plus zou eigenlijk ook een landelijk centrum moeten komen."

Topsporters binnen hun mogelijkheden

Sinds zijn promotie op kinderen met Osteogenesis Imperfecta ziet kinderfysiotherapeut dr. Raoul Engelbert met veel genoegen zijn ideeën in de praktijk tot bloei komen. Want behalve doewerk is fysiotherapie in het UMC Utrecht ook denkwerk.



"Kinderen zijn het leukste wat er is", zegt Engelbert met grote stelligheid. Dan zit hij zowel thuis als in het WKZ gebakken: drie eigen nakomelingen én op het werk het talloze kroost van andere ouders. "Als je de juiste snaar bij kinderen weet te raken, kun je heel veel met ze bereiken." In het team van kinderfysiotherapeuten heeft iedereen een of meer eigen specialismen. Osteogenesis Imperfecta (OI), een erfelijke bindweefselafwijking die zich onder meer uit in bijzonder breekbare botten, is er een van Engelbert. Eind 1996 promoveerde hij met een onderzoek naar het verband tussen de lichamelijke beperkingen en het zelfstandig functioneren van OI-kinderen. Een volgende onderzoek, in samenwerking met kinderorthopedie en -endocrinologie, is reeds gestart: een ZON-project waarbij het effect van bisfosfonaten op OI wordt gemeten. "Er is al uitgevonden dat dat tot dikkere botten, minder pijn en minder breuken leidt. Maar wij willen onderzoeken of kinderen ook echt meer kunnen met die dikkere botten", legt de kinderfysiotherapeut uit. "De kinderorthopedie heeft daar samen met de kinderfysiotherapie en -endocrinologie een mooi onderzoeksvoorstel voor geschreven. Eén groep wordt behandeld met het medicijn, de andere niet, en die twee groepen gaan we twee jaar volgen. Maar dat kun je alleen doen als je iets weet over het natuurlijk beloop van het ziektebeeld."

En dat weet Engelbert. Op zijn afdeling komen 120 kinderen met OI over de vloer. "Kinderen met de mildere vorm van OI zien we in het algemeen één keer per jaar, die met een ernstige vorm twee keer, en zuigelingen vier keer per jaar."

De ziekte manifesteert zich in verschillende gradaties van ernst; Engelbert kent kinderen die af en toe een bot breken maar gewoon naar school gaan en kinderen die voorgoed in een rolstoel zitten. Voor zijn promotieonderzoek volgde hij deze groep jarenlang. En hij blijft hen volgen. "We willen het natuurlijke verloop van OI inventariseren, en kijken wat kinderen met dit ziektebeeld kunnen. Hoever kunnen ze lopen? Kunnen ze hun haren kammen, hun tanden poetsen, hun billen afvegen? Wat vinden ze van zichzelf, hoe gaan ze met vriendjes om, doen ze mee aan sport?"

Normaal en abnormaal

Met het zoeken naar de antwoorden op deze vragen, krijgen Engelbert en zijn collega's helder wat er bij het ziektebeeld hoort en wat niet. "Een kind met een ernstig type OI kan zijn schouder heffen tot negentig graden. Na een jaar blijkt die mobiliteit niet veranderd. Na vier jaar komt die arm nog steeds niet verder dan die negentig graden, dus waarschijnlijk hoort dat bij het ziektebeeld: de spierkracht neemt evenmin toe als de mobiliteit. In de OI-literatuur zie je dat iedereen het normale kind wil nastreven, dus die arm moet naar 180 graden. Met conservatieve therapie - dus fysiotherapie en een spalkje als het nodig is - kun je niet verder en dat moet je respecteren."

Vroeger werd er gedacht: als je arm niet verder dan negentig graden kan, dan kun je dus ook niet zelf je haren kammen of op je rug krabben. Maar uit Engelberts onderzoek blijkt dat OI-kinderen dat allemaal wél kunnen, met enorme beperkingen in hun kracht en mobiliteit weliswaar. "Kinderen compenseren maximaal", zegt hij vol bewondering. "Als zij hun haren kammen, gaan ze schuiner hangen, steunen op hun arm, compenseren met hun romp - ze komen er wel, maar op hun manier en in hun tempo. Je moet ze langs hun eigen weg begeleiden, en niet langs die van het normaal gezonde kind."

In de motorische mijlpalen van een gezond kind zit structuur, en in een OI-leven is dat niet anders. Een voorbeeld: een kind met ernstige OI dat op zijn buik moet liggen, tilt zijn hoofd op rond de leeftijd van drie jaar, en niet zoals een gezond kind rond drie maanden - geduld hebben dus. OI-kinderen hebben een heel groot hoofd en een klein lichaam: de verhouding is anders en het kost dus heel veel moeite om dat zware hoofd op te tillen. "Respect voor en kennis van de specifieke ontwikkeling van het kind met OI is dus heel belangrijk", aldus Engelbert.

Puberteitsgroeispuurt

In een tijdspanne van vier jaar brengen de onderzoekers in kaart hoe sommige kinderen vooruit gaan en andere achteruit. "Het blijkt dat de meeste kinderen rond de pubertijd meer problemen krijgen. Met name veel meisjes stoppen met lopen en gaan naar hun rolstoel terug. Tijdens de puberteitsgroeispuurt worden ze zwaarder, en hun botten groeien niet goed mee - de verhouding lengte/gewicht verandert nadelig waardoor ze relatief te zwaar worden om nog te kunnen lopen."

Uit de uitgebreide vragenlijsten die OI-kinderen invulden concludeert Engelbert dat zij uitstekend in hun vel zitten en wat zelfvertrouwen betreft beslist niet onderdoen voor hun normale medekinderen. "Ze passen zich maximaal aan en zijn maximaal competent, terwijl wij denken: die kan bijna niks met zo'n lichaam. Maar vanaf hun geboorte moeten ze in dat lichaam mee en daar halen ze het maximale uit. Ik vind dat je ze topsporters binnen hun eigen mogelijkheden moet maken."

Ouders hebben soms meer moeite met maximale aanpassing dan hun kroost, merkt Engelbert. "Bij een zuigeling met OI praten we bij de eerste kennismaking uitgebreid over het hebben van een kind met OI. Hoe houd je het vast, hoe doe je het in bad en bed, hoe knuffel je je kind zonder dat er breuken van komen - basale dingen, maar hartstikke belangrijk."

In het veld ziet hij een langzame verschuiving van werken op stoornisniveau, mobiliteit en kracht, naar werken op functie en kwaliteit van leven. Dat is Engelberts drijfveer: "De behandeling in de wereld verandert omdat wij bepaalde ideeën hebben die blijken te kloppen - dat is kicken. Daar doe je het voor. Professor Paul Helder, onze hoogleraar, geeft ons de faciliteiten en dat is heerlijk werken."

Manou van de Zande

Bron: *Lichtstraat*, 5^e jaargang, januari 2000

Van de medisch adviseur



In het december Breekpunt schreef ik dat in het volgende Breekpunt een verslag zou komen over de resultaten van het bisfosfonaat-onderzoek in Utrecht. Maar u vindt het hier niet. Dat zit zó: In maart heeft dr.R.Sakkers de medische advies raad verslag gedaan van het onderzoek. Er is uitvoerig gesproken over de betekenis van de uitkomst en de gevolgen daarvan voor de mensen met OI. Het was echter te kort dag om daar nog verslag van te doen in dit Breekpunt. Volgens' een bekend Nederlands gezegde heeft dit nadeel ook zijn voordeel. Het bestuur van de VOI heeft nu namelijk besloten om bij de voorjaarsbijeenkomst op 11 mei, een van de leden van het onderzoeksteam in Utrecht uit te nodigen om te komen vertellen over de resultaten. Zo horen de leden van de VOI het uit de eerste hand en krijgen zij meteen de gelegenheid er vragen over te stellen.

Lidy van Welzenis-Bunt, algemeen medisch adviseur

**‘Wat gebeurt er als ik
in de WAO
terecht kom?’**

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 Verzekeringen
en Werk

kijk op www.bpv.nl

U kunt vast noteren:

**Najaarsbijeenkomst
van de VOI**

12 oktober 2002

**Voor als je je echt
zorgen maakt
om je kind...**



OUDERHULP

0900 773 0 773

**Een luisterend oor en deskundig advies bij vragen over
de opvoeding van uw kind met een lichamelijke of
verstandelijke handicap, ontwikkelingsachterstand
of chronische aandoening.**

Ouderhulp is te bereiken van maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.
Ouderhulp is een initiatief van de SPD'en, hulp- en dienstverlening aan
mensen met een handicap.

Ouderhulp 0900 773 0 773 (0,15 €/min) Postbus 85271, 3508 AG Utrecht www.ouderhulp.nl

Veranderingen in de sociale zekerheid en arbeidsbemiddeling.

Voor mensen met een uitkering en mensen die op zoek zijn naar werk is er per 1 januari 2002 het één en ander veranderd. Voor werk en een uitkering gaat u in eerste instantie naar het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI). De vijf uitvoeringsinstellingen (GAK, Cadans, USZO, GUO, Sjb) zijn samengegaan tot één mega-organisatie, het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). Dit is het gevolg van de Wet Structuur Uitvoering Werk en Inkomen (Wet SUWI).

Centrum voor Werk en Inkomen (CWI)

Het arbeidsbureau bestaat niet meer. Het CWI heeft de taken van het arbeidsbureau overgenomen. Als u op zoek bent naar (ander) werk kunt u terecht bij het CWI. Om uzelf in te schrijven als werkzoekende, om actuele vacatures te bekijken en om informatie te krijgen over solliciteren en banen. Als u een bijstandsuitkering of een WW-uitkering wilt aanvragen moet u ook bij het CWI zijn. De uitkering zelf wordt verstrekt door het UWV (WW) of de gemeente (bijstand), maar het CWI verzamelt de gegevens voor de aanvraag. De CWI-consulent zal aan de hand van gesprekken uw kans op de arbeidsmarkt bepalen. Als de kans op de arbeidsmarkt klein is, zal het CWI een advies geven over wat nodig is om de kansen te vergroten, zoals her-, om- of bijscholing. Er zijn in totaal 131 CWI-vestigingen verspreid over het land. In bedrijfsverzamelgebouwen zullen naast het CWI zoveel mogelijk organisaties op het terrein van werk en inkomen worden samengebracht., zoals het UWV en de Sociale Dienst.

Werknemersverzekeringen (UWV)

Hoewel de vijf uitvoeringsinstellingen per 1 januari officieel gefuseerd zijn, zullen ze voorlopig nog wel als aparte organisatie functioneren onder de naam UWV GAK,

UWV Cadans enz. De komende jaren zal het meer één organisatie worden. De aanvraag voor een WAO-, Wajong- of WAZ-uitkering moet u bij het UWV indienen. Het UWV voert de arbeidsongeschiktheidskeuringen en herbeoordelingen uit en betaalt de uitkeringen. Verder beoordeelt het UWV de WW-aanvragen die via het CWI zijn ingediend, en verzorgt de betaling van de WW-uitkeringen. Ook voert het UWV de Ziektewet uit.

Reïntegratie

Het motto in de sociale zekerheid is tegenwoordig 'werk boven inkomen'. Het is de bedoeling dat u zo snel mogelijk (weer) aan het werk geholpen wordt en niet, of zo kort mogelijk, afhankelijk wordt van een uitkering. Als u hulp nodig hebt om weer aan de slag te gaan kunt u begeleiding krijgen. De begeleiding naar werk is vorig jaar gepri-vatiseerd en wordt nu uitgevoerd door zogenaamde reïntegratiebedrijven. Het UWV is verantwoordelijk voor de reïntegratie van mensen met een WAO-, Wajong-, WAZ- of ZW -uitkering. De gemeente is verantwoordelijk voor de reïntegratie van mensen met een bijstandsuitkering of een nabestaandenuitkering, maar ook voor mensen zonder uitkering zoals herintreders. Het UWV en de gemeenten schakelen hiervoor private reïntegratiebedrijven in.

Voorbeeld

Meneer Jansen heeft een jaar een WAO-uitkering. Bij een herbeoordeling bij het UWV blijkt dat hij wel weer wat zou kunnen doen. Hij krijgt bij het CWI een gesprek over zijn mogelijkheden op de arbeidsmarkt. Op basis van dit gesprek stelt het CWI een reïntegratieadvies op. Vervolgens geeft het UWV een opdracht aan een reïntegratiebedrijf om meneer Jansen te begeleiden naar werk. De medewerker van het reïntegratiebedrijf stelt samen met hem een plan op. Hij zal eerst een computercursus volgen en daarna een korte sollicitatietraining.

Heeft u nog vragen over de veranderingen in de structuur van de sociale zekerheid? Bel dan de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen, telefoon 020-4800300. Bereikbaar op werkdagen van 12.00 uur tot 20.00 uur. Zie ook: www.bpv.nl

Jannie Komduur, januari 2002

Gelezen door Annet

Toegankelijk openbaar vervoer wordt opgenomen in Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken



Dit is toegezegd door minister Netelenbos van Verkeer en Waterstaat en staatssecretaris Vliegenthart van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De CG-raad en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) hebben voorgesteld een fasering vast te leggen van de periode waarin het openbaar vervoer geleidelijk toegankelijker gemaakt gaat worden. In 2005 zou minimaal de helft van het busmaterieel toegankelijk moeten zijn en in 2015 kan minimaal de helft van de treinen aan de toegankelijkheidseisen voldoen. *Uit een persbericht van de CG-raad, 12 oktober 2001*

Functie van consulent-lichamelijk gehandicapten geëvalueerd: verbeteringen noodzakelijk

Mits de functie van de consulent eenduidig en beter ingevuld wordt kan deze voor veel cliënten van grote betekenis zijn. Dit concludeert de CG-raad na een onderzoek. Uit het onderzoek blijkt dat niet alle SPD-en, waar de consulenten werkzaam zijn, even goed raad weten met de positie van de consulent-ig en zijn doelgroep. Tevens dienen SPD-en het imago van zich af te schudden dat zij er alleen zijn voor verstandelijk gehandicapten, omdat anders de nieuwe doelgroep niet de weg naar de consulent-ig vindt.

Uit een persbericht van de CG-raad van 18 oktober 2001

Experimenten Persoonlijk Reïntegratie Budget geëvalueerd

Staatssecretaris Hoogervorst van Sociale Zaken en Werkgelegenheid ziet in de evaluatie van de

experimenten aanleiding om een landelijke PRB-regeling in te voeren. Deze regeling zal wel strenger worden dan de aanpak van de experimenten tot dusver. In de aanstaande landelijke regeling zal een aanvraag altijd vergezeld moeten gaan van een 'trajectplan'. Dit plan zal getoetst worden op doelmatigheid en resultaatgerichtheid. Het budget op maat zal komen te vervallen. Ook zal in de landelijke regeling sprake zijn van een maximaal te besteden bedrag en een maximale duur van het traject (hooguit een jaar). In feite tornen al deze extra bepalingen aan de oorspronkelijke bedoeling van het PRB, namelijk mensen met een handicap of chronische ziekte naar eigen ideeën hun kansen op de arbeidsmarkt laten vergroten. Het is dus afwachten wat de tevredenheid van de cliënt zelf zal zijn in de toekomst. *Uit 'Handicap en Beleid', nr 10, 2001*

Rugzakinformatielijn

Bij de Rugzakinformatielijn kunnen ouders terecht met al hun vragen over de leerling gebonden financiering voor kinderen met een handicap. Deze regeling gaat augustus 2002 in. Tel: 030-2970689.

Uit een persbericht van de CG-raad en de FvO van 24 oktober 2001



Voor een goed Wao-beleid is geen nieuwe wet nodig

Op 30 juni 2001 bood de commissie Donner haar adviezen aan (zie Breekpunt augustus, pag 25). Deze leidden toen al tot veel tumult en zullen ongetwijfeld in de nieuwe kabinetsperiode weer boven tafel komen. Het advies voor nieuwe WAO-instromers luidt dat mensen met een gedeeltelijke arbeidshandicap geen gedeeltelijke WAO kunnen krijgen, ook niet als aanvulling op een kleine baan. Een gedeeltelijke WAO-uitkering werkt passiviteit maar in de hand, stelt de commissie.

Arbeidsgehandicapten worden erdoor aangezet om hun beperkingen maar te benadrukken, in plaats van alle energie te richten op wat wel mogelijk is. Er moet gezocht worden naar nieuw werk... Als het nieuwe werk echter ondanks alles niet gelukt is, mag de arbeidsovereenkomst twee jaar na de ziekmelding ontbonden worden en heeft de werknemer recht op WW. Na de WW heeft de werknemer recht op IOAW. Dat is een bijstandsregeling die niet toetst op (inkomen uit) eigen vermogen. Donner stelt hierbij voor om het partnerinkomen, waar in de huidige IOAW-regeling wel naar gekeken wordt, buiten beschouwing te laten.

De CG-raad stelt dat het 'te zot voor woorden is dat het onmogelijk zou zijn om gedeeltelijk in de WAO te komen.' Zij is van mening dat het veel zinniger is om het huidige scala aan instrumenten zoals de WAO-keuringen en de REA eens goed door te lichten en maatregelen te treffen om die instrumenten te optimaliseren. Waarschijnlijk zullen er dan veel meer mensen met een handicap of chronische ziekte op de arbeidsmarkt terecht komen en is een aanpassing van de WAO zoals de commissie Donner voorstelt, niet eens meer nodig.

Ook de ANGO vindt de adviezen uiterst ongunstig voor mensen die volgens de commissie wel kunnen werken. ANGO-voorzitter Fini de Paauw vindt dat het fundament van de maatschappelijke participatie en integratie weer een stukje verder wordt weggehaald. Mensen weten niet waar ze aan toe zijn: of ze in de WAO blijven of dat ze via de WW in de bijstand zullen komen. Bovendien stelt de Paauw dat er niet langer met WAO-cijfers mag worden gegoocheld: mensen krijgen constant te horen dat er bijna een miljoen WAOers zijn. De gegevens van het Lisv laten echter een ander beeld zien. Grofweg komen die neer op 800.000 volledige uitkeringen. Daar zijn dan nog zo'n 130.000 WAJONG-uitkeringen bij meegeteld. Het gaat dus om 670.000 volledige uitkeringen i.p.v. bijna een miljoen. Dit is nog veel, maar het geeft wel een genuanceerder beeld.

Uit 'Handicap en Beleid', nr 10, 2001

Het blauwe rolstoelenplan

De blauwe (ANGO)duwrolstoel staat al op meer dan 300 plaatsen in het land en kan door iedereen die hem even in bruikleen wil hebben voor bijvoorbeeld het bezoek aan een winkel, de schouwburg etc. worden geleend tegen de prijs van f5,- Door een munt van f5,- (nog niet bekend is hoeveel euro) in het muntslot te doen kunt u hem loskoppelen. Voor meer info: ANGO, tel no. 033-4654343.

Uit: Chronisch ziek 2001, (Wachtkamer magazine)



Beter communiceren met je hulpverlener

'Regie in eigen hand' is de titel van een training voor mensen met een chronische aandoening die willen leren beter te communiceren met hun zorgverlener. De deelnemers zijn overwegend positief over de training, die hen in staat stelt eigen vragen en wensen naar voren te brengen. Deelnemers vinden de training vooral geschikt voor mensen in een beginnend stadium van het ziekteproces. De training is ontwikkeld en uitgevoerd door het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie en de NPCF, samen met de ME-stichting en de MSVN.

Uit: Vraag in Beeld, juni 2001.

Van de informatrices

Van tijd tot tijd krijgen we een telefoontje met een vraag waar wij eigenlijk niet zo snel een antwoord op kunnen vinden, gewoonweg omdat het om situaties gaat die niet zo vaak voorkomen. Maar vaak horen we op een later tijdstip van elkaar dat iemand juist wél in net zo'n situatie is geweest en dan denk je: 'hè, wat jammer, dat hadden we eerder moeten weten...' Daarom is het misschien handig om via dit Breekpunt te vragen of er mensen zijn die een oplossing hebben voor onderstaand vraagstuk:



Als een kind normaal gesproken zelf naar school gaat, maar door bijvoorbeeld een breuk tijdelijk met de auto of taxi naar school gebracht moet worden, dan wordt dit in principe niet vergoed door de ziektekostenverzekering.



Maar door wie dan wel? De gemeente, een instantie die voorziet in schoolvoorzieningen? We hopen dat er ouders/kinderen zijn die hier ervaring mee hebben en dit aan ons door willen geven, zodat wij in de toekomst mensen een goed advies kunnen geven.

Hier voor u een tip die we ontvingen van iemand:

Wanneer u een zogenaamde scootmobiel heeft, dan is deze meestal verstrekt door uw gemeente via de WVG. Wat men er vaak niet bij meedeelt, is dat u voor het opladen van uw scootmobiel (en wellicht zou dit ook kunnen met een elektrische rolstoel?) een vergoeding voor de stroomkosten kan krijgen van uw gemeente. Hoeveel dat is (iemand sprak van f 125,- per jaar) scheidt per gemeente. Een aanvraag formulier hiervoor is te verkrijgen bij uw gemeente. Zulke tips en andere interessante zaken zijn te vinden op diverse sites op Internet. Bijvoorbeeld www.leefwijzer.nl en www.gehandicapt.nl
Best de moeite waard om eens een kijkje te nemen.

Hartelijke groeten van Els en Pia



Internationale OI Conferentie

"Understand Osteogenesis Imperfecta in order to live better with it"

De deelnamekosten voor de internationale OI conferentie te Saint-Jorioz (bij Annecy) van 30 augustus tot en met 1 september 2002 zijn inmiddels bekend. (Zie ook de aankondiging in het vorige Breekpunt). Bij aanmelding vóór 31 mei betaalt u 109 €, van 1 juni tot 31 juli is dat 160 € (voor een volwassene). In het programma zal de nadruk worden gelegd op de sociale integratie van mensen met OI. Een folder met informatie over de conferentie alsmede een aanmeldingsformulier kunt u verkrijgen via de informatrices. U kunt ook direct contact opnemen met de organisatie in Frankrijk op het onderstaande adres:

Association de l'Ostéogénèse Imparfaite
Nadine Dault & Nathalie Bertin
Secrétaire
BP 075
80082 Amiens, Cedex 2
Frankrijk

tel : +33-(0)3-22668470
fax: +33-(0)3-22668780
e-mail : info@aoi.asso.fr

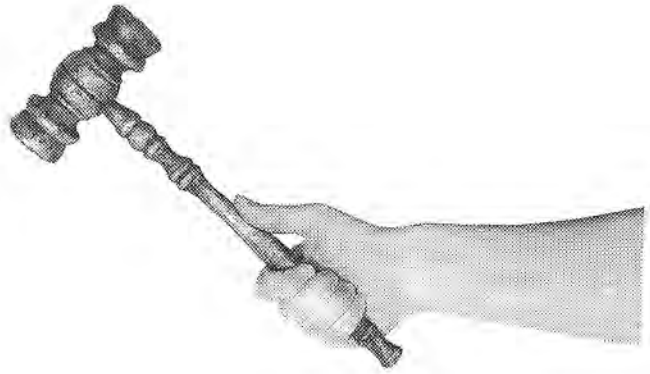
Taco van Welzenis

Juridisch Steunpunt

Zoals u al in eerdere Breekpunten heeft kunnen lezen heeft de CG-Raad het initiatief genomen tot het opzetten van een Juridisch Steunpunt voor Chronisch zieken en Gehandicapten. Mensen kunnen bij dit Steunpunt terecht met vragen over de verschillende wet- en regelgevingen waar mensen met een handicap en/of chronische ziekte mee te maken kunnen hebben. Naast telefonisch advies wordt er ook ondersteuning geboden bij bezwaar-procedures. Uit recente cijfers blijkt dat er vanuit de VOI nog niet veel gebruik gemaakt wordt van het Juridisch Steunpunt. Vanaf de start in maart van dit jaar tot nu toe hebben zes personen gebeld. Dit kan een aantal dingen betekenen. Mensen ondervinden geen problemen met de verschillende wet- en regelgevingen, vinden hun ondersteuning ergens anders of weten het Juridisch Steunpunt nog niet te vinden. De vragen die er tot nu toe vanuit de VOI gesteld zijn hebben betrekking op de Wvg en gezondheidszorg. In het algemeen blijken de meeste vragen te gaan over de Wvg en dan in het bijzonder over vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen.

Dus wanneer u vragen heeft over wet- of regelgeving in verband met uw handicap neem dan gerust contact op met het Juridisch Steunpunt. Wanneer zij u niet zelf verder kunnen helpen dan zullen zij u doorverwijzen naar een organisatie die dat wel kan. Het Juridisch Steunpunt is op werkdagen tussen 10.00 en 13.30 uur te bereiken via telefoon nummer. 035-6722666. Verder kunt u het Juridisch Steunpunt ook faxen 035-6722667, e-mailen info@juridischsteunpunt.nl of schrijven:

Juridisch Steunpunt
Postbus 1724
1200 BS Hilversum



Samengevat; het Juridisch Steunpunt is er voor al uw vragen over wetten en regels op het gebied van:

- Sociale zekerheidsuitkeringen: WAO, WAZ, Wajong, AOW, ANW, ABW.
- Vervoer: WVG-vervoer, leerlingenvervoer en ziekenvervoer.
- Zorg en hulpverlening: Thuiszorg, mantelzorg, intensieve thuiszorg, PGB, hulpmiddelen en andere zaken die behoren tot het verstrekkingenpakket van Zfw en AWBZ, bijzondere bijstand.
- Wonen/huisvesting: WVG woonvoorzieningen en -woningaanpassingen.
- Arbeid: WIW, REA, WSW. Hierbij wordt duidelijk gesteld dat er géén informatie en advies gegeven zal worden met betrekking tot arbeidsrecht.
- Onderwijs: Voor zover vallend onder de AWBZ en REA.
- Belastingen: Met name zaken die te maken hebben met buitengewone lasten.
-

John van Hal



Aangepaste vakanties: Uw plezier is onze zorg!

Vakantie! Wat kunnen we er naar uitkijken. Even in een andere omgeving, het dagelijkse ritme doorbreken, nieuwe mensen ontmoeten of misschien actief kennismaken met nieuwe vormen van ontspanning. Vakantie, wat kunnen we ernaar uitkijken, ook al is het nog ver weg. Soms blijft het ver weg omdat onze vakantiemogelijkheden ernstig worden begrensd door een handicap. Johanniter Hulpverlening probeert al sinds 1957 deze grenzen op te heffen door:

- Individuele vakanties in binnen- en buitenland
- Groepsvakanties

Groepsvakanties

De groepsvakanties staan bekend onder de naam 'Johanniter Vakantieweken' en worden gehouden in volledig aangepaste accommodaties in Lunteren en Lemele. Deze weken zijn speciaal bedoeld voor oudere mensen met een handicap en hun (eventuele) partner. Tijdens deze vakanties worden de gasten verzorgd door vrijwilligers, waaronder altijd een arts, fysiotherapeut, verpleegkundigen en ziekenverzorgers. In onderling overleg worden diverse activiteiten georganiseerd.

Individuele vakanties

Steeds vaker kiezen lichamelijk en zintuiglijk gehandicapte mensen voor een aangepaste individuele vakantie. Dit blijft echter moeilijk als familie of vrienden niet beschikbaar zijn om de noodzakelijke begeleiding te bieden. In zulke gevallen kunnen vrijwilligers uitkomst bieden. Het vakantiebemiddelingsbureau van Johanniter Hulpverlening brengt mensen met een handicap en vrijwilligers die met hen op vakantie willen gaan met elkaar in contact. Hierbij wordt rekening gehouden met elkaars achtergrond en voorkeuren. De vakanties verschillen van aard en variëren van binnenlandse uitstapjes tot enkele weken vakantie in het buitenland. Eén ding is altijd hetzelfde: wij proberen uw vakantie mogelijk te maken door begeleiding op maat te verzorgen, want: uw plezier

is onze zorg!

Heeft u interesse neem dan vrijblijvend contact op met: Johanniter Hulpverlening
Lange Voorhout 48
2514 EG Den Haag
tel: 070-3649920
email: info@johanniter.nl



Onderzoek naar rolstoelvervoer

TNO Wegtransportmiddelen in Delft start een onderzoek naar de risico's, ongevallen en bijna-ongevallen van rolstoelvervoer. Tot 30 mei 2003 is een meldingsformulier beschikbaar op internet: www.leefwijzer.nl/rolstoelvervoer

Voor niet-internetgebruikers is een papieren versie op te vragen bij:
TNO Wegtransportmiddelen, Miranda Dullemond,
Tel: 015-2696326, Fax: 015-2697314.

Retourneren van papieren versie aan:
TNO Wegtransportmiddelen, afd. Advanced
Chassis and Transport Systems, t.a.v. R. Veenbaas,
Antwoordnummer 10021, 2600 VB Delft



Zelfbeeld van jongeren met een handicap belangrijkste struikelblok bij aangaan van relaties

De houding die jongeren aannemen tegenover hun handicap bepaalt in belangrijke mate hoe goed hij of zij er in slaagt om vriendschappen en relaties aan te gaan en te onderhouden.

Jopla - platform van jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte – heeft onderzoek gedaan naar de ervaringen van jongeren met een handicap op het gebied van vriendschap, relaties en seksualiteit. Met dit onderzoek wilde Jopla een beeld krijgen van de specifieke vragen en moeilijkheden die gehandicapte en chronisch zieke jongeren tegenkomen bij het aangaan en onderhouden van vriendschappen en relaties. Naar aanleiding van de uitkomsten van dit onderzoek is Jopla nu bezig met het opzetten van een vervolgproject om jongeren een helpende hand te bieden.



Het onderzoek bestond uit twee delen: een literatuuronderzoek en een onderzoek onder jongeren met een handicap. De uitkomsten van beide onderzoeken vertonen veel overeenkomsten. Zo kwam uit de interviews naar voren dat relatief veel jongeren met een handicap weinig contact hebben met leeftijdgenoten. Dit bleek ook uit de literatuurstudie.

De eigen houding tegenover de handicap of ziekte blijkt het allerbelangrijkste struikelblok te zijn, zo kwam uit het onderzoek naar voren: Jongeren die hun handicap of ziekte niet als een probleem zien hebben aanzienlijk minder moeite met vriendschappen en relaties dan jongeren die er erg mee zitten dat ze gehandicapt of ziek zijn. Daarnaast spelen praktische obstakels een rol: Uitgaansplekken zijn vaak niet toegankelijk voor mensen in een rolstoel of voor mensen die niet tegen rook kunnen. Daardoor hebben jongeren met een handicap of chronische ziekte minder mogelijkheden om leeftijdgenoten te ontmoeten. Voor jongeren die weinig energie hebben of bedlegerig zijn is het helemaal lastig om andere jongeren te ontmoeten.

Hoewel ook jongeren die geen handicap of ziekte hebben niet altijd even makkelijk contacten leggen, moeten jongeren met een handicap of chronische ziekte vindingrijker zijn en vaker zelf het initiatief nemen. Hiervoor is een flinke dosis zelfvertrouwen nodig. In een vervolgproject zal Jopla jongeren de mogelijkheid bieden om te werken aan hun zelfvertrouwen en van elkaar te leren hoe je vriendschappen en relaties kunt aangaan en onderhouden.

Het onderzoeksrapport is tegen betaling van de verzendkosten op te vragen bij Jopla. Voor meer informatie over het onderzoek en het vervolgproject kunt u terecht bij Jopla, Petra Kilwinger: telefoon 030-2970033.

Jong en Breekbaar

Hoi hoi, dit keer weer een hoop nieuws op de jongerenpagina. Lees om te beginnen wat onze webmasters Daniëlle en Alekz hieronder te vertellen hebben over de lancering van de OI-jongerenwebpagina. Verder nodigen we alle jongeren uit om mee te gaan naar Archeon op 25 mei. Heb jij ook nieuws, wil je op de mailinglist, weet je iets wat met jongeren en OI te maken heeft, of heb je een idee voor de voorjaarsbijeenkomst, neem dan contact op met Taco: taacoo@hotmail.com / 030-2717664.

Webpage

Eyyyyyyh allemaal!

Misschien weten jullie het al, maaaaaaaarrrrr onlangs is de jongerensite online gegaan! Op de site kun je de laatste nieuwtjes lezen, discussiëren over van alles en nog wat, meedoen aan de polls en nog meer als de site helemaal af is! [Inmiddels kun je er ook al een column lezen van Daniëlle red.] Ook hopen we komende OI-dag leuke foto's te kunnen maken, zodat we die er op kunnen zetten. Voortaan zullen we ook proberen om nieuws via de webpagina bekend te maken. Hebben jullie nog leuke ideeën, tips, vragen en/of opmerkingen? Mail ze dan naar Daniëlle: dazwa84@hotmail.com of Alexander: maniacski@hotmail.com.

Mazzel!! Alekz en Daniëlle aka Maniacski en Dazwa84

Hét adres:

www.fragile-oi.cjb.net



Let wel even op! Als je mee wilt doen op het forum moet je je eerst (gratis) registreren, het is wel belangrijk dat je dan op het registratieformulier de vakjes over reclame uitvinkt anders wordt je opgezadeld met allemaal ongewenste reclame.

Uitje naar Archeon

Met een groepje jongeren gaan we op zaterdag 8 juni naar Archeon in Alphen a/d Rijn. Alle jongeren van de VOI inclusief aanhang, vrienden etc. (maar geen ouders!) zijn van harte welkom. Archeon is een themapark waar het Nederland uit de Romeinse-middeleeuwse- en steen- tijd tot leven is gebracht. Na een dagje rondkijken inclusief een rondleiding door archeotolken gaan we in middeleeuwse sferen eten. De hele dag (entreegeld + hoofdgerecht) kost 10 euro. Opgeven (graag z.s.m.) / info bij Taco (taacoo@hotmail.com 030-2717664).

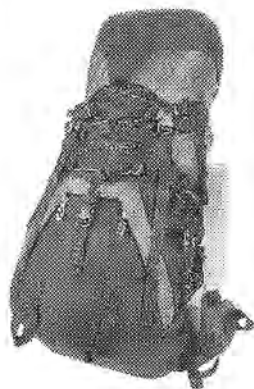


Voorjaarsbijeenkomst

Het duurt nog even maar op 11 mei is er weer een voorjaarsbijeenkomst van de VOI. Wat zouden jullie leuk vinden dat er dan voor de jongeren zou zijn? Misschien als we wat leuks bedenken dat er dan ook wat meer jongeren komen. Vorig jaar hebben we een brainstormsessie gehouden. Het resultaat is onder andere dat we toen zijn gaan plannen voor het uitje, deze jongerenrubriek en de webpage. Allemaal projecten die inmiddels op de rails staan. Maar nu kunnen we natuurlijk weer iets heel anders gaan doen. Wie heeft er een goed idee?

Actief

Steeds meer jongeren worden actief, er is een groepje webmasters bezig aan de webpage, een paar anderen heeft het uitje georganiseerd, weer anderen schrijven voor Breekpunt. Wil jij ook iets doen? Gebeurt er nog niet genoeg? Laat het dan weten! We zijn natuurlijk niet met zo heel veel mensen maar samen kunnen we best veel!



Persbericht

Handicamp weekend 2002

Op 24, 25 en 26 mei 2002 organiseert de Stichting Handicamp voor de 16^e maal een kampeerweekend voor mensen met een lichamelijke handicap. Gezinnen of équipes waarvan één of meer leden lichamelijk gehandicapt zijn kunnen deelnemen aan dit weekend. Het kampeerweekend wordt dit jaar gehouden op Camping "De Donkershoeve", Ollandseweg 119A, 5491 XA St. Oedenrode.
www.donkershoeve.nl

De minimale bijdrage is €25,- per equipe. Als u deel wilt nemen aan dit weekend, vraag dan zo spoedig mogelijk een inschrijfformulier aan bij de secretaris van de Stichting Handicamp:
Ingrid Kasper, Rembrandtpark 91, 5143 GH Waalwijk, tel: 0416-339216.
e-mail: I.Kasper@hetnet.nl

Open dag

Tijdens het "Handicamp weekend" is er op zaterdag 25 mei van 11.00 uur tot 15.00 uur een open dag. Iedereen die geïnteresseerd is in kamperen met een handicap is van harte welkom. Bezoekers kunnen met de deelnemers praten over hoe zij verschillende zaken opgelost hebben. Zowel de soms heel vernuftige en eenvoudige aanpassingen als de meer professioneel aangepakte grotere aanpassingen zijn te zien. Ook bieden de deelnemers u de gelegenheid een en ander eens uit te proberen. Er wordt gekampeerd met tent, vouwwagen, caravan en kampeerauto. Verder is er informatie over aangepaste campings in binnen- en buitenland en aanpasbedrijven op kampeergebied. Bezoek aan de open dag hoeft u niet vooraf aan te melden.

Willemijn's ervaringen met haar rugoperatie

deel 2 - de operatie

Willemijn van Berkum moest een poosje geleden aan haar rug geopereerd worden. Vorige keer kon u in Breekpunt lezen over de voorbereidingen op de operatie, dit keer vertelt Willemijn over de operatie en de tijd in het ziekenhuis.

De dag van de operatie (donderdag)

Ik had de afgelopen nacht redelijk geslapen, want nadat ik om half één was gaan liggen sliep ik pas om twee uur. Maar dat boeide me niet zo, ik kon vandaag toch de hele dag slapen. Om acht uur werd ik wakker gemaakt. Ik heb me gedoucht, de laatste keer dat ik normaal, zonder toestanden lekker kon douchen. En tanden gepoetst, wel zo fris.

Om 10 uur ging ik naar de OK. Daar moesten we nog een poos wachten. Pas om half 11 mocht ik naar binnen. En het wachten daar is het ergst. Toen werd ik helemaal zenuwachtig. (En nu ik dit schrijf word ik weer helemaal zenuwachtig. Nou ja, gaat wel weer over.) Pas om 4 uur lag ik weer op de I.C. afdeling Pelikaan.

's Nachts had ik veel pijn. Ik kreeg ongeveer om de drie á vier uur als ik wakker werd een nieuwe stoot valium (ja ja, ik wordt nog wel eens een junkie) want ik had spiertrekkingen in mijn rug zo kon ik weer lekker slapen. Ze hadden ook zó aan mijn spieren getrokken.. De slangen in m'n keel vond ik afschuwelijk. Ik moest er van overgeven en ik had echt het idee dat ik dan ging stikken want dan kwam dat in de slang waar ik ook lucht door kreeg en dan kon ik niet meer ademen. En zij maar zeggen: rustig ademen, rustig aan. Ja hallo! Maar die slang was ook wel nodig want ik had af en toe het idee dat ik zelf niet ademde maar die machine. Toen ik het zelf weer ging doen heb ik net zo lang geprobeerd te praten totdat hij er uit mocht. Gelukkig!! Een stuk beter! De volgende ochtend kwam er een hele leuke verpleegster. Ze ging me wassen, en ook zo dat het niet zeer deed. Ze wilde me dus niet persé helemaal wassen, gelukkig. Ze vond m'n geurtjes lekker dus deed ze die ook bij me op. Leuk zo'n vrolijk type. Ze ging me helpen met tanden poetsen en ze vond dat



ik ook wel mooi opgemaakt kon worden, dus deed ze dat. Ze vond het leuk een patiënt te hebben die terug kon praten (Want de meeste op IC kunnen dat natuurlijk niet) Toen kwam Raoul van fysio. Hij ging me van mijn schaal afhelfen waar ik op lag. Dat vind ik afschuwelijk, want toen moest ik bewegen, of beter gezegd ik werd bewogen. Maar alles ging goed en even later lag ik weer lekker in bed. Door de verpleegster was mijn verblijf op de I.C. niet zo heel erg.

Ik mocht om half 12 al weer naar mijn afdeling, dus die dag op de I.C. was ook overdreven. Één nacht was het maar. En 's middags mocht ik een half uurtje half zitten. Verder sliep ik heel erg veel en heb ik dus niet erg veel mee gekregen van die dagen.

Het weekend

Ik weet wel dat ik op een gezellige zaal lag met leuke meiden. We kletsten 's avonds laat door totdat één gewoon in slaap viel en dan nog kletsten mijn buurvrouw en ik door. We werden best goede vrienden en hebben aan het eind adressen uitgewisseld. We hadden erg leuke verpleegsters en vaak lagen we dubbel van het lachen (hoewel, ik geloof dat dat niet gaat met twee stalen pinnen in je rug.)

De nieuwe week

De gezellige meiden gingen weer weg maar mijn buurvrouw belde me nog regelmatig. Maandags kwamen er nieuwe. Die heb ik niet veel gesproken. Ik sliep natuurlijk nog veel en zij werden dinsdags geopereerd en toen zeiden zij niet veel. Woensdag werd mijn korset gemaakt. Dat vond ik erg eng. Maar gelukkig viel het mee, ik had twee geweldige gipsmeesters (Hans en Alice). Ik kon me zelf al wat om draaien en daardoor vond ik alles ook wat minder eng. Nu had ik wat meer controle. En ik had toestemming van de dokter om het zelf te doen, gelukkig!

's Middags moest ik al rijden. Dat vond ik best eng. Ik zat vreselijk krampachtig in mijn stoel en was wat duizelig. Gelukkig mocht ik ook al snel weer liggen.

Ik had die week behoorlijk veel pijnstillers (Tramal en paracetamol) en niet erg veel pijn. Het ging best goed met me.

Donderdag ging ik weer zitten. Ik ging naar de gipskamer omdat mijn korset niet goed zat maar ik mocht niet zelf terug gaan en daar was ik best boos om. Ze waren bang dat er iets met ze zou gebeuren. Nou ja, vooruit dan maar. Toen ik terug was had ik een erg vervelende zuster die eerst moest praten met iemand die naar huis mocht (ik vond dat die persoon best eventjes kon wachten) en toen wilde ze mij niet in bed zetten terwijl mijn rug erg zeer deed. Toen was ik flink boos op haar. 's Avonds gingen we met z'n allen voetbal kijken in de woonkamer. Erg gezellig en ik kwam er ook een jochie van 1 _ jaar tegen die ook OI had (Jules). Heel gezellig. Ondertussen vermaakte ik mij met een kikker naaien uit een pakketje en verder las ik in het ziekenhuis best veel boeken. De dagen daarna ging ik naar Jules toe als ik mocht zitten. Dan ging de tijd wat sneller en het was heel gezellig. Zaterdags had ik me voor het eerst gedocht. Ze hadden me overgeschoven op een douchebrancard en zo naar de badkamer gereden. Het douchen was heerlijk want ik had super vet haar. 's Avonds kwamen onverwachts mijn beste vriendinnen langs. Ze waren met m'n vader mee gereden, mijn moeder, die ik even daarvoor aan de telefoon had gehad, had niets verklapt. Toen ik mee wilde om ze uit

te zwaaien was de verpleegster natuurlijk net aan het eten en ze wilde me niet in m'n kar zetten. Ik moest een hele tijd wachten en gelukkig kwam ze nog net op tijd, anders had ik niet mee gekund naar beneden. Ook was Jochem van Gelder dat weekend in het ziekenhuis geweest om de bibliotheek te openen. Er kwamen toen ook kinderboeken schrijfsters en daar heb ik nog gezellig mee zitten kletsen want voor Jochem interesseerde ik me niet, daar is mijn zusje heen geweest.

Verder kwamen mijn ouders iedere dag langs en had ik vaak wel even bezoek. En die telefoon naast je bed is geweldig. Ik werd veel gebeld en kon zo lekker kletsen. Natuurlijk is het moeilijk als je niet naar huis mag en de rest wel en als je pijn hebt. Gelukkig was de verpleging wel leuk. Één zuster was heel streng maar ook heel aardig. Ze zei steeds dat ik zo lang mogelijk moest blijven zitten want in het revalidatiecentrum kunnen ze je ook niet steeds weer in bed leggen en daar zijn ze heel streng enz. enz. enz. maar dat was allemaal onzin. We hebben veel lol met haar gehad. Met mijn rug ging het al steeds beter. Af en toe lag ik dwars in bed omdat het saai werd om steeds recht te liggen. Ik ging twee of drie keer per dag zitten en door de medicijnen had ik niet veel pijn. Ik ben ook een paar keer naar de speelzaal, of hoe heet dat ding, geweest, gewoon wat knutselen en even wat anders. Wel leuk.

Woensdag, twee weken nadat ik op de afdeling gekomen was mocht ik naar het revalidatiecentrum.

Als iemand nog vragen heeft of andere dingen heeft meegemaakt bij de operatie of misschien iets heel anders, je kan mij altijd bellen of e-mailen.

Je kan mailen naar het adres van Ootje en Ietje: ootje_en_ietje@hotmail.com maar ook naar mijn eigen adres: freewillie_y@hotmail.com. Ook voor andere ideeën voor de jongerenhoek of Ootje en Ietje kan je me mailen of bellen: 0524-550715 Ik hoop van jullie te horen ☺ !!!

Groetjes, Willemijn

KINDERHOEK

Hallo jongens en meiden,



Hoe staat of zit de boel bij jullie?

In deze kinderhoek hebben we weer wat nieuwtjes voor jullie, zo heeft Gijs Gips natuurlijk weer wat meegemaakt.

Wie ook iets heeft meegemaakt is Miranda van Rooijen. Zij heeft meegewerkt aan een televisieprogramma en zal jullie vertellen hoe die dag is geweest. Zoiets maak je natuurlijk niet elke dag mee! Miranda, hartstikke bedankt voor je leuke stuk!

Zo nu en dan horen we wel eens iets over jullie, van jezelf of via je ouders. Soms gaat het lekker, breek je niks en gaat 't goed op school, ben je niet zo moe en heb je overal wel zin in. Zo zou het ook altijd moeten gaan maar dat is helaas niet zo. Daarom willen we eigenlijk gewoon eens even aan alle kids met OI kwijt dat we jullie *kanjers* vinden!



Het valt niet altijd mee als je niet mee kunt doen met anderen omdat je altijd rekening moet houden met je handicap. Of ook al heb je er meestal lak aan dat mensen naar je kijken...soms zou je ze toch wel eens even allemaal flink door elkaar willen rammelen en zeggen: "Hee hallo zeg, ik ben ook een normaal mens hoor!!!".



Tenminste, daar hebben wij (Annet en Pia) wel eens last van hoor!

Zo, nu weer genoeg daarover. We hebben zomaar wat leuke uitspraken verzameld voor jullie:

"Leraren helpen je problemen op te lossen die je zonder hen nooit gehad had!"

"Als je 's morgens met de kippen opstaat, overdag werkt als een paard en 's avonds zo moe bent als een hond, zou je wel eens een ezel kunnen zijn!"

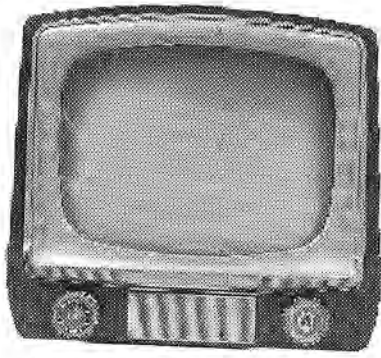


"Specialiseren: steeds meer weten over steeds minder, tot je alles weet over niets!"



"Het leven is net als een neus: Je moet eruit halen wat erin zit!"

Plezier met 't lezen van de verhalen
en groetjes van Annet en Pia



Televisie talenten gezocht

De informatrices
Els en Pia kregen

het volgende verzoek van de Avro televisie:

'Tot op het Bot' is een programma voor en door kinderen over gezondheid. In het programma vertellen kinderen met een handicap of ziekte over hun aandoening, zij zijn de 'specialisten'. Na een succesvol eerste seizoen, wordt binnenkort begonnen met het maken van een nieuwe serie. Wij zijn hiervoor op zoek naar nieuwe specialisten! Wij zoeken kinderen van 11, 12 of 13 jaar, die het leuk vinden om mee te werken aan een televisieprogramma en goed over hun aandoening kunnen praten. Wellicht dat wij via uw vereniging een oproep kunnen doen aan de kinderen om zich op te geven. De oproep luidt:

Ben jij de specialist die wij zoeken? Geef je dan op voor 'Tot op het Bot!' 'Tot op het Bot' is een programma voor en door kinderen over gezondheid. Wil jij graag iets vertellen over jouw ziekte en ben je 11, 12 of 13 jaar? Stuur ons dan een brief waarin je beschrijft wat een dag uit jouw leven bijzonder maakt. Hoe ga je naar school? Moet je wel eens naar de dokter?

Oproep: lezers gezocht voor Breekpunt!

Voor de rubriek "gelezen door" is de redactie op zoek naar mensen die af en toe tijdschriften willen lezen om daaruit het belangrijke nieuws samen te vatten voor Breekpunt. Belangstellenden kunnen contact opnemen met Thea Haak: telefoon: 078-6127994

Heb je een speciaal huis? Zit je op sport? En wat vinden je vriendjes er eigenlijk van dat je 'iets hebt'? Kortom, wat is jouw verhaal? Stuur je brief vóór 3 mei 2002 naar:

Avro Jeugd tv, ter attentie van. redactie Tot op het Bot! Postbus 20850, 1202 AR Hilversum

(vergeet niet je geboortedatum, adres en telefoonnummer te vermelden)

P.s: Door middel van deze oproep vragen wij kinderen zich op te geven voor het programma. Helaas betekent dit niet dat iedereen die zich opgeeft ook uitgekozen wordt om deel te nemen.



Gefotografeerd op de voorjaarsbijeenkomst van 2001; waar een sterke pa al niet handig voor is!

Op TeeVee bij "Tot op het bot!"

Hallo allemaal, ik ben Miranda van Rooyen en ik ben 13 jaar. Ik heb meegedaan aan een tv programma namelijk TOT OP HET BOT! Ik ga jullie iets vertellen over



hoe dat ging en wat ik er allemaal voor moest doen. Ik kwam op een dag thuis en mijn moeder zei dat er iemand had gebeld. Ik vroeg gelijk wie het was. Het was iemand van de OI vereniging of ik mee wilde doen aan een tv programma. Ik ging gelijk helemaal uit mijn dak want een tv opname was niet niks. Ik ging gelijk iemand bellen om te zeggen dat ik daar wel aan mee

wilde doen. Ik moest alleen wel eerst auditie doen. Nou dat vond ik niet zo'n probleem. De mevrouw waar ik naar moest bellen heette Daphne. Ze werkte bij de AVRO. Ik belde haar op en zei dat ik graag auditie wilde doen. Na een paar weken kreeg ik bericht. Er lag een brief in de brievenbus van de AVRO. Ik heel snel die brief open maken. Er stond in dat ik op 25 augustus auditie moest doen. De weken erna leken wel eeuwig te duren. Maar uiteindelijk was het zo ver. We gingen er naar toe.



Op 25 augustus 2001 gingen we naar het gebouw waar alle Nederlandse zenders zaten. Ik was verschrikkelijk zenuwachtig. Op die auditie dag werden er verschillende kinderen getest op verschillende ziektes. Ik was als eerste aan de beurt. Ze hadden gevraagd of je foto's wilde meenemen. Je ouders mochten niet mee. Nou ja, ze moesten boven blijven en ik ging mee naar beneden. Er stond een kleine camera zodat ze later konden zien of je geschikt was. Over die foto's die je mee moest nemen daar moest je wat over vertellen. En je moest dingen over je zelf vertellen. Als je daar mee klaar was moest je een tekening maken over je zelf. Daarna kreeg je vragen om te kijken hoe goed je kennis was. Dat waren vragen over heel veel ziektes dus ik wist ze niet allemaal. Toen mocht ik weer naar huis.

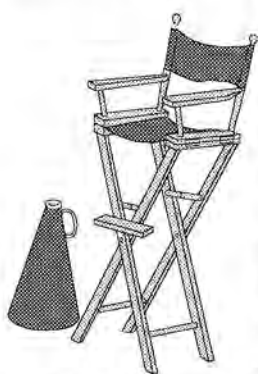


Op de donderdag erna was ik met mijn tante en mijn broertje en mijn oom naar de stad geweest. Opeens midden in de auto ging mijn GSM af. Ik dacht dat het mijn moeder was, maar toen ik op mijn beeldscherm keek stond er een heel ander nummer. Ik neem die telefoon op was het iemand van



de AVRO. Ik was gelijk weer in spanning. Toen zei ze dat ik erdoorheen was. Ik helemaal happy. Toen ik thuis kwam zei ik het gelijk tegen mijn ouders. Maar ook toen moest ik weer vreselijk lang wachten op een nieuwtje van de AVRO.

Vlak voor de kerstvakantie kreeg ik bericht. Ik werd verwacht op 9 januari. Ik had aan school vrij gevraagd. De dagen erna vlogen gelukkig snel voorbij.



Op 9 Negen januari ging ik naar Noord-Baarn. Ik werd daar leuk ontvangen. Mijn tegenstander was er toen nog niet. Na een paar minuten was hij er ook. Hij heette Dennis. Dennis kende ik al. Ik had hem wel eens op een OI dag gezien. De mensen van de AVRO waren nog bezig om alles klaar te zetten. Na een paar minuten konden we beginnen. Het was erg spannend. Er gingen heel veel dingen mis en dan konden we weer opnieuw beginnen. In het begin was dat nog wel grappig maar na een tijdje gebeurde het dat steeds hetzelfde stukje fout ging en toen

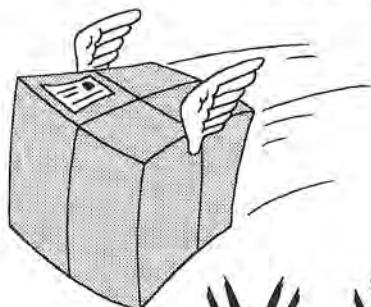
werd het een beetje irritant. Na elke opdracht was er een pauze van 5 minuten. Na bijna 4 1/2 uur waren we klaar. De spullen werden opgeruimd. Ik was dolgelukkig want ik had gewonnen.



Uitgeput ging ik naar huis terug. Mijn broertje en mijn moeder wilden alles weten want die waren niet mee geweest. Ik ging ze alles uitgebreid vertellen. De volgende dag moest ik ook het hele verhaal op school aan alle docenten en klasgenoten vertellen. Ik vond het helemaal niet erg. Ik vond het eigenlijk wel grappig. Na ongeveer 2 weken kreeg ik bericht. Want ik wist nog niet wanneer het werd uitgezonden. Na enkele minuten wist ik dat. Op 21 februari zou ik op de tv komen. Ik ging het toen natuurlijk gelijk aan iedereen vertellen. Omdat ik op een gegeven moment een beetje gek werd van al die vragen hadden we het in de krant laten zetten. Dus ik stond ook nog in de krant!

Op 21 februari kreeg ik vlak voor de uitzending nog een pakketje van de AVRO. Daar zat een tas en mijn foto's in want die hadden ze na de auditie bij zich gehouden.

Met veel spanningen zat ik voor de tv. De uitzending was heel erg leuk. Ik hoop dat degenen die gekeken hebben het ook leuk vonden. En voor de mensen die het niet hebben gezien niet getreurd. Op 22 augustus wordt het opnieuw uitgezonden. Nou tot ziens allemaal.



Veel groeten van Miranda



Gijs Gips en Dennis en Miranda

"Ja, daar zijn ze" roept Gijs.

"Sst" zegt zijn moeder. "We moeten het goed kunnen horen!"

"En zien ook" fluistert Jasper. "Wat een stuk, die Miranda!"

"Sst" zegt Gijs nu ook. "Ik hoor niks. Ik zet de teevee even wat harder."

Ondertussen stelt de juffrouw op teevee Dennis en Miranda al voor.

Ze vertelt iets over Dennis. "Tjee zeg" fluistert Jasper.

"Die Dennis was op zijn tiende al kampioen in rolstoel-hockey."

Hoe flikt hij hem dat nou toch?" "Dennis durft gewoon heel veel" fluistert Gijs terug.

"En hij is razend vlug!"



"Kijk, nu stelt ze Miranda voor" roept Jasper.

"Miranda is gek op dansen, muziek en zwemmen."

"Daar wil ik ook wel eens mee rolstoeldansen" zegt Jasper.

"Kun jij ze niet eens aan mij voorstellen, Gijs?"

"Stil nou" zegt Gijs weer. "Miranda legt nou uit wat OI is."

En ze doet het heel goed."

Plotseling is Dennis weer aan het woord.

Hij vertelt dat hij al 66 keer iets heeft gebroken.

Dat vertelt hij terwijl hij lacht. Het lijkt of hij daar niks om geeft.

Jasper zit met open mond te kijken. "Maar dat doet toch heel erg zeer?" mompelt hij.

Gijs kijkt hem aan. Ja, denkt hij; dat doet het ook. Maar dat vertel ik straks nog wel

even. "Zou je niet beter kunnen gaan schaken, Dennis?" vraagt de

juffrouw. "Rolstoel-hockey is toch veel te gevaarlijk voor jou?"

Dennis lacht weer. "Je moet gewoon zorgen dat je niet teveel botst" zegt

hij. "Je moet gewoon een beetje uitkijken."



Even later begint het spel met de vragen.

"Uit hoeveel procent mineralen bestaat een bot?" is de eerste vraag.

"Mensenkinderen, wat een moeilijke vraag" zucht Gijs' moeder.

"Ik zou het niet weten hoor... Vijf procent misschien?"

"Ik denk tien" zegt Jasper. "En ik denk twintig" zegt Gijs.

"Maar wat heeft dat nou met die spruiten te maken?" roept Gijs' moeder.

"Je hebt weer eens iets gemist, mam" zegt Gijs. "Je zit niet goed op te letten."

Die juffrouw zei net dat er heel veel mineralen zitten in groene groenten.

En vandaar die spruiten!

Jeetje! Het goede antwoord is vijftenzestig procent! Dat is een boel zeg."

Halverwege het programma komt de vader van Gijs binnen.

"Hé, die twee ken ik" roept hij. "Van de VOI!"

"Sst" roepen Gijs en Jasper weer. "Het is net zo spannend."

Ze zijn een kaartenhuis aan het bouwen."



"Wat heeft dat nou weer met OI te maken?" vraagt Gijs' vader.

"O, wat jammer... Dennis zijn kaartenhuis stort in" roept Gijs.

"Maar die van Miranda staat er nog" roept Jasper. "Het is een kei, die Miranda!"



"Jij bent verliefd op Miranda" plaagt Gijs. "Maar Dennis is veel beter!"
Met een rood hoofd zitten ze allebei te kijken.

"Nee hoor, Miranda staat voor. Kijk maar." lacht Jasper.

"O jee, nou krijgt ze een moeilijke vraag" zegt hij.

"Wat is de letterlijke betekenis van Osteogenesis Imperfecta?"

- Onvolmaakt botvorming?
- Zware botten?
- Kalkvorming?

Dat is *b* natuurlijk. Want door die zware botten breek je gauw iets."

"Nee, eikel" lacht Gijs. "Het is *a* dat weet ik zeker." "Het is *a*" zegt Miranda

zelfverzekerd. "Goed" zegt de juffrouw. Jasper kijkt verbaasd, maar hij is wel blij voor Miranda. "En nu Dennis" roept Gijs. "Zet hem op jongen."

"Oeps, wat is dat nou een moeilijke vraag" zucht hij.

"In welk weefsel zit de oorzaak van OI?"

- in het bindweefsel?
- in het lymfweefsel?
- in het hersenweefsel?

"Dat is denk ik in het hersenweefsel" mompelt Gijs.

"A" zegt Dennis en hij kijkt vastberaden. "Goed" zegt de juffrouw. "Wauw" roept Gijs. "Dat is knap zeg! Jij moet professor worden, Dennis."



Een kwartier later is het spelletje bijna voorbij.

Miranda en Dennis hebben allebei 100 punten.

"Dat is super-toevallig zeg" roept Gijs.

"Hup Dennis, laat je niet kennen!"

"Nee Gijs" zegt Jasper. "Ik zei het al, Miranda is de beste.

Maar wat krijgen ze nou toch een vreselijke vraag!

Hoeveel botten heeft een baby?!"

Honderd schrijft Dennis op. Honderdvijfentwintig schrijft Miranda.

En het goede antwoord is: het kunnen er wel 800 zijn!

Gijs en Jasper zitten stijf in hun stoel. "Dan hebben ze allebei gewonnen" roept Gijs.

"Ja, dat denk ik ook" zegt Jasper. "...dus Miranda heeft gewonnen" zegt de juffrouw.

"Want Miranda zat er het dichtste bij." "Wauw" roept Jasper. "Zie je wel, Gijs.

Miranda moet professor worden!"

Gijs krabt zich op zijn hoofd.

"Weet je wat ik denk, Jasper..." mompelt hij.

"Ik denk dat wij voor de gek zijn gehouden.

Volgens mij is het allemaal doorgestoken kaart!

Laten we eerst maar eens de video terugspoelen.

Dan kunnen we het opnieuw bekijken.

En dáárna gaan we het zélf aan ze vragen!"



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 € 27.25 (steun) lidmaatschap evt. in 2.
termijnen (per 1 jan
- Steunlidmaatschap**... jaarlijks minimaal € 27.25 en per 1 juli) te voldoen
- abonnement**..... jaarlijks minimaal € 14,=
- donatie**..... jaarlijks minimaal € 7,=

rekeningnummer Postbank: **53.44.711** óf bankrekening: **37.72.26.181**
t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Hollandscheveld

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 € __, __
- 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



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



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



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, Willemijn van Berkum, Lidy van Welzenis, Marius Vroom, Miranda van Rooyen, Daniëlle Zwart, Alex Slot, Han van Eijk, Els Lathouwers, John van Hal, Pia van der Linden, Ad van der Linden, Manou van de Zande en Jannie Komduur.

overleg Breekpunt: Thea Haak: **078-6127994**
sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **15 augustus 2002.**



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.

