

20^e jaargang ~ nr. 3

BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

December 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. R.J.G. Beun, **secretaris ad interim**

Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem

☎ 023 - 5359946

* Dhr. G. Brink, **algemeen bestuurslid**

Wilgenstuk 19, 7772 JL Hardenberg

☎ 0523 - 263570

* Mw. H.M. Geerlings, **algemeen bestuurslid**

In de Bongerd 34, 6071 CV Swalmen

☎ 0475 - 502666

* Mw. E. Lathouwers, **algemeen bestuurslid**

Reinoutlaan 67, 5665 AN Geldrop

☎ 040 - 2854398

* Dhr. A.G. van der Linden, **voorzitter**

Pruimendijk 52, 2989 AJ Ridderkerk

☎ 0180 - 422943

* Dhr. W. van Rijs, **penningmeester**

Wilfred Stillweg 1, 7913 XA Hollandscheveld

☎ 0528 - 344174

* Dhr. M.G.G. Vroom, **vice-voorzitter**

Polenweg 3, 8314 PL Bant

☎ 0527 - 261506

* Mw. A. Vroom, **algemeen bestuurslid**

p/a Polenweg 3, 8314 PL Bant

☎ 0527 - 261506

Postadres VOI:

Reespoor 6, 3766 JX Soest

Algemene informatie:

☎ 0118 - 626670

Bankrekening 37.72.26.181

Postbankrekening 53.44.711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta
te Hollandscheveld

Informatrices:

Mw. E. Lathouwers

☎ 0118 - 626670

e-mail: elslathouwers@hotmail.com

Mw. P. van der Linden

☎ 0180 - 422943

e-mail: piavdlinden@hotmail.com

Medisch adviseur:

Mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, arts

Luytelaar 1, 5632 BE Eindhoven

☎ 040 - 2416744

Verzekeringsadviseur:

Mw. J.P. van Soest-van Wingerden,

Noldijk 184, 2991 VM Barendrecht

☎ 078 - 6773024 (tijdens kantooruren)

Webpage VOI:

www.oivereniging.nl

Jongerenwebpage:

fragile-oi.cjb.net of www.fragilenet.tk

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: ☎ 035 - 6722666 of per e-mail: jscg@cg-raad.nl, schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

Inhoudsopgave



2	Aankondiging jubileum en Beurzen 2003	
3	Voorwoord	Ad van der Linden
4	Samenvatting lezing kinderfysiotherapeut	dr. Raoul Engelbert
5	Verslag ledenbijeenkomst 12 oktober 2002	Thea Haak
8	Wist u dat	Thea Haak/Yvonne Zwart
9	Verslag OI-conferentie Annecy - OIFE	Taco van Welzenis
12	Verslag OI-conferentie Annecy - OI-meeting	Margaret van Rijs
14	Verslag OI-conferentie Annecy - OI-meeting	Thea Haak
15	Verslag 8 ^e internationale OI-conferentie Annecy (wetenschappelijk),. Gelezen door	Lidy van Welzenis
19	Gelezen door	Nelleke Snel
21	Jong & Breekbaar	Taco van Welzenis
23	Willemijn's ervaringen met haar rugoperatie - deel 3	Willemijn van Berkum
27	De aanhouder wint (meestal)	Yvonne Zwart
28	Nieuws van de CG-Raad	Jan Altena
31	Kinderhoek	Annet Hogenhout & Pia van der Linden
32	Ootje en Ietje en Brekebeentje	Willemijn van Berkum
33	Gijs Gips	Annet Hogenhout
35	Oproep	Leny Geerlings
35	Kerstgroet	Leny Geerlings
36	Wat kunt ú voor de VOI betekenen ?	

Table of contents



2	Announcement jubilee and Fairs 2003	
3	Preface	Ad van der Linden
4	Summary lecture children physiotherapist	dr. Raoul Engelbert
5	Report members meeting, October 12 th 2002	Thea Haak
8	Do you know that	Thea Haak/Yvonne Zwart
9	Report OI-conference Annecy - OIFE	Taco van Welzenis
12	Report OI-conference Annecy - OI-meeting	Margaret van Rijs
14	Report OI-conference Annecy - OI-meeting	Thea Haak
15	Report 8 th international OI-conference Annecy (scientific)	Lidy van Welzenis
19	Read by	Nelleke Snel
21	Young and Brittle	Taco van Welzenis
23	Willemijn's experiences with her back operation - part 3	Willemijn van Berkum
27	The persevering person wins (mostly)	Yvonne Zwart
28	News from the CG-Raad	Jan Altena
31	Childrens corner	Annet Hogenhout & Pia van der Linden
32	Ootje and Ietje and Break-a-leg	Willemijn van Berkum
33	Gijs Plaster	Annet Hogenhout
35	Summons	Leny Geerlings
35	Christmas greeting	Leny Geerlings
36	What could you mean to the VOI?	

24 mei 2003

20-jarig jubileum
VOI

Locatie: Dolfinarium Harderwijk

Houdt die datum vrij !
Nadere informatie volgt.



Beurzen

2003

Santé Gezondheidsbeurs

Is jaarlijks en zal naar verwachting in januari of februari plaatsvinden in de RAI te Amsterdam. Het betreft hier een publieksbeurs.

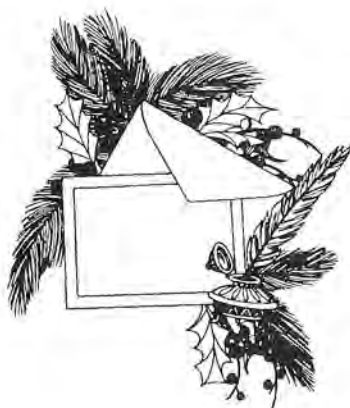
Inlichtingen te zijner tijd via info@gezondheidsbeurs.nl of www.gezondheidsbeurs.nl

Medica

Deze beurs is tweejaarlijks en vindt onder voorbehoud plaats van 4 t/m 7 maart. Informatie te zijner tijd op www.jaarbeursutrecht.nl of op www.medica-online.nl



Voorwoord



We zitten weer in de donkere dagen voor kerst. Iedereen heeft daar zo zijn eigen beleving bij. Menigeen onder ons is benauwd voor sneeuw en gladheid. Dit heeft te maken met gevaar en de mogelijkheid tot vallen, met alle gevolgen van dien. Veel mensen kijken uit naar de dagen die gaan 'lengen'. Toch heeft de donkerte in deze tijd ook leuke kanten. Lekker warm in huis zitten, dicht bij de kachel, met de nieuwe Breekpunt op schoot.

Er wordt altijd weer naar een nieuwe uitgave van Breekpunt uitgekeken door heel veel leden. Dit keer zijn er weer een aantal (nieuwe) zaken te melden:

- Nieuwe bestuursleden.
- Terugblik op een goede najaarsbijeenkomst.
- Nieuws en belevenissen van de OI-conferentie te Annecy.
- Voor de computerbezitters onder ons: de homepage van onze vereniging is in de lucht en is te vinden op www.oivereniging.nl
- Vooruitblik op de jubileumbijeenkomst komend voorjaar vanwege het 20-jarig bestaan van onze vereniging.

Er wordt met name door de andere bestuursleden hard gewerkt op allerlei fronten, wat dan ook zijn vruchten mag afwerpen. Ook de inbreng van u allen is en blijft van harte welkom en is noodzakelijk voor onze vereniging. In de wandelgangen blijkt steeds weer opnieuw dat er tussen de leden veel contact bestaat om elkaar op allerlei vlak te helpen, te bemoedigen, praktische tips aan te dragen, en zo meer.

Dus ook al zijn dit dan misschien de donkere dagen voor kerst, er is voldoende licht als je iets wilt zien.

Iedereen bedankt voor z'n bijdrage dit afgelopen jaar, en voorzichtig op naar het nieuwe jaar!

Ad van der Linden, voorzitter



Zoals beloofd treft u hierbij nog een samenvatting aan van de lezing van dr. Raoul Engelbert, kinderfysiotherapeut. Deze lezing werd gehouden op de ledenbijeenkomst van **11 mei 2002** te Arnhem

Samenvatting lezing dr. Raoul Engelbert

Hoe kijken wij als kinderfysiotherapeut naar kinderen met OI?

Het hangt ervan af waar je vertrekt. Je kunt kijken naar het bindweefsel, de breuk en de gevolgen van die breuk op het bot, op de spieren. Je kunt ook kijken naar de gevolgen van de breuk; wat kunnen kinderen met een breuk, hoe functioneren kinderen die een breuk hebben gehad. Wat weten we van hun motorische ontwikkeling? En een stapje verder: hoeveel hulp hebben deze kinderen nodig? Weer een stap verder kun je je afvragen 'hoe zitten die kinderen in hun vel, hoe gaan ze met hun ouders om, wat vinden die kinderen van hun aandoening'? Kortom: je kunt op heel veel verschillende manieren naar kinderen met OI en hun ouders kijken.

In het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMCU) te Utrecht zijn ongeveer 150 kinderen en hun ouders in zorg. Door kinderen goed na te kijken weten we wat normaal is voor OI. We weten hoe ongeveer de motorische ontwikkeling eruit ziet, maar ook hoe zelfstandig ze kunnen zijn en hoeveel hulp ze van hun ouders vragen. Dus we krijgen steeds

meer inzicht in het 'natuurlijk beloop' van OI op de kinderleeftijd. Als we weten wat normaal is voor OI weten we ook waar we in de kinderfysiotherapeutische begeleiding naar moeten streven. Als kinderen niet afwijken van 'de normaal' hebben ze dus in principe geen kinderfysiotherapeutische behandeling nodig. Bij breuken of het plaatsen van pennen kan begeleiding noodzakelijk zijn. Echter, van tevoren moeten aan de hand van een goede probleemanalyse duidelijke doelen worden gesteld in korte tijdstrajecten. Daarmee voorkom je dat ouders en kind zeer langdurig worden behandeld. Als de kinderfysiotherapeut het probleem OI niet kent moet hij/zij informatie inwinnen in een gespecialiseerd centrum.

In de afgelopen 16 jaar heb ik veel van kinderen met OI en hun ouders geleerd. Zij stelden mij in staat onderzoek te doen naar het 'natuurlijk beloop' van de aandoening. Ik dank de vele kinderen en hun ouders voor het vertrouwen en hoop nog heel lang hen te kunnen helpen en mee te leven met de groei naar volwassenheid.

Utrecht, september 2002

Dr. R.H.H. Engelbert

*Stefan Buitenhuis,
Stefan van Rijs
en Rick Brink
'aan de haal'*



Verslag van de ledenbijeenkomst van 12 oktober 2002



Ochtendgedeelte

door Thea Haak

De voorzitter, Ad v/d Linden, heet iedereen welkom, in het bijzonder de nieuwe gasten. Het programma voor de dag wordt doorgenomen. Gestart wordt met een aantal bestuurszaken.

Bestuurszaken

Als eerste de mededeling dat 3 bestuursleden, t.w. Angelique Brinkman, Leny Geerlings en Ina Kriekaard, om gezondheidsredenen het bestuur gaan verlaten. Ina heeft aangegeven voorlopig nog wel de post voor haar rekening te willen nemen. Op de bijeenkomst in het voorjaar 2003 (24 mei) zal officieel afscheid worden genomen van hen. De resterende bestuursleden hebben geen OI. Voor een evenwichtige verhouding en ook gelet op de statuten is het noodzakelijk dat er een aantal nieuwe bestuursleden met OI bijkomen. De helft van het bestuur zou door OI-leden bezet moeten worden. Er zijn twee mogelijkheden van handelen:

1. De statuten zouden gewijzigd moeten worden. Dit lijkt ons op dit moment onverstandig.
2. Voorlopig handelen buiten de statuten om.

Voor beide punten wordt gestemd en de aanwezige leden gaan akkoord met voorstel 2.

Een grote hoeveelheid werkzaamheden moet momenteel door een relatief klein bestuur worden uitgevoerd. Dit houdt in dat er op de duur zaken niet behandeld kunnen worden vanwege de geringe draagkracht; er blijven dus zaken liggen. Het bestuur heeft de afgelopen tijd gezocht naar een goede oplossing c.q. verdeling van bestuurszaken. Om een ieder zoveel mogelijk te ontlasten van de druk wordt voorgesteld om het bestuur uit te breiden (tot minstens 11 personen) en ieder lid één taak c.q. aandachtsgebied toe te bedelen. Zo is Els Lathouwers gevraagd om in haar hoedanigheid als informatrice tot het bestuur toe te treden. Zij heeft hierin toegestemd. Ook Anne-Miek Vroom heeft toegestemd in een bestuursfunctie. Een aantal andere personen zijn ook benaderd en hebben de vraag nog in overweging.

Met goedkeuring van de leden wordt door handopsteking gestemd voor de eerste 2 gegadigden. Er is geen bezwaar, zodat Els en Anne-Miek van harte worden verwelkomd.

Taken waar het bestuur zich mee bezighoudt zijn o.a.:

- MAR, medisch adviseur, OI-spreekuur door Ad v/d Linden
- Financiën door Wim van Rijs
- OIFE (vertegenwoordigd door Taco van Welzenis) door Marius Vroom
- Organisatie ledenbijeenkomsten door Geert Brink
- Informatrices door Els Lathouwers (m.i.v. 12-10-2002)
- Jongeren door Anne-Miek Vroom (m.i.v. 12-10-2002)

Overige taken die nog moeten worden ingevuld:

- Secretariaat*
- Homepage/website
- Breekpunt

Het bestuur hoopt dat op deze wijze het draagvlak voor alle bestuursleden te dragen en uitvoerbaar zal zijn.

**Op de bestuursvergadering van 7 november 2002 heeft de heer R. Beun zich bereid verklaard het secretariaat over te willen nemen. Omdat dit door de leden nog officieel moet worden goedgekeurd, zal op een volgende ledenbijeenkomst nog een stemming plaatsvinden. Het postadres blijft voorlopig nog Reespoor 6 te Soest.*

Jubileum-voorjaarsbijeenkomst

Op 24 mei 2003 is er een feestelijke bijeenkomst in het Dolfinarium te Harderwijk ter ere van het 20-jarig bestaan van de VOI. Dit leek het bestuur tevens een passende gelegenheid om dan formeel afscheid te nemen van onze medisch adviseur. Een adviseur zoals we die in Lidy van Welzenis hebben mogen kennen is niet te vervangen. Het bestuur is nog steeds op zoek naar een oplossing. Lidy van Welzenis heeft, op verzoek van het bestuur, ermee ingestemd om een aantal belangrijke zaken voorlopig nog te blijven behartigen, mits naarstig doorgezocht blijft worden naar een opvolger.

Aan het ochtendprogramma zal een wetenschappelijk tintje worden gegeven. Hierdoor is het mogelijk een subsidie voor deze dag aan te vragen. Het officiële gedeelte van een 'normale' ledenbijeenkomst wordt, met toestemming van de leden, doorgeschoven naar najaar 2003, omdat het programma anders te vol wordt.

Financiën

De penningmeester, Wim van Rijs, krijgt het woord. De begroting 2002 is alsnog bijgevoegd bij het vorige Breekpuntnummer. Een vraag over de toegezegde € 4.500,- (begroting) van Ladies' Circle wordt beantwoord; uiteindelijk hebben we van hen € 8.000,- (werkelijk) ontvangen.

Over 1999 en 2000 heeft de VOI een flink bedrag moeten terugstorten naar St. PatiëntenFonds, daar de gegeven subsidie nooit is gebruikt. Dit is een algemene regel: wat niet wordt besteed, moet worden teruggegeven. De kascontrolecommissie 2001 heeft plaatsgevonden en alle financiële zaken zijn in orde bevonden. De nieuwe kascontrolecommissie 2002 is alweer gevormd. U zult daar later meer van horen.

Dag voor de jongeren

Voor zaterdag 12 april 2003 worden de jongeren t.z.t. uitgenodigd door de VOI voor een voetbalwedstrijd Feijenoord-Vitesse in te Kuip te Rotterdam. Nadere informatie volgt.



OIFE / OI-internationaal te Annecy

Taco van Welzenis wordt uitgenodigd om, als OIFE-afgevaardigde namens de VOI, verslag te doen van zijn bevindingen van de OI-conferentie in Annecy (zijn verslag vindt u op blz. 9). Ook Margaret en Thea brengen verslag uit. U kunt hierover lezen op blz. 12 en 14.

Medisch adviseur

Lidy van Welzenis krijgt vervolgens het woord en vertelt over de zaken waar zij mee bezig is geweest.

OI-sprekuren

Er is met directie en management van de Sint Maartenskliniek gesproken over de mogelijkheid een OI-sprekuren voor volwassenen op te zetten. De reactie was enthousiast. De betrokken specialisten zijn belangstellend, maar terughoudend vanwege grote tijdsdruk. Het wachten is nu op een formeel antwoord. Op dit moment ziet het er niet naar uit dat er in Nijmegen op korte termijn een OI-sprekuren komt.

In Utrecht is een OI-sprekuren voor volwassenen in het UMC vrijwel rond. Er wordt nog overlegd welke specialisten zullen meedoen. Hopelijk kunnen begin volgend jaar de eerste afspraken gemaakt worden. Afsproken is dat het contact hierover voorlopig nog even via mij zal verlopen. Bij deze nodig ik dus mensen die graag naar dit spreken willen, uit om contact met mij op te nemen, liefst per telefoon. Er is intussen al een lijstje wachtenden. We moeten nog even kijken hoe dit gaat lopen. Het is daarom van belang dat het bestuur hoort wat de ervaring is van de leden die het spreken bezoeken. Eventuele wensen kunnen dan teruggekoppeld worden met de coördinator van het spreken. Over wensen en eventueel commentaar kan voorlopig contact opgenomen worden met mij.

Over het kinderspreekuur in het WKZ is overleg geweest van het bestuur en mij met prof. Castelein. Er is een lijstje wensen van bestuur en leden ingediend. Begin volgend jaar zal er een vervolgesprek zijn. We hebben er vertrouwen in dat er verbeteringen zullen komen in het spreekuur en in de samenwerking met de VOI. Ook hier is het belangrijk dat het bestuur van de leden hoort wat hun ervaring is met het spreekuur. Ook hier het verzoek om met commentaar of suggesties vooral even contact op te nemen met mij.



Persoonlijk

Ik heb gemerkt dat er nogal wat onduidelijkheid is bij de leden over mijn aftreden als medisch adviseur. Inderdaad leg ik vandaag mijn functie neer, zoals dat een jaar geleden al is afgesproken. Het lijkt of het bestuur zich dat nog niet helemaal realiseert. Er zullen nog wel wat noodmaatregelen genomen moeten worden.

Het zal wel duidelijk zijn dat dit nu niet helemaal gaat zoals ik gedacht en gehoopt had. Graag zou ik mijn kennis en ervaring willen overdragen aan een opvolger, maar, ook na intensief zoeken van het bestuur en mij, is de juiste mens daarvoor nog niet gevonden. De afgelopen jaren heb ik wat averij opgelopen. Het valt me daardoor steeds zwaarder om te doen wat ik graag wil doen. Daarom treed ik vandaag dus wel af.

Met het bestuur is afgesproken dat ik voorlopig nog mee doe in het overleg met Nijmegen en met het AZU/WKZ. Voor het contact met de leden zullen de informatrices een deel van mij overnemen, daar worden afspraken over gemaakt. Maar als zij er niet uitkomen en denken dat er andere hulp nodig is zullen ze me inschakelen. Wanneer iemand me persoonlijk wil spreken kan hij of zij me natuurlijk nog steeds bellen, ik ben de wereld nog niet uit.

Tot slot: nog niet alle mogelijkheden om een opvolger te vinden zijn geprobeerd. Ik heb nog wel een paar ideeën. De komende tijd blijf ik zoeken en ik hoop dat er alsnog een goede oplossing gevonden wordt.

8^e internationale OI-conferentie (wetenschappelijk) te Annecy

Het verslag hierover vindt u op blz. 15.

Vervolg videofilm

Bea Goedhart krijgt het woord en vertelt in het kort dat de opnamen klaar zijn en dat er wordt gewerkt aan de montage van de film. Gehoopt wordt dat ook het website-adres kan worden opgenomen op deze film. (Noot red.: Deze is inmiddels gereed en te vinden op www.oivereniging.nl)
De videofilm wordt tijdens het 20-jarig bestaan van de VOI op 24 mei 2003 gepresenteerd.



Alvorens door te gaan met het middagprogramma, wordt eerst genoten van een heerlijke lunch, die ditmaal door de VOI wordt aangeboden. Tijdens het eten worden er weer contacten gelegd en ervaringen uitgewisseld. Ditmaal ook een woord van dank aan hen die steeds maar weer klaar staan om de inwendige mens te verzorgen.

Middagdeelte

door ???

Het middagdeelte was een ware speurtocht door het woud van regels en wetten wat betreft het aanvragen van voorzieningen. Een aantal vragen waren door de leden vooraf al opgesteld en tijdens de bespreking kwamen er nog veel andere vragen bij. Jan Troost lichtte een tip(je) van de sluier op en probeerde een en ander te verduidelijken.

Dit gedeelte zou door iemand anders uitgewerkt worden. Helaas is het niet meer gelukt om hiervan op tijd een verslag klaar te hebben. Dit houdt u dus nog tegoed in het volgende Breekpuntnummer.



Willemijn en Luc
op het terras genietend van het heerlijk zachte najaarsweer



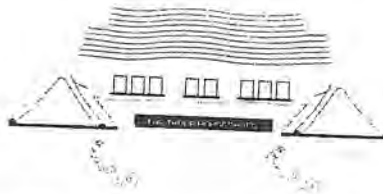
Wist u dat...

door Thea Haak/Yvonne Zwart

- ❖ de officiële website van de VOI eindelijk 'in de lucht' is? U kunt hem vinden op www.oivereniging.nl Er wordt momenteel nog hard aan gewerkt, maar de basisinformatie is al te raadplegen. Mocht u leuke ideeën, opmerkingen of aanvullingen hebben dan kan dat gemaïld worden naar harryzwart@planet.nl of even bellen naar ☎ 075-6286248. Of u schrijft iets in het gastenboek.
- ❖ door het Ministerie van SZW een brochure is uitgegeven met de titel 'Ik heb wat, krijg ik ook wat?' Dit is een wegwijzer bij kosten van handicap en ziekte. Jan Troost heeft hierover al iets gezegd op de ledenbijeenkomst van 12 oktober. De brochure is gratis en kan worden opgevraagd via Postbus 51, ☎ 0800-8051 (dagelijks van 9.00-21.00 uur) of is te downloaden via de volgende sites: www.szw.nl , www.minvws.nl , www.belastingdienst.nl
- ❖ er diverse kindersites op Internet zijn voor kinderen met uiteenlopende functiebeperkingen? Hier komen de 3 beste adressen: www.kinderlines.nl www.technika10.nl www.surfkids.nl

OI-conferentie

(30 augustus t/m 3 september 2002)



te Annecy

Eind augustus, begin september 2002

Franse Annecy, in het nabijgelegen

drietal OI-bijeenkomsten plaats. Gedeeltelijk overlapte het programma van deze bij-

eenkomsten elkaar. Een aantal mensen gingen namens de VOI naar deze conferentie

toe. Via de verslagen in dit Breekpunt krijgt u een goede indruk van wat zij aan nieuws

hebben gehoord en hoe zij de conferentie hebben ervaren.

Zo bezocht Taco van Welzenis de vergadering van de OIFE, u leest het hieronder.

Margaret van Rijs en Thea Haak bezochten de internationale meeting van mensen met

OI. Hun ervaringen staan beschreven vanaf blz. 12.

En Lidy van Welzenis bezocht de medisch wetenschappelijke conferentie. Zij vermeldt u

het laatste nieuws vanaf blz. 15.

vond in het
Saint-Jorioz, een

Verslag van de 10^e jaarvergadering van de OIFE te Saint-Jorioz

(30 augustus 2002)

door Taco van Welzenis

Dit jaar was Frankrijk dus het gastland voor onze vergadering. De Zweedse OI-groep werd als vijftiende lid van de OIFE verwelkomd. Elke aangesloten vereniging heeft een delegate (afgevaardigde), één keer per jaar komen deze bij elkaar om te vergaderen. Maar liefst 12 van de 13 Europese afgevaardigden en de Australische delegate waren aanwezig. Dankzij het Solidarity Fund van de OIFE – waar ook de VOI aan bijdraagt – kon ook een minder draagkrachtige OI-vereniging deelnemen. Ondergetekende was voor het eerst delegate voor de VOI, hij nam het stokje over van Jean van den Boorn. In totaal zijn nu zo'n 7000 mensen via hun verenigingen vertegenwoordigd in de OIFE. In de toekomst valt nog verdere uitbreiding van de OIFE te voorzien. In verschillende landen zoals Slovenië en Israël zijn net OI-verenigingen opgericht of in oprichting. Ook in Midden- en Zuid-Amerika bestaan er nog zeker acht OI verenigingen. De situatie in die landen maakt wel dat deze verenigingen hun prioriteiten anders leggen dan de Europese OI-verenigingen. Contacten bestaan er verder met families in IJsland, Roemenië, Oostenrijk, Rusland en Estland. Geprobeerd wordt om families binnen een land met elkaar in contact te brengen.

Tijdens de vergadering werden Sebastian

Schicht uit Duitsland tot onze nieuwe penningmeester en Filip de Gruytere uit België tot tweede vice-president gekozen. Elke delegate had van tevoren een rapport moeten schrijven over de situatie in het eigen land. Naar aanleiding van deze rapporten hebben we elkaar bevraagd. Daaruit kwamen een aantal interessante punten naar voren. Zo beschikt de Spaanse vereniging momenteel over een eigen pand waarin ook fysiotherapie wordt gegeven aan mensen met OI. Dankzij de Italiaanse vereniging is in dat land voor het eerst een bisfosfonaat (Neridronaat) officieel geregistreerd als middel voor de behandeling van OI. De Noorse vereniging heeft samenwerking gezocht met de veel grotere Osteoporosevereniging. Hierdoor kwam meer geld beschikbaar om de ledenbijeenkomst te organiseren. Tenslotte wees Australië op het belang van goede registratie van mensen die bisfosfonaten ontvangen. Er zijn in dat land slechte ervaringen met artsen die klakkeloos bisfosfonaten voorschrijven zonder goede voorlichting of controle. Veel landen rapporteerden over de positieve effecten van hun website, onder meer een groei van het ledental. De VOI was op het moment van de vergadering de enige vereniging binnen Europa zonder een eigen website. (Wel de enige met een jongerenwebsite trouwens!)



Met gepaste trots kon de Belgische delegate de nieuwe editie van de OIFE-pas presenteren, u weet wel, dat handige boekje met informatie over OI en contactadressen in Europa. De informatie is nu in nog meer talen beschikbaar en

de adressen zijn geactualiseerd.

De nieuwe OIFE-passen zijn bij de informatrices te verkrijgen voor € 1,- per stuk. De OIFE besloot verder om een voorlichtingstekst te gaan opstellen voor ouders van pasgeborenen met OI en hun artsen. In een aantal landen blijkt deze informatie heel hard nodig. Wat betreft de medische adviesraad van de OIFE werd besloten dat er gezocht moet worden naar een arts die zich speciaal bezighoudt met de problematiek van volwassenen met OI.

Er lag nog een Frans voorstel op tafel om medische gegevens van mensen met OI uit Europa in een centrale databank (OI-directory) op te slaan. Zo'n databank zou dan toegankelijk moeten worden gemaakt voor wetenschappers die mensen zoeken die mee willen werken aan onderzoek. Vergelijkbare systemen zijn al in gebruik in Engeland en Italië. De Verenigde Staten zijn momenteel ook bezig om een eigen OI-directory op te zetten. Voor alle duidelijkheid: de verstrekking van medische gegevens aan zo'n databank is een zaak van individuele mensen met OI, het is niet zo dat straks de VOI of artsen data gaan aanleveren. Iedereen kan voor zichzelf uitmaken of hij/zij wil dat persoonlijke data opgeslagen worden. Dit project heeft nogal wat juridische en financiële haken en ogen. Omdat (te) veel dingen op dit moment nog onvoldoende duidelijk zijn, heeft de meerderheid gestemd om dit project op de lange baan te schuiven en eerst af te wachten wat de ervaringen in Amerika zijn met de directory daar.

Vervolgens werd een woningruilproject besproken. Het idee is dat mensen tijdens de vakantie met andere mensen van woning ruilen en dat op die manier betaalbare en aangepaste vakantiewoningen beschikbaar

komen. Tevens wordt zo het contact binnen Europa gestimuleerd. Besloten werd om te peilen of er belangstelling voor bestaat in onze eigen verenigingen voordat hier werk van gemaakt wordt. Op de najaarsvergadering (oktober 2002) van de VOI heb ik dit punt aan de orde gesteld en er bleek bij onze leden zeker belangstelling voor te bestaan.

Vaak nemen mensen met een hulpvraag direct contact op met de OIFE. Doorgaans wordt dan via de delegate in het betreffende land hulp gezocht. Bij medische vragen wordt soms de Europese Medische Adviesraad geraadpleegd. Maar soms biedt dit geen soelaas. Wat te doen met hulpvragen uit Soedan of Siberië bijvoorbeeld? Met name de voorzitter van de OIFE heeft in het afgelopen jaar een aantal mensen van buiten Europa kunnen helpen met hulpmiddelen of medische behandelingen. Ook al is de OIFE primair gericht op Europa, we worden steeds meer geconfronteerd met de enorme hulpbehoefte die in minder rijke landen bestaat. Ook al zijn het vaak druppels op een gloeiende plaat, toch schenkt het voldoening wanneer we ook daar heel praktisch mensen kunnen helpen.

Hierbij aansluitend werden ook nog twee initiatieven die niet van de OIFE zelf uitgaan onder onze aandacht gebracht. Een vrouw uit Spanje, Maria Barbero, moeder van een zoon met OI, heeft veel contacten met mensen in Zuid-Amerika. Tijdens haar reizen ontmoette ze een aantal mensen met OI die vaak onder schrijnende omstandigheden leven. Vaak alleenstaande moeders die na de geboorte van hun kind met OI door manlief in de steek werden gelaten. Voor deze mensen heeft zij het 'Good Parents Project' in het leven geroepen. U moet hierbij denken aan een soort Foster Parents plan, maar dan speciaal voor kinderen met OI in Zuid-Amerika. Ook het project van Hinke Panjer uit Nederland, de Stichting HOI die zich ten doel stelt steun te geven aan individuele mensen met OI, werd onder de aandacht gebracht. Indien u meer informatie wenst over het Good Parents Project of de Stichting HOI laat het mij dan weten, dan breng ik u in contact met Maria of Hinke, mijn gegevens staan onderaan dit verslag.

Een deel van de programma's overlapt elkaar, maar helaas was het niet zoals in Woudschoten 6 jaar geleden, dat er ook echt sprake was van uitwisseling tussen de medisch wetenschappelijke conferentie en de conferentie voor mensen met OI. De OIFE vond dit een gemiste kans. Om toch nog enige input te geven werd besloten om onze voorzitter Ute Wallentin naar de medisch wetenschappelijke

conferentie te sturen. Ute hield daar een korte toespraak die heel goed ontvangen werd. Met alle delegates samen hebben we een lijst met vragen opgesteld waar mensen met OI graag een antwoord op zouden willen hebben en die lijst hebben we aan Ute meegegeven om te verspreiden onder de deelnemers aan de wetenschappelijke conferentie. Hieronder staat onze lijst met vragen:



- ◆ Bisfosfonaten:
 - Zijn er nieuwe ontwikkelingen te melden?
 - Is er meer bekend over mogelijke bijwerkingen op de lange termijn bij de behandeling van kinderen met bisfosfonaten?
 - Wat is er bekend over het gebruik tijdens of voor de zwangerschap?
 - Wat is het gecombineerde effect van gebruik met groeihormoon?
 - Is er een verband tussen het gebruik van bisfosfonaten en gehoorverlies?
- ◆ Kunnen Bone Morphogenic Proteins (BMP's) gebruikt worden bij OI en wordt daar onderzoek naar gedaan?
- ◆ Kunnen nieuwe scanmethoden van nut zijn om botdichtheid en -structuur te meten?
- ◆ Zijn er nieuwe ervaringen met magnetische, elektrische of ultrasone stimulatie van het bot om de fractuurgenezing te bevorderen?
- ◆ Hoe vaak worden hart- en vaatproblemen zoals hartklepinsufficiëntie gezien bij OI?
- ◆ Wat zijn de ervaringen met de behandeling van scoliose? Waar bestaat ervaring met de correctie van scoliose?
- ◆ Wat is de stand van zaken rond beenmergtransplantatie en stamceltherapie?
- ◆ Hoe algemeen zijn ademhalingsproblemen bij OI, zijn er veel mensen die extra zuurstof nodig hebben?
- ◆ Wat veroorzaakt de extreme vermoeidheid bij OI?
- ◆ Komt hoge bloeddruk vaak voor bij OI en zo ja, wat is de oorzaak?
- ◆ Is er een verband tussen een toename van het gehoorverlies en zwangerschap?
- ◆ Is het mogelijk om medicijnen toegestaan te krijgen zonder dubbelblind onderzoek vooraf?
- ◆ Zijn er problemen met incontinentie bij OI zoals ook bij het syndroom van Ehlers-Danlos?
- ◆ Zijn er gegevens bekend over de medische en sociale problemen van veroudering bij OI?
- ◆ Is er nieuwe informatie omtrent de relatie tussen fenotype en genotype? Zijn bepaalde mutaties te relateren aan bepaalde symptomen zoals gehoorverlies?

Op een aantal van deze vragen werd tijdens de conferentie al direct een antwoord gegeven. Zo lijkt hoge bloeddruk niet vaker voor te komen bij mensen met OI en is er is geen verband

bekend tussen gehoorverlies en gebruik van bisfosfonaten of tussen zwangerschap en gehoorverlies. Over incontinentieproblemen zijn geen cijfers bekend.

Taco van Welzenis (☎ 030-2717664 / taacoo@hotmail.com)

24 mei 2003 - 20-jarig jubileum VOI

Locatie: Dolfinarium Harderwijk
Houdt die datum vrij ! Nadere informatie volgt.



Verslag van OI-conferentie Annecy

(van 31 augustus t/m 2 september 2002)

door Margaret van Rijs



Vrijdag 31 augustus 2002

Na een voorspoedige reis komen we in Geneve aan. We worden opgewacht door een vertegenwoordiger van de AOI (Franse OI-vereniging) die ons en nog enkele Finnen met een busje naar St. Jorioz brengt. Het conferentie-oord heeft aparte groepshuisjes en de receptionist brengt ons naar ons huisje. We slapen met z'n tweeën in een kamer en kunnen gebruik maken van een eenvoudige kookplaat. Thea is zoals altijd van alle gemakken voorzien en heeft dus ook instant koffie bij zich en we zitten na 10 minuten heerlijk buiten op ons eigen terrasje aan de koffie. Het is dan 13.00 uur en om 14.00 uur beginnen de workshops,

dus kunnen we nog een uurtje bijkomen van de reis.

Ik had mezelf ingeschreven voor 2 workshops, t.w.: 'Ouder worden met OI' en 'Tieners met OI'. Dom natuurlijk, want als ik daar om een hoekje kijk, zitten daar ... juist ... alleen tieners. Daar ik die leeftijd ruimschoots gepasseerd ben, ga ik met Thea mee en schuif aan bij de workshop 'Ouder worden met OI'. Hier kunnen we gelijk zien of onze taalknobbel nog werkt, want natuurlijk wordt er Frans en Engels gesproken. Er zitten Fransen, Finnen, Amerikanen en Duitsers aan tafel (en Nederlanders dus) en het is best moeilijk om alles goed te kunnen volgen. Er wordt veel Frans gesproken en af en toe vertaald dus moet ik er goed bij blijven.

De meeste gesprekken gaan over herkenbare dingen die ook bij onze eigen mensen spelen. Na 2 en half uur gaan we naar ons huisje terug om even uit te rusten alvorens richting eetzaal te gaan. Het is echt leuk om met zoveel verschillende nationaliteiten aan tafel te eten. Frans, Engels, Italiaans, Fins en Duits, alles door elkaar. We schuiven aan bij Fransen. Na een heerlijk diner gaan we terug naar onze kamer, zitten nog even lekker buiten en gaan op tijd naar bed want dit was een vermoeiende dag.

Zaterdag 1 september 2002

We hebben ontdekt dat er nog meer Nederlanders zijn, nl. Hinke Panjer en haar vriend van HOI (hulp voor OI-ers). Leuk om elkaar weer te spreken na zo'n tijd. Vandaag zal zij een presentatie verzorgen, net als diverse andere verenigingen. Omdat vanmiddag de medici een presentatie geven over wat hun plannen voor hun conferentie zijn en omdat alles bijwonen te vermoeiend zou zijn, besluiten we de ochtend even rustig aan te doen. 's Middags komen artsen uit de diverse landen zich voorstellen en vertellen wat de stand van zaken is op dit moment betreffende de diverse onderzoeken. We horen nieuwe dingen, hoopvolle dingen en bekende dingen. Dr. Sillence uit Australië is er ook. Leuk om die ook even te zien. De zaal krijgt de kans om eventueel zelf items naar voren te brengen die misschien door hen besproken kunnen worden. Al met al was dit een interessante maar enorm vermoeiende middag. Onze oren tuuten van al dat Engels en Frans wat we toch moesten vertalen wilden we alles kunnen volgen. Maar het is gelukt. Om 17.00 uur gaan we terug en zitten nog gezellig een poosje te kletsen met Philippe en zijn moeder, de voorzitter van de Belgische vereniging en met Hilke en haar vriend Harm.

Dan het galadiner.
Om 19.00 uur vertrekken we met de bus naar Annecy en gaan aan boord van een prachtige luxe rondvaartboot. De tafels zijn schitterend gedekt en we schuiven aan bij onze Belgische vrienden en Hilke en Harm. Het wordt een leuke maar ietwat frisse avond. Om de ramen condensvrij te houden staat de ventilatie aan en ik zit er net naast. Desondanks vermaken wij ons prima en het meer van Annecy bij nacht is prachtig. Al die lichtjes, lekker eten, goed gezelschap ... wat wil een mens nog meer.



Na afloop maken we nog even een rondje Annecy en gaan dan met de bus terug.
Een leuke dag.

Zondag 2 september 2002

Alleen vanmorgen een programma tot 12.00 uur. Diverse mensen zullen hier een voordracht geven. Om het makkelijk te maken zijn deze al in onze eigen taal uitgereikt, zodat we het een en ander beter kunnen volgen. Veel herkenning natuurlijk op hun voordracht en als de Fin klaar is, betoogt een Francaise dat na de studie nog een vervolg komt, nl. jezelf waarmaken en vechten om gelijkwaardig behandeld te worden in de werkende wereld, dus dubbele energie. Maar zij gaf als boodschap in het kort: geef nooit op, kom op voor jezelf. Een prachtmens. Fel en zeer bevlogen maar heel warm. Ik vond dit eigenlijk het meest echte van de conferentie. Waardevol!

Voor mij hebben deze dagen weer bewezen dat OIFE belangrijk is. De samenwerking onderling tussen de verenigingen en alle informatie die uitgewisseld wordt en alle medische informatie welke wij zo snel horen.

Maar vooral heb ik gemerkt dat juist al die verenigingen, wereldwijd zo bezig om verbeteringen te zoeken en door te geven, de artsen inspireren om voor al die mensen hun best te doen hun omstandigheden te verbeteren en door hun onderzoeken meer te weten te komen over OI. OIFE is de beste manier om al deze mensen via hun verenigingen kansen te geven om wereldwijd artsen te stimuleren om hun deskundigheid ten onze dienste te stellen, al zouden eerlijk gezegd diezelfde artsen wel wat meer moeite mogen doen om persoonlijk contact te maken tijdens zo'n bijeenkomst. Ik heb af en toe de indruk dat ze bang zijn voor persoonlijk contact. Stom ... we bijten niet!

Problemen op het werk door ziekte of handicap?

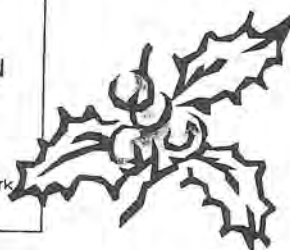
Bel voor informatie en advies de

**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



Verlag van OI-conferentie Annecy

(van 31 augustus t/m 2 september 2002)

door Thea Haak



Vanuit welk oogpunt heeft deze conferentie mij het meest aangesproken? Wat het meest indruk heeft gemaakt, naast de ontmoeting met andere OI-ers, waren al die verschillende verhalen van lotgenoten en opnieuw de herkenning van problemen waar wij zoal tegenaan lopen.

Op de workshop, waar we vrijdagmiddag na aankomst direct aan mee konden doen, werden door de deelnemers hun persoonlijke ervaringen over leven met OI verteld en aangehoord. Er was een persoon met hoorproblemen. En natuurlijk herkende ik wel iets. Hoe dit in de praktijk vaak gaat? 1x vragen, 2x vragen, 3^{ex} slikken maar nog eens vragen om herhaling en daarna ... doen alsof je het wel gehoord hebt?

Het klinkt raar, maar ergens voel ik me opgelucht als ik hoor dat deze situatie voor meerderen heel reëel en herkenbaar is. Hoe vaak sta je niet buiten spel tijdens een gesprek? Als je lichamelijk al niet goed uit de voeten kan, dan wordt communicatie heel erg belangrijk om mee te kunnen blijven komen.

Een ander voorbeeld: een vrouw, Margit Glasow, uit Duitsland hield zondagochtend een voordracht over leven met OI. Hierin vertelde zij zich 's morgens 20, 's middags 50 en 's avonds 80 jaar te voelen. Een onderdeel van OI waar veel volwassenen denk ik tegen aan lopen bij het ouder worden. En de vraag of de breuken zich zouden vermeerderen bij het ouder worden en wat haar toekomstbeeld zou zijn. Of dit het leven nog waard maakte? Conclusie hieruit: OI is en blijft een leven van accepteren, aanpassen, prioriteiten stellen en ... blijven lachen op z'n tijd.

Eero Nevalainen uit Finland gaf zijn visie over handicap en maatschappelijke integratie in het onderwijs c.q. op de universiteit. Onderwijs vormt voor een gedeelte het individu en stelt ons in staat om bepaalde vaardigheden en mogelijkheden te ontwikkelen. Bij het onderwijs begint de integratie in de maatschappij al. Voor de 'gezonde' mens is het al hard lopen om het tempo van de ontwikkelingen op het gebied van o.a. loopbaanmogelijkheden bij te houden, laat staan voor iemand met een handicap. Gelijkwaardigheid is een grote wens van elk mens met een handicap. Een speciale school/universiteit voor gehandicapten geeft weer een uitzonderingspositie en draagt niet bij tot integratie in de maatschappij. Hoe ziet de praktische kant van studeren op een universiteit er uit? De toegankelijkheid van de gebouwen is vaak een minpunt vanwege de oudheid van de gebouwen. Eero maakte een tijd gebruik van een persoonlijk assistent, die hem hielp bij alle dingen waar hij hulp nodig had. Nadeel hiervan was dat moeilijker contact werd verkregen met andere studenten. Deze waren een stuk gereserveerder. Hulp bieden hoefde niet want er was altijd iemand in de buurt. Zonder assistent werd zijn kring van contacten echter een stuk groter. Om hulp vragen kan een begin zijn van een interessante relatie. Dus: assistenten zijn eigenlijk een ongemakkelijke derde wiel aan de wagen bij het leggen van contact.

De OI-factor in zijn leven als gehandicapte student was niet zo heel duidelijk. Een gepland schema dat spaak liep vanwege onverwachte breuken en het vermoeidheidsprobleem waren wel hindernissen.

Conclusie en advies: studeren, je moet ervoor gaan. Studeren biedt de kans om echt op gelijk niveau te komen en te zijn met anderen. Dit gevoel wil je zeker niet missen, aldus Eero Nevalainen.

Tot slot: Catherine Mortier vertelde over OI en carrièremogelijkheden. Zij bewees door haar ervaringen dat je met OI een heel eind kunt komen. Het hebben van een handicap hoeft geen obstakel te zijn. Toch had ook zij soms te maken met ontmoediging vanwege energieverlies. Zij besloot met de wens om via internet een netwerk op te kunnen zetten om ervaringen uit te wisselen en elkaar op deze wijze te kunnen ondersteunen in de gevaarlijke en moedige stappen waar een OI-er doorheen moet. Als dit netwerk op gang komt, hopen we u hier meer informatie over te kunnen geven.

De 8^e Internationale OI Conferentie (wetenschappelijk)

(van 1 t/m 3 september 2002)

door Lidy van Welzenis-Bunt, algemeen medisch adviseur VOI



Annecy is een schilderachtig Frans stadje, met heel veel bloemen, gelegen op ongeveer 70 km van Geneve. Hier werd van 1 t/m 3 september de 8^e internationale OI-conferentie gehouden. Ook dit jaar waren er ruim 120 deelnemers van over de hele wereld.

Als inleiding tot de conferentie was er de avond van tevoren een rondvaart, met diner, over het meer van Annecy.

Hier konden de wetenschappers en de deelnemers van de conferentie voor mensen met OI, die min of meer tegelijkertijd gehouden werd in de buurt van Annecy, elkaar ontmoeten. Daarna volgden drie intensieve conferentiedagen. De belangrijkste onderwerpen waren: botbiologie (hoe ontstaat bot en welke factoren beïnvloeden de ontwikkeling van bot), diagnostiek van OI (andere vormen van OI of andere ziektes?), nieuwe ontwikkelingen in behandeling, en natuurlijk: resultaten van behandeling met bisfosfonaten. In deze samenvatting vindt u de belangrijkste punten en de meest opvallende uitspraken van de conferentie.

Onderzoek naar ontwikkeling en groei van bot wordt voornamelijk gedaan bij muizen met OI. Het is fascinerend om te zien hoe met minuscule instrumenten de sterkte gemeten wordt van botjes van muizen die wel en die niet behandeld zijn met bisfosfonaten. Uit onderzoek blijkt dat bij jonge OI-muizen in de puberteit (tussen 2 en 6 maanden) de botjes bijna even sterk worden als die van muizen zonder OI. Toch zijn de

botjes dunner en is de bouw nog steeds afwijkend. Dit doet vermoeden dat de samenstelling van het bot in de puberteit verandert. Tenminste bij OI-muizen. Het is bekend dat bij jonge mensen met OI in de puberteit de breekbaarheid vaak minder wordt. Mogelijk kan dit onderzoek daar een verklaring voor leveren.

Diagnose OI

De diagnose OI is een onderwerp van discussie. Is het OI? Of is het iets anders? De diagnose wordt nog steeds gesteld op een combinatie van kenmerken zoals: botbreuken, kleur van het oogwit, lengte, eventuele kromgroei, familiegeschiedenis etc. Wanneer daarbij specifieke afwijkingen gevonden worden in chromosoom 7 of 17 is dat bewijzend voor OI. Ook bepaalde afwijkingen in het collageen zijn bewijzend. Het ontbreken van één van deze afwijkingen sluit OI echter niet uit. Bij 10 á 15% van mensen met op het oog duidelijke OI wordt geen afwijking in collageen of DNA gevonden. Is het dan wel OI? Het antwoord kan van belang zijn om te beoordelen waarom een behandeling in het ene geval aanslaat en in een ander geval niet. Wanneer er een vermoeden is van

kindermishandeling kan een diagnose doorslaggevend zijn. Er werden enkele gevallen van breekbaarheid beschreven die wel heel veel leken op OI, waarbij geen afwijking in de OI-chromosomen gevonden werd, maar in chromosoom 3 of 11. Sommigen noemen deze zeldzame vormen: OI type V, VI en VII; type V wordt echter ook wel gezien als een bijzondere vorm van type IV. Wat is het belang hiervan voor deze mensen die allemaal breekbaar zijn? Uit dit onderzoek blijkt dat er andere genen zijn die breekbaar bot kunnen veroorzaken. Mogelijk zijn er ook andere erfelijke factoren die de sterkte van bot beïnvloeden, bijvoorbeeld via de vorming van collageenvezels. Dit kan van belang zijn voor de ontwikkeling van toekomstige mogelijkheden van behandeling.

Bisfosfonaten



Voor nieuws over bisfosfonaten stond een 'ronde tafel' bijeenkomst op het programma. In korte voordrachten, met discussie, werd een overzicht gegeven van de resultaten van de volgende onderzoeken: Canada (Pamidronaat per infuus), Engeland (Pamidronaat, infuus), Italië (Neridronaat, infuus), Zweden (APD, infuus), Frankrijk (Pamidronaat, infuus en Fosamax als pil), Australië (Pamidronaat en Zoledronaat, beide per infuus), Amerika (pamidronaat infuus + groeihormoon). Met Pamidronaat is duidelijk de meeste ervaring.

Toch moeten we niet vergeten dat er nog steeds onvoldoende dubbelblind onderzoek gedaan is om de gemelde effecten wetenschappelijk te ondersteunen. Dat betekent dat de hier genoemde bevindingen met enige reserve bekeken moeten worden. Behandeling met bisfosfonaten blijft voorlopig experimenteel. Effecten die bij alle onderzoeken genoemd worden zijn o.a: afname van pijn, minder breuken, verbetering van de vorm van de wervels, botdichtheid van de wervelkolom neemt toe, wanddikte van pijpbeenderen neemt toe, grijpkracht verbetert, mogelijkheden om te gaan staan en lopen verbeteren. Vooral de veranderingen aan de wervelkolom zijn

belangrijk omdat ze misschien een latere scoliose kunnen voorkomen.

Bisfosfonaten hebben het meeste effect wanneer zij per infuus gegeven worden; bij jonge kinderen is het effect het grootst. Bij baby's en peuters lijkt het bot al na enkele maanden sterker te worden en verbetert de lichamelijke en de geestelijke ontwikkeling (Fassier). De kinderen voelen zich beter en worden actiever. Zij breken daardoor vaker, vooral als ze gaan staan en lopen, zodat er dan weer vaker penoperaties nodig zijn.

Jonge kinderen lijken vaker een portie bisfosfonaat nodig te hebben. Er schijnt een direct effect te zijn op pijn en activiteit. Ook werd een verbetering van de longfunctie gemeld (Marini). Gelijktijdige toediening van Pamidronaat en groeihormoon had geen beter effect; wordt dus niet aangeraden (Marini). Bisfosfonaten die als pil of tablet worden ingenomen zouden pas na langere tijd (ongeveer een jaar) effect hebben.

In Frankrijk wordt een dubbelblind onderzoek gedaan naar het effect van Fosamax bij volwassenen. De resultaten worden over twee jaar verwacht. Bisfosfonaten mogen niet gebruikt worden tijdens zwangerschap. Aanbevolen wordt om altijd zwangerschap uit te sluiten voordat een vrouw in de vruchtbare leeftijd begint met bisfosfonaten.

Wervelafwijkingen bij jonge kinderen worden een reden genoemd om bisfosfonaat te geven. Dat geldt ook voor een langere periode van (bed)rust. Er zijn mensen die niet reageren op bisfosfonaten. Goede controle is dus nodig. Hoewel bisfosfonaten een gunstig effect lijken te hebben bij OI, komen er steeds meer stemmen die aandringen op voorzichtigheid en terughoudendheid met het gebruik ervan. Er zijn enkele meldingen van nierstenen tijdens het gebruik van bisfosfonaat. Vaak wordt vóór het begin van een behandeling een laag gehalte aan vitamine D en calcium in het bloed gevonden, dat eerst gecorrigeerd moet worden. (In het algemeen zou dit bij mensen met OI misschien

vaker gecontroleerd moeten worden.) Het is nog steeds onduidelijk wat de lange-termijneffecten zijn. Er zijn op dit moment geen aanwijzingen dat de genezing van breuken gestoord wordt, maar of dat op de lange duur ook zo is staat niet vast. Hoe lang moet je ermee doorgaan? Wat gebeurt er als je stopt? Een ander punt van onzekerheid is de veiligheid van een latere zwangerschap. Bisfosfonaten worden namelijk opgeslagen in het bot en na stoppen geleidelijk weer afgegeven. Hoe lang duurt dit? Na hoeveel tijd is een zwangerschap veilig? Controle en zorgvuldige registratie vóór, tijdens en na het gebruik van bisfosfonaten is dus nodig.

Behandeling van OI

Behandeling van OI was het meest praktische deel van de conferentie.

- ♦ Wat betreft het gebit werd gemeld dat dentinogenesis imperfecta (DI) bij alle vormen van OI voorkomt, het vaakst bij OI type III. Ook wanneer het gebit er normaal uitziet zijn er vaak afwijkingen in het tandbeen. Uit microscopisch onderzoek van tanden en kiezen blijkt dat bij 40% van de mensen met OI sprake is van DI. Dit kan van belang zijn bij het stellen van de diagnose. Nieuw is ook dat bij 18% van de mensen met OI tanden of kiezen ontbreken, veel vaker dan in de doorsneebevolking. Bij kinderen kan, als dat nodig is, een beugel geplaatst worden als ze gaan wisselen. Soms is het nodig om tijdelijk kronen te plaatsen op snel afslijtende tanden of kiezen.
- ♦ Op orthopedisch gebied zou een variant van de telescoppen (Fassier/Duval) een verbetering kunnen zijn. Beide delen van deze pen kunnen vanuit één punt worden ingebracht (b.v. vanuit de heup in een bovenbeen), en worden vastgeschroefd. Het is bekend dat er betrekkelijk vaak problemen zijn met telescoppennen. Wanneer kinderen bisfosfonaten gebruikt hebben lijkt het bot zoveel steviger te worden dat het minder makkelijk krom wordt bij het einde van een pen. Vaste pennen hoeven dan minder vaak vervangen te worden. Er werd opnieuw afgeraden om bij OI platen en schroeven te gebruiken, tenzij het niet anders kan.
- ♦ Bij scoliose-operaties in Frankrijk wordt 1 tot 3 weken tevoren een rekverband aangebracht (halotractie). Dit is een ingrijpende behandeling. Het voordeel is dat hierdoor de kromming belangrijk verminderd kan worden, een lengtewinst tot 6 cm mogelijk is en ook een verbetering van de longfunctie. Intrigerend was de uitspraak: "hoe meer pennen (kinderen hebben) hoe later ze gaan lopen". De paradox van Engelbert? (Vraag hem maar eens naar de verklaring.)
- ♦ Men was verrast door de bevinding dat er veel pijn voorkomt bij OI, zowel bij kinderen als bij volwassenen. Kinderen noemen het vaak 'moehheid', dat kan misleidend zijn. In het WKZ is onderzoek gaande naar moehheid bij kinderen.
- ♦ Transplantatie van stamcellen is als behandeling bij sommige ziektes veelbelovend. Over de mogelijkheid OI hiermee te behandelen was men echter meer gereserveerd dan drie jaar geleden. Er is nog veel onderzoek nodig voordat deze methode toegepast kan worden bij mensen met OI.

De laatste voordracht van deze conferentie was een bijzondere. Op een wetenschappelijke manier werd een overzicht gegeven van psychosociale en juridische aspecten van OI. Uit de zorgvuldigheid waarmee deze samenvatting van menselijke aspecten van OI gebracht werd was te horen dat hier een wetenschapper sprak,

met ervaring als ouder van een kind met OI. Na alle wetenschappelijke discussies van de afgelopen dagen slaagde hij er in de aandacht van behandelaars en wetenschappers te concentreren op datgene waar het uiteindelijk om gaat: de mens met OI, getypeerd als *een sterk karakter in een breekbaar lichaam*.



Naschrift

Weer terug in Eindhoven dacht ik: dat

was het dan, de 8^e internationale OI conferentie, waar ik naar had uitgekeken. Voor mij de 6^e waaraan ik heb meegedaan. Iedere keer weer een ervaring. Niet alleen wetenschappelijk, ook persoonlijk. Een weerzien dus van velen die al langer meedraaien. Een kennismaking met nieuwe gezichten. Je moet er altijd weer even inkomen.

Dit keer een conferentie in een vijfsterren conferentiecentrum, met dito hotel, dat helaas voor de meeste deelnemers boven de begroting ging. Maar met een gratis vijfsterren uitzicht over het meer van Annecy.

Het was een uitstekende conferentie: goed georganiseerd, prima sfeer. Wel een heel vol programma, van 's morgens negen tot 's avonds zeven uur. Over het algemeen goede voordrachten. Al miste ik bij de discussies de vlijmscherpe vragen van Roger Smith, waarmee hij andere keren kritiek gaf op onvoldoende onderbouwde uitspraken.

Eigenlijk is tweeënhalve dag wat te kort. Je bent net aan elkaar gewend en het is alweer voorbij.

Het meeste nieuws heb ik al samengevat in het wetenschappelijke verslag. Er achteraf over nadenkend valt het me op dat hier vaak antwoord werd gegeven op vragen van de vorige conferentie.

Bevindingen die toen nog voorzichtig als 'mogelijk' werden gebracht, werden nu bevestigd. Maar tegelijkertijd zijn er weer zoveel nieuwe vragen. We zijn nog lang niet uitgepraat en uitgedacht over OI. En gelukkig is het enthousiasme om door te gaan niet uitgeblust, waar het drie jaar geleden wel even naar uitzag.

Naast de voordrachten zijn er de gesprekken in de pauzes, bij de posters en tijdens de lunch. Daar kun je gericht praten over wat je is opgevallen, terugkomen op een gesprek van drie jaar geleden. Dan kan ik ook de vragen stellen, die ik sinds de vorige conferentie verzameld heb, achter in mijn agenda. Zo hoor je eigenlijk het allerlaatste nieuws. Daarvoor moet je er wel zelf bij zijn.

Zo'n conferentie biedt ook de mogelijkheid om in een kleine groep te overleggen over een speciaal onderwerp. Zo vergaderde de EMAB (de Europese medische adviesraad), waarvan ik lid ben voor ons land, tijdens een lunchpauze. We spraken onder meer over de taak van de EMAB en over het opzetten van Europees OI-onderzoek. Bij alle OI-conferenties die ik meemaakte, is geprobeerd om OI niet alleen wetenschappelijk te bekijken, maar ook de mens met OI te zien. Want daar gaat het uiteindelijk om. Zonder mensen met OI hoeft er geen speciale OI-conferentie gehouden te worden.

De patiëntenverenigingen hebben daar steeds actief aan bijgedragen. Nederland heeft in 1996 een doorbraak veroorzaakt met de bijzondere samenwerking tussen de wetenschappelijke OI-conferentie en de conferentie van mensen met OI, in Woudschoten (velen zullen zich dat nog herinneren). Wij hadden gehoopt dat dit initiatief gevolgd zou worden. Jammer genoeg was daar in Annecy niet veel van te merken. De middag waar vragen gesteld konden worden, was meer informatief dan 'verbroederend'. De gezamenlijke boottocht met diner gaf weinig gelegenheid tot contact over en weer. Toch hebben de Europese OI-verenigingen met succes een lijst van vragen aan de wetenschappers opgesteld, die tijdens de conferentie werd aangeboden aan alle deelnemers. Deze lijst vindt u in dit Breekpunt.

Daar zal bij de volgende conferentie in 2005, in Connecticut USA, wel antwoord op komen.

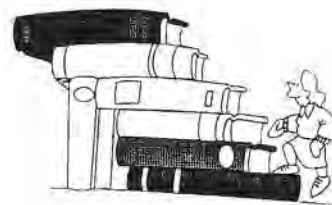
Het zit er weer op. Voor mij met een wat dubbele betekenis. Alle meegebrachte ervaringen zal ik deze keer minder kunnen inzetten voor de VOI, nu ik binnenkort medisch adviseur-af zal zijn. De opgedane kennis en inspiratie hoop ik binnenkort aan een opvolger te kunnen doorgeven.

Lidy van Welzenis-Bunt



Gelezen door

Nelleke Snel



Ontoegankelijk hotel: schadevergoeding toegekend

Hotel Pulitzer in Amsterdam heeft een schadevergoeding betaald aan de vice-voorzitter van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, mevrouw Yolán Koster. Zij wilde de vergadering van het RMO bijwonen, maar kon de vergaderruimte alleen met hulp van gasten en personeel bereiken. Ook het restaurant

en toilet waren onbereikbaar. Haar hotelkamer heeft ze nooit gezien omdat de deurpost te smal was. Het RMO had vooraf contact gehad met het hotel over de toegankelijkheid. Het RMO schakelde een advocaat in, maar het hotel schikte de zaak door een schadevergoeding te betalen aan het RMO en aan mevrouw Koster.

Uit: Ledenbulletin van de CG-raad augustus 2002

ANWB-test toegankelijkheid Europese pretparken

Veel Nederlandse pretparken zijn slecht toegankelijk voor gehandicapten. Dit bleek uit een test die de ANWB publiceerde in mei van dit jaar. In de rest van Europa is het niet veel beter. Het testteam ging langs ruim twintig pretparken en dierentuinen en concludeerde dat het bedroevend gesteld is met de toegankelijkheid! Het slechtst scoorde het

Wiener Prater in Wenen. De service van het personeel in een aantal parken maakt het gebrek aan voorzieningen weer enigszins goed. Uitermate vriendelijk was het personeel bijvoorbeeld in Parc Asterix en Disneyland in Frankrijk, De Efteling en Phantasialand in Duitsland.

Uit: Kampioen september 2002



Mevr. Osnabrugge uit Almere concludeert echter in het oktobernummer van de Kampioen dat de Efteling zelfs bij nieuwbouwattracties te weinig rekening houdt met rolstoelers. Villa Volta heeft een speciale rolstoelingang, maar dat blijkt wel het hokje te zijn waar ook een videofilm over de attractie gedraaid wordt. Zij schrijft: "Daarna voelde ik me dus echt gehandicapt".

Rugzak: Uitstel, geen afstel?!

Zoals al gemeld in Breekpunt van september 2002 is het wetsvoorstel *leerlinggebonden financiering* voorlopig in de ijskast gezet. De Eerste kamer heeft wel alvast twee voorwaarden gesteld. Wil de wet aangenomen worden, dan moet het regulier onderwijs beter worden voorbereid op de komst van kinderen met een handicap. En nevenvestigingen zouden ruimer moeten

worden bekostigd om de bereikbaarheid van het speciaal onderwijs te vergroten. Zeker met de huidige politieke problemen zal het nog wel even duren voor hier weer aandacht aan geschonken wordt. Voor informatie kunt u terecht op www.oudersenrugzak.nl of bel de rugzak Informatielijn ☎ 030-2970689.

Uit: Ledenbulletin van de CG-raad augustus 2002

2003 Europees jaar van mensen met een beperking

De Raad van de Europese Unie heeft het jaar 2003 uitgeroepen tot Europees jaar van mensen met een beperking. Het is o.a. de bedoeling in dit jaar in Europees en nationaal verband te werken aan:

- ✓ bewustmaking van het recht op bescherming tegen discriminatie
- ✓ een betere samenwerking tussen alle betrokken partijen
- ✓ betere informatie over en een positievere beeldvorming van het leven met een handicap.

In Nederland zal de nadruk vooral liggen op het recht op volwaardig burgerschap en het samenleven van mensen met en zonder

beperking. Meer informatie op www.info2003.nl

Deze site is nog in ontwikkeling, maar geeft al aardig wat informatie. Het is de bedoeling dat men met allerlei ideeën komt waar dan subsidie voor gegeven kan worden. Op 3 december wordt het jaar officieel geopend. Job Cohen is de voorzitter. In Amsterdam is al een comité aan de slag gegaan. Daar wordt er direct aandacht aan besteed doordat Sinterklaas bij zijn intocht ondersteund zal worden, niet alleen door klimpieten maar ook door rolstoelpieten.



Uit: Chronisch ziek 2002

De pen als lotgenoot

Ineke Platel beschrijft in het verhaal 'Mijn leven op wielen' hoe zij leert omgaan met haar elektrisch aangedreven rolstoel. "Technisch gezien had ik mijn wonder op wielen binnen een paar weken onder controle. Maar het plezier van mijn zoevend vervoer en herwonnen mobiliteit werd nog steeds vergald door reacties die ik opriep bij bekenden in ons dorp". Met dit verhaal won zij in 2001 de prijs De pen als lotgenoot. Ook in 2002/2003 kun je meedingen naar deze prijs door je ervaringen op papier te zetten. Informatie op www.leefwijzer.nl/penalslotgenoot of ☎ 026-3819010.

Uit: Chronisch ziek 2002

24 mei 2003 - 20-jarig jubileum VOI

Locatie: Dolfinarium Harderwijk

Houdt die datum vrij!
Nadere informatie volgt!





Jong & Breekbaar

Hallo allemaal, ik zit met een soort 'back-to-the-future probleem'. Want op het moment dat ik dit typ is het eind oktober en het gourmet-uitje is pas over drie weken. Terwijl als jullie dit lezen het al weer een paar weken achter de rug is. Dat is het lastige van een blad dat drie keer per jaar uitkomt. Het heeft geen zin om dingen aan te kondigen die al geweest zijn en ik kan nu ook nog geen verslag doen van dingen die nog moeten komen. Enfin, de aanmeldingen komen lekker binnen dus in het voorjaarsnummer van Breekpunt komt er een verslag en dan kunnen jullie hopelijk lezen hoe leuk het allemaal was. Dan ben ik inmiddels ook naar een jongerendag van de CG-Raad geweest samen met Anne-Miek, speciaal voor jongeren die in jongerencoïmissies zitten en zo. Als dat nog wat interessants oplevert horen jullie het natuurlijk. En voor wie het nog niet weet: Anne-Miek is op de najaarsvergadering gekozen in het bestuur van de VOI. Daarmee hebben wij jongeren een nog steviger plaats in de VOI gekregen. Binnen het bestuur wordt zij ons aanspreekpunt voor jongerenzaken. Anne-Miek, you go girl!

Webpage

En dan de webpage, deze is tegenwoordig ook via een ander adres te bereiken: www.fragilenet.tk, het oude adres (fragile-oi.cjb.net) werkt ook nog gewoon. Onze webmaster Alex heeft verder gezorgd voor een prachtig nieuw forum bij Cosmic Distortion. Je kunt hier ook een heel profiel van jezelf maken en er zijn veel meer dingen mogelijk dan op het oude forum. Bovendien zijn we nu van die reclame (dat eeuwige casino... zucht) verlost. Alex bedankt! (Linksboven op de eerste pagina staat een link naar het nieuwe forum.) Wil je meepraten op het nieuwe forum dan moet je je nog even opnieuw registreren. Stefan en Daniëlle zijn de moderatoren, Stefan heeft op het forum uitgelegd hoe het aanmelden in zijn werk gaat, ik herhaal het hier nog even:

"Bovenaan staat in het rijtje met mogelijkheden om aan te klikken (home, FAQ, enz), REGISTER, die klik je dus aan. Dan heb je 3 keuzes. Als je 13 of ouder bent en de voorwaarden accepteert, kies je de eerste. Ben je jonger dan 13 jaar maar accepteert je de voorwaarden wel dan kies je de tweede. Accepteert je de voorwaarden niet, dan moet je de derde kiezen, maar dan kan je dus ook niet meepraten op het forum. Daarna moet je je gegevens invullen. Als je dat gedaan hebt dan kies je submit. Daarna kan je inloggen, dat kan onder aan de site, je tikt je opgegeven gebruikersnaam en wachtwoord in en je bent meteen klaar om gezellig mee te praten op dit geweldige forum!" (Vrij naar Stefan).

Jongeren gezocht!

De Stichting Moov is op zoek naar jongeren die willen meedenken over nieuwe en interessante ideeën voor Moov. Stichting Moov.nl is een samenwerkingsverband tussen de Vereniging Spierziekten Nederland, de Reumapatiëntenbond, de BOSK en de JCA-Vereniging Nederland.

Doelgroep vormen jongeren van 12 tot 18 jaar met een lichamelijke handicap zoals bijvoorbeeld een spierziekte of reuma. Op hun website www.moov.nl komen verschillende thema's aan bod zoals sport, school, muziek, seksualiteit en uittips. Alle informatie op de website is specifiek gericht op jongeren met een lichamelijke handicap, maar veelal ook interessant voor jongeren zonder handicap. Daarnaast is er ook een mogelijkheid om te chatten. Moov geeft 4 keer per jaar een (gratis) magazine uit. Moov is nu op zoek naar jongeren die willen meedenken. Lijkt het je wat bezoek dan eens de site van Moov. Of neem contact op met Jolanda van Cooten van Moov.



Lt. Gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
Tel. 035-5480480 (alleen op vrij dag)
E-mail: Jolanda.van.Cooten@vsn.nl

Groetjes van Taco
taacoo@hotmail.com / ☎ 030-2717664



*Jongerendag in huize Vroom
te Bant.*

*Saskia is aan de beurt om
haar zenuwen te testen en de
kopjes te stapelen zonder ze
te laten vallen. Dat deze dag
niet zonder breuken is
geëindigd mag duidelijk zijn.
Gelukkig waren het slechts de
kopjes.*

*Het gourmetten was heel
geslaagd en er is heel wat
bijgekletst.*

Willemijn's ervaringen met haar rugoperatie

- deel 3
door Willemijn van Berkum

Willemijn van Berkum moest een paar jaar geleden aan haar rug geopereerd worden. Vorige keer kon u in Breekpunt lezen over de operatie en de tijd in het ziekenhuis. Ditmaal leest u over haar ervaringen in het revalidatiecentrum.

In het revalidatiecentrum



Woensdag mocht ik naar het revalidatiecentrum. Ik was toen twee weken in Utrecht geweest en was eigenlijk best zenuwachtig, want zaal 1 van afdeling Kikker was natuurlijk erg gezellig (!!!) en wat er zou gaan gebeuren wist ik niet. Ik werd vroeg wakker waardoor ik lekker rustig kon ontbijten. Om acht uur werd ik gewassen en opgedoft. De ambulance kwam om kwart voor tien ongeveer.

Ik nam afscheid van alle leuke en gezellige verple(e)g(st)ers op de afdeling en ging gezellig met de broeders mee in de ambulance. Die vonden iemand in de auto die terugpraatte ook wel eens leuk!

Kennismaken met de afdeling

Om half elf was ik op afdeling Ibis van het revalidatiecentrum in Zwolle. Daar ging ik heen omdat mijn familie en vrienden dan dicht bij zouden zijn. Ik werd opgewacht door mijn moeder en Ans, een verpleegster van de afdeling. Ik was best zenuwachtig ondertussen, maar gelukkig vertelde Ans dat ziekenhuizen vaker 'enge' verhalen vertelden over het revalidatiecentrum maar dat het er veel beter was dan in het ziekenhuis. (En het was ook echt waar, dus geloof verpleegsters maar niet altijd. In het revalidatiecentrum gaat alles er rustiger aan toe en hebben mensen meer tijd voor je dan in het ziekenhuis!) Ik werd aan nog een verpleegster voorgesteld en ging in de huiskamer van de afdeling met bed en al eten. Hierna heb ik gerust, kreeg ik een gesprek met de zaalarts en met de ergotherapeute. Ik lag op een tweepersoonskamer waar ik eerst nog alleen lag. Ik kon er telefoon en televisie huren.

Frustraties en dips

Gelukkig kreeg ik al weer bezoek, dat is het voordeel als je dicht bij huis zit. Een dag later maakte ik kennis met de revalidatiearts en had ik fysiotherapie. Daar deden we eerst nog niets, alleen kijken hoe ik het beste zat en of mijn korset wel goed was. Later was het erg lastig om de fysiotherapie op te starten. Ze hadden geen ervaring met OI-patiënten die een rugoperatie hadden gehad en wisten niet wat ik wel en niet mocht. Dus eerst moest ik wachten tot ze de foto's uit Utrecht binnen hadden en ze met de artsen daar hadden gesproken. Erg frustrerend, vooral omdat ze aan mij gingen vragen wat ik wel en niet mag. Ja hallo! Daarvoor zit ik toch hier! Hierdoor mocht ik eerst weer niet zelf omdraaien, waar ik flink de pest in had. Gelukkig mocht het later wel weer. Af en toe zat ik in een dip en was ik het liefst naar huis gegaan, ik kon immers zo een taxi bestellen. Soms was ik zo 'down' dat ik dacht depressief uit het revalidatiecentrum te komen, ik zag het soms echt niet zitten. Gelukkig waren deze gedachten meestal na een nachtje slapen minder en vaak was het ook wel gezellig en bezoek vrolijkte mij vaak weer op.

Een dag revalidatiecentrum

Maar goed, hoe zag mijn dag eruit in het revalidatiecentrum: 's ochtends werd ik om ongeveer acht uur wakker gemaakt, eigenlijk moest ik zelf de wekker zetten, maar aangezien ik toch niet zelf uit bed kon komen vertikte ik dat. Omdat ik mijn 'zit-tijd' (de tijd dat ik mocht zitten overdag) zo goed mogelijk wou gebruiken kreeg ik ontbijt op bed, zodat ik dan nog kon liggen. Hierna werd ik met de tillift op de douchebrancard gelegd. Een heel gedoe trouwens: korset aan, in de tillift, korset af en dan douchen. Later ging ik om de dag douchen, scheelde enorm veel heisa. Na het douchen, ongeveer om negen uur, ging ik de eerste tijd weer liggen, dan kwam er ook vaak een arts even m'n rug bekijken. Later ging ik zitten maar dat moest langzaam opgebouwd dus lag ik eerst veel meer dan later. Meestal had ik dan fysio of ergo of één van de artsen kwam langs. Dat duurde nooit meer dan een half uurtje dus verder moest ik mezelf vermaken. De activiteitenbegeleiding was erg leuk, daar ging ik vaak heen. Je kon hier lezen, kletsen, koffie en thee drinken of knutselen. Of er kwam bezoek voor mij, ook erg leuk!



Om twaalf uur gingen we in de woonkamer gezamenlijk eten. We hadden een gezellige club en er werd veel gelachen en gekheid gemaakt dus dat was lol en gezelligheid. Er zaten ook wel leuke jongens op de afdeling, altijd goed! ;) De afdeling was erg gezellig en we konden lol hebben maar ook goed met elkaar praten. Na het eten was het rusttijd. Om een uur of drie ging ik dan weer zitten, had ik of fysio of ergo en dan thee drinken en mezelf weer vermaken. Vaak kwam er dan weer bezoek.

Om half zes gingen we eten. Toen ik nog niet genoeg kracht had om m'n vlees zelf te snijden at ik op de afdeling in de woonkamer, later in de kantine beneden. Na het eten was het vaak weer liggen en dan om half negen ongeveer weer zitten. Meestal lag ik om elf uur pas weer in bed en ging ik laat slapen.

Slapen en vervelen



Doordat ik overdag zoveel lag had ik weinig slaap 's avonds. Ik was wel steeds erg moe maar 's middags sliep ik veel. 's Avonds zat ik dan net en moest ik al weer naar bed, dat was echt balen. De activiteitenbegeleiding was dan gesloten dus meestal keek ik tv of las ik en als er bezoek was zaten we in de woonkamer of beneden. Om mijn rug te laten sterken ging ik ook buiten rijden, om het gebouw heen. Op een gegeven moment ging ik me wel vervelen. Ik had verwacht dat ik het druk zou hebben in het revalidatiecentrum, dat viel tegen, maximaal maar twee keer een halfuurtje per dag, hoewel daar later nog een soort sport, kan alleen niet op die naam komen, o ja, bewegingsagogie. Bewegingsagogie is een soort sport waarin geprobeerd wordt zo veel mogelijk te doen met je beperking. Bewegen en aansterken door middel van sport. Was wel leuk maar voor mij leek het erg op fysiotherapie. Maar goed, veel deed ik dus niet. Was wel balen. Ik voelde me natuurlijk ook lang niet altijd goed, last van m'n rug, moe, duf enzovoort. Ook baalde ik er vaak van dat ik veel niet mocht en niet kon. Echt afhankelijk ben je na zo'n operatie.

Het weekend

Het weekend was altijd erg vervelend. Veel mensen gingen dan naar huis dus de afdeling was erg leeg. Ik mocht eerst niet omdat ik nog niet zittend vervoerd mocht worden. Pas later kon ik een weekendje weg en daarna mocht ik ook al snel echt naar huis. Tot die tijd moest ik me zien te vermaken. We keken zaterdagavond film met iedereen die er nog wel was. Ook aten we dan met twee afdelingen samen omdat er zo weinig mensen waren. Was altijd wel gezellig maar toch flink balen als je ouders of vrienden dan weer naar huis gaan. Maar met iedereen die bleef maakten we het zo leuk als mogelijk en we hadden best lol. Vaak gingen we in de kantine ff wat drinken. Dat was wel gezellig. Ook had ik natuurlijk bezoek, gelukkig!

Bezigheden

Doordeweeks had ik dus fysiotherapie. Daar kon en mocht ik niet veel. M'n rug moest genezen en rusten. Toch moest ik ook sterk blijven zodat het kon genezen en ik moest moe worden zodat ik 's avonds weer kon slapen. Daarom ging ik fitnessen. Jajaja ik op het fitnessapparaat! Met gewichtjes van één kilo per stuk deed ik oefeningen, verder met een apparaat waar ik onder ging staan en waar ik aan kon trekken en op die manier kon ik mijn rug- en armspieren trainen. Ook hadden we een spel bedacht: de fysiotherapeut gaf mij een stok, zoiets als een bezemsteel, en dan moest ik die met twee handen vasthouden en een bal terug slaan. Ik moest echt twee handen gebruiken anders ging ik mijn rug draaien. Verder gingen we met een bal overgooien of jongleerballen in de lucht gooien.



Met ergotherapie was het vooral kijken naar wat geregeld moest worden voordat ik naar huis kon, zoals een til-lift, want ik mocht absoluut niet zelf uit bed of mijn kar komen. Ook wou ik persé weer naar school na de zomervakantie en daar had ik eigenlijk hulp voor nodig, maar dat konden we niet regelen. (Uiteindelijk is alles goed gekomen hoor!). Verder gingen we buiten rijden, gewoon over straat en later over gras, hobbelstenen, hellinkjes en dergelijke. Gewoon om uit te proberen wat m'n rug aan kan, om weer te wennen aan m'n rug en om te leren zelf weer stabiel te zitten.

Verder maakte ik bij activiteitenbegeleiding dienbladen, beschilderde ik een t-shirt en schorten of ging ik de boekenkast opruimen. Ik vermaakte me daar wel, gelukkig was er altijd wel wat te doen of te beleven of te kletsen. En vooral ook veel te lachen, leuke mensen daar!

Weer de oude, voor zover mogelijk dan hè ;^)

Langzaam merkte ik dat ik weer de oude werd, ik was weer overal te laat (geen goede eigenschap), had weer lol, moest veel lachen en was af en toe weer druk en ik praatte weer veel (mij gewoon). Ook nam ik steeds minder pijnstillers en mocht ik meer zitten (alspijnstillers had ik trouwens tramal en paracetamol. De tramal bouwde ik eerst af, later de paracetamol). Na een aantal weken mocht ik één nacht naar huis, een week later het hele weekend, en een week later ging ik voor vast naar huis. Ik hoefde geen therapie meer, want



daar kon ik toch niets, was in het revalidatiecentrum alleen voor mijn vermaak, en dus was het afscheidnemen. Bij afscheid hoort trakteren. Als je weggaat heet dat de weglooptag en dat is altijd een feestje waard. Wel halen voor de mensen die er al eerder dan mij zaten en er nog langer moesten blijven. Het was toch een klein beetje familie geworden omdat ik ze de hele dag om me heen had. We hadden ook een keer met z'n allen geharbecued, super gezellig. Maar gelukkig, ik mocht gaan: ik kon zittend vervoerd worden zonder pijnstillers en dat was het doel geweest. De pijnstillers hadden we met een schema afgehouden, het zitten opgebouwd. Iedere week minder pijnstillers en meer zitten.

(wordt vervolgd)

Mensen met vragen of opmerkingen mogen Willemijn bellen of mailen:
freewillie_y@hotmail.com of
☎ 0524-550715 / 0619516583.
Als je benieuwd bent naar of niet kan wachten op het vervolg: op www.oivereniging.nl staat het verhaal in zijn geheel.



24 mei 2003
20-jarig jubileum VOI

Locatie: Dolfinarium Harderwijk

Houdt die datum vrij
Nadere informatie volgt



'Wat vertel ik over mijn gezondheid bij een sollicitatie?'

Bel voor informatie en advies de

HELPPESK 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





De aanhouder wint (meestal)

door Yvonne Zwart

Vorige keer vertelde Thea Haak in deze rubriek over het aanvragen van een draagbaar ringleidingsysteem en de lange weg die ze moest bewandelen voor dit werd gehonoreerd. Nu is het de beurt aan de familie Zwart met hun openbaar vervoerperikelen. Werd u ook eindeloos van het kastje naar de muur gestuurd voordat u geholpen werd? Zou u iets nooit meer zó aanpakken? Of kreeg u juist alle medewerking? Uw ervaringen kunnen een ander tot nut zijn, of gedeelde smart is soms halve smart. Maak van uw hart geen moordkuil, vertel het ons!

"Mam, wil jij even een TRAXXrit voor vanavond bestellen?" vroeg Daniëlle me haastig via haar mobiele telefoon. Die avond zou ze met een vriendin naar een (studie)film in Alkmaar gaan. Vanaf het huisadres van die vriendin belde ik de centrale.

"Ik wil graag een rolstoelrit namens mijn dochter bestellen." Na alle gebruikelijke vragen van de centralist klonk het opeens: "*Het spijt me. Ik kan deze rit niet boeken, het zijn te weinig zones. U moet de rit via de regionale taxi bestellen.*" Verbluft vroeg ik waarom dat was, vorige maand werd de rit nog wél door TRAXX uitgevoerd. Het bleek sinds 1 oktober nieuw beleid te zijn. Dan maar de regiotaxi gebeld, want de tijd begon te dringen.

"Goedemiddag, ik wil blabla... Ik heb alleen geen pasnummer bij de hand." "*Wat is uw adres? Rosariumlaan? Nee, u staat nog geregistreerd op uw oude adres.*" "Ik heb dit tweemaal schriftelijk en zesmaal mondeling doorgegeven, maar is het nu nog steeds niet gelukt?" "*Ik zie het al, nieuwbouw, de postcode is onbekend. Nee, handmatig kan ik dat niet doen, ik kan niet in het systeem komen. Gaat het over Lesley Zwart?*" "Nee, dat is haar broer, dit is Daniëlle Zwart". "*U moet de rit wel contant afrekenen.*" Het bedrag van 22 euro was een flinke aanslag op het studentenbudget, en van de OV-jaarkaartkorting van 40% had de regiovervoerder ook nog nooit gehoord. Ook kwam de taxi pas anderhalf uur na de bestelde tijd en twee telefoontjes later (omdat hij toch voor kwam rijden op het oude adres) zodat de meiden lichtelijk gestresst op het nippertje de film hebben gehaald. Wat wel fijn wa: dat er voor Lesley óók een taxi kwam voorrijden, onder het motto beter mee verleggen dan...

Maar het kon nog ingewikkelder. Een week later bestelde Daniëlle zelf een taxi naar

Heerhugowaard, om met een andere vriendin, ook in een rolstoel, uit te gaan. Weer werd verteld dat het te weinig zones waren. Op een bepaald moment zat Daniëlle aan de telefoon met de centralist aan haar ene oor en Kelly mobiel aan haar andere oor, en ze werd steeds verhit. Maar dezelfde vriendin, die ook in Zaanstad woont, lukte het wel om deze rit te boeken! Dat leidde tot de volgende constructie: Daniëlle ging met het WVG-vervoer naar Kelly, en van daar uit reisden ze af naar Heerhugowaard. Jammer genoeg kwam deze weer zo laat dat, toen ze eindelijk hun eten voor zich hadden in het gereserveerde eettentje, ze de helft moesten laten staan en het nagerecht schrappen, omdat de film al begon. Bij de terugreis mocht Daniëlle niet bij haar eigen huis afgezet worden (te weinig zones), dus ging ze mee met Kelly. Om twaalf uur 's avonds rijden er geen WVG-taxi's meer, want gehandicapten mogen klaarblijkelijk na middernacht de deur niet meer uit. Daniëlle bleef dus gezellig slapen bij haar vriendin. Dat is voor een keertje wel leuk, maar het blijft een omslachtige en tijdrovende methode. Inmiddels is gebleken dat tot 1 januari 2003 TRAXX weer op de oude manier vervoert, maar ik ben benieuwd hoe één en ander zich gaat ontwikkelen in het nieuwe jaar

In ieder geval is het voor Daniëlle een extra stimulans om zo snel mogelijk zelf haar rijbewijs te gaan halen. Gelukkig voor haar worden haar lessen en waarschijnlijk later ook een auto vergoed door het GAK/UWV, om de hoge kosten voor het vervoer naar de Hogeschool Haarlem uit te sparen. Wie wil weten hoe die regeling werkt, moet dat maar aan Daniëlle zelf vragen...

Krommenie (yvonnezwart@planet.nl)

Nieuws
via de



Als vertegenwoordiger van de VOI bezoekt de heer J. Altena de Algemene Ledenvergaderingen van de CG-Raad. Van zijn hand zijn de onderstaande artikelen over zaken die op dit moment spelen.

Patiëntenfonds (PF)

In vervolg op de berichtgeving over het Patiëntenfonds in het vorige Breekpunt is in het Werkplan 2003 van de CG-Raad te lezen dat, per 1 januari 2003, de VWS-subsidies aan gehandicaptenorganisaties overgeheveld zullen worden naar het Patiëntenfonds (PF). In 2002 is uitgesproken dat het wenselijk is dat de leden (dus ook de VOI) uitvoeringsproblemen van algemene aard via het kanaal van de CG-Raad bij het PF kunnen aankaarten. In het werkplan stelt de CG-raad voorts dat dit een belangrijke reden is om de relatie met het patiëntenfonds een nieuwe dimensie te geven. Het is zaak de verhouding en de wederzijdse verwachtingen in de driehoek VWS, veld en PF helder te krijgen, zodat elk de rol kan spelen die hem van nature toekomt. Daarbij dienen de belangen van diegenen die door de veldpartijen worden gerepresenteerd leidend te zijn. De CG-Raad zet in op een VWS-beleid dat vraaggericht wil werken en op een Patiëntenfonds dat hierin een uitvoerende faciliterende taak heeft.

WAO-gat verzekeringen een wassen neus

*door Margit Wewer
beleidscoördinator Breed Platform Verzekerden en Werk*

Met de invoering van de Wet op de Medische Keuringen leek het allemaal zo mooi geregeld: elke werknemer kan zonder medische keuring deelnemen aan WAO-gatverzekeringen die via de werkgever worden afgesloten. Helaas blijkt er een adder onder het gras te

zitten waardoor veel mensen met een chronische aandoening niets aan een WAO-gatverzekering hebben. Vaak komen mensen daar pas bij de uitbetaling van zo'n verzekering achter.

Sinds 1998 geldt de Wet op de Medische Keuringen (WMK). Deze wet bepaalt dat verzekeraars niet meer mogen keuren voor WAO-gatverzekeringen en sommige pensioenverzekeringen die via de werkgever worden afgesloten. Een WAO-gatverzekering dekt het inkomensverschil dat ontstaat bij de overgang van de WAO-loondervingsuitkering (70% van het laatstverdiende loon) naar de WAO-vervolguitkering. Verzekeraars mogen geen medisch lichamelijk onderzoek doen en geen gezondheidsvragenlijsten gebruiken bij de toelating tot een WAO-gat- en pensioenverzekering die je via de werkgever afsluit. Ook is het verzekeraars voor dit type verzekeringen verboden om bepaalde ziekten of aandoeningen uit te sluiten. Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV & W) merkt echter via meldingen bij de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen dat er knelpunten bestaan zowel bij het afsluiten als bij de uitbetaling van WAO-gatverzekeringen.

Uitsluiting van ziekte en aandoeningen

Het hiernaast vermelde voorbeeld staat niet op zich zelf. Enkele verzekeraars hebben in de polisvoorwaarden van de WAO-gat- of pensioenverzekering een clausule opgenomen waarin staat dat bij arbeidsongeschiktheid als gevolg van bestaande aandoeningen de verzekeraar niet zal uitbetalen. Veel mensen komen daar pas achter als ze al in het WAO-gat zijn beland en verwachten dat de verzekeraar zal uitkeren. De verzekeraar beroept zich dan op de clausule en keert niet uit. Dit leidt tot grote frustratie en

woede bij de werknemer, die dacht goed verzekerd te zijn.

De ruime uitsluitingsclausules hebben tot gevolg dat een groep mensen met bijvoorbeeld een chronische aandoening of een gedeeltelijke arbeidsongeschiktheidsuitkering vrijwel niets aan een WAO-gatverzekering heeft. Het BPV & W vindt dat verzekeraars met dergelijke clausules het keuringsverbod van de WMK omzeilen. Bovendien kan dit ook de arbeidsparticipatie van mensen met een aandoening belemmeren. Als zowel in de WAO-gatverzekering als de pensioenverzekering dergelijke uitsluitingen staan, bedenk je je wel om van baan te wisselen.

Soms toch keuring

Het tweede knelpunt is dat sommige verzekeraars toch een medische keuring vragen indien een nieuwe werknemer zich na één maand na indiensttreding voor de WAO-gatverzekering aanmeldt. Deze verzekeraars zijn van mening dat een werknemer zich direct bij indiensttreding voor de WAO-gatverzekering moet aanmelden. Gebeurt dat niet, dan keuren ze toch. Ook dit vindt het BPV & W strijdig met het keuringsverbod van de WMK. De WMK noemt geen termijnen waarbinnen een werknemer zich voor een verzekering moet hebben aangemeld. Het keuringsverbod geldt naar ons idee onverkort.

Einde arbeidscontract is einde WAO-gatverzekering

Tot slot is er nog een knelpunt bij het eindigen van het arbeidscontract. Veel werknemers worden na twee jaar ziekte en arbeidsongeschiktheid door de werkgever ontslagen. De periode van ontslagbescherming bij ziekte is namelijk twee jaar. Als de werknemer na die twee jaar in het WAO-gat belandt en van de verzekeraar uitbetaling verlangt, keren sommige verzekeraars niet uit. Zij beroepen zich op de polisvoorwaarden waarin staat dat de WAO-gatverzekering eindigt op het moment dat het arbeidscontract eindigt. De werknemer dacht dat hij goed verzekerd was, maar komt bedrogen uit. Hij blijkt al die tijd voor niets premie te hebben betaald.

Ook deze handelswijze van verzekeraars vindt het BPV & W onaanvaardbaar. WAO-gatverzekeringen zijn op deze manier voor veel mensen een wassen neus: of je komt de verzekering niet in, of er wordt niet uitbetaald. We raden iedereen aan om van tevoren goed de

Een voorbeeld uit de praktijk:

Mevrouw Lucassen heeft Diabetes en werkt als secretaresse bij een bouwbedrijf. Ze is onlangs aan een nieuwe baan begonnen. Haar nieuwe werkgever biedt de mogelijkheid om deel te nemen aan een collectieve WAO-gatverzekering. Zij wordt zonder medische keuring toegelaten tot de verzekering. Als ze de polisvoorwaarden leest, ziet ze tot haar verbazing dat de verzekeraar niet zal uitkeren als zij binnen vijf jaar na het afsluiten van de verzekering arbeidsongeschikt wordt als gevolg van een ziekte, aandoening of gebrek waaraan zij al leed in het jaar voorafgaande aan het sluiten van de verzekering en waarvoor zij een arts heeft geraadpleegd. Ze vraagt zich af wat ze nu aan de verzekering heeft.

polisvoorwaarden te lezen om niet achteraf door de kleine lettertjes verrast, te worden. Helaas is er verder weinig aan te doen. Of je kunt besluiten om niet deel te nemen aan de verzekering, of je kunt naar de rechter stappen.

Rol verzekeraars in nieuwe WAO-plannen

Mede met het oog op de nieuwe WAO-voorstellen waarin verzekeraars een grotere rol krijgen toebedeeld, is het van belang om de politiek te wijzen op dit 'creatieve gedrag' van verzekeraars. Het Breed Platform Verzekerden en Werk vindt dat voorkomen moet worden dat chronisch zieken en mensen met aandoeningen worden uitgesloten van verzekeringen en werk!

Heeft u ook problemen met uw WAO-gatverzekering? Bel dan de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen: ☎ 020-4800300 (ma t/m vrijdag van 12-20 uur).

Werkplan CG-Raad 2003

In 2001 heeft de CG-Raad een Meerjarenbeleidsplan (MJB) 2002-2005 gepresenteerd. De op basis van dit MJB voorgenomen werkzaamheden voor het jaar 2003 zijn nu vastgelegd in een Werkplan 2003. De rode draad in alle activiteiten van de CG-Raad, aldus dit Werkplan, is het streven naar volwaardig burgerschap en een samenleving, die zich instelt op de vraag van mensen met een handicap en/of chronische ziekte. Rechtstreeks uit deze grondbeginselen vloeit het streven voort naar non-discriminatie wetgeving, verruiming van het werken met persoonsgebonden budgetten, toegang tot gebouwen, vervoer en voorzieningen. Op elk beleidsterrein zien wij deze doelstelling terug. Als organisatie gaat de CG-Raad uit van de vragen van de ruim 100 leden en de keuzes die zij daarbij maken. De leden maken via de beleidsgroepen en de Algemene Ledenvergadering het beleid en zij verwachten diverse vormen van ondersteuning.

De CG-Raad behartigt de belangen van de leden in rechtstreeks contact met de politiek, gemeentelijke en nationale overheden, koepelorganisatie van verzekeraars en beroepsorganisaties. Het Werkplan 2003 bevat tal van onderwerpen, die voor onze vereniging van belang (kunnen) zijn. Ik noem

de collectieve belangenbehartiging op de volgende beleidsterreinen: arbeid, sociale zekerheid en inkomen, algemeen inkomensbeleid, volksgezondheid, relaties & seksualiteit, mobiliteit en toegankelijkheid, onderwijs en jongeren. Enkele activiteiten zijn bijvoorbeeld de ontwikkeling en onderzoek van hulpmiddelen, bewaartermijnen van medische gegevens, pijnbeleid, (boven-)regionaal vervoer, toegankelijkheid openbaar vervoer, leerling gebonden financiering, thuisonderwijs en leerlingen-vervoer. Daarnaast levert de CG-Raad een aantal diensten en producten zoals organisatie-intermediair, het geven van cursussen, het geven van voorlichting vanuit ervaringsdeskundigheid, bibliotheek en documentatiecentrum en juridische ondersteuning. Bij al deze onderwerpen kan de VOI en haar leden een beroep doen op de dienstverlening door de CG-Raad.

Wilt u meer weten over de werkzaamheden van de CG-Raad of in het bezit komen van het Werkplan 2003? Laat het mij weten.

*J. Altena
Boeier 8
2991 KA Barendrecht*





Hoi jongens en meisjes,



Brrrrrr... vinden jullie het ook zo koud buiten? Lastig hè, die dikke jassen, schoenen, truien, sjaals, pffffff, dan is de zomer wel véél makkelijker! Wie van jullie waren er op de laatste ledenbijeenkomst? Even denken hoor, want het is al weer een poosje geleden. Er liepen en reden veel kinderen rond en er kon van alles worden gedaan: spelletjes, knutselen, we hebben prachtige dingen gezien zoals mooi geverfde en beplakte doosjes, schilderijlijstjes, tekeningen, schilderwerken. Ja het was een gezellige boel daar in Arnhem. Twee meisjes hielpen de kinderen overal mee, tof hoor! En de kinderen zelf vonden het ook gezellig om bekenden te zien, leeftijdgenootjes, of juist een nieuw vriendje of vriendinnetje.



Ook de moeders die in de 'kinderhoek' waren, zaten gezellig met elkaar te kletsen en we begrepen, dat veel ouders en kinderen elkaar ook tussentijds ontmoeten. Dat vinden wij nou juist zó leuk om te horen, want het gaat er toch juist om dat je contact hebt met elkaar en zo van elkaar kunt leren en elkaar kunt helpen! Want OI is en blijft toch heel vervelend!

O, ja, als deze Breekpunt uitkomt is 'ie er al...de website van de VOI op www.oivereniging.nl Dan kan je makkelijk informatie opzoeken voor een spreukbeurt, of een vraag stellen. Ook is het de bedoeling dat er verhalen van de kinderhoek in komen. Kijk maar eens!



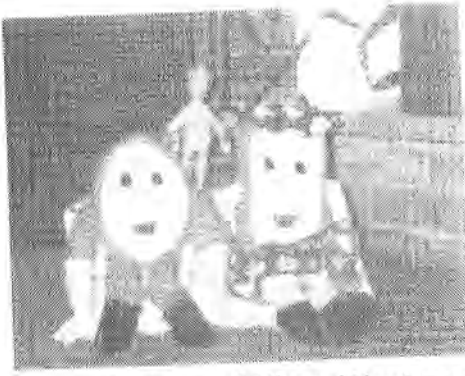
De volgende ledenbijeenkomst is wel op een hele leuke locatie. De VOI bestaat dan namelijk 20 jaar en we vieren dit in...Het Dolfinarium te Harderwijk. Toch wel een reden om echt te komen volgende keer.

In deze Kinderhoek vind je verder weer een verhaaltje van Ootje en Ietje, door Willemijn geschreven en deel twee van het verhaal van Gijs Gips. Annet heeft geen reacties meer gehad van kinderen die haar verhaal hebben afgemaakt. Blijkbaar wilde iedereen dat ze het zelf maar afmaakte.

Heel veel groetjes dus weer en we hopen dat jullie allemaal de winter goed door mogen komen, niet vallen, struikelen, uitglijden, slippen, breken... Hoewel dat vast niet voor iedereen zal lukken. Jongens en meiden, veel succes allemaal de komende tijd, enne...wie weet tot mails of ziens!



Annet, Pia en Willemijn & Ootje en Ietje en Gijs,
Korenbloemstraat 34
5643 HM Eindhoven



Ootje heeft een gebroken pootje

Ootje en Ietje zijn net onderweg. Waarheen? Naar het Wilhelmina kinderziekenhuis. Want vandaag gaan ze daar wat rondkijken. Ze willen naar de kinderen en even bij de

gipskamer kijken. Want ze zijn nog nooit in een ziekenhuis geweest.

'Zo, we zijn er bijna. Zie jij een lege parkeerplaats Ietje?' 'Ja, daar. Vlak bij de ingang. Daar zijn er nog drie.' 'Mooi' zegt Ootje. 'Dan hoeven we niet zo ver te lopen.' 'En dan gaan we nu de kinderen opvrolijken.' zegt Ietje. Ze heeft een heleboel kleurplaten en potloodjes voor ze meegenomen.

'Zeg Ootje, zouden we genoeg kleurplaten hebben voor zo'n groot ziekenhuis?' 'Vast wel. Je hebt wel vier tassen vol. En als we niet genoeg hebben halen we toch nog een paar?' 'Ja. Dat is waar' zegt Ietje en ze stapt uit. 'Doe je de deur op slot Ootje?' 'Natuurlijk' En Ootje doet de deur op slot. Dan stapt hij uit. Hij gooit de deur dicht en wil weglopen. BOM! Daar ligt Ootje op de grond. 'Auw, auw. Mijn been, mijn been' roept Ootje. Ootjes veter zit vast tussen de deur. En daardoor viel hij. 'Auw, auw' huilt hij. Ietje komt verschrikt kijken. 'O, Ootje, kan je nog staan?' vraagt

ze. 'Nee, auw. Het doet zo'n pijn.' 'Nou. Ik zal eerst je schoen losmaken.'

Ootje ligt te huilen op de grond. 'Ik ga even binnen een dokter halen hoor' en weg is ze al. Even later komt ze terug met een rolstoel en een dokter. 'Zo jongeman. Heb jij je veters niet goed gestrikt?' de dokter probeert een grapje te maken maar Ootje kan er niet om lachen.

'Ik zal eens even kijken' zegt de dokter. En hij voelt aan Ootjes been.

'Auw, auw, stop. Dat doet zeer' jammert Ootje. 'Het is gebroken' zegt de dokter. 'We zullen je in deze stoel zetten en dan moet je naar de gipskamer.'

En zo gebeurt het. Ootje wordt in de stoel gezet en daar gaan ze. Ietje heeft de tassen al binnen gezet. 'Zo, we zijn er' zegt de dokter. En dan tegen Alies van de gipskamer: 'Deze jongeman heeft z'n been gebroken. Ik denk dat er maar even een gipsverband om moet.'

'Nou, dan moeten we dat maar even doen' zegt Alies. En Ootje wordt op de tafel gelegd en het gips wordt gepakt. Ootje is heel bang. En het doet ook zo'n pijn! Dan doet Alies hem een kous om. 'Auw, auw' huilt Ootje. 'Even op je tanden bijten hoor' zegt Alies. 'Knijp maar

in mijn hand' zegt Ietje. En dat doet Ootje. Als het gips erom zit huilt Ootje al niet meer. Hans, de gipsmeester, komt binnen. 'Ootje is op de parkeerplaats

gevallen' vertelt Alies hem. 'Nou dan was je mooi dicht bij de dokter' zegt Hans.

En Ootje moet zelfs een beetje glimlachen. 'Wat kwamen jullie hier eigenlijk doen?' wil Hans weten. 'We wilden even rond kijken en kleurplaten aan de

kinderen geven' vertelt Ietje, 'maar nu kunnen we dat niet doen' voegt ze er sip aan toe. 'Natuurlijk kan het wel.' zegt Alies. 'Ootje kan toch weer in de rolstoel

zitten? Dan hangen we de tassen er op en er aan!' Ietje kijkt opeens veel

vrolijker. 'Ja natuurlijk!' roept ze blij. Ootje wordt in de rolstoel gezet. De tassen worden

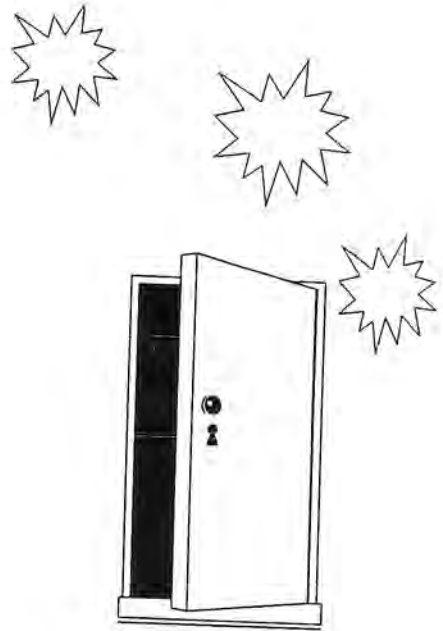
er aan gehangen en daar gaan ze. 'Daag en bedankt voor alles' zeggen ze tegen Hans en

Alies. Ze gaan alle slaapzalen langs en er is voor alle kinderen een kleurplaat.



Doe je voorzichtig, Gijs?

"Doe je voorzichtig, Gijs?" roept zijn moeder.
Met een ruk staat Gijs stil.
Hij wilde net de deur achter zich sluiten.
En nu roept zijn moeder het weer...
"Gijs, doe je voorzichtig?"
"Nee" roept hij boos terug en hij smijt de deur dicht.
Hard loopt hij naar Jasper, die naast hem woont.
Jasper ziet meteen dat er iets mis is.
"Nou zei mijn moeder het weer" zegt Gijs boos.
Gijs, doe je voorzichtig? zei ze.
Maar ik ben toch geen kleuter?!
Ze is veel te bezorgd, mijn moeder.
En mijn vader net zo goed.
Natúúrlijk kijk ik goed uit!
Ik wil toch zelf ook liever niks breken!"



"Je komt maar bij mij wonen, Gijs" zegt Jasper.
"Ik heb een leuke vader, die nergens iets om geeft.
...Alleen woont hij niet meer bij ons.
En mijn twee zusjes zitten op het kinderdagverblijf.
Mijn moeder werkt, dus die is ook vaak niet thuis.
Ideaal, man! Mijn ouders hebben echt niks in de gaten.
Ik kan goed een week in het ziekenhuis liggen.
En dan ineens zeggen ze: *waar zou Jasper toch uithangen?*"



Gijs denkt na.
"Mmm" zucht hij. "Nee, die van mij willen alles weten.
Hoe het op school was. Of ik lekker heb gespeeld bij
jou. Of deel vier van Harry Potter net zo mooi was
als deel drie. Elke dag opnieuw vragen ze zulke
dingen. Ik word er doodziek van."
Ineens moet Jasper lachen.
"Zullen we ruilen, Gijs?" roept hij.

Een kwartiertje later is Jasper verkleed.
Hij heeft de kleren van Gijs aan. En ook zijn bril op!
Gijs lacht, maar hij krabt zich ook achter zijn oor.
"Ik denk wel dat mijn moeder nog een beetje kwaad is" zegt hij.
"Want ik smeed met de deur toen ik weg ging."
Jasper kijkt hem aan.
"Ik zal heel aardig zijn" belooft hij.
"Want ik vind jouw moeder erg cool."
Gijs sluipt achter Jasper aan.

"Mama" hoort hij hem even later roepen.
"Mag ik binnen komen?"
De moeder van Gijs kijkt verbaasd.
Ze zit net even op de bank, achter de krant.
Wie komt daar nou binnen? denkt ze.
Het is Jasper! Maar hij doet of hij Gijs is.
"Dag Gijs" roept ze vlug. "Is de boze bui weer over?"
Jasper lacht. "Ja hoor" roept hij. "Helemaal!
Ik wou m'n excuses aanbieden."
"Dat hoor ik graag" zegt Gijs' moeder.
"Wil je een lekker kopje zoethout-thee?
Met een speculaasje?"
Jasper grijnst. "Heerlijk, mam!" roept hij.
"Dan kom ik naast jou zitten."



Gijs zit onder de tafel toe te kijken.
Hij zit niet zo gemakkelijk.
De vloer is hard en koud.
En hij heeft ook wel zin in een speculaasje.
Wat een slijmbal is die Jasper.
Kijk hem daar nou zitten kletsen met mijn moeder!
Tjonge, hij krijgt nóg een speculaasje!



"Waar is jullie poes?" hoort hij Jasper ineens vragen.

"Je bedoelt *onze* poes?" vraagt Gijs' moeder.

"Je bedoelt onze tante Truus?"

"Miauw!" roept Gijs ineens onder de tafel.

"Hier is tante Truus.

En die heeft ook wel zin in een lekker kopje thee."

Ineens staat de moeder van Gijs op.

"Nee, tante Truus" zegt ze.

"Ik weet waar ik jou blij mee kan maken."

Vlug loopt ze naar de keuken.

"Kom maar gauw hier" lacht ze.

"Hier is een lekker schoteltje melk voor jou.

Melk is goed voor je botjes en dat lust je ook zo graag."

Gijs kijkt alsof hij zeewater moet drinken.

Zijn moeder weet goed dat hij helemaal niet van melk houdt.

Dat heeft hij zijn hele leven al moeten drinken.

Want iedereen dacht dat hij dan niets meer zou breken.

Jasper kijkt naar het gezicht van Gijs.

Hij stikt van de lach.

"Kom maar gauw bij mij op schoot zitten, tante Truus" roept hij.

"Dan krijg je van mij een speculaasje.

Want uiteindelijk... ben *ik* toch je baasje!"

OPROEP

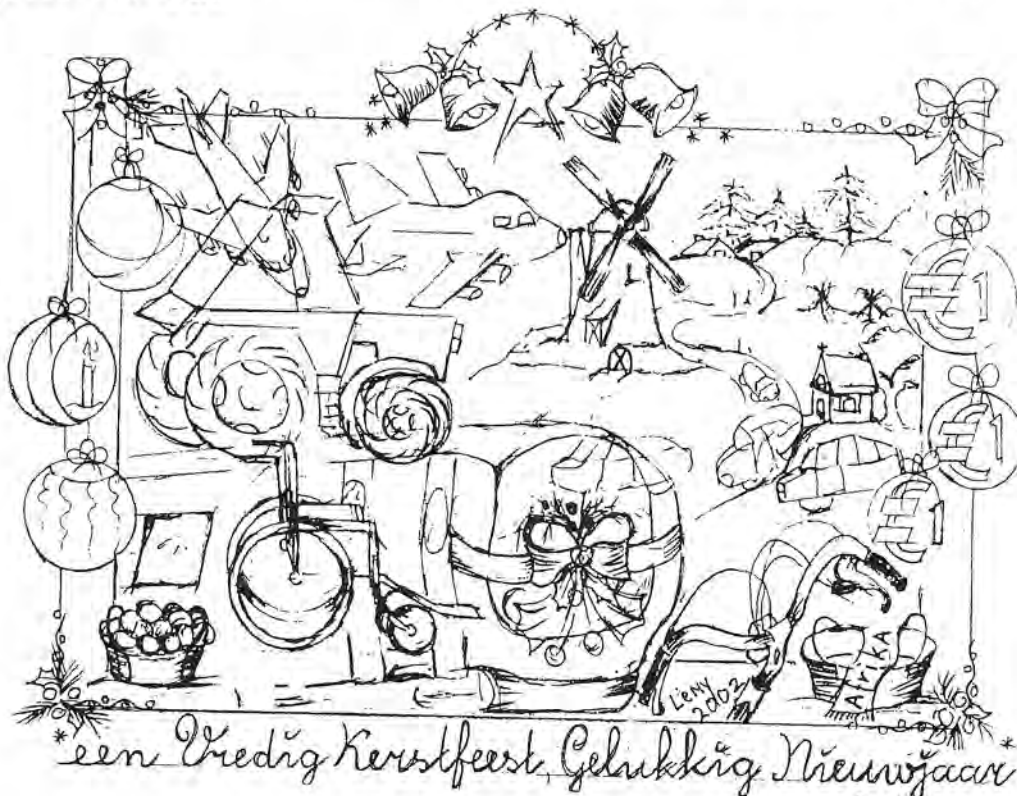
Heeft u OI en bent u 40-plusser? Laat dan van u horen. Wat houdt mensen met OI op rijpere leeftijd bezig? Welke problemen komen zij tegen? Wat kunnen wij daar aan doen, kan de VOI helpen? Om daar een idee van te krijgen wil ik graag eens met u praten. Tijdens de ledenbijeenkomst van 12 oktober jl. heb ik al met een paar mensen gesproken. We hadden het over allerlei dingen, zoals pijn, vermoeidheid, pijnstillers, slecht horen, de dag doorkomen, maar ook over het ziekenhuis, verdriet, depressies, eenzaam zijn, familie, vrienden en burens. Iedereen heeft zo zijn eigen verhaal, zeker op oudere leeftijd. Veel mensen kunnen heel boeiend vertellen. Dat is nog leerzaam ook. Hebt u de rijpere leeftijd (of niet, maar voelt u zich bij deze groep horen) schrijf of bel me dan. Mijn adres en telefoonnummer vindt u op de omslag van Breekpunt, onder de bestuursleden.

Met vriendelijke groeten,

Leny Geerlings



Van mevrouw Leny Geerlings ontvingen wij een kerstkaart die zij zelf heeft getekend. Het spreekt voor zich.



Wat kunt u 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 OI.
- 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
steunlidmaatschap jaarlijks minimaal € 27,25 termijnen (per 1 januari en
abbonement jaarlijks minimaal € 14,= per 1 juli) te voldoen
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**

Ondergetekende,

de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

- 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

drukwerk: Drukkerij Livo – de Bilt, ☎ 030 - 2205220

Redactie: Yvonne Zwart (tekstcorrectie), Thea Haak (lay-out en eindredactie)

Aan dit nummer werkten verder mee:

**Jan Altena, Willemijn van Berkum, dr. Raoul Engelbert, Leny Geerlings, Thea Haak,
Annet Hogenhout, Ad van der Linden, Pia van der Linden, Margaret van Rijs, Nelleke
Snel, Lidy van Welzenis, Taco van Welzenis, Yvonne Zwart**

Foto's door: Thea Haak, Taco van Welzenis, Daniëlle Zwart

overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, ☎ 075-6286248

sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **1 maart 2003**



kopij voor Breekpunt kunt u als volgt adresseren:

Redactie Breekpunt

Yvonne Zwart (eindredacteur)

Rosariumlaan 1

1561 SX Krommenie

U kunt uw kopij ook e-mailen naar: **yvonnezwart@planet.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.

