

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

# BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

Juni 2005

**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  
e-mail: rbeun@planet.nl
- \* 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

### Informatrice:

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

### MAG (Medische Advies Groep)

Dr. A.J.T.M. Garretsen, medisch adviseur  
(contact met de medisch adviseur is  
mogelijk via de informatrice)

### 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	Agenda 2005
3	Voorwoord
4	Saksisch porselein
5	Verslag OI-bijeenkomst
9	Gelezen door ... Nelleke Snel
12	Vanuit het bestuur
13	Lotgenotencontactdag
14	Van leden voor leden
16	Smiley's voor 7 ziekenhuizen
17	Medische kwesties
20	Praktijkperikelen
21	Website voor mensen met kindervens
21	Website Vakam
22	VOI-informatieboekje
22	Informatie van het BPV&W
23	Nieuws vanuit de CG-Raad
25	Juridisch Steunpunt
26	Jong en Breekbaar
27	Unbreakable
28	Impressie Engelse High Tea
30	De Kinderhoek
30	Ootje en letje
32	Mails van Gijs Gips en Lesley Zwart
33	Interview met de voorzitter
36	Wat kunt u voor de VOI betekenen?

## Table of contents

2	Agenda 2005
3	Preface
4	Saxon porcelain
5	Report meeting
9	Read by ... Nelleke Snel
12	From the committee
13	Companion in distress-day
14	From members for members
16	Smiley's for 7 hospitals
17	Medical matters
20	Practice ups and downs
21	Website for people with baby-wish
21	Website Vakam
22	VOI-informationbook
22	Information from PBV&W
23	News from the CG-Raad
25	Juridical point of support
26	Young and Brittle
27	Unbreakable
28	Impression English High Tea
30	The Childrens corner
30	Ootje and letje
32	Mails from Gijs Gips and Lesley Zwart
33	Interview with the chairman
36	What could you mean to the VOI?



## Agenda 2005

# Activiteiten in den lande

Oktober

zaterdag  
**1 oktober 2005**

internationaal congres  
in het spoorwegmuseum  
te Utrecht

***Hoe spoort de  
gipsverbandmeester***

Nadere informatie bij het bestuur

zaterdag  
**8 oktober 2005**

Ledenbijeenkomst  
**VOI**

woensdag  
**12 oktober 2005**

informatiedag  
in de Jaarbeurs te Utrecht

**Osteoporose:  
weten is meten**

voor meer informatie:  
[www.osteoporosestichting.nl](http://www.osteoporosestichting.nl)  
e-mail: [info@osteoporosevereniging.nl](mailto:info@osteoporosevereniging.nl)

November

**4 tot 10 november 2005**  
in de IJsselhallen te Zwolle

**Beurs voor chronisch zieken**

Naast de mogelijkheid om contacten te leggen tussen lotgenoten, bedrijven, organisaties en overheden is er ook veel informatie te vinden over vakantie en vrije tijd, gezondheid, scholing, voeding en belangenorganisaties.  
Kijk op [www.expogroep.nl](http://www.expogroep.nl)



# oorwoord

Beste leden,

De sneeuw is, gelukkig voor velen, weer verdwenen. Prachtig om te zien, maar erg lastig. Dan opeens, enkele dagen later, is het voorjaar. Uniek voor Nederland. De vogels zingen het hoogste lied en twee dagen voor Pasen zag ik in Friesland op aanwijzen van een collega de eerste kievietseieren liggen. Een nestje met twee eitjes erin en zoals u weet: we mochten ze niet rapen. Ook zien we duizenden ganzen weer richting het noorden trekken. Zij paren en broeden in Noord-Europa tot zelfs daar waar de zon in de zomer niet meer ondergaat, ten noorden van de poolcirkel. Velen zullen in de herfst weer met hun aanwas richting Nederland vliegen.

Gelukkig hebben wij ook aanwas in de vereniging. Regelmatig melden zich nieuwe leden aan en daar zijn wij uiteraard blij mee. Met meer mensen kunnen we meer hoop op onze vork nemen om in gezamenlijkheid te werken aan Osteogenesis Imperfecta.

Jongelui uit de club staan onder andere via internet met elkaar in contact en hebben onlangs een super high-thea met elkaar genuttigd in Zwolle. De zelfwerkzaamheid gaat als vanzelf. Begin juni hebben ze voor de tweede keer een weekend in Overijssel georganiseerd. Er is zelfs belangstelling van jongelui uit heel Europa om aan dit gezellige weekend deel te nemen. Zoals het nu lijkt, is er zelfs wat subsidie binnengesleept bij de OIFE, geweldig!

Voor de (iets) ouderen onder u zijn we als bestuur bezig om een meeting te organiseren. Bij de uitnodiging voor de ledenbijeenkomst in mei was een opgaveformulier voor de *lotgenotencontactdag 35-plus* bijgevoegd. Geef u op! Als u wilt kunt u met elkaar als vervolg hierop ook eens een weekend organiseren. De accommodatie waar de jongeren verblijven is volledig aangepast. Volgens de enquête van vorig jaar wilt u graag met elkaar in gesprek komen en zijn. Wij denken als bestuur dat dit een ultieme gelegenheid is.

Ook gaat de derde film in productie. Deze zal gaan over het vervolg van het leven met OI. Dit in tegenstelling tot de eerste twee films die ons meer over de geboorte en het jonge kind laten zien. We verwachten er veel van.

Het medisch team vraagt regelmatig de aandacht van het bestuur. Zij doen hun uiterste best om aan uw vragen te voldoen. Wees van uw kant kort en duidelijk in uw vraagstelling. Het is ook voor hen vrijwilligerswerk, al doen ze het met heel veel liefde... Inhakend op bovenstaande wil ik u zeggen dat ook wij als bestuur altijd bereid zijn bestuurlijke of andere vragen te beantwoorden. Zowel telefonisch als per mail. De gegevens vindt u in de colofon van Breekpunt.

Een goede zomer toegewenst.

Met vriendelijke groet

Marius Vroom 

# Saksisch Porselein



door Annemiek de Groot

## (On)gemak

Dit is een vies praatje; ik waarschuw maar vooraf. Toch moet het me van het hart, aangezien het ongemak dat ik wil delen vast heel herkenbaar is. Waarom zijn invalidentoiletten altijd zo *vies*?! Sinds ik ontdekt heb dat toiletten voor mindervaliden over het algemeen een stuk toegankelijker zijn dan de reguliere, heb ik de neiging daar dankbaar gebruik van te maken. Zo'n paar steunen om je aan vast te houden is toch wel erg handig als je wat wankel op de benen staat en de vloer net geboend is.

Nou schijnen ze dat laatste bij 'invawc's' overigens weinig te doen. Waar ik ook kom, het valt me steeds weer op dat de hygiëne ver te zoeken is. Zijn gehandicapten viezer in hun wc-gewoontes of worden de aan hen toebedeelde toiletten consequent vergeten bij de schoonmaak?

Op mijn werk -nota bene het hoofdkantoor van een gerenommeerde vaderlandse onderneming- is slechts een invalidentoilet voor heren. Het was kennelijk al een hele tour de force te bedenken dat er wel eens iemand slecht ter been zou kunnen zijn in zo'n flitsende werkomgeving. Dat dat dan ook nog een vrouw zou kunnen zijn ging te ver. Dus bezocht ik noodgedwongen jarenlang de gewone dames wc, tot ik er op een dag een bijna-smak maakte en besloot dat de maat vol was. Dan maar naar de heren. Deze ruime wc met handgrepen is tevens de enige wc voor alle mannen op de hele verdieping. Als eerbare vrouw is het een hele operatie om discreet in de gaten te houden wanneer er zich niemand in de ruimte bevindt, om vervolgens snel naar binnen te glippen en de deur te vergrendelen. Wat ik er vervolgens aantref is hemelschreiend. Zeker als de dag gevorderd is, vraagt het een sterke maag om jezelf zonder rillen te ontdoen van een plasje. Voor de toiletpot is de vloer rijk besprenkeld en het kost moeite om met je voeten, secuur mikkend, niet in andermans pies te gaan staan. Zijn het in de morgen nog slechts druppels, na de middag staan er soms hele plassen voor de pot! Het verbaast me telkens weer; al die keurige mannen in hun krijtstreepzakken hebben achter de deur van het toilet smerige gewoontes. Na ons de zondvloed! Doen ze dat thuis ook, vraag ik me keer op keer af? Bij mij thuis tonen de heren zich van heel wat drogere kant....

Gemengde invawc's, bijvoorbeeld in horeca of langs de snelweg, zien er doorgaans niet veel beter uit. Als ze al niet worden gebruikt als werkkast of opslag voor de kratten bier. Vaak heb ik me slalomend tussen dozen en worstelend met bezems en emmers niet erg welkom gevoeld. Maar het kan erger: onlangs was ik in een tamelijk bekend hotel waar ik voor mijn werk een eendaagse conferentie bijwoonde. Toen ik tegen de lunch ging informeren waar het gehandicaptoilet was, kreeg ik botweg te horen dat ze dat niet hadden. Normaal de bescheidenheid zelve, voer er nu een boze geest in me die zoveel stampeij maakte tot ik de sleutel kreeg van een hotelkamer, waar ik dan gebruik mocht maken van de wc. Het hotel was zo onbeschaamd om mijn werkgever een nota voor de kamer te sturen. Voor één plasje! Gelukkig kan ik het erg lang ophouden...





# Verslag OI-bijeenkomst op zaterdag 21 mei 2005

door Ruud Beun

## Ochtendgedeelte

Marius Vroom opent de bijeenkomst en heet iedereen welkom. In het bijzonder de nieuwe leden die hier vandaag voor het eerst zijn: de familie Claassen, familie Cornelissen, familie van der Hoek, familie Koolen en de familie Rorik. Marius adviseert aan de nieuwe leden om het blad Breekpunt goed te lezen, hierin staat veel informatie (bijvoorbeeld over de CG-Raad en de OIFE).

Het is belangrijk dat we elkaar regelmatig zien en ervaringen kunnen uitwisselen. Er ontstaan ook 'clubjes' zoals de jongeren én de ouders met kleine kinderen. Nu wordt er ook een groep gevormd door 'lotgenoten'. Dit was een verzoek vanuit de enquête die vorig jaar is gehouden. De eerste bijeenkomst zal in het vroege najaar gaan plaatsvinden. Bij de uitnodiging voor vandaag zat ook een uitnodiging voor de bijeenkomst van de oudere lotgenoten. Hier zijn nog niet veel reacties op binnengekomen. Het blijft voorlopig nog mogelijk om je hier voor op te geven (zie ook het artikel op blz. 13).



Deze ochtend wordt gevuld met het huishoudelijke gedeelte. Vanmiddag zal mevrouw Créton (tandarts) een korte introductie houden over wat er binnen de tandheelkunde mogelijk is voor mensen met dentinogenesis imperfecta (de tandafwijking die vaak voorkomt bij OI). De dag wordt muzikaal afgesloten met een optreden van Peter Freijssen.

### Medische zaken

Marius geeft Ton Garretsen het woord. Ton heeft de volgende zaken te melden.

- ♦ Het volwassenspreekuur is nog steeds een hot item, helaas is dit nog niet rond. We zitten als bestuur niet stil. We zijn op zoek naar steunpunten in het land waar mensen met OI boven de 18 jaar terecht kunnen. U kunt uw positieve ervaringen kenbaar maken aan een van de bestuursleden, zodat we zelf een lijstje kunnen publiceren van de verschillende steunpunten. Graag hierbij ook informatie over waar iemand verzekerd is. Zie ook de oproep van de voorzitter op blz. 12. De adressen staan voorin, alsook het mailadres van de secretaris.
- ♦ Ton is ook benieuwd naar de ervaringen met bisfosfonaten. Hij heeft gehoord dat ook huisartsen in overleg met de specialist in het ziekenhuis bisfosfonaten voorschrijven. Graag wil Ton weten hoe dit verloopt (begeleiding/controle etc.).
- ♦ In het voorjaar is elders in het land een klacht ingediend bij een ziekenhuis door een vrouwelijke patiënt. De gynaecoloog waar zij onder behandeling is heeft negatief geadviseerd/gereageerd op haar zwangerschapswens, omdat haar partner OI heeft. De betreffende patiënt wil nog niet naar buiten treden met deze klacht, omdat deze nog in behandeling is in het ziekenhuis. Als er meer soortgelijke ervaringen zijn, dan wil Ton hier 'graag' van op de hoogte worden gesteld.
- ♦ In Engeland is een eenjarig kind met OI bij haar ouders weggehaald, vanwege het feit dat de ouders werden verdacht van kindermishandeling.
- ♦ Ton gaat over een paar weken naar Amerika naar het OI-congres. Hij hoopt veel bij te leren én te discussiëren over alles wat met OI te maken heeft. Vanuit de aanwezigen wordt gevraagd of Ton ook informatie mee wil nemen over de typering van OI.
- ♦ In het najaar (op 8 oktober 2005) zal de verenigingsdag in het teken staan van vermoeidheid, angst en pijn.

Op de vraag of botten niet te hard kunnen worden door de verschillende middelen (fosamax, bisfosfonaat) antwoordt Ton dat hier nog onvoldoende over bekend is. Bot wordt mogelijk harder door bisfosfonaat en dus mogelijk meer breekbaar.

## Nieuws / mededelingen vanuit de OIFE

Marius geeft Taco van Welzenis het woord voor dit onderwerp. De volgende bijeenkomst van de OIFE is in september. Er wordt nu gewerkt aan de webpagina en er lopen een aantal projecten zoals bijvoorbeeld het *Making friends project*. Uit veertien landen doen er mensen mee aan dit project. Het wordt voor verschillende onderwerpen gebruikt.

## Jongeren

Dit jaar kwam de vraag om een Europees weekend te organiseren, waar jongeren uit verschillende landen aan mee kunnen doen. Tijdens het jongerenweekend dat in juni van dit jaar plaatsvindt, komen nu 9 mensen uit het buitenland.

## Jaarverslag 2004

Lidy van Welzenis vraagt of er nog iets gebeurt met de Medisch AdviesRaad (MAR). Het is belangrijk dat deze raad functioneert. Ton Garretsen meldt dat het de bedoeling is dat de MAR dit jaar weer bij elkaar komt. Er wordt gekeken of iedereen die er in zat/zit nog genegen is om de zaken weer op te pakken. Individueel is er wel contact, maar niet met de groep.

## Bestuurswisseling

Volgend jaar gaat de penningmeester uit het bestuur, hij stelt zich niet meer verkiesbaar. Hier moet dus een nieuwe voor komen. Een oproep dus aan leden om zich aan te melden voor het bestuur.



## Jaarrekening 2004

Door de accountant is dit geheel gecontroleerd en goedgekeurd. Ook de kascommissie heeft de boeken gecontroleerd en goedgekeurd. De aangevraagde subsidie bij PGO voor dit jaar krijgen we weer. Belangrijk is dat alle activiteiten doorgaan! De jongeren zijn actief in het organiseren van activiteiten. Het bestuur hoopt dat de 'ouderen' dit ook gaan doen. Helaas moeten we ook vandaag constateren dat de leden die ouder zijn en dus al langer lid zijn van de vereniging maar in een klein aantal aanwezig zijn.

## Mededelingen vanuit secretariaat:

- ◆ Op vrijdag 3 juni 2005 om 19.30 uur komen Rick Brink en Fleur Krom in het televisieprogramma JONG.
- ◆ Op 1 oktober 2005 is het congres van de gipsverbandmeesters in het spoorwegmuseum in Utrecht.
- ◆ Sponsoring voor de derde film verloopt goed, maar nog niet voldoende. De verwachting van Paul van Nieuwenhuizen en Bea Goethart is dat het wel zal lukken, zodat er na de zomer gestart kan worden met de opnames.



↩ De voorzitter, Marius Vroom, overhandigt aan Jan Troost een bos bloemen, omdat hij vele jaren actief is geweest als voorzitter van de CG-Raad.



Na het ochtendprogramma wordt tijd uitgetrokken voor de lunch. Er wordt zichtbaar genoten van het mooie weer. ⇒





## Middagprogramma

Terwijl de jongeren zich uitstekend vermaakten, lieten de 'ouderen' zich inlichten over het wel en wee van hun gebit

Marius opent de middag en heet mevrouw Marijn Créton welkom en de heer Peter Freijzen.

Mevrouw Marijn Créton gaat iets vertellen over tandheelkunde. Het wordt een breed verhaal, omdat zij niet precies weet wat iedereen al weet. Zij werkt in het AZU. Op haar afdeling werken zo'n 80 mensen. De afdeling krijgt patiënten binnen via een verwijzing van de klinisch genetica of van tandartsen.



Dentinogenesis Imperfecta (DI) komt meestal voor bij mensen met OI. Bij DI is het tandbeendeel (dentine) niet goed.

Gevolgen hiervan voor de tanden kunnen zijn: slijtage, afbrokkelen van het gebit én sneller gaatjes. Bij de kaak kunnen problemen ontstaan met protheses. Verder kan er een breuk ontstaan bij het trekken van kiezen (verstandskiezen) en

bij de orthodontie (beugels) moet men rustig te werk gaan. Om klachten te voorkomen moet je cariës voorkomen door goed te poetsen. Daarnaast speelt voeding (minimaal suikergebruik) ook een belangrijke rol. De tandarts kan ook een aantal dingen doen, zoals:

- ◆ tanden sealen/fineren (laklaagje).
- ◆ begeleiden van de mondhygiëne; iedere dag een fluoridetablet (tot ongeveer de leeftijd van 14 jaar).
- ◆ eventueel fluor happen; hier kan jong mee worden begonnen en je kan er lang mee doorgaan.

Op de vraag of je de hoge tandartskosten kan verhalen op de verzekering antwoordt mevrouw Créton dat het dan wel goed is om zeker te weten dat je DI hebt. De kans op een vergoeding kan dan groter zijn. Een consult bij een centrum voor bijzondere tandheelkunde geeft vaak meer duidelijkheid over de oorzaak van de klachten. Dit kan het makkelijkste via een verwijzing van de eigen tandarts. De wachttijd is maar twee maanden. Het eerste consult wordt altijd vergoed; de behandeling niet altijd, omdat dit ook bij de eigen tandarts gedaan kan worden.

Op de vraag of bij teruggetrokken tandvles je tanden los gaan zitten wordt geantwoord dat dit niet het geval is. Als je te hard poetst met een té harde borstel of met te veel druk, heeft het consequenties; bij een goede verzorging niet.

Marius bedankt mevrouw Créton voor deze heldere uitleg en het beantwoorden van de vragen. Namens de vereniging overhandigt hij een bos bloemen met een enveloppe.



Na een korte pauze kondigt Marius Peter Freijzen, alias kabouter Pierelier, aan. Kabouter Pierelier heeft de zaal ruim een half uur laten genieten van een optreden voor groot én klein!



Hiermee wordt de dag afgesloten. Marius dankt iedereen voor zijn/haar komst en wenst allen een

## GOEDE THUISREIS

en een fijne vakantieperiode toe.





### Meer 'grijsrijders'

Het grijze kenteken is niet alleen bestemd voor rolstoelgebruikers, maar tevens voor iedereen die met een verklaring van de huisarts kan aantonen dat hij of zij is aangewezen op het gebruik van een bestelauto. Mede dankzij acties van de CG-Raad heeft de Eerste Kamer op deze verruiming aangedrongen. Met succes. Meer informatie op de site van het ministerie van financiën: [www.minfin.nl](http://www.minfin.nl)

*Uit: CG-Raad nieuws jaargang 5 / febr. 2005*

### Toets de kwaliteit van het revalidatiecentrum

Verschillende patiëntenverenigingen en de CG-Raad hebben eind 2004 een kwaliteitstoets voor revalidatiecentra gemaakt. Met deze toets kunnen revalidanten de plus- en minpunten van het centrum waar zij revalideren op een rij zetten.

Dit alles vanuit het belang van de cliënt zelf. Het landelijk steunpunt gaat de resultaten hiervan uitwerken en blijft in de toekomst betrokken bij de uitvoering. Want het oordeel van de cliënt moet vertaald worden in maatregelen. Dit jaar kunnen revalidanten in vijf centra zich al uitspreken over de kwaliteit van hun revalidatiecentrum.

*Uit: CG-Raad nieuws jaargang 5 / febr. 2005*

### Zorgverzekeringswet in de praktijk

Volgend jaar verandert er veel in het systeem van de ziektekostenverzekeringen. Het aloude 'ziekenfonds' verdwijnt, particulier en ziekenfonds wordt één. Er komt één basisverzekering voor iedereen. Deze verzekering moet je zelf

afsluiten met een verzekeraar naar keuze. Een positief punt is onder andere de acceptatieplicht voor het basispakket. Een verzekeraar mag niemand weigeren. Maar de nieuwe wet heeft ook nadelen. Eén daarvan is dat de

verzekeraar wel mensen mag weigeren voor de aanvullende verzekeringen. De CG-Raad komt hier tegen in actie richting de Eerste Kamer die zich nog over de wet moet buigen.

*Uit: CG-Raad nieuws jaargang 5 / febr. 2005*



### Bezwaar maken tegen de uitkomst van de WAO-herbeoordeling

Voor veel mensen is de uitkomst van de herbeoordeling een teleurstelling. Heeft bezwaar maken dan zin?

Ten eerste moet je er bij bedenken dat een lagere uitkering meestal het gevolg is van de strengere wet, niet van een fout bij de herbeoordeling. Bij de herbeoordeling gelden strengere criteria dan voorheen. Hierdoor kan het gebeuren dat er in uw situatie niets is gewijzigd, maar dat u toch een lager arbeidsongeschiktheidspercentage krijgt. Dat wil niet zeggen dat het UWV een onjuiste beslissing heeft genomen. Alleen wanneer de medische en/of arbeidskundige beoordeling onjuist is, kan uw bezwaar dan ook leiden tot een andere beslissing van het UWV.



Het UWV geeft de folder *Daar ben ik het niet mee eens* uit. Deze is op te vragen via ☎ 0900 - 9294 of te downloaden via [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)

Bezwaar maken tegen een beslissing is iets anders dan een klacht. Als bijvoorbeeld uw brief te laat beantwoord wordt of u telefonisch niet goed te woord gestaan bent, kunt u een klacht indienen. Daarvoor kunt u de folder *Ik heb een klacht* opvragen.

*Uit: UWV perspectief no. 1 maart 2005*



Een heupoperatie, een nieuwe knie, verstijving van wervels en andere veel voorkomende behandelingen kunnen vanaf 1 februari 2005 leiden tot bijbetaling. Sinds die datum zijn deze behandelingen ondergebracht in de zogenaamde DBC's (diagnose behandel combinaties). De invoering van de DBC's is een onderdeel van het verkrijgen van meer marktwerking in het zorgstelsel.

De CG-Raad heeft veel kritiek op deze zogenaamde vernieuwing. Het ziet ernaar uit dat de veranderingen nadelig zijn voor de keuzevrijheid van patiënten. Verzekeraars moeten voor vergoeding van deze behandelingen afspraken vastleggen met ziekenhuizen.

Gaat iemand naar een ziekenhuis waarmee zijn verzekeraar zo'n afspraak heeft gemaakt, dan is er

## Naar het ziekenhuis? Let op uw verzekeraar

niets aan de hand. Maar het is mogelijk dat het ziekenhuis van zijn keuze geen afspraken heeft met juist deze verzekeraar. In dat geval krijgt iemand te maken met bijbetaling! En het overstappen naar een andere verzekering is immers niet zo simpel. Voor het standaardpakket mag niemand geweigerd worden, maar als je een aanvullende verzekering wilt, komt risicoselectie om de hoek kijken. De verzekeraar moet zorgen

voor het tijdig informeren van de verzekerden. Maar dat is allemaal erg vaag. Het is belangrijk dat je als patiënt, vóór de behandeling, zelf het initiatief neemt en vraagt hoe een en ander zit.

De CG-Raad vreest ook dat er nadelen op het gebied van de privacy zijn. De meeste verzekerden weten vaak al niet welke informatie men in kan zien over hun gezondheid. Daar komt nu dan nog eens de DBC-systematiek bij.

Declaraties moeten volledig gespecificeerd zijn. Behandelaars moeten zich echter ook houden aan de geheimhoudingsplicht.

Kortom, veel onduidelijkheid. De minister denkt nog na over een oplossing, maar in de tussentijd bestaat er geen goed wettelijk kader voor de informatie-uitwisseling.

Meer informatie:  
[www.dbczorg.nl](http://www.dbczorg.nl) en  
[www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)

*Uit: Juris no. 1 febr. 2005*

**MELD PUNT**

**Overstap  
Zorgverzekeraar**

**Problemen bij het  
overstappen naar een andere  
zorgverzekeraar?  
Of bij het wijzigen van  
uw verzekering?**

**Meld het de Nederlandse Patiënten  
Consumenten Federatie**

Tel. 030-2916777  
ma t/m vr, 10-16 uur  
Of vul het formulier in op  
[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

**NP  
CF**

## UWV'ers als mentor voor jong gehandicapten

Nog iets meer dan andere arbeidsgehandicapten is het voor jonggehandicapten moeilijk om aan werk te komen. De commissie *Het Werkend Perspectief* is er om knelpunten voor deze groep op te lossen en investeert daarom extra in deze groep. UWV en CWI

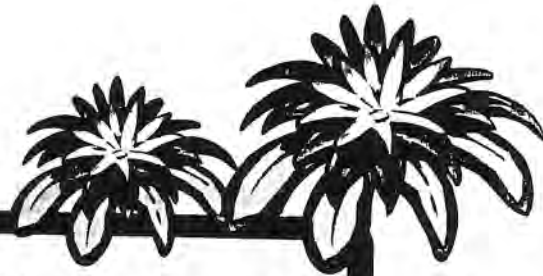
dragen die inspanning een warm hart toe en hebben hun managers opgeroepen zich aan te melden als mentor voor een jonggehandicapte. De bedoeling is dat de mentor zich opstelt als persoonlijke sparringpartner en zijn of haar netwerk gebruikt om

de jongere aan een werk- of stageplaats te helpen. Daarnaast kan hij/zij adviseren als er organisatorische bezwaren zijn. Op de oproep hebben bij UWV en CWI inmiddels 140 managers gereageerd.

*Uit: UWV perspectief no. 1 maart 2005*



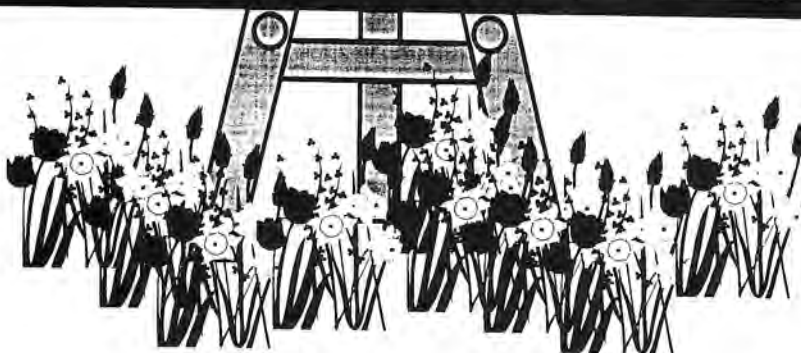
### Oproep



Nelleke Snel heeft aangegeven dat ze bovenstaande bijdrage die ze al enkele jaren trouw aanlevert, wil overdragen aan iemand anders. Het betreft de rubriek: *Gelezen door ....*

Iedereen leest wel eens iets in tijdschriften of op internet waarvan je denkt: 'Dat zouden meer mensen moeten weten!' Deze artikelen worden verzameld en via e-mail doorgestuurd naar de redactie. Het neemt niet al te veel tijd in beslag maar is een welkome aanvulling in ons veelgelezen blad.

Aanmelden kan via [oivereniging@oivereniging.nl](mailto:oivereniging@oivereniging.nl). Ook eenmalige bijdragen zijn welkom, zodat we een uitgave kunnen blijven voor en door leden.





### ● Landelijk netwerk van specialisten

Als bestuur onderhouden wij ons vaak over het feit of je de kennis van OI moet centraliseren in Utrecht of dat we juist moeten decentraliseren. Zeker zijn we dat de kennis van OI voor de jeugd heel duidelijk in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht aanwezig is. In dit ziekenhuis zijn meerdere mensen bijna dagelijks bezig met OI. Tevens is de bereikbaarheid van deze specialisten laagdrempeliger dan bijvoorbeeld in het UMC te Utrecht. Daarnaast weten we dat er in het WKZ onderzoek plaatsvindt. Dit is van

eminent belang voor onze vereniging.

Ondertussen ontvangen steeds meer mensen met OI onder andere in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Voorburg hun bisfosfanaten. Dit gebeurt hier onder zeer bekwame leiding. Maar ook in Zwolle is een arts praktiserend met heel veel kennis van OI. Ook onze medisch adviseur, dr. Garretsen, werkzaam in een ziekenhuis in Alkmaar, is een specialist op het gebied van KNO. Zo zou ik nog wel even door kunnen gaan en schrijven over Velthoven of Nijmegen of Amsterdam.

Als bestuur vinden wij het belangrijk dat we een goed geoutilleerd academisch ziekenhuis achter ons hebben staan. Hier moeten we altijd terecht kunnen met al onze vragen en kwalen rondom de vaak zo ondoorzichtige problemen van OI. Maar het is voor velen van ons minstens zo belangrijk om in de buurt een arts te hebben waar we ons 'goed' bij voelen.

Aangezien wij weten dat velen van u dit reeds voor elkaar hebben, vragen wij u om de namen van deze artsen of gipsmeesters of andere disciplines door te geven aan onze secretaris, de heer Beun (telefoonnummer en/of e-mailadres vindt u in het colofon). Zo creëren we, met uw hulp, een netwerk van medici over het land verdeeld, die zich willen inzetten voor OI.

### ● SeniorGids biedt ondersteuning

Voor ouderen en mensen met een handicap die belangstelling hebben om met de computer aan de gang te gaan, biedt SeniorGids zijn hulp aan. SeniorGids reist door heel het land en geeft onderwijs op het gebied van computer, internet en e-mail. Op uw eigen computer en in uw eigen tempo krijgt u op deze manier privéles aan huis.

Van deze organisatie kwam de vraag naar het bestuur om als vereniging een samenwerkingsverband

met hen aan te gaan. Hierdoor kunnen leden van de aangesloten vereniging tegen zeer gereduceerde prijzen van de diensten van SeniorGids gebruikmaken.

U komt dan in aanmerking voor de volgende kortingen:

1. Privé-computerles aan huis (30% korting).
2. Basis- en themacursussen aan huis (40% korting).
3. Nationale Installatie- en Reparatieservice (30% korting)
4. Algemene Periodieke computer Keuring (ApCK) (30% korting).

Als het bestuur besluit tot samenwerking, kunt u, met vermelding van uw lidmaatschap(snummer) van de VOI, gebruikmaken van de bovenstaande kortingen.

Het bestuur wil echter eerst peilen of hiervoor (voldoende) belangstelling bestaat onder de leden. Wilt u een uitdaging en ziet u deze wel zitten? Dan kunt u dit doorgeven aan het secretariaat van de VOI, (telefoonnummer en/of e-mailadres vindt u in het colofon).





## Lotgenotencontactmiddag ... voor volwassenen



In het vroege najaar gaan we van start met een contactmiddag voor volwassenen met OI. Veel mensen hebben me hier de laatste tijd over benaderd. Ze zijn op zoek naar personen die in hetzelfde schuitje zitten, om hier met elkaar over te kunnen praten, ervaringen met elkaar te delen of tips uit te wisselen.

We hebben ook al geprobeerd om mensen telefonisch met elkaar in contact te brengen, maar dit is moeilijk en wordt door velen niet als prettig ervaren. Eerst elkaar persoonlijk leren kennen en er dan eventueel telefonisch mee doorgaan lijkt prettiger.

Deze middag lijkt me voor veel mensen onder ons een fijne en prima oplossing. Je kan elkaar persoonlijk ontmoeten en merkt vanzelf of het klikt en of hij/zij op dezelfde golflengte zit. Misschien treft u wel iemand uit de buurt of omgeving wat u helemaal niet wist en houdt u er een fijne

vriendschap aan over. Er zijn tegenwoordig heel veel verschillende manieren om met elkaar te communiceren, toch?

Maar het is natuurlijk ook de bedoeling, ondanks de doelstelling van deze middag, om er een fijne en gezellige middag van te maken, dus hoe meer zielen hoe meer vreugd. Veel mensen heb ik de laatste jaren telefonisch te woord gestaan, en naar ik hoop een beetje kunnen helpen. Omdat ik ook wel een beetje nieuwsgierig ben hoe deze bellers er uitzien, lijkt het me fijn om sommigen persoonlijk te leren kennen.

Hopelijk is de opkomst groot en kan het doorgang hebben, voor nu en in de toekomst.

Nog even voor alle duidelijkheid: deze contactmiddag staat los van de bijeenkomstdag en ook daar blijft u van harte welkom.

Voor vragen, opmerkingen en ideeën mag u me altijd bellen op ☎ 040 - 285 43 98 of mailen naar [elslathouwers@hotmail.com](mailto:elslathouwers@hotmail.com). Graag zelfs.

Hopelijk tot ziens allemaal!

Met vriendelijke groet,

*Els Lathouwers*



VAN **LEDEN**



VOOR **LEDEN**

**R**egelmatig worden bestuursleden, de informatrice of redacteuren van Breekpunt benaderd of getipt door leden van de VOI. Het kan gaan om een handige voorziening, een ingrijpende gebeurtenis, of iemand wil gewoon zijn verhaal kwijt. In deze nieuwe rubriek willen we daar melding van maken. Ook uw verhaal is welkom. Zo voorkomen we misschien dat iemand opnieuw het wiel moet uitvinden terwijl een medelid (wellicht door schade en schande) wijs is geworden...

## COMFORTLIGSYSTEEM

**Z**o wees één van onze leden ons op het bestaan van de firma gespecialiseerd in 'houdingmanagement'.

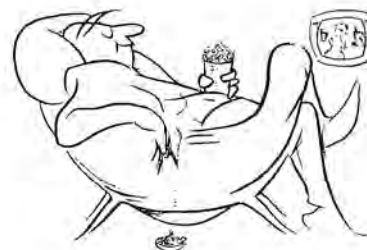


Het gezin kwam in contact met deze firma tijdens de Supportbeurs. De medewerkers van Innocare hebben deze ervaring opgedaan door jarenlange betrokkenheid bij de zorg in Nederland en België. Innocare werkt nauw samen met een groep bedrijven die worden geleid door de Helping Hand Company in Engeland. Hun kennis en die van de gebruikers en alle ervaringen passen ze toe op de producten die een bijdrage leveren aan een goede houding. Vooral voor degenen die niet in staat zijn om zelf goed te liggen of te zitten.

**D**e dochter des huizes kon geen lekkere slaaphouding vinden, mede door de vergroeiing in haar rug. Zij heeft veel baat bij het zogenaamde *Comfortligstelsel*. Zoals Innocare op de website schrijft: Het comfortligstelsel is een set van dynamische lichaamssteuners, die het mogelijk maken om de patiënt in elke gewenste lichaamshouding te leggen. Met behulp van deze verschillende onderdelen kan iedere individuele orthese worden gemaakt, of het nu gaat om zij-, rug- of buiklig. De onderdelen van de Symmetri-kit zijn los leverbaar en gemakkelijk uit te breiden. In het leveringsprogramma zit ook een wisselhoudingstoel: een veelzijdige, verstelbare stoel voor volwassenen en kinderen met een lichamelijke beperking.

**O**nze tipgever is zo enthousiast over dit ligstelsel (wat in hun geval overigens is vergoed door de ziektekostenverzekering) dat ze het de overige leden niet wilde onthouden. Zij kan zich zelfs voorstellen dat er misschien belangstelling is voor een workshop en/of demonstratie tijdens een ledenbijeenkomst. Als dit zo is kunt u het doorgeven aan de redactie (e-mail [yvonnezwart@planet.nl](mailto:yvonnezwart@planet.nl) of ☎ 075 - 628 62 48). Het bestuur gaat zich er dan over beraden.

Meer informatie: [www.innocare.nl](http://www.innocare.nl) of ☎ 026 - 388 35 98.



## ADEMHALINGSPROBLEMEN BIJ OI

Het volgende verhaal is ook doorgespeeld door een lid. Zij wil anderen waarschuwen voor het feit dat het vaak niet zo bekend is dat OI gepaard kan gaan met ademhalingsproblemen.

Haar dochter E. (18) was al een tijd lusteloos, had weinig energie, en 'hing' vaak in haar rolstoel. Dit ging eigenlijk heel sluipend. De betreffende moeder vertrouwde het helemaal niet toen ze haar dochter 's nachts hoorde snurken, niet gewoon maar op een heel vreemde manier.

Tijdens controle in het WKZ te Utrecht was de behandelend orthopeed zo alert om haar door te sturen naar een ademhalingscentrum. Een hectische tijd volgde. Na een opname in Groot Klimmendaal en diverse longfunctieonderzoeken bleek dat koolzuurgas zich opstapelde in het lichaam. Daarom werd E. zo suf en was ze 's morgens niet wakker te krijgen. Ze was zichzelf als het ware aan het vergiftigen. Uiteindelijk werd duidelijk dat de beademingsmachine de enige optie was.

Nu gaat het veel beter met E. Ze knapte er aanzienlijk van op. Aangezien er veel mensen met OI zijn die ook vergroeiingen in de rug hebben, wil deze moeder via Breekpunt mensen attent maken op dit sluipende gevaar, zodat ze op tijd naar een specialist gaan bij (dreigende) ademhalingsmoeilijkheden.

## VOLWASSEN EN OI



Ik zal me even voorstellen: Jeanne Maas, 55 jaar en ik heb OI type 1. Ik wil even iets kwijt over het verenigingsblad en de vereniging. Ik vind Breekpunt een erg goed blad en de vereniging ook, alleen niet voor ouderen met OI. Ik ben al enkele jaren lid maar ben nog zo goed als nooit iets over ouderen met OI tegen gekomen.

Nu wil ik wel iets vertellen over hoe het is om als oudere met OI te leven. Ik heb in mijn jeugd weinig problemen gehad. Wel was ik vanaf mijn vijftiende jaar al slechthorend, maar botbreuken waren er maar weinig. Dat haal ik nu wel in, want mijn beperkingen worden geleidelijk aan wel steeds meer. Zo kan ik zonder krukken niet erg goed lopen, heb veel botpijn en ben nu zeer slechthorend. Mijn gewrichten doen zeer en ik ben in de afgelopen jaren al 6 centimeter kleiner geworden. Ik heb enkele jaren geleden ook borstkanker gehad met de nodige chemokuren en een stamceltransplantatie, wat mijn botten ook niet veel goeds gedaan heeft. Daardoor ben ik helemaal doof geworden maar ik heb nu een cochleair implantaat (CI). (Dus ik heb OI en een CI...)

Omdat ik voor mijn OI bij geen enkele arts onder controle stond en ook niet wist waar ik naar toe moest, heeft mijn oncoloog uit Nijmegen gezorgd dat ik bij de internist terecht

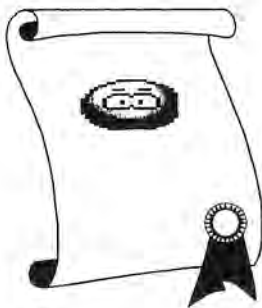


kon. Els Lathouwers heeft de nodige informatie naar hem gestuurd en dus kon hij zorgen dat ik nu om de vier weken een infuus met bisfosfonaten krijg, wat erg goed tegen de pijn helpt. Vooral omdat ik vanwege mijn leeftijd ook erg last heb van botontkalking. Ik ben ook bij de orthopeed geweest omdat mijn enkelbanden het begeven hebben, maar die kon niets voor mij doen. Ik draag al enkele jaren speciale schoenen en heb nu ook een brace omdat ik zonder die schoenen niet meer kan lopen. Verder heb ik een scootmobiel, omdat fietsen ook niet meer gaat. De vermoeidheid speelt ook een hele grote rol, dus leven met OI op oudere leeftijd is echt geen pretje.

**N**u zou ik zo graag eens van andere oudere mensen met OI willen lezen in Breekpunt en wat zij er mee doen. Dat is wat ik mis bij de VOI en ook van het bestuur. Alles draait om de kinderen en de jeugd zodat het lidmaatschap voor ouderen eigenlijk weinig nut heeft, wat toch wel jammer is. Ik denk ook dat een hoop mensen niet weten wat een grote invloed de lichtere vorm van OI op latere leeftijd heeft. Meer dan iemand kan denken. Niet dat ik een en al klacht ben, hoor. Ik heb een geweldig gezin, goede vrienden en veel lol in mijn leven, maar dit wou ik toch even kwijt. Via [mlmmaas@hotmail.com](mailto:mlmmaas@hotmail.com) kunt u me een eventuele reactie mailen.

Met vriendelijke groet,

*Jeanne Maas*



### **Zeven ziekenhuizen onderscheiden met een 'smiley'**

De kinderafdelingen van zeven ziekenhuizen hebben van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis het predikaat 'kindgericht' gekregen.

Als bewijs daarvoor staan de gegevens van deze ziekenhuizen op de website, [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl), voorzien van een smiley. Daarmee wordt aangegeven dat de betreffende kinderafdeling voldoet aan de basiseisen die de vereniging stelt aan de door de afdeling geboden zorg. De ziekenhuizen waarvan de kinderafdeling een smiley heeft gekregen zijn:

-  Boven IJ Ziekenhuis Amsterdam
-  OLVG locatie Oosterpark, Amsterdam
-  St. Lucas/Andrea Ziekenhuis, Amsterdam
-  Wilhelmina Kinderziekenhuis, Assen
-  Medisch Centrum Haaglanden, locatie Westeinde, 's Gravenhage
-  St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
-  St. Lucas Ziekenhuis, Winschoten

De smiley's worden toegekend op grond van de resultaten van een tweejaarlijks onderzoek dat Kind en Ziekenhuis doet naar de faciliteiten voor kinderen en ouders in Nederlandse Ziekenhuizen.



## Medische kwesties

### Problemen of vragen bij de behandeling met bisfosfonaten

door Dr. A.J.T.M. Garretsen, medisch adviseur

De laatste jaren wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van bisfosfonaten bij de behandeling van Osteogenesis Imperfecta. Voor kinderen wordt dit vaak gestart vanuit het WKZ in Utrecht, omdat ze daar het OI-team bezoeken. Volwassenen zijn vaak aangewezen op ziekenhuizen in hun omgeving, maar kunnen ook terecht bij hun huisarts.

Bij de medische adviesgroep (MAG) komen veel vragen binnen over de behandeling met bisfosfonaten. Vaak gaat het over het uitblijven van resultaten, maar ook hoe lang ermee door te gaan, of klopt de dosering of de keuze van de medicijnen wel. Deze vragen zijn niet altijd eenvoudig te beantwoorden. Factoren die een rol kunnen spelen:

- Hoe ernstig is het met de botontkalking?
- Wordt er met regelmaat botdichtheidsmetingen verricht?
- Hoe staat het met de hoeveelheid lichaamsbeweging?
- Treden er nog botbreuken op?
- Wat is de rol van vrouwelijke hormonen? Menopauze? Zwangerschap?
- Ben ik wel in deskundige handen?

Met name dit laatste is voor ons lastig.

Stel: u heeft een huisarts met een patiëntengroep van veel oudere mensen die daardoor veel ervaring heeft in de behandeling van osteoporose (= botontkalking) met bisfosfonaten. Tevens volgt hij/zij zeer regelmatig trainingen en cursussen die over osteoporose gaan. Daarnaast wordt er bij u regelmatig een DEXA-meting (= botdichtheidsmeting) verricht om het resultaat van de behandeling met bisfosfonaat te kunnen beoordelen. Verder weet u dat de huisarts het blauwe boekje (= informatie over Osteogenesis Imperfecta) van voor tot achter kan spellen en dat hij/zij bij onduidelijkheden of vragen altijd bereid is met u te overleggen. Of als jullie er niet uitkomen het aan een deskundige op het gebied van OI voorlegt.

Een ander voorbeeld: kortgeleden heeft u weer eens iets gebroken en de orthooped vindt dat de internist in uw ziekenhuis het maar eens moet nakijken. Deze bekijkt de röntgenfoto's van uw laatste botbreuk en begint meteen een recept uit te schrijven voor bisfosfonaten met de mededeling dat u het verder maar weer met de orthooped moet regelen.

U begrijpt dat dit twee uitersten zijn waarvan te hopen valt dat het laatste voorbeeld niet op de werkelijkheid berust. Meestal verloopt de behandeling met bisfosfonaten naar ieders wens en wordt veelal eenzelfde behandelschema gevolgd. Daarbij dient in ieder geval vóór aanvang een DEXA-meting verricht te worden, en moet ook een

standaarddosering gegeven worden die vastligt, waarbij vaak uitgegaan wordt van het gewicht. Ook dienen goede adviezen gegeven te worden met betrekking tot de dagelijkse activiteiten en bewegingen. Het is aan te bevelen dat bij problemen tijdens de behandeling met de bisfosfonaten of het uitblijven van resultaten, ook na of ondanks een verbeterde DEXA-meting, dit voorgelegd wordt aan deskundigen op het gebied van OI, waar we er in Nederland gelukkig een paar van hebben.

Bijzonderheden over de behandeling met bisfosfonaten kunt u lezen op de website van de vereniging, hoewel die op het moment van schrijven nog niet bijgewerkt is. Wel kunt u via *links* op de Nederlandse site van de OIFE een vertaald artikel vinden over bisfosfonaten dat afkomstig is van de OIF (= Amerikaanse Osteogenesis Imperfecta vereniging). Het is geschreven naar de Amerikaanse situatie, dus anders dan in Nederland, maar staat vol met wetenswaardigheden die de moeite waard zijn om te lezen.

## Fysiotherapie



### Training van inspanning en spierkracht bij kinderen met OI

Veel kinderen met OI kunnen niet aan alle dagelijkse activiteiten mee doen. Vaak zijn ze veel sneller moe dan gezonde kinderen. Dit komt omdat kinderen met OI een lagere spierkracht en conditie hebben. Bovendien zijn hun gewrichten erg soepel, wat ook kan bijdragen aan de snelle vermoeidheid\*. Om te kijken of we dit kunnen verbeteren start de afdeling kinderfysiotherapie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht dit jaar met een nieuw onderzoek bij kinderen (tussen de 8 en 18 jaar) met OI type I en IV. In dit onderzoek willen we de effecten van een speciaal trainingsprogramma op het uithoudingsvermogen en de spierkracht meten.

Het trainingsprogramma is vooral gericht op de verbetering van deze twee onderdelen. De kinderen die meedoen aan dit onderzoek worden ingedeeld óf in een trainingsgroep óf in een controlegroep. Alléén de trainingsgroep krijgt 12 weken lang een training, onder leiding van een kinderfysiotherapeut bij deze kinderen in de buurt. Om de trainingseffecten te meten krijgen alle kinderen (trainingsgroep en controlegroep) voor, tijdens en na het trainingsprogramma enkele metingen in ons ziekenhuis. Hier meten we de lengte, het gewicht, de soepelheid van de gewrichten, de spierkracht, de bloeddruk, de dichtheid van het bot en wordt er een conditietest afgenomen. Naast al deze metingen krijgen de kinderen en ouders ook nog enkele vragenlijsten.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om na te gaan of een dergelijk trainingsprogramma effect heeft op het uithoudingsvermogen, de spierkracht en de kwaliteit van leven (het 'beter' gaan voelen). Als blijkt dat dit zo is willen wij het trainingsprogramma toegankelijk maken voor iedereen en laten wij het natuurlijk ook via een nieuwsbrief weten.

Wilt u/jij meer informatie of ook meedoen aan dit onderzoek, en je hebt geen problemen met lopen? Neem dan contact op met drs. Marco van Brussel, via mail: [m.vanbrussel@umcutrecht.nl](mailto:m.vanbrussel@umcutrecht.nl)

Met vriendelijke groet,  
Drs. Marco van Brussel, Dr. Raoul Engelbert, Dr. Tim Takken

*\*Artikel van onder andere Dr. Tim Takken, Dr. Raoul Engelbert en Dr. Hans Pruys van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.*

## Gentherapie



### Vooruitgang wetenschap in genetische behandeling van botziekte

Wetenschappers, gesteund door het 'National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases', hebben een belangrijke stap voorwaarts gezet in het gebruik van gentherapie voor het behandelen van ernstige gevallen van Osteogenesis Imperfecta (OI), een genetische ziekte waarbij het bot fragiel is en zeer gevoelig voor breuken. Ernstige gevallen van de ziekte kunnen leiden tot misvormingen van de botten en zelfs tot de dood.



David Russell, M.D, Ph.D, universitair hoofddocent in de medicijnen aan 'Washington University' in St. Louis en zijn collega's, hebben methoden ontwikkeld om virale inserties (onschadelijke virussen die speciaal veranderd zijn om een cel te infecteren en een gen buiten werking te stellen) te richten op het gen dat type I collageen produceert. Type I collageen is een eiwit dat een netwerk van fibrillen vormt in het bot en veel van de sterkte ervan bepaalt. De overgrote meerderheid van de gevallen van OI is te wijten aan mutaties in het gen dat het eiwit produceert.

Iedereen heeft twee exemplaren van het gen – een van zijn moeder en een van zijn vader – zodat mutaties die slechts een exemplaar van het gen buiten werking stellen (en het andere gen niet aantasten) milde ziektegevallen veroorzaken. Maar wanneer mutaties uitlopen op een abnormale variant collageen, reageren de abnormale collageenmoleculen met normale collageenen, waarbij ze het netwerk van fibrillen ontwrichten en de sterkte van het bot drastisch verminderen. De wetenschappers redeneerden dat ze, door het uitschakelen van de aangetaste genen in deze ernstiger ziektegevallen, deze zouden kunnen ver-

anderen in mildere ziektegevallen.

Zij hebben hun theorie getest door zich te richten op botvormende cellen waar deze beginnen: in het beenmerg. Omdat de cellen die bot vormen voortkomen uit voorlopercellen in het beenmerg, veronderstelden zij dat het mogelijk zou zijn deze cellen te verwijderen, ze in het laboratorium buiten werking te stellen met een speciaal veranderd virus, en ze daarna in het lichaam terug te brengen. De grootste uitdaging in dat proces was de virussen te richten op de specifieke genen die zij buiten werking wilden stellen zonder de normale genen met andere functies aan te tasten. Het was een uitdaging die zij voor het grootste deel het hoofd konden bieden.

Door gebruik te maken van beenmergcellen van OI-patiënten met ernstige vormen van de ziekte waren de wetenschappers in staat in 90 procent van de cellen waarin de virussen ingeplant werden het veranderde virus goed te richten op het collageengen. Net zo belangrijk was het dat de cellen waarin het gemuteerde collageengen buiten werking was gesteld normaal collageen bleken te produceren en het vermogen behielden zich te ontwikkelen tot volwassen botvormende cellen.

Hoewel genterapie waarschijnlijk nog enige tijd experimenteel zal blijven, brengen vorderingen zoals deze de wetenschappers aanmerkelijk dichterbij het punt waarop zij in staat zullen zijn genetische afwijkingen te herstellen, niet alleen voor OI, maar voor veel andere ziekten die te wijten zijn aan de werking van abnormale genen. Dit zal degenen die geboren zijn met genetische afwijkingen in staat stellen te ontsnappen aan levenslange en vaak verwoestende gevolgen.

De opdracht van het NIAMS, een onderdeel van het Ministerie van Volksgezondheid en 'Human Services' National Institutes of Health', is het steunen van onderzoek naar de oorzaken, de behandeling en het voorkomen van artritis en 'musculoskeletal' ziekten en huidziekten, het trainen van basis- en klinische wetenschappers om dit onderzoek uit te voeren, en de verspreiding van informatie over de voortgang van het onderzoek bij deze ziekten. Voor meer informatie over het NIAMS kan men het informatiecoördinatiecentrum bellen: ☎ (301) 495-4484 of ☎ (877) 22-NIAMS (gratis) of de NIAMS website bezoeken: <http://www.niams.nih.gov>.

**Bron:** Chamberlain JR, e.a. *Gene targeting in stem cells from individuals with osteogenesis imperfecta. Science* 2004; 303(5661):1198-1201.

*National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, maart 2005*

**Vertaling:** mw. A.J. Lingstuyl-Haak

# Praktijkperikelen



## Eigen-wijsheid

Een paar maanden geleden was het mijn beurt.

Ik moest op het matje komen bij UWV, voor een herkeuring WAO... Toen de brief in de bus viel en de inhoud vastgesteld was kwam de onrust toch wel opzetten.

Natuurlijk had ik zo'n snelle oproep nog lang niet verwacht. Maar goed: de VOI had net een pracht van een brief opgesteld met tal van adviezen. Nog even een telefoontje gepleegd met de informatrice en ik was klaar voor de 'strijd'. Toch wel lekker om een steuntje in de rug te hebben voor het geval dat...

Op de betreffende dag sjees ik, voorzien van alle paperassen, loopfiets, krukken en ringleiding (je weet maar nooit hoe dwars ze willen liggen) in m'n automobiel naar de havenstad Rotterdam. Het kantoor bevindt zich in het centrum. Een onmogelijk punt wat parkeren betreft. Maar... de parkeergarage van de Bijenkorf biedt gelukkig uitkomst.

Met een toegangskaartje mag ik naar binnen. Al op de eerste verdieping kom

ik een groot bord tegen met de boodschap: *invaliden- en kinderwagens 4<sup>e</sup> verdieping*. Als ik zoiets lees, krijg ik de kriebels. Wat nou, vierde verdieping. Waarom zou ik zover rijden als er eerder ook al een plaatsje vrij is? Ik wil geen uitzonderingspositie. En invalide ben ik ook niet!?! Dus koppig en eigenwijs als ik ben stop ik op de eerste de beste plek waar een gaatje is ... de derde verdieping. Plaats voor precies één auto. De mijne. Ziezo, dat heb ik mooi voor elkaar. De zware klus van uitladen begint. Tevreden dat ook dit me weer lukt, ga ik vervolgens op zoek naar de lift. De trap is snel gevonden, maar... waar is die lift nou toch?



En dan begint het langzaam tot me door te dringen: die lift bevindt zich op de... vierde verdieping. Wat een rund, als je met de realiteit stunt. Dat wordt dus de heuvel op. Op twee in plaats van op vier wielen. Enigszins foeterend op m'n eigen-wijsheid nader ik de lift. En daar wordt het gemopper alleen nog maar erger, want wat zie ik: speciale invalidenparkeerplaatsen naast de lift. Tja, nou spreek ik mezelf tegen, ik weet het. Want ik wil niet invalide zijn, maar gebruikmaken van die speciale parkeerplaatsen wil ik wél. Na de hindernissen met een loodzware deur en een wel erg kleine lift arriveer ik uiteindelijk op de plaats van bestemming. Gelukkig ga ik altijd bijtijds van huis vandaan. Mijn lesje heb ik hopelijk geleerd: in het vervolg ga ik proberen wat minder dwars te liggen en wat eerder te gehoorzamen.

Hoe de uitslag van de keuring afliep? De eerste ronde is positief verlopen. Ik ben duidelijk een 'hard geval'. Er volgt alleen nog een bezoek aan de arbeidsdeskundige, want stel je voor dat ik toch nog net iets meer kan werken op een andere plek! Regels zijn regels. Direct maar gevraagd of dat gesprek iets dichterbij m'n woonstekkie kan plaatsvinden; deze onderneming was al met al vrij belastend. Dit wordt ook door de andere partij ingezien en mogelijk kan het telefonisch afgehandeld worden. Nu maar duimen draaien.

Ik wil het niet zeggen, maar ik denk het wel: soms, heel soms maar, ben ik heel eventjes blij dat mijn handicap zo duidelijk zichtbaar is ...



M. Haak



[WWW.ZWANGERSTRAKS.NL](http://www.ZWANGERSTRAKS.NL)

## WEBSITE VOOR MENSEN MET EEN KINDERWENS

Er valt veel te weten voor kinderwensers. Sinds kort is de vernieuwde website ZwangerStraks.nl on-line. De site geeft gezondheidsinformatie aan vrouwen én mannen met een kinderwens nog vóórdat sprake is van zwangerschap. ZwangerStraks.nl is een site van het Erfocentrum ([www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)), het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid.

### Kinderwens?

De afgelopen jaren hebben wetenschappers veel kennis opgedaan over de invloed van de levensstijl van kinderwensers op de gezondheid van hun baby. Die invloed begint al vóór de bevruchting, bij vrouwen én bij mannen. Gezonde voeding en foliumzuur verhogen de kans op een gezonde baby. Roken vermindert die kans. Alcohol ook. En wat weet de kinderwenser over erfelijke aandoeningen in de familie? Dit zijn nog maar een paar voorbeelden uit de waslijst aan informatie die op [www.ZwangerStraks.nl](http://www.ZwangerStraks.nl) te vinden is. De teksten op ZwangerStraks.nl zijn voor een deel ontleend aan het boek *Zwanger worden; handboek voor kinderwensers en twijfelaars* (2004) van verloskundige en journalist Mariël Croon.

### Test jezelf

ZwangerStraks.nl is gekoppeld aan [www.ZwangerWijzer.nl](http://www.ZwangerWijzer.nl), een website met een persoonlijke vragenlijst waarmee mogelijke risicofactoren die een gezonde zwangerschap kunnen beïnvloeden in kaart worden gebracht. De uitkomst ervan kan dienen ter voorbereiding van een preconceptieconsult bij (huis)arts of verloskundige.

Zwangerwijzer.nl is ontwikkeld door het Erfocentrum en Erasmus Medisch Centrum Rotterdam. Ook kan men informatie op maat krijgen via de

Erfolijn: ☎ 0900 - 665 55 66 of [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl).



## [www.vakam.nl](http://www.vakam.nl)

Bent u gebonden aan een rolstoel of slecht ter been? Dan heeft u wellicht ook wel eens ondervonden hoe moeilijk het is om een geschikte vakantie-accommodatie te vinden. Drempels, te kleine badkamers, geen beugels bij toilet of douche zijn de bekendste problemen. Op de website [www.vakam.nl](http://www.vakam.nl) vindt u vakantiemogelijkheden voor mensen met een functiebeperking. Behalve gespecialiseerde recreatiebedrijven en bungalows van particulieren zijn dat bijvoorbeeld ook reguliere parken en accommodaties die streven naar integratie van vakantiegangers met en zonder functiebeperkingen. Ook reisorganisaties die zich specialiseren in vakanties voor mensen met een (lichamelijke of verstandelijke) beperking zijn hier te vinden.



Beste mensen,



Het blauwe  
boekje

Door een miscommunicatie is het VOI-informatieboekje enige tijd afgeschermd geweest. Onze excuses hier voor. Dit is nu weer teruggedraaid en de algemene informatie is weer voor iedereen toegankelijk.

Zoals u misschien al hebt gezien, zijn sommige zaken nog wel afgeschermd door een wachtwoord. Dit hebben we gedaan naar aanleiding van reacties van onze (steun)leden, die vonden dat zowel het forum als Breekpunt alleen bestemd is voor (steun)leden, met name omdat er vooral veel persoonlijke verhalen en problemen verteld en beschreven worden. Veel mensen vinden het niet prettig dat 'heel Nederland' dit mee kan lezen, wat eigenlijk wel te begrijpen is.

Maar natuurlijk zijn er ook mensen die er een andere mening over hebben. Zij kunnen eventueel een bericht plaatsen op het gastenboek dat wel voor iedereen toegankelijk is.

Via de site komen steeds meer vragen binnen. Deze worden door Yvonne Zwart doorgestuurd naar de secretaris of, als het om informatie gaat, door mij beantwoord. Soms verwijs ik door naar de medisch adviseur of een instantie. Ook breng ik wel mensen met elkaar in contact, uiteraard na daar van tevoren toestemming voor te hebben gevraagd.

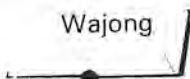
Met vriendelijke groet,

*Els Lathouwers*



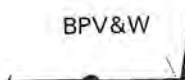
## Vier nieuwe brochures van het BPV&W met informatie en tips

Wanneer iemand met een gezondheidsprobleem aan het werk wil (blijven), of een verzekering wil afsluiten, is praktische informatie haast onmisbaar. Daarom heeft het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) een viertal brochures ontwikkeld. Alle brochures bevatten een heldere uitleg over wat de mogelijkheden, rechten en plichten van mensen zijn in de verschillende situaties. Daarnaast staan ze vol met handige tips.



Twee brochures gaan over de Wajong, de arbeidsongeschiktheidsregeling voor jonggehandicapten. De brochure *Wajong* legt uit wie voor deze uitkering in aanmerking komt, en hoe de aanvraag verloopt. Ook worden onmisbare tips voor de Wajong-keuring gegeven.

De andere Wajong-brochure heet *Wajong en Werk*. Deze brochure bevat informatie voor jonggehandicapten over zelf een baan vinden en mogelijkheden voor hulp en ondersteuning. Ook komen scholing en werken op proef aan bod.



Daarnaast zijn er twee bestaande brochures herzien. De brochure *Overbelast of aangepast* laat op overzichtelijke wijze zien wat de rechten en de plichten zijn wanneer iemand vanwege gezondheidsproblemen zijn eigen werk, tijdelijk of voorgoed, niet kan doen. Alle actuele

regelingen zijn in de nieuwe versie verwerkt.

Ook de brochure *Bent u verzekerd van een verzekering?* is weer helemaal up-to-date. Deze brochure geeft aan waarop iemand moet letten bij het afsluiten van een verzekering. Helder wordt uiteengelegd wat de rechten en plichten van consumenten zijn

en wat iemand kan doen die het niet eens is met de beslissing van de verzekeraar. Brochures kunt u bestellen en gratis downloaden via de website van het BPV&W, [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl). Voor inhoudelijke vragen over de brochures of over het onderwerp arbeid en gezondheid of verzekeringen kunt u terecht bij de Helpdesk van het BPV&W: ☎ 020 - 480 03 00, bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 12.00 tot 20.00 uur.



van de BPV&W naar ...

... nieuws vanuit de



Voor de meest actuele gegevens over onderstaande onderwerpen en nog veel meer interessante zaken kunt u de website van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) bezoeken: [www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl)

### Een mijlpaal: discriminatie van gehandicapten strafbaar



Mensen die lichamelijk onvolwaardig zijn moeten door abortus of euthanasie gedood kunnen worden. Dit type uitspraak is voortaan strafbaar. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) strijdt al jaren voor bescherming tegen discriminatie. Met succes, want onlangs stemde de Eerste Kamer unaniem voor een wijziging van het Wetboek van Strafrecht die vervolging wegens belediging of discriminatie op grond van handicap mogelijk maakt.

Enige jaren geleden nam Jan Troost, indertijd voorzitter van de CG-Raad, de proef op de som. Hij deed aangifte wegens belediging door de cultuurfilosoof Rietdijk. Maar de rechter kon de zaak niet in behandeling nemen. Er was geen wet die belediging of discriminatie op grond van handicap strafbaar stelde.

Daarop ondernam de politiek actie, op aandringen van de CG-Raad. Een wetsvoorstel uit 2002 werd dankzij inspanningen van André Rouvoet (ChristenUnie) en Ella Kalsbeek (PvdA) zelfs nog

uitgebreid. Niet alleen beledigende uitlatingen op papier, maar ook discriminerend handelen in het dagelijks leven wordt nu strafbaar. Wie iemand op grond van een handicap kwalificeert als 'minderwaardig', 'geldverslindende kostenpost' of op een andere manier in een negatief daglicht stelt, loopt het risico vervolgd te worden.

Weigeringen in horecagelegenheden, met de meest uiteenlopende redenen (imagoschade, brandgevaar), zijn niet meer toegestaan. Ook het niet

aanbrengen van redelijke aanpassingen aan gebouwen kan onder de reikwijdte van deze wet vallen. Troost: 'Natuurlijk discrimineert niet ieder lastig stoepje de rolstoelgebruiker. Dit gaat om fundamentele rechtsgelijkheid.'

Minister Donner heeft gezegd de wetswijziging per 1 januari 2006 in te willen voeren. Alle tijd dus voor het kabinet om het jaar 2005 te benutten voor een brede publiciteitscampagne die de aandacht vestigt op deze mijlpaal.



Het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW) heeft besloten het project 'Ouders en Rugzak' tot en met 2007 te continueren. Dit project geeft ouders informatie en ondersteunt hen bij hun keuze voor leerlinggebonden financiering voor hun kind, de zogenaamde rugzak.

Vanaf de start van het project is er enthousiast gebruik gemaakt van de vraagbaak 'Ouders en rugzak'. De website [www.oudersenrugzak.nl](http://www.oudersenrugzak.nl) werd maar liefst 113.000 maal bezocht, terwijl ruim 2.000 ouders aanklopten bij de informatielijn van het project. Vanaf de zomervakantie van 2004 werd de telefoonlijn gemiddeld 33 maal per week geraadpleegd, vaak voor uitvoerige adviezen. De informatielijn is bereikbaar op maandag, dinsdag,

woensdag en donderdag van 9.30 uur tot 13.30 uur via ☎ 030 - 297 06 89.

#### Rugzak

Door de rugzak kunnen kinderen met een handicap of chronische aandoening met extra budget voor ondersteuning deelnemen aan het regulier onderwijs. De leerling gebonden financiering wordt rugzak genoemd, omdat het geld gekoppeld is aan het kind. De ouders hebben hierbij zeggenschap over de besteding van de middelen.

Sinds de invoering van de regeling in 2003 gaan inmiddels 13.400 kinderen met een rugzak naar het regulier onderwijs.

Het project 'Ouders en rugzak' is een gezamenlijk project van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO), samenwerkingsverband van vijf landelijke verenigingen van mensen met verstandelijke beperkingen, hun ouders en verwanten) en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland.



#### Kilometerlimiet voor reizigers met een beperking

Het is toegestaan mensen met een functiebeperking een kilometerlimiet op te leggen. Aldus een korte samenvatting van het oordeel van de rechter in het proces dat belangenorganisaties hebben aangespannen tegen de reisvoorwaarden van het Valys-vervoerssysteem. Inzet van het proces: het Valys-vervoerssysteem maakt een oneerlijk onderscheid tussen burgers, want mensen met een beperking kunnen minder kilometers tegen het openbaar vervoertarief reizen dan andere Nederlanders.

Grote teleurstelling en verontwaardiging heersen bij vertegenwoordigers van belangenorganisaties van chronisch zieken, gehandicapten en ouderen na deze uitspraak in hoger beroep. Hun procesgang tegen de Staat der Nederlanden en Transvision (uitvoerder van Valys) levert niet op wat zij willen: gelijkheid in het recht op mobiliteit.

In 2004 heeft de overheid Valys-gebruikers een kilometerlimiet opgelegd. Voor alle kilometers boven de limiet betalen zij taxitarieven. Nu deze uitspraak van de rechter de eisende partijen ongelijk geeft, kan volgens de belangenorganisaties de conclusie worden getrokken dat hiermee duidelijkheid wordt verschaft over de grenzen van de Nederlandse verzorgingsstaat.

'De verantwoordelijkheid tegenover bepaalde groepen burgers reikt kennelijk niet zo ver. Het is wrang te moeten vaststellen dat elementaire rechten van burgers op deze manier mogen worden geschonden,' aldus de reactie van Jan Troost, voorzitter van de CG-Raad.

Het laatste woord is hierover niet gezegd, want de belangenorganisaties beraden zich op vervolgstappen.





## Juridisch Steunpunt

*Bij de informatrice komen regelmatig vragen binnen over diverse onderwerpen. Hoewel veel mensen door haar geholpen kunnen worden, gebeurt het ook wel eens dat zij het antwoord schuldig moet blijven. In het kadertje hieronder ziet u een aantal vragen gesteld. Misschien hebt u er ook mee te maken. Daarom willen wij u niet onthouden ...*

### wat het Juridisch Steunpunt voor u kan betekenen

Zij zijn er om ons op weg te helpen. En als het kan uit de problemen.

*Ik dreig mijn WAO-uitkering kwijt te raken terwijl ik nog arbeidsongeschikt ben. Wat nu?*

*De gemeente weigert de aanpassing van mijn huis te vergoeden. Heeft bezwaar zin?*

*Het hulpmiddel dat ik nodig heb, krijg ik niet van het ziekenfonds. Wat kan ik doen?*

*Ik heb een klacht over de behandeling in het ziekenhuis. Hoe dien ik een klacht in?*

Voor dit soort juridische vragen die te maken hebben met een chronische ziekte of handicap kunt u terecht bij het Juridisch Steunpunt. Dagelijks zit een informatieteam klaar om uw vragen te beantwoorden. Een aantal vakjuristen ondersteunt het team. Zij beantwoordt uw vragen over wonen, vervoer, zorg, onderwijs en sociale zekerheid, belastingen in verband met buitengewone uitgaven en werk in relatie tot arbeidsongeschiktheid.

U krijgt altijd deskundig advies of informatie die u verder helpt. Soms wordt u verwezen naar een andere deskundige

die voor u de oplossing weet. Maar wanneer u niet het juiste antwoord op uw vraag vindt, komt u weer terug bij het Juridisch Steunpunt. U wordt dus niet van het kastje naar de muur gestuurd.

Is er meer nodig dan een eenmalig advies? Als u lid bent van een patiëntenvereniging die bij de CG-Raad is aangesloten, dan vraagt het Juridisch Steunpunt u om de relevante stukken op te sturen. Bijvoorbeeld uw briefwisseling met de gemeente of het Uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen (UWV). Een jurist onderzoekt dan uw dossier en brengt vervolgens advies uit. Heeft u een beslissing gekregen waarmee u het niet eens bent, dan kan het Juridisch Steunpunt u ondersteunen bij het voeren van een bezwaarprocedure.

Het Juridisch Steunpunt beschikt ook over speciaalopgeleide vrijwilligers (buitenmedewerkers). Die kunnen in gesprek gaan en/of bemiddelen met de instantie waarmee u een conflict hebt. Deze vrijwilligers kunnen bijvoorbeeld ook met u mee ter ondersteuning bij een hoorzitting in een bezwaarprocedure bij de gemeente of het UWV.

**Het Juridisch Steunpunt:** Voor al uw vragen op het gebied van chronische ziekte of handicap. Telefonisch spreekuur maandag t/m vrijdag van 10.00 uur tot 13.30 uur:  
☎ 035 - 672 26 66.

U kunt uw vragen ook schriftelijk stellen. Het adres is:  
Juridisch Steunpunt Chronisch zieken en Gehandicapten, Postbus 1724,  
1200 BS Hilversum. E-mail: [info@juridischsteunpunt.nl](mailto:info@juridischsteunpunt.nl) Fax 035 - 672 26 67.

*\*Het Juridisch Steunpunt is een initiatief van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en wordt uitgevoerd door Stichting De Ombudsman.*



Hallo allemaal!

Als jullie dit lezen hebben we hopelijk net een geweldig tweede jongeren-weekend achter onze rug. Nu ik dit zit te typen zijn we nog druk met alle voorbereidingen bezig. In het volgende Breekpunt vast meer over het weekend. Nu kun je al wel een repo van Willemijn lezen over de High Tea in de Agnietenberg.

Verder nog een paar grappen die ik hoorde in de chatbox van de OIF (Amerikaanse OI vereniging):

Het volgende verhaal schijnt echt te zijn gebeurd :

Een meisje met OI is op haar neus gevallen en heeft deze gebroken. Een weekje later ziet haar gezicht er nog behoorlijk opgezwollen en bont en blauw uit. Dan komt ze samen met haar moeder een oude kennis tegen. Niet al te tactvol merkt de kennis op: "Leuk om je weer te zien. Je gaat trouwens ontzettend op je moeder lijken, je krijgt precies haar gezicht." Ooops!

Komt er een jongeman met een gebroken arm bij de dokter. Als alles netjes ingepakt is in het gips vraagt deze aan de arts: "Dokter, ik maak me wat zorgen, kan ik nu wel pianospelen als dit weer genezen is?" "Maak je daar maar niet ongerust over", antwoordt de dokter, "zodra het weer netjes aan elkaar zit speel je de sterren van de hemel." "Ooh - (opgelucht) - daar ben ik blij om, ik heb altijd al graag piano willen spelen maar ik was tot nu toe zo onmuzikaal als de pest."

In Amerika zijn bumperstickers razend populair. Kennelijk bestaan er nu ook mensen die daarmee een soort van OI-pride willen uitdragen. Als variant van "I brake for..." (Ik rem voor...) staat er op hun wagen te lezen "I break for OI." (Ik breek voor OI). De vraag is natuurlijk wie dat zal begrijpen, alleen ingewijden denk ik.

Groetjes,  
Taco



## *Kijken*

Misschien herkennen jullie het. Dat mensen naar je kijken op straat. Heel vervelend, soms...

Ik heb er wat op bedacht en eigenlijk komt dat door een verhaal dat ik hoorde. Een meisje was heel boos geworden omdat een jongen de hele tijd naar haar had gekeken. Ze zit in een rolstoel en vroeg op een gegeven moment: "Zeg, is er wat te zien of zo???" Toen antwoordde deze jongeman zeer vriendelijk: "Ja, ik zie een leuke meid zitten, mag ik daar niet meer naar kijken?" Tja, zij rood natuurlijk...

Maar 't helpt wel hoor. Kijken mensen naar je? Vind je dat niet logisch dan? Je bent toch een leuk persoon? Enne... kijk jij dan niet naar leuke mensen op straat? Die leuke jongen of meisje zie jij toch ook graag komen? Nou dan!

Daarnaast kan je er veel lol mee hebben. Toen mijn hond een paar weken oud was ging ik er mee wandelen. Ik had het dier op de arm en reed over één van de vele plattelandsweggetjes hier in de buurt. Er kwam een gemeentewagentje voorbij met twee jonge mannen erin. De bestuurder keek zo achterom dat hij de berm inreed en met schrik weer terug op de weg kwam. Ik lag dubbel van 't lachen... Daarna kwamen ze terug. Reken maar dat ik heel vriendelijk heb gezwaaid naar ze!!! ☺

Groetjes Willemijn  
*Mail me!!! [Unbr\\_eakable@hotmail.com](mailto:Unbr_eakable@hotmail.com)*

*(Dit stukje verschijnt ook in het tijdschrift van Ango Z.O.Drenthe onder de naam 'de Babbelaar')*





Een impressie van  
 een echte Engelse High Tea  
 van de VOI-jongeren  
 in Zwolle - zaterdag 27 november 2004

Theehuis  
 - De Agnietenberg -

En wat drink je dan?



Waar ben ik nu weer in verzeild?



Zit er ook alcohol in dit spul?



Thee toch?

Nou ja, niet iedereen dus ...



Nu zijn er mensen die zeggen dat iemand met OI verstandelijk oké is ... ik twijfel ...



Onze enige echte Engelsen: schoolboy en -lady



Hoe krijg je OI'ers aan de fitness ... daar moesten weer heel wat kilootjes af ...



Sjummie ... 't was wel lekker ...





Dat is moeilijk kiezen ...  
allemaal lekker en zo veel ...



Dit is mijn  
meisje en ik  
ben er trots op!

De boog, de bruidstaart, de rode  
loper, en zelfs het stelletje is al  
aanwezig ... nu het ja-woord nog!



Nope, we zijn geen familie ..  
wel Drenthen .. naja .. half



Lachen naar het  
vogeltje ... och ja,  
zwaaien mag ook!

Lijkt als ... jongens op  
meidenjacht? Ook sorry,  
gewoon gezellig!



Hier hoor  
ik niet bij...

Lieve organisatie. Deze middag was echt super geweldig  
gezellig leuk fantastisch. Op naar de volgende  
bijeenkomst!



Gelukkig, ze is er  
ook bij! Tuinstoel  
en al, niets is te  
gek!

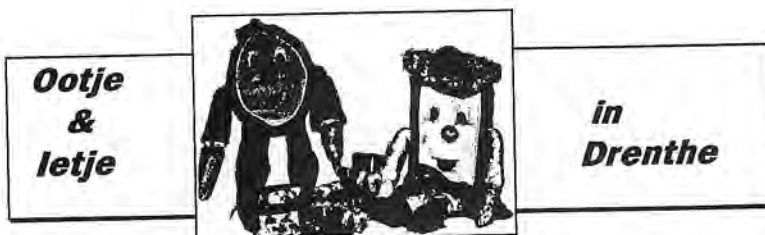
Groetjes, Willemijn

Hai kinderen van de VOI,

Het is hier vandaag lekker weer, de zon schijnt op mijn computer. Nou kan ik alleen niet goed lezen wat ik schrijf, dus ik hou er maar gauw mee op en ga lekker buiten spelen.

Ik heb de voorzitter van onze vereniging geïnterviewd. Moeilijk woord hè! Ik heb hem gewoon vragen gesteld, want ik was best wel nieuwsgierig naar hem. Hij heet meneer Vroom en het is een hele aardige man. Weten jullie wat een voorzitter is? Dat is een man of een vrouw met een hamer. Die de hele tijd op de tafel slaat als de andere mensen niet luisteren naar elkaar. Hij of zij moet de vergaderingen leiden. Onze vereniging heeft een bestuur en dat zijn mensen die alles proberen te regelen voor ons. Bijvoorbeeld de dag dat we weer bij elkaar komen en wat we dan allemaal gaan doen en wie we uitnodigen. En ook hebben ze vaak gesprekken met dokters of met mensen van de krant of van de televisie. Allemaal om te zorgen dat er zoveel mogelijk mensen weten wat OI is. Dat is heel belangrijk, want hoe meer mensen weten wat OI is, hoe beter het is en hoe voorzichtiger ze met ons omgaan! En Lesley heeft mij ook weer een meeltje terug gestuurd. Hij heeft weer heel wat meegemaakt in de winter toen hij naar school moest.

Groetjes van **Gis**, die wint de eerste prijs!



door *Willemijn van Berkum*

Ben je wel eens in Drenthe geweest? Misschien woon je er wel, of misschien ben je er wel eens op vakantie geweest. Kan je de mensen er een beetje verstaan? Iedereen zegt altijd dat je mensen uit Friesland niet kan verstaan, maar ik denk dat Ootje en Ietje het niet met je eens zijn. Ze waren namelijk een weekendje in Drenthe...

"Ootje... versta jij wat die man zegt?" fluistert Ietje. Ze staan bij een boer op het erf. De boer heeft klompen aan, een pet op en staat met een bezem in zijn hand. Een bruin met witte hond zit tegen zijn benen. "Nee..." fluistert Ootje terug, en hij probeert het nog eens. "Meneer, ik versta u niet, wilt u nog een keer vertellen waar de schaaпsherder te vinden is?" "Aj noar de stroat giet, links, gie j veur in de bos, bie 't huus mit paoltie, rechts. 't Is ien slim end vort!" zegt de boer. Ootje kijkt bedenkelijk. "Ja, oke, is goed..."



zegt hij. Hij pakt Ietje bij de hand en loopt terug naar de straat. Ietje kijkt verbaasd. "Kon je hem verstaan?" "Nee" zegt Ootje, "maar er zit in het dorp vast wel iemand die wel Nederlands kan praten". Zie je wel? Het is niet alleen in Friesland dat je mensen moeilijk kan verstaan... Gelukkig vinden ze in het dorp wel iemand die ze de weg naar de schaapherder kan vertellen. Ze gaan vrolijk wandelen, de zon schijnt en ze hebben lekkere broodjes en chocolademelk in hun tas. De man in de winkel heeft gezegd dat het nog wel een eind lopen is. Maar de heide bloeit en er zijn overal vogeltjes en vlinders. "Wat is de heide mooi hè" zegt Ootje. "Ja, en groot!" zegt Ietje.

Als ze een tijdje lopen wordt de lucht donker... "Ooo..." zegt Ietje. "Er komt regen aan!" "Misschien komt het hier wel niet" hoopt Ootje. Maar helaas. Het gaat wel regenen. Ze lopen nog wel een tijdje door want ze hopen ergens een huisje of schuur te vinden waar ze kunnen schuilen. "Hier is een dakje, daar kunnen we wel onder," zegt Ietje, en ze duikt naar rechts, waar tussen de bomen inderdaad iets staat. Als ze er onder staat kijkt ze verbaasd om zich heen. "Ootje, wat is dit??? Dit zijn hele grote stenen..." Ootje kijkt ook verbaasd. Ze staan onder een hele grote steen die op twee andere stenen liggen die rechtop staan. "Ik weet het niet... maar ik hoop dat het stevig staat!" zegt Ootje. Ietje duikt in haar tas.



"Misschien staat er iets in de wandelgids die we hebben gekocht". En ze gaat bladeren. "Ja! Hier heb ik het! *Hunebedden zijn overblijfselen van stenen grafkelders van het boerenfolk*" .... Ik vind dat niet zo leuk klinken Ootje. Dan staan we nu eigenlijk op een begraafplaats..."


"Ja" zegt Ootje "maar het regent ook echt nog heeeel hard!" Dat is ook waar. Er is bijna niets te zien, zo hard regent het. Ze zien wat bomen en een grijze muur van de regen. Ietje kijkt bedenkelijk, ze vindt de heide ineens niet meer zo leuk. Eigenlijk wil ze niet in het hunebed blijven. Brrr, zulke grote stenen, en het ziet er niet zo stevig uit. En dan werden hier vroeger ook nog mensen begraven.... Ineens schrikt ze... "Ootje, wat is dat!!!" en ze wijst door de regen. "Wat?" zegt Ootje... "Ik zie niets..." "DAT DAAR!!! Daar beweegt iets!" Ietje kruipt helemaal tegen Ootje aan. Hij wil het niet laten merken. Maar eigenlijk is hij ook wel een beetje zenuwachtig want hij ziet nu ook iets! Er beweegt wat in de mist: witte vlekken... "In het boek van Bartje zitten Witte Wieven... heksen... Die zijn hier toch niet??? Ooo.... We hadden niet onder een hunebed moeten gaan zitten." Ietje huilt bijna. Zo bang is ze. "Vvast nnieniet...." zegt Ootje. Maar hij is ook niet zo zeker. "Ooo..." Ietje kruipt nog verder weg. Er komt een donkere gedaante door de regen, lang en groot... Ootje en Ietje doen hun ogen stijf dicht en ze kruipen tegen elkaar.

"Wat doen jullie daar?" klinkt er ineens een stem. Verschrikt en bang kijken Ootje en Ietje op. Ze zien een man staan, met een lange regenjas, en een hoed op en... schapen.. "Het is de schaapherder!" juicht Ietje. "We waren naar u op zoek meneer, maar het begon te regenen". "Nou, dit is niet de mooiste plaats om te schuilen hoor," zegt de schaapherder. "Kom maar mee, bij de schaapskooi kunnen we wel weer droog en warm worden". Ootje en Ietje staan snel op. Wat zijn ze blij. Ootje doet net of hij niet bang was. Maar Ietje weet

wel beter. Tussen de schapen in en naast de schaapherder is het niet meer zo eng op de heide. Ze zijn snel bij de schaapskooi. Het ruikt er naar hooi en stro, het is er droog en warm. En er is een huisje naast. Als de schapen binnen zijn gaat de schaapherder naar het huisje. Daar gaan ze lekker zitten. Ze krijgen warme melk en de schaapherder vertelt allemaal verhalen. Tot de regen stopt en dan gaan Ootje en Ietje weer veilig naar huis.



Gelukkig maar. Zo komt alles toch nog goed. En nu weten jullie weer wat van Drenthe. Kom je ook een keer langs bij de schapen of de hunebedden? Mail Ootje en Ietje eens of je er heen wilt of misschien ben je er wel eens geweest. Je kan mailen naar ootje\_en\_ietje@hotmail.com.

Van:	Gijs Wijs	
Aan:	Lesley	

Onderwerp: schaken en andere sporten

Ha die Lesley!

Heb je de winter overleefd? Of heb je een winterslaap gedaan? Ik heb zelf heel veel binnen gezeten, het was mij een beetje te koud buiten. Alleen voor het zwemmen ging ik eruit. Doe jij ook aan sport? Of hou jij meer van sport kijken op de televisie? Wist jij dat er kinderen met OI zijn die heel goed kunnen rol-hockeyen? De leukste sport vind ik zelf: schaken. Daar breek je alleen maar je hersens over, maar gelukkig niet je arm of je been. Andere kinderen kunnen dat vaak niet, dus dan ga ik maar tegen de computer spelen. Ik heb van Sinterklaas een schaak-cursus gekregen op cd. Hij heet: Tasc Chess CD2 en je leert er heel van. Ik ben nou al de beste van mijn klas, maar ja dat komt natuurlijk omdat andere kinderen het niet kunnen. Die dammen liever en ik vind dammen saai. Alle stukken zijn hetzelfde!  
Ik ga nu dus weer een potje schaken en... de computer inmaken! (ik bedoel dus: winnen!)

Groetjes van **Gijs Wijs**

Van:	Lesley	
Aan:	Wijze Gijs	

Onderwerp: schaakkoorts enzovoorts

Ha die Gijs!

Gelukkig heb ik de winter overleefd. Zelfs met die grote laag sneeuw moest ik eerst nog naar school! Ik ging met mijn elektrische rolstoel. De heenweg ging goed, maar op de terugweg bleef ik drie keer vastzitten. Dus toen ging pap mij de volgende dag met de auto brengen. Toen het ging vriezen, werd het nog gladder! Gelukkig mocht ik thuis blijven, daar had ik best veel mazzel mee.

Ik doe niet aan sport, maar rolstoelhockeyen lijkt me wel leuk. Soms gaan we dan ook rolhockeyen samen met kinderen van de OI-vereniging. Het is wel jammer dat het af en toe gevaarlijk kan zijn... Ik heb ook twee keer in de week therapie, maar dat telt niet echt als sport denk ik. Ik ga dan soms op zo'n fietsapparaat. Vorig jaar kon ik niet bij de pedalen, maar nu wel!

Wij hebben thuis digitale TV en dan heb je heel veel zenders. We hebben zelfs een sportzender, maar daar kijk ik niet vaak naar. Eén keer was mijn oom jarig en toen gingen we met zijn allen voetbal kijken. Eerst dacht ik dat het hartstikke saai zou zijn, maar met een groep is het toch erg gezellig. Over sport gesproken, speel jij wel eens sportspellen op de computer? Ik heb zelf een spel dat je moet hockeyen. Het is geen rolstoelhockey, maar het is wel een gaaf spel!

Schaken vind ik ook erg leuk. Vorige week ging ik bij mijn zus en haar vriend logeren. Ze wonen sinds kort in hun eigen huis. Toen gingen we een potje schaken! Ik verloor wel, maar ik kan goed tegen mijn verlies. Wist je dat er op internet schaaksites bestaan? Dan kan je tegen mensen over de hele wereld spelen. Ik had toevallig een site gevonden, maar ik vond het niet zo leuk. Je moet namelijk steeds wachten tot de ander een beurt heeft gezet! En dat kan soms wel een hele dag duren, of wel langer.

Ik had deze week koorts, dus ik kon niet zo heel goed nadenken. Ik had ook geen idee wat ik de hele dag moest doen, dus ik was eigenlijk wel blij dat ik een meeltje terug kon schrijven! Heb jij soms ook dat je helemaal geen zin in school hebt en dat je soms wou dat je ziek was? Ik wel, maar als je eenmaal ziek bent is het óók niet leuk.

Groetjes van **Lesley**, met temperatuur 38.6



## Interview van Gijs Gips met ..... voorzitter Marius Vroom



**Beste voorzitter**, hier komen mijn vragen!

Hoe vindt u het om voorzitter te zijn?

*Dat vind ik leuk, ik hou van vergaderen. Het zijn ook gezellige bestuursleden.*

Waar woont u ergens?

*Ik woon in Bant, in de Noord oost Polder. Op een boerderij.*



Dus u bent boer?

*Ja, ik was boer, maar ik heb net het land verkocht waarop ik werkte, dus eigenlijk ben ik nu geen boer meer, maar ik doe nog wel wat anders. Ik ben taxateur, weet je wat dat is?*

Iets met taxi's?

*Nee, ik ga bij andere boeren kijken als er iets is beschadigd is op het land door ganzen of dassen of kraaien of wilde varkens. En dan moet ik zeggen hoeveel het gaat kosten om dat te herstellen.*

Dat lijkt me heel moeilijk, meneer Vroom. En zorgt u ook goed voor uw eigen koeien en varkens en heeft u ook paarden?

*Wij hebben geen vee, dus geen koeien en varkens. Op het land staan uien en aardappels, bieten, wortels en witlof. Vroeger hadden we ook veel bloemen om te drogen, zoals zonnebloemen.*



Wauw, dat zijn de mooiste bloemen, die er bestaan. Was uw vader ook boer?

*Ja, we wonen op de boerderij van mijn vader.*

En helpt uw vrouw ook mee?

*Ja, vooral in de droogbloemen. Die zijn ook heel mooi, alle kleuren. Elk steeltje moest met de hand gesneden worden. Duizenden bossen.*

Tjonge, echt waar? En de kinderen hielpen dan zeker ook mee?

*Ja, nu wonen ze niet meer thuis, maar toen ze nog thuis woonden hielpen ze altijd mee. We hebben vier kinderen. Gezellig met z'n allen op het land.*



Dat lijkt me te gek! Hoe oud zijn uw kinderen?

*Ze zijn 29, 28, 26, en 24, twee jongens en twee meisjes.*

Hoe vroeg staat u op?

*Nu sta ik niet meer zo vroeg op, omdat ik geen land meer heb. En vroeger viel het ook wel mee, omdat we geen dieren hadden. Veel boeren moeten er vroeg uit om te gaan melken.*

Ja, dat denk ik ook wel. Hoe laat gaat u naar bed?

*Ik kan nu ook lekker laat naar bed!*

Zit u zelf ook in een rolstoel?

*Nee, ik zit niet in een rolstoel, ik breek ook niet zo snel wat. Mijn dochter wel.*



U zit zeker liever op de tractor?  
*Ja, ik zit heel graag op de trekker, lekker door de modder  
scheuren!*

*Oooh, mag ik dat ook een keer?*  
*Ja hoor, jij mag er ook wel op. Je kan vast heel goed sturen.*

Ja, dat klopt. Als ik in de botsautootjes zit op de kermis, bots ik nooit tegen iemand aan! Houdt u ook van lezen?

*Ik hou wel van lezen, maar ik heb er niet zoveel tijd voor. Op vakantie wel, dan lees ik veel boeken.*

Wat zijn uw hobby's?

*Ik heb niet zoveel tijd voor hobby's. Vergaderen, dat is een hobby van mij!*

Echt waar? Ik zou toch liever televisie kijken. Waar kijkt u het liefst naar op televisie?

*Ik kijk het liefst naar Duitse muziek, dat zijn schlagers.*

Ik wist niet dat slagers ook muziek maakten. Vindt u Sponge Bob ook leuk?

Hink...Stap...Plons..

*Huh? Ik ken Sponge Bob helemaal niet, is dat leuk?*

Ja, die is helemaal te gek. Hij ziet eruit als een spons, maar dan met een gezicht erin. Hij heeft hele dunne beentjes en hij doet heel stoer, maar hij heeft altijd pech.

Waar gaat u het liefst naartoe op vakantie en wat doet u dan?

*Ik ga elk jaar in februari een weekje naar de zon, op een Spaans eiland. Dan lees ik dus graag, of ik ga mooi rondrijden in de omgeving. Dat vind ik ook leuk.*



Ik hoef niet naar een Spaans eiland. Ik wil veel liever een keer bij u op de boerderij komen logeren. Mag dat?

*Ja hoor, dat lijkt me heel gezellig. Dan mag je op de trekker, dat is beloofd.*

*Keigaaf, voorzitter!*

Veel groenten/groeten van Gijs Gips, die valt op zijn bips.

## 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  |
| steunlidmaatschap ..... | jaarlijks minimaal € 27,25 | 2 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  
drukwerk: 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, Ruud Beun, Fam. H. van Burken, Ton Garretsen, Annemiek de Groot, Annet Hogenhout, Els Lathouwers, A.J. Lingstuyl, Nelleke Snel, Taco van Welzenis

**Foto's:** Ine Havekes

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, ☎ 075 - 628 62 48  
Sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **1 oktober 2005**



kopij voor Breekpunt e-mailen naar: **yvonnezwart@planet.nl**

Indien mailen niet mogelijk is, dan kunt u de kopij sturen naar het volgende adres:

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

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.

