

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

# BREEK PUNT



**vereniging**

**osteogenesis**

**imperfecta**

December 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**  
Meeuwerderweg 25, 9724 EM Groningen  
☎ 050 - 850 20 75

### 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:

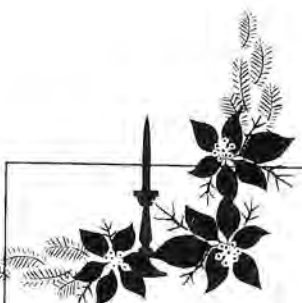
[fragile-oi.cjb.net](http://fragile-oi.cjb.net) of [www.fragilenet.tk](http://www.fragilenet.tk)

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
3	Saksisch porselein
4	Verslag OI-bijeenkomst
9	Gelezen door ... Nelleke Snel
10	Toilettengids
11	Gehoorverlies en OI
12	Brief aan de leden over de WAO
14	OIFE - Making Friends project
15	OIFE - Verslag 12 <sup>e</sup> bijeenkomst
18	Grijs kenteken
18	VOI - website
19	Interview met Jan Elzinga
20	Jong en Breekbaar
21	Wat je wilt worden
22	Zwangerschap en OI
22	Lotgenotencontactdag
23	Praktijkperikelen
24	Beurs voor chronisch zieken
24	De pen als lotgenoot
25	Nieuws vanuit de CG-Raad
27	Nieuws van Per Saldo
28	Nieuws van de VSOP
29	De Kinderhoek
29	Ootje en letje ... op internet
31	Mails van Gijs Gips en Leshley Zwart
32	Zwembekampioen Thalia
32	Gijs Gips zoekt een sponsor
33	Gijs Gips is moe
35	Kerstgroet
36	Wat kunt u voor de VOI betekenen?



## Table of contents

2	Preface
3	Saxon porcelain
4	Report meeting
9	Read by ... Nelleke Snel
10	Toilet guide
11	Hearing loss and OI
12	Letter to the OI-members
14	OIFE - Making Friends project
15	OIFE - Report 12 <sup>e</sup> meeting
18	Grey registration number
18	VOI - website
19	Interview with Jan Elzinga
20	Young and Brittle
21	What you want to become
22	Pregnancy and OI
22	Day for companion in distress
23	Practice ups and downs
24	Conference for chronic illnesses
24	The pen as companion in distress
25	News from the CG-Raad
27	News from Per Saldo
28	News from VSOP
29	The Childrens corner
29	Ootje and letje ... on internet
31	Mails from Gijs Gips and Leshley Zwart
32	Swimming champion Thalia
32	Gijs Gips looks for an sponsor
33	Gijs Gips is tired
35	Christmas greeting
36	What could you mean to the VOI?

# Voorwoord

Geachte lezers,

Als nieuwbakken voorzitter moet je zorgen voor een openingswoord. Dat wist ik reeds jaren, maar de creatieve geest behoort dan ook aanwezig te zijn en die is minder gemakkelijk op te starten. M'n linker hersenhelft is reeds een uur geleden gewaarschuwd, maar hij reageert niet. Dan maar op ervaring.

De VOI-ledenbijeenkomst was een prachtige start voor mij. Een schitterende opkomst, een goede sfeer en blijkbaar een programma naar tevredenheid. Als bestuur hebben we geprobeerd om iedereen aan zijn of haar trekken te laten komen. Dat is niet altijd eenvoudig. Als we een arts, een oude rot in het vak, laten komen, dan zitten de jongeren misschien te apegapen, vraag je Bassie en/of Adriaan dan is het omgekeerd. Nu hadden we het zogenaamde workshopidee toegepast en zie daar, meer opkomst en allemaal vrolijke gezichten. Geweldig.

Oda Beckers als energetisch therapeut heeft ons geleerd hoe je met visualisatie je gedachte bij de pijn vandaan kunt trekken en je dan veel rustiger gaat voelen. Raoul Engelbert heeft ons bijgepraat over onderzoek in het UMC ten bate van OI. Els de Vries van reisbureau *Access Wise* heeft ons veel verteld over hoe je met een handicap op vakantie kunt gaan.

Beste mensen, samen met u en het bestuur hoop ik op een goede tijd. Een samenwerking die uiteindelijk mag uitmonden in een verbetering voor iedereen die te maken heeft met OI. Maar laat het ook een tijd zijn waarin we met elkaar veel plezier mogen beleven. Een beetje lol in het leven doet wonderen.

Als akkerbouwer merk je duidelijk dat de tijd verglijdt. De suikerbieten, winterpeen en witlof worden geoogst en de wintertarwe wordt gezaaid. Nog even en dan is het 5 december. Daarna worden de kavels geploegd en nadert de kerst. Als agrariër verlang ik altijd naar die tijd. Een periode van meer rust, tijd om in Breekpunt en literatuur te snuffelen. Maar ook een tijd van gladheid en andere ellende. Kijk uit, maar geniet van de tijd die komen gaat.

Met vriendelijke groet

*Marius Vroom*



# Saksisch Porselein

door Annemiek de Groot

## Detentie

Het onvermijdelijke liet zich niet meer negeren of wegdeneren. Ik moet me noodgedwongen aansluiten bij het leger WAO-ers.

Eén dag minder werk ik nu. Sinds acht maanden gedeeltelijk in de ziektewet. Op dringend advies van doktoren en naasten, maar het voelt als een oneervolle overgave, een capitulatie zonder vlagvertoon. Ook al werk ik nog steeds vier dagen en prop daarin de veertig uur, die een normale werkweek behelst. Ik buig het hoofd en erken dat die ene rustdag onontkoombaar is. En dan begint het. Na acht maanden beland ik in de malende raderen van de wettelijk vereiste procedure: er moet een WAO-uitkering worden aangevraagd. Onwillig wacht ik tot de allerlaatste inzenddag, voor ik de toegezonden vingerdikke envelop open en de eindeloze vragen begin in te vullen. Impertinente vragen, die mijn hoogstpersoonlijke bestaan binnendringen. Altijd voor mezelf gezorgd, mijn eigen geld verdiend en dan opeens geconfronteerd worden met vragen die subtiel rechercheren of je niet stiekem toch nog iets kunt waarmee geld te verdienen valt. En je dus niet erkend hoeft te worden als arbeidsongeschikt. "Vervult u naast uw betaalde werk (onbetaalde) bestuursfuncties?" Als je 'Ja' invult kun je ervan uitgaan dat het UWV zegt: "Stop daar dan maar mee want je zegt immers dat je ziek bent?"

Met een jarenlang opgebouwde weerzin tegen dit moment, worstel ik me door de vragen. 'Heeft u speciale talenten of hobby's?' Als ik opschrijf dat ik deze stukjes schrijf voor mijn plezier, loop ik kans dat ze zeggen: "Zoek daar dan maar werk in."

Als ik de laatste bladzijde van het kruisverhoor open, valt mijn oog op de vraag of ik melding wil maken van afwezigheid op mijn gewone adres, als ik bijvoorbeeld in een verpleeg- of ziekenhuis ben opgenomen (dat klinkt plausibel), of vanwege vakantie (wat gaat ze dat aan?) of 'doordat u in detentie bent'. *Detentie?*! Wat een krankzinnige vraag! Er zal in die enorme groep WAO-ers vast wel sporadisch een geval voorkomen van iemand die de gevangenis ingaat. Maar dat zijn promillen, of minder. Door deze vraag in zo'n algemeen formulier te stellen, devalueert men mij tot een onbetrouwbare onderklasse, waar WAO-ers toch al mee geassocieerd worden.

Woedend schrijf ik bijna op 'Ik ga vanaf 1 oktober voor zes maanden de bak in' maar laat het. Het UWV zal ironie of cynisme niet op prijs stellen. De envelop wordt dichtgeplakt. Het moment waarop ik hem in de bus laat vallen zal me mijn leven lang bij blijven. Ik hoef niet in de bajes te geraken om me te voelen zoals ik me nu voel; gedetineerd, voor altijd beoordeeld, bekeken, gewogen, gewantrouwd. Ik werk nog, maar ben al in detentie, levenslang.

# Verslag OI-bijeenkomst op zaterdag 9 oktober 2004



door Ruud Beun

## Ochtendgedeelte

De voorzitter, Marius Vroom, opent om 11.15 uur de bijeenkomst en heet iedereen welkom. In het bijzonder de leden die voor de eerste keer hier zijn: familie Bakker uit De Goorn, familie Duivenvoorden uit Vogelenzang, mevrouw De Jong-Rijpma uit Alkmaar, familie Baránsel uit Zaandam, familie Gerrits-Altana uit Zwijndrecht en familie Van der Rijst uit Utrecht.

De dag wordt gevuld met verschillende onderwerpen. 's Middags komt Raoul Engelbert spreken over bisfosfonaten bij jonge kinderen, inspanning en vermoeidheid én samenwerking met Amerika. Mevrouw Els de Vries van *Access Wise* zal hierna iets vertellen over de mogelijkheden van vakantie houden voor mensen met een handicap. Verder zal Oda Beckers, intuïtief therapeut, vanmorgen in het kort vertellen wat zij vanmiddag in een sessie in een aparte ruimte zal gaan doen met een aantal leden die hierin geïnteresseerd zijn.

## Bestuurszaken

### ♦ De WAO-perikelen

Hiervoor is een werkgroepje, bestaande uit Iris Crombeen, Ton Garretsen en Lidy van Welzenis, in het leven geroepen (zie verder het stukje onder *medische zaken*).

### ♦ Medische adviesgroep

Deze groep bestaat nu uit Els Lathouwers, Monique Oostwoud en Ton Garretsen. In de praktijk blijkt dat deze groep nog niet goed de belangen van onze leden én nieuwe/potentiële leden kan behartigen. Er wordt dus nog gezocht naar een vierde persoon die de tijd en ruimte heeft mensen telefonisch te woord te staan én adviezen kan geven (of doorverwijzen naar). Belangstellenden kunnen contact opnemen met Els Lathouwers (☎ 040 - 285 43 98).

### ♦ Jongeren- en ouderenactiviteiten

Een aantal jongeren heeft in het voorjaar een weekend met elkaar doorgebracht in een aangepaste bungalow in Lemele.

Het bestuur wil graag inspelen op de wensen van jongere én oudere leden.

Wanneer oudere leden ideeën hebben om een bepaalde gezamenlijke activiteit te ondernemen, dan kunt u dit kenbaar maken bij één van de bestuursleden.

### ♦ Derde film

Zoals u weet zijn er nu twee films gemaakt door Paul van Nieuwenhuizen en Bea Goethart. De voorbereidingen (zoeken naar sponsors) zijn gestart voor het maken van een derde film.



*Rick, Daniëlle, Hugo, Willemijn en Stefan*

- ♦ **Vervoersperikelen**

Het bestuur heeft, om de CG-Raad te steunen, een bedrag van één euro per lid overgemaakt.

- ♦ **Medische zaken**

Ton Garretsen geeft aan dat er geen direct nieuws is van het front. Er komen wel signalen binnen dat de wachttijden in het WKZ langer worden; dit is een aandachtspunt. Ton zit samen met Lidy van Welzenis en Iris Crombeen in een werkgroepje dat zich gaat bezig houden met én op de hoogte houden van de WAO-perikelen. Het doel van het UWV is om mensen met een WAO-uitkering opnieuw te keuren én mogelijk hierna te gaan korten op het percentage arbeidsongeschiktheid, dus ook op de uitkering. Het is wenselijk voor de werkgroep om deze groep uit te breiden met een aantal mensen die zich willen verdiepen in deze materie om onze leden bij te staan en/of adviezen te geven. Op blz. 12 leest u hierover meer.

- ♦ **OIFE**

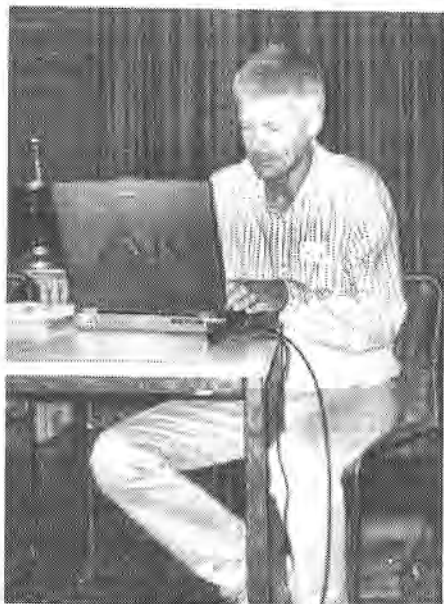
Taco is in Helsinki geweest voor de OIFE-bijeenkomst en vertelt zijn bevindingen (zie verslag op blz. 15). Hij is nu meer dan een week terug uit Finland. Het was een goede bijeenkomst, er waren vele afgevaardigden. Ook werd er een nieuw lid verwelkomd uit Nederland, de Stichting HOI. Daarnaast zit er mogelijk ook een (steun)lidmaatschap aan te komen van Polen. Verder zijn er ook verschillende contacten met andere landen. Uit de OIFE-bijeenkomst zijn verschillende actiepunten gekomen waar de komende tijd aan wordt gewerkt:

- *Jongerenactiviteiten*

De OIFE wil hier iets mee gaan doen, o.a. door het *Making friends project* (zie blz. 14) Taco heeft hier zelf informatie over, maar het staat ook op de OIFE-site.

- *Bisfosfonaten*

Er zijn zorgen, omdat in bepaalde landen de farmaceutische bedrijven de bisfosfonaten uit de handel nemen. In Ecuador moeten mensen naar Argentinië om bisfosfonaten te halen. Volgend jaar is er een medisch-wetenschappelijk bijeenkomst in Amerika.



*Secretaris Ruud Beun aan het werk*

- ♦ **Informatie van het secretariaat**

- *Verenigingsdagen in 2005*

In 2005 vinden de verenigingsdagen plaats op 21 mei en 8 oktober. Noteer deze data vast in uw agenda.

- *Televisieprogramma*

Stefan Buitenhuis is op dinsdag 5 oktober in het programma *Je zal het maar hebben* van de BNN te zien geweest. Het thema was erfelijkheid.

- *Website*

Onze website, [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl), is op dit moment voor iedereen toegankelijk. Het bestuur is van mening dat bepaalde informatie alléén voor betalende leden beschikbaar moet komen. Op dit moment staat er al een aparte link met de titel 'leden' op de site. Als u hierop klikt, dan wordt een wachtwoord gevraagd. Als bestuur moeten we nog gaan bepalen welke informatie hierachter moet komen. Meer informatie volgt te zijner tijd. Zie ook het stukje op blz. 18.

- *Week van de Chronisch Zieken*  
Van 5 /m 11 november 2004 is het de *Week van de Chronisch Zieken*. Op de informatietafel liggen een aantal informatiebladen om mee te nemen.
- *Beweegdag 2004*  
Op 11 december 2004 organiseren de *Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie én het Decennium van het Bewegingsapparaat* een beweegfeest voor mensen met een aandoening aan het bewegingsapparaat. Informatiefolders liggen op de informatietafel, deze kunt u meenemen. De VOI is deze dag ook vertegenwoordigd met een informatiestand. *(Noot redactie: twee weken vóór uitkomen van dit nummer werd bekend dat deze dag door een tekort aan deelnemers niet doorgaat.)*
- *Congres gipsverbandmeesters op 1 oktober 2005*  
Zet deze datum vast in uw agenda. Op deze dag wordt, één keer per vijf jaar, een internationaal congres georganiseerd. De organiserende vereniging is van plan om dit congres in Utrecht te laten plaatsvinden met als titel: *'Hoe spoort de gipsverbandmeester'*. De titel heeft alles te maken met de steeds groeiende extra aandachtspunten wanneer het de niet alledaagse en specifieke aandoeningen betreft. Wij zijn als vereniging benaderd om deel te nemen aan deze dag en hebben al toegezegd dit te gaan doen.

### **Intuïtieve therapie**

Marius geeft nu het woord aan Oda Beckers. Zij is intuïtief therapeut en vertelt in het kort wat zij vanmiddag met een aantal leden die hierin geïnteresseerd zijn, gaat doen. Oda geeft aan dat dit voor haar de eerste keer is dat zij voor zo'n grote groep mensen staat. Ze werkt met autistische- en verstandelijk gehandicapte kinderen. Zij wil vanmiddag met een aantal leden een visualisatieoefening gaan doen, met als doel om pijn en angst te verlichten. Deze oefening kun je dan later thuis ook toepassen. Oda kan geen pijn wegnemen of de ziekte genezen, maar wel mensen in een bepaalde trans laten komen waardoor je alle pijn/last gaat vergeten én rust kan vinden. De sessie begint om 13.30 uur in een andere ruimte. Marius dankt Oda voor de inleiding en vraagt aan de leden of er nog vragen zijn over dit onderwerp of over andere onderwerpen.

### **Medische Advies Raad**

- ♦ Op de vraag of de Medische Advies Raad bij elkaar is geweest, antwoordt Ton Garretsen dat dit nog niet is gebeurd. De brochure moet hoognodig worden herzien en bijgesteld, wat de nodige tijd in beslag neemt.
- ♦ Het volwassenensprekuur wordt wederom aan de orde gesteld naar aanleiding van een voorbeeld vanuit de zaal: "Na achttien jaar begeleid te zijn in het WKZ is er géén goede overdracht/voortgang naar een ander ziekenhuis". Dit baart het bestuur ook nog steeds zorgen. Er wordt gezocht naar een aantal steunpunten (ziekenhuizen met de ervaring en kennis van OI) verspreid over het land waar mensen met OI terecht kunnen. In Zwolle zitten bijvoorbeeld dokter Janus en dokter Van Land. Als leden goede ervaringen hebben met een bepaald ziekenhuis in het land, wil het bestuur hier graag van op de hoogte worden gesteld, zodat deze informatie bijvoorbeeld op de website kan worden gezet.



Marius sluit het ochtendprogramma af en vraagt iedereen om 13.15 uur in de zaal terug te zijn voor de start van het middagprogramma.

### **Middagprogramma**

Marius legt uit wat de bedoeling is van deze middag. Als eerste neemt Raoul Engelbert de microfoon, hierna zal mevrouw Els de Vries deze overnemen om iets te vertellen over vakantiemogelijkheden voor mensen met een handicap. Verder zal in een andere ruimte Oda Beckers starten met haar intuïtieve sessie. Marius nodigt mensen uit om naar haar toe te gaan.



Raoul Engelbert vindt het fijn om hier weer te zijn. Hij werkt inmiddels achttien jaar als fysiotherapeut, waarvan de laatste twaalf jaar gericht op kinderen. Hij zal het vanmiddag gaan hebben over bisfosfonaten bij kleine kinderen, vermoeidheid bij (jong) volwassenen én de samenwerking met Amerika.

- ♦ **Bisfosfonaten**

Als OI-team zijn we er trots op dat we als eerste in de wereld onderzoek hebben mogen doen naar het gebruik van bisfosfonaten en OI. Veel kinderen die hier nu zijn, hebben meegedaan aan dit onderzoek. De twee groepen kinderen (een deel kreeg wel de bisfosfonaten, de anderen niet) werden twee jaar gevolgd met regelmatige meetmomenten. De gebruikers hadden aanzienlijk minder breuken én de botdichtheid was een stuk verbeterd. Toen de ouders werd gevraagd of ze dachten dat hun kind wel/geen bisfosfonaten had gekregen, gaf 50% het juiste antwoord.

- ♦ **Vermoeidheid**

Velen onder u zijn bekend met vermoeidheid. Vermoeidheid kan te maken hebben met de werking van het hart en de longen, de spieren én de psychologie van de mens. Uit onderzoeken die zijn gedaan, blijkt dat de inspanning die geleverd wordt te weinig is in verhouding tot de leeftijd. Dit heeft te maken met de spierkracht. Het plan is om het komend jaar 2 groepen van 20 patiënten met OI (type 1 en 4) te gaan onderzoeken/volgen. Deze groepen krijgen allemaal medicijnen (bisfosfonaten). Om te beoordelen in welke groep men terecht komt, wordt er eerst een fietstest e.d. afgenomen. Aan de hand van de uitslag van deze testen wordt men in een bepaalde groep ingedeeld. De ene groep krijgt een speciale training (medisch fitness), de tweede krijgt geen training. Metingen vinden 4x per jaar in het ziekenhuis plaats, training gebeurt in de thuissituatie. Eén grote beperking: er is geen geld! Voor dit onderzoek is 160.000 euro nodig. Aanvraag/plan is ingediend bij de fondsen, hier is nog geen antwoord op. Bij reuma- en cystic fibrosispatiënten zijn positieve resultaten geboekt ná het trainingsprogramma.

- ♦ **Amerika**

Raoul is in Amerika geweest voor een gesprek met een aantal grootheden die de beschikking hebben over een ruime zak met geld (die overigens alleen Amerika mag gebruiken). Het doel is om tot een groot samenwerkingsverband te komen met Amerika,

waarin we elkaar kunnen helpen/steunen bij bijvoorbeeld onderzoeken.

Het verhaal van Raoul roept geen vragen op bij de leden. Wel wordt het volwassenenspreekuur aan de orde gesteld. Raoul ziet ook dat de 18-jarigen in een groot gat vallen. Het is onduidelijk waar je als 18-plusser met OI terecht kunt. Wat Raoul in de toekomst zou willen doen, is om alle 250 kinderen die door het WKZ in kaart zijn gebracht, nog één keer op te roepen voor een onderzoek/gesprek. Hiermee hoopt hij een duidelijk beeld te krijgen van hoe het nu met al deze patiënten gaat. Op dit moment worden patiënten, die 18 jaar worden, doorverwezen naar dokter Schweitzer, internist in Delft, of naar dokter Broeks, revalidatie-arts in het WKZ.



*Een deel van de aanwezigen*

Binnenkort is er een bijeenkomst in het WKZ over het spreekuur en het vervolg. Raoul zal zeker de voorbeelden die hij nu gehoord heeft bespreekbaar maken tijdens deze evaluatie.

Marius dankt Raoul voor zijn komst en informatie met een bloemetje én een fles wijn.



### Reisbureau Access Wise

Mevrouw Els de Vries van *Access Wise* bedankt in eerste instantie onze organisatie dat ze een workshop mag geven. Zij heeft documentatie meegenomen dat door de leden meegenomen kan worden. *Access Wise* is een Engelse naam die vertaald kan worden als vakantie-informatiepunt.

Het volledig rolstoeltoegankelijke kantoor is aan de overkant in 'Het Dorp' aan de Jachthoornlaan 1a te Arhem. Deze reisorganisatie is in 1999 opgericht en krijgt nu tussen de 5000 en 7000 vragen per jaar (zowel nationaal als internationaal).

Er zijn verschillende mogelijkheden om op vakantie te gaan. Tussen een georganiseerde of een niet-georganiseerde reis en alles daartussen zit een wereld van verschil. Bij OI speelt angst een grote rol. De keus voor een georganiseerde reis is moeilijk, omdat mensen met OI vaak het liefst verzorgd en begeleid worden door een bekend iemand. Georganiseerde vakanties zijn er voor zowel kinderen, jongeren als ouderen. Het Rode Kruis organiseert reizen voor jongeren en ouderen. In de Blauwe Gids staan georganiseerde en niet-georganiseerde reizen. Deze blauwe gids kun je bestellen via [www.nbav.nl/blauw.htm](http://www.nbav.nl/blauw.htm). In december komt het programma voor 2005 weer uit. De Wielewaal ([www.wielewaal.nl](http://www.wielewaal.nl)) organiseert voor mensen tot 45 jaar vakanties en maakt ieder jaar nieuwe reizen gericht op bepaalde handicaps.

Vanuit de zaal wordt aangegeven dat de reizen wel duur zijn. Dat klopt. De reden hiervoor is dat een groepsreis wordt georganiseerd met alle benodigde hulp. De korting die de Wielewaal krijgt, is geen groot bedrag. Vanuit de zaal wordt de tip gegeven om de meerkosten van de belasting af te trekken. Laat dus in de factuur de meerkosten specificeren.

Met betrekking tot de individuele reizen meldt mevrouw De Vries dat de reiswereld niet is ingesteld op 'aangepaste' reizen. Vragen die bij *Access Wise* binnenkomen, worden behandeld/beantwoord door vrijwilligers die veelal zelf ook gehandicapt zijn, dus ervaringsdeskundig. Veel vragen gaan over vervoer ter plekke, hulp en hulpmiddelen. Er zijn bijvoorbeeld mogelijkheden om een scootmobiel te huren op het vakantieadres. Vanuit de zaal wordt ook aangegeven dat je in bepaalde landen een squad (brommer op vier wielen) kan huren. Het is helaas niet altijd mogelijk om een elektrische rolstoel ter plekke te repareren. Je hebt dan een heel groot probleem, zeker als je niet op een andere manier vervoerd kan worden.

Jan Troost, voorzitter van de CG-raad, wil hierop reageren. Jan geeft aan dat hij dit probleem meeneemt in het overleg met de ANWB, maar ook in gesprekken met rolstoelleveranciers.

Op de vraag aan mevrouw De Vries of er een controle wordt uitgevoerd op de aangepaste vakantieverblijven (wat betreft grootte etc.) antwoordt zij dat dit punt een hot item is, mede doordat de diverse landen ook verschillende maatvoeringen gebruiken. In Italië bijvoorbeeld is de aangepaste deurbreedte 75 centimeter, terwijl dat in ons land 85 centimeter is. Het verzoek om de aanpassingen in centimeters aan te geven in de boeken, dus niet als volledig/onvolledig geschikt voor een gehandicapte, zal zij meenemen.

Als laatste meldt mevrouw De Vries dat iedereen een beroep kan doen op *Access Wise*, hetzij via ☎ 026 - 370 61 61 of anders via de website [www.accesswise.org](http://www.accesswise.org)

Marius dankt mevrouw De Vries voor haar komst en geeft haar namens de VOI een donatie voor het reisbureau en voor haarzelf een bloemetje.

Hij sluit om 15.00 uur deze verenigingsdag, waarin verschillende onderwerpen aan bod kwamen. Hij bedankt iedereen voor de komst en wenst allen een veilige thuisreis toe.





### Mantelzorgers dupe van bezuinigingen

LOT, de vereniging van mantelzorgers stelt dat de overheid ten onrechte denkt dat mensen nu te weinig over hebben voor elkaar en dat men gemakkelijk mantelzorgtaken er bij kan nemen. Zo moeten de mantelzorgers de bezuinigingen maar op zien te vangen. Maar dat is onmogelijk, omdat nu al tachtig procent van de totale zorg door mantelzorgers wordt gedaan. Uit onderzoek blijkt dat veel mantelzorgers zelf overbelast zijn. LOT gaat in overleg met staatssecretaris Ross, zij zullen dan pleiten voor meer ondersteuning.

*Uit: Handicap en Beleid no. 6/2004*

### Teloorgang van HIC

In maart 2001 stelde de overheid geld ter beschikking voor het bouwen van een website waarop de consument zelf alle informatie kon vinden om zo doelgericht mogelijk de juiste hulpmiddelen te vinden. Met een groot feest werd het *Hulpmiddelen Informatie Centrum* (HIC) geopend. Echter, maart 2003 werd deze subsidie weer stopgezet. Het bestuur van het HIC heeft het ministerie van VWS laten weten haar activiteiten te stoppen. De site blijft zelf nog wel in de

lucht, aldus het bestuur in een persbericht. Maar als er in de situatie van het HIC geen verandering komt, zal echter ook die activiteit stopgezet moeten worden. Het bestuur haalt fel uit naar het ministerie en pleit zichzelf vrij. "Door een periode van onduidelijke besluitvorming bij het ministerie is er sprake van een grote desinvestering." Het bouwen van de website heeft echter wel 4,5 miljoen euro gekost. Het is zeer onduidelijk waar dit geld gebleven is. De website kan niet al te veel gekost

hebben als je het eindresultaat ziet. Het grote openingsfeest zal wel flink wat kosten met zich mee hebben gebracht, maar geen 4,5 miljoen. Waar is dat geld toch heen? Het bestuur van het HIC wil het niet zeggen. Daarom heeft Ad van Gaalen (de schrijver van dit artikel) een verzoek gedaan aan het ministerie van VWS om op basis van de Wet op Openbaar Bestuur, alsnog bekend te maken hoeveel er gesubsidieerd is en waaraan dat geld is besteed.

*Uit: Handicap en Beleid no. 6/2004*

### Zeewier in plaats van melk



Calcium speelt een belangrijke rol in de strijd tegen osteoporose. En wie calcium zegt, denkt natuurlijk aan zuivelproducten. Maar te veel (volle) zuivelproducten kunnen net averechts werken. Zij bevatten namelijk ook nogal wat eiwitten en een teveel daaraan zou het calcium aan de botten onttrekken. Zuivel is goed, maar dan wel maximaal twee porties per dag. Groene bladgroenten of zeewier zijn als calciumbron een uitstekend alternatief.

*Uit: Libelle, augustus 2003*

## Herkeuring WAO-ers

Vanaf 1 oktober 2004 gaat het UWV 450.000 mensen oproepen die nu een WAO uitkering ontvangen en jonger zijn dan 55 jaar. Zij zullen beoordeeld worden aan de hand

van criteria die onlangs zijn bijgesteld en vastgelegd. Minister de Geus verwacht dat er ruim 100.000 mensen hun uitkering deels of geheel zullen verliezen. Zij moe-

ten dus op zoek naar een baan. Een aantal van hen kan daarbij hulp krijgen; er is 288 miljoen euro beschikbaar voor reïntegratieprojecten.

*Uit: Handicap en Beleid no. 8-9/2004*

## Ontheffing toeslag NS

Sinds 1 juli 2004 moeten treinreizigers die aan de balie een kaartje kopen een toeslag van vijftig eurocent betalen. Mensen die als gevolg van een functiebeperking geen gebruik kunnen maken van de kaartautomaat, kunnen echter een ontheffing krijgen. Zij moeten een formulier invullen dat bij de balie verkrijgbaar is. Een korte formulering van de reden is voldoende. Er wordt niet gevraagd naar medische informatie of verklaring.



*Uit: Handicap en Beleid no. 8-9/2004*



## Hoeperdepoep zat op de stoep

*door Annet Hogenhout*

Via de 'stichting Bekkenbodempatiënten' en de firma Pfizer is (gratis) een 'toilettengids' te verkrijgen, waarop de best bereikbare toiletten in de tien grootste steden van het land in kaart zijn gebracht.

Het gaat meestal om de adressen van MacDonaldis, V&D of de Bijenkorf in de desbetreffende steden, maar het is de bedoeling dat de gids in de toekomst wordt uitgebreid. Een erg goed idee, vond ik. Ik ben voor mezelf ook al aan het noteren waar nog meer rolstoeltoegankelijke toiletten (op de begane grond) te vinden zijn.

Helpt u mee?

En van je hela hola, houdt er de moed maar in! Het boekje is aan te vragen bij de firma:

*Pfizer  
Postbus 37  
2900 AA Capelle a/d IJssel*





## Nieuwe gegevens: Gehoorverlies en de behandeling daarvan bij OI

door Prof. dr. C.W.R.J. Cremers, K.N.O.-arts

**H**et beschrijven van de gehoorfunctie bij personen met Osteogenesis Imperfecta is onderwerp van studie geweest in Finland door Kuurila en dit wordt nu voortgezet vanuit Stockholm in Zweden door Hultcrantz. De vraag in hoeverre een kind met OI een regelmatige gehoormeting behoeft, wordt door Kuurila beantwoord met het advies om vanaf het tiende levensjaar om de drie jaar een gehoormeting te laten verrichten.

### Symposium

De eerste resultaten van de nieuwe studie van Hultcrantz vanuit Stockholm werden gepresenteerd op een internationaal symposium van oorartsen (Politzer Society, Saas Fee, April 22-25, 2004) dat ging over de resultaten van stijgbeugelvervan-

gende chirurgie.

Vanuit Japan werd daar bericht door Kasumi Doi e.a. over hun resultaten van stijgbeugelvervangende chirurgie in 12 oren van 9 patiënten. De resultaten waren goed en de bevindingen stemden overeen met die uit eerdere in de wereldliteratuur gepubliceerde series bij Osteogenesis Imperfecta.

Vanuit Nijmegen zijn door Van der Rijt en Cremers onlangs de resultaten van stijgbeugelvervangende chirurgie bij een nieuwe serie Nederlandse OI-patiënten beschreven. Vanuit Zweden is een nieuwe studie aangekondigd die de Zweedse resultaten wil laten zien. Op deze wijze wordt steeds duidelijker dat er voor een aantal personen met OI een mogelijkheid is om het gehoor te verbeteren met een dergelijke operatie.

### Literatuur:

- K. Kuurila and Reidar G nman. Response to "It is necessary to screen for hearing loss in the pediatric population with osteogenesis imperfecta. Clin. Otolaryngol. 2004;29 pg. 287.
- Van der Rijt en Cremers
- Doi K, Nishimura H, Ohta Y, Kobo T. Stapes surgery in osteogenesis imperfecta. Book of abstracts. Int. symposium of the Politzer Society on Otosclerosis and stapes surgery. Saas Fee, Switzerland, April 22-25, 2004, page 15-16.
- Hultcrantz M, Saaf M. Osteogenesis imperfecta. A clinical material of 15 patients book of abstracts. Book of abstracts. Int. symposium of the Politzer Society on Otosclerosis and stapes surgery. Saas Fee, Switzerland, April 22-25, 2004, page 26.

**Onterecht gekeurd  
voor een baan of  
verzekering?**

Meld het bij de

HELPEDESK GEZONDHEID,  
WERK EN VERZEKERINGEN

**020 4800 300**

op werkdagen van 12.00-20.00

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



**Vanuit de WAO weer  
aan de slag. Hoe  
pak ik dat aan?**

Bel voor informatie en advies de

HELPEDESK GEZONDHEID,  
WERK EN VERZEKERINGEN

**020 4800 300**

op werkdagen van 12.00-20.00

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



Geachte leden van de VOI,

Zoals al aangekondigd tijdens de ledenbijeenkomst op 9 oktober jl., wil het bestuur u graag informeren over de mogelijke gevolgen van de per 1 oktober 2004 ingevoerde wijzigingen in de arbeidsongeschiktheidswetgeving. Deze informatie is bedoeld voor VOI-leden die op dit moment een volledige of gedeeltelijke WAO-uitkering hebben en geboren zijn na 1 juli 1949.

Zoals u wellicht weet, zal op 1 januari 2006 de huidige WAO worden vervangen door de WIA (de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen). Het grootste verschil tussen deze wetten is, dat bij de WAO het accent lag op inkomensondersteuning, terwijl in de WIA het vinden of houden van werk het uitgangspunt is.

Degenen die op dit moment in de WAO zitten, blijven in beginsel vallen onder de bestaande WAO-regeling (zij krijgen niet te maken met de nieuwe WIA). De wetswijziging heeft echter wèl tot gevolg dat alle WAO-gerechtigden met ingang van 1 oktober 2004 opgeroepen zullen gaan worden voor een herkeuring. Degenen die volgens het UWV de grootste kans hebben op werkhervatting, zullen daarbij als eerste aan de beurt komen. WAO-gerechtigden die geboren zijn vóór of op 1 juli 1949 worden niet herkeurd. De herkeuring voor alle anderen zal strenger zijn dan in het verleden. Dat geldt dan vooral voor de arbeidskundige kant van de keuring: het UWV gaat scherper kijken naar wat u – ondanks uw beperkingen - nog kunt. Als u wordt gekeurd volgens deze strengere criteria, kan dat gevolgen hebben voor uw uitkering. De inkomensgevolgen zijn echter hetzelfde als eerder het geval zou zijn geweest bij een herkeuring.

Als u na herbeoordeling gedeeltelijk arbeidsgeschikt wordt verklaard (of voor een groter gedeelte dan in het verleden), wordt uw WAO-uitkering lager. Als u helemaal arbeidsgeschikt zou worden bevonden, kunt u (als u geen werk vindt) een beroep doen op de WW en zondig op de IOAW (een uitkering op bijstandsniveau, waarbij rekening wordt gehouden met het inkomen van de partner, maar eventueel vermogen buiten schot blijft).

Om bij een komende herkeuring een reële en eerlijke beoordeling te bevorderen, zou de VOI u graag de volgende adviezen willen geven:

1. Wanneer u een oproep krijgt voor een herkeuring en daarbij een vragenlijst moet invullen over uw gezondheid, denk dan aan de volgende punten:
  - Probeer niet om uw situatie beter te laten lijken dan die is, maar meld eerlijk wat uw klachten zijn en waar u moeite mee hebt; als u het niet vertelt denkt de keuringsarts er misschien niet aan.
  - Neem niet alleen uw 'goede dagen' als maatstaf, want daarvan zou u nadeel kunnen ondervinden.
  - Bedenk of uw gezondheid sinds de vorige keuring (of de laatste vijf jaar) is verbeterd of juist achteruit is gegaan. Wat kunt u niet meer of kost u duidelijk meer moeite tijdens het werk of andere dagelijkse bezigheden?
  - Hebt u sinds de vorige keuring meer pijn in uw spieren, gewrichten, rug of ergens anders?
  - Is er iets veranderd in uw mobiliteit: hoe gaat het bijvoorbeeld met dagelijkse zaken als lopen, traplopen, fietsen, (lange afstanden) auto rijden, in- en uit de auto stappen, rijden in de rolstoel?

- Kunt u het huishouden alleen doen (boodschappen doen, ramen lappen, stofzuigen, etc.); kunt u tillen?
  - Kunt u voldoende tot rust komen; slaapt u goed?
  - Bent u in staat om langer achter elkaar dezelfde beweging te maken (zoals typen, gebruik maken van een muis, was vouwen, aardappels schillen)?
  - Kunt u zich goed concentreren?
  - Hoe is het met uw gehoor?
  - Is er recentelijk een botdichtheidsmeting bij u gedaan en wat was daarvan de uitslag?
  - Zijn er andere belangrijke gezondheidsproblemen te melden (denk daarbij bijvoorbeeld ook aan eventuele psychische klachten)?
  - Als u gebruik maakt van bisfosfonaten, kan het zo zijn dat uw huidige lichamelijke conditie verbeterd is door de medicijnen. Het is echter niet duidelijk welke effecten bisfosfonaten op lange termijn hebben voor mensen met OI. Ook is niet duidelijk wat het effect zal zijn op uw gezondheid als u stopt (of moet stoppen) met het gebruik van bisfosfonaten. Realiseer u dus dat uw situatie nu rooskleuriger kan zijn dan over een aantal jaren.
  - Bedenk bij dit alles goed dat u naast uw werkzaamheden binnen- of buitenshuis ook nog energie nodig hebt voor ontspanning, sociale contacten, hobby's en dergelijke!
2. Als u het formulier over de herkeuring terugstuurt, doe er dan de volgende informatie bij:
- het blauwe VOI-boekje met informatie over OI (u kunt extra exemplaren aanvragen via onze informatrice, Els Lathouwers);
  - een kopie van de aanvulling op het CBO-rapport van dr. Rijs (op te vragen bij onze informatrice, Els Lathouwers);
  - het website-adres van de VOI (waarop meer informatie over OI te vinden is, [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)) + naam en telefoonnummer van de informatrice van de VOI;
  - namen en adressen van artsen en specialisten die u behandelen en die u goed kennen (laat hen weten dat er contact met hen kan worden opgenomen);
  - indien u hierover beschikt: recente schriftelijke medische informatie over uzelf, zoals bijvoorbeeld een revalidatieverslag.
3. Tips voor bij de keuring:
- Neem als het kan een vertrouwd iemand mee naar de keuring.
  - Vertel welke klachten en beperkingen u heeft (in vergelijking met iemand zonder OI!).
  - Probeer niet om de situatie beter te laten lijken dan hij is, want daar kunt u uzelf mee benadelen.
  - Laat u niet afschepen of overdonderen. U hebt recht op voldoende tijd en op een zorgvuldig onderzoek.
  - Als er een samenvatting van het gesprek en/of het onderzoek wordt gegeven en men vraagt of u het daarmee eens bent, is het vaak lastig om daar meteen antwoord op te geven. Vraag gerust om bedenktijd. U zou dan bijvoorbeeld kunnen zeggen dat u het graag even op papier wilt bekijken en het daarna ondertekend zult terugsturen als u het ermee eens bent.
  - Vraag zo nodig om een tweede afspraak.

Bent u het niet eens met de uitslag van de herkeuring of met de gevolgen daarvan, dan kunt u daar bezwaar tegen maken door een bezwaarschrift in te dienen. De VOI kan u helpen aan een voorbeeld-bezwaarschrift of u adviseren bij het opstellen van een bezwaarschrift.

Mocht u op dit moment vragen hebben over de keuringsprocedure of daarbij hulp nodig hebben, dan kunt u contact opnemen met de VOI. Het is de bedoeling dat er in de toekomst een steunpunt komt voor WAO-vragen. Zodra dat zover is, hoort u dat op de eerstvolgende ledenbijeenkomst, in Breekpunt en/of via de website van de VOI.

Met vriendelijke groet,  
mede namens het bestuur van de VOI

*Iris Crombeen - Lidy van Welzenis - Ton Garretsen*



---

## Nieuws vanuit de OIFE

door *Taco van Welzenis*



### OIFE lanceert project om internationaal OI-vrienden te maken

Het OIFE *Making Friends project* stelt deelnemers in de gelegenheid om waar dan ook ter wereld OI-vrienden te maken. Deelname is gratis en biedt interessante mogelijkheden.

Om deel te nemen moet u een deelnameformulier invullen en naar de coördinator van het project sturen/mailen. In dit formulier wordt u gevraagd hoe andere deelnemers met u in contact kunnen komen en waarom u precies mee wilt doen. Misschien vindt u het bijvoorbeeld gewoon leuk om in contact te komen met andere mensen met OI. U bent geïnteresseerd in het leven van mensen met OI in een andere cultuur. Wellicht zoekt u correspondentie in een bepaalde taal? Misschien denkt u gewoon heel praktisch en zoekt u iemand die u wat tips aan de hand kan doen omtrent toegankelijkheid op uw vakantiebestemming... Er kunnen 1001 redenen zijn.

De deelnemers wordt gevraagd op welke manier zij contact wensen; via e-mail, chat, telefoon of gewoon de post. U (of uw kind) kunnen dan bijvoorbeeld een pen vriend of een chatmaatje zoeken. Wie weet heeft u een toegankelijke woning die u met een OI-gezin in het buitenland zou willen ruilen tijdens de vakantie? U kunt op het deelnameformulier ook aangeven of u speciaal contact zoekt met bijvoorbeeld ouders, volwassenen met OI, leeftijdgenoten of iemand uit een bepaald land. Ook vragen we de deelnemers om een klein stukje over zichzelf te schrijven en waarom men mee wilt doen. Uit al deze informatie wordt vervolgens een deelnemerslijst samengesteld. Deze lijst bevat alle adressen en wensen en wordt verspreid onder alle deelnemers.

Meedoen?  
Vragen?

Direct aanmelden kan online via deze site: [www.oife.org/makingfriends.html](http://www.oife.org/makingfriends.html). Daar treft u informatie aan over het project, helemaal onderaan kunt u doorklikken naar het 'participants form'. U kunt daar ook een Engelse versie downloaden. Een Nederlandstalige versie en een geprinte versie zijn eveneens beschikbaar. Mail daarvoor naar [makingfriends@oife.org](mailto:makingfriends@oife.org) of bel Taco: ☎ 030 - 271 76 64.

Op dit moment hebben zich deelnemers uit 8 landen aangemeld (Italië, Duitsland, Rusland, Nederland, Zwitserland, USA, Finland, Australië). De eerste editie van de deelnemerslijst staat gepland voor december 2004. Wie daar in wil komen, gelieve zich vóór 15 december 2004 op te geven.





*Delegates in het wild in Helsinki*

*v.l.n.r: Taco van Welzenis (NL), Maria Barbero (Es en Ecuador), Anne Holdrup (DK), Vanja Zivkovic (CH), Eero Nevalainen (SF), Sebastian Schicht (D, penningmeester), Patrick Dupuy (F), taxichauffeur.*

*– Foto: Trond Gården (N)*

Een OIFE-bijeenkomst in het hoge noorden van Europa deze keer. Finland was nog nooit eerder ons gastland. Aanleiding was dat de Finse vereniging dit jaar tegelijk haar 25-jarig jubileum vierde. Er werden drie vliegen in één klap geslagen want ook 'OI-Norden', het samenwerkingsverband van verschillende Scandinavische OI-verenigingen, hield een bijeenkomst. Het Fins is trouwens een lastige, zeg maar gerust onmogelijke taal. En dat is best een handicapje te noemen. Je bent bijvoorbeeld opeens niet meer in staat om de handleiding van je hotelwekker te begrijpen of ernstiger – het bordje 'gevaarlijke afstap' te lezen. Zodat één van onze delegates dan ook ten val kwam, gelukkig zonder ernstige kleerscheuren. Ik had zelf

bagage was achtergebleven in Amsterdam...

Onze bijeenkomst in conferentiecentrum Siikaranta in de Finse bossen werd bijgewoond door de delegates van 9 landen en besloeg twee volledige dagen. Dat klinkt een stuk saaier dan het was. Juist doordat we de tijd namen konden we eens diep over zaken doorpraten, onze neuzen in dezelfde richting laten wijzen en de broodnodige koffiepauzes inlassen. Daardoor gingen de sauna en het zwembad weliswaar aan mijn neus voorbij, maar het was zeker de moeite waard.

Het is bemoedigend om te merken dat de OI-gemeenschap steeds meer georganiseerd raakt. Er ontstaan nog steeds nieuwe OI-verenigingen (Oostenrijk, Argentinië, Venezuela) en ook de OIFE groeit en werkt steeds meer samen. Dit jaar trad de Nederlandse HOI toe als sponsoring member. Mogelijk dat Polen in de nabije toekomst volgt. Contacten zijn er verder met OI-verenigingen in Japan, Brazilië, Mexico en Peru. Ook met artsen en OI-ers in diverse landen is er contact. Bij gebrek aan OI-verenigingen in veel landen is de OIFE een belangrijke bron van informatie. Vaak gaat het om mensen die in grote armoede leven en niet de noodzakelijke hulpmiddelen en medicamenten kunnen betalen. Ute Wallentin, de voorzitter van de OIFE, heeft een lijst gemaakt van mensen met OI in de derde wereld die hulp nodig hebben. Momenteel probeert ze al die mensen zelf te helpen, onder andere door sponsorgeld in te zamelen en hulpmiddelen te sturen. De vraag aan u is nu of u wellicht bereid zou zijn Ute te helpen door bijvoorbeeld één persoon van haar lijst over te nemen? Ute kan u precies details

en tips geven over hoe u dat zou kunnen aanpakken. Als u meer informatie wenst, dan graag even contact met Taco: [netherlands@oife.org](mailto:netherlands@oife.org) of ☎ 030 - 271 76 64.

Binnen de OIFE verkeren een aantal verenigingen op dit moment in financiële problemen. Sommige verenigingen kunnen daardoor geen ledenbijeenkomst organiseren en ook geen delegate naar de OIFE-vergadering sturen. Aan de andere kant laat de Ecuadoraanse OI-vereniging zien dat met weinig geld en heel veel inzet toch een hoop bereikt kan worden.

In een aantal landen is het enthousiasme voor de ledenbijeenkomsten wat tanende. Gezocht wordt naar oplossingen. In grote landen zoals Noorwegen en Finland is het belangrijk om de bijeenkomst in verschillende delen van het land te organiseren. In Noorwegen werden zelfs de vliegtickets gesponsord, zodat veel leden de jubileumbijeenkomst konden bezoeken. Een belangrijk punt in vrijwel alle OI-verenigingen is hoe men omgaat met de verschillende behoeften van de leden. Ouders van jonge kinderen met OI hebben vaak een grote behoefte aan medische informatie. Volwassenen met OI weten vaak al veel over hun ziekte en willen delen hoe het is om te leven met OI.

En ook de jongeren hebben hun eigen behoeften. Het is belangrijk dat een OI-vereniging daar goed op inspeelt. Een paar voorbeelden die werken: Denemarken heeft bijeenkomsten speciaal voor volwassenen met OI en bijeenkomsten speciaal voor ouders.

Duitsland heeft een succesvolle workshop gedaan voor mensen met 'milde' vormen van OI en speciale bijeenkomsten over het thema 'ouder worden met OI'. Frankrijk organiseert standaard een workshop voor mensen die voor het eerst komen.

Noorwegen, Finland, Duitsland, Engeland, Nederland en Italië hebben inmiddels aparte jongerenactiviteiten. Wat verder trekt zijn meerdaagse bijeenkomsten, zodat je de tijd hebt om ervaringen te delen.

De Spaanse delegate kon meedelen dat muziek en feest een onmisbaar onderdeel van hun bijeenkomsten uitmaken.



*De nieuwe delegates van Finland en Zwitserland: Eero Nevalainen, assistent webmaster en Vanja Zivkovic, jongerencommissie*

Andere zaken die de revue passeerden, waren: de herziening van de OIFE-webpagina, de voortgang van de projecten, financiën, het OI-Godparents project van Maria Barbero en het OIFE Making Friends project (zie het artikel op blz. 14).

Maria Barbero was delegate voor Spanje en voor Ecuador. In die laatste functie vertelde ze van de moeilijke situatie in dat land, maar ook over de haast ongelooflijke vorderingen die de Ecuadoraanse OI-vereniging maakt. Op dit moment wordt er een fysiotherapeut opgeleid. Kinderen krijgen gratis bisfosfonaten, pijnstillers en hulpmiddelen via de vereniging. Een DVD werd getoond en uitgedeeld die de situatie in beeld bracht. Er bestaan plannen voor een OI-kliniek en een voorlichtingsvideo voor artsen. In januari 2006 zal Ecuador een internationale conferentie voor artsen en OI-verenigingen organiseren.

Een punt wat ons zorgen baart is dat de farmaceutische industrie in sommige landen bepaalde bisfosfonaten uit de handel haalt. Als middel X uit de handel genomen wordt zegt men: "Gebruikt u bisfosfonaat Y maar, dat helpt ook tegen osteoporose". Maar middel Y heeft dan wel een andere toedieningsvorm, is niet voor kinderen bruikbaar en is nog helemaal niet getest bij mensen met OI...

In bepaalde landen is men daarom nu al gedwongen de bisfosfonaten uit het buitenland te halen. De OIFE wil daarom kijken of ze er voor kan zorgen dat middelen specifiek voor



*OIFE-voorzitter Ute Wallentin en penningmeester Sebastian Schicht in druk ovrleg*

de behandeling van OI geregistreerd worden. Misschien staat u er nooit zo bij stil maar de vraag 'Wat is OI?' is actueler dan ooit. De wetenschap heeft inmiddels OI type I tot en met VII beschreven en mogelijk volgen er nog meer. Daarnaast zijn er een hele rits 'OI-achtige' ziektebeelden bekend. Een aantal van de nieuwe OI-typen zijn niet op collageenmutaties terug te voeren. Er gaan stemmen op voor een nieuwe definitie van OI, waarbij OI dan altijd met collageenmutaties samenhangt. Zeker 10% (en mogelijk meer) van de mensen die nu OI heeft zou dan opeens officieel geen OI meer hebben. Voor ons is het denk ik belangrijk om ons te realiseren dat, of we nu breekbaar zijn door een collageenmutatie of door iets anders, we zoveel gemeen hebben met elkaar dat het niet zo belangrijk is welk type we precies hebben. Mogelijk moeten OI-verenigingen hun doelgroep in de toekomst dan ook breder omschrijven als 'mensen met OI en OI-gerelateerde ziektebeelden'. Voor wie er meer over wil lezen kan de volgende site interessant zijn:

<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/4/16>

De volgende wetenschappelijke conferentie over OI wordt gehouden van 13 t/m 16 mei 2005 in Annapolis, Maryland, USA. Gedeeltelijk overlappend is er een 'leadership conference' gepland voor mensen die actief zijn in OI-verenigingen. Er zal echter geen ledenbijeenkomst van de Amerikaanse OI-vereniging zijn, die is pas weer in 2006.

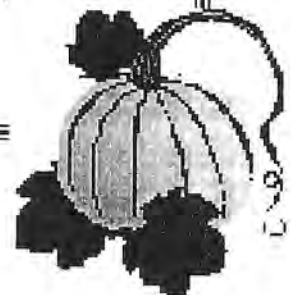
Na deze enerverende conferentie ben ik nog een paar dagen in een jeugdherberg in Helsinki gebleven waar ik die sauna alsnog heb kunnen inhalen. ☺



## 'RECLAMEBOODSCHAP'

Wie de gratis digitale OIFE NEWSLETTER NOG NIET KENT, kan zich ABONNEREN VIA de OIFE-site [www.oife.org](http://www.oife.org)

- ook de huidige EN de VOORGAANDE NEWSLETTER zijn DAAR TE LEZEN.



## Laatste nieuws over het 'grijs kenteken'

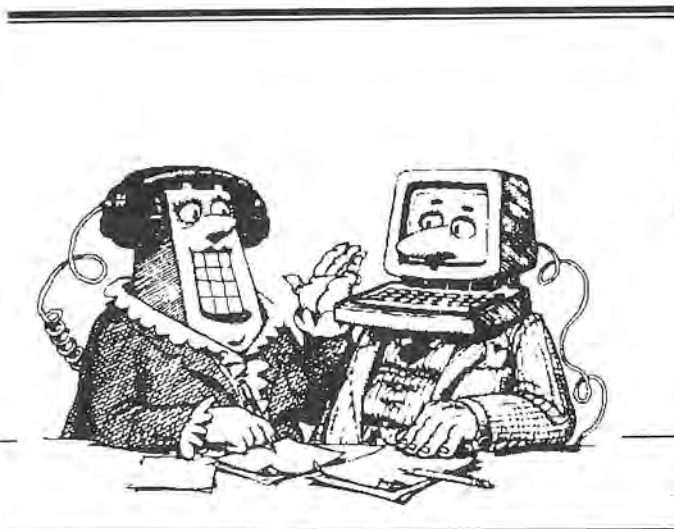


Het goede nieuws is dat het grijs kenteken behouden blijft, het slechte nieuws is dat de kosten van het grijs kenteken verhoogd gaan worden. Hoe de regeling er precies uit gaat zien, is echter nog niet bekend. Iedereen die volgend jaar een auto met grijs kenteken aanschaft, gaat BPM betalen. Mensen die al een grijs kenteken hebben, hoeven niet te betalen. Volgend jaar wordt ook de wegenbelasting voor het geel en grijs kenteken gelijk getrokken. Daarmee gaat de wegenbelasting dus zeer fors omhoog. De verhoging van de wegenbelasting geldt

voor zowel bestaand als nieuw aan te schaffen grijs kenteken auto's.

Heeft u op basis van uw handicap een grijs kenteken, dan krijgt u compensatie voor de BPM en de verhoogde wegenbelasting. Ondernemers worden gecompenseerd met een verhoogde investeringsaftrek. Voor mensen met een handicap is nog niet bekend hoe de teruggaaf geregeld wordt. U zult wel formeel moeten kunnen aantonen dat u een handicap hebt.

(bron: [www.autobelasting.nl](http://www.autobelasting.nl))



## VOI - Website

De website [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl) is al weer een paar jaar actief.

Onze site mag zich verheugen in een flink aantal bezoekers. Regelmatig komen er mails binnen, zowel via het algemene adres als bij de informatrice. Het forum is vooral bestemd om een oproep te doen of vragen te stellen aan lotgenoten. Tot voor kort was deze informatie vrij toegankelijk. Daar is verandering in

gekomen. Wie nu inlogt, zal merken dat sommige onderdelen slechts voor VOI-leden te bezoeken zijn.

Als u een e-mail stuurt naar onze secretaris ([rbeun@planet.nl](mailto:rbeun@planet.nl)), met vermelding van uw lidmaatschapsnummer, dan krijgt u een wachtwoord toegezonden. Een en ander is duidelijk op de site aangegeven. Een kijkje op de Europese website, [www.oife.org](http://www.oife.org) is ook zeker de moeite waard.



## Jan Elzinga hoorde vele diagnoses

### Met Fosamax weer op de been

De laatste tijd horen we regelmatig over de soms spectaculaire effecten van bisfosfonaten bij mensen met OI. Ook Jan Elzinga (50) uit Leeuwarden kan er een boekje over open doen, al heeft het - letterlijk - veel pijn en moeite gekost voor hij er baat bij vond.

### Onderrug

Het is voorjaar 2003 als zich bij Jan een aanhoudende pijn in de onderrug ontwikkelt. Hij heeft OI type 1b en heeft na veertien breuken in zijn jeugd geen fracturen meer gehad. Hij loopt normaal en kan zijn werk bij de politie Friesland en later bij de gemeente Leeuwarden goed aan. Misschien is dat dan ook de reden dat de huisarts in eerste instantie geen verband zoekt tussen de rugpijn en OI. Jan wordt niet onderzocht of doorgestuurd. In hun zonnige tuin in Leeuwarden vertellen Jan en Janny Elzinga dat de pijn steeds erger werd. "In oktober liep ik inmiddels mank van de pijn." De huisarts ging denken aan de ziekte van Bechterew en eindelijk volgde er een verwijzing naar een reumatoloog. Die was het volstrekt oneens met de diagnose en wilde een botdichtheidsmeting. Maar daarvoor was een wachtlijst van drie maanden. Ondertussen kreeg Jan de raad warmte en rust op te zoeken.

### Diagnoses

De pijn werd erger, zo erg dat Jan zijn werk op het Leeuwarder stadskantoor niet meer kon doen. Hij slikte dagelijks een hele hoge dosis brufen, gecombineerd met paracetamol, maar het baatte niet. Weer naar de huisarts, die hem ditmaal doorverwees naar een orthopeed. Helaas niet dezelfde orthopeed, die ze al jaren

kenden, vanwege de OI van hun zoon. Jan kwam voor zijn eigen OI nooit meer bij een orthopeed, omdat hij er immers vrijwel geen hinder meer van ondervond. De orthopeed liet foto's maken en vervolgens een CT-scan. Daar bleek volgens hem uit dat Jan leed aan heupkopnecrose. Een ernstige diagnose. Daarna werd er een MRI-scan gemaakt, ditmaal luidde de diagnose transion osteoporose. Dat is een acute en locale vorm van osteoporose. Inmiddels waren er al heel wat diagnoses gepasseerd en dat maakte de Elzinga's niet geruster op de juiste medische aanpak.

### Osteoporose

En al die tijd, in ongewisheid, werd de pijn bij Jan erger. Uiteindelijk namen de Elzinga's contact op met Ton Garretsen, die hen adviseerde vervroegd een afspraak met de reumatoloog maken. De botdichtheidsmeting was nu snel een feit en de conclusie van de reumatoloog was: een ernstige vorm van algehele osteoporose. Er werd direct een kuur gestart met een hoge concentratie bisfosfonaten (een APD-kuur). Jan begon terstond op te knappen. Binnen een paar weken voelde hij zich stukken beter, de pijn verdween, hij kon gefaseerd weer aan het werk. Nu slikt hij dagelijks calcium en wekelijks een dosis fosamax (een bisfosfonaat).

## Delen

In hun tuin vragen Jan en Janny Elzinga zich anderhalf jaar later af waarom het zo lang moest duren, voor er een juiste diagnose werd gesteld. Ook hebben ze zich gestoord aan de ontbrekende communicatie tussen de verschillende artsen, die nota bene in hetzelfde ziekenhuis werken.

Had er niet eerder iemand aan osteoporose moeten denken, bij een patiënt die bekend is met OI? Jan is nu eindelijk goed geholpen, en wil dit verhaal delen met andere OI-patiënten, om hen op het spoor te zetten bij onverklaarbare plotselinge pijn. Het kan tenslotte osteoporose zijn, die onze toch al broze botten aantast.



Hallo allemaal!

Dit jaar zit er nog een jongerenactiviteit in de planning, Bij het verschijnen van dit Breekpunt zijn de plannen echter nog niet zover dat we er al over kunnen schrijven, dus hou je mailbox even in de gaten!

Ik ga binnenkort ook (eindelijk) wat foto's van het supergave weekend in Lemele online zetten. Zodra het gelukt is laat ik weten hoe je ze kunt bekijken.

Verder in deze aflevering van Jong en Breekbaar de eerste column van Willemijn getiteld 'Unbreakable'. Veel plezier met lezen.

Tenslotte: wie nog mee wil denken over Europese jongerenactiviteiten moet zich ook zeker even bij mij melden.

Groetjes,

Taco

(taacoo@hotmail.com - ☎ 030 - 271 76 64)

Het leek me leuk om met een column te beginnen in Breekpunt. Ik hoop dat jullie dat ook vinden en dat jullie zin hebben om te reageren. Ik schrijf over wat mij bezig houdt en gebeurtenissen van alle dag. Deze stukjes verschijnen ook in het blaadje van Ango Zuid-Oost Drenthe onder de naam 'De Babbelaar'.



## *W*at je wilt worden...

*Eigenlijk is het vreemd.*

Voor je 16<sup>e</sup> of 17<sup>e</sup> moet je al beslissen wat je 'gaat worden'. Ik heb gekozen voor de opleiding Sociaal Juridische Dienstverlening. De keuze voor wat ik daarmee echt ging worden kon ik nog even uitstellen omdat de opleiding erg breed is. Inmiddels heb ik het papiertje op zak.... en weet ik dat ik geen Juridische Dienstverlener ben geworden. Het diploma zegt van wel, maar ja... Pas de laatste jaren weet ik waar ik goed in ben, wat me ligt en welke dingen ik leuk vind om te doen. Juridische vragen beantwoorden en juridische dienstverlening valt daar niet echt onder. Tenminste, zoals ik het nu bekijk.

*W*at ik 'zou willen worden' als beroep weet ik nog niet precies. Wel weet ik wat ik zou willen worden als mens. Iemand die goed kan luisteren. Waar mensen met problemen bij terecht kunnen én dat mensen daar dan ook wat aan hebben. Iemand die juist met de beperkingen die ze heeft anderen kan helpen. Dat wil ik in mijn werk gaan zoeken. Hoe en wat precies is me nog onduidelijk, maar dat komt vanzelf. Zolang ik eerst mezelf maar ken en weet wat ik wil.

*T*och jammer, dat ik een beroep moest kiezen terwijl ik mezelf nog niet kende. Toch jammer dat ze je op de HAVO heel veel leren, maar eigenlijk weinig over jezelf.

*Lopen jullie ook tegen dit soort zaken aan of heb je zin om ff te typkletsen?  
Mail me op [Unbr\\_eakable@hotmail.com](mailto:Unbr_eakable@hotmail.com)*

Groetjes

*Willemijn*

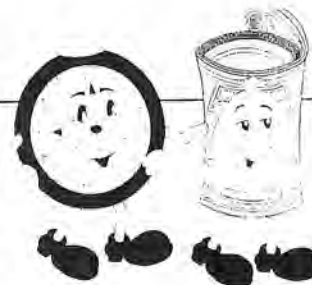


## Wie heeft ervaring met zwangerschap en OI ?

Mijn naam is Iris. Ik ben 31 jaar en heb een relatief milde vorm van OI (type onbekend). Mijn vriend Eric en ik hebben na lang wikken en wegen besloten dat we - ondanks alle haken en ogen - gaan proberen een kindje te krijgen. We hebben bij een zwangerschap 50% kans dat ons kindje ook OI heeft en gaan dus een spannende en onzekere tijd tegemoet. Ik zou graag contact willen met andere vrouwen en/of paren die ervaring hebben op het gebied van zwangerschap en OI en/of met de praktische en andere problemen waar je tegenaan loopt als je een kindje (mét of zonder OI) krijgt. Ook reacties van mensen met een kinderwens die het risico (tot nu toe) niet hebben durven nemen, zijn welkom. Misschien kunnen we een contactgroepje opzetten via de e-mail en ervaringen uitwisselen...

Ik ben te bereiken via  
e-mail: [ericvdooren@hotmail.com](mailto:ericvdooren@hotmail.com) en/of ☎ 073 - 640 08 90.

## Aankondiging



### Lotgenotencontactdag

De laatste tijd ontvangen wij steeds meer verzoeken van OI-leden die ons vragen om contactadressen van mensen binnen de vereniging. Men is op zoek naar een ander OI-lid die in een vergelijkbare situatie verkeert of heeft meegemaakt. Het kan hierin bijvoorbeeld gaan om gezondheidsaspecten, maar ook opvoedingszaken, ouderdomsverschijnselen, contacten met artsen of operaties van diverse aard. Het gaat dan met name om OI-leden in de leeftijdscategorie 35+.

Omdat wij niet beschikken over een bestand waarin bijzonderheden van onze leden zijn opgenomen en wij tevens de privacy van onze leden moeten garanderen, is het niet altijd mogelijk om de verzoeken te honoreren. Wij realiseren ons echter wel dat de verzoeken niet voor niets bij ons terechtkomen.

Vandaar dat wij als bestuur een middag willen organiseren voor deze specifieke doelgroep om op deze wijze contact te kunnen leggen met elkaar. U hoort te zijner tijd wanneer deze bijeenkomst zal plaatsvinden.

Monique Oostwoud & Els Lathouwers



## Praktijkperikelen

door *Thea Haak*

**A**lles went...

Kent u dat? Je staat in de winkel en plotseling hoor je een kinderstem roepen: "Mamma, kijk eens wat een klein mevrouwtje". Of, erger nog: een klein omaatje! De één heel bedeesd en zacht fluisterend, de ander hard schreeuwend zodat iedereen kan 'meegenieten'. Soms zou ik wel door de grond kunnen zakken. Andere keren loop ik te mopperen: zie ik er dan al zo gerimpeld en in elkaar gezakt uit dat ik met oma vergeleken wordt? Heel af en toe ga ik een gesprekje aan met een kind. Dan voel ik me overwinnaar, omdat ik me niet heb laten meeslepen door m'n overgevoeligheid. Hatsiekiedee, ik leer het wel.

Toch blijven er nog wel wat hobbels te nemen. Zoals die keer dat ik m'n loopfiets in gebruik kon gaan nemen. Van tevoren heb ik de neiging om alleen maar het positieve van een hulpmiddel te zien. Als ik 'm maar eenmaal heb, dan ga ik dit of kan ik dat. Nou komt dat ook wel uit en heb ik er ook ontzettend veel gemak én plezier van, maar in de praktijk kost het me toch nog wel

wat keren slikken om op dat ding door m'n woonplaats te 'crossen'.

Rondlopend op de Supportbeurs was m'n belangstelling gewekt. Zo'n fiets leek me een handig vervoermiddel om lopend verder te kunnen komen en ook om wat meer evenwicht te krijgen. Het duurde een jaar voordat ik tot de aanvraag overging. Waarom zo lang? Tja, toch weer een hulpmiddel erbij. En is het nou echt nodig? Maar als ik er zo lang mogelijk mee op de been kan blijven, dan heb ik het er voor over om drie keer te slikken en er vervolgens mee in het openbaar te verschijnen.

Omdat ik niet zo lang ben, kom ik met veel zaken heel vaak terecht in de kinderhoek. Daar ben ik inmiddels wel aan gewend. Soms vervelend, maar goed, slagen doe ik in ieder geval tot nu toe altijd.

Er was helaas ook met dit ding niet aan te ontkomen: een loopfiets in kindermaatmodel. Gelukkig was ik net niet een centimeter korter, anders was het bij kijken gebleven en had ik er naar kunnen fluiten.

Het moment van aflevering was snel geschied, maar toen begon de praktijk. Heel even voelde ik me toch weer te kijk staan/zitten/lopen. Letterlijk en figuurlijk! Wat een gezicht. Dat wordt dus alleen in het donker oefenen de eerste tijd, totdat de gevoelige plekken wat gehard zijn en ik zonder haperen die fiets kan hanteren. Er kwamen aardig wat capriolen aan te pas voordat ik de fiets onder controle had. Ondanks m'n bravoure weet ik drommels goed dat het spook onverwachts toe kan slaan: één gekke beweging en ik mag het ziekenhuis weer van binnen gaan bekijken.

Afijn, dagelijks een half uurtje taai oefenen, met de blik op oneindig, en het resultaat mag er zijn: ik sjees over gladde vloeren door het winkelcentrum, rij zonder schroom de winkels binnen, manoeuvreer me door de 'glazen' rijen heen en heb zelfs een vriendelijk oog voor de kinderen om me heen. Die me allen met open mond staan aan te kijken



..... wow, wat een fiets!

Alles went.

Jawel ...maar het blijft wel de toon die de muziek maakt.



## Beurs voor Chronisch Zieken

**op 7, 8 en 9 april 2005**

Op 7, 8 en 9 april 2005 vindt in de IJsselhallen te Zwolle de eerste editie van de Beurs voor Chronisch Zieken plaats. Deze beurs heeft als doelstelling een ontmoeting te bewerkstelligen tussen enerzijds chronisch zieken en anderzijds bedrijfsleven, overheid en Zorgaanbieders.

De organisatie van de beurs voor chronisch zieken is ontstaan vanuit de ervaren discrepantie tussen de behoeften en voorzieningen voor chronisch zieken en zal georganiseerd worden rond de volgende thema's:

- Vakantie & Vrije Tijd
- Dienstverlening
- Werk & Opleiding
- Mobiliteit
- Persoonlijke verzorging
- Voeding
- Huis & Tuin
- Sport
- Aangepast Wonen & Werken
- Gezondheid
- Hulpmiddelen
- Alternatieve geneeswijzen
- Communicatie
- Advies /Juridisch advies

Wellicht iets om alvast in uw agenda van 2005 te zetten.



VERTEL MIJ WAT!  
**de pen als lotgenoot**  
**2005**

Heeft u een ziekte, aandoening of handicap  
Wat betekent dat voor u?

Schrijf uw ervaringen op en vertel ons over  
uw leven.

Doe mee met *De pen als lotgenoot 2005*

Er zijn drie categorieën:

- *In de Pen*. De schrijfwedstrijd voor ervaringsverhalen.
- *De Pen Publiek*. De wedstrijd voor columns of korte verhalen die reeds eerder zijn gepubliceerd.
- *De Pen op Internet*. De wedstrijd voor internetpagina's met ervaringsverhalen. Het Fonds PGO wil het schrijven van ervaringsverhalen stimuleren. Daarom looft het Fonds PGO in 2005 een prijs uit voor het beste ervaringsverhaal, voor de beste (reeds gepubliceerde) column en voor de beste website.

**Wie kunnen er meedoen?**

De schrijfwedstrijd is bedoeld voor:

- ❖ mensen met een lichamelijke of psychische ziekte;
- ❖ mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicap;
- ❖ mensen die gedurende langere tijd te kampen hebben (gehad) met aandoeningen als RSI, whiplash, bekkeninstabiliteit of burn out;
- ❖ mensen die een operatie of ongeval hebben gehad met ingrijpende gevolgen, bijvoorbeeld een amputatie of een herseninfarct;
- ❖ ook nauw betrokkenen bij deze mensen (bijvoorbeeld partner, ouder, kind) mogen meedoen.

Als u twijfelt of u in aanmerking komt voor deelname, bel dan het algemene informatie-nummer, ☎ 026 - 383 04 42, Annet Jansen. Op de website [www.penalslotgenoot.nl](http://www.penalslotgenoot.nl) is meer informatie te vinden, ook hoe u uw inzending kunt aanleveren. Dit is mogelijk tot *31 mei 2005*.

**Meer mensen met een handicap of chronische ziekte als capabele woordvoerders op tv**

**Help ons bij het vinden van gehandicapten of chronisch zieken met een specifieke kennis die als sprekers in de landelijke of regionale media willen optreden**

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) vindt het belangrijk dat er op een realistische manier gekeken wordt naar chronisch zieken en gehandicapten. Meer mensen met een handicap of chronische ziekte als capabele woordvoerders op tv - op een niet-stereotype manier in beeld komen - draagt bij aan een realistische beeldvorming. Wij vinden dat we niet alleen van de media mogen vragen de beeldvorming te keren. Wij moeten niet wachten tot men ons belt. Wij gaan zelf mensen aanbieden. Dat is overigens geen nieuwe gedachte: eerder deden andere organisaties hetzelfde voor vrouwelijke en allochtone deskundigen. Meer vrouwelijke, allochtone en ook gehandicapte - en chronisch zieke - deskundigen als woordvoerders, vergroten de diversiteit en zorgen voor een reële afspiegeling van de samenleving in de media.

De CG-Raad gaat een deskundigenbestand ontwikkelen, te gebruiken door lidorganisaties en door journalisten, een on-line kaartenbak met gegevens van

deskundigen met een handicap of chronische ziekte. In dit bestand zijn allerlei verschillende deskundigheden samen gebracht. U kunt denken aan politici, woordvoerders, experts op het gebied van bijvoorbeeld filmgeschiedenis, genetica, architectuur of personeelsmanagement. Journalisten en programmamakers kunnen deze deskundigen inzetten bij items of interviews op televisie, radio of in de geschreven pers.

Wij vragen u ons te helpen aan nieuwe interessante informatie over personen en organisaties waardoor wij ons bestand kunnen uitbreiden en verbeteren. Kent u iemand, of bent u zelf deskundig en kunt u goed spreken in de media, neem dan contact op met Lieke Schutte, e-mail: [lschutte@cg-raad.nl](mailto:lschutte@cg-raad.nl), ☎ 030 - 291 66 00 (bereikbaar op maandag, dinsdag en woensdag).



### Geldautomaten voor iedereen toegankelijker



De Nederlandse Vereniging van Banken (NVB) overhandigde op 8 oktober samen met de Federatie Slechtzienden- en Blinden-belang de *Richtlijnen voor een toegankelijke geldautomaat* aan drs. G.J.N.H. Cerfontaine, president CEO Schiphol Group en lid van de Taskforce Handicap en

Samenleving. Met deze richtlijnen verbetert de toegankelijkheid van geldautomaten voor ouderen en mensen met een functiebeperking. "Geld opnemen bij een geldautomaat is voor ouderen en mensen met een functiebeperking niet altijd even gemakkelijk. Banken willen ook deze mensen een goede toegang tot het betalingsverkeer verschaffen. De richtlijnen maken dit nu mogelijk, binnen de beperkingen die thema's als veiligheid en wet- en regelgeving voor Ruimtelijke Ordening met zich mee brengen", zegt Hein Blocks, directeur NVB.

Blinden en slechtzienden kunnen met deze verbeteringen en uniformiteit van de aanpassingen makkelijker geld pinnen. Het is de bedoeling dat geldautomaten ook uitgerust worden met een spraakmodule. Met een koptelefoonaansluiting kan de pinner horen of hij rood staat", aldus bestuurslid Atte Hibma van de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang.

De komende periode voorzien de banken de geldautomaten geleidelijk aan van één soort

toetsenbord, en zijn ook de belangrijkste schermen identiek uitgevoerd. Deze verbeteringen maken onderdeel uit van een pakket aan maatregelen die banken hebben genomen en nog gaan nemen om de toegankelijkheid van geldautomaten voor ouderen en mensen met een functiebeperking te verbeteren. In een later stadium komen onder meer ook spraakgestuurde geldautomaten beschikbaar en zijn geldautomaten voor rolstoelgebruikers beter aanrijdbaar gemaakt.



De NVB heeft de richtlijnen opgesteld in overleg en nauwe samenwerking met de Chronisch zieken- en Gehandicapten Raad Nederland, de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang, ANBO voor 50-plussers en het Landelijk Bureau Toegankelijkheid.

De *Richtlijnen voor een toegankelijke geldautomaat* kunt u vinden op de websites van de NVB en de Federatie Slechtzienden- en Blindenbelang: [www.nvb.nl](http://www.nvb.nl) en [www.sb-belang.nl](http://www.sb-belang.nl).

Veilig geld opnemen: Voor meer informatie hierover kijk op <http://www.nvb.nl/pages/publiek/brochures.asp>. Daar vindt u de folder *Pinnen hou het veilig*.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met: mevrouw Clary de Jong, Nederlandse Vereniging van Banken, ☎ 020 - 550 28 88.

(Geplaatst op de website van de CG-Raad op 11 oktober 2004)





Nieuws van

# Per Saldo

## In actie voor behoud van het persoonsgebonden budget Houd hulp in eigen hand!

Utrecht, 10 november 2004

Het persoonsgebonden budget dreigt ernstig te worden ingeperkt. Met zo'n persoonsgebonden budget kunnen mensen zelf de nodige zorg, hulp en begeleiding inhuren. Dankzij die hulp kunnen ze zelfstandig wonen en leven. In de toekomst dreigt dat veel moeilijker en soms zelfs onmogelijk te worden. Daarom is Per Saldo, dé belangenvereniging van budgethouders, een actie begonnen: 'Houd hulp in eigen hand. Kom nú in actie voor het persoonsgebonden budget!' De 14.500 leden van Per Saldo voeren vanaf 8 november ieder hun eigen actie om zo staatssecretaris Ross op andere gedachten te brengen. En een actie die bestaat uit 14.500 acties is uniek!

Wie leeft met een handicap, een chronische ziekte, psychische problemen of een kind met een handicap, wil zeggenschap houden over het eigen leven. Net als ieder ander. In vrijheid, met de zorg, hulp en begeleiding die daar bij past. Dat kan dankzij het persoonsgebonden budget. Een unieke regeling.

Maar ... het persoonsgebonden budget dreigt ernstig te worden ingeperkt. Voor 2005 is een subsidieplafond vastgesteld, waardoor wachtlijsten dreigen.

Verschillende vormen van zorg en hulp zijn in de toekomst niet meer te krijgen in de vorm van een eigen budget, zoals begeleiding en huishoudelijke hulp. Ook dreigt afschaffing van de mogelijkheid om partners, ouders of familieleden in te huren met het persoonsgebonden budget. Dat kan rampzalige gevolgen hebben voor het merendeel van de ruim 67.000 mensen die op dit moment naar volle tevredenheid gebruik maken van de regeling.

### **Actie**

Alle 14.500 leden van Per Saldo hebben het afgelopen weekend het actiepakket 'Houd hulp in eigen hand!' ontvangen. Met de actiekaartjes in dat pakket kunnen zij aan de Tweede Kamer en aan

de verantwoordelijke staatssecretaris, mevrouw Ross, laten weten hoe belangrijk het persoonsgebonden budget voor hen is en waarom het moet blijven bestaan, zonder verdere beperkingen. Ook kunnen ze de pers inschakelen, posters ophangen, kindertekeningen meesturen of een steunbetuiging sturen via internet. De actie wordt ondersteund door een speciale website [www.houdhulpineigenhand.nl](http://www.houdhulpineigenhand.nl).

Aline Saers, directeur van Per Saldo: "Het is nadrukkelijk ook de bedoeling van de actie om een emotioneel appèl te doen op de verantwoordelijke politici: neem de gebruikers van een persoonsgebonden budget hun vrijheid niet af, de vrijheid die mensen zonder beperkingen, mensen die geen zorg, hulp en begeleiding nodig hebben, zo vanzelfsprekend vinden". Per Saldo is van plan op 30 november aanstaande de resultaten van de actie aan te bieden aan staatssecretaris Ross.

### **Per Saldo**

Per Saldo is dé belangenvereniging van en voor mensen met een persoonsgebonden budget in Nederland. Per Saldo zorgt er voor dat de budgethouders tot hun recht komen. Door hen goed te informeren, door op te komen voor hun rechten, door voor hen in de bres te springen bij instanties en bij de politiek.



### Opzienbarende stijging erfelijkheidsvragen

Het Erfocentrum, Nationaal Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid, signaleert een aanzienlijke stijging van informatievragen op haar themagebied. In 2003 bezochten dagelijks 1500 mensen de website [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) en stelden 4.426 mensen een vraag over erfelijkheid via de helpdesk.

#### Toename van vraag naar zeldzame aandoeningen

Mensen willen toenemend goed geïnformeerd zijn over hun zeldzame, vaak erfelijke aandoening. Op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) zoekt 42% (2002: 34%) naar informatie over aandoeningen. Van deze vraag is 61% (2002: 52%) een vraag naar informatie over een zeldzame aandoening. Bij de informatie over aandoeningen is een hoofdthema of de aandoening al dan niet erfelijk is (45%).

#### Veel vragen over bloedgroepen, vaderschapstesten en medische biotechnologie

Algemene vragen over erfelijkheid concentreren zich op bloedgroepen, bloedverwantschap en vaderschapstesten. In min-

dere mate, maar weliswaar regelmatig, wordt gezocht naar DNA, genetica, genterapie, klonen e.d. Mogelijk dat dit een eerste signaal is voor de toename van de belangstelling voor medische biotechnologie.

#### De vraag vanuit specifieke doelgroepen groeit

Ook vragen vanuit specifieke doelgroepen zijn sterk gestegen. In 2003 telt de website *Zwanger-Nu* 94.855 bezoekers, waarbij het informatie zoeken over zwangerschap in het algemeen, prenataal onderzoek, (on)vruchtbaarheid, meerlingen en vragen in de preconceptie sfeer het meest voorkomen.

De Turks-Nederlandse site over erfelijkheid

[www.Kalitim.nl](http://www.Kalitim.nl) telde in 2003 16.254 bezoekers en de site voor kinderen van de basisschool [www.Bogi.nl](http://www.Bogi.nl) 4.899 kinderen.

Deze en meer bevindingen zijn opgetekend in het recent uitgekomen rapport van het Erfocentrum *Erfelijkheidsvragen anno 2003, signaleringsrapport informatievragen erfelijkheid*. Het rapport geeft een indruk van wat er leeft in de samenleving op het gebied van erfelijkheid in verband met de toenemende impact van de genetica. Het rapport is het derde signaleringsrapport over de informatiebehoefte rond het thema erfelijkheid.

*Het Erfocentrum is er voor iedereen die informatie zoekt of vragen heeft over erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving. Informatie op maat kan men vragen bij de helpdesk. Het ruim vijftig pagina tellende verslag is gratis te downloaden op de website van het Erfocentrum [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) of te bestellen voor 15 euro (inclusief porto en handelingskosten) via de helpdesk ☎ 0900 - 665 55 66 (0,25 eurocent per minuut) of via [erfolijn@erfolijn.nl](mailto:erfolijn@erfolijn.nl)*



## Hoi lieve vrienden en vriendinnen van de kinderhoek!

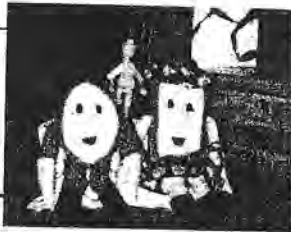
Hoe is het met jullie midden in de winter? Mijn tijd is het niet hoor! Geef mij maar de zomer. Ze zeggen dat de zon voor ons brekebenen goed is! Maar waarom zijn wij dan in Nederland geboren??

Ootje en Ietje balen er ook van! Lees eerst hun verhaaltje maar eens en dan die van mij. En wij wensen jullie met z'n allen vast een hele fijne *warme* kerst en een nog fijner vróóólijk nieuwjaar!

Veel groe(n)ten (en fruit) van jullie

**Gijs Gips!**

**OOTJE  
&  
IETJE**



**... OP  
INTERNET**

door *Willemijn van Berkum*

Heb jij dat ook wel eens? Dat het donker is buiten, het waait en regent en dat je niet weet wat je moet doen? Ja? Nou, Ootje en Ietje ook! Kom maar kijken.

Het is vijf uur, het is donker buiten en het regent.

Ietje zit warm bij de kachel en Ootje kijkt naar buiten.

"WHOEI!! Krt, krrrrt."

"Ootje, wat is dat voor een eng geluid?", bibbert Ietje. Ze kijkt bang.

"Dat is de wind maar, in de bomen", zegt Ootje. "Niets aan de hand."

"O, gelukkig ... Zeg, ik verveel me..."

"Ja, ik ook. Zullen we een computerspelletje gaan doen?"

Ja, Ootje en Ietje hebben ook een computer, hoor!

"Dat kan toch niet? Het spelletje was toch kapot?"

"O ja, is ook zo." Ootje denkt heel hard na.

"Weet je wat, ik ga internetten, doe je mee?"

Ootje gaat al achter de computer zitten en zet hem aan.



"Leuk". Ietje springt op. "Weet je ook leuke internet-adressen?"

"Nou," Ootje kijkt op zijn lijstje. "Niet zo heel veel, [www.kleurplaten.nl](http://www.kleurplaten.nl) en [www.ourania.nl](http://www.ourania.nl) zijn wel leuk, en natuurlijk onze eigen website [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl) is ook handig!"

"Misschien weten de kinderen wel leuke adressen", zegt Ietje.

"Ja", zegt Ootje. "Maar dan moeten we wel een e-mailadres maken, dan kunnen ze ons e-mailen!"

"Wat is dat, e-mailen en een e-mailadres?" Ietje heeft niet zo veel verstand van internet, ze zit niet zo vaak achter de computer.

"Een e-mailadres is een adres, net als ons huisadres, waar mensen post heen kunnen sturen, maar dan op het internet. Dus eigenlijk op de computer."

"O, dus e-mailen is dan brieven sturen naar dat e-mailadres."

"Ja, klopt", zegt Ootje.

"O, leuk zeg." Ietje zit te springen op haar stoel. "Dan kunnen de kinderen ook andere dingen sturen, zoals leuke plaatsen waar je heen kan gaan, verhalen over wat ze hebben meegemaakt, wat ze van onze verhaaltjes vinden, tips, ideeën, internet-adressen, alles. Misschien mogen we dat dan ook wel in het Breekpunt zetten, in de kinderhoek!"

"Ja leuk!" Ootje krijgt er ook zin in. "Ik zal snel een e-mailadres maken. Wat denk je van [ootje\\_en\\_ietje@hotmail.com](mailto:ootje_en_ietje@hotmail.com)? Of [kinderhoek@hotmail.com](mailto:kinderhoek@hotmail.com) of [VOI@hotmail.com](mailto:VOI@hotmail.com)?"

"Doe de eerste maar, die vind ik het leukst, dan is het lekker ons adres!"

"Goed." Ootje maakt het adres.

Ootje en Ietje zijn nog wat langer op internet gebleven. Ze hebben dingen opgezocht over zeehonden en over OI. En nu wachten ze op e-mailtjes.

Hopelijk zit die van jou er ook tussen!

Dus voor alle kinderen (en ook voor de jongeren) met of zonder OI die het gewoon leuk vinden om te e-mailen naar Ootje en Ietje, of die leuke verhalen hebben, tips, ideeën, handige internetadressen enzovoorts, mailen!

Naar

want  
dat vinden ze heel erg leuk.







**Van:** Gijs Gips (per adres: Ahogenhout@zonnet.nl)  
**Aan:** Lesley Zwart in ...  
**Onderwerp:** Ra ra raadsels

Ha die Lesley!

Alles nog goed in .....?

Ik moet ineens denken aan een spelletje 'plaatsnamen raden'. Jouw woonplaats is dan een tekening van een oud vrouwtje dat een beetje gebogen loopt. Het vrouwtje heet Mie en de letter M moet je dan doorstrepen: dat is dan een letter N. Ra, ra, waar woont Lesley? Verboden om meteen te kijken in Lesley's antwoordmail!  
Is het trouwens een leuke plaats om te wonen? Is het een stad? Of is het een dorp? Ik woon in Eindhoven; het Onderste Boven! Wij hebben hier een heel mooi gebouw in de vorm van een vliegende schotel. Zo'n mooi gebouw staat nergens, jongen, behalve dan in Madurodam. Daar staat ie in het klein. het heet *Het Evoluon*. En wat doen ze ermee in Eindhoven? Het staat al jaren leeg! Ik denk dat ik later in de politiek ga. Ik snap niet dat ze daar geen vet cool kinderspeelgebouw van maken. Misschien kunnen ze daar wel een kamer in bouwen waar wij dan in de lucht kunnen zweven zoals in de ruimte en op de maan. Dat lijkt me zo gaaf hè. Dat je omhoog springt en dat je dan eigenlijk geen gewicht hebt. Zou je dan ook geen pijn meer hebben? Wat denk jij? Mail je me weer terug?

VEEL groeten van je meelmaat **GIJS**,  
uit... Eindhoven, niet te geloven



**Van:** Lesley Zwart (lesleyzwart@planet.nl)  
**Aan:** Gijs Gips  
**Onderwerp:** Nog wat raadsels en antwoorden

Hoi Gijs!

Ik weet ook een paar raadsels over plaatsnamen: Ik weet dat ik slecht schaak, maar ik vind dat ik nog ..... En deze ook nog: Douchen vind ik leuk, maar ik vind ..... En dit is een buitenlandse: Normaal ga ik altijd met ma op vakantie, maar ik denk dat ik liever met .....! Ik woon in een dorp, en dat dorp heet... oeps, ik wilde bijna het antwoord van jouw raadsel zeggen! Het is een leuk plaatsje om te wonen. Weet je wat me gaaf lijkt? Als die vliegende schotel in Eindhoven nou eens echt was, dan kon je er zo

instappen en naar de ruimte gaan! En dan kan je ook uitproberen of het leuk is als je geen gewicht hebt. Mij lijkt het ook cool, maar wel eng. Stel je voor dat je iets breekt in de lucht, dan kan je misschien niet naar beneden. Of je hebt geen pijn, zoals jij zei!

De school is alweer begonnen (snik), en ik had helemaal geen zin. Eigenlijk vind ik school best wel leuk, maar niet als je een stomme leraar of lerares hebt. Er vallen ook best veel uren uit, dat is leuk als je op de middelbare school zit. Dan mag je eerder naar huis, of soms zelfs uitslapen!

Ik was ook een keer meegegaan met gym. Het was erg gezellig, maar je moet er wel uitkijken. Ik ging kijken, en de klas ging een balspel doen. Ik kreeg wel een keer een bal tegen me aan, dat was niet zo leuk. Hij kwam tegen mijn knie, en dat deed wel zeer. Dat doet me weer denken aan mijn plaatsnaam!

SUPERgroeten van je meel(ige) maat Lesley met een zere knie,  
uit Kromme(k)nie

P.S. Hier zijn de antwoorden van mijn raadsels:

1. Rotterdam 2. Wassenaar 3. Parijs



## Zwembkampioen



Hallo jongens en meisjes,

Ik ben Thalia Wolffensperger Solé en net als jullie heb ik ook OI. Ik ben acht jaar. En op 19 mei 2004 heb ik mijn C-diploma zwemmen gehaald. Dat was niet makkelijk hoor. Ik had veel moeite met de salto en de hoekduik. Maar ik dacht: Ik ben er aan begonnen dus ik zal het ook afmaken. Ik heb bijna drie jaar geen breuk gehad. Maar een week later, na het behalen van mijn C-diploma zwemmen, ben ik bij de biebover de fietsenbeugel gestruikeld en heb ik mijn linkerarm gebroken, vlakbij de elleboog. Nu ben ik herstellende, maar niemand kan me mijn diploma afpakken en daar ben ik heel trots op.

Jongens en meisjes, als jullie bezig zijn met diplomazwemmen, heel veel succes en blijf oefenen!



Een trotse Thalia met zwemdiploma

Groetjes van



**Gijs Gips** .....

**zoekt een sponsor!**



In het boekje over *Gijs Gips* zitten een paar hinderlijke foutjes, vindt schrijfster Annet Hogenhout. Wellicht vindt u het niet erg om de ergste even te verbeteren als u een exemplaar in uw bezit heeft? Op pagina 31, vierde regel, derde woord, moet Gijs staan in plaats van Jasper. De rest vindt u zelf wel.

Mocht er te zijner tijd een nieuwe druk verschijnen van *Gijs Gips*, dan wil Annet het hele boekje graag herzien. Overigens vraagt ze zich ook af of er behoefte is aan een vervolg, want inmiddels zijn er al vijftien nieuwe verhaaltjes verschenen. Is er misschien een sponsor? Dan graag melden bij de redactie van Breekpunt of bij Annet Hogenhout (voor adressen zie colofon).

## Gijs Gips is moe



Het is dinsdag, half vijf. Gijs ligt op de bank.

Hij is moe. Moe van alles.

Van de school, maar ook van het spelen.

Dat voelt hij in zijn voeten, maar ook in zijn rug.

Eigenlijk voelt hij het overal en soms doet het ook pijn.

Zijn moeder gaat wel eens zingen als ze hem op de bank ziet liggen.

Geen 'Slaap kindje slaap', maar 'Luilak, slaapzak, kermispop...'

En dat vindt Gijs niet leuk. Dat vindt hij erg flauw.

"Jij bent toch ook wel eens moe", zegt hij dan.

"Ja, maar daar ben ik ook *moeder* voor", zegt zijn moeder dan.

En dat vindt Gijs helemáál flauw, want dat heeft hij al honderd keer gehoord.

Ik ga even naar Jasper, denkt hij ineens.

Daar mag ik altijd op de bank liggen. Zijn vader en moeder zijn toch niet thuis.

"Ik ben even naar hiernaast, mam!" roept hij naar boven.

Een minuut later is hij er al, maar Jasper ligt zelf op de bank!

"Hé, ouwe Jas", roept Gijs als hij binnenkomt.

"Ik wou bij jou op de bank komen liggen, maar hij is al bezet zie ik."

"Geeft niks", roept Jasper. "Dan gaan we toch samen op de bank."

Kom er maar bij!"

Gijs lacht. "Waar ben *jij* nou zo moe van?", vraagt hij.

"Van het teevee kijken", zegt Jasper.

"Nee toch", zegt Gijs. "En ik wou net bij jou komen kijken..."

Jasper staat op. "Weet je wat we gaan doen, Gijs?", zegt hij.

"We gaan zelf teevee maken. Blijf maar op de bank liggen."

Dan ga ik jou vragen stellen... Wacht...

Ik haal even mijn pruik en mijn microfoon..."

Met een grote zwarte haardos komt hij even later weer binnen.

"Meneer Gips", zegt hij meteen. "Ik wil me graag voorstellen."

Ik ben juffrouw Jasperse en ik wil wat weten over OI.

U bent heel bijzonder: ik durf u haast niet aan te raken.

Breekt u dan al iets?"

Gijs lacht. "Nee, juffrouw Jasperse", zegt hij.

"Zo erg is het nou ook weer niet."

"U mag me gerust aanraken, maar geeft u me maar géén hand."

Ik heb een keer mijn pols gebroken toen iemand dat deed.

Maar die deed het ook wel erg hard! Die wilde me

feliciteren...

omdat ik mijn derde zwemdiploma had gehaald...

en toen kon ik ineens niet meer zwemmen."



"O, jee", zegt Jasper. "Daar kan ik niet om lachen, meneer Gips.  
Maar mensen zien ook niet aan u dat u OI heeft", gaat hij verder.

Nu kijkt Gijs hem doordringend aan.

"Jawel", zegt hij. "Ze zien het aan mijn ogen. Mijn oogwit is een klein beetje blauw."

"Prachtig", roept Jasper ineens. "U heeft inderdaad hele mooie blauwe ogen."

Verliefd kijkt hij naar Gijs. Ik vind u wel een hele knappe man.

Mag ik even naast u komen zitten?"

Gijs giert van het lachen. "Ja gezellig", zegt hij, "maar wel  
voorzichtig alstublieft.

Ik houd graag wat afstand."

Jasper grinnikt. "Ach, wat jammer nu", zegt hij.

"Ik had zo graag een arm om u heen geslagen, want ik vind u zó aantrekkelijk!"

Vlug gaat Gijs in het hoekje van de bank zitten.

"Maar ik héb al een vriendin", roept hij dan ineens snel.

Met open mond kijkt juffrouw Jasperse hem aan.

Ze perst een traan uit haar oog en dan snuit ze haar neus.

"Pardon, ik wilde u niet voor het hoofd stoten, meneer Gips", zegt ze zachtjes.

"Nee, dat zou ik maar vooral niet doen", schatert Gijs.

"Want ik heb zo een barst in mijn schedel!"

Hij ligt krom van het lachen en grijpt naar zijn hoofd.

Hé, ik ben helemaal niet meer moe, denkt hij ineens.

Ik geloof dat lachen helpt...

Een uur later kijkt hij pas op de klok.

Juffrouw Jasperse heeft al tien vellen vol geschreven over OI.

"Nu moet ik toch echt naar huis om mijn kalktabletten in te nemen",  
roept Gijs plotseling.

Jasper kijkt sip. Hij kijkt ook naar de klok.

"Is het al zo laat?", roept hij geschrokken.

"Ik ben helemaal niet meer moe. Zullen we morgen na school verder gaan?"

"Yes", roept Gijs blij. "Dat komt goed uit, want dan is het woensdag.

Maar dan ga ik deze keer aan jón vragen stellen.

Dan ben jij meneer Jaspers en ik ben zuster Gips.

En dan spelen we dat jij een ongeluk hebt gehad bij de wintersport.

En je moet dan helemaal van top tot teen in het gips."

"Ai ai ai", joelt Jasper. "Dat is cool, maar dan ben ik wel de klos.

En dan wil ik wél graag in jouw oude rolstoel zitten..."

"Die haal ik vast uit de schuur" zegt Gijs  
met een grijns op zijn gezicht.

"En dan zal ik jou wel van de bergen  
afrollen!"





## Kerstgroet

---

Deze mooie kerstkaart heeft ons lid, mevrouw Leny Geerlings, speciaal voor dit nummer van Breekpunt gemaakt. Zij laat met deze pentekening zien wat er allemaal gaande is in Nederland en de wereld.



De redactie sluit zich bij Leny's wens aan en wenst alle leden

heel fijne feestdagen  
en een voorspoedig  
en breukvrij

2005



## Wat kunt u voor de VOI betekenen?

### Wie wat kan zijn

- lid ..... een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en aan OI lijdt;  
een ouder/verzorger van een kind met genoemde aandoening;  
partner van iemand met OI.
- steunlid ..... iedereen die nauw betrokken is bij OI.
- abonnee ..... iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI,  
behalve het jaarverslag ontvangt 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  
abbonement ..... jaarlijks minimaal € 14,= per 1 juli) te voldoen  
donatie ..... jaarlijks minimaal € 7,=

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

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

---

### Ondergetekende,

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

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

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

\* *Aankruisen wat van toepassing is*

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



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

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



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



**BREEKPUNT** wordt tweemaal per jaar uitgegeven door de  
**VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

oplage: ca. 400 ex. ISSN 1383-1089

drukwerk: Drukkerij Livo – de Bilt, ☎ 030 - 220 52 20

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

**Aan dit nummer werkten verder mee:**

**Jan Altena, Willemijn van Berkum, Iris Crombeen, Jan Elzinga, Ton Garretsen,  
Leny Geerlings, Annemiek de Groot, Annet Hogenhout, Nelleke Snel,  
Lidy van Welzenis, Taco van Welzenis, Thalia Wolffensperger Solé, Leshley Zwart**

**Foto's: Margareth van Rijs, Taco van Welzenis**

overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, ☎ 075 - 628 62 48

sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **1 april 2005**



kopij voor Breekpunt kunt u als volgt adresseren:

**Redactie Breekpunt  
Yvonne Zwart (eindredacteur)  
Rosariumlaan 1  
1561 SX Krommenie**

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

De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is *uitsluitend* toegestaan na voorafgaande *schriftelijke* toestemming van de redactie.

