

22<sup>e</sup> jaargang ~ nr. 1

# BREEK PUNT



**vereniging**

**osteogenesis**

**imperfecta**

Juni 2004

**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
- \* 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, **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](mailto: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)**

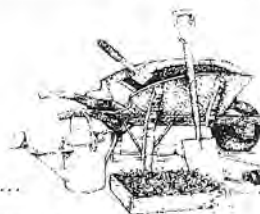
Bij het **Juridisch Steunpunt van de CG-Raad** kunt u informatie krijgen betreffende de wet- en regelgeving op het terrein van de gezondheidszorg. Bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 13.30 uur via ☎ 035 - 672 26 66 of per e-mail: [jscg@cg-raad.nl](mailto:jscg@cg-raad.nl) of schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.



# Inhoudsopgave

2	Voorwoord .....	Marius Vroom
3	Saksisch porselein .....	Annemiek de Groot
4	Verslag ledenbijeenkomst 8 mei 2004 .....	Ruud Beun
8	Uitslag enquête VOI .....	Ruud Beun
11	Vacature bestuur .....	Ruud Beun
12	Website kinderorthopaedie .....	Yvonne Zwart
12	Gelezen door .....	Nelleke Snel
14	Aangeboden: kinderbed .....	J. van den Boomen
15	Van de medisch adviseur .....	Ton Garretsen
17	Saskia loopt alleen in haar dromen .....	Ronald van Geenen
18	Minder botbreuken bij kinderen met Osteogenesis Imperfecta .....	UMC Utrecht
19	Nieuws vanuit de OIFE .....	Taco van Welzenis
21	OI Jongerenweekend in Lemele .....	Hugo v/d Brug
23	Zorg via de elektronische snelweg .....	Ruud Beun
23	Fietsdrager voor driewiel fietsen .....	Huka
24	Van de CG-Raad .....	CG-Raad
26	Geld terug voor bijzondere ziektekosten .....	Yvonne Zwart
28	Wi-Care maakt passende kleding vanzelfsprekend .....	Wi-Care
29	Praktijkperikelen: De spuigaten uit .....	Thea Haak
30	Gijs Gips .....	Annet Hogenhout
32	Mails van Gijs Gips en Lesley Zwart .....	Annet Hogenhout/Lesley Zwart
34	Ootje en Ietje en de boze wolf .....	Willemijn van Berkum
36	Wat kunt ú voor de VOI betekenen ?	

# Table of contents



2	Preface .....	Marius Vroom
3	Saxon porcelain .....	Annemiek de Groot
4	Report member meeting Mai 8, 2004 .....	Ruud Beun
8	Result survey VOI .....	Ruud Beun
11	Vacancy committee .....	Ruud Beun
12	Website childrenorthopaedy .....	Yvonne Zwart
12	Read by .....	Nelleke Snel
14	For sale: bed for children .....	J. van den Boomen
15	From the medical consultant .....	Ton Garretsen
17	Saskia only walks in her dreams .....	Ronald van Geenen
18	Less bone fractures with OI-children .....	UMC Utrecht
19	News from the OIFE .....	Taco van Welzenis
21	OI week end for the young in Lemele .....	Hugo v/d Brug
23	Care by electronic highway .....	Ruud Beun
23	Bicycle carrier for bicycles with three wheels .....	Huka
24	From the CG-Raad .....	CG-Raad
26	Money back for special medical expenses .....	Yvonne Zwart
28	Wi-Care makes fitting clothes .....	Wi-Care
29	Practice ups en downs .....	Thea Haak
30	Gijs Gips .....	Annet Hogenhout
32	Mails from Gijs Gips and Lesley Zwart .....	Annet Hogenhout/Lesley Zwart
34	Ootje and Ietje and the angry wolf .....	Willemijn van Berkum
36	What could you mean to the VOI ?	

# oorwoord

*Beste leden,*

Wat was het een prachtige ledenbijeenkomst op 8 mei in Groot-Klimmendaal. Mijn angstige gevoel van: het is misschien alleen voor de 18- tot 20-jarigen, kwam helemaal verkeerd uit. Iedereen zat heel aandachtig te luisteren naar het verhaal van de autoverbouwers en het CBR. De vragen waren talrijk van zowel jong als oud. Wat kan er veel gesleuteld worden aan een auto. Als je dan mensen voor het eerst van hun leven - na wat kleine aanpassingen - ziet wegscheuren in een rode Golf TDI: geweldig. Een van de jongeren noemde dit de mooiste OI-dag allertijden.

Als je dan op zo'n prachtige OI-ledenbijeenkomst tot voorzitter wordt gekozen, geeft dat alleen maar moed voor de toekomst. Gelukkig mag ik het samen doen met een voortreffelijk bestuur en natuurlijk een geweldige achterban. Want samen zullen we onze kleine vereniging moeten trekken om te zijn wie we willen zijn: een vereniging die staat voor de mensen met OI.

Dan is er ook met bloemen en wijn afscheid genomen van Ina Kriekaard, Leny Geerlings, Pia v/d Linden en Ad v/d Linden. Allemaal mensen die de schouders onder de vereniging gezet hebben na een moeilijke bestuurlijke periode. Enorm bedankt voor deze inzet en het ga jullie goed.

Beste mensen, de gladde wegen zijn ten einde, de zomer is in aantocht. Geniet ervan: van de zon die energie geeft, van de warmte die het lichaam versoepelt. Graag sluit ik af met het volgende verhaal:

### ***Eenheid van handelen***

*Een vlucht ganzen biedt één van de mooiste aanblikken die er is. Hun manier van vliegen is een volmaakte uiting van eenheid. De eerste gans breekt de luchtstroom open en vangt de grootste weerstand op, zodat de anderen minder inspanning hoeven te leveren en je beseft dat ze een gemeenschappelijk doel hebben. Na een kilometer of vijf neemt een andere gans de leiding over. Op die manier kunnen ze honderden kilometers achtereen vliegen.*

*Stel je voor wat er daarboven in de lucht zou gebeuren als één van de ganzen zou weigeren om mee te werken. Want het is zonneklaar dat samenwerking de voorwaarde is voor eenheid en de verwezenlijking van hun gezamenlijk doel. De ganzen helpen elkaar om hun bestemming te bereiken.*

Wat is onze bestemming? Wat is het gemeenschappelijk doel dat wij moeten verwezenlijken?

Met vriendelijke groet

*Marius Vroom*



# Saksisch Porselein

door Annemiek de Groot

## Misstap

Mijn vroegere baas komt eten en - mogelijk - met me praten over een nieuwe baan, waardoor ik uit een leuke, maar te zware functie kan stappen.

Ik heb mijn best gedaan na een lange werkdag, de maaltijd staat gereed om in pan en oven te gaan en de baas is net gearriveerd. We zitten aan de keukentafel met een glas wijn te praten, als plots: pats. Er knapt iets in mijn enkel. Baas hoort het en ziet me verstarren. Verhitte schrik. "Ik geloof dat ik mijn enkel gebroken heb", stamel ik, terwijl ik voel dat ik spierwit word terwijl het zweet langs mijn voorhoofd en slapen loopt. "Maar hoe kan dat nu? Je zit gewoon?" vraagt hij in opperste verbazing. Zoals iedere omstander altijd wil, biedt hij gelijk aan 112 te bellen, me naar het ziekenhuis te brengen, de burens te halen, als hij maar iets *doen* kan.

Maar ik wil niks. Doodstil, incasseren, hergroeperen en als de eerste zwetende minuten zijn vergleden, plannen. Ik weet dat als ik zelf mijn laars kan uitkrijgen er waarschijnlijk geen fractuur is. Maar er is wel iets aan de hand, iets ergs. Na een kwartier komt de laars met beugel moeizaam uit terwijl hij met zichtbaar ongemak naar me zit te kijken.

Ervaringsdeskundige die ik ben, weet ik dan dat er geen breuk is. Maar wat dan wel?

Ik zit er verlept en verpieterd bij terwijl Baas – eindelijk kan hij iets doen – ijs haalt om de zichtbaar zwellende enkel te koelen. Onderwijl draait mijn geest overuren; wat nu, wat te doen, hoe moet het met dit gesprek, hoe regel ik hulp, later...?

Ik besluit stil te blijven zitten, vraag hem luchtig of hij het koken wil overnemen en geef vanaf twee keukenstoelen aanwijzingen en raadgevingen. Uiteindelijk wordt het nog laat, de wijn verzacht de pijn en het gesprek komt op gang. Ja, hij had een mogelijke baan, omdat hij zag dat ik waar ik nu werk, mijn schamele conditie met de maand verder ondermijn. Maar ook omdat hij me terug wil.

Als hij weg is en ik moeizaam met mijn kleren aan op bed gekropen ben, weeg ik de avond. Verbijstering is de grondtoon, ook al omdat ik nog maar kortgeleden zomaar in bed drie ribben brak. Het komt weer terug, nu al. Ik ben nog maar 48 en was al jaren breukvrij... Maar er is ook blijdschap. Over zijn aanbod en de reden. Hij gaf ruitertlijk toe dat zorg om mij een rol speelde. Maar hij wil me ook terug om wat ik presteer. En omdat ik bij hem nog jaren werken kan en "Dáár kom je binnen afzienbare tijd in de WAO". Hij had nog gezegd: "Al werk je vanuit je huis, je kunt toch werken? Mij kan het niet schelen wáár." Het verzacht de angst voor de toekomst, niet de pijn van het nu.

De volgende dag blijken in het ziekenhuis mijn enkelbanden gescheurd te zijn. Een schrale troost. Weken immobiel en weer een stukje achteruit. Liggend op de bank denk ik na en bereid mijn formele sollicitatiegesprek voor. Die baan heb ik gekregen. Mijn baas kan nooit zeggen dat mijn aanstelling een misstap was...

# Verslag OI-bijeenkomst op zaterdag 8 mei 2004

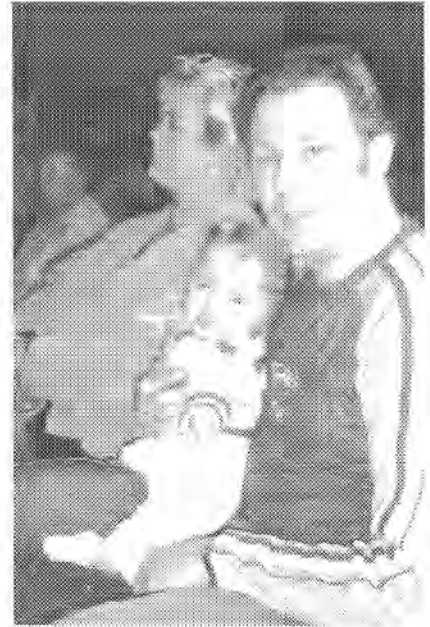


## Ochtendgedeelte

Vandaag wordt de nieuwe geluidsinstallatie/ringleiding geïnstalleerd en in gebruik genomen. De testen die vooraf werden gedaan, zijn goed gelukt, dus we hopen dat deze ringleiding goed zal functioneren voor de leden die afhankelijk zijn van een hoorapparaat. Het voordeel van dit systeem is dat de microfoons draadloos zijn, dus dat ook de zaal, als dit nodig is, gebruik kan maken van een microfoon. We hopen ook dat de leden die normaal gesproken niet komen vanwege de gehoorproblemen, de komende verenigingsdagen wel gaan komen.

Ad van der Linden opent de bijeenkomst en heet de nieuwe leden - de families Boumans, Schreuders en Van Gool - welkom. Verder ook een welkom aan de heer Nijland van het CBR én aan de heren Slootweg en Van Mierlo van autoaanpassingsbedrijf Bever. Daarnaast wordt ook Saskia Beun welkom geheten vanwege het artikel over het bisfosfonatenonderzoek in het *Algemeen Dagblad*, dat op 1 mei 2004 in de krant stond.

Marleen en Eva zorgen vandaag voor de kinderen.



... aandachtige luisteraars

## Huishoudelijk deel

### Financiën

We starten met het huishoudelijk gedeelte. Allereerst de begroting 2004 en jaarrekening 2003. De kascommissie is vandaag niet aanwezig. De kascontrole mag volgens de statuten ook in de najaarsbijeenkomst. Ad leest de brief voor van de boekhouder/accountant, de firma Bruins, die voor ons ook de subsidieaanvragen regelt. Van de PGO wordt voor het jaar 2004 een bedrag van € 26.000,- subsidie toegezegd. Van het jaar 2003 moeten we een deel aan hen terugbetalen, omdat we niet alles hebben besteed. Dit komt onder andere door de mindering van het aantal *Breekpunten* per jaar.

Vanuit de leden wordt de vraag gesteld wat de post *Omgang kleine OI kinderen in het water* (€ 3500,-) inhoudt. Wim van Rijs legt uit dat dit bedrag is vastgezet voor activiteiten met kleine kinderen. Als hier ideeën voor zijn vanuit de leden, dan hoort het bestuur dit graag. Risicoreserve fonds PGO is ook beschikbaar, dit bedrag kan ook gebruikt worden voor de oudere leden, want hier is wel vraag naar. Verder zijn er geen vragen over het financiële gedeelte en over het jaarverslag.

### Medische zaken

Ton Garretsen, medisch adviseur, krijgt het woord.

- De uitslag van het bisfosfonatenonderzoek is op 1 mei 2004 gepubliceerd in *The Lancet*, een medisch tijdschrift. 34 kinderen zijn twee jaar gevolgd, 16 kinderen kregen bisfosfonaat, 18 kinderen kregen een placebo. Bij de niet-gebruikers kwamen er nog frequent breuken voor, degenen die het bisfosfonaat gebruikten hadden minder breuken (30% minder breuken). Helaas wordt in het onderzoek de informatie gemist van de twee jaar vóór en twee jaar na het onderzoek. Hier zal nog naar worden geïnformeerd.
  - Een ander onderwerp is het *volwassenenspreekuur*; hieraan wordt nog steeds gewerkt en er schijnen al leden op dit spreekuur te zijn geweest.
  - Verder worden we allemaal geconfronteerd met het regeringsbeleid. Alles wordt minder, zo bijvoorbeeld worden autoaanpassingen niet/minder vergoed en kan het voorkomen dat men na een herkeuring voor de WAO weer (voor een deel) aan het werk moet.
- Als u geconfronteerd wordt met een WAO-keuring en u wilt hierbij hulp, neem dan contact op

- met het bestuur of met Ton Garretsen. Rob van Welzenis vult hierbij aan dat mensen met een handicap niet anders willen zijn dan anderen en zich niet slechter willen voordoen. Zijn advies is om bij het invullen van de WAO-aanvraag niet te bescheiden te zijn.
- Eén van de leden vraagt of het merk van het bisfosfonaat wat uitmaakt. Volgens Ton maakt dit geen verschil.
  - Op de vraag of het artikel van het *Algemeen Dagblad* in *Breekpunt* kan komen, antwoordt de secretaris dat hij hiervoor zal zorgen. Daarnaast wordt het artikel ook op de OI-website gezet.

### OIFE

Ad geeft Taco van Welzenis het woord om nieuws over de OIFE te vertellen. In oktober 2003 was er een heel goede OIFE-bijeenkomst in Spanje. De OIFE bestond 10 jaar, dus er zat ook een feestelijk tintje aan. Er was ook een nieuw lid bij uit Equador.

De OIFE gaat anders werken: zo worden thema's meer in kleine groepjes voorbereid. Deze groepjes krijgen ook de verantwoording voor het thema, waardoor de voorzitter wordt ontlast.

Nord Rhein Westfalen (Duitsland) opperde het idee om met Nederland een gezamenlijke verenigingsdag te organiseren. Taco gaat dit met het bestuur bespreken.

Verder zijn er een aantal nieuwe projecten, waaronder:

- ❖ Newsletter; eerste editie is in april op de OIFE-site gezet. Er staat nog niet zoveel in.
- ❖ Fonds voor internationale projecten; hier wordt jaarlijks 1000 euro in gestort.
- ❖ Jongerenactiviteiten organiseren.
- ❖ Europese adviesraad.
- ❖ Making Friends Project; informatie hierover ligt op de leestafel. Als u hier meer over wilt weten, kunt u contact opnemen met Taco of het online-deelnameformulier via internet ([www.oife.org/makingfriends.html](http://www.oife.org/makingfriends.html)) invullen.

Dit jaar gaat Taco naar de bijeenkomst in Finland.

### Bestuursaangelegenheden

Ina Kriekaard en Leny Geerlings zijn al geruime tijd niet meer actief in het bestuur. Vandaag wilde het bestuur officieel afscheid van hen nemen, maar helaas zijn beiden niet aanwezig. Ad gaat uit het bestuur, Marius Vroom is bereid om de taak als voorzitter over te nemen. Wijzigingen als deze moeten officieel met stembriefjes worden afgehandeld, maar er mag ook voor



... naar nieuw

gekozen worden om dit met handopsteken te doen. De aanwezige leden gaan hiermee akkoord. Met handopsteken wordt Marius Vroom unaniem gekozen als voorzitter. Marius licht zijn besluit om deze functie te vervullen toe en stelt zich voor.

Eerst wil hij namens Anne-Miek iedereen bedanken voor alle kaarten die zij gehad heeft. Daarna bedankt Marius Ad voor de periode dat hij voorzitter is geweest. Ad is hiermee gestart in een moeilijke tijd (1999/2000). Hij was een perfecte voorzitter, maar kan door drukke werkzaamheden zijn bestuursperiode niet verlengen. Ook wordt vandaag officieel afscheid genomen van Pia van der Linden. Pia was informatrice van de VOI.



Van oud ...



Afscheid van Pia

### Het CBR

Het woord wordt nu gegeven aan dhr. Nijland van het CBR. Dhr. Nijland is 'deskundige praktische rijgeschiktheid' in de regio oost. Hij helpt mensen binnen de regio bij aanpassingen in de auto. De kerntaken van het CBR zijn:

- verklaring rijvaardigheid afgeven;
- verklaring van rijgeschiktheid afgeven.

Dit gebeurt vooraf; er wordt dan gekeken naar de lichamelijke en geestelijke aspecten die nodig zijn bij het autorijden. Het CBR heeft een lijst van autorijscholen die ervaring en middelen hebben

om mensen met een handicap les te geven. Deze lijst is niet openbaar, omdat er vaak veranderingen in voorkomen.

Het aanvragen van een verklaring van rijgeschiktheid moet gebeuren voordat je start met de rijlessen, als je bekend bent met medische problemen, maar ook bij een gewijzigde situatie en voor iedereen vanaf het 70<sup>e</sup> levensjaar. Hoe gebeurt dit? Je vult de 'eigen verklaring' in en mensen boven de 70 voegen ook een geneeskundig verslag toe. (Dhr. Nijland adviseert om zeker een half jaar voordat men 70 jaar wordt de aanvraag voor de rijgeschiktheid in te dienen.)

Er zijn 2 soorten meldingen:

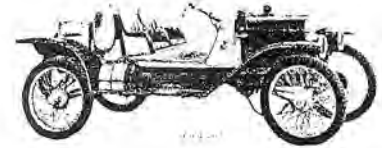
- 1) vrijwillig;
- 2) onvrijwillig; als je na bijvoorbeeld 5 keer ergens tegenaan gereden bent en de politie een melding naar het CBR doet (proces-verbaal).

De rijtest richt zich op:

- 1) bekend probleemgebied gaan onderzoeken;
- 2) hand- en beenfuncties;
- 3) ogen;
- 4) cognitieve stoornissen (na bijvoorbeeld een herseninfarct).

De test gebeurt in de eigen auto, als het rijbewijs niet langer is verlopen dan één jaar. Is dit laatste wel het geval, dan wordt er in een lesauto gereden.

Het rijbewijs moet iedere 10 jaar vernieuwd worden. Als het rijbewijs is verlopen, wordt de rijtest in een lesauto (met dubbele bediening) afgelegd. De test gebeurt op de openbare weg in de buurt van het CBR, een revalidatiecentrum of een aanpassingsbedrijf. In de route worden verschillende situaties beoordeeld. Het is geen rijexamen. Na afloop volgt een advies voor bijvoorbeeld aanpassingen of training. Is er eenmaal gelest in een automaat, dan mag je niet meer in een schakelauto rijden (aantekening op rijbewijs).




Soorten aanpassingen: remmen, sturen en overige bediening van de auto moeten goed kunnen worden uitgevoerd met de beperkingen die iemand heeft. Via het scherm laat dhr. Nijland een aantal aanpassingen zien, bijvoorbeeld het gaspedaal aan de linkerkant in plaats van rechts of een apart stuur (horizontaal). Bij visuele stoornissen, bijvoorbeeld een hemianopsie, wordt er altijd een uitgebreide testrit gedaan, met als doel om met compenserende kijkmogelijkheden de auto te besturen.

De lastigste groep is de cognitieve stoornissen, deze informatie wordt uit de 'eigen verklaring' gehaald. Bij mensen zonder rijbewijs wordt beoordeeld of het haalbaar is om rijexamen te gaan doen. De testen zijn zeer uitgebreid, waarbij gelet wordt op waarnemen, reageren en beoordelen. De beslissing van het CBR kan *beperkt geschikt*, *onbeperkt geschikt* of *ongeschikt* zijn. Beperkte geschiktheid kan ook in plaats en tijd worden afgegeven (bijvoorbeeld niet 's nachts rijden). Bij ongeschiktheid wordt er een duidelijke rapportage aan de medisch adviseur gezonden. Als iemand na een periode denkt dat hij verbeterd is, dan kan de test weer herhaald worden.


Vragen vanuit de zaal:

 Bestaat de 'vrijstelling wegenbelasting' nog?


Dhr. Nijland antwoordt dat dit nu niet meer wordt gedaan. Voor mensen die dit in het verleden hebben gehad, bestaat voor sommigen deze regeling nog wel.

 Wat te doen bij een tijdelijke handicap, bijvoorbeeld een gebroken been?

Dit is een tijdelijk probleem. Als men echt in de auto moet rijden voor bijvoorbeeld het werk, dan krijgt men een tijdelijke verklaring (bijvoorbeeld voor het rijden in een automaat). Dit moet gemeld worden aan het CBR volgens de officiële route.

 Is slecht horen een probleem bij het autorijden?

Voor hoorproblemen zijn geen richtlijnen. Men mag, volgens dhr. Nijland, zo doof zijn als een kwartel voor het rijden in een personenauto. Bij het rijexamen moet men wel compenserend gedrag vertonen. Men mag niet in een vrachtauto of bus rijden.

 Gezichtsvermogen.

Elk oog moet minimaal 50% vermogen hebben om te kunnen zien.



Bij gezichtsveldbeperking moet je kunnen laten zien dat je de dooie hoeken kunt compenseren. Bij kokerkijken wordt er negatief op autorijden geadviseerd.



Ad bedankt dhr. Nijland voor de heldere uitleg.

### Middagdeelte

Na de lunch geven Taco van Welzenis, Angelique Brinkman en Iris Crombeen een kort verslag van het jongerenweekend (zie blz. 21). Het was supergeslaagd: mooi weer; boottocht gedaan; goochelaar geweest; barbecue gehouden; al met al voor herhaling vatbaar.

Hierna geeft Ad het woord aan de heren Slootweg en Van Mierlo van de firma Bever. Bever autoaanpassingen bestaat al zo'n 25 jaar. Het bedrijf heeft zelf twee lesauto's. Voor het adviseren van aanpassingen zijn er twee situaties mogelijk, de *mee-rijdsituatie* en de *zelf-rijdsituatie*. Bij het *mee-rijden* wordt gekeken naar wat er nodig is om in de auto te komen en comfortabel te zitten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een speciale stoel of een draaistoel (instapcombinatie). Busjes worden ook aangepast met bijvoorbeeld een oprijplank, oprijgoten of lift. Daarnaast moet de rolstoel vergrendeld kunnen worden en wordt er rekening gehouden met de ruimte in de bus, voor bijvoorbeeld het grijs kenteken. Nadat de aanpassingen zijn geïnstalleerd wordt de auto gekeurd door de douane en RWD.

Ervaring van een lid is dat de gemeente heel moeilijk doet over aanpassingen, omdat er volgens de gemeente voldoende mogelijkheden zijn (regiovervoer/Valys) om je als gehandicapte te vervoeren/verplaatsen.

We bepalen ons nu echter bij de mogelijkheden van aanpassingen, niet bij de financiële kant van de aanpassingen, omdat elke gemeente hier zijn eigen regels voor heeft.

Bij *zelf-rijden* is de eerste vereiste een geldig rijbewijs. Vooraf eerst goed bekijken waar de auto aan moet voldoen, ook bijvoorbeeld naar de gezinssituatie kijken. Wat moet er meegenomen worden, bijvoorbeeld elektrische en/of handbewogen rolstoel. Hierna pas de autokeuze maken. Het passen in de auto moet het liefst gebeuren vóórdat de auto gekocht is. Hierna maakt Bever de offerte voor de aanpassingen. De aanpassingen moeten sober zijn, maar ook goed functioneren. Tijdens het inbouwen wordt tussendoor nog een afspraak gemaakt om de aanpassingen te testen. Soms is het voor het CBR ook moeilijk om aan te geven welke aanpassingen noodzakelijk zijn. Dan geeft het CBR de vrijheid om aan de hand van de aangegeven coderingen de aanpassingen in orde te maken. Soms wordt ook het kenteken op het rijbewijs gezet, in plaats van de aanpas coderingen.

- Sommige gemeenten stellen een bepaalde eis aan de leeftijd van de auto, omdat de aanpassingen minimaal 7 jaar mee moeten gaan.
- Als bruikleenauto (auto van het GAK) wordt tegenwoordig een Renault Twingo gebruikt. Deze auto is goedkoop aan te passen.
- Eén lid heeft het probleem dat de kabel bij de draaigashandel geregeld breekt. Tegenwoordig is er een ander systeem (segmentgas); dit is wel een andere manier van rijden/gasgeven.
- Niet elke auto is aan te passen voor de aanpassingen die iemand nodig heeft. Het advies is om eerst te kijken wat nodig is voordat de auto wordt gekozen. Het blijft individueel werk.



Stefan van Rijs  
neemt een voorproefje

Voordat we naar buiten gaan om de aangepaste auto's te bekijken bedankt Marius Vroom de medewerkers van Bever. Op de vraag van Marius of de geluidsinstallatie met ringleiding goed functioneert, wordt positief gereageerd. Marius bedankt allen voor zijn/haar aanwezigheid; mooi dat er zoveel leden waren. Verder ook dank aan de 'dames van de catering' én dank aan Marleen en Eva die vandaag de kinderen hebben vermaakt met activiteiten.

De volgende verenigingsdag vindt plaats op

9 oktober 2004.

# Uitslag enquête VOI



In januari 2004 heeft het bestuur van de VOI een enquête verstuurd naar alle leden om inzicht te krijgen in de mindere opkomst op de verenigingsdagen. Met de punten die uit de enquête zijn gekomen, gaat het bestuur de komende periode aan de slag. Er zijn 236 enquêtes verstuurd, hier zijn er 118 van teruggestuurd (= 50%). Niet iedereen heeft alle vragen beantwoord. Hieronder volgt de uitslag van de enquête.



## Hoe lang bent u lid van de VOI?

<input checked="" type="checkbox"/>	1 jaar	10 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	2 jaar	6 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	3 jaar	5 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	4 jaar	6 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Langer dan 5 jaar	20 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Langer dan 10 jaar	66 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Onbekend	1 lid



## Bezoekt u de verenigingsdagen?

<input checked="" type="checkbox"/>	Ja	55 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Nee	52 leden



## Zo nee, wat is hiervan de reden?

<input checked="" type="checkbox"/>	Geen behoefte om lotgenoten te ontmoeten	2 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Ik werk op zaterdag	3 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Te ver weg	7 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Vaak op vakantie	5 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Ik ben steunlid	2 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Voldoende informatie via <i>Breekpunt</i>	2 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Organisatorisch niet haalbaar (thuiszorg)	3 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Voegt weinig toe, lees het wel in <i>Breekpunt</i>	2 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Leeftijd/gezondheid/afstand laat het niet toe	3 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	Onderwerpen spreken niet aan	3 leden
<input checked="" type="checkbox"/>	OI speelt een minder belangrijke rol in ons leven	3 leden
➤	Ging alleen mee als begeleiding - nog niet zo lang bekend met OI	
➤	Vervoersproblemen + leeftijd	
➤	Voel mij vaak alleen tijdens een verenigingsdag als mijn dochter bij de andere kinderen is	
➤	Voel me er niet prettig bij; OI beheerst ons leven niet	
➤	Ik ben er nog niet aan toe - te ver van huis en vanwege doofheid moeilijk te volgen	
➤	Geen vervoer/geen rijbewijs	
➤	Onderwerpen vooral gericht op ouders met jonge kinderen	
➤	Slechthorend en voel me buitenstaander met lichte OI-vorm	
➤	Dochter (met OI) is overleden	



### Hoe vaak bezoekt u de verenigingsdagen?

- |                                     |                          |          |
|-------------------------------------|--------------------------|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Gemiddeld 2 x per jaar   | 14 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Gemiddeld 1 x per jaar   | 23 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Gemiddeld 1 x per 2 jaar | 15 leden |



### Was u aanwezig op het 20-jarig bestaan van de VOI?

- |                                     |     |          |
|-------------------------------------|-----|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Ja  | 51 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Nee | 49 leden |



### Wat is voor u de belangrijkste reden om de verenigingsdag te bezoeken?

- |                                     |   |          |
|-------------------------------------|---|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Uitwisselen van ervaringen  | 46 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Bestuursaangelegenheden   | 8 leden  |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Onderwerpen die aan de orde komen   | 49 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Andere reden, zoals:  | 8 leden  |
|                                     | • beroepsmatige interesse + leuk programma                                  |          |
|                                     | • verkrijgen van informatie - alleen nieuws over bijv. nieuwe medicijnen    |          |
|                                     | • gezelligheid - nieuwe ontwikkelingen - omgang met lotgenoten              | 2 leden  |
|                                     | • contact met oude bekenden en oud-bestuursleden                            |          |
|                                     | • af en toe mijn neus laten zien en kijken of er nieuwe ontwikkelingen zijn |          |
|                                     | • medische informatie geven - leden ontmoeten                               |          |



### Welk onderwerp/thema heeft u het meeste aangesproken?

- |                                     |  |          |
|-------------------------------------|--|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Bisfosfonaten  | 10 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Maatschappelijke begeleiding - problemen in het dagelijks leven - PGB          | 3 leden  |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Uitslag onderzoeken - voortgang medische ontwikkelingen                        | 4 leden  |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Medische informatie  | 3 leden  |
| <input type="checkbox"/>            | Beenmergtransplantatie   |          |
| <input type="checkbox"/>            | Erfelijkheid – aanpassingen - spreekuur kinderen en volwassenen                |          |
| <input type="checkbox"/>            | Gehoorproblemen  |          |
| <input type="checkbox"/>            | Behandeling op oudere (30+) leeftijd   |          |
| <input type="checkbox"/>            | Praktische onderwerpen/regelgeving - 20 jarig-bestaan - contact met lotgenoten |          |
| <input type="checkbox"/>            | Botontkalking - pijn en vermoeidheid bij OI - angst                            |          |
| <input type="checkbox"/>            | KNO, fysiotherapie en andere onderwerpen die in relatie staan met OI           |          |
| <input type="checkbox"/>            | Draagkracht/draaglast bij OI - aangepaste kleding met modeshow                 |          |
| <input type="checkbox"/>            | Discussie in groepjes over wat men verwacht van de VOI                         |          |



### Zijn er onderwerpen die u graag behandeld zou willen zien?

- |                                     |   |          |
|-------------------------------------|---|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | OI op oudere leeftijd   | 23 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Volwassenenspreekuur  | 3 leden  |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Informatie over sport, rolstoelen en vervoer                      | 3 leden  |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Behandeling/medicatie/bijwerkingen                                | 5 leden  |
| <input type="checkbox"/>            | Ontwikkeling van baby tot kleuter – schoolkeuze - vakantie        |          |
| <input type="checkbox"/>            | Steun voor mensen die besluiten vanwege OI geen kinderen te nemen |          |
| <input type="checkbox"/>            | Keuze voor kinderen - OI type 1B - gehoorproblemen                |          |
| <input type="checkbox"/>            | Erfelijkheid – DNA – voedingssupplementen - angst voor een breuk  |          |

- Hulpmiddelen voor mildere OI-vorm (sport – school – uitgaan)
- Onderwerpen koppelen aan leeftijd - OI en de WAO
- OI en seksualiteit voor de tieners van nu
- Noviteiten op het gebied van voorzieningen
- Belasting
- Onbegrip omgeving als je geen zichtbaar OI hebt
- Hoe ga ik om met mijn eigen energie (teveel/te weinig doen)
- OI in de wintermaanden
- Bisfosfonaten, zinvol voor volwassenen
- OI in relatie tot psychische klachten die op kunnen treden
- Wat staat ons te wachten m.b.t. persoonsgegevens/-registratie
- Orthodontie, m.n. beugels bij OI/DI
- Relatie aangaan met OI
- Op OI-dag aantrekkelijk onderwerp voor ouderen (hulpmiddelen, nieuwe hoorapparaten, WAO-keuring etc.) en een aantrekkelijke bezigheid voor de kinderen
- Keuze onderwijs; regulier of speciaal onderwijs?



### Vindt u de locatie in Arnhem een goede locatie?

- |                                     |   |          |
|-------------------------------------|---|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Ja  | 54 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Nee   | 10 leden |
|                                     | Zo nee, waarom niet?                              |          |
|                                     | ▪ Te ver weg                                      | 8 leden  |
|                                     | ▪ Voor jongeren weinig te beleven op deze locatie |          |



### Heeft u een voorstel voor een andere locatie?

- Midden Nederland – Utrecht - Regio Rotterdam – Eindhoven - Den Bosch
- Wisselende locaties - iets meer in het westen van het land



### Hoe vaak moet er volgens u een verenigingsdag worden georganiseerd?

- |                                     |              |          |
|-------------------------------------|--------------|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | 1 x per jaar | 19 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | 2 x per jaar | 29 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | 3 x per jaar | 0 leden  |



### Andere dingen die u wilt melden over de verenigingsdagen

- |                                     |   |         |
|-------------------------------------|---|---------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | 1x per jaar jongeren OI-dag en 1x per jaar ouderen OI-dag organiseren                             | 2 leden |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Waardering inzet bestuur/MAR en andere vrijwilligers  | 3 leden |
| ➤                                   | Perfecte organisatie in Harderwijk - complimenten aan de daginvulling                             |         |
| ➤                                   | Graag goede audiovisuele begeleiding  |         |
| ➤                                   | Themadag(en) organiseren - belegde broodjes bevallen goed   |         |
| ➤                                   | Naamkaartjes niet te hoog (kleine mensen in een rolstoel)   |         |
| ➤                                   | Krijg je <i>Breekpunt</i> ook als je donateur bent?   |         |
| ➤                                   | Minder bestuurlijke en andere internationale aangelegenheden, dus meer tijd voor elkaar als leden |         |
| ➤                                   | Voor kinderen duurt de dag/lezingen vaak te lang  |         |
| ➤                                   | Bestuursleden de leden laten ontvangen op de verenigingsdag                                       |         |

- Ideeënbus/prikbord plaatsen zodat je mensen met dezelfde problemen vindt; deze vragen/ideeën etc. bundelen en publiceren in *Breekpunt*
- Najaarsbijeenkomst vóór oktober organiseren
- Meerdaagse bijeenkomst organiseren? (Duitsland 4 dagen/Frankrijk 3 dagen)
- Meer praktische onderwerpen, liever niet te medisch
- Videobanden richten zich vooral op de zwaardere vormen van OI, dit schrikt af, terwijl de mildere OI-ers ook hun beperkingen hebben
- Tijdens verenigingsdagen workshops organiseren of in kleine groepjes uiteengaan
- Bestuursgedeelte is saai
- Stimuleren van lotgenotencontact als hier behoefte aan is
- Tijdens de verenigingsdagen 's middags workshops organiseren
- Nu Breekpunt 2x per jaar uitkomt, tussendoor een nieuwsbrief uitbrengen
- Is het een idee om eenmalig een aparte dag te organiseren voor mensen met een milde OI-vorm?
- De leden worden passief, moeten meer bij de VOI betrokken worden (laat bijvoorbeeld anderen de koffie en thee verzorgen)
- Datum verenigingsdagen lang van tevoren bekendmaken
- Wat is de toekomstvisie van het bestuur; welke plannen zijn er; maak deze bekend en vraag medewerking van de leden



## Vacature in het bestuur

Het bestuur van de VOI bestaat uit een groep van 9 enthousiaste leden die 6 keer per jaar bij elkaar komt in de *Hartenark* te Bilthoven.

Het bestuur werkt met een rooster van aftreden. Dit betekent dat we de aankomende jaren geregeld nieuwe bestuursleden nodig zullen hebben om de bestuurlijke werkzaamheden op een goede manier uit te voeren.

Omdat in de maand mei 2004 Ad van der Linden aftreedt en zich niet meer herkiesbaar stelt, is het bestuur op korte termijn op zoek naar een nieuw bestuurslid. Zij nodigt leden met Osteogenesis Imperfecta, maar ook ouders van kinderen met Osteogenesis Imperfecta, uit om zich kandidaat te stellen voor een bestuursfunctie.

De stap naar een bestuursfunctie lijkt groot, zo is de ervaring van alle zittende leden. Maar je komt in een hecht team waar men gewend is elkaar te helpen. En dit in een sfeer waar humor niet ontbreekt.

Als u/jij geïnteresseerd bent in een bestuursfunctie, maar eerst meer informatie wilt hebben over de verwachtingen, neem dan contact op met Marius Vroom (voorzitter) of Ruud Beun (secretaris). Adresgegevens staan vermeld in de colofon van *Breekpunt*.

Voordat u/je definitief JA zegt, is het raadzaam om ook een aantal bestuursvergaderingen mee te maken om een goed beeld te krijgen van de werkzaamheden.



## Website voor kinderorthopaedie

Graag vestigen wij uw aandacht op een nieuwe website. Orthopaedisch chirurgen met speciale belangstelling voor de kinderorthopaedie zijn verenigd in de *Werkgroep Kinderorthopaedie Nederland (WKO)*. De WKO heeft nu een website gemaakt voor patiënten, huisartsen, kinderartsen, kinderrevalidatie-artsen en anderen. De naam is [www.kinderorthopaedie.nl](http://www.kinderorthopaedie.nl) (met ae, dus niet te verwarren met [www.kinderorthopedie.nl](http://www.kinderorthopedie.nl)). Op deze website zijn alle leden met hun spreekuren te vinden. Er kan worden gezocht op locatie, naam of op multidisciplinair spreekuur. Op de website van de WKO zijn ook de voor de kinderorthopaedie meest relevante patiëntenverenigingen vermeld met e-mail- en internetadres, waaronder de VOI.



### Gelezen door ...

*Nelleke Snel*

#### Kabinetsplannen onacceptabel

FNV-voorzitter Lodewijk de Waal concludeert dat door de politieke actualiteit FNV en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) dichter naar elkaar toe komen. Er zijn veel onderwerpen waar beiden zich voor in

zetten. Zo'n onderwerp is de WAO. De Waal zegt: "Er is niets mis met die wet, maar het probleem zit hem in de uitvoering". Aanvankelijk heeft de FNV de WAO verdedigd, maar toen bleek dat alle betrokkenen vastgeroest zitten in het omgaan en toepassen van de WAO. Daarom wordt nu onderscheid gemaakt tussen mensen die echt niet meer

aan de slag kunnen en mensen die gedeeltelijk of tijdelijk arbeidsgehandicapt zijn. Dat het huidige kabinet nu op zo'n onacceptabele manier aan de haal gaat met de uitkomsten van het onderzoek, is nooit de bedoeling geweest. Als het kabinet deze plannen doorzet, kan de CG-Raad erop rekenen dat ook de FNV toch de oude WAO weer gaat verdedigen.

*Uit: Rubriek Uitvergroot / CG-Raad Nieuws, oktober 2003*

#### Wandel- en rolroutes in Limburg

Het begon met een project rondom sport en handicap in enkele Limburgse revalidatiecentra. Er werden enkele wandelroutes beschreven door de Limburgse Wandelsportbond (LWB) en uitgetest door een rolstoelgebruiker. Op deze twee routes kwamen veel enthousiaste reacties. De LWB zorgde voor nog meer toegankelijke routes voor rolstoel- en scootmobielgebruikers, maar ook voor mensen die niet zo lang achter elkaar kunnen lopen. Er zijn namelijk veel rustpunten in de routes opgenomen. De routes kunnen worden besteld via: [www.lwb-wandelen.nl](http://www.lwb-wandelen.nl)

*Uit: CG-Raad Nieuws jaargang 3, oktober 2003*

#### Rugzakje weer in gevaar?

Uit een brief die staatssecretaris Ross-van Dorp naar de Tweede kamer heeft gestuurd, blijkt dat voortzetting van het 'rugzakje' onzeker is. Kinderen die al op school zitten, maar nog geen PGB hebben, kunnen

die nu alleen onder bepaalde voorwaarden krijgen. Zo krijgen zij geen PGB meer voor ondersteunende of activerende begeleiding tijdens de schooluren. De school moet hier voortaan zelf voor zorgen. Ouders van

kinderen met een rugzakje maken zich hier zorgen over. Zij hebben zich verenigd op [www.oudersenrugzak.nl](http://www.oudersenrugzak.nl) Zij vrezen dat de kinderen straks weer gewoon zijn aangewezen op het speciaal onderwijs.

*Uit: Handicap en Beleid no. 1-2/2004*

## TNO onderzoek naar ongevallen bij rolstoelvervoer



TNO onderzocht 83 gemelde ongevallen in anderhalf jaar tijd, waarvan twee met dodelijke afloop. De trieste conclusie is dat zij allen voorkomen hadden kunnen worden. Opvallend is namelijk dat er in geen van de gevallen sprake was van een ernstige botsing. In het gewone vervoer vallen hierdoor de meeste slachtoffers. TNO concludeert dan ook: 'als de betrokken partijen hun verantwoordelijkheid hadden genomen, hadden deze meldingen voorkomen kunnen worden'. Dit varieert van het verstrekken van de juiste rolstoel door de gemeente en het niet-accepteren van onveilige situaties door de rolstoelgebruiker. Wel wordt duidelijk dat dit laatste makkelijker gezegd dan gedaan is. Klachten leiden nog al eens tot vervelend gedrag van de chauffeur. En daar wordt vervolgens weinig mee gedaan. Met de kennis, zorgvuldigheid en mentaliteit van de chauffeurs blijkt het treurig gesteld. TNO doet daarom de aanbeveling een opleiding verplicht te stellen. Bij het beoordelen van de offertes van taxibedrijven moeten gemeenten nadrukkelijker de veiligheid meenemen. Ook pleit TNO voor een meldpunt voor klachten.

*Uit: Handicap en Beleid no. 1-2/2004*



## Vakantie

Nu de vakantietijd er weer aan komt, kunnen onderstaande adressen wellicht een handige tip zijn.

**Huize IJsselvliedt** is een vakantiehotel in Wezep (bij Zwolle) voor mensen die zonder passende zorg niet zelfstandig op vakantie kunnen. In het koetshuis is een sauna en een schoonheidssalon gevestigd. Huize IJsselvliedt hoort bij de vier vakantieprojecten in Nederland van het Nederlandse Rode Kruis. Info: ☎ 038 - 376 12 18.

*Uit: Support Magazine no. 2-2003*

Aan de prachtige baai van **Saint Tropez** ligt een goed toegankelijke camping. Hier zijn acht aangepaste caravans te huur. De hulpdienst *Service d'Aide Cote d'Azur* staat de gasten de hele dag met raad en daad terzijde. In het hoogseizoen zijn er ook verpleegkundigen aanwezig. De caravans hebben een aangepast toilet, een grote voortent en tuinmeubels. Er zijn tilliften, douchestoelen, verstelbare bedden enz. aanwezig. De paden op de camping zijn verhard. Meer informatie is te verkrijgen via ☎ 023 - 532 25 29 of per e-mail [www.hulpdienst@headlight.nl](mailto:www.hulpdienst@headlight.nl)

*Uit: Support Magazine no. 2-2003*



*Uit: UWV Perspectief no. 2 2003 onderstaande tips:*

**Toegankelijk reizen** is de naam van een Belgische site die veel informatie geeft over reizen in heel Europa. Er is de mogelijkheid om accommodaties te zoeken, gericht op een specifieke handicap, bijvoorbeeld motorische storingen. [www.toegankelijkreizen.be](http://www.toegankelijkreizen.be)

## Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakantie (NBAV)

Een vereniging van reisorganisaties en accommodaties die zich richten op mensen met een functiebeperking. De vereniging geeft de *Blauwe gids* uit; die geeft een overzicht van alles wat er mogelijk is. De gids is te bestellen via ☎ 024 - 397 16 66 / 399 72 38 of via [www.nbav.nl](http://www.nbav.nl)

Op de site [www.gehandicaptent.nl](http://www.gehandicaptent.nl) vind je een uitgebreid overzicht van allerlei adressen die te maken hebben met vakantie en handicap. Van het *Timmerholt* in Drente, camping *de Ruimte* in Dronte tot de reizen die Mark de Vries organiseert. Hij bezoekt een groot aantal landen, soms ook ver weg. Van deze reizen doet hij nauwgezet verslag waarbij hij speciale aandacht besteedt aan gehandicaptenvoorzieningen. Als ervaringsdeskundige regelt hij sinds 2000 één keer per jaar een

verre reis voor gehandicapten. De Vries richt zich op de gehandicapte die weinig zorg, maar nu net dat kleine beetje hulp nodig heeft. Zo organiseert hij in 2004 een reis naar Mexico. Meer gegevens vind je rechtstreeks op [www.gehandicaptenreizen.nl](http://www.gehandicaptenreizen.nl)



Allerlei tips voor uitstapjes vind je op de site [www.rolstoeltrips.nl](http://www.rolstoeltrips.nl). Hierop vind je beschrijvingen van restaurants, pretparken, dierentuinen en af en toe een museum of een casino. Toegankelijkheid en behulpzaamheid worden nauwkeurig beschreven en zijn voorzien van foto's.



### **Leefwijzer**

Deze organisatie publiceert op haar site informatie over reizen voor gehandicapten of chronisch zieken. Er is een forum waar deelnemers ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen: [www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)

### **Off the road wheels**

Deze organisatie verhuurt rolstoelen die geschikt zijn voor wandelingen over het strand of door de sneeuw. Er zijn verhuurpunten langs de hele kustlijn. De stoelen zijn niet alleen voor dagjes, maar ook voor vakanties te huur. ☎ 0481 - 48 20 54 of via [www.offtheroadwheels.nl](http://www.offtheroadwheels.nl)

De Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (ANGO) verhuurt rolstoeltoegankelijke stacaravans en huisjes in Nederland tegen redelijke prijzen. Meer informatie via ☎ 033 - 465 43 43 of via [www.ango.nl](http://www.ango.nl)

## **Plezierige vakantie toegewenst**

### **Aangeboden**

#### **Kinderbed**

Mijn ouders zijn de grootouders van Dennis van den Boomen uit Reusel. Om Dennis toch op een verantwoorde wijze bij mijn ouders te kunnen laten slapen hebben deze een kinderziekenhuisbed met afsluitbaar hekwerk aan één zijde laten opknappen in kindvriendelijke kleuren. Dit bed is ideaal omdat men het kan afsluiten en verstellen en omdat de ouder/grootouder of verzorgende altijd vanuit een goede werkhoogte kan tillen. De afmeting is ± 80x160 cm. Dennis heeft hier vijftien jaar in geslapen en zou dit in principe nog steeds kunnen. Als gevolg van een verhuizing van mijn ouders en plaatsgebrek in de nieuwe woning willen wij het bed, inclusief op maat gemaakte matras, aanbieden aan andere ouders of grootouders. Wij vragen hier, rekeninghoudend met de gemaakte opknapkosten en matras, een bedrag van € 50,- voor.

Met vriendelijke groet

*J.H. van den Boomen*

Sint Wirostraat 16  
5643 MZ Eindhoven

☎ 040 - 213 10 18 of:

[hansvandenboomen@zonnet.nl](mailto:hansvandenboomen@zonnet.nl)







## Van de medisch adviseur



Beste leden,

Enige aandacht willen wij u vragen voor de hieronder staande zaken:

Allereerst is natuurlijk het fraaie artikel met de uitkomsten van het bisfosfonatenonderzoek uit Utrecht het lezen meer dan waard. Het gehele Engelstalige artikel zal in overleg met Dr. Sakkers mogelijk op de website van de vereniging geplaatst kunnen worden.

In de periode na het afscheid van Lidy van Welzenis is de overname van al haar taken niet vlekkeloos verlopen, hetgeen nog eens benadrukt wat een enorme hoeveelheid werk Lidy altijd verzet heeft. Gelukkig hebben we binnen de medische adviesgroep de taken beter verdeeld en loopt alles hopelijk op rolletjes, althans die indruk hebben wij wel. We doen ons best om iedereen zo goed en snel als mogelijk te helpen en van antwoord te voorzien. Schieten wij alsnog te kort, laat het dan even weten; iedereen leert nog steeds van zijn fouten.

Wat betreft het kinderspreekuur wat elke twee weken plaatsvindt, horen wij geen bijzonderheden, dus dat loopt goed. Helaas is er vanwege andere ideeën binnen het WKZ nog steeds geen kinderarts aan het OI-team toegewezen.

Het volwassenenspreekuur is nog niet van de grond gekomen. Wij weten dat er veel mensen van de vereniging op wachten een keer het spreekuur te mogen bezoeken, omdat ze met hun specifieke OI-vraag niet terecht kunnen bij hun eigen huisarts/specialist. We werken eraan een écht spreekuur met meerdere specialisten te realiseren, maar waarschijnlijk zal er eerst een start gemaakt worden met één of twee deskundigen/specialisten.

Het is daarom goed nu al te weten wie er te zijner tijd het spreekuur willen bezoeken. Dat geeft ons meer mogelijkheden de noodzaak van het spreekuur nogmaals te benadrukken bij de mensen in Utrecht. Als u het nu al weet, kunt u zich melden bij Els Lathouwers.

Een laatste punt van zorg is de ontwikkeling van de herkeuring bij arbeidsongeschiktheid en allerlei aanpassingen. Het lijkt erop dat er steeds strenger en onredelijker gekeurd wordt, waarbij nu al een aantal leden voor de keus gesteld zijn na zoveel jaren weer aan het werk te gaan. Dit is een soms niet te begrijpen ontwikkeling, die met veel moeite teruggedraaid of bijgesteld moet worden.

Ons verzoek aan u is dan ook, indien u uitgenodigd wordt voor een herkeuring etc., al in een zo vroeg mogelijk stadium ons te benaderen. In de colofon van dit Breekpunt vindt u onze telefoonnummers, of u kunt mailen naar [elslathouwers@hotmail.com](mailto:elslathouwers@hotmail.com). Wij kunnen dan hopelijk op tijd voor benodigde brieven zorgen waaruit blijkt dat OI niet zomaar een aandoening is. Té vaak wordt voorbijgegaan aan het feit dat een botbreukvrije periode niet betekent dat er dus geen klachten of problemen zijn. Tevens is de gemiddelde OI-patient nog blij dat hij functioneert in zijn beroep, maar de beperkingen onderschat die de aandoening met zich meebrengt en dat dus ook niet aankaart bij een keuring door een arts of arbeidsdeskundige. Deze laatste zal de situatie dan als veel te rooskleurig voorstellen, met alle gevolgen van dien.

Els Lathouwers-Schepers  
Monique Oostwoud-Willems  
Ton Garretsen





## Bisfosfonatenonderzoek

Op woensdag 21 april jl. presenteerde Dr. Sakkers en zijn medewerkers de resultaten van het bisfosfonatenonderzoek van het WKZ, waaraan diverse OI-kinderen meegedaan hebben.

De avond begon met een overzichtelijke presentatie voor de kinderen en de families die deelnamen aan het onderzoek, waarna op de inhoud kon worden ingegaan door het stellen van vragen. Het geheel werd passend afgesloten met een welverdiend buffet.

Aan het onderzoek hebben 37 kinderen meegewerkt, waarbij uiteindelijk van 34 kinderen de resultaten zijn gepubliceerd in het bekende medisch tijdschrift *The Lancet* op 1 mei jl. Dit laatste was aanleiding voor een vermelding in de landelijke dagbladen en tevens een interview met Saskia Beun in het *Algemeen Dagblad*.

Het bisfosfonatenonderzoek was een dubbelblind placebogecontroleerd onderzoek, waarbij zowel de patiënten als de onderzoekers niet wisten of er wel of geen werkzame stof olpadroninezuur (olpadronate) werd toegediend. Gedurende de looptijd werden er in een periode van twee jaren diverse metingen verricht en de deelnemers zijn hiervoor een aantal malen naar Utrecht gekomen. Van de 34 kinderen kregen uiteindelijk 16 wel (+) en 18 geen (-) werkzame stof toegediend. De verdeling jongens /meisjes was vrijwel gelijk.

Er waren van type I: 4 (+) en 9 (-); van type III 4 (+) en 5 (-); van type IV 8 (+) en 4 (-), waarbij, nogmaals gezegd, niemand wist of het olpadroninezuur werd gebruikt.

In eerdere studies, o.a. uit Montreal (Glorieux), waarbij alle deelnemers pamidronate kregen, was gebleken dat de botmineralenconcentratie en de mobiliteit toenamen en dat er een afname was van het aantal fracturen en de botpijn. In de huidige studie van Sakkers, waarbij in feite voor het

eerst kon worden vergeleken tussen twee groepen - wel en geen bisfosfonaatgebruik gedurende twee jaren - blijkt dat olpadroninezuur aanleiding geeft tot een afname van het risico op botbreuken met 31%.

Verder blijkt dat zowel de concentratie als de dichtheid van de botmineralen toeneemt.

Opvallend is dat op het dagelijks functioneren, gemeten naar de individuele mobiliteit, geen verschil wordt gezien tussen beide groepen. Zowel in de wel- als niet-bisfosfonaatgroep worden drie kinderen gezien met een vooruitgang in het dagelijks functioneren, waarbij de onderzoekers aantekenen dat het een gevolg moet zijn van het natuurlijke rijpingsproces in de ontwikkeling van de kinderen.

Enkele vragen blijven nog open en worden in het artikel niet behandeld. Een aantal mensen is geïnteresseerd in het vraagstuk van botpijn, vermoeidheid en algemeen welbevinden, die ongetwijfeld een relatie hebben met botbreuken. Ook staat in het artikel niets over het aantal botbreuken gedurende de periode van bijvoorbeeld twee jaren vóór het onderzoek.

Van belang is ook te weten hoe het de kinderen in de periode ná het onderzoek is vergaan. Hebben ze nog steeds goede resultaten of vallen ze terug in het oude patroon? Gebruiken ze nu allemaal bisfosfonaten? Is het resultaat na gebruik van olpadroninezuur vergelijkbaar met de gangbare bisfosfonaten?

Veel vragen staan dus nog open. Zeker is wel dat een goed onderzoek altijd meer vragen oplevert dan dat het kan beantwoorden.



Het feit dat dit artikel gepubliceerd is in *The Lancet* is een felicitatie meer dan waard. Ongetwijfeld gaan we hierover meer horen van Dr. Sakkers en zijn mede-onderzoekers, waarvan een aantal bekend zijn van het OI-spreekuur.

*Sakkers R, Engelbert R, et al. Skeletal effects and functional outcome with olpadronate in children with osteogenesis imperfecta: a 2-year randomised placebo-controlled study. The Lancet 2004; 363: 1427-1431.*

# Saskia loopt alleen in haar dromen

door Ronald van Geenen

**Saskia Beun (18) uit Haarlem lijdt aan een zeldzame botziekte. Ze brak voor het eerst een been toen ze anderhalf was. Inmiddels is zij 32 botbreuken, meer dan 200 gipsweken en duizenden uren fysiotherapie verder.**

Saskia was anderhalf. Ze gleed uit over de laatste twee treden van de trap en brak haar bovenbeen. Kan gebeuren, denkt haar vader na een dag. Ruud Beun: "In het ziekenhuis beginnen ze dan over traphekjes. Pas later realiseerde ik me dat we die dingen gewoon hadden. Maar ze struikelde over de laatste treden..."

Nog maar net uit het gips, een paar maanden erna, Saskia speelt in de tuin bij opa en oma, valt en breekt wéér een been. Ziekenhuis, dokters, gips. Ze dachten dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van kindermishandeling, met zo'n schuin oog. Tussen de breuken die nog volgden door, hamerden Saskia's ouders in het streekziekenhuis op meer onderzoek. Pas een jaar later wordt in het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis de diagnose gesteld: Osteogenesis Imperfecta. Saskia: "Als mensen dat niet meteen begrijpen, zeg ik dat ik een brekebeentje ben." Saskia's benen zijn de zwakste schakel. Ze liep al 32 breuken op. "Geen record hoor, ik ken mensen van mijn leeftijd die al over de 100 zijn." Ze praat erover als een ongemakje dat zo nu en dan opspeelt. Er zijn nog zoveel andere dingen. Eindexamen havo, baantje bij de supermarkt, rijlessen, uitgaan. "Lopen? Soms, met een rollator. Meestal zit ik in de rolstoel. Echt lopen doe ik alleen in mijn dromen."

Saskia heeft al drie jaar geen breuken meer gehad. "Een hele tijd dacht ik: wanneer komt het nou? Maar ik ben nu meer ontspannen. Al kan een breekbare periode zo weer beginnen." Vader Ruud: "Je weet nooit van tevoren wanneer, maar je ziet het aankomen. Haar oogwit wordt dan steeds blauwer."

"Pijn doet het niet echt", zegt Saskia. "Het bonkt. Ik voel het bonken in mijn benen, en dan weet ik wel hoe laat het is. Dan bellen we de huisarts, pakken we de speciale spalk die al klaar ligt en komt de ambulance. Daarna zes weken gips, maanden revalidatie en fysiotherapie." Saskia vindt het belangrijk dat mensen weten wat er met haar is. "Je moet me niet laten schrikken. Eén onverwachte beweging en het is gebeurd. Maar ik vind het ook weer niet fijn als iedereen er heel erg rekening mee houdt." Haar vader: "Ik ben achteraf zo blij dat we er pas achterkwamen toen ze anderhalf was. Ze kon gewoon lekker kruipen en doen." Saskia heeft veel contact met leeftijdsgenoten die hetzelfde hebben. Soms is dat confronterend.

## ***Kleinere kans op invaliditeit***

*Uit het Utrechtse onderzoek blijkt dat het aantal botbreuken met bijna eenderde kan worden teruggebracht. De kinderen moeten dan twee jaar lang bisfosfonaat slikken. Dat middel remt de afbraak van botweefsel en wordt al jaren voorgeschreven bij mensen die kampen met botontkalking (osteoporose). Het medicijn kent geen bijwerkingen. "Het terugdringen van het aantal botbreuken bij de patiëntjes is niet alleen belangrijk voor hun levenskwaliteit", zegt orthopedisch chirurg Dr. R. Sakkers, een van de Utrechtse onderzoekers. "Hoe meer botbreuken en vergroeiingen op jonge leeftijd, hoe ernstiger vaak de invaliditeit op latere leeftijd." Vrijwel alle Nederlandse botpatiëntjes worden behandeld in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, onderdeel van het UMC Utrecht. Daardoor was het ook mogelijk de unieke studie in ons land uit te voeren. Osteogenesis Imperfecta is een erfelijke, ongeneeslijke ziekte. Doordat het bindweefsel niet stevig genoeg is, zijn de botten zeer breekbaar. Behalve botbreuken veroorzaakt de aandoening vaak groeiachterstand en soms doofheid. Bij de meeste patiënten is het oogwit blauwgekleurd. In Nederland worden jaarlijks zo'n 15 kinderen met de aandoening geboren.*

"De ziekte kan ineens omslaan. Ik ken iemand die alles deed, gewoon kon lopen. Maar het gaat nu heel slecht met haar, ze ligt alleen nog maar in bed." Met anderen praat, e-mailt en sms't ze over de dingen die er bijhoren. Bijvoorbeeld over dat je moet oppassen voor een te dikke buik omdat je weinig beweegt. "Je moet proberen in beweging te blijven, ik zit al 10 jaar op rolstoel hockey."

Rolstoel hockey? Is dat niet gevaarlijk? Ruud: "Ze doen het met plastic sticks en balletjes van kunststof." Saskia: "Mijn vader en moeder staan soms doodsangsten uit. Ik ben al eens uit de rolstoel gevallen, ze schrokken heel erg, maar er was niks aan de hand. Ik ga een goed duel niet uit de weg."



*Uit: Algemeen Dagblad, 01-05-2004*



(Zie ook het artikel van de medisch adviseur op blz. 16)

## Minder botbreuken bij kinderen met *Osteogenesis Imperfecta*

**Kinderen met de ernstige botziekte *Osteogenesis Imperfecta* (OI) breken aanzienlijk minder botten na een behandeling met het bisfosfonaat olpadroninezuur. Dit blijkt uit onderzoek uitgevoerd door de afdeling Orthopedie van het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. De resultaten zijn zaterdag 1 mei gepubliceerd in het medisch vakblad *The Lancet*.**

Bisfosfonaten zijn medicijnen die veel gebruikt worden voor de behandeling van botontkalking (osteoporose) bij ouderen. Ook kinderen met de erfelijke botziekte *Osteogenesis Imperfecta* (OI) hebben vaak last van osteoporose. De ziekte gaat vaak gepaard met ernstige vergroeiingen en veelvuldige botbreuken vanaf de jonge kinderleeftijd, wat tot ernstige lichamelijke invaliditeit kan leiden.

Voor het eerst is in een dubbelblind placebogecontroleerd onderzoek aangetoond dat bisfosfonaten ook heilzaam zijn voor kinderen met OI. Het onderzoek, uitgevoerd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ),

laat zien dat de kans op botbreuken met dertig procent afneemt wanneer kinderen twee jaar lang het bisfosfonaat olpadroninezuur slikken. Bovendien leidt het gebruik van dit bisfosfonaat niet tot bijwerkingen.

De botziekte OI is zeldzaam. In Nederland worden de meeste kinderen met OI in het WKZ behandeld, omdat het kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum Utrecht het nationale centrum is voor deze aandoening. Het gebruik van bisfosfonaten bij kinderen met OI staat momenteel sterk in de internationale belangstelling.

*Bron: Persbericht UMC Utrecht, 1 mei 2004*





## Nieuws vanuit de OIFE

Verslag van de 11<sup>e</sup> jaarlijkse bijeenkomst – oktober 2003

door *Taco van Welzenis*

Ditmaal werd de OIFE-bijeenkomst gehouden in een klooster in het Spaanse plaatsje Sigüenza, zo'n 100 kilometer buiten Madrid. Onze vergadering vond gelijktijdig plaats met die van de Spaanse OI-vereniging AHUCE. Aan het programma zat een feestelijk tintje doordat beide verenigingen hun 10-jarig bestaan vierden.



De vergadering werd bijgewoond door delegates uit diverse Europese landen. Ook de voorzitter van de OI-verenigingen van Equador en Catalonië en een vrouw met OI uit Portugal waren aanwezig.

*Van links naar rechts achter:*  
*Ueli Haenni (CH), Simona Paveri (I),*  
*Ute Wallentin (D), Gilberta Couto e*  
*Silva (P), Trond Gården (N), José*  
*Felipe Mateos Diaz (ES), Rob van*  
*Welzenis (NL),*  
*2<sup>e</sup> rij: Sebastian Schicht (D), Kati Wink*  
*(SF), Vanja Zivkovic (CH), Jaky*  
*Gonneau (F), Taco van Welzenis (NL)*

*Niet op de foto: Filip de Gruytere (B)*

Wat ik zelf positief vond, was een wijziging in onze manier van werken. Voor nieuwe projecten worden nu bepaalde 'delegates' verantwoordelijk gesteld. Communicatie met de gehele OIFE blijkt zeer lastig en tijdrovend. Uitvoeren van projecten in klein comité is daarom naar verwachting efficiënter. Bovendien krijgt de individuele verantwoordelijkheid van de delegates op deze manier duidelijker vorm. Ambitieuus heeft de OIFE een aantal nieuwe projecten ter hand genomen. Zo wordt er een uitwisselings-/contactproject opgezet, is er inmiddels een gratis elektronische nieuwsbrief en zal de Europese Medische Adviesraad gereorganiseerd worden. Er wordt ook gekeken naar de mogelijkheden om in Europees verband jongerenactiviteiten op te zetten. Een projectfonds waar elk jaar 1000 euro in gestoken wordt, kan gebruikt worden om internationale OI-projecten financieel te ondersteunen.

Een vernieuwde versie van de OIFE-website is nu online op [www.oife.org](http://www.oife.org). Hier is ook de eerste editie van de OIFE-Newsletter te lezen met daarin nieuws en advertenties. Ook kunt u zich gratis op de Newsletter abonneren. Kijk hiervoor onder het kopje *News* op de webpage. De OIFE probeert verder mensen die in hun land een OI-vereniging willen beginnen te ondersteunen. Van diverse nieuwe OI-verenigingen zijn we op de hoogte. Via de Spaanse en Equadoraanse OI-verenigingen is er contact met diverse OI-verenigingen in Latijns-Amerika (Mexico, Peru, Venezuela, Brazilië, Argentinië). Het aantal - veelal schrijvende - hulpverzoeken uit arme landen aan de OIFE neemt toe. Ook nationale OI-verenigingen geven hulp aan individuele mensen in het buitenland. Getracht wordt nu om dat in Europees verband beter te coördineren. Dat is van praktisch nut en het kan helpen om misbruik te voorkomen.

Lucia Travez, moeder van een dochter met OI en voorzitter van de Equadoraanse OI-vereniging (FEOI), gaf een aangrijpende presentatie over de moeilijke situatie van mensen met OI in haar land. De armoede en gebrekkige infrastructuur zijn immense obstakels. Soms moeten mensen eerst bijvoorbeeld uren met de bus - zonder pijnstillers - voordat ze op een plek zijn waar een breuk behandeld kan worden. Desalniettemin slaagt de piepjonge vereniging er in om bisfosfonaten en hulpmiddelen aan haar leden beschikbaar te stellen. Inmiddels is de FEOI als 16<sup>e</sup> lid toegetreden tot de OIFE.



*Lucia Travez uit Equador*

Gilberta Couto e Silva uit Portugal vertelde ons hoe ze door brieven te schrijven aan de Portugese overheid succesvol was in het verbeteren van de positie van gehandicapten in haar land. Dit lukte door de Portugese overheid haarfijn te wijzen op de verplichtingen jegens gehandicapte onderdanen die het lidmaatschap van de EU met zich meebrengt.

Zoals gezegd vierde de gastvereniging ook haar 10-jarig jubileum. Dit werd luister bijgezet met een optreden van een Tuna-band (vroeger waren dat rondtrekkende studenten die zo hun geld verdienen) en een cocktailparty met salsa-band. Er werd stevig geswingd, maar ondanks al dit Latin temperament bleef iedereen gelukkig heel.

Na afloop van de vergaderingen ontvingen we van de gastvereniging als aandenken een aardewerken pot met honing, de locale delicatessen. Een attente geste. In onze bagage gedroegen de potten zich echter meer als een soort kleefbommen. Het merendeel van de delegates die ik sindsdien sprak verhaalden van kleverige laptops en andere rampen. Mijn honing zat gelukkig in een extra plastic tas...

Ten slotte twee vragen aan iedereen die dit leest: mocht u toevallig een contact hebben in Oostenrijk, Georgië, Slovenië, Equador of Rusland dat van nut kan zijn voor een startende OI-vereniging aldaar (denk daarbij aan mensen met OI, artsen of geldschietters), geef dit dan door aan mij. De tweede vraag is of u het aan mij door zou willen geven indien u een nieuwsitem weet dat voor mensen met OI in Europa van belang kan zijn. Ik kan dan helpen daar een artikel over te schrijven voor in de OIFE-Newsletter.



## Aankondiging & Uitnodiging

### **Internationaal OI-Jongerenweekend**

**Van:** 15 t/m 17 oktober 2004  
**Plaats:** Hostel 'Lette'm sleep' (rolstoeltoegankelijk)  
Neurenberg, Duitsland

Uitgenodigd worden alle jongeren met OI tussen de 16 en de 27 jaar die Duits en/of Engels spreken. Aanmeldingsformulieren en verdere informatie zijn beschikbaar vanaf half juni bij Marit Hamer ([hamermarit@aol.com](mailto:hamermarit@aol.com)) en Daniela Silbernagl ([D.Silbernagl@gmx.de](mailto:D.Silbernagl@gmx.de)). Bekijk voor meer info ook de webpage van de Duitse OI-vereniging: [www.oi-gesellschaft.de](http://www.oi-gesellschaft.de)

# OI Jongeren Weekend in Lemele

door Hugo v/d Brug



*Nog heerlijk fris en uitgerust ...*

We verheugden ons al een lange tijd op het OI-weekend en 24 april was het dan eindelijk zover. Vanaf drie uur in de middag kwam iedereen langzaam binnen druppelen in de *Imminkhoeve* in Lemele. Na het moeilijke afscheid van de ouders ontstond het gevecht om de mooie kamers, want we wilden allemaal natuurlijk de mooiste kamer. Nadat iedereen de gevechten zonder botbreuken had doorstaan, werden de tassen vol met kledij de kamers ingesmeten

Om zes uur begonnen we aan het avondmaal: een overheerlijke cordon bleu met broccoli. Ondertussen kwamen er nog diverse mensen van heinde en verre de *Imminkhoeve* binnen, zodat we na het avondmaal gezellig aan de thee en koffie konden lurken. Na veel gebabbel en geklets verscheen ook het laatste verloren schaapje. Men was na het zien van al die bekende en onbekende gezichten wel slaperig geworden zodat iedereen langzaam maar zeker het bed opzocht.



*Genieten van een maaltijd met cordon bleu en broccoli*

Met de slaap nog in de ogen begonnen we de volgende ochtend aan het ontbijt. Tot ieders vermaak was Stefan B. druk bezig met het schillen van een peer. Na een uur hieraan gezwoegd en geploeterd te hebben, was daar dan ook de eerste hap. Klaarblijkelijk smaakte de peer toch niet zoals verwacht en bleef deze zwaar gehavend op het bordje liggen. Al het werk voor niets.

Zonder knorrende magen stapten we daarna met een vrolijk gezicht de rondvaartboot op, zelfs de dappere zielen die de rit in de rolstoelbus, bestuurd door Margriet, hadden aangedurfd. Na heerlijk van het uitzicht en van de zon op het dek genoten te hebben werd het centrum van Ommen onveilig gemaakt. Geen terras was meer rolstoelvrij, want het zonnetje scheen als nooit tevoren. Lekker bijgekleurd en uitgewinkeld gingen we weer terug.

De zon bleef maar stralen en zorgde voor een heerlijke warme en gezellige middag in de patio van de Imminkhoeve waar we ons vermaakten tot de bbq begon. Heerlijk sudderend vlees zou die avond voor ons bereid worden en het was dan ook overduidelijk dat toen de bbq begon iedereen aan de tafel zat te likkebaarden. De maaltijd werd afgesloten met een spetterend optreden van de wereldbepaalde goochelaar Jan Koster. Die toevalligerwijs ook nog eens de



*De goochelaar in actie*

boekhoudleraar van Rick is. Met open bekken genoot iedereen van de wervelende show. Deze werd feestelijk afgesloten met een geweldig toetje. Hierna werd de karaokemachine aangezwengeld waarna bijna iedereen zijn tot dan toe verborgen talent liet horen. Met name Jos bleek een geweldige entertainer te zijn. Omdat de dag voor sommigen toch wel vermoeiend was, werd het bed langzaam maar zeker toch weer opgezocht, hoewel anderen de karaoke niet konden verlaten en tot vier uur druk aan het zingen bleven.

De laatste ochtendwake was daar en iedereen kwam uit zijn bed wanneer dat hem of haar schikte, zodat we tegen twaalfen een warme maaltijd naar binnen konden werken. Tijdens het eten werden de ADL-hulpen bedankt voor hun bijdrage in dit superweekend. Ook Maaïke konden we niet ongestraft laten en er werd dan ook voor haar verjaardag uit volle borst gezongen. Na het toetje kwamen de eerste ouders alweer aanwaaien waarna iedereen langzaam maar zeker de *Imminkhoeve* verliet.

Terugkijkend op het weekend kunnen we niet anders concluderen dan dat het zeker voor herhaling vatbaar is. Bij deze bedanken wij nogmaals de organisatoren van het weekend voor een paar zeer geslaagde dagen. Tot ziens!



Volgende OI-bijeenkomst

OKTOBER 2004

9







## Meepraten over zorg via de elektronische snelweg

### RPCP Dordrecht zoekt vrijwilligers voor een elektronisch panel

Op sommige gebeurtenissen wil je als belangenbehartiger snel reageren. Bezuinigingen in de thuiszorg bijvoorbeeld, of op het gehandicaptenvervoer. Het zou mooi zijn om dan meteen een steekproef te presenteren van reacties vanuit de achterban. E-mail biedt wat dat betreft veel mogelijkheden. Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP) Dordrecht begint daarom met een elektronisch panel of e-panel.

Als RPCP bewaken we de kwaliteit van gezondheidszorg, samen met onze leden. Om ons werk goed te kunnen doen, vragen we regelmatig naar de mening van bewoners uit de regio. Naast de gewone panels, waarbij deelnemers vier keer per jaar vergaderen, willen we dit jaar ook elektronische panels of e-panels oprichten. Daaraan zullen ongeveer 50 vrijwilligers meedoen. Een paar keer per jaar vragen we hun om een mini-enquête in te vullen, per e-mail. Zo krijgen wij snel een reactie op actuele ontwikkelingen.

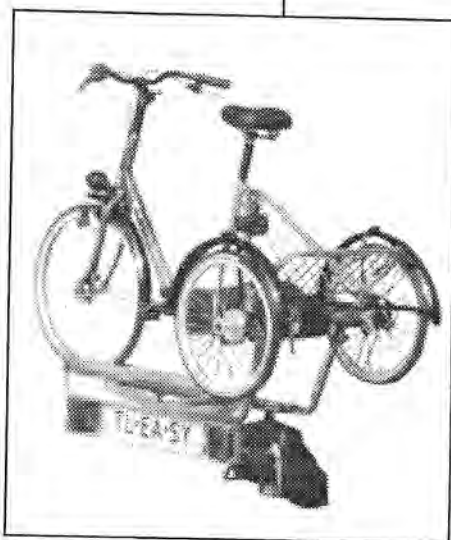
U kunt ons helpen door u op te geven als lid van ons e-panel. Meedoen kost u hoogstens tien minuten per keer en maakt ons veel wijzer. We houden deelnemers op de hoogte van onze activiteiten met een digitale nieuwsbrief.

Belangstellenden kunnen bellen naar het RPCP Dordrecht, ☎ 078 - 617 32 35 of mailen naar [bureau@rpcpdord.nl](mailto:bureau@rpcpdord.nl). U krijgt dan een aanmeldingsformulier toegestuurd.

### Fietsdrager voor driewiel fietsen

Huka Products heeft in het voorjaar van 2003 op de Medicabeurs de Twinny Load fietsdrager voor driewiel fietsen geïntroduceerd. Deze fietsdrager bestaat uit een adapter voor driewiel fietsen en een basisdrager voor montage op de trekhaak van de auto. De driewiel fiets is eenvoudig door één persoon op de drager te bevestigen. De basisdrager is tevens te gebruiken voor fietsen met twee wielen zodat de drager universeel toepasbaar is! Op [www.huka.nl](http://www.huka.nl) vindt u verdere informatie over deze innovatieve oplossing om de mobiliteit van gebruikers van driewiel fietsen nog meer te bevorderen.

*Uit: Huka nieuwsbrief nr 1*



## (1) Gehandicaptenorganisaties dreigen met stap naar rechter

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) stappen naar de rechter als staatssecretaris Ross-van Dorp blijft vasthouden aan de kilometerlimieten in het nieuwe vervoerssysteem Valys. De organisaties dringen aan op een spoedoverleg met de staatssecretaris en willen daarmee alsnog voor elkaar krijgen dat de onrechtmatige limieten ongedaan worden gemaakt. Duizenden mensen met een beperking zijn niet meer in staat hun familie of kennissen te bezoeken, hun sport of hobby uit te oefenen of vrijwilligerswerk te verrichten. Dit is een ernstige inbreuk op hun bewegingsvrijheid en in strijd met het Europees verdrag van de rechten van de mens.



Sinds 1 april 2004 is er voor veel mensen met een beperking behoorlijk veel veranderd. Vóór die datum konden zij tegen een tarief gelijk aan het openbaar vervoer onbeperkt gebruikmaken van het bovenregionaal vervoerssysteem *TraXX*. Uiteraard moesten zij wel kunnen aantonen dat zij niet met het gewone openbaar vervoer konden reizen. Staatssecretaris Ross-van Dorp heeft in het nieuwe systeem kilometerlimieten aangebracht. Dit houdt in dat mensen die door hun beperking niet met de trein kunnen reizen een budget van 900 kilometer per jaar toegewezen krijgen. Mensen die nog wel met de trein kunnen reizen krijgen een budget van 450 kilometer per jaar. Ze betalen wel € 0,16 per kilometer. Als het budget op is, kan de pashouder tegen een kilometertarief van € 1,25 reizen. De belangenorganisaties vinden de kilometerlimieten en de tarieven volstrekt onaanvaardbaar. Zij vinden dat mensen met een beperking zich moeten kunnen verplaatsen onder gelijke condities als andere gebruikers van het openbaar vervoer. Dat is nu niet meer het geval en daarmee handelt de Staat in strijd met internationaal rechtelijke bepalingen.

De belangenorganisaties hebben alles in het werk gesteld om de voorgestelde verslechtingen te voorkomen. Zij werden

daarbij aangemoedigd door de actiegroep *Geen Valys* en de vele honderden e-mails en

telefoontjes van gedupeerden. De verschillende acties hebben echter niet tot het gewenste resultaat geleid. De staatssecretaris blijft vasthouden aan de limieten en ook de Tweede Kamer wist in de debatten van enkele weken geleden niet een echte vuist te maken. De meeste fracties erkenden wel de ernstige gevolgen van het nieuwe systeem, maar een krappe meerderheid (CDA, VVD en LPF) steunde uiteindelijk toch het beleid van Ross-van Dorp.

De CG-Raad en FvO en de ruim 150 organisaties die bij hen zijn aangesloten, vinden het moreel onaanvaardbaar dat mensen met een beperking uitgesloten worden van voorzieningen die voor anderen wel beschikbaar zijn. Nu zij geen gehoor vinden bij de politiek, lijkt nog maar een weg te gaan, namelijk de stap naar de rechter. Een stap die zij niet zonder financiële steun kunnen maken.

De organisaties roepen iedereen op de actie te ondersteunen door geld over te maken op girorekening CG-Raad 38 70 502, onder vermelding van 'geen kilometerlimiet!'

Voor meer en actuele informatie: kijk op [www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl) of bel met CG-Raad, ☎ 030 - 291 66 00 of buzzernummer Jan Troost, voorzitter CG-Raad 06 - 650 14 278.

## (2) Website over inspraak leerlingenvervoer online

Sinds 8 december 2003 is [www.leerlingenvervoer.net](http://www.leerlingenvervoer.net) online. De website is bestemd voor ouders die inspraak willen in het vervoer van hun kind van en naar school. Een adviesraad leerlingenvervoer is daarbij een goed middel. Hoe start je een adviesraad? Hoe krijg je ouders en betrokkenen bij elkaar? Hoe werkt de gemeente? Hoe zit het met klachten en bezwaar? Antwoorden op deze vragen zijn te vinden op [www.leerlingenvervoer.net](http://www.leerlingenvervoer.net).



In een adviesraad leerlingenvervoer zijn vooral ouders vertegenwoordigd. Een adviesraad overlegt regelmatig met de gemeente over het beleid en over de dagelijkse vervoerspraktijk: de gemeentelijke verordening, de aanbesteding van het vervoer, de veiligheid en de reistijden. Ook gemeente en vervoerder zijn daarbij gebaat. De ervaring leert dat de kwaliteit van het leerlingenvervoer verbetert als er in de gemeente een adviesraad actief is. Op deze website staan antwoorden op vele vragen waarmee adviesraden leerlingenvervoer te maken krijgen. Daarnaast bevat de site een discussieforum. Via dit forum kunnen ouders en adviesraden met elkaar communiceren en ervaringen uitwisselen.

De website is een product van het project adviesraden leerlingenvervoer. Het project is een initiatief van de Federatie van Ouderverenigingen, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad, de Nederlandse Katholieke vereniging van Ouders, de Landelijke Oudervereniging Bijzonder Onderwijs op Algemene Grondslag, Ouders, Christelijk Onderwijs en Opvoeding, de Vereniging voor Openbaar Onderwijs en de Verenigde Verkeers Veiligheids Organisatie 3VO. Het project wordt mogelijk gemaakt door subsidie van het ministerie van Verkeer en Waterstaat.

## (3) Recht van Spreken



De Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen is het landelijk informatie- en adviespunt voor iedereen met een gezondheidsbeperking of handicap die vragen heeft over werk, verzekeringen en sociale zekerheid. U kunt de Helpdesk elke werkdag bellen met uw vragen en klachten. De Helpdesk geeft geen algemene antwoorden op uw specifieke vragen, maar een persoonlijk advies dat u verder helpt. Hoewel zij in de praktijk vooral vragen beantwoorden van werknemers of werkzoekenden, kunnen ook werkgevers en medewerkers personeelszaken bij de Helpdesk terecht. Deze is op werkdagen telefonisch te bereiken van 12.00 tot 20.00 uur op ☎ 020 - 480 03 00.

Een e-mailbericht sturen kan ook: [helpdesk@bpv.nl](mailto:helpdesk@bpv.nl)

- *Marieke D. (31) heeft fibromyalgie en kreeg een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering. Na een herbeoordeling krijgt ze te horen dat ze weer de volledige werkweek kan werken. Ze vraagt zich af of het zinvol is om hiertegen bezwaar te maken.*
- *Jan W. (42) heeft een verkeersongeluk gehad. Na zes weken in het ziekenhuis te hebben gelegen, heeft hij een drie maanden durende revalidatiebehandeling ondergaan. Hij meldt zijn werkgever een maand later dat hij weer aan het werk wil gaan. Hij heeft een aangepaste werkplek nodig. Zijn functie wordt nu uitgeoefend door een uitzendkracht die net een vast contract heeft gekregen. Er is geen plan van aanpak gemaakt.*

Dit zijn twee gefingeerde voorbeelden waaruit blijkt tegen welke problemen arbeidsongeschikte werknemers kunnen oplopen. Sinds een jaar hebben Stichting

De Ombudsman (SOM) en het Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV&W) daarom de krachten gebundeld in het project *Recht van Spreken*. Het is de bedoeling dat verhalen uit de praktijk, die door de Helpdesk van het BPV&W en de SOM zijn verzameld, worden onderzocht door een jurist en juridisch medewerker van de SOM. Met als resultaat dat er meer inzicht komt in de uitvoeringspraktijk van de arbeidsongeschiktheidswetgeving. De volgende onderwerpen komen aan bod:

- Moeilijk objectiveerbare aandoeningen bij de toepassing van de WAO (bijvoorbeeld chronische vermoeidheid, fibromyalgie, RSI);
- Wet verbetering poortwachter;
- Privacy;
- Kwaliteit van de begeleiding van de arbodienstverlening.

Hoe gaan we dit nu doen? Hoe onderzoeken we deze verhalen? Aan de hand van de praktijkervaringen van een individu beantwoorden we een aantal onderzoeksvragen. We maken daarbij gebruik van het principe van hoor en wederhoor. Dat betekent dat we naast de ervaring van het individu ook graag willen onderzoeken wat de rol van een arbodienst of een werkgever is geweest. Door dieper en breder in te gaan op wat iemand heeft meegemaakt, kunnen we een completer beeld krijgen van wat er in de praktijk is gebeurd.

Wat het de persoon zelf oplevert, is een door een jurist of juridisch medewerker onderzocht dossier. Met dit dossier in handen kan hij of zij zelf eventuele vervolgstappen nemen. Wat het ook oplevert, zij het indirect, is dat eventuele knelpunten over de uitvoeringspraktijk van een wet of (beleids)regel aan het voetlicht komen. Daarnaast kan de praktijkervaring er toe bijdragen dat de Helpdesk van BPV&W en Stichting de Ombudsman (SOM) hun adviezen meer op maat kunnen geven. Deze adviezen komen andere mensen dan weer ten goede.

Wanneer we een verhaal onderzoeken, hebben we zowel oog voor de juridische kant als voor de maatschappelijke kant. Hierbij maken we gebruik van dossieranalyse en interviews. Met de gegevens uit het onderzoek worden activiteiten ondernomen, zoals het schrijven van een brochure met daarin adviezen voor cliënten die met gelijksoortige problematiek in aanraking kunnen komen.

Heeft u goede of slechte ervaringen met de Wet verbetering poortwachter? Hoe denkt u over de begeleiding van uw arbodienst? Wordt u goedgekeurd bij de WAO-keuring ondanks uw beperkingen? Uw ervaringen horen we graag.

Voor meer informatie en/of deelname aan de verschillende onderzoeken kunt u terecht op de website [www.bpv.nl/rvsindex.htm](http://www.bpv.nl/rvsindex.htm)



## Geld terug voor bijzondere ziektekosten?

Heeft u ziektekosten die u niet kunt betalen?



- |  |
|--|
| <p>Stap 1: Kijk eerst of uw ziekenfonds of zorgverzekeraar de kosten vergoedt</p> <p>Stap 2: Zo niet: vraag bijzondere bijstand aan bij uw gemeente</p> <p>Stap 3: Geen bijzondere bijstand? Vraag dan geld terug via uw belastingaangifte</p> |
|--|

**Ouderdom, een chronische ziekte of een handicap kunnen veel kosten met zich meebrengen. Deze kosten worden niet altijd vergoed door het ziekenfonds of een zorgverzekeraar. De overheid heeft regelingen getroffen om mensen met een laag inkomen te compenseren voor deze kosten. Het loont de moeite om hier gebruik van te maken. Hieronder vindt u meer informatie over het aanvragen van bijzondere bijstand bij de gemeente en geld terugvragen via uw belastingaangifte.**

### **Bijzondere bijstand aanvragen bij de gemeente**

Als u uw ziektekosten niet zelf kunt betalen en ook niet terugkrijgt van het ziekenfonds of van een particuliere verzekeraar, kunt u bij uw gemeente een beroep doen op de bijzondere bijstand. U kunt dan het volledige bedrag of een deel daarvan terugkrijgen.

### **Wie kan bijzondere bijstand aanvragen?**

Bijzondere bijstand is er niet alleen voor mensen met een bijstandsuitkering, maar voor iedereen met een laag inkomen en hoge kosten. U kunt een beroep doen op de bijzondere bijstand als u:

- o alleen een AOW-uitkering heeft
- o alleen een WAJONG-uitkering heeft
- o alleen een bijstandsuitkering heeft
- o alleen een inkomen op bijstandsniveau heeft

Ook als uw inkomen hoger is dan het bijstandsniveau kunt u een beroep doen op de bijzondere bijstand. De gemeente beoordeelt aan de hand van uw persoonlijke omstandigheden of u het volledige bedrag of een deel daarvan terugkrijgt.

### **Voor welke ziektekosten kunt u geld terugvragen?**

De gemeente geeft burgers financiële steun bij bijzondere kosten, zoals bij de aanschaf van een bril, een gebit of bij dieetvoeding. Voorwaarden zijn:

- o dat de kosten medisch noodzakelijk zijn (dit bepaalt de Sociale Dienst)
- o dat u het niet zelf kunt betalen
- o dat u de kosten niet op een andere manier vergoed kunt krijgen.

### **Verschillen per gemeente**

De details en voorwaarden voor bijzondere bijstand verschillen per gemeente. In uw stadsgids of telefoonboek vindt u het telefoonnummer van de Sociale Dienst van uw gemeente; die kan u alles over uw mogelijkheden vertellen.



De bijzondere bijstand wordt niet gekort op uw uitkering. Ook loopt uw huursubsidie geen gevaar. Ieder jaar blijft er bij de gemeenten geld liggen dat bedoeld is voor bijzondere bijstand.

Kortom: een aanvraag doen loont!

### **Geld terugvragen via uw belastingaangifte**

Wanneer u niet in aanmerking komt voor bijzondere bijstand, kunt u via uw belastingaangifte een deel van uw bijzondere ziektekosten terugkrijgen door gebruik te maken van de buitengewone uitgavenregeling.

Er is een nieuwe regeling die ervoor zorgt dat u ook geld terug kunt krijgen wanneer uw inkomen zo laag is dat u weinig of zelfs helemaal geen belasting betaalt. Het enige dat u hiervoor hoeft te doen is de rekeningen en bonnen van uw zorguitgaven bewaren en belastingaangifte doen. Bij de Belastingtelefoon (0800 - 0543) kunt u hiervoor een T-formulier aanvragen.

U kunt bellen met Postbus 51 (0800 - 8051) voor informatie over organisaties die u gratis hulp bieden bij het invullen van uw belastingaangifte.

### **Wie kan geld terugvragen via de belastingaangifte?**

Iedereen die ziektekosten heeft gemaakt die niet op een andere manier vergoed worden, kan via de belastingaangifte geld terugvragen. Ook mensen die normaal gesproken geen aangifte hoeven te doen kunnen van de regeling gebruik maken. Het hoeft hierbij niet alleen over uw eigen kosten te gaan. Hieronder vallen ook de ziektekosten voor:

- o uw partner
- o kinderen onder de 27 jaar
- o inwonende ouders, broers of zussen die u verzorgt
- o ernstig gehandicapte personen van 27 jaar en ouder die bij u in huis wonen.

### Voor welke ziektekosten kunt u geld terugvragen?

Het gaat om de kosten die u maakt vanwege ziekte of handicap, bevalling en kraamhulp, adoptie of ouderdom. Hierbij kunt u denken aan zaken als:

- ziekenfondspremies
- nominale premies en premies voor aanvullende ziektekostenverzekeringen
- de eigen bijdrage voor de thuiszorg
- de eigen bijdrage voor verpleeghuis, gezinsvervangend tehuis of woonvorm voor gehandicapten
- hulpmiddelen
- medicijnen
- uitgaven voor een dieet, extra beddengoed of vervoer.

Alleen als u deze kosten niet op een andere manier vergoed krijgt – via de bijzondere bijstand of een zorgverzekering – komt u voor deze regeling in aanmerking.

Het geld dat u van de belasting terugkrijgt, wordt niet gekort op uw uitkering. Het invullen van een belastingaangifte kan u snel voordeel opleveren, zelfs als u geen bijzonder hoge ziektekosten heeft.

Kortom: aangifte loont!



### Meer informatie?

Voor meer informatie kunt u maandag tot en met vrijdag tussen 9 uur 's ochtends en 9 uur 's avonds gratis bellen met Postbus 51: **0800 - 8051**



## Wi-care maakt passende kleding vanzelfsprekend

Chronisch zieken en mensen met een handicap hebben vaak de grootste moeite om kleding te vinden die rekening houdt met de beperkingen, zonder concessies te doen aan ontwerp en draagcomfort. Sinds enige tijd ontwerpt, produceert en levert Wi-Care kleding voor chronisch zieken en mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Kleding die rekening houdt met de persoonlijke wensen op het gebied van comfort, persoonlijke smaak, draaggemak of wensen van de zorgverleners. Wi-Care voert het totale scala aan persoonlijke kleding in haar assortiment en meer. Speciaal voor mensen die van de rolstoel afhankelijk zijn worden avondkleding, trouwkleding, speciale capes, beenbekleding en speciale kleding voor rolstoeldansen ontworpen en op maat geleverd. Om de klant nog beter van dienst te zijn heeft Wi-Care sinds kort de beschikking over een representatief pand in de Betuwe waar de kleding gemaakt en getoond wordt. Daarnaast kunt u de geheel vernieuwde en geprofessionaliseerde website [www.wi-care.nl](http://www.wi-care.nl) bezoeken. Deze website biedt een goed inzicht in het totale assortiment van Wi-Care en wordt met grote regelmaat geactualiseerd.

Informatie en prijsopgave bij:

Wi-Care  
Dorpsstraat 21  
4185 NB Est  
☎ 0345 - 50 28 10



Maandag-  
morgen...

Tijd voor een controlebezoekje bij de revalidatie-arts.

's Morgensvroeg als eerste op de lijst staan kan gewoon geen lange wachttijd geven. Mooi uitgekend, zou je zeggen. Ja, zo dacht ik ook, tot die bewuste dag aanbrak en de arts na een half uur nog niet aan z'n spreekuur was begonnen. Erger nog, hij was nog niet aan de horizon verschenen. Al mopperend zit ik me inwendig op te winden, totdat het kookpunt is bereikt: ik stap op. Een nieuw bezoek staat voorlopig onderaan m'n lijstje.

Soms heb ik er schoon genoeg van, maar ja, periodiek onderhoud blijft belangrijk wil ik nog een tijdje mee kunnen. En aangezien die punten nog steeds op m'n lijstje staan, heb ik na een half jaar maar weer nieuwe moed verzameld en opnieuw een afspraak gemaakt.

Die afspraak had ik zo in m'n zak, maar dan begint het lange wachten

## De spuigaten uit ...

opnieuw. Eerst zoveel maanden op de wachtlijst en vervolgens zoveel uur in de wachtkamer. Het probleem van de wachttijden is nog lang niet voorbij. Vanaf de jaren '70 weet ik niet beter of wachten hoort er bij. Maar er zijn grenzen. En anno 2000 leer ik die steeds beter stellen. Door ervaring leer je wel, dat is het enige positieve van het lange wachten.



Goed, opnieuw eerst ruim drie kwartier uitloop en dan - ha, ik mag naar binnen. Nou heb ik al de gewoonte om zo kort en krachtig mogelijk aan te geven waarvoor ik langskom; ik vertel eerder te weinig dan te veel, denk ik. Maar als er geen tijd genomen wordt om rustig te luisteren, dan word ik lichtelijk nerveus. Dit wordt nog enige graadjes erger als halverwege het gesprek de opmerking wordt geuit: "Goed, dat was het dan," en m'n dossier al wordt dichtgedaan voordat ik aan het eind van m'n puntenlijstje ben. Dit is de eerste keer van m'n al m'n ziekenhuisbezoeken dat ik zo word afgescheept. Ik voelde me absoluut niet serieus genomen en was teleurgesteld. M'n lijstje heb ik afgewerkt en met een recept voor een nieuw stel orthopedisch schoeisel op zak heb ik m'n bezoek beëindigd. Eén ding weet ik zeker: een bezoek aan deze arts staat weer onderaan m'n lijstje en ik zal toch echt helemaal vast moeten lopen voordat ik opnieuw aanklop om hulp.

O ja, minister Hoogervorst wil per 1 mei 2004 aan elke patiënt die niet op komt dagen op het spreekuur 20 euro boete (het zogenaamde wegblijftarief) in rekening brengen. Het ziekenhuis mag zelf bepalen of men deze kosten doorberekent. De 'leeg'gevallen plaats had tenslotte mooi door een ander ingevuld kunnen worden. Dat zou de wachtlijsten ten goede komen! Echt gek vind ik die regeling niet.

Maar misschien kunnen we nog een stapje verder gaan: voor elke vijf minuten dat ik daar zit te niksen in de wachtkamer ook een boete instellen, ditmaal ten gunste van de wachtende uiteraard!



Eerlijk is eerlijk, dunkt me.

Was getekend,  
*M. Haak*



## Wat zullen we nou weer beleven?

"Lieve dames en heren van de Kinderhoek, hier spreekt weer uw eigen Gijs Gips! Gelukkig gaat het *spreken* nog steeds goed, maar het *lopen* is even wat minder. Dat is dankzij mijn meester, meneer Kees. Dat kunnen jullie allemaal lezen in het verhaal van Annet. Annet wil graag bijhouden wat ik beleef. Nou, en als je OI hebt dan beleef je altijd wat. Dat doe ik zelf en dat doen Ootje en Ietje en dat doet Lesley. En als jullie wat te beleven hebben dan horen we dat natuurlijk graag! Mail dan maar naar Annet: [AHogenhout@zonnet.nl](mailto:AHogenhout@zonnet.nl)  
Veel groetjes weer uit mijn meelbox!

*Gijs Gips*

## Gijs Gips logeert bij zijn oma

Alle apen op een stokje: het is weer zo ver.  
Gijs heeft zijn been gebroken.  
En niet op één plaats, nee, op drie plaatsen.  
"Ik doe het niet voor minder", zegt hij steeds stoer en dan lacht hij.  
Maar als hij alleen op zijn kamer is dan zucht hij.  
Wat had het weer pijn gedaan en wat had hij gebaald.  
In de klas was hij gestruikeld over de sporttas van meneer Kees.  
Die lag op een andere plek dan normaal en meneer Kees riep nog:  
"Kijk nou toch uit, uilskuiken."  
Maar toen was het al te laat.  
Meneer Kees zag het al, Gijs had heel veel pijn.  
Samen gingen ze naar het ziekenhuis.  
Een andere meneer nam de klas over.  
Wat was meneer Kees toen ineens aardig.  
"Het spijt me heel erg, Gijs", zei hij later.  
"Ik had die tas niet moeten laten slingeren.  
Het is helemaal mijn schuld."  
En de volgende dag had Gijs al mei-vakantie.  
Veel te vroeg dus, want de andere kinderen moesten nog naar school.  
Maar gelukkig had hij ook nog een erg leuke oma.  
En oma zei door de telefoon:  
"Kom maar lekker logeren, Gijs,  
dan kun je me helpen met boeken uitzoeken."  
"Boeken uitzoeken?", had Gijs verbaasd gevraagd.  
"Wat voor boeken dan?"  
"Heel veel oude kinderboeken", zei oma,  
"ik kom er in mijn eentje nooit doorheen."  
"Maar dat is vet", riep Gijs toen, "dat is dikke pret."  
De volgende dag zat hij er al.  
Zijn moeder had hem gebracht.  
"Ga maar gauw weer weg, mam", had hij gezegd.  
"Er is bij oma veel werk aan de winkel."





Even later had oma de hele tafel vol met boeken gelegd.  
 Hè, daar zag Gijs al iets leuks liggen.  
 Maar die boekjes kende hij nog! Dat waren 'de gouden boekjes'!  
 Hij zag 'De drie brandweermannetjes' en 'De gele taxi' en 'Cornelis het nijlpaard'.  
 Die boekjes had oma vroeger al voorgelezen.  
 Ze vond ze zelf ook zo leuk.  
 Met rode oren leest Gijs ze opnieuw.  
 Hij vindt ze nog steeds mooi en vooral de tekeningen.  
 "Die doet u toch niet weg, hè oma!", zegt hij.  
 "Nee, Gijs", zegt oma beslist, "die zeker niet.  
 Kijk, en deze ook niet hoor. Dat zijn de boeken van 'De Kameleon'.  
 Die zijn allemaal nog van papa geweest."  
 "Dan zijn ze misschien al wel veertig jaar oud", zegt Gijs.  
 "Hier heb ik nog veel oudere", ging oma verder.  
 "Die zijn nog van mezelf van vroeger.  
 Ken je de boekjes over Ot en Sien en over Pim en Mien?  
 Deze boekjes zijn van dezelfde schrijvers.  
 Ze heten 'Buurkinderen' en ze zijn al geschreven in 1912."  
 Even zit Gijs te rekenen.  
 "Dus dan bent u al 92, oma", roept hij plagend.  
 Oma lacht. "Nee, gelukkig niet", zegt ze.  
 "Maar ik heb wel nog zelf in deze boeken gelezen als kind.  
 Die boeken zijn nog heel lang gedrukt.  
 Kijk, die jongen met die krukken heet Wouter.  
 Daar was ik stiekem een beetje verliefd op.  
 Hij kon heel mooi tekenen en voorlezen.  
 Luister maar eens naar dit gedichtje. Dat gaat over hem."

Moeders droom

*Bezorgd lei moeder 't hoofd ter neer,  
 Wat moet er van haar Wouter komen...  
 Ze sliep. Maar hoor, daar was hij weer.  
 Hij leefde ook in haar dromen.*

*Hij vroeg wie het hardste lopen kon.  
 Geen jongen hoefde hem te vreezen.  
 Als nu haar Wouter toch eens won,  
 Wat zou dat heerlijk wezen!*

*Opeens, 't was of hij vleugels had,  
 Hij liet zijn beide krukken vallen,  
 en zweefde naar het eind van 't pad.  
 Hij was er 't eerst van allen.*

*'t Was maar een droom. Maar moeder lacht.  
 Haar Wout zou niet verongelukken.  
 Hij hééft het ook het verst gebracht,  
 De zwakke knaap op krukken...*



'Wouter'  
 uit het boek  
 van oma

Oma snuit haar neus. "Mooi hè, Gijs", zegt ze.  
 "Die jongen was ongelukkig en toch is het nog goed met hem gekomen."

Gijs heeft ondertussen het boekje in zitten kijken.  
Die jongen was toch niet ongelukkig", zegt hij dan verbaasd.  
"Hij kan gewoon met iedereen meespelen. Hij was alleen gehandicapt."  
"Ja, maar dat bedoel ik ook", zegt oma. "Hij was invalide.  
En zijn ouders waren te arm om een invalidenwagentje te kopen."  
Nu moet Gijs toch wel heel erg lachen.  
"Oma, dat heet een rolstoel, hoor", roept hij.  
Oma lacht ook. "Ja, wat ben ik toch een oud mens hè", zegt ze.  
"Maar ik ben ook al 92... tenminste, volgens jou..."  
Gijs kijkt zijn oma aan. Nou zit ze hém weer te plagen natuurlijk!  
"Kom oma", zegt hij vlug. "Zullen we nu eerst een potje gaan kaarten?  
Dan mag u uitkiezen welk spelletje. Omdat u al zo oud bent... en zo zielig."  
Oma denkt na en ze probeert niet te lachen.  
"Dan weet ik het", zegt ze vlug.  
"We gaan een potje pesten, want daar ben ik hééél goed in!"



**Van:** Gijs Gips (per adres: [Ahogenhout@zonnet.nl](mailto:Ahogenhout@zonnet.nl))  
**Aan:** Lesley Zwart  
**Onderwerp:** Oma op een scooter

Ha die Lesley!

Hoe is het met jou en met jullie pup, Senna?

Met mij is het weer een beetje *Brekelmans*, ik heb mijn been gebroken en Annet heeft er weer een verhaal over geschreven. Lees maar. Maar het logeren bij mijn oma was weer heel gaaf! Ze heeft nog heel veel oude kinderboeken en ze heeft mij beloofd dat ze er geen een weg doet! Lees jij ook wel eens oude kinderboeken en welke? En heb jij ook nog een oma?

Mijn oma is nog heel fit, maar ze loopt met een kruk, dus ze komt niet zo heel veel buiten, vooral niet als het glad is. Maar nou krijgt ze binnenkort een scootertje. Dat wordt dus scheuren, jongen! Want nou wil ze natuurlijk ineens elke dag de stad in. Ze zegt dat ze dat toch wel heel erg mist. En dan kan ze ook met haar scooter naar ons komen. Maar eerst krijgt ze nog rijles, hebben ze gezegd bij de gemeente, want ze willen er niet nog meer mensen bij hebben die ook in scootertjes rijden doordat mijn oma niet zo goed weet hoe ze moet remmen (geintje!). Ga jij ook wel eens logeren of is dat voor jou moeilijk als je in een elektrische rolstoel zit? Je kunt natuurlijk bij heel veel mensen niet goed naar binnen.  
Ik vind het hééél gaaf als je me weer schrijft, want ik ben heel benieuwd!

Veel groeten van

*Bert Brekelmans!*



**Van:** Lesley Zwart ([lesleyzwart@planet.nl](mailto:lesleyzwart@planet.nl))  
**Aan:** Gijs (alias Bert Brekelmans)  
**Onderwerp:** Van alles

Hai Bert/Gijs,

Balen zeg, dat je weer je been hebt gebroken. Is het gips er al weer af? Met mij gaat alles goed, en met Senna ook. Ze is nog steeds erg ondeugend! Ik lees niet zo heel vaak oude kinderboeken, maar ik heb wel een tijdje de Kameleon gelezen. Papa vond de Kameleon altijd heel leuk en hij heeft er bijna alle delen van. Ik heb gelukkig nog wel een oma, want niet iedereen heeft dat. Eén oma van mij is overleden toen ik twee jaar was. Mijn andere oma loopt met een rollator en ze heeft ook net een nieuw scootertje, net als jouw oma! Eerst wilde ze er nooit een, maar nu gaat ze als een speer.

De laatste tijd logeer ik best vaak bij anderen, of anderen bij mij. Chris, een vriendje van me, kwam laatst twee nachten bij me logeren. Ik was alleen vlak voordat hij kwam bijna gevallen. Gelukkig kon ik mezelf opvangen met mijn hand, maar toen had ik mijn pols gekneusd. Maar ja, dat is minder erg dan iets breken (tenminste, dat vind ik). We gingen heel veel leuke dingen doen, zoals met de Playstation. Ik moest alleen wel een keer naar het ziekenhuis voor therapie. Maar dat was niet erg, want hij ging gewoon gezellig mee, en we hebben nog een ijsje gegeten. Ik ging ook zelf bij iemand logeren. Ze heet Lisette, en ik ken haar al bijna vanaf mijn geboorte. Er is daar wel een trap, maar gelukkig kan ik schuivend omhoog de trap op. Daarom is het niet zo heel moeilijk om bij anderen te logeren. Ik ben ook het afgelopen weekend met het opleidingsorkest op stap geweest. Ik speel bugel; dat is een blaasinstrument. We gingen naar een hostel (dat is een soort jeugdherberg). Eigenlijk was dat ook net logeren. Het was heel gezellig. We gingen wel elke dag muziek oefenen, want op de laatste dag hadden we een concert. Het was eigenlijk een soort wedstrijd tussen vier orkesten. En wij hadden gewonnen! Maak jij eigenlijk muziek? En zo ja, wat voor instrument? Als je een instrument speelt, dan kunnen we wel een duo oprichten, en dan noemen we het *de Brekelmans Band!*

Groetjes,

Lesley

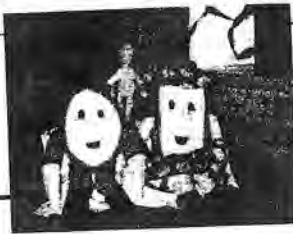


*Dit ben ik met Senna als pup ...*



*en hier is ze 8 maanden*

**OOTJE  
&  
IETJE**



**... EN DE  
BOZE  
WOLF**

door *Willemijn van Berkum*



## Wie is er bang voor de boze wolf?

De vorige aflevering maakten Ootje en Ietje kennis met Poppel. Deze keer is Poppel op bezoek bij Ootje, Ietje, Vlekje en de muizen.

"Jullie kunnen mij helpen," zegt Poppel. "O, waarmee dan?" vraagt Ootje.

"Met het vangen van de boze wolf" zegt Poppel vastberaden.

"De boze wolf?" vragen Ootje en Ietje tegelijk. Iedereen kijkt Poppel verbaasd aan.

"Ja, de boze wolf. Hij is helemaal niet in de put verdronken nadat Roodkapje en de jager stenen in zijn buik hadden gestopt. Hij is er weer uitgeklimmen en nu loopt hij steeds rond mijn huis. Hij wil mij ook opeten en heeft grote oren en grote tanden."

"Dat kan toch helemaal niet", zegt Ietje. "Roodkapje is maar een sprookje en de wolf dus ook."

"Niet waar, en als je me niet gelooft, kom je maar een keer bij me thuis kijken", zegt Poppel verontwaardigd.

"De wolf is wit en wel twee keer zo groot als ik ben. En hij blaft en springt heel erg hoog. Als je me niet gelooft, dan eet-ie je vanzelf wel op." Poppel staat op.

"Ik hoopte dat jullie konden helpen die wolf te vangen en in de put gooien. Maar als jullie niet eens geloven dat hij er is, dan kunnen jullie hem ook niet vangen. Dus dan niet. Ik ga wel weer. Doei." En weg is hij. Hij is heel verontwaardigd dat Ootje en Ietje hem niet geloven. Ootje en Ietje kijken elkaar aan. "Een wolf? Bij zijn huis? Dat kan toch niet!" Ootje kijkt naar Ietje.

"Zullen we eens gaan kijken of er echt een wolf is?", vraagt hij. Hij heeft wel zin om op wolvenjacht te gaan.

"Nou, ik weet niet, straks is er echt een wolf..." Ietje kijkt een beetje bang.

"Ja", piepen de muizen. "Pas maar op, anders eet-ie jou ook op."

"Ik ben niet bang voor de wolf", zegt Ootje stoer. "Dan sla ik hem gewoon."

"Pff..." De muizen vinden dat hij niet zo moet opscheppen.

"Maar ga je dan mee Ietje? Of denk je echt dat er een wolf zit!" Nou, dat laat Ietje zich niet zeggen.

"Tuurlijk ga ik mee. Ik ben niet bang voor sprookjes". Ze staat op en pakt de autosleutels.

"Gaan jullie ook mee?", vraagt ze aan de muizen.

"Nee hoor, ons niet gezien", piepen ze. "Straks eet hij ons op. Brrr..." Vlekje blijft ook liever thuis.

Daar gaan ze dan. Ootje bestuurt de auto

"Daar tussen de bomen woont Poppel", wijst Ootje en hij stopt de auto.

"Waarom stop je hier al?" Ietje kijkt bang om zich heen. "Je kan toch ook tot vlak bij z'n huisje rijden?"

"Tuurlijk niet! Dan jaag je de wolf toch weg, dan zie je hem niet eens."

"O ja". Dom van Ietje, dat ze daar niet aan dacht.

Ootje kijkt door de ruiten. "Ik zie niets. Ik denk dat we maar moeten uitstappen."

"Ja ja. Uitstappen" zegt Ootje. Maar ze durven allebei eigenlijk niet. Toch stappen ze snel uit. Er ritselt wat tussen de struiken. Bijna was Ietje weer ingestapt. O, gelukkig het is maar een vogel. Samen lopen ze door het bos. Dan ritselt het weer tussen de struiken...

"Wat is dat?" Ietje pakt Ootjes hand. Nog meer geritsel en gesnuif.... Zou er toch een wolf zijn?

Ootje en Ietje gaan heel dicht bij elkaar staan. Waren ze nu maar in de auto gebleven.

"Ootje, ik ben bang", piept Ietje.

"Ik ben ook bang hoor", zegt Ootje.

Dan ineens komt er iets uit de struiken springen. Ootje en Ietje rennen weg. Maar de wolf haalt hen in! En dan: "Waf!", zegt de wolf en hij springt voor Ootje en Ietje op de weg. Hij kwispelt heel hard. "Ma... maar...", stottert Ietje.

"Dadat is geen wolf! Dat is een hond!"

"Ja zeg, een hond. Kijk, hij wil graag spelen!" zegt Ootje.

"Misschien wil hij wel wat eten", zegt Ietje. "Zullen we hem meenemen naar Poppel? Dan kan het hondje wat drinken."

"Dat is een goed idee" en Ootje pakt de hond bij de halsband. "Kom maar hondje."

En de wolf? Die zijn ze vergeten.



Trring! Gaat de bel bij Poppel. En Poppel doet de deur open.

"WHAA! De wolf!", roept hij en BAMM! daar gaat de deur weer dicht.

"Ga weg met dat beest! Gooi hem in de put! Hij gaat ons opeten!", roept hij.

Ootje en Ietje kijken elkaar verbaasd aan. Ze begrijpen er niets van.

"Een wolf? In de put gooien? Wat bedoelt hij?" Ootje kijkt om zich heen. "Ik zie geen wolf hoor!"

"Ik denk dat Poppel denkt dat het hondje een wolf is!!"

"Dit lieve hondje?" Ootje kijkt verbaasd naar het hondje die hem een lik over zijn neus geeft.

"Nou, hij lijkt wel een beetje op een wolf, maar hij is veel kleiner en ook veel liever." Ietje aait het hondje. "Dan ga je maar met ons mee!"

En dan gaan ze maar naar huis, want Poppel doet de deur toch niet open.

Als ze thuiskomen zien ze dat het hondje een hondenpenning om heeft. Er staat op 'Dora' en dan het adres. "Kijk!", zegt Ootje. "Deze hond is van Willemijn!"

En als Ietje Poppel aan de telefoon heeft zegt ze: "Zie je wel dat daar geen wolven zijn! Dit is een hond met een echte hondenpenning."

Maar Poppel gelooft het niet. "Ik vind het een wolf!", zegt hij. En daarom wilde hij ook niet op de foto samen met Ootje en Ietje en Dora. Tja...

(Ondertussen heb ik, Willemijn, al een nieuw hondje. Dora is namelijk onder een auto gekomen. Mijn nieuwe hond heet Terrie en is ook heel lief!)

## 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,= per 1 juli) te voldoen  
donatie ..... jaarlijks minimaal € 7,=

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

**Vereniging Osteogenesis Imperfecta, ledenadministratie VOI, p/a Rotterdamseweg 130,  
3332 AL Zwijndrecht**

### Ondergetekende,

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

- geeft zich op als **lid\***
- geeft zich op als **steunlid\***
- geeft zich op als **abonnee\***
- geeft zich op als **donateur\***
- schenkt € \_\_\_\_\_ , \_\_\_\_\_
- verzoekt informatie

datum: \_\_\_\_\_ handtekening: \_\_\_\_\_

\* *Aankruisen wat van toepassing is*

Na ontvangst van deze strook ontvangt u zo spoedig mogelijk een acceptgiro.



De **Vereniging Osteogenesis Imperfecta**,  
opgericht 23 juni 1983, is aangesloten bij:

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



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



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

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

**Aan dit nummer werkten verder mee:**

**Willemijn van Berkum, J. van den Boomen, Hugo v/d Brug, Ton Garretsen, Ronald van Geenen, Annemiek de Groot, Annet Hogenhout, Nelleke Snel, Taco van Welzenis, Daniëlle Zwart, Lesley Zwart**

**Foto's: Hugo v/d Brug, Theo Lathouwers, Taco van Welzenis, Yvonne Zwart**

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

