

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

# BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

December 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 OSTEOGENESIS IMPERFECTA

### Bestuur:

- \* Dhr. R.J.G. Beun, **secretaris**  
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. L.P. Crombeen, **algemeen bestuurslid**  
Hondsdrif 25, 5236 RG Den Bosch
- \* 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
- \* Mw. M. Oostwoud, **algemeen bestuurslid**  
Havik 36, 7731 LG Ommen
- \* 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:

☎ 040 - 285 43 98

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

### Informatrices:

Mw. E. Lathouwers  
☎ 040 - 285 43 98  
e-mail: elslathouwers@hotmail.com

### Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

### Verpleegkundige:

Mw. M. Oostwoud-Willems

### Verzekeringsadviseur:

Mw. J.P. van Soest-van Wingerden  
Noldijk 184, 2991 VM Barendrecht  
☎ 078 - 677 30 24 (tijdens kantooruren)

Webpage VOI:

[www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)

Jongerenwebpage:

[fragile-oi.cjb.net](http://fragile-oi.cjb.net) of [www.fragilenet.tk](http://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 via ☎ 035 - 672 26 66 of per e-mail: [jscg@cg-raad.nl](mailto:jscg@cg-raad.nl) of schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

# **I**nhoudsopgave

2	Voorwoord .....	Ad van der Linden
3	VOI-verslag 20-jarig lustrum 24 mei 2003 .....	Ruud Beun
5	Toespraak (1) .....	Dr. P.M. van Roermund
7	Toespraak (2) .....	Mw. H. Goedhart
9	Toespraak (3) .....	Prof.Dr. C.W.R.J. Cremers
10	Toespraak (4) .....	Dr. A.J.T.M. Garretsen
11	Woord van dank .....	Lidy van Welzenis
12	Even voorstellen .....	Drs. A.H.M. Mulders
14	Gelezen door .....	Nelleke Snel
17	Jong en Breekbaar .....	Taco van Welzenis en Daniëlle Zwart
19	Interview met .....	Fleur Krom
19	Wist u dat .....	Thea Haak
20	Verslag ledenbijeenkomst 4 oktober 2003 .....	Ruud Beun
25	OI en slechthorendheid .....	Dr. A.J.T.M. Garretsen
28	Gelezen door .....	Ruud Beun
30	Nieuws van de CG-Raad .....	Jan Altena
31	De Kinderhoek .....	Annet Hogenhout
31	Gijs Gips en de hittegolf .....	Annet Hogenhout
33	Mails van Gijs Gips en Lesley Zwart .....	Annet Hogenhout/Lesley Zwart
34	Ootje en Ietje en het blauwe beest .....	Willemijn van Berkum
36	Wat kunt ú voor de VOI betekenen ? .....	

# **T**able of contents



2	Preface .....	Ad van der Linden
3	Report of VOI-lustrum May 24, 2003 .....	Ruud Beun
5	Speech (1) .....	Dr. P.M. van Roermund
7	Speech (2) .....	Mw. H. Goedhart
9	Speech (3) .....	Prof.Dr. C.W.R.J. Cremers
10	Speech (4) .....	Dr. A.J.T.M. Garretsen
11	Word of thanks .....	Lidy van Welzenis
12	Introduction .....	Drs A.H.M. Mulders
14	Read by .....	Nelleke Snel
17	Young and Brittle .....	Taco van Welzenis en Daniëlle Zwart
19	Interview with .....	Fleur Krom
19	Do you know that .....	Thea Haak
20	Report member meeting October 4, 2003 .....	Ruud Beun
25	OI and deafness .....	Dr. A.J.T.M. Garretsen
28	Read by .....	Ruud Beun
30	News from the CG-Raad .....	Jan Altena
31	Childrens corner .....	Annet Hogenhout
31	Gijs Gips .....	Annet Hogenhout
33	Mails from Gijs Gips and Lesley Zwart .....	Annet Hogenhout/Lesley Zwart
34	Ootje and Ietje and the blue beast .....	Willemijn van Berkum
36	What could you mean to the VOI ? .....	



## Voorwoord

Ga eens even lekker zitten. Jaja, pak ook gelijk nog een bakkie koffie en een koekje en haal de stekker uit de telefoon, want het komende uur bent u even niet bereikbaar: de nieuwe Breekpunt is er weer!! Een goed excuus om lekker thuis te blijven en niet de regen, kou en gladheid op te zoeken.

Ook dit keer hebben we heel wat boeiende, praktische, leuke, grappige en interessante informatie voor u en jullie.

Naast alle bekende rubrieken als *'Gijs Gips'*, *'Jong & Breekbaar'*, *'Ootje & Ietje'* en *'Gelezen door...'* zijn we bijvoorbeeld de positieve ledenbijeenkomsten niet vergeten.

In de voorjaarsbijeenkomst stonden we stil bij het 20-jarig lustrum van de VOI; dit was in alle opzichten een fijne dag om op terug te zien. De foto's geven hiervan een kleine impressie.

Ook de najaarsbijeenkomst was de moeite waard. Iemand van stichting Per Saldo heeft ons een en ander verteld over het PGB. Voor velen iets heel bekends en vanzelfsprekends, maar voor anderen geheel nieuw. In het verslag kunt u een en ander nog eens nalezen.

Eigenlijk moet ik maar gauw stoppen met dit voorwoord: zoals u heeft kunnen zien is er weer meer dan genoeg om te lezen in deze spiksplinternieuwe Breekpunt.

Ik houd u dus niet langer op en wens u tot slot veel leesplezier!

Een hartelijke wintergroet,

*Ad van der Linden*





**Het was nog even afwachten wat de weergoden ons zouden brengen op deze dag, want de dagen hiervoor waren toch wel regenachtig. Voor het bestuur was het een spannende dag. Normaal ontvangen we zo'n 70 leden op een verenigingsdag. Voor deze speciale dag hadden zich 350 leden ingeschreven.**

De commissie vanuit het bestuur, die de voorbereiding en organisatie van deze dag op zich heeft genomen, heeft veel werk verzet in de afgelopen periode.

### Welkom



*... een warm welkom aan de gasten door Leny Geerlings*

De start van deze feestdag was om 10.30 uur gepland. Leden konden zich vanaf 10.00 uur melden bij de speciale VOI-kraam voor het Dolfinarium. Daar kreeg men de toegangskaarten en buttons opgespeld.

De kinderen werden verrast met een rugtas en een dolfi-dukaat, die vrij te besteden was op het park. De kraam werd bemand door PABO-studenten die later op de ochtend tijdens het officiële gedeelte met de kinderen het park in gingen, zodat de ouders

ongestoord naar de diverse sprekers konden luisteren.

### Toespraken

Na het nuttigen van heerlijke koffie met gebak en het welkomstwoord van de voorzitter gingen de aanwezigen naar de filmzaal waar het officiële gedeelte 'Als een vis in het water' plaatsvond. Diverse sprekers als Dr. Van Roermund, mw. Goedhart, Prof.Dr. Cremers, Dr. Garretsen en dhr. Troost namen op hun eigen wijze afscheid van Lidy van Welzenis, al 20 jaar medisch adviseur van de VOI. De toespraken zijn elders in dit nummer opgenomen. Namens de VOI werd er ook een cadeau aan Lidy van Welzenis aangeboden.

Tevens werd bekend gemaakt dat het is gelukt om een vervanger voor haar te vinden, namelijk Dr. Ton Garretsen. Hij is bekend met de VOI omdat hij in de Medisch AdviesRaad zit.

Dr. Garretsen zal op een andere wijze het medisch adviseurschap gaan vervullen. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met Els Lathouwers en Monique Oostwoud en in overleg met het bestuur. Deze werkwijze zal, wanneer dit concretere vormen aan gaat nemen, bekend worden gemaakt aan de leden.

## Afscheid

Na het officiële gebeuren was er gelegenheid om persoonlijk afscheid te nemen van Lidy. Naast het vele handen schudden, waar zij uiteraard niet aan ontkwam, ontbrak ook de persoonlijke aandacht van haar voor de ander niet.

*(Noot redactie: Elders in dit nummer vindt u een persoonlijk dankwoord van Lidy.)*

## En toen was er ... de lunch

De lunch was prima verzorgd. Er waren voldoende broodjes met diverse soorten beleg en regelmatig kon het lege glas worden bijgevuld met verschillende soorten drank.

Tijdens de lunch werd aandacht geschonken aan de nieuwe videofilm. Deze werd afgespeeld op twee beeldschermen in de zaal. Het is de makers prima gelukt om een vervolg te maken op de eerste video. De video was voor de leden gratis te verkrijgen bij de informatietafel.



*... opstellen in rijen van ...*



Na de lunch was iedereen vrij om het park op te gaan.

Als extraatje werd nog een dolfijnen-show aangekondigd en wie dat wilde bijwonen werd om half vier terug verwacht.

## Helaas ...

Na de show was het dan echt gedaan met de pret. Voordat ieder zich huiswaarts begaf, werd nog iets te drinken aangeboden.

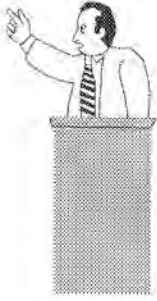
*... er werd heel wat afgekleetst*

Al met al kijken we terug op een geslaagde dag, waarop het afscheid van de medisch adviseur en het 20-jarig bestaan goed tot hun recht zijn gekomen.



*... helaas, het zit er weer op!*





## Toespraken

gehouden op het 4<sup>e</sup> VOI - lustrum op 24 mei 2003

(1) door: *Dr. P.M. van Roermund*  
*orthopedisch chirurg*

Het is mij een grote eer en genoegen om vanochtend hier voor u te staan en ik ben blij dat ik enige dingen mag zeggen op deze feestelijke dag.

De VOI werd in 1983 opgericht. Dat was ook voor ons, de afdeling Orthopedie in het Academisch Ziekenhuis te Utrecht (AZU), een dynamische tijd. In die dagen bestond er in het Wilhelmina Kinderziekenhuis nog slechts één spreekuur voor kinderen met orthopedische afwijkingen, maar de praktijk groeide snel. Op dit ogenblik werken er in het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht, zoals velen van u weten, vier orthopedisch chirurgen die zich met de kinderorthopedie bezighouden, waarvan één als Hoogleraar Kinderorthopedie.

Begin jaren '80 klopte mevrouw van Welzenis, medisch adviseur van de VOI, op de deur van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) om aandacht te vragen voor Osteogenesis Imperfecta. Was dat nodig? Het antwoord is ondubbelzinnig 'Ja'.

Osteogenesis Imperfecta is een zeldzame ziekte en kan zich op vele manieren manifesteren. Voor artsen is het daarom moeilijk om ervaring te krijgen met alle facetten van deze aan-

doening. Ieder kind met OI heeft zijn of haar eigen problemen en de mate waarin het dagelijkse leven verstoord raakt varieert enorm. Ook gezinnen met kinderen zonder zichtbare tekenen van Osteogenesis Imperfecta kunnen in grote problemen komen. Wij kennen allemaal de verhalen van ouders die worden verdacht van kindermishandeling, omdat hun kind in korte tijd voor de derde of vierde keer naar de Spoedeisende Hulp is gekomen vanwege een botbreuk. Het is ook voor artsen moeilijk om te weten wat nu het beste is voor ieder kind. Ik denk dat het een van de grootste verdiensten van uw medisch adviseur is geweest dat zij niet alleen als arts, maar ook als moeder van een kind met OI, aandacht heeft gevraagd voor deze zeldzame ziekte. Door regelmatig contact slaagde ze erin om meer belangstelling bij collegae-artsen te wekken voor diagnostiek en behandeling van OI. Bovendien heeft zij voortdurend informatie gegeven over alles wat met Osteogenesis Imperfecta te maken heeft.

Osteogenesis Imperfecta betekent meer dan alleen breekbare botten. Ook het gehoor, het gebit en alles wat voor het leven met Osteogenesis Imperfecta belangrijk kan zijn, verdient meer aandacht. Medisch specialisten hebben nu eenmaal de neiging om alleen binnen hun vakgebied te kijken. Om dit probleem op te lossen werd het multidisciplinaire OI-spreekuur ingesteld met een orthopedisch chirurg, een revalidatie-arts, een kinderfysiotherapeut en een kinderarts als vaste leden. Waren er hierna nog vragen of problemen dan stond mevrouw Van Welzenis klaar met raad en daad.

Ook een multidisciplinair spreekuur voor volwassenen met OI heeft een aantal jaren in het AZU gedraaid. Met dezelfde gedrevenheid vroeg mevrouw Van Welzenis aandacht voor wetenschappelijk onderzoek, op de achtergrond gesteund door haar man, Rob van Welzenis, vanuit zijn bestuursfunctie in de OIFE. De Medische Adviesraad (MAR) werd opgericht, waardoor de mogelijkheid ontstond om allerlei vragen rondom de behandeling van Osteogenesis Imperfecta met velerlei deskundigen te bespreken en het bestuur van de VOI te adviseren. Ook in het WKZ groeide het wetenschappelijk onderzoek.

Er zijn twee proefschriften, één door Raoul Engelbert (kinderfysiotherapeut) hier aanwezig en door Dr. Guus Janus (orthooped in Zwolle) met Osteogenesis Imperfecta als onderwerp. Er werd nieuw onderzoek gestart naar de effecten van bisfosfonaten op de kwaliteit van bot en functie bij kinderen met OI, wat meerdere malen in de MAR is besproken. Mede dankzij deze activiteiten weten de specialisten van nu meer van Osteogenesis Imperfecta dan 20 jaar geleden.

De belangstelling voor OI is gegroeid, ook jonge artsen in opleiding komen er meer mee in aanraking. Zo komt er een steeds grotere groep artsen met kennis en belangstelling voor patiënten met OI.

Wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van bisfosfonaten gaat verder. In de toekomst komen er wellicht nieuwe behandelingsmogelijkheden, zoals met gentherapie of beenmergtransplantaties.

Hierdoor kunnen de gevolgen van OI wellicht dragelijker worden gemaakt of misschien zelfs geheel teruggedrongen.

Naast wetenschappelijk onderzoek heeft mevrouw van Welzenis zich ook fors ingespannen voor betere protocollen voor behandeling van OI. Mede dankzij haar aandringen, is een aantal jaren geleden een consensus over dit onderwerp tot stand gekomen onder leiding van het Kwaliteits Instituut voor onderlinge toetsing (het zogenaamde CBO).

In 1996 leek het allemaal goed mis te gaan. Het WKZ ging failliet en het organisatiebureau McKinsey adviseerde de Raad van Bestuur van het UMC

Utrecht om te stoppen met de multidisciplinaire spreekuren. Zoveel dokters voor maar vijf tot zes patiënten per spreekuur was te veel van het goede. Bovendien kregen wij artsen het advies om ons meer te concentreren op meer voorkomende ziektebeelden. Samen met de toenmalige voorzitter van de VOI, mevrouw Goedhart, is mevrouw van Welzenis naar de Raad van Bestuur van het UMC gestapt, waarna een aantal stevige gesprekken zijn gevoerd. En dwars tegen alle McKinsey adviezen in kregen de beide dames het voor elkaar om het multidisciplinaire OI-spreekuur uit te breiden met een kinderarts en een verpleegkundige. Bovendien werd een orthopedisch chirurg tot coördinator benoemd. Dit alles tot grote verbazing van management en artsen die in het toenmalige WKZ werkten. Dit laat zien waartoe een goede samenwerking tussen het VOI-bestuur en haar medisch adviseur kan leiden: een verbetering van de zorg voor patiënten met OI.

Ik zou dan ook namens mijn collegae orthopedisch chirurgen, Professor Castelein, Dr. Pruijs, Dr. Sackers, de kindersfysiotherapeuten Raoul Engelbert en Professor Helders, de artsen van kindergeneeskunde, met name Dr. de Jong, de revalidatie-arts Dr. Mulder en de gipsmeesters Alies van der Wal, Hans Berkman en Mirjam Tak en vele anderen, de VOI van harte willen feliciteren met haar lustrum.

Tegelijkertijd wil ik ook Lidy van Welzenis van harte bedanken voor alles wat ze voor de patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek binnen en buiten het WKZ heeft gedaan.

Lidy, jij hebt als geen ander de Osteogenesis Imperfecta op de kaart gezet. Een vereniging met zo'n medisch adviseur moet wel een bijzondere vereniging zijn. Jij hebt lang niet altijd de waardering gekregen voor het vele werk wat je hebt verzet, maar dat was ook niet waar je naar streefde. Ouders met raad en daad bijstaan en een steeds betere zorg voor patiënten met OI, dat wilde je en daarmee heb je ongetwijfeld velen, ook hier aanwezig, geholpen en gesteund. Je kunt trots zijn op wat je tot nu toe hebt bereikt.

Bij de dankzegging zou ik ook je man Rob willen betrekken, die je, mede vanuit de OIFE, zoveel mogelijk heeft bijgestaan. Er kan nog veel verbeterd worden en je opvolger zal zeker niet zonder werk blijven zitten. Wij gaan door en wij hopen dat je ons nog lang zult kunnen volgen. Wij wensen jou en je man Rob nog vele jaren in goede gezondheid.





(2) door: *Helmie Goedhart,  
oud-voorzitster VOI*



Hoe begin je een afscheidsspeech voor iemand waar je eigenlijk geen afscheid van wilt nemen? Zeg ik dan gewoon: "Lieve Lidy, bedankt voor alles" en kijk ik dan nog even terug? Of ga je helemaal geen afscheid nemen en alleen maar terugdenken aan alles wat achter je ligt. Maar vooral ook aan alles wat er nog is binnen de VOI van jou, Lidy. Ik denk dan aan de start toen jij je als één van de eersten meldde na mijn oproep in de Libelle. Je had een zoon met OI, maar was ook arts. En hoe belangrijk dat voor ons was. Iemand van de groep mensen waar we zo vaak mee te maken hadden en die ons niet altijd goed begrepen of voorlichtten. Een arts dus die een gewoon mens was en dan ook nog moeder en óók nog moeder van een kind met OI. Beter konden we het niet treffen. Het was erg egoïstisch gedacht. Maar al snel bleek dat je een vrouw was die bovendien heel goed kon luisteren, die zo ontzettend je best deed om alle informatie te zoeken die we misten en nodig hadden om anderen goed voor te lichten. Wat waren we blij met jou. Je stond aan de wieg van ons eerste, zij het simpele, voorlichtingsstencil. Maar het was wel het allereerste stencil dat mensen met OI of ouders met kinderen met OI konden lezen en gebruiken om anderen voor te lichten. Er kwam een vragenlijst, er werden contacten gelegd met buitenlandse verenigingen, en er werd een folder ontwikkeld. We moesten herkend worden. En er kwam ook een CBO-rapport, een mooi nieuw voorlichtingsboekje, Engelse dia's en een patiëntenkaartje, veel later ook de film. Maar het belangrijkste was: er kwamen bijeenkomsten waar allerlei onderwerpen aan de beurt kwamen. Daarnaast werd er gewerkt aan een kinderspreekuur, een volwassenenspreekuur, een medische adviesraad. Je leerde heel veel namen van specialisten kennen die wel wat van OI af wilden weten of ons er meer over konden vertellen. Er waren congressen die je bezocht, alsook de bijeenkomsten van de buitenlandse verenigingen. Je bracht huisbezoeken bij ouders met kinderen met OI. Je stond volwassenen bij met raad. En ik ben vast nog dingen vergeten. Je zult nu zeggen: "Hallo, dat deed ik niet alleen." Maar je bouwde op die manier een hele grote schat aan kennis en informatie op waar je anderen weer mee kon en kan helpen. Dat alles maakt dat ik geen afscheid wil nemen.

Toch weet ik uit ervaring dat het soms goed is om bepaalde dingen aan anderen over te dragen, maar ik weet ook dat dit niet gemakkelijk is. Want zó eigenwijs zijn we als mensen allemaal als je met hart en ziel aan iets gewerkt hebt. Dan is het moeilijk om te ontdekken dat het ook op een



*... de oud-voorzitster in de picture*

andere manier kan en dat het dan toch ook goed komt. Ik neem dus geen afscheid van je. Ik weet dat je jouw kennis over gaat dragen aan anderen en dat je daarom minder actief betrokken zal zijn. Maar het is geen afscheid want in mijn hart, en ik weet in van velen, blijf je de 'arts van de vereniging' die je gewoon kon bellen, niet op spreekuur maar gewoon als dat nodig was. De vertrouwensarts, die wist hoe boos iemand kon zijn als er weer eens wat mis was met een kind, en dan leefde je mee. Ook wist je hoeveel teleurstellingen er vaak verwerkt moesten worden.

Maar je was bovendien vrouw en moeder die gewoon lid was van de VOI en die met haar voornaam werd aangesproken.

Daarom is dit geen afscheid, maar een verandering in jouw en onze positie. Je blijft voor David en mij die vrouw, vriendin, die we hebben leren kennen en respecteren en daarom vandaag extra aandacht verdient.

Maar nu moet ik toch nog even naar het thema van deze dag: *Als een vis in het water*, wat kan en moet ik daar mee? Ik vind dat best moeilijk.

Laat ik het daarom maar eens van een andere kant laten horen. Als rasechte Zeeuwse weet ik wat water is en wat voor kracht het heeft. Daarom ben ik trots op de Zeeuwse wapenspreuk 'Ik worstel en kom boven' (Luctor et Emergo). David schreef (en zo is hij er ook een beetje bij vandaag) in 1988 in het julinummer van Breekpunt, bij het vijfjarig bestaan van de VOI, het volgende gedichtje. Voor deze dag is het een beetje aangepast. Ik wil het graag tot slot voorlezen:

## Luctor en Emergo (2)

Het is ons toch gelukt!  
LUCTOR ET EMERGO (Ik worstel en kom boven).  
We gaan niet langer meer gebukt  
onder onbegrip en mededogen!

Hoe breekbaar wij ook zijn,  
onze stemmen worden nu gehoord.  
Niemand krijgt ons nu nog 'klein':  
de VOI doet voor ons het woord.

Twintig jaar geleden, niet te geloven,  
wist bijna niemand van ons bestaan.  
Met het hoofd iets minder gebogen  
kunnen we er weer tegenaan.

Er zal nog steeds veel moeten gebeuren,  
maar blijf zitten op het goede spoor.  
Ons leven zal zich verder kleuren,  
Wij krijgen toch steeds meer gehoor.

We blijven roepen naar de sterken,  
maar niet vanwege de pijn.  
Blijf met ons meewerken!  
Dan komen we waar we moeten zijn.

Op naar de vijfentwintig jaar.  
Dat is één van onze wensen.  
We zijn nog steeds niet klaar,  
beste medemensen.





(3) door: *Prof.Dr. C.W.R.J. Cremers,*  
*voorzitter Medische AdviesRaad VOI*

Het bestuur van een vereniging van patiënten, kortom van lotverbondenen, rond een ziektebeeld of rondom enige op elkaar gelijkende ziektebeelden, is voor velen van hen een grote steun. Het heeft denk ik met zelfbewustzijn en eigen initiatief te maken, dat de laatste decennia deze verenigingen zijn ontstaan en dat steeds meer waarde wordt gehecht aan het goed functioneren van dergelijke verenigingen. Het klantgericht denken brengt met zich mee dat maatschappelijk ruimte wordt geboden aan de inbreng en wensen van patiëntenverenigingen. Deze nieuwe maatschappelijke aanpak is thans op landelijk niveau, maar zeker op Europees niveau, voelbaar. Bijvoorbeeld voor het verkrijgen van grote subsidies van de Europese Unie voor wetenschappelijk onderzoek is één van de vereisten dat toetsing van de vraagstelling van het geplande onderzoek door patiëntverenigingen heeft plaatsgehad. Een andere eis is dat overdracht van de nieuw verworven kennis naar deze patiëntverenigingen gewaarborgd is.

Het goed laten functioneren van een vereniging als deze vraagt een forse inspanning van de eigen leden, die veelal zelf juist beperkt zijn in hun eigen mogelijkheden om zichzelf maatschappelijk op de been te houden. Wat de medische aspecten betreft heb je het zeker als kleine vereniging getroffen wanneer er onder de leden een toegewijde arts is, welke die medische zaken en zelfs meer dan dat wil behartigen.

Een Medische AdviesRaad werd destijds al snel opgericht en tot functioneren gebracht. Lidy werd in de ondersteunende rol van secretaris feitelijk de alles aansturende persoon, zoals een secretaris-generaal op een Ministerie de informele baas is. Het is een zeldzaamheid in jouw persoon de aanwezige kwaliteit van lotgenoot, arts en toegewijde medische adviseur aan te treffen. Het zo maar even vervangen van die vacature zal daarom niet zo makkelijk lukken, niet in het minst tot je eigen verbazing. Een belangrijke wens van de leden en het bestuur van deze vereniging is dat de medische adviesraad zorg draagt voor een snelle communicatie, vooral over vernieuwingen vanuit de medische wereld, naar de leden toe. Vanuit die opdracht hebben wij allen, leden van die adviesraad, Lidy ook op de hoogte gehouden over vorderingen in ieders eigen vakgebied. Ook ditmaal wil ik dat doen en wel uit de geschiedenis der geneeskunde over een historisch feit: namelijk door over de eerste goede omschrijving van Osteogenesis Imperfecta te spreken.

In 1831 schreef de arts Edmund Axmann<sup>1</sup> uit Wertheim op 43-jarige leeftijd over *tamelijk spontaan opgetreden fracturen,*

veertien in aantal; bij hemzelf en zijn 2 jongere broers. Deze gedetailleerde beschrijvingen over zichzelf en zijn broers zijn afkomstig uit het medisch archief van zijn vader, die ook arts was. Hij meldt ook dat de zesjarige dochter van zijn jongste broer aangedaan is. Zorgvuldig wordt de onbeuwigheid van de trauma's, die oorzaak van de botbreuken waren, beschreven. Het blauwdoorschijnen van de dunne witte oogrok wordt vermeld.

Geconcludeerd wordt tot een familiair voorkomende broosheid van de botsubstantie. Deze beschrijving van Axmann uit 1831 is naar mijn beste weten de eerste beschrijving van Osteogenesis Imperfecta tarda in meerdere generaties.

*(Noot redactie: Een fotokopie van die 172 jaar oude publicatie wordt aan Lidy als cadeau overhandigd).*

Deze uitzonderlijke prestatie van Edmond Axmann in 1831 is gelukt omdat hijzelf Osteogenesis Imperfecta had, zijn vader en hijzelf arts waren, en zij beiden zorgvuldig de bijzonderheden noteerden en publiceerden en op die manier uit lotsverbondenheid in de wereld aandacht vroegen voor het ziektebeeld Osteogenesis Imperfecta.

Kortom, Lidy, zo een zeldzaam samenkomen in een persoon van bijzondere kwaliteiten was eerder het geval bij Edmond Axmann.



In deze tijd heb je op een niet minder belangrijke wijze je talenten ten dienste gesteld, zowel nationaal als internationaal, aan hen die te maken hebben met Osteogenesis Imperfecta.

Wij, leden van de Medische AdviesRaad, spreken hierbij opnieuw uit hoe zeer wij jouw werk respecteren.

Een hartelijk proficiat voor jou.



<sup>1</sup>Axmann E. *Merkwürdige fragilität der Knochen ohne dyskrasische Ursache als krankhaft te eigenthümlichkeit dreier Geschwister.* *Annalen Gesamte Heilkd* 1831;4:58-61



(4) door: *Dr. A.J.T.M. Garretsen,*  
*medisch adviseur VOI*

Lidy, graag wil ik je vandaag toespreken en enige lof toedichten. Maar daar houd jij niet van. Liefst zag jij hier een wetenschappelijke verhandeling waar de aanwezige patiënten ook nog iets aan hebben. Ik kan je gelukkig verzekeren dat ik dat ook ga doen, maar dan wel pseudo-wetenschappelijk, met als titel: *Van Huizen naar Harderwijk in 18 jaren.*

Van Huizen naar Harderwijk is maar 35 kilometer over de weg. Toen ik achttien jaar geleden Lidy voor het eerst ontmoette in Huizen, kon ik niet bevroeden dat ik nu hier zou staan, vele duizenden OI-kilometers verder. Wat die achttien jaren met Lidy voor mij betekenen kan ik slechts schetsen in korte beelden: Huizen, Münster, Pavia, Oxford, Nijmegen, Utrecht, Woudschoten, Annecy en Harderwijk.

*1985 – De Trappenberg in Huizen:* eerste ontmoeting met de VOI waar jij je tussen de patiënten bewoog als een luisterend oor, een moederfiguur en geïnteresseerd in andermans problemen.

*1986 – Münster:* waar jij zonder schroom over alle OI-gebieden discussieerde met Colin Paterson, Uli Vetter, Herbert Pontz en de orthopedische groep uit Parijs. De bezorgde blik van Rob staat mij nog voor ogen toen jij in Eindhoven in mijn ZCV-tje stapte.

In datzelfde jaar zagen wij elkaar in Pavia (Italië) waar we voor het eerst met de internationale biochemie en genetica in aanraking kwamen en kennis maakten met de grote namen op OI-gebied, o.a. David Sillence, die de huidige OI-classificatie heeft opgesteld. Inmiddels zijn David en zijn vrouw Jenny goede vrienden van jou en Rob geworden. Er volgden nog twee congressen in Pavia en Oxford waarbij steeds weer bleek welk een autoriteit jij werd op OI-gebied. De sequentie of volgorde van de genmutaties kun je niet makkelijk opsommen (wie wel overigens), maar er is vrijwel niemand ter wereld die zoveel weet over een breed gebied waar OI betrekking op heeft. Van moleculaire biochemie tot orthopedische hoogstandjes of van genterapie tot revalidatie, van al die deelgebieden ben jij op de hoogte en draag je die kennis ook over.

Zo allround als jij bent, Lidy, zo heb ik mij mogen bekwamen op het deelgebied van het gehoor en de oorchirurgie o.l.v. CC. Ik voel mij nog steeds bevoorrecht jou als paranimf naast mij gehad te hebben.

Op alle congressen, zoals vorig jaar nog in het Franse Annecy, zie je Lidy als een rode draad lopen tussen alle wereldvreemde wetenschappers, goedbedoelende behandelaars en de patiënten en hun vertegenwoordigers. Lidy zit zowel op het wetenschappelijke congres als op de patiëntenbijeenkomst. Aan de één vraagt ze wat of legt een probleem voor, de ander informeert naar haar ervaringen of ideeën. Tijdens die dagen is Lidy één groot wandelend netwerk en computer tegelijk. In Woudschoten zag jij eindelijk een wens in vervulling gaan. Een gecombineerde bijeenkomst tussen patiënten en wetenschappers. Velen genoten ervan,

anderen moesten er aan wennen een OI-er in levende lijve te zien in plaats van een chromosomenstukje in een erlenmeyer. Ofschoon in mijn ogen die bijeenkomst zeer geslaagd was, heeft het Woudschoten-model niet die navolging gekregen die jij graag had gezien. Gelukkig is er wel een internationale samenwerking ontstaan van patiëntenverenigingen in de vorm van de OIFE, waar jij je sterk voor gemaakt hebt en samen met Rob en later Taco hebben jullie veel contacten gelegd in Europa. Vanzelfsprekend is het je gelukt in Utrecht een OI-spreekuur voor kinderen van de grond te krijgen, wat een geweldige steun betekent voor de jonge OI-patiënt en zijn ouders.



... wat zal daar nou inzitten?

Hopelijk volgt het spreekuur voor volwassenen nog eens in de toekomst. Vorig jaar in Annecy bleek weer eens welk een krachtige rol jij vertegenwoordigt namens de patiënten, door te allen tijde kritisch te blijven ten aanzien van het wetenschappelijk onderzoek, maar ook stappen durft te ondernemen als het bewijs nog niet geleverd is maar de patiënten er wel baat bij zullen hebben.

Dan zijn we tenslotte beland in Harderwijk waar de vereniging vandaag haar 20-jarig bestaan viert en tegelijk afscheid neemt van jou als medisch adviseur. Uit wat ik heb proberen te schetsen is op te maken dat jij de VOI op een niveau hebt gebracht dat zonder jou niet was bereikt. Veel mensen hebben zich actief ingezet al die jaren, maar jij bent al die twintig jaar actief en zelfs pro-actief geweest, daar waar anderen het zwijgen ertoe gedaan hadden.

Lidy, als opvolger maak je het me niet gemakkelijk deze taak uit te voeren, maar ik zal mijn best doen, in de wetenschap jou als coach te mogen behouden.

Bedankt voor deze achttien jaar van warme vriendschap.

Aan de leden  
van de VOI



Heel veel mensen hebben me bij mijn afscheid als algemeen medisch adviseur in de maand mei verrast met persoonlijke reacties.

Brieven, telefoontjes en hartelijke woorden. Het is ondoenlijk om iedereen daarvoor persoonlijk te bedanken. Daarom wil ik het graag op deze manier doen.

Het prachtige aardewerk beeld, dat de VOI mij gaf, heeft een mooie en veilige plek gekregen in onze zithoek. Als je de kamer binnenkomt zie je het meteen. De symboliek is duidelijk; verbondenheid met elkaar en daarbij

openheid naar anderen. En dat in de schitterende kleuren blauwachtig-bruin en bruinachtig-blauw. We zijn hier geweldig gelukkig mee. Heel hartelijk bedankt.

Het was een goede keus van het bestuur om mijn afscheid te combineren met het twintigjarig bestaan van de VOI. Daardoor kwamen er ook veel mensen van vroeger en konden we dierbare herinneringen ophalen.

Een speciaal bedankt voor de leden van het lustrumcomité: Geert Brink,

Wim van Rijs, Anne-Miek Vroom en Marius Vroom,

die met veel denk- en doewerk deze bijeenkomst voor iedereen tot een feest gemaakt hebben. Voor mij was het een onvergetelijke dag die een heel warm gevoel achterlaat. Ik hoop dat dat voor jullie ook zo is.

Met hartelijke groet,  
Lidy van Welzenis



... het cadeau bewonderd



## EVEN VOORSTELLEN .....

### **drs. A.H.M. Mulders, revalidatie-arts**

Ik ben dokter Mulders. Als revalidatie-arts ben ik lid van het Osteogenesis Imperfecta (OI)-behandelteam voor kinderen, dat al jaren draait in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Iedere vrijdag werk ik in het WKZ, mede voor kinderen met OI. Op de andere dagen van de werkweek werk ik in het revalidatiecentrum 'De Hoogstraat', eveneens in Utrecht. Binnen het behandelteam besteed ik vooral aandacht aan de ontwikkelingsmogelijkheden van de kinderen in brede zin. Tijdens de spreekuren let ik vooral op zaken als: hoe gaat het verplaatsen thuis, buitenshuis en op school, hoe gaat het met het zelf aan- en uitkleden, zijn er mogelijkheden voor sport? Zijn er aanpassingen of hulpmiddelen mogelijk waardoor het kind meer kan en de verzorging voor de ouders eenvoudiger wordt?



## Coördinator

Vanaf juli 2003 ben ik coördinator van het OI-behandelteam van het WKZ. Ik neem deze taak over van mijn voorganger, dokter P.M. van Roermund, orthopedisch chirurg. Als coördinator draag ik zorg voor *organisatorische aspecten* rond het OI-behandelteam, d.w.z. de manier van werken, de bereikbaarheid, algemene informatie over het spreekuur etc. Daarnaast probeer ik samen met leden van de vereniging algemene informatie over de aandoening en de behandeling op te stellen, die makkelijk toegankelijk is voor de ouders en kinderen. Ik onderhoud de contacten met de contactpersonen uit de vereniging om zaken op elkaar af te stemmen en om ervoor te zorgen dat de vereniging geïnformeerd blijft over nieuwe ontwikkelingen en de voortgang van het wetenschappelijk onderzoek in het WKZ.

Vragen over *de individuele behandeling* kunt u rechtstreeks aan de leden van het team stellen, tijdens het OI-spreekuur, een poli-afspraak met één van de leden of, wanneer u een korte vraag heeft, tijdens een telefonische afspraak met één van de teamleden.

## Spreekuur

Om de organisatie van de spreekuren eenvoudiger te maken en om de spreekuurfrequentie te verhogen van eens per maand naar twee keer per maand, hebben we het spreekuur van het OI-behandelteam samengevoegd met het spreekuur voor andere skeletdysplasieën met dwerggroei. *Het spreekuur is vanaf januari 2004 op de vrijdagochtend van alle even weken van het jaar.* Als u een afspraak wilt maken, doet u dat via ☎ 030 - 250 48 48.

Het afsprakenbureau, dat u dan aan de telefoon krijgt, gebruikt bij afspraken voor kinderen met onder andere OI, in het planningsprogramma de (code)naam *ORSK*. Als u die code meldt, komt u zeker op het goede spreekuur terecht. Voor afspraken tussendoor met individuele leden van het team (bijvoorbeeld de orthopeed) maakt u een afspraak op naam van de dokter die u wilt bezoeken. U kunt maximaal 6 maanden vooruit een controle-afspraak voor het team maken.

Op het spreekuur ziet u de vaste leden van het behandelteam:

- orthopedisch chirurg                      dr. J.E.H. Pruijs of dr. R.J.B. Sakkers
- kinderarts                                      vacature
- kinderfysiotherapeut                      dr. R.H.H. Engelbert
- revalidatie-arts, coördinator              drs. A.H.M. Mulders

Daarnaast zijn er enkele vaste consultants, die veel kennis bezitten over aspecten van OI: een KNO-arts, een tandarts, een oogarts en een klinisch geneticus.



## Halfjaarlijks

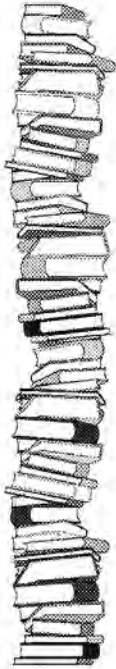
Het spreekuur is bedoeld voor (half)jaarlijkse controles. Bij meer acute problemen is er de opvang via de EHBO of maakt u een afspraak bij uw eigen orthopeed of kinderarts in de buurt. Als u de dag na het ongeval de orthopeed van het WKZ wilt laten kijken, kunt u overdag bellen naar de gipskamer van het WKZ. Zij helpen u dan verder. Als coördinator van het team kunt u mij vragen stellen over algemene zaken betreffende het OI-behandelteam. De brief kunt u sturen naar:

drs. A.H.M. Mulders, revalidatie-arts WKZ

Wilhelmina KinderZiekenhuis, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht

U kunt ook via ☎ 030 - 250 48 48 een telefonische afspraak maken bij mij op het vrijdag-spreekuur (op even weken). Ik bel u dan terug op de afgesproken tijd.





### Wet verbetering Poortwachter

De WAO ligt al jaren onder vuur. Het nieuwste middel om de instroom van WAO-ers te beperken is de Wet Poortwachter. Aan de hand hiervan moeten werkgever en werknemer samen zorgen dat de WAO buiten de deur blijft. Het lijkt er op dat de wet werkt, de instroom wordt minder. Echter, voor de werknemer zijn er aardig wat valkuilen. De werknemer moet bijvoorbeeld goed zijn eigen situatie bewaken. Zo is het verstandig om zelf een dossier aan te leggen, met daarin alle correspondentie met de werkgever en verslagen aan de Arbo-dienst. Staat in zo'n verslag ook alle punten die je als werknemer genoemd wil hebben? Als de werkgever niet goed op de hoogte is van de regels heb je als werknemer de taak de werkgever op zijn verplichtingen te wijzen. Als werkgever en werknemer het niet eens worden over het plan van aanpak dan is er de mogelijkheid een second opinion aan te vragen bij het UWV. Echter, de uitspraak daarvan is niet bindend.

*Uit: Juris no. 1, febr 2003*

### Recht rond AWBZ

De modernisering van de AWBZ is er op gericht om meer vraaggerichte zorg en ontschotting te realiseren. De definities van de functies zijn echter erg vaag en te algemeen. Daardoor ontstaat er veel onzekerheid. Waar heb ik recht op? De onduidelijkheid over het verzilveren van rechten zal bij de rechter uitgevochten moeten worden. Dat is echter niet realistisch. Een rechter heeft echter geen inhoudelijke kennis op het gebied van de zorg.

*Uit: Juris no. 2, april 2003*



### Belastinggeld terug

Zoals al gemeld in Breekpunt van mei 2003 maken chronisch zieken en gehandicapten weinig gebruik van de mogelijkheden voor belastingaftrek. Er zijn echter nogal wat kosten die, bij elkaar opgeteld, in aanmerking komen voor vergoeding. Hierbij moet men uitgaan van een drempel van 11,2%. Als u boven die drempel uitkomt, mag u die meerkosten aftrekken. Die drempel lijkt erg hoog, maar ziektekosten leveren al gauw 8% op. Buitengewone uitgaven kunnen zijn:

✓ *Premies zorgverzekeringen.* Alle premies tellen mee, ook die uw werkgever of uitkeringsinstantie voor u afdraagt. De

gegevens staan op uw jaaropgave.

- ✓ *Geneeskundige hulp* voor zover u die niet vergoed kreeg. Denk daarbij aan het eigen risico bij uw zorgverzekeraar of aan paramedische behandelingen.
- ✓ *Eigen bijdragen* voor gezinsverzorging, thuiszorg en PGB.
- ✓ *Vervoerskosten* die verband houden met handicap of ziekte. Reiskosten voor het bezoeken van een zieke huisgenoot, als die huisgenoot minstens een maand lang op een afstand van tenminste 10 kilometer wordt verpleegd.
- ✓ *Hulpmiddelen* die rechtstreeks verband houden met handicap of ziekte.

*Uit: Juris no. 1, februari 2003*



### Europese invalidenkaart in trek bij dievengilde

De in heel Europa geldige invalidenparkeerkaart wordt veelvuldig gestolen. De kaart is fraudegevoelig omdat er geen kenteken op staat. De pasfoto is gemakkelijk te verwijderen. Bij de politie is al diverse keren aangifte gedaan. De nieuwe kaart is dus meer in trek bij dieven dan de oude.

*Uit: UWV perspectief no. 2, juni 2003*

## Fiscale aftrek kosten woningaanpassing

Met terugwerkende kracht vanaf 1 januari 2002 kunnen kosten voor woningaanpassing binnen de post ziektekosten/buitengewone lasten afgetrokken worden van de belastingen. Hieronder kan ook een aanbouw van bijvoorbeeld een slaapkamer of aangepaste keukens vallen. Wel moet het gaan om verbouwingen wegens een functiebeperking of op medisch voorschrift. De belastingdienst zal via de brochure *'Als u ziektekosten of andere buitengewone lasten heeft'* meer duidelijkheid over deze regeling verstrekken. Deze brochure is op te vragen via [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl) of ☎ 0800 - 0543.



*Uit: Juris no. 2, april 2003*

## Troost in Haagse Kringen

Op Prinsjesdag maakte de regering vergaande plannen voor bezuinigingen bekend. Hoe dat uit gaat pakken is nog onduidelijk, maar wel zeker is dat dit voor gehandicapten en chronisch zieken grote gevolgen zal hebben.



Onderstaand citaat uit de column van Jan Troost maakt tenminste duidelijk dat de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad) de zaak heel nauwlettend volgt.

"We kunnen blij zijn dat het land weer geregeerd wordt. Dan weet je maar wie waarop aanspreekbaar is. We gaan in gesprek met minister Van de Hoeven van onderwijs. O.a. over de verslechterde positie van leerlingen met een handicap in het basisonderwijs. Ook minister De Geus gaan we aan de tand voelen over de financiële gevolgen van zijn beleid. We gaan kamerleden vragen met ons op werkbezoek te gaan. We zullen de Haagse kringen nog eens wijzen op hun verantwoordelijkheid."

*Uit: CG-Raad Nieuws juli 2003, no. 6*

## Iedere leerling een zitplaats in de bus

Vanaf 1 januari 2004 vervalt de oude regeling *zitplaatsverdeling in het leerlingenvervoer*. Dit was een zorgkindje van veel ouders en van de CG-Raad. Het feit dat kinderen een zitplaats delen en daarmee een veiligheidsgordel leidt nu nog tot onveilige situaties. Er is nu twaalf miljoen euro toegezegd om de gemeenten de meerkosten van veiliger vervoer te vergoeden. De CG-Raad adviseert ouders voor 1 januari afspraken te maken met de vervoerder.

*Uit: CG-Raad Nieuws juni 2003, no. 5*

## Scootersafe

Niet elke scootmobielgebruiker heeft thuis voldoende ruimte om zijn voertuig te stallen. Voor die situaties is er de scootersafe. De deksel van deze safe gaat, nadat hij met een sleutel is geopend, automatisch 10 centimeter omhoog. Dan is hij met minimale kracht verder te openen. De gasveerdruk zorgt dat hij ook weer gemakkelijk sluit. De safe is leverbaar in roestvrijstaal en voorzien van een spatwaterdicht geaard stopcontact. Meer informatie: Nico Pluijmers Creations, ☎ 06 - 14777008.



*Uit: Handicap&beleid, no. 2*

*afbeelding afkomstig van [www.revalidatiematerialen.nl](http://www.revalidatiematerialen.nl)*



## Europees jaar van mensen met een handicap

Job Cohen, voorzitter van het Nationaal comité Europees jaar van mensen met een handicap en burgemeester van Amsterdam, heeft regelmatig interviews over het Europese jaar gegeven. Maar ook Cohen moet constateren dat 'het jaar' niet echt is gaan leven. Vooral de landelijke media hadden hiervoor weinig belangstelling. Wel zijn er veel lokale projecten geweest. Echter, daar waren niet veel nieuwe initiatieven bij. Cohen wijst op de speerpunten van het Europees Jaar: arbeid, onderwijs en vrije tijd. Drie terreinen waarop mensen met een handicap vaak 'kan niet' te horen krijgen. Onlangs is de *Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken* door de Eerste Kamer aangenomen. Vooral op de arbeidsmarkt is het moeilijk om aan te tonen dat iemand vanwege zijn handicap een bepaalde baan niet krijgt. Zeker nu de economie verslechtert. Cohen blijft echter optimistisch. Hij geeft wel aan dat er nu eenmaal grenzen zijn aan het realiseren van gelijkheid. Zo kan je een historische binnenstad nu eenmaal niet verbouwen. Cohen heeft meer vertrouwen in het aansporen van de goede wil van mensen.

*Uit: Handicap&beleid, 10e jaargang no. 5, 2003*

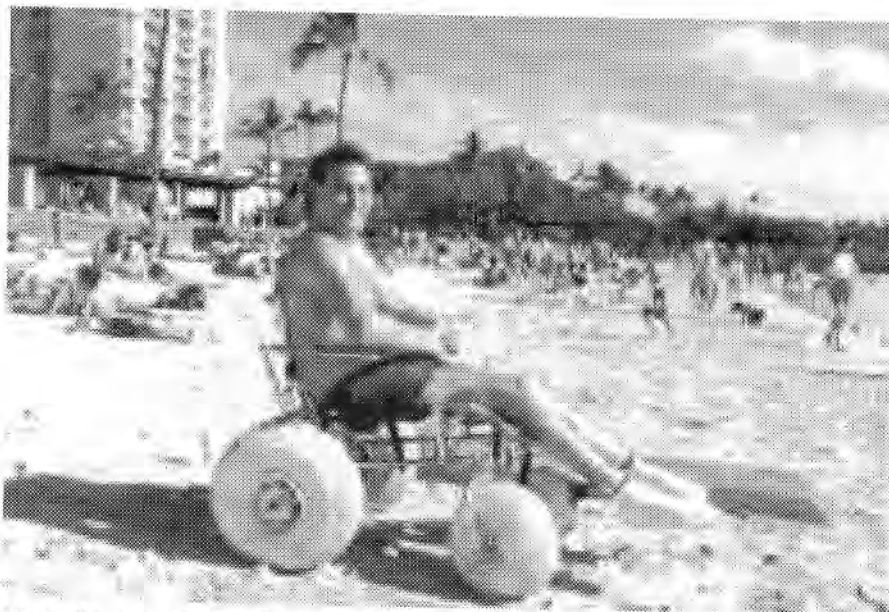
## Mantelzorglijn

Alle telefoontjes naar de mantelzorglijn worden geregistreerd. Het aantal telefoontjes in 2002 is verdubbeld ten opzichte van 2003. Daaruit blijkt wel de groeiende behoefte aan deze ondersteuning. Dit is het nummer van de mantelzorglijn: ☎ 0900 - 202 04 96. Brochures zoals: 'LOT, vereniging van mantelzorgers', 'Nu even niet!' en 'De Mantelzorglijn' zijn gratis te bestellen via ☎ 030 - 659 22 22.



*Uit: LOTnieuws, april 2003*

## Naar het strand met de Jutter



Op veel Nederlandse stranden kan de rolstoelgebruiker nu ook terecht. Dat geldt in ieder geval voor de stranden van Kijkduin, Scheveningen, Zeeland, Texel en Terschelling. Daar is de strandstoel *de Jutter* gedurende het hele zomerseizoen te huur. Een *Jutter* is een lichtgewicht duwrolstoel op speciale ballonbanden. Hij is geschikt voor kinderen en volwassenen. Op sommige stranden is de stoel gratis,

op andere moet een huurbedrag en borg betaald worden.

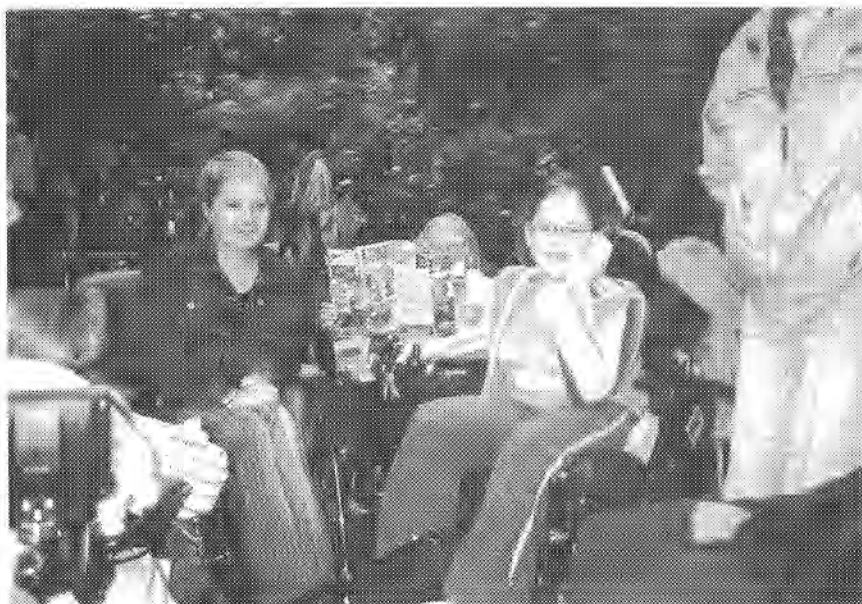
Op <http://www.swwg.nl/toegankelijkheid.html#JUTTER> of [www.biesieklette.nl](http://www.biesieklette.nl) is verdere informatie te vinden.

*Uit: CG-Raad Nieuws juli 2003, no. 6*

## JONG EN BREEKBAAR

door Daniëlle Zwart

### Jongerenuitje naar Burgers Zoo geslaagd!



*Twee meiden in de jungle, spot de derde...*

Al een aantal maanden geleden was het OI-uitjesteam weer eens bij elkaar gekomen om een uitstapje te bedenken voor na de zomervakantie. Na het brainstormen hadden we een waslijst aan dingen-om-te-doen, dus was het alleen nog een kwestie van kiezen. Veel ideeën vielen, breektechnisch gezien, af, zoals Six-flags.

Onze keus viel op Burgers Zoo, want als het zou regenen zou deze dierentuin genoeg overdekte faciliteiten hebben. Voor het dagje Burgers Zoo op 13 september gaven zich maar liefst 26 mensen op! Iedereen had de gelegenheid om zelfstandig of in een groepje het park te bezichtigen. Rond etenstijd spraken we af bij het restaurant van Burgers, waar we met z'n allen heerlijk gegeten hebben.



*IJspauze, met v.l.n.r.*

*Angelique, Eric, Iris, Jolanda, Luc en Taco*

Het was een hartstikke gezellige dag waarin iedereen weer veel bij heeft kunnen kletsen.





*Burgers Zoo  
overvallen door OI-  
ers, van l.n.r:  
onbekend meisje, Rick,  
Marina, Eric, Luc, Iris,  
Jos, Willemijn,  
Jolanda, Taco, Fleur,  
Margriet, Alex,  
Mirthe, Aalt,  
introduc , Stefan,  
Corrie, introduc ,  
Saskia, Danielle,  
Angelique, Anne-Miek,  
introduc , introduc ,  
Stefan. Niet op de  
foto: Dennis*

## Jongerenweekend - 23 tot en met 25 april 2004

Hallo allemaal,

Na het succes van Burgers Zoo is de jongerengroep al weer druk bezig met het volgende project. Nog ambitieuzer dit keer want we gaan een heel weekend organiseren. Bij een telefonische poll bleek dat hier grote belangstelling voor bestaat. In het plaatsje Lemele in Overijssel hebben we daarom de Imminkhoeve gereserveerd. De Imminkhoeve is helemaal aangepast voor rolstoelgebruikers (zie [www.imminkhoeve.nl/](http://www.imminkhoeve.nl/) )



Dus zet vast in je agenda; vrijdag 23 tot en met zondag 25 april 2004. Iedereen die op de jongerenmailinglijst staat, ontvangt zo spoedig mogelijk details over hoe je je op kunt geven, deelnemersprijs, programma e.d.

Voor verdere informatie kun je bij mij terecht via [taacoo@hotmail.com](mailto:taacoo@hotmail.com) of ☎ 030 - 271 76 64.

### Europese jongerenactiviteiten

Nederland is niet het enige land waar de OI-jongeren zich beginnen te roeren. Zo heeft in Berlijn onlangs het tweede Duitse OI-jongerenweekend plaatsgevonden. Binnen de Europese OI-vereniging, de OIFE, is het plan opgevat om ook voor jongeren in Europa activiteiten op te zetten. Het project staat nog in de kinderschoenen, dus concrete plannen zijn er nog niet. Er is alleen een coördinator aangewezen. En dat is Vanja Zivkovic (19 jaar) uit Zwitserland. De eerste taak van Vanja is om een Europese jongerencommissie te vormen voor de OIFE. Hier worden nog actieve jongeren voor gezocht die Engels spreken en liefst ook e-mail hebben. Ik kan je in contact brengen met haar.

Groetjes  
Taco van Welzenis





door Maaïke Ruepert  
(Met toestemming overgenomen uit Metro, 8 april 2003)

## Gehandicapt, nou en?

**Omdat 2003 is uitgeroepen tot Europees Jaar van mensen met een handicap heeft het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn het boekje *Gehandicapt, nou en?* uitgebracht. De eenentwintigjarige Fleur Krom, student medisch receptioniste, is één van de geïnterviewden.**

*Jij bent gehandicapt?*

Ik heb Osteogenesis Imperfecta, mijn bindweefsel is niet goed. Daardoor zijn mijn botten slapper en breek ik heel snel iets. Ik kan dan ook niet lopen. Maar ik ben altijd naar gewone scholen geweest. De school waar ik heen wilde voor mijn huidige opleiding was niet aangepast, dus toen moest ik naar Heliomare, een school voor arbeidsintegratie in Wijk aan Zee. Hier zit ik ook in een woongroep. Maar ik kan en doe heel veel zelf, hoor.

*Wilde je wel naar een speciale school?*

Nee, ik wilde dat wereldje niet in. In het begin dacht ik: 'Mens, doe niet zo truttig'. Het is hier zo rustig, ook op het schoolplein in de pauzes. Dat was op mijn vorige school wel anders. Je gaat hier ook niet zomaar spijbelen. En de leraren behandelen je best wel kinderachtig. Als je drie keer te laat was op mijn vorige school kreeg je straf. Hier kun je gewoon weer naar binnen. Terwijl het in het echte leven allemaal veel harder is.

*Ben je wel eens gepest?*

Nooit. Dat komt door hoe je zelf bent en hoe je voor jezelf opkomt. Je moet er voor zorgen dat mensen je niet anders gaan behandelen, want je bent niet anders. Niemand vindt het raar dat ik in een rolstoel zit. Ik ben ook altijd Fleur en niet: Fleur in de rolstoel.



## Wist u dat...

- de voorjaarsbijeenkomst is vastgesteld op zaterdag 8 mei 2004.
- en de najaarsbijeenkomst op zaterdag 9 oktober 2004.
- de redactie u graag in de gelegenheid stelt om uw verhaal te doen in Breekpunt. Uw ervaringen kunnen anderen weer (op weg) helpen. Dus spuien maar. De uiterste inleverdatum van uw belevenissen voor het volgende BP-nummer is **1 april 2004** (en dit is geen grap!).
- het eerstvolgende Breekpunt verschijnt in de eerste week van juni 2004.
- op de website [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl) nog veel meer foto's staan van het 20-jarig lustrum.
- er een vernieuwde site is van het hoger onderwijs en expertisecentrum handicap en studie, namelijk [www.handicap-studie.nl](http://www.handicap-studie.nl). Via deze site kun je ervaringen uitwisselen, vragen stellen en je aanmelden voor een nieuwsbrief.



## Verslag ledenbijeenkomst - zaterdag 4 oktober 2003

### Ochtendgedeelte

De najaarsbijeenkomst in Arhem wordt om 11.15 uur geopend door onze voorzitter Ad van der Linden. Hij heet iedereen welkom en in het bijzonder een aantal nieuwe leden die hier voor het eerst zijn, alsook Drs. A.H.M. Mulders.

Deze is de opvolger van Dr. Van Roermund en nu de coördinator van het OI-team in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Drs. Mulders is ook één van de schrijvers van het boek 'Kinderrevalidatie'. Het bestuur heeft een aantal van deze boeken gekocht met de bedoeling die te laten rouleren onder de leden. Wie belangstelling heeft kan dit kenbaar maken aan één van de bestuursleden.

Ad loopt nog even kort het programma van de dag door en geeft hierna Ton Garretsen, de nieuwe medisch adviseur, het woord om nieuws over de medische zaken te vertellen.



### Medische zaken

Ton Garretsen licht de werkwijze toe zoals hij, samen met Els Lathouwers en Monique Oostwoud, de taken vormgeeft. Lidy van Welzenis was full-time beschikbaar om zich in te zetten voor de leden van de VOI. Ton heeft een full-time baan in het ziekenhuis, daarnaast zet hij zich in voor de leden van de VOI. Daarom is gekozen voor een constructie met Els Lathouwers (informatrice) en Monique Oostwoud (verpleegkundige) om de continuïteit en de bereikbaarheid te waarborgen. Els en Monique filteren de vragen van de leden voordat deze richting medisch adviseur gaan. Verder meldt Ton dat hij in zijn privéleven geen ervaringsdeskundige is met Osteogenesis Imperfecta. Het blijft dan moeilijk om

je te verplaatsen in de situatie van iemand met OI. Op dat moment is het prettig als hij met Els en Monique, die beiden wel ervaringsdeskundigen zijn, kan overleggen. Daarnaast is Lidy van Welzenis ook nog als adviseur voor Ton op de achtergrond aanwezig.

Ton is lid van de Medisch AdviesRaad (MAR). Deze groep komt, helaas, te weinig bij elkaar. Er zijn veel vragen over bijvoorbeeld het bisfosfonatenonderzoek, het kinderspreekuur in het WKZ en het volwassenenspreekuur. Ton vindt de inbreng van de leden ook heel belangrijk. Hoe meer informatie en vragen van de leden, des te meer kan op deze vragen worden geanticipeerd.

### Financieel jaarverslag 2002 + begroting 2003

Wim van Rijs licht het financiële jaarverslag toe. Vanuit de leden zijn er geen vragen. Het financieel jaarverslag is goedgekeurd door de accountant (Bruins) en door de leden van de kascontrolecommissie. Ad bedankt Wim voor zijn toelichting en voor het werk dat hij hier weer voor heeft verricht.

### Jaarverslag 2002

Hier zijn geen vragen over; Ruud Beun leest de bedankbrief voor van Lidy van Welzenis (elders te vinden in Breekpunt).

### Bestuurswisselingen

Ad meldt dat er een rooster van aftreden is gemaakt voor de bestuursleden (zie verderop). Bestuursleden worden voor vier jaar gekozen. Na deze periode mag het bestuurslid zich herkiesbaar stellen voor een periode van twee jaar. Omdat er nu nog een aantal vacatures zijn in het bestuur door het vertrek van Leny Geerlings, Ina Kriekaard en

Angelique Brinkman, mag het bestuur, met goedkeuring van de leden, hier een aantal bestuursleden voor aanwijzen. Op de vraag van Ad of er iemand bezwaar heeft dat er zonder schriftelijke stemming nieuwe bestuursleden worden gekozen, steekt geen van de leden zijn/haar hand op.

Als nieuwe bestuursleden worden voorgedragen: Ruud Beun, hij is al een periode in het bestuur 'secretaris ad-interim', Monique Oostwoud en Iris Crombeen. De aanwezige leden gaan akkoord met de benoeming van bovenstaande bestuursleden. Op verzoek van een lid van de vereniging stellen de nieuwe bestuursleden zich nog even kort voor.

De afgetreden bestuursleden, t.w. Leny Geerlings, Ina Kriekaard en Angelique Brinkman worden door Ad bedankt voor hun inzet in de periode dat zij bestuurslid zijn geweest. Angelique krijgt persoonlijk een cadeau en een bos bloemen overhandigd. Omdat Ina en Leny vandaag niet aanwezig zijn houden zij dit nog tegoed.

Ad meldt dat de VOI-site, [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl),

in een nieuw jasje is gestoken door Harry Zwart. Het is mooi dat deze site er is en actueel wordt gehouden. Ad nodigt een ieder die in het bezit is van internet uit om deze site zeker te gaan bekijken en het liefst daarna een korte reactie in het gastenboek te geven. Eén van de links die op deze site staat is die van OIFE. Op de vraag van Ad aan Taco van Welzenis of er nog OIFE-nieuws is, meldt Taco dat er nu niets te melden valt, behalve dat er over anderhalve week een OIFE-bijeenkomst in Spanje is. Wel meldt Taco dat er een aantal activiteiten voor de jongeren zijn/worden georganiseerd. In september is er een uitstapje naar Burgers Zoo geweest en in april 2004 staat er een weekend in een vakantiehuis op het programma (zie rubriek Jong & Breekbaar).

### Voorstellen drs. A.H.M. Mulders

De nieuwe coördinator van het OI-team, drs. Mulders, stelt zich voor. Een uitgebreid verslag van wie hij is en wat hij doet is elders opgenomen in dit Breekpunt.

Er zijn een aantal speerpunten waar de komende periode aan gewerkt gaat worden, t.w.:

- *informatie*. Dit gaat om algemene informatie naar ouders en patiënten. Het plan ligt er ook dat ouders/patiënten, voordat ze naar het spreekuur komen, hun vragen alvast schriftelijk kunnen indienen, zodat het OI-team zich hierop kan voorbereiden.
- *helderheid*. Wie zijn de leden van het OI-team, wat gebeurt er op het spreekuur, hoe kun je het team bereiken en met welke vragen.
- *wetenschappelijk onderzoek*. Hier komt nog informatie over.

### Vragen vanuit de leden



- ◆ *De subsidiekraan wordt dichtgedraaid, heeft dit gevolgen voor de VOI?*  
Het bestuur wordt door de PGO op de hoogte gehouden van deze ontwikkelingen. Vooralsnog ziet het er naar uit dat het voor patiëntenverenigingen nog weinig gevolgen zal hebben. Wel heeft het PGO gewaarschuwd om nog geen grote uitgaven te doen of plannen te maken die veel geld gaan kosten.
- ◆ *Werven van leden*  
Volgens de OIFE moeten er in Nederland zo'n 1000 mensen met Osteogenesis Imperfecta zijn. Hiervan is ongeveer 24% lid van de vereniging. In de praktijk blijkt dat er nog vele instellingen en artsen zijn die niet op de hoogte zijn van Osteogenesis Imperfecta en dus ook niet van de patiëntenvereniging. Dit punt heeft zeker aandacht bij het bestuur. Er is al een flyer in omloop die verspreid moet worden bij de diverse (huis)artsen om het ledenaantal te vergroten.
- ◆ *Vervoersproblemen leden naar Arnhem*  
Op de vraag of het een idee is om de ledenlijsten toe te voegen aan Breekpunt, zodat je weet wie er mogelijk bij je in de buurt woont, wordt gemeld dat dit niet zomaar mag vanuit de privacywetgeving. Als je dit wilt gaan doen, moet je eerst apart aan iedereen toestemming hiervoor vragen. Taco meldt dat er onder de jongeren al wel een adressenlijst circuleert. Het idee om op de uitnodiging van de verenigingsdag te melden dat leden met vervoersproblemen zich kunnen melden bij Els Lathouwers wordt positief ontvangen.
- ◆ *Andere locatie voor de ledenbijeenkomsten*  
Arnhem is een vrij centrale plek in Nederland. De accommodatie is hier heel goed. Geert Brink geeft aan dat het heel moeilijk is om een soortgelijke accommodatie te vinden in het land tegen de prijs die we nu hiervoor betalen.



♦ *Samenstelling/bereikbaarheid OI-team*

Op deze vraag antwoordt drs. Mulders dat er binnenkort een procedure op schrift komt over de werkwijze van het OI-team. Mogelijk zal er ook een internetsite/e-mailadres komen waar patiënten informatie kunnen krijgen en vragen kunnen stellen. Het voorstellen van het OI-team zal ook in Breekpunt gaan gebeuren. Hij geeft aan dat er geen verpleegkundige meer zal komen die een brug vormt naar het OI-team. Dit heeft te maken met de financiële beperkingen.

Hiermee wordt het ochtendgedeelte afgesloten.



**Rooster van aftreden bestuursleden VOI**

Mei	2004	Ad van der Linden (voorzitter)
Januari	2005	Geert Brink Wim van Rijs (penningmeester)
Januari	2006	Marius Vroom Els Lathouwers
Januari	2007	Anne-Miek Vroom Ruud Beun (secretaris)
Januari	2008	Monique Oostwoud Iris Crombeen

Zittingsperiode is 4 jaar voor nieuw gekozen leden.  
Zittende leden die aftreden zijn weer voor 2 jaar herkiesbaar.

## Middaggedeelte

### **PersoonsGebonden Budget (PGB)**

Ad van der Linden geeft tijdens het middagprogramma de heer H. v/d Kneijff van *Per Saldo* het woord. *Per Saldo* is de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget en heeft momenteel meer dan 12000 leden. Sinds 1 april 2003 is de AWBZ gemoderniseerd. Op dat moment is ook de PGB nieuwe stijl in werking getreden. Voor mensen die nog een indicatie hadden, is er op die datum nog niets veranderd. Op het moment dat er een herindicatie gaat plaatsvinden, komt men ook terecht in de nieuwe stijl van de PGB. PGB is niet verplicht, je mag hier gebruik van maken.

Wanneer is het juiste moment om PGB aan te vragen? Bijvoorbeeld:

- ❖ U denkt dat het zo niet verder kan.
- ❖ U wilt er eens uit en daar heeft u hulp bij nodig.
- ❖ U kunt zonder hulp niet meer zelfstandig blijven wonen.

De heer V/d Kneijff adviseert om duidelijke grenzen te stellen wat je wel/niet meer kunt doen. Schrijf dit desnoods eens van een dag op om een helder beeld te krijgen.

Het aanvragen van een PGB in 8 stappen:

1. U vraagt een indicatie aan bij het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO).
2. Het RIO stelt vast hoeveel zorg u nodig heeft.
3. U kiest tussen zorg in natura en/of PGB.
4. Het zorgkantoor kent de PGB toe.
5. Het zorgkantoor betaalt PGB op uw bankrekening.
6. U koopt zorg in.
7. U legt verantwoording af aan het zorgkantoor.
8. U betaalt niet uitgegeven geld terug aan het zorgkantoor.

De AWBZ kent 7 soorten functies waarop geïndiceerd wordt, t.w.:

1. *huishoudelijke verzorging*, bijvoorbeeld het opruimen, schoonmaken, verzorgen van planten, ramen lappen, maaltijd bereiden.
2. *persoonlijke verzorging*, bijvoorbeeld helpen met douchen, wassen op bed, aankleden, scheren, huidverzorging, hulp bij de toiletgang, hulp bij eten en drinken.
3. *verpleging*, bijvoorbeeld wondverzorging, toedienen van medicijnen, geven van injecties, advies hoe om te gaan met de ziekte/aandoening.
4. *ondersteunende begeleiding*, bijvoorbeeld ondersteunen om de dag te structureren en om beter de regie te kunnen voeren over het eigen leven.
5. *activerende begeleiding*, bijvoorbeeld gesprekken om gedrag te veranderen of gedrag te leren hanteren bij gedragsproblemen of een psychische stoornis.
6. *behandeling*, bijvoorbeeld zorg bij een aandoening, zoals revalideren na een beroerte.
7. *verblijf*, het is soms niet mogelijk om zelfstandig thuis te blijven wonen, bijvoorbeeld als er een beschermende woonomgeving nodig is vanwege ernstige vergeetachtigheid of als er continu toezicht nodig is. Ook kan het zijn dat verblijf in een instelling noodzakelijk is, omdat er zoveel zorg nodig is dat dit thuis niet meer allemaal te regelen is.



### Vragen van de leden

- ◆ *Hoe kun je je verantwoordelijk maken als je iemand zwart betaald?*  
Het PGB is niet bedoeld om iemand zwart te betalen. Over het vrije deel dat men ontvangt, hoeft geen verantwoording te worden afgelegd.
- ◆ *Hoe wordt er geïndiceerd bij een wisselende zorgvraag?*  
Er wordt dan een gemiddelde indicatie afgegeven.
- ◆ *Kun je tijdelijke hulp via de PGB regelen?*  
Dit is zeker mogelijk. Bij de oude regeling zat hier een termijn van minimaal 3 maanden aan vast, bij de nieuwe regeling is dit niet het geval.
- ◆ *Waar vind ik het telefoonnummer van het RIO?*  
Omdat er in het land 80 verschillende regio's, dus evenzovele indicatie-organen zijn met verschillende namen, wordt geadviseerd om via [www.LVIO.nl](http://www.LVIO.nl) het juiste RIO op te zoeken die in uw regio zit.
- ◆ *Hoe lang duurt gemiddeld een aanvraag voor PGB?*  
Normaal gesproken mag dit niet langer dan een maand duren. De praktijk is vaak anders, omdat vele RIO's een achterstand hebben van een aantal maanden.
- ◆ *Kun je hulp inkopen in het buitenland met de PGB?*  
Ja, dit is zeker mogelijk.
- ◆ *Wat te doen als de geïndiceerde hulp onvoldoende blijkt te zijn?*  
Je kunt om een herindicatie vragen als je door bepaalde omstandigheden zorgafhankelijker bent geworden. Het is hoe dan ook belangrijk om bij de eerste indicatiestelling alle zorg die nodig is mee te nemen in het indicatiebesluit.
- ◆ *Wie controleert het RIO?*  
Hier is geen directe controle op, maar het is wel van 'levensbelang' voor de cliënt. Alles valt en staat met een goede indicatie. De RIO's geven per jaar zo'n 600.000 indicaties af door verschillende indicatie-adviseurs.
- ◆ *Wat gebeurt er met het budget als je naar de nieuwe stijl overgaat?*  
U krijgt in ieder geval drie maanden budgetgarantie, hierna wordt het budget aangepast aan de nieuwe indicatie.
- ◆ *Heeft Per Saldo consulenten die persoonlijk advies geven?*  
Via de telefoon kan 95% van de vragen worden beantwoord, voor een bredere hulpvraag wordt men verwezen naar een consulent van de Sociaal Pedagogische Dienst in uw regio. Sinds kort heeft Per Saldo een servicedienst die de administratie kan overnemen. De kosten hiervan zijn ongeveer € 250,00 per jaar (kan betaald worden uit vrij besteedbaar deel). Daarnaast kan er een consulent ingehuurd worden voor specifieke vragen (bijvoorbeeld functioneringsgesprek of ontslagprocedure), dit kost € 35,00 per uur.
- ◆ *Waar kan ik per Saldo vinden op het internet?*  
Via de site [www.pgb.nl](http://www.pgb.nl).

Ad bedankt de heer V/d Kneijff voor zijn duidelijke uitleg over het PGB en overhandigt hem namens de leden een presentje.

Als muzikale afsluiting van deze dag heeft Peter Freijssen een speciaal PGB-lied gemaakt dat we met z'n allen mee kunnen zingen.

Ooit, ik zeg ooit  
Werd ik geboren, gebroken en broos  
Nooit, ik zeg nooit  
Was een moeder op een dokter zo boos

Wie, ze zei, wie  
Durft te zeggen: nee dat kind dat wordt niks  
Wie, ze zei wie,  
Wie dat zegt is voor ons ongeschikt

Refrein: Ja, het leven met OI  
Kan ook wondermooi zijn  
met de nodige zorg  
ook al is er de pijn.  
Ja, het leven met OI,  
dat verdient ook een kans  
met een budget in de juiste balans

Ja, waar gaan we naar toe ?  
Nee dat is geen simpele vraag.  
Maar door zo 'n vraag  
Wordt de VOI juist nu steeds uitgedaagd

Kom, ik zeg kom  
Zet je niet bij de pakken neer.  
Zeg Ja, kom maak er wat van  
Of zeg nee, kom voor 't Ja in verweer.



*Peter Freijssen,  
musicus, sociaal pedagogisch docent*

### **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> of <http://www.persaldo.nl>



De eerste bijdrage van de nieuwe medisch adviseur, Dr. A.J.T.M. Garretsen (KNO-arts), vindt u hieronder. Een leuke bijkomstigheid: ze gaan dit keer allemaal over OI en gehoor. De drie artikelen zijn uit het Engels vertaald en in een samenvatting weergegeven.



**Gehoorverlies bij OI is een bekend en vaak lastig probleem in het dagelijks leven. Niet alleen thuis maar ook in grote ruimten met veel mensen, zoals de bijeenkomsten in Arnhem of het lustrumfeest dit voorjaar in Harderwijk.**

## **Gehoorverlies bij volwassenen met OI in Finland** (1)

Uit eerdere onderzoeken van de laatste decennia van de vorige eeuw was bekend geworden dat gehoorverlies voorkomt bij 22% tot 58% van de mensen met OI. Het zou in de regel ontstaan in de tweede en derde decade, dus tussen het tiende en dertigste levensjaar, en vaak sneller verlopen dan verwacht. Het begint meestal met een geleidingsverlies, ten gevolge van het vast gaan zitten van het stijgbeugeltje in het middenoor, in latere instantie gevolgd door een extra binnenoorslechthorendheid, die uiteindelijk het grootste deel van het gehoorverlies kan bepalen. Deze binnenoordooftheid kan soms begeleid worden door een hinderlijk oorsuizen, ook wel tinnitus genoemd, en een overgevoeligheid voor hard geluid, hyperacusis. Samen kan dit dagelijks voor veel ongemak zorgen. Zo kan zich duizeligheid voordoen, wat veroorzaakt wordt door veranderingen die in het evenwichtsorgaan en binnenoor plaatsvinden. In een aantal gevallen van slechthorendheid, waarbij een aanzienlijk geleidingsverlies bestaat, kan met succes een stijgbeugelvervangende operatie uitgevoerd worden. Vorig jaar is een onderzoek gepubliceerd dat een aantal aspecten van gehoorverlies bij mensen met OI in Finland belicht.

### **Opzet van het onderzoek**

Omdat eerdere onderzoeken onderling niet goed te vergelijken waren en vaak uitgingen van verschillende definities van gehoorverlies of samenstellingen van typen OI, besloten de Finse onderzoekers een nieuw onderzoek te starten naar de aard en het voorkomen van gehoorverlies bij alle typen OI in Finland. Uiteindelijk kon van 133 van 254 mensen ouder dan 16 jaar bruikbare gegevens worden verzameld, verdeeld over 50 mannen en 83 vrouwen. De OI-typering werd vastgesteld met de hulp van eerder bekende familie-onderzoeken en gegevens van het centrale klinisch genetisch centrum in Helsinki.

### **Resultaten**

Gevraagd naar de klacht van tinnitus (oorsuizen) bleken 28 van de 133 mensen (21%) continu en 61 van de 133 (46%) afwisselend last te hebben. Duizeligheid wordt door 44% (57/133) van de mensen aangegeven waarbij de aan het binnenoor gerelateerde draaiduizeligheid (vertigo), al dan niet in combinatie met misselijkheid, door 28 mensen (21%) wordt ervaren. De gemiddelde leeftijd waarop het gehoorverlies zich manifesteerde was 29 jaar, met als uitersten 7 en 81 jaar. Na het gehooronderzoek kon bij 63 mensen (47%) een gehoorverlies worden vastgesteld op beide oren. Bij 77 mensen (58%) was op z'n minst één oor slechthorend. Bij 40 mensen (30%) bleek het aanwezige gehoorverlies van 30 decibel of meer in de sociale omgang een handicap te vormen.

De aanwezigheid en de ernst van het gehoorverlies was gelijk verdeeld over alle typen OI. Wel werd er een relatie gevonden voor het voorkomen van binnenoorslechthorendheid dat meer werd gezien bij OI type I dan bij OI type IV. Opvallend was dat dit alleen voor het rechter oor bewezen kon worden en voor het linker slechts aannemelijk werd geacht (geen significantie).

Het type gehoorverlies, geleidingsverlies of binnenoorslechthorendheid, of een combinatie van beide, was meestal gelijk voor beide oren. Er waren 33 mensen (25%) die een hoortoestel droegen.

De aanwezigheid van en het type gehoorverlies had geen enkel verband met het voorkomen van blauw oogwit (sclera), het aantal botbreuken, tandafwijkingen, duizeligheid en het in familieverband of sporadisch optreden van OI. Oorsuizen werd het meest gezien bij mensen met een binnenoorslechthorendheid of een gemengd gehoorverlies, en de frequentie nam toe met het ouder worden.

### **Beschouwing**

In deze studie werd bij ongeveer 58% van de mensen een gehoorverlies vastgesteld, wat de algemene indruk bevestigt uit eerdere studies naar gehoorverlies bij OI dat het bij 50% van de mensen voorkomt. In de regel betreft het een beiderzijds voorkomend en progressief verlopend gehoorverlies welke bij voorkeur begint tussen het tiende en veertigste levensjaar, met een gemiddelde beginleeftijd van 29 jaar in deze studie.

Bij 60% van de mensen met OI type I en 42% met OI type IV werd een gehoorverlies vastgesteld in deze studie, daar waar bij eerdere onderzoeken onderling grote verschillen wordt gezien zowel bij type I als bij type IV.

Van de mensen met OI type III bleken vier van de vijf een gehoorverlies te hebben, passend bij de geldende opvatting hierover. Het subjectief beoordelen van het gehoor kan misleidend zijn. Van de mensen zonder gehoorverlies dacht 17% een slecht gehoor te hebben, terwijl 19% van de mensen met een gehoorverlies zich hier niet bewust van waren.

Deze studie toont aan dat bijna 40% van de mensen geen goed oordeel heeft over het eigen gehoorvermogen. Een lans wordt dan ook gebroken voor een regelmatig gehooronderzoek, en vooral om hiermee al op jonge leeftijd mee te beginnen, bij voorkeur vanaf de leeftijd van 10 jaar.

*[K. Kuurila et al. Hearing loss in Finnish adults with osteogenesis imperfecta: a nationwide survey. Ann Otol Rhinol Laryngol 2002; 111: 939-946]*



## **Cochleaire implant bij een kind met OI (2)**



Vrij recent verscheen er een artikel uit Tel Aviv, Israël, waarin melding wordt gemaakt van het plaatsen van een cochleaire implant (CI) bij een kind met OI, zonder overigens het type OI te benoemen.

Het betrof een jongen van 6 jaar met een aangeboren, vrijwel volledige doofheid. Er was nog een minimaal restgehoor, waarbij ondanks de hulp van hoortoestellen, training in spraakverstaan en gebarentaal de communicatie uiterst moeizaam verliep. Er werd besloten tot plaatsen van een elektrode in het binnenoor (= cochleaire implant), waarbij na een succesvolle operatie uiteindelijk alle 22 elektroden te stimuleren waren. Ook na een periode van een half jaar van training bleek alles elektronisch te functioneren en was het resultaat van spraakverstaan en vaardigheid gelijk aan die

van kinderen zonder OI, die dezelfde procedure ondergingen.

Meldingen over cochleaire implantatie (CI) bij OI zijn uiterst zeldzaam. Tot nu toe was slechts driemaal en alleen bij volwassenen met OI een CI geplaatst, in de leeftijd van 26, 40 en 50 jaar. Eén was uiterst succesvol. Eenmaal werd een fraai resultaat bereikt, maar er bleek bij stimulatie prikkeling van de aangezichtszenew op te treden, zodat een aantal elektroden niet meer gebruikt konden worden. Dit had echter geen invloed op het resultaat van het spraakverstaan.

Bij een derde persoon bleek ondanks zorgvuldige voorbereiding het binnenoor teveel vervormd door osteoporose, zodat niet alle elektroden gestimuleerd konden worden, hetgeen resulteerde in een beperkt spraakverstaan.

*[L. Migirov et al. Cochlear implantation in a child with osteogenesis imperfecta. Int J Pediatr Otorhinolaryngol 2003; 67: 677-680]*



## Gehoorderzoek bij jonge kinderen in Western Australia (3)



De reden voor gehooronderzoek bij jonge kinderen in Australië was om te achterhalen of het zinvol is een programma op te zetten voor vroegtijdige detectie naar het gehoorverlies bij jonge kinderen met OI. In het verleden is weliswaar onderzoek verricht naar de aard en het voorkomen van gehoorverlies bij kinderen, maar de verschillen in de onderlinge methoden maken een vergelijking onmogelijk. 22 van 35 aangeschreven kinderen in de leeftijd van 3 tot 19 jaar werden in het onderzoek betrokken, waarvan 14 meisjes en 8 jongens. De gemiddelde leeftijd bedroeg negen jaar. Hiervan waren 12 kinderen met type I, 3 kinderen met type III en 1 kind met type IV, waarbij 6 kinderen niet ingedeeld konden.

### Opvallend

Van 11 kinderen (50%) was bekend dat ze mee hadden gedaan aan een trial met bisfosfonaten, waarbij niet vermeld staat wat dat inhield. Van de kinderen die in de trial zaten hadden 5 van de 11 een normaal gehoor tegen 3 van de 11 die niet in de trial zaten. Er bleken vijf kinderen bekend met een doorgemaakte schedelbreuk. Hiervan hadden twee een normaal gehoor, twee een binnenoorslechthoerendheid, en één een geleidingsverlies. Opvallend was dat 12 van de 22 kinderen (55%) vocht in het middenoor (lijmoren) hadden, hetgeen bij niet OI-kinderen slechts 10 tot 15% bedroeg. De reden van het hoge gehalte aan lijmoren moet liggen in de veelal afwijkende vorm van de schedel en daardoor een veranderde stand van de buis van Eustachius, zodat de beluchting van het middenoor tekort schiet. Bij 5 van de 12 kinderen moesten trommelviesbuisjes geplaatst worden.

### Conclusie

Uiteindelijk bleek bij 5 van de 22 kinderen (23%) een blijvend gehoorverlies aanwezig, als gevolg van schedelbreuken, een hersenvliesontsteking en deels onverklaarbaar. Dit aantal komt overeen met eerdere onderzoeken. Echter, hierbij werden kinderen met een tijdelijk gehoorverlies uitgesloten, waarvan nu blijkt dat het een aanzienlijk groot aantal kinderen (55%) bedraagt. Totaal betreft het 17 van 22 kinderen (77%), die al dan niet blijvend, een periode van slechthoerendheid doormaken.

De conclusie kan dan ook getrokken worden dat het zinvol is kinderen met OI, ook op jonge leeftijd, een gehoorscreening te laten ondergaan. Ook al omdat deze jonge kinderen een grotere kans op gehoorverlies hebben door het ontstaan van lijmoren.

[P. Imani et al. Is it necessary to screen for hearing loss in the pediatric population with osteogenesis imperfecta? *Clin Otolaryngol* 2003; 28: 199-202]



Gelezen door ...

Ruud Beun / Yvonne Zwart

### Veilig vervoer rolstoelinzittenden

In Nederland maken ongeveer 70.000 mensen gebruik van een rolstoel. Voor vervoer over grotere afstanden zijn ze vaak aangewezen op collectief vervoer in aangepaste busjes. De veiligheid van rolstoelinzittenden in deze taxibusjes is helaas niet altijd voldoende gewaarborgd. De Code Veilig Vervoer Rolstoelinzittenden (Code VRR) probeert verandering te brengen in deze situatie. De code biedt richtlijnen voor het stellen van veiligheidseisen in rolstoelvervoer. Een samenvatting van de Code VRR is via [www.veiligvervoer.nl](http://www.veiligvervoer.nl) te downloaden.

Uit: Handicap&Beleid, mei 2003





## Aan het werk

Het is algemeen bekend: mensen met een handicap of chronische ziekte die (weer) aan het werk willen, hebben het vaak niet gemakkelijk. Ingewikkelde sociale wetgeving, lastige vragen van

potentiële werkgevers en medische keuringen maken het de werkzoekende gehandicapte bijzonder moeilijk zijn weg te vinden op de arbeidsmarkt. Om mensen met een arbeidshandicap een extra steuntje in de rug

te geven, geeft het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) twee geactualiseerde brochures uit. Op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl) vindt u meer informatie.

*Uit: Handicap&beleid, mei 2003*

## Parkeerbeleid

Iedere gemeente voert weer een ander beleid om op een invalidenparkeerplaats te mogen parkeren. Mocht u na een dagje winkelen of visite niet onaangenaam verrast willen worden door een bekeuring dan kan u, voor u op pad gaat, een kijkje nemen op de site van [www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)

Onder het kopje vervoer/parkeren is een overzicht van het gevoerde parkeerbeleid per gemeente te vinden. Op vragen als: *Moet er betaald worden op algemene gehandicaptenparkeerplaatsen als u een algemene gehandicaptenparkeerkaart hebt? Mag er gratis geparkeerd worden bij parkeermeters en parkeerautomaten als u een algemene gehandicaptenparkeerkaart hebt? Of: Hoe lang mag maximaal bij algemene gehandicaptenparkeerplaatsen, parkeermeters en parkeerautomaten geparkeerd worden?*

Deze website van en voor mensen met een handicap bevat trouwens veel meer wetenswaardigheden en is dus een digitaal bezoekje zeker waard.



## Uit de WAO, in de WW

**Veel mensen worden bij een WAO-keuring of -herbeoordeling slechts gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Bij minder dan 15% arbeidsongeschiktheid, krijgt u geen WAO-uitkering. Als u nog een werkgever hebt moet die voor passend werk zorgen. Heeft u geen werkgever meer, of kan uw werkgever geen passend werk bieden, dan kunt u mogelijk een (gedeeltelijke) uitkering volgens de WW (Werkloosheidswet) krijgen.**

Wanneer heeft u recht op WW? Er gelden een aantal voorwaarden om een uitkering te krijgen. Zoals: u verliest minimaal vijf werkuren per week.

Wanneer u minder dan tien uur werkte, gaat het om verlies van minimaal de helft van het aantal uren. Verder heeft u geen recht meer op loon over die verloren uren en u bent in staat en bereid om werk te accepteren. Bovendien moet u in de 39 weken voorafgaand aan de werkloosheid ten minste 26 weken hebben gewerkt. Het

aantal uren dat u per week werkte is niet van belang. Als u in de afgelopen 39 weken ziek bent geweest en daardoor niet 26 weken hebt kunnen werken, geldt een langere periode. U was bijvoorbeeld 10 weken ziek. Dan wordt gekeken of u 26 van de 49 weken hebt gewerkt. Voorafgaand aan uw WW-aanvraag moet u zich als werkzoekende inschrijven bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI), uiterlijk een dag nadat u werkloos bent geworden of arbeidsonge-

schikt verklaard bent. De WW-uitkering zelf vraagt u ook aan bij het CWI. Dit moet u doen binnen een week na het verlies van uw werk of WAO-uitkering. Het CWI geeft de WW-aanvraag door aan de uitkeringsinstantie, het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), die vervolgens beoordeelt of u een WW-uitkering krijgt. Bij deze beoordeling kijkt het UWV onder andere of u zelf wel genoeg gedaan hebt om uw werk te behouden.

Er zijn verschillende soorten WW-uitkeringen.

❖ *De loongerelateerde WW-uitkering*

Om aanspraak te maken op de loongerelateerde uitkering dient u naast de '26 uit 39 weken'-eis ook te voldoen aan de '4 uit 5 jaren'-eis, dat wil zeggen dat u de afgelopen 5 jaar minstens 4 jaar gewerkt heeft. Voor mensen die uit de WAO komen wordt een uitzondering gemaakt; zij hoeven niet aan de '4 uit 5 jaren'-eis te voldoen. De hoogte van de WW-uitkering bedraagt 70% van uw laatstverdiende loon (er geldt wel een maximumdagloon). De duur van de loongerelateerde uitkering is afhankelijk van uw arbeidsverleden, en kan variëren van minimaal een half jaar tot maximaal vijf jaar.

❖ *De vervolgitkering WW*

U ontvangt een vervolgitkering als u niet meer in aanmerking komt voor de loongerelateerde uitkering. De vervolgitkering is 70% van het minimumloon (of 70% van het laatstverdiende

loon als dat lager is dan het minimumloon) en duurt maximaal twee jaar.

❖ *De kortdurende WW-uitkering*

Als u voldoet aan de '26 uit 39 weken'-eis, maar niet aan de '4 uit 5 jaren'-eis, krijgt u een kortdurende WW-uitkering. De uitkering is 70% van het minimumloon (of 70% van het laatstverdiende loon als dat lager is dan het minimumloon) en duurt maximaal een half jaar. Na dit jaar ontvangt u geen vervolgitkering.

Als u ziek wordt terwijl u een WW-uitkering hebt, meldt u dat bij het UWV. U krijgt dan een uitkering volgens de Ziektewet (ZW) in plaats van de WW-uitkering.

Voor de WW gelden strengere regels dan bij de WAO. Zo moet u bijvoorbeeld actief solliciteren. Er wordt van u verwacht dat u minstens één keer per week solliciteert. Als u passend werk of scholing wordt aangeboden, behoort u dit te accepteren. Als u zich niet voldoende aan de verplichtingen houdt, kunt u een

sanctie opgelegd krijgen. Bij een sanctie krijgt u een korting op uw uitkering.

Is het voor u lastig om een nieuwe baan te vinden? Het UWV kan dan een reïntegratiebedrijf inschakelen om u te helpen. Samen met u wordt een reïntegratietraject uitgestippeld, met daarin bijvoorbeeld een opleiding, cursus, sollicitatietraining en/of werkervaringsplaats.

Als u arbeidsgehandicapt bent, kunt u gebruik maken van de regelingen in de Wet REA. Uw WW-uitkering kan tijdelijk worden omgezet in een reïntegratie-uitkering als u een opleiding volgt of op een proefplaatsing werkt. U heeft dan geen sollicitatieplicht. De hoogte van de reïntegratie-uitkering is overigens gelijk aan uw WW-uitkering.

Heeft u nog vragen over uitkeringen en werk? Neem dan contact op met de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen.

☎ 020-480 03 00 (maandag t/m vrijdag van 12.00-20.00 uur).

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

Bel voor informatie en advies de

**HELPDESK GEZONDHEID,  
WERK EN VERZEKERINGEN**

**020 4800 300**

op werkdagen van 12.00-20.00

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



Jannie Komduur © juni 2003  
Breed Platform Verzekerden en Werk

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.

### Bezuinigingen

Ook de CG-Raad ontkomt niet aan de plannen van het kabinet Balkenende-II om te bezuinigen. De collectieve belangenbehartiging door de CG-Raad zal het met ca. 20% in 2 jaar minder moeten doen. Dat betekent een korting van € 210.000 in 2004 en nog eens € 200.000 in 2005.



### Prioriteiten

Op 16 september jl. werd de prioriteitennota vastgesteld, alles werd geschrapt wat niet tot de directe kerntaken belangenbehartiging en ondersteuning is te rekenen, hoe zinvol en succesvol ook. Dit was noodzakelijk omdat bij het huidige budget ook al van een tekort van 200.000 euro moest worden uitgegaan. Bij verdere bezuiniging en daardoor een kleiner wordend budget zal de komende jaren ook in de primaire taken moeten worden gesneden. Naast de voortdurende politieke lobby moet nu gekeken worden naar andere wegen. Dit kan zijn in het zoeken van samenwerking met andere koepels en aldus te streven door bundeling een efficiencyverhogende en tegelijk kostenbesparende slag te maken.

### Digitale Ervaringen Dossier

Op 16 oktober j.l. is er een bijeenkomst geweest bij TNO in Leiden waar de CG-Raadleden en de aangesloten organisaties kennis hebben kunnen nemen van het Digitale Ervaringen Dossier. TNO heeft een zgn. pilotproject uitgevoerd. Dit project laat zien dat via het internet aan gegevensverzameling gewerkt kan worden die op individueel en collectief niveau van de eigen organisatie en de koepel grote winst kan opleveren. Het Digitale Ervaringen Dossier gaat op korte termijn van start. Ook de OI-leden kunnen er veel profijt van hebben.



DOSSIER 1

### Bovenregionaal vervoer (Traxx)

De CG-Raad wil de leden raadplegen over het bovenregionale vervoer (Traxx). De voorgenomen plannen van de regering beperken de vergoeding voor vervoer van mensen die op taxivervoer zijn aangewezen buiten de gemeente tot een volstrekt ontoereikend aantal kilometers per jaar. De gemeenten willen hiervoor niet aanspreekbaar zijn en de landelijke overheid dreigt dit ook niet te willen. De CG-Raad wil met de belanghebbende leden bespreken hoe hiermee het beste aan de slag te gaan. Onder de VOI-leden zijn er die gebruik maken van het Traxx-voervoer en er dus ook de dupe van dreigen te worden.







Hallo hallo, wie stinkt daar zo? Het mannetje van de radio!

Hier spreekt Gijs Gips. Nee, ik ben niet het mannetje van de radio, maar dat zou ik wel willen zijn. Of van de televisie natuurlijk.

Hoe is het met jullie, kinderen van de VOI? Met mij alles nog goed, deze keer. Het is alweer winter, maar ik heb nog een verhaal over de zomer... da's veel leuker en Willemijn ook, die heeft weer een verhaal over Ootje en Ietje geschreven en die komen een heel vreemd beest tegen. Ga maar weer gauw lezen.

Tussen haakjes: Lesley Zwart staat er ook weer in, want daar *correspondeer* ik mee. Dat betekent dat wij melen met elkaar. Wij schrijven brieven en die versturen we met de computer. Mijn moeder zei net: "dat schrijf je niet zo maar met ai (mailen) dat is een Engels woord" maar daar storen wij ons niet aan, wat jullie?

Veel groetjes uit de meel-box van: *Gijs, niet op het ijs*

## Gijs Gips en de hittegolf



"Poeh" mompelt Gijs, "ik smelt!"

Een straaltje zweet loopt langs zijn neus omlaag.

"Ik doe mijn korset uit, dat helpt!"

Het korset is véél te warm als er een hittegolf is.

Maar ja, Gijs heeft minder pijn in zijn rug als hij het wél draagt.

En dan moet je kiezen.

Hij gaat op de bank liggen met de vierde van Harry Potter.

Andere kinderen zijn nu in het zwembad.

Maar het zwembad is veel te druk en veel te gevaarlijk voor Gijs.

Vorig jaar nog brak hij er weer eens een arm.

Er zwom een andere jongen tegen hem aan.

Zomaar, om een beetje te stoeien in het water.

Maar Gijs had ineens heel erge pijn.

En hij kon nog maar net uit het zwembad klimmen.

Daarom blijft hij nu toch maar liever thuis als het zo druk is.

Languit gaat hij op de bank liggen.

Naast hem op de vloer ligt tante Truus, de poes.

Die kan ook niet tegen die hitte.

Ze beweegt zich niet. Nog geen snorhaar!

Het is stil in de kamer, doodstil.

Gijs valt in slaap.

Hij droomt dat hij in de woestijn is.

Tante Truus is ineens een kameel geworden en Gijs zit op haar rug.

Zijn tong is kurkdroog en het is bloedheet in de woestijn.

Water, denkt Gijs, koel helder water... Wat heb ik een dorst.

Opeens hoort hij iets ... is dat het geluid van water?

Is tante Truus, de kameel, aan het drinken?

Ja warempel, Gijs voelt plotseling een druppel.

Waar komt die vandaan?



"Spetter pieter pater, lekker in het water" hoort hij zingen.

Hé, daar heb je Alfred J. Kwak! Midden in de woestijn!

Alfred zwemt rond in een keurige vijver.

Precies zo'n zelfde vijver als vlakbij de school van Gijs.

En tante Truus, de kameel, staat eruit te drinken.

"Mag ik er ook in komen zwemmen, Alfred?" roept Gijs.

"Ik ben bang dat je er niet bij kunt" roept Alfred terug. "Hij is vol."

Gijs en tante Truus kijken verbaasd. Is de vijver vol? denken ze.



Dan wordt Gijs ineens wakker.

Met een slaperige blik kijkt hij naar buiten.

Wat ziet hij daar nu toch in de tuin?

Een piepklein zwembadje!

Zijn moeder heeft een zwembadje gekocht!

En nu ligt ze er zelf in, met haar benen buitenboord.

"Ik ben Inge de Bruin" roept ze, "die beroemde zwemster.

Herken je me niet? Alléén die beroemde zwemmer mag erbij...

Pieter van den Hoogenband!"

Gijs lacht. "Dat ben ik natuurlijk" zegt hij.

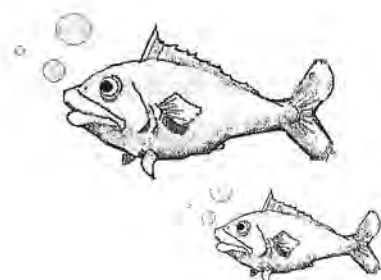
"Ga jij er dan maar gauw uit, mam.

Want dit badje is natuurlijk alleen voor kinderen."

"Je kunt de pot op, Pieter!" zegt zijn moeder.

"Wij blijven er samen net zo lang in liggen...

tot we twee vissen zijn geworden!"





**Van:** Gijs Gips (per adres: AHogenhout@zonnet.nl)  
**Aan:** Lesley Zwart  
**Onderwerp:** Echt wel heet

Ha die Lesley!

Hoe is het met jou? Ik dacht, ik stuur weer eens een meeltje. Heb jij de hittegolf overleefd? Ik dacht dat ik dood ging, jongen. Ze konden mij bijna als een plasje opdweilen. Ga jij wel eens naar het zwembad, of vind je dat ook te eng? Mij krijgen ze er niet meer heen als het zo druk is. Mijn moeder heeft een mini-zwembadje gekocht en daar hebben we lekker de hele vakantie in gelegen. Ik heb er zelfs het vierde deel van Harry Potter in uitgelezen. Kei-spannend! Lees jij ook graag? En wat voor boeken? Mijn boekenkast puilt uit. De planken zakken helemaal door. Ik hou heel erg van Paul van Loon en van Harry Potter dus en van Jacques Vriens. Dus ik ga nu weer lezen...

en ik hou er nou maar weer mee op...

en ik stop...

tip tap top Lesley houdt van drop...

en hij hangt op z'n kop...

want hij is de Bop...

nee, dit is geen mop...

en dit wordt een flop!

Groetjes Gijs Gips



**Van:** Lesley Zwart (lesleyzwart@planet.nl)  
**Aan:** Gijs en Tom  
**Onderwerp:** Onweer

Hoi Gijs!

Met mij gaat het goed. Pfoe, je hebt gelijk, het was echt heet! We gingen een week op vakantie in Nijmegen (dat ligt in Gelderland) met de hele familie en met een paar vrienden en mijn vriendin en dat was erg gezellig en leuk! Papa en een vriend van hem, gingen de Vierdaagse lopen. Dan moet je vier dagen lopen en elke dag 50 kilometer!!! Dat zou ik nooit kunnen volhouden, zelfs niet in mijn rolstoel! Ze hebben het wel gered. Ik sliep in een tent, samen met mijn vriendin. We zaten de hele nacht te kletsen en we konden niet slapen. Toen we eindelijk slapen ging het ineens heel hard onweren en regenen, maar zij sliep gewoon door! Zelf was ik klaarwakker, en ik hoorde allemaal geluiden bij de tent die niet op onweer leken. Toen ik vroeg: "Wie is dat?" hoorde ik een bekende stem: "Dit is je vader die op zijn .... is gegaan!"

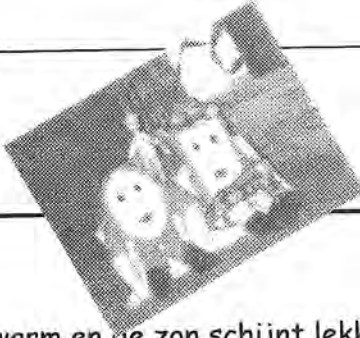
Ik ben niet naar het zwembad geweest, want het was heeeeel druk! Ik ben wel een keer gaan kijken, want het was de laatste dag dat het zwembad open was. Toen mochten er allemaal honden in zwemmen. Er was ook een hond die uit het water kwam en toen ging schudden om droog te worden. Ik was helemaal nat, maar dat vond ik niet erg omdat het toch zo heet was! Over honden gesproken, we hebben nu thuis ook een puppy. Ze heet Senna en ze is heel lief.

Ik heb wel veel gelezen. Toen jij dit meeltje naar mij stuurde had ik ook net Harry Potter 4 uitgelezen! Grappig hè? Ik moet nu stoppen, want ik heb veel huiswerk omdat ik net in de brugklas zit. Ik ben al best gewend, en er is ook een lift. Iedereen is een beetje jaloers op me, omdat ik mijn zware tas niet zelf hoeft te dragen, hij hangt namelijk achter op mijn elektrische rolstoel!

Groetjes Lesley



**Ootje  
&  
Ietje**



**... en het  
blauwe  
beest**

door *Willemijn van Berkum*

Het is warm en de zon schijnt lekker. Ootje en Ietje zitten buiten. Ootje heeft nog steeds zijn been in het gips. "Ietje, zullen we naar het park gaan?" Ootje verveelt zich. Ietje denkt na. Ze heeft een heel spannend boek. Eigenlijk heeft ze niet zoveel zin.

"Nu is het mooi weer, vanavond gaat het regenen en onweren en morgen ook. Dan kan je lekker lezen." Ootje lacht lief naar Ietje, eigenlijk zit hij een beetje te slijmen. "Dan zal ik je vanavond niet lastig vallen. Toe...", bedelt hij. "Vooruit dan maar, anders hou je toch niet op." Ietje slaat haar boek dicht. Ze moet ook wel lachen om Ootje. "Waar wil je heen?"

"Naar de grote boom in het park", zegt deze en hij staat op. "Vlekje, muizen, gaan jullie ook mee?" roept Ietje. Maar ze hebben geen zin en blijven dus thuis, een spelletje doen. Gearmd lopen ze naar het park. Ootje loopt wel een beetje moeilijk met z'n been in het gips. "Zullen we hier gaan zitten?" Ietje wijst naar een bank onder een hele grote boom. Overall staan grote witte bloemen. "Ja, leuk. Zo kunnen we mooi naar de vijver kijken, er zijn eendjes met kuikentjes." Ze zitten net rustig te kijken naar de eendjes en de kinderen die in het gras spelen en dan in eens .... "BOE!!!" Er hangt een blauw

beest met punkhaar, een roze en geel oor en een lange staart voor hun neus. "WHAA!!" Ietje valt van schrik van de bank af, midden in de bloemen. Ze krabbelt vlug overeind maar blijft wel bij het beest uit de buurt. "Wie of wat ben jij?", vraagt Ootje. Hij is wel geschrokken maar ook heel nieuwsgierig en het beest ziet er niet boos uit, dus... "Ik ben gek", zegt het blauwe beest. Ootje kijkt hem verbaasd aan. Het beest kijkt met grote ogen terug. Het hangt nog steeds op z'n kop met z'n staart om een tak heen, vlak voor Ootjes neus. "Hoe heet je dan?" vraagt Ietje. "Ik heet Poppel." Ootje kijkt



nog verbaasder. "Wie heet er nu pollepel!?" "Néé, geen pollepel, POPPEL! En hoe heten jullie?" "Ik heet Ootje", zegt Ootje "en dat is Ietje". Ietje kijkt eens goed. "Waarom hang je op z'n kop in de boom?" "Omdat ik gek ben." "O.... juist ja..." Ietje kijkt heel verbaasd. Ze snapt er niets van. "Kan je er nog wel uit?" vraagt Ootje. "Ja hoor, kijk maar." Het beest, Poppel, laat zich vallen en gaat dan staan. "Hè, waarom heb je zo'n zak op je rug?" Ietje wijst verbaasd naar zijn rug, het lijkt net of daar een tasje van zijn huid zit. Net als de buidel van een kangoeroe, maar dan van achteren. "Dan kan ik in een bal veranderen" en Poppel rolt zich helemaal op en trekt de buidel onder z'n benen door, over z'n buik en dan stopt hij zijn hoofd en zijn handen erin. Ootje kijkt er met open mond naar. Net een voetbal, zo rond wordt Poppel en je ziet verder niets meer van hem. Even later rolt hij zich weer helemaal uit en daar is Poppel weer. "Daarom noemen ze mij Poppel, omdat ik me ontpop, net als een rups een vlinder wordt." "Wat leuk zeg", zegt Ietje. "Lekker warm ook, als het koud is", lacht Poppel. "Ga je mee theedrinken bij ons thuis?" Ootje vind het wel een leuk beestje. "Ja, gezellig!!" En daar gaan ze. Ootje en Ietje arm in arm, dat loopt voor Ootje makkelijker met z'n been. En Poppel loopt er naast. Ondertussen speelt hij met z'n staart en draait hij rondjes. Een vreemd beest, maar wel leuk, en een nieuwe vriend van Ootje en Ietje.

*De redactie wenst u...*

*Prettige feestdagen  
en een  
gezond*

**2004**



*Terwijl u aan het  
schrijven gaat, rusten  
wij even uit van het werk*



*De Breekpunt-redactie*

## 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 men ook het verenigingsblad '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 € 14,00	per 1 juli) te voldoen
donatie .....	jaarlijks minimaal € 7,00	

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 tweemaal per jaar uitgegeven door de  
**VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA**  
oplage: ca. 400 ex. ISSN 1383-1089  
drukkerwerk: Drukkerij Livo – de Bilt, ☎ 030 - 220 52 20

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

**Aan dit nummer werkten verder mee:**

**Jan Altena, Willemijn van Berkum, Ruud Beun, Prof.Dr. C.W.R.J. Cremers, Dr. A.J.T.M. Garretsen, Mw. H. Goedhart, Annet Hogenhout, Fleur Krom, drs. A.H.M. Mulders, Dr. P.M. van Roermund, Nelleke Snel, Lidy van Welzenis, Taco van Welzenis, Daniëlle Zwart, Lesley Zwart**

**Foto's: Taco van Welzenis, Yvonne Zwart**

overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, ☎ 075 - 628 62 48  
sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **1 april 2004**



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.



