

21^e jaargang ~ nr. 1

BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

Mei 2003

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 OSTEOTENESIS IMPERFECTA

Bestuur:

- * Dhr. R.J.G. Beun, **secretaris ad interim**
Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem
☎ 023 - 535 99 46
- * Dhr. G. Brink, **algemeen bestuurslid**
Wilgenstuk 19, 7772 JL Hardenberg
☎ 0523 - 26 35 70
- * Mw. H.M. Geerlings, **algemeen bestuurslid**
In de Bongerd 34, 6071 CV Swalmen
☎ 0475 - 50 26 66
- * Mw. E. Lathouwers, **algemeen bestuurslid**
Reinoutlaan 67, 5665 AN Geldrop
☎ 040 - 285 43 98
- * Dhr. A.G. van der Linden, **voorzitter**
Pruimendijk 52, 2989 AJ Ridderkerk
☎ 0180 - 42 29 43
- * Dhr. W. van Rijs, **penningmeester**
Wilfred Stillweg 1, 7913 XA Hollandscheveld
☎ 0528 - 34 41 74
- * Dhr. M.G.G. Vroom, **vice-voorzitter**
Polenweg 3, 8314 PL Bant
☎ 0527 - 26 15 06
- * Mw. A. Vroom, **algemeen bestuurslid**
p/a Polenweg 3, 8314 PL Bant
☎ 0527 - 26 15 06

Postadres VOI:

Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem

Algemene informatie:

☎ 0118 - 62 66 70

Bankrekening 37.72.26.181

Postbankrekening 53.44.711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta
te Hollandscheveld

Informatrices:

Mw. E. Lathouwers

☎ 0118 - 62 66 70

e-mail: elslathouwers@hotmail.com

Verzekeringsadviseur:

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

Noldijk 184, 2991 VM Barendrecht

☎ 078 - 677 30 24 (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 - 672 26 66 of per e-mail: jscg@cg-raad.nl, schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

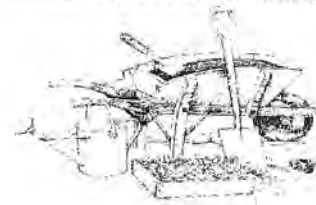


Inhoudsopgave

2	20-jarig jubileum VOI	
3	Voorwoord	
3	VOI-website	Marius Vroom
4	Het verhaal van Sam	Yvonne Zwart
7	De aanhouder wint (meestal)	Peter en Thea Lodder
10	Gelezen door	Annet Hogenhout
13	Stichting HOI	Nelleke Snel
14	Ladies' Circle 48 de Liemers	Hinke Panjer
15	Jong en Breekbaar	Thea Haak
17	Willemijns ervaringen met haar rugoperatie - deel 4 (slot)	Taco van Welzenis
20	Jij en Europa	Willemijn van Berkum
20	Wist u dat	Yvonne Zwart
21	Hulp kopen met eigen budget	Thea Haak
22	PGB en Per Saldo	Yvonne Zwart
22	Week Chronisch Zieken 2003	Thea Haak
23	Nieuws van de CG-Raad	Thea Haak
26	De Kinderhoek	Jan Altena
27	Gijs en Tom gaan internetten	Annet Hogenhout
29	Mails van Gijs Gips en Lesley Zwart	Annet Hogenhout
30	Ootje en Ietje en de archiefmuisjes	Annet Hogenhout/Lesley Zwart
32	Wat kunt ú voor de VOI betekenen ?	Willemijn van Berkum



Table of contents



2	20 years VOI - jubilee	
3	Preface	
3	VOI-website	Marius Vroom
4	The story of Sam	Yvonne Zwart
7	The persevering person wins (mostly)	Peter en Thea Lodder
10	Read by	Annet Hogenhout
13	Foundation HOI	Nelleke Snel
14	Ladies' Circle 48 de Liemers	Hinke Panjer
15	Young and Brittle	Thea Haak
17	Willemijns experiences with her back operation - deel 4 (end)	Taco van Welzenis
20	You and Europe	Willemijn van Berkum
20	Do you know that	Yvonne Zwart
21	Buying assistance with own budget	Thea Haak
22	PGB and Per Saldo	Yvonne Zwart
22	Week Chronic Patients 2003	Thea Haak
23	News from the CG-Raad	Thea Haak
26	Childrens corner	Jan Altena
27	Gijs and Tom go to internet	Annet Hogenhout
29	Mails from Gijs Gips and Lesley Zwart	Annet Hogenhout
30	Ootje and Ietje and the little archive mouses	Annet Hogenhout/Lesley Zwart
32	What could you mean to the VOI ?	Willemijn van Berkum



20-jarig bestaan Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Geachte leden,

In 2003 bestaat de Vereniging Osteogenesis Imperfecta 20 jaar.
Het is ons 4^e lustrum en dit willen we als bestuur niet onopgemerkt voorbij laten gaan.

Datum:	zaterdag 24 mei 2003		
Plaats:	Dolfinarium te Harderwijk		
Programma:	10.00 uur	-	Ontvangst met koffie/thee en gebak
	10.30 -12.00 uur	-	Opening voorzitter Minisymposium met diverse sprekers Presentatie 2 ^e film VOI
	12.00 - 13.00 uur	-	Afscheidsreceptie drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt
	13.00 - 14.15 uur	-	Lunch
	14.15 - 15.30 uur	-	Vrije bezichtiging van het Dolfinarium
	15.30 uur	-	Verzamelen bij 'de Parel'
	16.00 uur	-	Dolfijnenshow
	16.45 uur	-	Nagenieten met een hapje en een drankje
	17.30 uur	-	Einde

Tijdens het ochtendprogramma wordt een minisymposium gehouden. Diverse specialisten/artsen en andere genodigden zullen spreken over het thema:

MET OI ALS EEN VIS IN HET WATER

Sprekers: Dr. P.M. Roermund, orthopedisch chirurg
Mw. M.W. Goedhart-Kassander
Prof. Dr. C.W.R.J. Cremers, K.N.O.-arts
Dr. A.J.Th.M. Garretsen, K.N.O.-arts
Drs. J. Troost (CG-Raad)

Gedurende het ochtendprogramma kunnen uw kinderen onder begeleiding alvast kennismaken met het Dolfinarium, om dat in het middaguur samen met u te kunnen voortzetten.

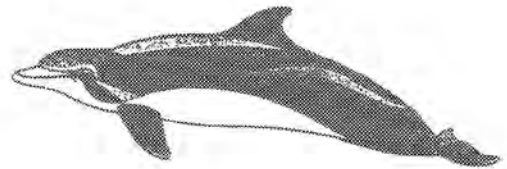
Op deze dag zal tevens afscheid worden genomen van drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt, medisch adviseur van onze vereniging. Een welverdiende afscheidsreceptie zal haar worden aangeboden.

Deze dag wordt u aangeboden door de vereniging.



Voorwoord

Als een vis in het water



Als bestuur zijn we dit jaar 'als een vis in het water' gestart. Om te beginnen het organiseren van een lustrum in het Dolfinarium te Harderwijk. In het kader van het 20-jarig bestaan van de vereniging zullen we elkaar in deze prachtige omgeving van dolfijnen en andere zeedieren ontmoeten. Een entourage waar je 'u' tegen zegt. De kinderen zullen de gehele dag hun ogen uitkijken. Voor de volwassenen een vrije dag, want alles wordt voor u geregeld. Kinderopvang, begeleiding, eten en drinken, alles is aanwezig. We hopen op mooi weer en veel plezier op 24 mei te Harderwijk.

Daarnaast nemen we afscheid van Lidy van Welzenis. Als bestuur zijn we haar dankbaar dat ze het afgelopen jaar nog als medisch adviseur heeft gefunctioneerd, want we zaten echt met de invulling van deze taak omhoog. Maar nu is het echt 'schluss', we hebben een vervanger. Een nieuwe medisch adviseur, voor velen geen onbekende. Dr. A.J.Th.M. Garretsen, KNO-arts in het Medisch Centrum te Alkmaar. Hij heeft reeds zitting in de Medische Advies Raad en weet dus wat OI is. Op 24 mei zal hij zich aan u voorstellen.

Bestuurlijk zijn de taken grotendeels ingevuld, zodat we kunnen gaan werken aan structuurverbeteringen, PR-verbeteringen etc. Ook ideeën voor invulling van de verenigingsdagen zijn van harte welkom. Graag suggesties uwerzijds.

Voor nu, veel leesplezier en tot ziens op 24 mei!!

Namens het bestuur,
Marius Vroom, vice-voorzitter



WEBSITE

De website van de VOI (www.oivereniging.nl) begint steeds meer vorm te krijgen. Via het mailformulier op de site zijn er al verschillende vragen binnen gekomen die doorgespeeld zijn naar de informatrices. Ook staan er verwijzingen op naar verschillende informatieve pagina's zoals die van de CG-raad, de OIFE, Erfo-mail (over erfelijkheid), de website van het Nationaal Comité Europees Jaar van mensen met een handicap 2003 of onze eigen jongerensite. Het is de moeite waard om af en toe een kijkje te nemen want we proberen actueel te blijven. Nieuw is ook het forum voor en door leden waar (na aanmelding) vragen gesteld kunnen worden en ervaringen uitgewisseld. Dankzij een tip van één van onze leden staat nu ook de juiste informatie over OI op de website van www.gezondheidsplein.nl, waarbij onze site als bron gebruikt is. Suggesties en bijdragen blijven altijd welkom. We hopen op nog veel meer bezoekers!

Yvonne Zwart

Het verhaal van onze kleine, dappere, lieve



Sam ...

Wij zijn Peter (37) en Thea (35) Lodder uit Zevenhoven, een klein dorpje in Zuid-Holland. Ruim twee jaar geleden zijn wij de trotse papa en mama geworden van Sam. Onze zoon werd geboren met de ziekte Osteogenesis Imperfecta en is helaas na acht dagen overleden. Vlak na zijn geboorte kwamen wij in aanraking met de patiëntenvereniging VOI en het blad Breekpunt.

Nu lezen wij nog steeds dit blad, alleen vinden wij het zo jammer dat er nooit iets in heeft gestaan over de typering die Sam had, de dodelijke vorm.

Ons verhaal begint op 23 augustus 2000, ik was die dag vier dagen over tijd. De zwangerschap was probleemloos verlopen. Een periode waarin we erg genoten en uitkeken naar de komst van ons eerste kindje. Omdat de verloskundige twijfelt aan de ligging van ons kindje, gaan we naar het ziekenhuis voor een echo, ter controle. Daar aangekomen, besluit de gynaecoloog de bevalling in te gaan leiden. Na een moeizame, maar toch vlotte bevalling wordt om 14.25 uur een warm, glibberig lijfje op mijn buik gelegd. Wat opvalt is zijn enorme bos zwarte haartjes. Automatisch sla ik de handdoek weg om te kijken of we een jongetje of een meisje hebben gekregen. Een jongetje! Onze Sam! Tegelijkertijd zie ik ook dat er iets niet klopt, z'n armpjes zijn wat korter, z'n beentjes liggen opgeslagen alsof hij in een stuit heeft gelegen en ook die zijn wat korter. Ook het hoofdje is erg groot in verhouding tot de rest van z'n lijfje. Ook de gynaecoloog knikt nu en zegt dat het niet goed is, er wordt een kinderarts geroepen. Peter wordt heel verdrietig en hysterisch, ik ben helemaal lamgeslagen, kan niet eens huilen. De kinderarts komt en kijkt Sam na, nog heel even mag hij dan bij mij liggen. Sam huilt nog steeds erbarmelijk. Dan moet hij mee naar de kinderafdeling waar ze hem verder gaan onderzoeken. Wij blijven verslagen achter.



Kinderafdeling

Later komt de kinderarts weer terug. Het gaat slecht met Sam, hij heeft de ziekte Osteogenesis Imperfecta, en waarschijnlijk ook de ernstigste, dodelijke vorm. Op dit moment heeft onze Sam meer dan 50 botbreuken. Wat jammer, wat jammer, en arm jongetje, dit flitst continu door mijn hoofd. Gelukkig mogen we al snel naar Sam op de kinderafdeling. Hij ligt in een couveuse en kreunt en huilt nog steeds. Inmiddels heeft hij ook wat zuurstof nodig. Hij mag eventjes naast mij in bed liggen. Oh, wat is ons mannetje mooi, nu kunnen we hem heel goed van dichtbij zien en kusjes geven. Hij lijkt het prettig te vinden en wordt wat rustiger. Ook onze familie mag even kijken. Dezelfde namiddag om 17.30 uur wordt Sam met de ambulance en twee politieagenten op motoren langs de file op de A12 naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht gebracht. Voor mij is er op dat moment geen plaats op de kraamafdeling, wij blijven in Woerden. Gelukkig mogen we 's avonds met de ambulance even heen en weer naar Utrecht om bij onze Sam te zijn.

WKZ

De dag erna gaan wij zelf ook naar Utrecht, er is nog geen plaats voor mij in het WKZ maar we besluiten om samen in het Ronald MacDonalduis te gaan logeren. Dit staat op het terrein bij het WKZ, en op deze manier kunnen we heel dicht bij Sam zijn. In de dagen die volgen is Sam redelijk stabiel. Hij krijgt pijnstilling via een infuusje in zijn navel. Ook krijgt hij zuurstof en met zijn donkere kraaloogjes kijkt hij in het rond. Hij ligt heel comfortabel in een zacht 'bolletjeskussen' in een open couveuse op de intensive care van de afdeling neonatologie.



In eerste instantie drinkt hij zelf zijn flesjes. Als dit niet meer gaat, krijgt hij een maagsonde waarmee hij zijn voeding binnen krijgt. Ook heeft hij een katheter waar hij door plast. Op 24 augustus is Sam gedoopt - zijn peetoom en peettante zijn erbij - door de ziekenhuispastor van het WKZ. Na drie dagen mag hij bij één van ons op de buik liggen. Heerlijk is dat, eindelijk kunnen we hem een beetje vasthouden, knuffelen, voelen en ruiken. Er komen van lieverlee wat spulletjes van thuis mee, en zo proberen we de weinige dingen die nog kunnen zo aangenaam mogelijk te maken voor ons en Sam. Eindeloos kunnen we zijn haartjes kammen, wangetjes aaien, kusjes geven, voorlezen, de beer met het muziekdootje laten spelen, liedjes zingen. Peter heeft zelfs zijn gitaar meegebracht en speelt voor ons dappere mannetje,

maakt ook zelf een liedje voor hem.

Dit liedje heeft Peter zelf voor Sam bedacht en vaak voor hem gezongen:

Wij genieten van onze kleine man. Hij is zo mooi met zijn zwarte haartjes en mooie oogjes en zo lief... Uren kon Sam zo bij ons liggen; slapen maar ook vaak met zijn oogjes open. Dit waren de mooiste momenten, dan voelden we ons een echt gezinnetje en vaak zeiden we dan tegen elkaar: "Kon het maar altijd zo blijven".

Realiteit

Maar dat kon niet, dat beseften we maar al te goed. Vooral in de gesprekken met de artsen die we bijna dagelijks spraken. Die waren moeilijk en loodzwaar en brachten ons weer terug bij de realiteit. Ook de verzorging was moeilijk en pijnlijk voor Sam, we konden hem nauwelijks vasthouden.



**Een liedje voor Sam,
van papa en mama**

Sammetje, Sammetje
Jij bent zo'n mooi
mannetje

Sammetje, Sammetje
Mama vindt je lief

Onze kleine Sammeman
Gaat hij lekker slapen dan

Sammetje, Sammetje
Papa vindt je lief

We konden hem alleen aaien en hij kon bij ons liggen. Er was geen hoop, geen medicijn of operatie die onze Sam kon genezen, het was al een wonder dat hij met deze vorm van de ziekte OI levend geboren werd. Maar het is zo tegenstrijdig en zo moeilijk; zijn leventje was net begonnen, waarom moeten we dan binnenkort afscheid van hem nemen. Waarom? Allemaal vragen waar niemand antwoord op wist. De artsen en verpleegkundigen waren vreselijk lief voor ons. Onbepaald mochten we bij Sam zijn en ook onze familie was altijd welkom. Ze moedigden ons aan om vooral veel foto's te maken. Dit hebben we dan ook gedaan, we hebben zelfs een videoband van 2,5 uur van ons mannetje. Ook is er door de verpleegkundigen een dagboekje bijgehouden met verhaaltjes en polaroidfoto's van Sam. Al deze dingen zijn nu heel waardevol voor ons. 's Avonds op 30 augustus wordt Sam's toestand slechter. Wij besluiten om die nacht bij hem te blijven. Sam ligt naast ons in bed. In de vroege ochtend om kwart voor vier is hij rustig in onze armen ingeslapen. 's Middags hebben wij Sam in zijn reiswiegje meegenomen naar huis. Daar heeft hij nog twee dagen in zijn eigen wiegje gelegen, wat oma bekleedt heeft en wat al zo lang voor hem klaar stond. Op twee september hebben wij Sam op het kerkhof begraven, in het graf bij zijn overgrootvader en -moeder die nu verder voor hem zorgen. Ergens waar het heel mooi is en waar ons jongetje samen met andere engeltjes speelt en geen pijn meer heeft.

En dan...

In de periode erna vielen wij in een donker, diep gat. Dagen zaten we samen op de bank voor ons uit te staren. Dagen dat we zo vreselijk veel verdriet hadden. Onze toekomst, onze plannen met Sam, waren in één klap verdwenen. De eerste weken is er veel, heel veel, bezoek geweest. Familie, vrienden, collega's, de huisarts, de verloskundige. Steeds opnieuw vertelden wij ons verhaal, lieten we de foto's zien. Dit vonden we heel fijn om te doen. We waren ook zo trots en blij met ons mannetje. En dat zijn we nog steeds. Na zes weken hadden we een nagesprek met de kinderarts en met een verpleegkundige. Wij stelden dit erg op prijs. Daarna zijn we bij de geneticus geweest en toen is ook het erfelijkheidsonderzoek gestart. En dan weer proberen het leven op te pakken. Heel moeilijk vonden we dat. Bijvoorbeeld beginnen met werken, dit was heel moeilijk voor ons allebei. Maar, heel langzaam, is dit eerst bij Peter en later ook bij mij gelukt. Ook hebben we ruim twee jaar lang begeleiding gekregen van maatschappelijk werk in het WKZ. Uit het genetisch onderzoek bleek dat Sam inderdaad type 2b had en het een spontane mutatie was, het was dus domme pech... en dat de kans op herhaling klein was.

Mees



Op 15 juni 2002 is na een voor ons lange, bange periode onze tweede zoon, Mees, thuis geboren. Een periode waarin we regelmatig naar het WKZ gingen en ook bij de verloskundige mochten we regelmatig langskomen. Steeds opnieuw werden we gerustgesteld dat het deze keer wél goed zou gaan. Wij zijn ontzettend blij met hem, iedere dag opnieuw en genieten erg van hem. Het is een heel vrolijk rustig jongetje, wat vooral de eerste dagen met bepaalde trekjes in zijn gezichtje sprekend op zijn broertje leek. We vertellen hem vaak over zijn broertje en gaan ook met hem naar het grafje. En het is alsof hij het soms begrijpt, hij kan soms heel aandachtig naar de foto van Sam kijken. Met de komst van Mees is niet het verdriet om Sam verdwenen, zoals mensen soms denken. Mees is geen vervanging voor Sam. Sam is en blijft altijd ons eerste kindje. Ons gezin zal nooit compleet zijn, er is altijd een gemis. Er zijn nog steeds dagen dat het wat minder met ons gaat, dagen dat we Sam enorm missen...

Peter & Thea Lodder
email: PCLodder@hetnet.nl



De aanhouder wint (meestal)

Vorige keer vertelde Yvonne Zwart in deze rubriek over de openbaar vervoersperikelen van het gezin.

Nu is het de beurt aan Annet Hogenhout die gezellig, spontaan, naar de bioscoop wilde. Dat dit niet zonder obstakels ging kunt u hieronder lezen. 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!

Aan de directie van Eurocinema,
Keizersgracht 19,
5611 GC Eindhoven



Eindhoven, 7 januari 2003

Geachte directie,

Graag wil ik u deelgenoot maken van mijn ervaringen bij mijn recente bioscoopbezoek aan uw adres, op 30 december jl, in de kerstvakantie.

Samen met mijn vriendje van zes ging ik naar 'Pietje Bell'. Gezien het feit dat ik in een rolstoel zit en als dit niet mogelijk is met twee krukken loop, kunt u zich misschien al enigszins voorstellen wat dit betekent voor mij. Allereerst is het vinden van een (invaliden)parkeerplaats niet eenvoudig. Ruim op tijd zijn mijn vriendje en ik dan ook vertrokken van huis.

De dichtstbijzijnde parkeerplaats bevond zich op de Keizersgracht, maar deze was vol. Toen wij net weg wilden rijden, teleurgesteld omdat een andere parkeerplaats te ver weg zou zijn, kwam er echter ineens een invalidenparkeerplaats vrij! Wat een geluk! Alhoewel geen van de invalidenparkeerplaatsen breed genoeg was om ook mijn rolstoel uit mijn auto te kunnen halen, zeiden wij tegen elkaar dat dit de pret niet mocht drukken. Ik besloot met de krukken te lopen en mijn vriendje droeg mijn tas. In de stromende regen bereikten wij uw bioscoop, ruim op tijd gelukkig!

Ook de zware deuren waren deze keer geen probleem, want ik was niet alleen! Met een gezicht alsof hij Arnold Schwarzenegger zelf was trok hij de deuren voor mij open. En daar stonden we dan ineens... in een hal, bomvol kinderen met hun ouders.

"We gaan meteen een kaartje kopen" zei ik geschrokken "want dadelijk is het uitverkocht" en we sloten achter in de rij aan.

"Helaas, mevrouw" hoorde ik echter toen ik eindelijk aan de beurt was, "u bent net te laat, maar als u nog even wacht dan komen er misschien nog plaatsen vrij."

"Ai" zei ik "ik wil best wel wachten, maar blijven staan is moeilijk, want ik loop met krukken."



Blijkbaar vond uw lokettist dat echter niet van belang voor de zaak. Hij haalde zijn schouders op en ging verder met de rest van de rij. Vervolgens keken Arnold Schwarzenegger en ik naar de stoelen aan de kant en gingen daar maar even bij staan. Om eerlijk te zijn, in de hoop dat iemand zijn plaats aan zou bieden... We leven echter in het jaar 2003 en daar had ik geen erg in. De moderne tijd heeft zo zijn eigen waarden en normen. "Hou jij mijn plaats even bezet?" hoorde ik een moeder tegen haar dochttertje zeggen toen ze even wat frisdrank ging halen. Het dochttertje keek naar mij omhoog en hield haar hand op de plaats waar haar moeder had gezeten. "Deze plaats is bezet" zei ze vervolgens tegen mij. O jee, dacht ik. Hier moet ik tegenwoordig verplicht om lachen, want anders tel ik niet meer mee. Deze kinderen vindt men tegenwoordig bijzonder grappig dus daar moet ik rekening mee houden. En vol is nou eenmaal vol in Nederland, dus ik blijf gewoon staan en ik sluit dadelijk achter in de rij aan, want invaliden zijn egoïsten en ze denken ook altijd dat ze voorrang hebben! Volledig geïntegreerd en aangepast sloten wij dus, toen eenmaal werd geroepen dat er nog kaartjes waren voor Pietje Bell, opnieuw aan. En laten we nou geluk hebben! De meneer voor ons zou eigenlijk de twee laatste kaartjes krijgen, maar hij was er samen met drie kinderen, dus daar had hij niets aan. En zodoende kregen wij ze, Arnold Schwarzenegger en ik! "In welke zaal is het?" vroeg ik nog vlug. "In zaal drie" riep uw lokettist terug. "En waar is dat?" vroeg ik er nog vlugger achteraan. "Op de bovenste verdieping, mevrouw" antwoordde uw lokettist. "Fijn bedankt" zei ik. "Gelukkig hebben jullie een lift!" Even was het stil, want uiteraard was uw lokettist al weer met de anderen in de rij bezig. Toen antwoordde hij ineens: "Ik hoop dat die gemaakt is, want hij was vorige week kapot!" "Is de lift toch wel gemaakt?" vroegen wij meteen hoopvol aan de kaartjescontroleur. "Dat denk ik niet, mevrouw" zei hij. Verbijsterd staarden wij hem aan. "En het is zes trappen klimmen" ging hij verder. "Dus daar zou ik maar niet aan beginnen."

Maar dan kende hij Arnold Schwarzenegger en mij nog niet!" Geef mij jouw ene kruk maar en je tas" zei Arnold." En zo begonnen we aan de beklimming van de Mount Everest.

Nog net op tijd waren we. En we hebben ervan genoten: *In de film bleek namelijk dat Pietje Bell met al zijn streken meer fatsoen in zijn lijf had dan menig 'groot mens' van deze tijd!*



Tenslotte nog even dit:

Het is geenszins mijn bedoeling om met name uw bioscoop af te schilderen als 'onvriendelijk voor gehandicapten' en uiteraard weet ik dat ik beter kan *bespreken* als ik naar de film wil, in plaats van op de bonnefooi te komen. Maar een belangrijke vraag voor mij is en blijft: *wanneer* voert u eindelijk de mogelijkheid in om via uw bespreeklijnen in te toetsen dat je met een *rolstoel* komt? Dit is voor veel

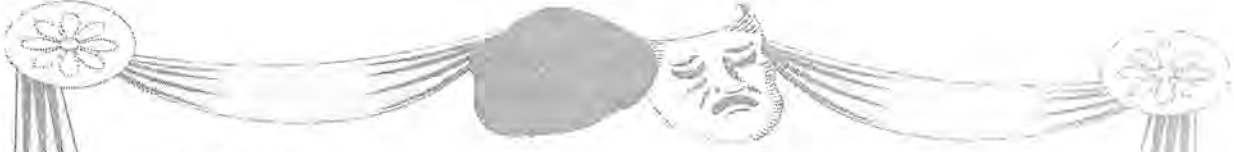
gehandicaptten nog steeds de reden waarom zij niet naar de bioscoop gaan. Wij kunnen helaas niet via uw bespreeklijn vermelden dat wij in een rolstoel zitten en toch lopen wij het risico er eenmaal te zijn en vervolgens mee te maken dat u verrast bent door onze komst, dat de lift het niet doet, maar ook dat we alsnog naar huis worden gestuurd, omdat door de aanwezigheid van teveel rolstoelers het gangpad wordt geblokkeerd. Wij zitten dan (uiteraard, dat begrijp ik) in de weg als er brand komt.

Tevens heb ik al verschillende malen meegemaakt dat ik, als ik met de rolstoel kwam, niet kon zitten naast de persoon waarmee ik samen was gekomen. Uiteraard stimuleert ook dit niet om vaker te komen. Meestal probeer ik dan ook uw eigen telefoonlijn te bellen, maar vaak krijg ik dan niemand te pakken. Er wordt een bandje afgedraaid dat ik de bespreeklijn moet bellen óf de lijn is langdurig bezet. Ook zou ik u nog willen adviseren om uw personeel iets attenter om te laten gaan met mensen die een functiebeperking hebben. Al is het bijvoorbeeld alleen al door een medewerker bij de zware deuren te laten staan. Er zijn namelijk ook wel eens gehandicaptten die graag zonder begeleider naar de film komen.

Graag zou ik schriftelijk van u een antwoord ontvangen. Een kopie van deze brief stuur ik naar het Platform Gehandicaptten Eindhoven en naar het Eindhovens Dagblad.

Met vriendelijke groet,

Hoogachtend,
Annet Hogenhout
Korenbloemstraat 34, 5643 HM Eindhoven



Noot redactie:

En nu wilt u natuurlijk nog weten hoe dit alles verder afliep.

Dat een brief schrijven altijd de moeite loont, blijkt wel uit het antwoord dat Annet van Eurocinema ontving. Al vrij snel werd een (uitgebreide) brief PLUS twee nieuwe bioscoopkaartjes naar Annet toegestuurd.

Mocht u te zijner tijd positieve berichten hebben over een (landelijke) bespreeklijn voor bioscopen, dan horen wij dat graag van u. Zeker voor de 'actievoerder' is het fijn om later te vernemen dat een - soms tijdrovende - actie toch succes heeft gehad.



Hulpmiddelen Informatie Centrum

Op 11 december opende staatssecretaris Ros-van Dorp officieel Het Hulpmiddelen Informatie Centrum. Iedereen kan nu op Internet via www.hethic.nl kennismaken met de mogelijkheden. Het HIC wil een onafhankelijke etalage tonen waarin de gebruiker van hulpmiddelen centraal staat. Het laat zien wat de mogelijkheden zijn op het gebied van wet- en regelgeving, wat voor vergoedingen er zijn, welke hulpmiddelen en welke leveranciers. Belangrijk op de site zijn de drie zoekfuncties. Daardoor word je niet beperkt tot één invalshoek (bijvoorbeeld beperking), maar kan je ook op trefwoord zoeken. Ook is er de mogelijkheid een eigen pagina te creëren, hierop kan je dan de zoekresultaten bewaren. De Stichting blijft verder werken aan verbetering en uitbreiding van de site, maar het begin was in ieder geval goed. Men kreeg namelijk op 11 december ook het certificaat 'drempels weg'. Dit betekent dat de site zeer goed toegankelijk is. Er komt nog een telefonische helpdesk voor mensen die geen Internet hebben.

Uit: nieuws van het HIC, december 2002

Doorbetalen zieke werknemers

Vijf dagen voor de val van het kabinet Balkenende I is er nog een wetsvoorstel naar de kamer gegaan om de toegang tot de WAO één jaar op te schuiven. Werkgevers moeten zieke werknemers in de toekomst twee jaar loon doorbetalen in plaats van de huidige termijn van één jaar. Hierdoor wordt de termijn waarin het werk weer hervat kan worden,

verlengd. Door de noodzaak van nieuwe verkiezingen zal het nog wel even duren voor de Tweede Kamer het wetsvoorstel zal behandelen.

Uit: Handicap en Beleid, no.12, 2002

De WAO-keuring

De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen krijgt dagelijks vragen over de WAO-keuring. Wanneer je hiermee te maken krijgt, wil je graag weten wat je te wachten staat en hoe je je kunt voorbereiden. De keuring vindt plaats voor het einde van het eerste ziektejaar. Het eerste deel bestaat uit een bezoek aan de verzekeringsarts. Als deze aangeeft dat u volledig arbeidsongeschikt bent, is hiermee de keuring afgesloten. Als u echter gedeeltelijk arbeidsongeschikt bent, wordt u doorverwezen naar een arbeidsdeskundige van het UWV. Alles bij elkaar een ingewikkelde en emotionele zaak waar je je goed op voor moet bereiden. Daarom geeft het blad Juris een aantal tips:

- ✓ Stel voor uzelf vast wat uw beperkingen en mogelijkheden zijn.
- ✓ Noteer de belangrijkste zaken die betrekking hebben op uw situatie.
- ✓ Neem de notities mee.
- ✓ Vraag om de resultaten van het gesprek op papier.
- ✓ Neem iemand mee, bijvoorbeeld iemand van een WAO-belangengroep.
- ✓ U hebt recht op inzage in uw dossier.
- ✓ Bel de Helpdesk voor advies, ☎ 020 - 480 03 00.
- ✓ De Vereniging van Arbeidsongeschikten heeft een uitgebreide brochure beschikbaar. U kunt hiervoor bellen naar ☎ 045 - 569 19 94.

Uit: Juris, december 2002

Rugzak een feit

De Regeling Leerlinggebonden financiering (LGF) is eindelijk een feit.

Op 1 augustus 2003 wordt deze wet, die ook wel 'De Rugzak' wordt genoemd, ingevoerd. Ouders van kinderen met een handicap krijgen meer mogelijkheden om die school te kiezen die zij het beste vinden. Ze zitten niet meer gebonden aan de school voor speciaal onderwijs, die vaak ver weg is. Ze kunnen kiezen voor een school in de buurt. Het kind neemt dan in een rugzakje een bepaald budget mee naar school waaruit allerlei extra voorzieningen betaald kunnen worden. Er wordt door de projectgroep 'Ouderverlichting leerlinggebonden financiering' een nieuwsbrief en een folder

uitgegeven. Ook organiseren zij voorlichtingsactiviteiten en workshops. Dit om bijvoorbeeld het onderhandelen over de rechten en plichten van de rugzak te leren.

Voor meer informatie:

www.ouderenrugzak.nl of
bel de Rugzak informatie-
lijn: ☎ 030 - 297 06 89.

Uit: Juris, december 2002 en de nieuwsbrief Ruggespraak, december 2002

Ongelijke behandeling bij verhuizing



Wat voor de gemiddelde Nederlander heel gewoon is, ligt voor iemand met een handicap toch heel anders. Zo kan een verhuizing om allerlei redenen nodig zijn. Als er echter een hulpmiddel of voorziening nodig is, komt hier wel veel meer bij

kijken. In een aantal zaken waarin de Centrale Raad van Beroep in 2002 uitspraak deed over een woonvoorziening, verloor de aanvrager. Dit betrof zaken waarbij de aanvrager al een aangepaste woning had, maar door allerlei omstandigheden toch weer moest verhuizen. Zo had mevrouw De Vries een kleine aangepaste woning, maar toen zij een kind kreeg moest zij wel naar iets groters uitkijken. De heer Jansen moest op zoek naar een andere woning omdat zijn vrouw niet kon wennen aan de omgeving waarin

de aangepaste woning stond.

Op zich heel gewone redenen om te verhuizen, maar kosten voor aanpassing worden toch niet vergoed. Een goed advies is het zeker om in dit soort zaken hulp in te roepen van deskundigen. De sociale zekerheid is een zeer ingewikkelde materie, je moet goed weten waarover je praat. Anders heb je al bij voorbaat verloren.

Uit: Juris, december 2002

Geldzorgen voor chronisch zieken



Uit een onderzoek van Bureau Nivel blijkt dat één op de drie chronisch zieken en gehandicapten leeft van minder dan duizend euro per maand. Er zijn veel extra kosten voor bijvoorbeeld vervoer en hulp in huis. Van de mogelijkheid tot belastingaftrek voor extra kosten wordt amper gebruik gemaakt. Slechts elf procent van deze groep trekt de kosten voor de ziektenkostenpremie af.

Terwijl zeker vijftig procent hier recht op zou hebben. De CG-raad onderschrijft dit onderzoek en wil ook dat de extra kosten kunnen worden afgetrokken.

Uit: Rotterdams Dagblad, 21-01-2003

Vakantie

De St. VAKAM brengt een nieuwe cd-rom uit met toegankelijke vakantie-accommodaties. Het gaat hier om hotels, stacaravans, recreatieparken enz, de meeste in Nederland, maar het aantal adressen in het buitenland groeit. De cd-rom is tegen verzendkosten te bestellen via 'Het Timmerholt', ☎ 0593 - 33 26 41. Op de website www.vakam.nl staat deze informatie ook.

De stad Berlijn geeft het goede voorbeeld als het om toegankelijkheid gaat. De voorzieningen in de trein erheen zijn perfect. Je komt aan op Bahnhof Zoo dat is voorzien van liften. Het openbaar vervoer is volledig rolstoeltoegankelijk. Iedere bus heeft een uitschuifbare plank en er is een gereserveerde rolstoelplaats. Iedereen maakt direct plaats. Hotel Mondial is wel prijzig, maar op een bijzonder prettige manier aangepast.



Support, november 2002

De pen als lotgenoot



Veel mensen leven met een ernstige ziekte, aandoening of handicap. Sommigen al vanaf de geboorte, anderen worden daar later mee geconfronteerd. Toch slagen velen er (na verloop van tijd weer) in hun leven vorm te geven. Ook dit jaar is het weer mogelijk om gedachten, gevoelens en ervaringen op te schrijven. Deze ervaringsdocumenten, ook egodocumenten genoemd, zijn voor velen een belangrijk hulpmiddel. Wie kunnen er allemaal meedoen? De inschrijving is bedoeld voor:

- ❖ mensen met een chronische lichamelijke of geestelijke ziekte;
- ❖ mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicap;
- ❖ mensen die gedurende langere tijd te kampen hebben (gehad) met aandoeningen als RSI, whiplash, bekkeninstabiliteit of burn-out;
- ❖ mensen die een operatie of ongeval hebben gehad met ingrijpende gevolgen, zoals een amputatie of een herseninfarct.

Ook nauw betrokkenen bij deze mensen (bijvoorbeeld partner, ouder, kind) mogen meedoen. De deelnemers moeten wel in Nederland wonen. Er zijn twee leeftijdscategorieën: jongeren van 12 tot 18 jaar en volwassenen. Voor beide categorieën zijn twee prijzen beschikbaar. Een stimuleringsprijs (de hoofdprijs) van netto € 2250,- en een aanmoedigingsprijs van netto € 750,-.

Inzending is mogelijk tot 16 juni, de prijsuitreiking vindt plaats op 1 november 2003. Meer weten of meedoen? Vraag dan het informatiepakket aan. Dat bestaat uit een krant en een inschrijfformulier. Dat kan via ☎ 026 - 381 90 10 of www.leefwijzer.nl/penalslotgenoot.

Uit: brief Schrijfwedstrijd januari 2003

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



OUDERHULP
0900 773 0 773

Ben kuiserend voor en discreet bij vragen over de opvoeding van uw kind met een lichamelijke of verstandelijke handicap, ontwikkelingsachterstand of chronische aandoening.
Ouderhulp 0900 773 0 773 (0,15 €/min) Postbus 85271, 3508 AG Utrecht www.ouderhulp.nl



Geachte lezer,

Het jaar 2003 staat in het Europees teken van mensen met een lichamelijke handicap. Daarom willen wij uw extra aandacht vragen voor onze actie. Wij voeren actie voor de bouw van een aangepaste blokhut op het Groninger platteland.

Stichting HOI, gevestigd in Den Andel (Groningen), helpt mensen met o.a. de zeldzame aangeboren aandoening Osteogenesis Imperfecta (broze bottenziekte). Dit doet zij door middel van het financieren van noodzakelijke operaties of andere medische ingrepen, aanschaf van kostbare medicijnen en andere noodzakelijke hulpmiddelen aan mensen met OI. De medische hulpverlening wordt hoofdzakelijk in het buitenland geboden.

De oprichtster van stichting HOI, Hinke Panjer, heeft zelf ook OI en is afhankelijk van een rolstoel. Zij woont in de boerderij en heeft in haar leven ondervonden hoe zwaar het is om frequent in een ziekenhuis te worden opgenomen met pijnlijke fracturen. Als geen ander ziet zij er de noodzaak van in dat men er, vooral zelfstandig, op uit moet kunnen gaan om de nare ervaringen los te kunnen laten en met nieuwe energie verder te kunnen.

Ook gaat stichting HOI in Nederland mensen de mogelijkheid geven zelfstandig hun vakantie op het platteland te houden. We willen een blokhut bouwen die volledig is aangepast. Het is in Groningen nog niet eenvoudig een aangepaste vakantiemogelijkheid te vinden, zonder direct in een massaal rolstoelvriendelijk vakantieoord terecht te komen. De blokhut wordt gebouwd op het terrein van 'Hinke's Teetuin'. De tuin is inmiddels rolstoeltoegankelijk gemaakt. In de boerderij wordt Bed & Breakfast geboden aan maximaal vijf personen. Echter, rolstoelers kunnen er niet terecht.

De tekeningen voor de bouw van de blokhut liggen klaar, de offerte is binnen. Op uw aanvraag zal deze u worden toegezonden. We zijn op zoek naar particulieren en bedrijven die dit mooie plan willen helpen realiseren in de vorm van sponsoring of donatie. U kunt ook benodigde materialen leveren. Of na de bouw decoraties toezeggen, zoals beplanting etc.

Als tegenprestatie zullen de sponsors natuurlijk genoemd worden bij alle reclame en andere evenementen die HOI organiseert. Ook op de website www.hoistichting.nl zullen alle sponsors en donateurs vermeld worden. Via het internet voeren wij de actie *Blokhut voor HOI* met ludieke virtuele ballonnen, op onze site www.reclameballon.nl. U kunt hierin een eigen ballon kopen met een link naar uw eigen website.

Voor meer informatie kunt u contact met ons opnemen. Hopelijk is deze informatie voor dit moment voldoende voor u en hebben wij uw interesse gewekt.

Met vriendelijke groeten,
Namens stichting HOI,

Hinke Panjer





Ladies' Circle
de Liemers
&
Osteogenesis
Imperfecta



Serviceproject 2001 - 2002

Ladies' Circle en de VOI

Ladies' Circle 48 de Liemers hebben er voor gekozen om de VOI te steunen als serviceproject voor het jaar 2001-2002.

Middels een financiële bijdrage wilden zij een steentje bijdragen aan het laten maken van een voorlichtingsvideo voor diegenen van wie OI-patiënten afhankelijk zijn (o.a. verplegend personeel van ziekenhuizen en specialisten), zodat hulpverleners meer kennis en ervaring krijgen in de ziekte OI.

Op 16 maart 2002 werd hiertoe te Zevenaar door Ladies' Circle een 'vout feestje' georganiseerd.

Ad van der Linden, voorzitter VOI, was uitgenodigd om tijdens dit feestje een cheque ter waarde van € 8.000,- in ontvangst te nemen.



... een zeer kleine
impressie van het
feestje ...



Met dank aan de dames van Ladies' Circle.

JONG EN BREEKBAAR

Wat een opkomst met het gourmetten zeg! Er waren meer mensen dan de organisatie had durven dromen. Hulde voor Anne-Miek en Margriet die de locatie hadden omgetoverd in een vijf * * * * * gourmetschuur en ook de boodschappen hadden geregeld. Voor wie er niet bij kon zijn of het allemaal nog eens na wil lezen staat hieronder een verslag van Daniëlle.



v.l.n.r. Hilde, Sigrid en Anne-Miek



Natafelen...Anne-Miek, Nina en Nadia

Jongeredag in Bant

Op 24 november 2002 was door het OI jongerenteam weer een geslaagde jongeredag georganiseerd. Deze keer in het plaatsje Bant, waar de familie Vroom hun schuur beschikbaar had gesteld zodat we lekker de ruimte hadden. Toen het idee van het dagje gourmetten in de groep werd gegooid was iedereen gelijk enthousiast, wat resulteerde in 19 aanmeldingen!

Omdat het in november natuurlijk nog wat fris was stond er in de schuur een grote kanonkachel, zodat we het in ieder geval niet koud hoefden te hebben. Voor het eten was iedereen gezellig met elkaar in gesprek, en omdat sommigen elkaar na Archeon niet meer gezien hadden, viel er behoorlijk wat bij te praten. Alles was extra sfeerol omdat we in een lekker verwarmde schuur zaten.



Het gourmetten was erg lekker. Er was goed inkopen gedaan en aan drinken was er ook genoeg. We beschikten over vijf gourmetstellen en er waren grote tafels aan elkaar gezet zodat iedereen naast elkaar kon zitten.

Na het eten was het tijd voor een spelletje waarbij we juist allemaal iets mochten breken. Van te voren had iedereen van huis een kop en schotel meegenomen en het was de bedoeling dat we omstebeurt de kop en schotels gingen stapelen, net zolang totdat de toren omviel. Dat was natuurlijk lachen, iedereen wilde zolang mogelijk in het spel blijven dus je had die geconcentreerde hoofden moeten zien! De winnaars kregen een leuk prijsje.. Na het spel was er nog tijd om te kletsen. Buiten de schuur was het ook nog lekker, mits je een warme jas aanhad.



Daniëlle en Rick: (Stil?) Leven met kop en schotel

Veel mensen waren met de taxi gekomen, maar uiteraard gaat dat nooit in één keer goed. Moet je normaal gesproken maar afwachten of er daadwerkelijk eentje komt, deze keer kwamen er twee taxi's aanrijden voor Rick Brink. De chauffeurs hadden onderling trouwens nog woorden over wie Rick mee mocht nemen. Maar uiteindelijk is hij toch nog thuisgekomen. Dankzij de goede organisatie, de accommodatie en de vele aanmeldingen is de dag weer een succes geworden!

Daniëlle

Geld geld geld !

Het bestuur van de VOI heeft besloten om het budget voor jongerenactiviteiten aan ons - de jongeren zelf - in beheer te geven. Uit ons midden zullen we binnenkort dan ook een penningmeester(es) zoeken die over de geldbuidel mag waken. We zijn blij met het vertrouwen dat de VOI in ons stelt.



Nieuwe activiteiten

Archeon en het gourmetten waren leuk. Het voorbereidende werk was de moeite waard. Dit jaar willen we weer dingen gaan organiseren. Omdat wij onmogelijk kunnen weten wat er allemaal te doen is vragen we jullie hulp. Dus weet je nog iets leuks om te doen aarzel niet en laat het effe weten! Dan zullen wij kijken of het te regelen is. (Wij dat zijn: Anne-Miek, Margriet, Daniëlle, Taco en Luc.

Groetjes, Taco

taacoo@hotmail.com / 030-2717664



Weer thuis en naar school

Toen ik vanuit het revalidatiecentrum weer naar huis mocht was ik daar 6 weken geweest. Ik had 8 weken en 4 dagen na de operatie een afspraak in Utrecht. Eigenlijk moest die afspraak pas drie maanden na de operatie maar goed, ik wou weer naar school. Tja, dat heb je met eigenwijze mensen, hebben ze geweten ook, dat ik eigenwijs ben ...

De dokter heb ik heel erg veel gevraagd en ik heb dus veel antwoorden gekregen. Een paar voorbeelden:

👍 Zelf overschuiven vanuit mijn rolstoel naar bijvoorbeeld de wc-plank mag ik weer zodra ik naar school zou gaan. Maar wel voorzichtig, rustig en zelf aanvoelen wat wel en niet kan. Dus na ongeveer 3 maanden.

👍 Na ongeveer een half jaar zou ik in mijn handkar mogen rijden en ook dan mag ik weer op mijn scooter. Verder mag ik wel in mijn handkar zitten, maar met de tillift erin gaan en dan niet zelf rijden.

👍 Oefenen met staan en lopen en buikspieroefeningen mogen weer na een half jaar.

👍 Ik mag anderhalf uur in de auto zitten (van mijn huis naar school in Groningen), maar ik moet zelf aanvoelen of ik het aankan, of ik een hele dag kan zitten en wat ik wel en niet kan.

👍 Na een half jaar ongeveer mag ik ook weer zwemmen. Dit mag absoluut niet eerder want ze waren bang dat ik mijn rug dan ga bewegen.

Ze vonden dat ik wel erg snel van alles wou doen, maar het mocht. Ik moest zelf kijken wat ik wel en niet kon en als ik last van m'n rug kreeg moest ik rusten.

Handige hulpmiddelen

Dus ik ben de eerste schooldag ook echt weer naar school gegaan. Wel met m'n rolstoel gekanteld, maar ik ging naar school. Om naar de wc te gaan had ik een wc-plank op wieltjes mee, die ik op school gewoon in een gehandicapent toilet heb gezet. Plassen deed ik ook in een vrouwenurinaal, dan hoefde ik niet over te schuiven. Ook had ik een 'handy-hand', een soort grijparm waarmee ik dingen kon pakken die te ver weg stonden, gevallen waren of juist te hoog stonden. Hierdoor hoefde ik m'n rug niet te bewegen. Aangezien ik nogal een eind met de taxi moest rijden en ik nog geen goed evenwicht had, knoopte ik mezelf vast aan m'n rugleuning. Gewoon een band over m'n buik heen en om de rugleuning van mijn rolstoel. Dat scheelde me veel moeite. Ik had ook altijd een blad voor, hierdoor had ik meer stevigheid en hoefde ik mijn boeken niet vast te houden. Dit gebruikte ik in het revalidatiecentrum ook. Erg handig, want het kostte me toch veel moeite om bijvoorbeeld een beker vast te houden; rietjes zijn dan ook een ideale uitvinding!

M'n dagboek over de operatie houdt hier ongeveer op. Na een half jaar ben ik nog voor controle geweest in Utrecht. Eindelijk kreeg ik toestemming om in mijn handkar te gaan rijden en meer te bewegen. Af en toe was ik bang dat het niet goed ging, dat ik niet genoeg vorderde. Gelukkig was alles wel goed. Ik rustte nog veel, en had nog regelmatig pijn, maar dat schijnt erbij te horen en pas na een jaar echt weg te gaan, dat was balen, had ik niet

verwacht. Na een laatste controle in het revalidatiecentrum ben ik doorverwezen naar een revalidatie-arts in het ziekenhuis in de buurt, wij waren ondertussen namelijk verhuisd. Daar ben ik aangemeld en begonnen met therapie.

Zwemmen

Alle begin is langzaam aan doen, vooral na een operatie. Dus eerst rustig in het water. Best eng. Ik was soms gewoon bang dat ik zou verzuipen, had totaal geen evenwicht en geen kracht in m'n rug. Ik moest eerst weer leren drijven, wat ik niet meer durfde. Na het drijven weer zwemmen op verschillende manieren, na het zwemmen weer staan, lopen en steeds het water minder hoog. Mijn bedoeling was om alleen maar te zorgen dat ik weer kon zwemmen, mijn lichaam weer vertrouwde en daarna zou ik het zelf wel weer doen. Ik heb namelijk een gloeiende hekel aan therapie (betekende voor mij dat ik iets niet kon wat ik wel 'moest' kunnen). Toen ik redelijk in het water kon lopen moest ik gaan springen, huppelen en werd mijn houding verbeterd, want daar scheen ook het één en ander aan te mankeren (a nee, echt?).



Dagelijks leven

Ondertussen deed ik al steeds meer zelf. Tot ongeveer een half jaar na de operatie hebben we de tillift nog gebruikt. Vooral om op de douchestretcher te komen. Ik had met afdrogen nog hulp nodig maar naar bed gaan deed ik voor een groot gedeelte zelf, vooral nadat ik zelf kon gaan zitten en liggen, ook na ongeveer een half jaar. Toen ik weer in mijn handkar mocht rijden ging ik steeds een stukje buiten rijden.



Ik merkte dat ik totaal geen conditie meer had dus steeds ging ik ietsje verder. Af en toe had ik een soort van krampen in mijn zij. Als ik ging liggen was het over maar zodra ik ging zitten was het er weer. Oftewel, rusten hielp niet. Ik kwam erachter dat er maar één middel was dat hielp: bewegen. Zodra ik spierpijn had, want dat was het, ging ik in mijn handkar rijden. Na een tijd reed ik iedere dag een rondje samen met mijn hond. Hoe meer ik bewoog, hoe beter ik ook in mijn vel zat en des te minder pijn ik kreeg. (Dit werkt dus wel alleen bij sommige spierpijn, niet bij alle pijn in je rug hoor!) Ik ging nog wel regelmatig even liggen maar al minder vaak dan eerst. Dat ik even moest rusten omdat m'n rug moe was heeft tot ongeveer een jaar na de operatie geduurd.

'Op het droge'

Omdat ze het zwembad nodig hadden en het best wel goed ging kreeg ik therapie op 'het droge'. Daar ging ik staan, op m'n knieën zitten, omdraaien en van alles en nog wat. Het begon doordat ik wou weten of ik wel goed draaide, of mijn houding in bed wel goed was en wat ik wel en niet mocht. Langzaam deed ik steeds meer op het droge totdat ik alleen nog maar op het droge bezig was. M'n rollator werd er bij gehaald en die bleek helemaal fout, geen wonder dat ik nooit goed kon lopen (afschuiven is ook wel eens leuk!)

Ik liep tussen banken, leerde dat ik zelf kon gaan staan en zitten op de grond, kreeg meer zelfvertrouwen, ook op de harde vloer. De angst om te vallen was bij veel dingen aanwezig maar ik leerde dat je soms niet kan vallen en dat je zelf veel kan voorkomen. Af en toe is het nodig dat iemand je gewoon op je kop geeft als je zegt dat je het niet kan, gewoon omdat je niet durft.





Willemijn met Linda, haar ergotherapeut

Van lopen tussen banken, ronddraaien tussen banken (durfde ik niet) en lopen met de rollator ben ik gepromoveerd naar lopen met krukken. Veel dingen kon ik niet omdat ik dacht dat ik het niet kon en omdat ik bang was dat het mis zou gaan, was de kans dat het mis ging groter. Ik kreeg meer vertrouwen in mijn lichaam, meer dan ik ooit gehad had. Uiteindelijk had ik een kruk waarmee ik liep. Omdat ik wel voor beide handen steun nodig heb liep ik dan met één hand langs banken en met de andere op de

kruk. Ik kon weer staan zonder steun en op de grond gaan zitten en weer gaan staan, zonder volledig mijn armen te gebruiken. Eigenlijk waren m'n benen altijd een beetje bijhangsels geweest die ik nooit gebruikt had. Nu leerde ik dat ze nog nuttig waren ook en hierdoor hoefde ik mijn armen minder te belasten.

Een jaar na de operatie mocht mijn korset af. Eindelijk. (Stiekem zat ik af en toe al zonder korset, maar nu was het officieel!) Sinds groep 7 of 8 had ik iedere dag een korset om en nu kon ik het langzaam afbouwen zodat ik de zomer luchtig tegemoet kon.

En nu?

Alles gaat goed. Af en toe voel ik m'n rug nog. Deze zit natuurlijk vast en daar is mijn gedrag niet altijd naar. Ik beweeg soms teveel of draai teveel. Ook merk ik het als ik heb getild. Vooral tussen mijn schouders gaat het dan prikken. Na even rust is dat weer over. Spierpijn heb ik ook nog wel eens, vooral na een dansles, want ook dat mag ik weer. Een jaar na de operatie kon ik me weer zelfstandig redden. Ik voel me nog steeds sterker en zekerder worden en kan ook steeds verder lopen, vooral door de oefening denk ik. M'n schooljaar heb ik ook goed gehaald. Ondanks de moeilijke start waarin ik veel rustte heb ik mijn propedeuse (alle punten) gehaald, inmiddels ben ik aan het eind van het tweede jaar.

Ik ben bezig met rijles en ik zit lekker in mijn vel.



Tenslotte

Kortom, ik heb veel profijt gehad van de operatie. Ik voel me zekerder doordat ik geen korset meer om heb, ik heb geen rugpijn meer zoals ik voor de operatie had, en ik kan meer. Dat is ook gekomen doordat ik, na mijn hele leven bij dezelfde therapie-instantie te zijn geweest, ergens anders terecht kwam. Deze mensen keken anders tegen mij aan en vonden dat ik meer kon. Daardoor kwam ik ongemerkt op het droge terecht: het ging zo goed in het water dat ze het jammer vonden als meteen alweer was gestopt. Verder zagen ze dat mijn rollator niet goed was, dat mijn houding beter kon en ze hadden door dat veel afhing van

mijn zelfvertrouwen. Ik vond lopen niet nodig, dacht dat ik er niets aan had en wou dus ook niet meer proberen. Maar nu ik het kan weet ik dat het super handig is. Zo liet ik laatst mijn rolstoel gewoon thuis staan en ging met de krukken weg. Ik ben minder afhankelijk. Natuurlijk gaat het niet bij iedereen zo. Niet iedereen is sterk genoeg, helaas. Maar ik was wel sterk genoeg maar wou niet oefenen. Nu weet ik uit eigen ervaring: oefening baart kunst, zeker weten!

Nogmaals: dit hele verhaal, van de operatie, van het revalidatiecentrum, van de therapie daarna en van wat eruit gekomen is: het gaat niet bij iedereen zo. Was het maar waar, want ik wed dat dan alle OI-ers zouden lopen. Maar achteraf ben ik blij met de operatie (nu twee jaar geleden). En het klinkt misschien stom en vreemd: maar de sfeer van het revalidatiecentrum, van de mensen de lol die we hadden, dat mis ik nog wil echt niet terug!). En ook daar heb gedicht Emergo, dit komt uit het revalidatiecentrum en hangt sinds die tijd in mijn kamer.



waar je mee kon lachen en huilen en wel eens (heel even maar hoor, ik ik veel van geleerd. Lees ook het afscheidsboek van het

Voor vragen of opmerkingen is Willemijn te bereiken via mail: freewillie_y@hotmail.com of telefoon ☎ 0524 - 55 07 15



Jij en Europa

Weet jij al wat je na je eindexamen gaat doen? Heb je er wel eens over nagedacht om een tijdje naar het buitenland te gaan? Misschien denk je dat dat voor jou erg moeilijk is. Maar met European Voluntary Service kan echt heel veel! Wat dacht je van lesgeven aan kinderen op een kinderboerderij? Of creatief bezig zijn met gehandicapte kinderen in Noorwegen?

Lijkt het je wat om voor een korte periode van drie weken of een langere tijd werkervaring op te doen in het buitenland? Ben je tussen de 18 en 25 jaar en wil (kan) je in je eentje op pad, dan is EVS jouw kans. En het kost je niets! Alle onkosten als reiskosten, verzekering, eventuele aanpassingen op de werkplek en huisvesting worden vergoed. Je krijgt een taaltraining ter plekke en je ontvangt zelfs maandelijks zakgeld. Kijk op: www.agentschapjeugd.nl voor meer informatie.

Uit: Moov.nl, maart 2003



Wist u dat...

- ✓ er een nieuw boek van Handicap+Studie is verschenen: *Prima Praktijken*. Hierin doen studenten hun verhaal hoe het hen lukt om op een prettige manier te studeren? Het boekje is tegen portokosten te bestellen bij Handicap+Studie, ☎ 030 - 275 33 00/275 97 01, maar is eveneens te vinden op de website www.handicap-studie.nl
- ✓ op 24 mei de nieuwe medisch adviseur van de VOI aan u wordt voorgesteld.
- ✓ de najaarsbijeenkomst wordt gehouden op **zaterdag 4 oktober 2003**.
- ✓ er steeds meer vragen worden gesteld over het persoonsgebonden budget. En dat om deze reden op de najaarsbijeenkomst het onderwerp van gesprek zal zijn: **PGB**.
- ✓ het volgende Breekpunt verschijnt rond 1 december 2003.





Hulp kopen met eigen budget

door Yvonne Zwart

Voor het grote publiek haast ongemerkt, maar inmiddels onontkoombaar, staat een van de grootste vernieuwingsoperaties in de zorg voor de deur. Op 1 april wordt de algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) 'opengebroken'.

De belangrijkste verandering in de AWBZ is dat persoonsgebonden budgetten rechtstreeks beschikbaar worden gesteld aan mensen die zorg nodig hebben. Over de invulling van die zorg kunnen PGB-houders zelf beslissen. Ze hoeven niet langer zorg te betrekken bij de bekende instellingen - zoals thuiszorg, verzorgingshuis, kruiswerk, geestelijke gezondheidszorg - maar kunnen zich ook wenden tot andere instellingen of personen.

'De sturing van de zorg is niet meer van deze tijd', schrijft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in een uitgebreide brochure over de kanteling van de AWBZ. En daarom krijgt de zorgvrager de regie over zijn zorg in eigen handen. Met andere woorden: een gehandicapte, een hoogbejaarde, een chronisch zieke of een psychiatrisch patiënt kan straks zelf bepalen waar hij of zij hulp inkoopt. Het gaat om huishoudelijke verzorging (bijvoorbeeld wassen, aankleden), verpleging (bijvoorbeeld wondverzorging, injecteren), ondersteunende hulp en activerende begeleiding.

Voordat iemand een van de zorgsoorten uit deze categorieën kan inkopen, moet eerst worden vastgesteld aan hoeveel zorg iemand behoefte heeft (de 'zorgzwaarte'). Dat gebeurt door de indicatie-organen, waarna het zorgkantoor het bijpassende geld toewijst en verstrekt. Om cliënten te ondersteunen in het woud van regelingen, instanties en individuele hulpverleners, heeft het RPCP - het Regionale Patiënten- en Consumentenplatform - een steunpunt ingesteld. Voor alle sectoren zorgvragers zijn gespecialiseerde adviseurs actief. Zo zitten bij de Sociaal Pedagogische Dienst consultants voor mensen met een handicap. Daarnaast is er de belangenvereniging Per Saldo. Iedereen die langer dan drie maanden zorg nodig heeft, komt in aanmerking voor een PGB. Allereerst moet de aanvrager een medische verklaring hebben (van huisarts, specialist of andere behandelaar). Het is verstandig daarna contact te zoeken met het steunpunt in de buurt. Daar kan samen met een consultant de zorgvraag nader worden bekeken en omschreven. Dit wordt als een advies naar het regionale indicatie-orgaan gestuurd. Dat neemt een besluit, waartegen overigens beroep mogelijk is.

Uiteindelijk zal het zorgkantoor het besluit uitvoeren. Eerst moet de hulpvrager (of zijn vertegenwoordiger) een contract afsluiten met een hulpverlener (dat kan een bestaande thuiszorginstantie zijn, maar ook een buurvrouw die het huishouden komt doen). Daarna maakt het zorgkantoor het toegewezen bedrag over aan de cliënt. Daar zit wel een eigen bijdrage aan vast (niet voor personen onder de 18) en het maximale budget bedraagt 300 euro per dag.

Een belangrijk doel van de nieuwe regeling is mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Als vrijwel alle hulp die nodig is aan huis kan komen, kan de aanvrager langer zelfstandig blijven. De zorg is op allerlei manieren te regelen. Het is denkbaar dat een dochter, die gediplomeerd verpleegkundige is, de baan opzegt en in dienst treedt van haar vader. Ook kan een partner inspringen. Kan die bijvoorbeeld stofzuigen en koken? Heeft hij (of zij) dat nooit gedaan, dan bestaat de mogelijkheid van een overbruggingskrediet, waarbij de partner zich deze vaardigheden eigen maakt in een gewenningsperiode.

Uit: Noordholland Dagblad, maart 2003, auteur Paul Smits



Noot redactie:

De auteur doet voorkomen of het PGB een nieuw verschijnsel is. Het systeem bestaat echter al een paar jaar, met dit verschil dat het budget nu rechtstreeks bij de cliënt terechtkomt, terwijl dat voorheen via een administratiekantoor ging. De cliënt moet wel verantwoording afleggen over de besteding van het budget. Een gedeelte van het bedrag is en blijft vrij besteedbaar. De VOI besteedt aandacht aan dit onderwerp in de najaarsbijeenkomst. Zie ook: <http://www.pgb.nl>

De laatste nieuwtjes over PGB en Per Saldo voor u van internet geplukt.

Persoonsgebonden budget (PGB)

Het PGB is een som geld waarmee mensen hun hulp en begeleiding zelf kunnen regelen

23 februari 2003

Ministerraad stemt in met PGB nieuwe stijl

Vrijdag 21 februari 2003 heeft de ministerraad ingestemd met de voorstellen voor de nieuwe regeling PGB. Het is nu zeker dat het nieuwe PGB vanaf 1 april 2003 van start gaat. Belangrijk is dat de ministerraad ook de klassenindeling en de tarieven heeft vastgesteld voor het nieuwe PGB vanaf 1 april 2003.

Zodra de regeling en de details bekend zijn, zullen Per Saldo en andere landelijke patiënten- en consumentenorganisaties met een gemeenschappelijke verklaring uitkomen over de nieuwe regeling.

Per Saldo is verheugd dat het nieuwe PGB van start kan gaan. Wij hebben in voortdurend overleg met de overheid gestreefd naar een eenvoudig en goed budget. Het nieuwe PGB bevat veel verbeteringen, maar ook enkele tekortkomingen en verslechtingen. Wij maken ons bijvoorbeeld ernstig zorgen over het tarief voor de budgethouders die tussen de een en twee uur huishoudelijke hulp per week nodig hebben.

Per Saldo

Per Saldo is de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget

28 januari 2003

De Per Saldo Hulp-gids

Zelf de adressen van hulpverleners vinden is een hele klus voor veel budgethouders. Sinds november 2002 is er nu een handige en overzichtelijke hulp-gids. De Per Saldo Hulp-gids bevat namen en adressen van hulpverleners en hulpverlenende organisaties die willen werken voor budgethouders. Om het half jaar komt er een herziene en bijgewerkte versie uit. U kunt kiezen uit de landelijke en/of provinciale gidsen. Als zorgverlener kunt u zich ook aanmelden voor deze gids.

De hulp-gids kost € 46,10; voor leden van Per Saldo € 39,60.

Te bestellen bij Per Saldo, Postbus 19161, 3501 DD Utrecht of
☎ 030 - 230 40 66.

<http://www.pgb.nl>

Week Chronisch Zieken 2003

Thema: Regie in eigen hand

De Week van de Chronisch Zieken 2003 heeft dit jaar als thema 'Regie in eigen hand'. De week start op *vrijdag 7 november 2003* met een congres over de resultaten van het onderzoeksprogramma over chronische ziekten.

Tijdens deze week zullen weer honderden organisaties en instellingen laten zien wat zij betekenen of kunnen betekenen voor mensen met een chronische ziekte. Er zullen in het hele land congressen, 'verwendagen', sportactiviteiten, voorlichtingsbijeenkomsten en dergelijke zijn. Maandag 10 november is de landelijke mantelzorgdag en donderdag 13 november is de nationale wensendag. Organisaties en instellingen worden van harte uitgenodigd om mee te doen.

In september verschijnt het speciale magazine Chronisch Ziek 2003 waarin het programma met de activiteiten tijdens de week is opgenomen. Dit magazine zal gratis verkrijgbaar zijn bij de apotheek. Het weekprogramma zal vanaf 1 juli reeds ingezien kunnen worden op www.chronischziek.nl.

Als vertegenwoordiger van de VOI bezoekt de heer J. Altena de Algemene Ledenvergaderingen van de CG-Raad. Diverse onderwerpen staan op dit moment regelmatig in de schijnwerpers. Een aantal hiervan zijn voor u geselecteerd.

Eén regel in regeerakkoord is genoeg

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) verlangt van de onderhandelaars over het regeerakkoord dat ze die éne regel in het akkoord opnemen. Die ene veelzeggende regel waarin staat dat Nederland gaat voor een breed chronisch zieken- en gehandicaptenbeleid. Een beleid dat verder reikt dan alleen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Een beleid dat alle ministeries doorsnijdt.

Voortaan moet bij elke maatregel of wet worden gedacht: wat betekent dat voor mensen met een chronische ziekte of handicap? Of het nu gaat om werkgelegenheid, uitbreidingen van speeltuinen of vervoer.

In de heksenketel van de verkiezingscampagne hebben veel partijen beloften gedaan. PvdA-leider Wouter Bos en voorzitter Ruud Koole zeiden tijdens hun verkiezings-tournee, waar ik een dag te gast was, dat er een coördinerend minister moet komen voor het chronisch zieken- en gehandicaptenbeleid. Het staat zwart-op-wit in het Manifest Gehandicapten van de PvdA.

Tijdens de presentatie van het boek 'Valid Express', een boek over het koeriersbedrijf waar mensen met een handicap of chronische ziekte werken, pleitte Erica Terpstra (VVD) voor een samenleving waarin ieder individu zich verder kan ontplooiën in wat-ie wél kan. Ook pleitte ze voor gelijke kansen voor mensen met talenten en helaas toevallig met een lastig lijf.

Femke Halsema (Groen Links) beloofde me op Utrecht Centraal stellig om wat te doen aan de toegankelijkheid van het openbaar vervoer. In de partijprogramma's van Groen Links, PvdA en SP is een forse paragraaf over chronisch zieken- en gehandicaptenbeleid

opgenomen. Daarmee onderscheiden deze partijen zich van de anderen. Kennelijk zijn deze politieke partijen zich eindelijk bewust van de electorale macht van de doelgroep.

Maar nu de verkiezingsdebatten zijn afgelopen en de posters verwijderd, denken de politieke leiders dan nog aan die 1,3 miljoen Nederlanders met een chronische ziekte of handicap? De CG-Raad hoopt dat wanneer de voorstellen voor de WAO worden besproken, de machthebbers zich realiseren dat de huidige plannen desastreus zijn voor de mensen met een handicap. Het betekent namelijk dat steeds minder mensen gebruik kunnen maken van de WAO zonder dat daar recht op werk tegenover staat. Als de hoogte van de uitkeringen ter sprake komt, de inkomenspositie van mensen met een chronische ziekte of handicap nog wordt aangekaart. Uit recent onderzoek van het Nivel blijkt dat één op de drie mensen met een handicap of chronische ziekte leeft van minder dan duizend euro in de maand. Ook hoop ik dat de leiders zich realiseren dat het voor mensen met een chronische ziekte of handicap niet mogelijk is om met de nieuwe stelselwijzigingen over te stappen naar een ander ziekenfonds. Er is immers geen verplichtingseis voor de aanvullende verzekering.

Maar bovenal wens ik dat dat ene regeltje wordt opgenomen. Elk beleidsterrein moet zich bezighouden met de specifieke effecten voor chronisch zieken en gehandicapten. Dan pas kunnen we spreken over volwaardig burgerschap van mensen met een chronische ziekte of handicap. Dan pas kunnen we spreken over gelijke rechten en gelijke kansen voor iedereen.

*Jan Troost,
voorzitter Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)*

Brochure 'WAO onmisbaar; Reactie op de afbraakplannen'

De plannen om de WAO te veranderen zijn desastreus voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Jaarlijks komen zo'n 40.000 arbeidsongeschikten, die hun baan kwijt raken, niet meer in de WAO terecht. Zij krijgen dan slechtere uitkeringen zoals de WW of een bijstandsuitkering. De CG-Raad heeft de plannen én de gevolgen daarvan samengevat in de brochure 'WAO onmisbaar'.

De brochure is mede gebaseerd op het TNO Rapport 'De gevolgen van recente WAO-voorstellen voor chronisch zieken en gehandicapten'.

De 16-pagina's tellende brochure is tegen administratiekosten op te vragen bij de bestellijn van de CG-Raad,

☎ 030 - 291 66 50 of via e-mail:

bestellijn@cg-raad.nl

Doorbraak in verbod op discriminatie van mensen met een chronische ziekte of handicap

Het recht op aangepaste werktijden en werkplekken en passend gemaakte schooltijden in het beroepsonderwijs. Dit zijn enkele resultaten van de Wet Gelijke Behandeling Gehandicapten en chronisch zieken die dinsdag 1 april 2003 is aangenomen door de Eerste Kamer. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) noemen deze wet een historische doorbraak. De Eerste Kamer heeft ook een motie ingediend om deze wet snel uit te breiden.

Mensen met een functiebeperking mogen niet langer worden gediscrimineerd op het gebied van arbeid en beroepsopleiding. Ook moet het openbaar vervoer op den duur toegankelijk worden gemaakt. Deze wet die gelijke behandeling garandeert, vormt een belangrijke voorwaarde voor maatschappelijke participatie van mensen met een handicap of chronische ziekte.

De wet verbiedt het maken van onderscheid tussen iemand met of zonder handicap of chronische ziekte. Zij regelt dat een werkplek aangepast dient te worden tenzij dit niet redelijk is voor de werkgever. De rechtsbescherming op het gebied van arbeid geldt vanaf de werving en selectie tot en met ontslag. Alle scholen die toegang geven tot de arbeidsmarkt, dus mbo- hbo-instellingen en universiteiten, hebben te maken met de

rechtsbescherming van leerlingen in het beroepsonderwijs. Met deze wet kunnen er doeltreffende regelingen worden getroffen voor iemand met een functiebeperking. Bijvoorbeeld het geven van extra examentijd of het afnemen van een mondeling in plaats van een schriftelijk examen. De schoolgebouwen zijn nog niet voor iedereen toegankelijk. Dit moet zo snel mogelijk veranderen.

De CG-Raad en de FvO spannen zich in om de wet snel uit te breiden: Op alle scholen moet discriminatie worden voorkomen, openbare ruimten moeten toegankelijk zijn en er moet een verbod komen op ontoegankelijkheid en onbruikbaarheid van goederen en diensten, zoals bijvoorbeeld theaters, horeca en pinautomaten. De bussen moeten in 2010 toegankelijk zijn en de treinen in 2030, maar de CG-Raad en de FvO doen hun uiterste best om dit traject te versnellen.

De wet treedt waarschijnlijk per 1 december 2003 in werking.

3 april 2003



Zwelse chirurg promoveert op breekbare bottenziekte

Zwolle – Orthopedisch chirurg Guus Janus van de Isala-klinieken in Zwolle is gepromoveerd op onderzoek naar de 'breekbare bottenziekte'.

Volgens Janus is deze ziekte met de wetenschappelijke naam Osteogenesis imperfecta bij kinderen steeds beter behandelbaar. Hiermee wordt de kwaliteit van leven van de jonge patiënten sterk verbeterd.

Guus Janus werkt sinds vier jaar bij de Isala klinieken. Hij promoveerde bij de Vrije Universiteit in Amsterdam. In Parijs en Utrecht verrichtte hij zijn onderzoeken.

Osteogenesis imperfecta is een zeldzame erfelijke ziekte. Patiënten hebben ernstige afwijkingen in hun botopbouw, waardoor hun botten snel breken. Er ontstaan vergroeiingen en verkrommingen, onder meer van de rug. Om de kwaliteit van leven van de patiënten te verbeteren, zijn operaties mogelijk, zoals het corrigeren van vergroeiingen en het versterken van de botten met een uitschuifbare pen. Daarmee wordt verkromming van een bot tegengegaan.

Kinderen die de breekbare bottenziekte hebben, worden vaak al op jonge leeftijd met de verschijnselen daarvan geconfronteerd. Zo kan als gevolg van de ziekte een ernstige slag in de rug (scoliose) of een bochel ontstaan. Om die te corrigeren is een behandeltechniek ontwikkeld, waarbij de botten eerst in een rechtere stand worden getrokken (tractie), waarbij ze operatief worden gestabiliseerd.



De promovendus deed onderzoek naar het effect van deze behandeling en beschrijft de resultaten van de techniek. Hij beschouwde twintig kinderen die door één Franse chirurg werden behandeld. De ernst van de kromming bleek door tractie inderdaad te verminderen, waarna de operatieve stabilisering voor een blijvend effect zorgde. Een andere behandelmethode betreft het aanbrengen van een uitschuifbare pen in een bot, waarmee een verkromming wordt tegengegaan. Om het resultaat van deze techniek te meten, volgde Guus Janus 34 kinderen bij wie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht pennen waren ingebracht in boven- of scheenbenen. In totaal ging het om ruim honderd pennen. In 29 procent van de gevallen moest de implantatie wegens complicaties opnieuw gebeuren, bij de overige kinderen had de pen direct het gewenste resultaat. Doordat deze uitschuifbaar is, wordt hij langer naarmate het kind verder groeit, terwijl de pen het kwetsbare bot versterkt en recht houdt. Een betere verankering van de uiteinden van de pen kan het percentage implantaties dat herhaald moet worden verminderen, verwacht Guus Janus.

**Wilt u vanuit de WAO
starten met een
eigen bedrijf?**

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 Verzekeren en Werk
kijk op www.bpv.nl

**Een eigen bedrijf maar u
krijgt geen arbeidsonge-
schiktheidsverzekering?**

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 Verzekeren en Werk
kijk op www.bpv.nl

Hallo vrienden en vriendinnen van de VOI!

Hier spreekt Gijs Gips.

Ik mag van Annet en Pia deze keer alles doen voor de kinderpagina's. En dat is erg gaaf natuurlijk! Dus nu schrijf ik ook: **Welkom in de Kinderhoek!**

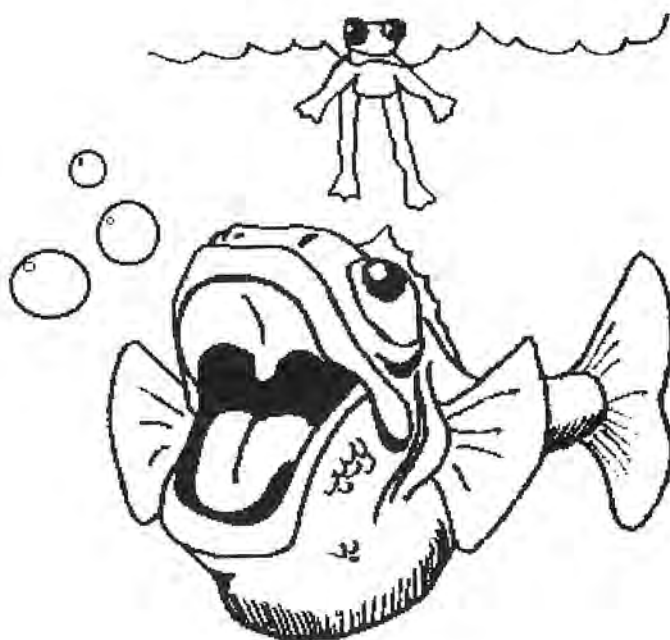
Ik heb van Willemin een keigaaf verhaal gekregen over Ootje en Ietje en de archiefmuisjes. Maar weten jullie wat een archief is? Nee zeker, want dat wist ik ook niet. Dat is een kantoor waar ze allemaal oude papieren bewaren. Niet voor in de oud-papier-doo's dus, maar om nog eens te kunnen gebruiken. Lees het verhaaltje maar, dan snap je het vanzelf. En Annet heeft dus weer een verhaal over mij geschreven... Over mijn vakantie bij Tom. Die was weer te gek! En Tom en ik hebben aan Lesley Zwart een meel gestuurd. Toen kregen we er van hem weer één terug. Annet wil nog steeds graag meeltjes van jullie krijgen! Haar email-adres is: AHogenhout@zonnet.nl

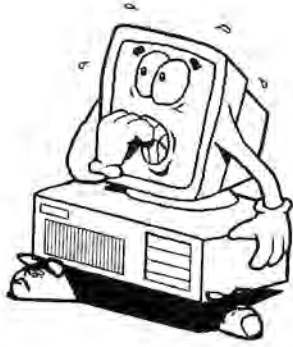
Heel veel groetjes van haar en ook van Pia natuurlijk!



P.S: Jullie komen toch ook naar Harderwijk op 24 mei? Want daar kunnen we gaan keten, hoor!

Gijs Gips





Gijs en Tom gaan internetten

"Hé Gijs, kom binnen," roept Tom blij.
"Gaaf dat je weer eens komt logeren!"
Gijs lacht. "Laat me maar gauw binnen" zegt hij.
"Want het regent en ik ben kletsnat geworden."
Even later zit hij al achter een warme kop soep.
Tom is Gijs' vriend van de VOI.

Hij heeft ook OI en hij zit in een rolstoel.

Als je iets over de computer wilt weten moet je bij hem zijn.

"Het is lente, maar ik merk er nog niks van" zegt Gijs.

"Geen weer om buiten te spelen vandaag!"

"Geeft niks" zegt Tom. "Want ik heb een nieuwe website ontdekt!

Mogen we er even op, mam?" vraagt hij aan zijn moeder.

"Ik wil even de VOI-site aan Gijs laten zien."

"Hé, dat is te gek" zegt Gijs. "Laat maar eens vlug kijken."

WELKOM OP DE VOI-SITE lezen ze al gauw.

"Nou, dat hebben ze mooi gemaakt" roept Gijs vol bewondering.

"Wat staat er allemaal op?"

"Heel erg veel" zegt Tom. "Je kunt zien welke type je bent bijvoorbeeld.

Ik denk dat jij 1a bent en ik ben 3."

"Welk type?" zegt Gijs lachend. "We zijn toch geen stoelen of tafels?!"

"Jawel" grinnikt Tom. "Jij bent een kinderstoel en ik ben een salontafel.

En we staan samen in de Ikea-gids!"

Gijs voelt zich weer helemaal warm worden van het lachen.

Als hij bij Tom logeert is het altijd dikke pret.

Hij weet sinds kort dat ieder kind met OI bij een bepaald type hoort.

Dat kunnen de dokters ontdekken als ze je onderzoeken.

En je hebt er vier, maar daar heeft hij nou echt geen zin in.

Als hij bij Tom is komt hij om lol te maken!

"Zitten er geen spelletjes op onze VOI-site, Tom?" vraagt hij.

Ik vind jouw website toch eigenlijk leuker! Ik mis de plaatjes!"

"Ja, maar deze is eigenlijk ook niet voor kinderen" zegt Tom.

"Hij is voor volwassenen en voor jongeren.

Kijk, hier heb je het verhaal van Willemijn.

Dat heeft ze geschreven over haar rugoperatie.

Mijn vader en moeder vonden het heel erg goed.

Maar voor ons is daar niks aan. Ootje en Ietje is veeel leuker!

We kunnen nog wel even bij het gastenboek kijken.

Klik maar hier!"

Tom en Gijs zijn nu ineens stil. Ze lezen in het gastenboek.

"O jee!" roept Gijs geschrokken.

"Lesley Zwart heeft allebei zijn benen gebroken."

"Hoe krijgt hij dat nou weer voor elkaar?" zegt Tom.

"Door een val met zijn rollator" leest Gijs verder.





"Ik heb het altijd al gezegd. Die dingen deugen nergens voor!
Ze zijn alleen maar gevaarlijk!"
"Welnee" roept Tom terug. "Dat is niet waar. Beter met zo'n ding lopen als helemaal niet lopen! Maar we kunnen Lesley mailen en dan vragen we het zelf aan hem."
"Zeg, moet je kijken, die Annet Hogenhout is ook niet slim.
Die heeft ook iets geschreven in het gastenboek.
"Wat heeft dat nou weer met onze VOI-site te maken?" roept Gijs.
"Helemaal niks, natuurlijk" zegt Tom.
"Maar zij denkt dat ze ineens een of ander virus krijgt door onze site.
En dat heeft er niks mee te maken.
Dat heeft alleen maar te maken met haar eigen computer."

Gijs zucht. "Nou ik zou er toch ook van schrikken" zegt hij.
"Geef mij maar een leuke kinder-website."
"Ja, die heb ik ook ontdekt!" gaat Tom verder.
www.surfkids.nl Die is heel gaaf!"

Een uurtje later komt de moeder van Tom weer binnen...
Met rode hoofden zitten Tom en Gijs nog steeds achter de computer.
"Wat krijgen we nou?" zegt ze. "Zitten jullie er nog achter?
Het lijkt wel of jullie koorts hebben."
"Ja, dat klopt" lacht Gijs. We zijn allebei een beetje ziek geworden.
We hebben het computer-virus gekregen!"
Tom's moeder gaat zitten en slaat haar hand voor haar mond.
"Dus dan had Annet Hogenhout toch gelijk" zucht ze.
"De VOI-website is besmet!"
Tom schiet in een daverende lach.
"Ja, mam" roept hij. "En nu zijn Gijs en ik ineens helemaal verslaafd!
Daar is niets meer aan te doen. De hele vakantie niet!"





Van: Gijs Gips en Tom Bips (AHogenhout@zonnet.nl)
Aan: Lesley Zwart
Onderwerp: Laat je niet kisten

Ha die Lesley!



Hier een meel van Gijs en Tom. Wat was dat schrikken, jongen! Allebei je benen tegelijk gebroken... Hoe krijg je dat nou weer voor mekaar?!

En wat vind je nou zelf van die rollator?

Is het nou een on-ding of niet? Loop je ook wel eens met krukken? En heb jij ook wel eens pijn in je rug? Gijs heeft daar vaak last van.

Dat komt natuurlijk omdat hij zo vaak tegen iedereen roept: "M'n rug op!" Dat is vragen om moeilijkheden! Wat is jouw meest gebruikte uitdrukking? Tom roept altijd: "Ik loop weer op rolletjes!" En dan bedoelt hij dat hij in ieder geval even niets gebroken heeft. Maar ook dat hij weer veilig én lekker in zijn rolstoel zit.

Heb jij ook een goeie rolstoel? Of is hij ook om de haverklap kapot? Net als die van Tom? Meel ons maar gauw terug en laat je niet kisten, hè!

Heel veel groetjes van je meelmaten, van de VOI.



Gijs Gips en Tom Bips



Van: Lesley Zwart (lesleyzwart@planet.nl)
Aan: Gijs en Tom
Onderwerp: Pijn is niet fijn!

Hoi Gijs en Tom!



Handig hè, dat we kunnen mailen! Jullie zitten zeker ook vaak achter de computer? Zelfs toen ik in het ziekenhuis lag kon ik gelukkig vanuit bed nog met de Nintendo spelen. Nu gaat het wel weer goed met me (en mijn benen natuurlijk). Het gebeurde toen mijn moeder me riep voor het eten (voor de derde keer) en ik in mijn kamer achter de computer in mijn bureaustoel zat. Ik wou in mijn rolstoel gaan zitten, maar mijn kat lag er al in. Toen ging ik maar naar mijn rollator. Ik greep mis en voor ik het wist lag ik al op de grond. Ik riep heel hard: "Ik heb alle twee mijn benen gebroken, en nu kunnen we morgen niet op vakantie!" We zouden namelijk op vakantie gaan naar Texel. Mam vroeg of ze me op bed moest tillen. Dat wou ik niet, dus ze besloot maar om de dokter te gaan bellen. Die belde de ziekenwagen. Zo was het gebeurd. Ik ben toen twee keer geopereerd. De eerste keer omdat mijn pen die in het been zat verbogen was, en de tweede keer omdat er een pen door mijn knie stak.

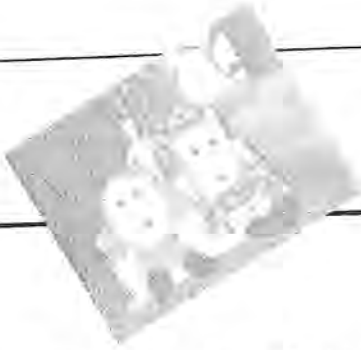
O ja, je vroeg of een rollator een onding was of niet? Nou, eigenlijk vind ik het wel handig, want als er geen rollator bestond zou ik helemaal niet kunnen lopen. En met krukken vind ik eng.

Ik moet stoppen want mijn moeder roept voor het eten. En jullie snappen natuurlijk wel dat ik één ding geleerd heb: meteen komen als je moeder je roept!

Groetjes, Lesley



**Ootje
&
Ietje**



**en de
archief-
muisjes**

Door *Willemijn van Berkum*

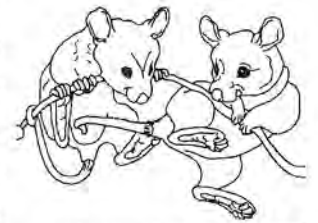
Vandaag hebben Ootje en Ietje een dagje vrij. Ze zijn de stad Zwolle in gegaan om te winkelen en van alles te bekijken zoals de musea. Vlekje is ook mee en ze hebben net met veel moeite een parkeerplaats gevonden voor hun autootje.

"Kijk eens, Ietje, wat een leuke rok. Is dat niet wat voor jou?" Ootje wijst op een paars rokje met gele stipjes dat in de etalage van een winkel hangt "Er zit ook nog een mutsje bij." "Nee, ik heb nog kleren zat. Moet jij geen nieuwe broek?" "Ik geloof dat ik nog genoeg broeken heb. Nee, het is niet nodig." En dan lopen ze weer gearmd verder. Maar opeens...

"Piep, piep. Help! Piep, piep. Help!" Iets verderop zitten twee muisjes. Ze kijken heel benauwd en trekken aan hun staartjes. Ootje en Ietje lopen er snel heen. "Wat is er?" vraagt Ootje. "We zitten vast!" zegt één van de muisjes. "Hoe bedoel je, vast?" vraagt Ietje. Ze kijkt, maar ziet dat de muisjes gewoon kunnen lopen. "We zitten met onze staarten vast aan dat paaltje", wijst het andere muisje. En dan zien Ootje en Ietje het. De muisjes zitten met hun staarten in de knoop om een paaltje heen.

"Dat halen we wel even los", zegt Ootje. En hij begint te trekken!

"Aaaaaawww!" roepen de muisjes. "Oeps, sorry", zegt Ootje. Ietje gaat ook helpen. "Als het gele muisje naar rechts gaat en het rooie onder de staart van de gele door en dan door deze lus kruipt en dan het rooie muisje om de paal heen en het gele muisje over de staart van het rooi muisje heen en dan allebei door deze lus



kruipen", zegt Ietje. De muisjes doen precies wat ze zegt en zijn even later los. "Hoera!" roepen ze. "Hoe kunnen we jullie bedanken?" "Ach, dat is niet nodig. We komen wel een keer bij jullie theedrinken." "Het spijt me...", zegt het ene muisje. "Maar dat kan niet...", zegt het andere muisje. "Hoe bedoel je?" vraagt Ietje. "Wij hebben geen huis. We woonden in een archief, maar ze gingen dat archief di-gi-ta-li-se-ren of hoe ze het ook noemden. Dat vonden we zo eng klinken. Net of ze alles gingen schoonmaken en opruimen. En dan hadden ze ons vast gevonden. Dus zijn we er maar weggegaan. Een vriend van ons is wel gebleven. Hij dacht dat er niks ging gebeuren. Hij wilde niet weg, want het was er zo gezellig", zegt het rood-met-witte muisje.

"Wij vonden het ook heel gezellig", zegt het oranje-met-gele muisje. "Er werken daar heel leuke mensen. Soms zitten ze gewoon met paperclips naar elkaar te gooien of ze gaan met elastiekjes schieten. Heel leuk. Er wordt altijd veel gelachen. Ze kwamen wel vaak in de buurt van ons holletje, maar ze hebben ons gelukkig nooit gevonden.

Er werken daar op het archief vijf mensen. Meestal tenminste, want het laatste jaar werkt er iemand die het archief moet opruimen. Dat vonden we heel eng klinken. Maar die mensen op het archief zijn heel aardig. Ze gooien altijd appelschillen voor ons in de prullenbak en theezakjes. Zo konden we overleven. Eén van de mensen, Syl, die zit altijd te knutselen en te prutsen. Ze werkt natuurlijk ook. Maar ze maakt hele leuke dingen.

's Avonds gaan we altijd kijken wat ze gemaakt heeft. En een ander, Mar, die leest allemaal boeken. En dan luisteren wij welke boeken ze nu weer gelezen heeft en gekocht of wat ze



op de computer heeft gedaan. En Ri en Ger praten altijd over hun kinderen en hun gezin.

En dan heb je ook nog Dyn. Zij heeft een heel leuk houten krukje waar je lekker in kan knagen.

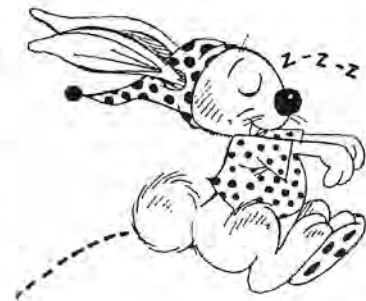


Maar dat doen we niet, want dat vinden we zo zielig voor haar. Het is dus altijd heel gezellig op het archief", zegt het rood-wit muisje.

"Ja, en naast het archief heb je de postkamer en de typemachine aan de ene kant en de kamer van twee meneren aan de andere kant. Daar is het ook altijd gezellig en er wordt veel gelachen. De mensen daar kunnen het heel goed met elkaar vinden. Ze hebben bijna nooit ruzie. Daarom woonden we daar zo graag." "En we werkten ook! We hielden voor hen de bovenkanten van de papieren vrij van stof. En we maakten hun prullenbakken leeg", zegt het rood-witte muisje heel trots.

"Ja. En toen moesten we weg..." "Ja, sniff." De twee muisjes zitten naast elkaar te sniffen. Ze zijn met z'n allen op het randje van de stoep gaan zitten. "En jullie hebben nu geen huis meer?" vraagt Ietje met medelijden. "Nee", klinkt het heel zachtjes. "Dan komen jullie toch met ons mee!" zegt Ootje. Ietje kijkt t verbaasd op. "We hebben nog wel ruimte. Op zolder of gewoon bij ons in de kamer. Maar je mag nergens aan knagen hoor!" "Dat is goed!" roepen twee muizenmondjes. "Okee", zegt Ietje. "Maar eerst gaan we verder met winkelen."

En daar gaan ze dan. Met z'n vieren... o nee, met z'n vijven op een rijtje, want Vlekje is er ook. Als ze 's middags thuis komen dan kruipen de muisjes op zolder. Ze maken van een paar lapjes een nestje en ze zijn heel tevreden. 's Avonds komen ze bij Ootje en Ietje koffie drinken en koekjes knabbelen. Want daar mogen ze van Ootje wel op knagen! Ze gaan ook een paar keer bij hun vriendje in het waterschap op bezoek. Het blijkt dat ze helemaal niet weg hadden hoeven. Maar ze vinden het nu veel te gezellig bij Ootje en Ietje. Er wonen ook al weer nieuwe muizen. Maar op het archief werken nog dezelfde mensen. En daar zijn de muizen heel blij mee. En weet je wat ze doen? Ze knagen allemaal mooie, ronde gaatjes in de archiefdozen, aan de voorkant. Zodat de mensen ze makkelijk kunnen pakken. En ze ruimen de schilletjes en de theezakjes op. En ook stoffen ze de bovenkanten van de papieren af. Is dat niet mooi? Ze hopen dat de mensen er nog heel lang blijven werken. En dat het nog lang niet ge-di-gi-taliseerd wordt. Want dat vinden de muisjes zo'n moeilijk woord



Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Wie wat kan zijn

- lid een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en aan OI lijdt;
een ouder/verzorger van een kind met genoemde aandoening;
partner van iemand met OI.
- steunlid iedereen die nauw betrokken is bij 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
abonnement 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
drukkerij: Drukkerij Livo – de Bilt, ☎ 030 - 220 52 20

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

Aan dit nummer werkten verder mee:

Jan Altena, Willemijn van Berkum, Annet Hogenhout, Peter en Thea Lodder, Nelleke Snel, Taco van Welzenis, Yvonne Zwart

Foto's: Taco van Welzenis

overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, ☎ 075 - 628 62 48
sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **1 oktober 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.

