

23^e jaargang ~ nr. 2

BREEK PUNT



vereniging
osteogenesis
imperfecta

December 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
- * 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

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

Jongerenwebpage:

fragile-oi.cjb.net of www.fragilenet.tk

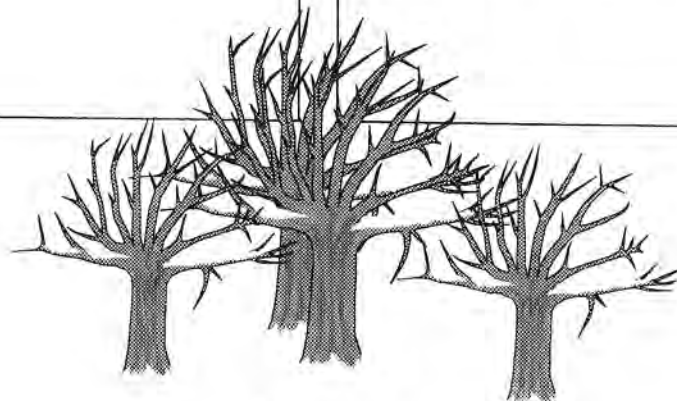
Bij het **Juridisch Steunpunt van de CG-Raad** kunt u informatie krijgen betreffende de wet- en regelgeving op het terrein van de gezondheidszorg. Bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 13.30 uur via ☎ 035 - 672 26 66 of per e-mail: jscg@cg-raad.nl of schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

Inhoudsopgave

2	Voorwoord
3	1e contactmiddag voor volwassenen
6	Verslag OI-bijeenkomst oktober 2005
12	Gelezen door ... Nelleke Snel
13	Dankzij touringcar mee op schoolreisje
14	Van leden voor leden
15	Medische kwesties
18	Neem een kijkje bij Groupactive
19	Praktijkperikelen
20	Nieuws vanuit de OIFE
22	Saskia: vizier op Paralympics 2012
23	Even voorstellen: Anyk
24	Werkgroep Zeldzame Aandoeningen zoekt nieuwe leden
25	Jong & Breekbaar: De Havel bedwongen
28	Jong & Breekbaar: OI-jongeren weekend deel twee
31	Nieuws over de Wajong-uitkering
32	Unbreakable
33	ZOI - 20-jarig bestaan
35	HOI bedankt VOI
36	Het verhaal van Jonathan
37	Meer aandacht voor broers en zussen van kinderen met een handicap
37	Nieuwsbrief Medicijnbeleid
38	Vernieuwde website EHBW.nl
38	Nieuws van NIBUD
39	Nieuws vanuit de CG-Raad
41	Talenten gezocht
42	Vanuit de VSOP
43	Ootje & Ietje en de kabouters
45	Mailcontact Gijs en Lesley
48	Wat kunt u voor de VOI betekenen?

Table of contents

2	Preface
3	1st contact-day for adults
6	Report OI-meeting october 2005
12	Read by ... Nelleke Snel
13	School outing thanks to touringcar
14	From members for members
15	Medical matters
18	Groupactive
19	Practice ups and downs
20	News from the OIFE
22	Saskia and the Paralympics
23	Born: Anyk
24	Working party Rare Diseases is looking for new members
25	Young & Brittle: Report of a canoe survival journey
28	Young & Brittle: OI-youth weekend part two
31	News about Wajong
32	Unbreakable
33	ZOI - 20 year
35	HOI thanks VOI
36	The story of Jonathan
37	More attention for brothers and sisters of handicapped children
37	Newsletter of Medicine
38	Renewed website EHBW.nl
38	News from NIBUD
39	News from the CG-Raad
41	Talent scouting
42	News from the VSOP
43	Ootje and Ietje and the dwarfs
45	Mails from Gijs and Lesley
48	What could you mean to the VOI?



oorwoord

Geachte lezers,


De regen slaat met grof geweld tegen m'n kantoorraam. De wind giert en de bladeren ritsen van de bomen. Tot windkracht 11, zei onze weerkundige P. Paulusma gisteravond. Eigenlijk de eerste echte herfstdag hier in de Noordoostpolder. Een week geleden zat ik nog met m'n dochter Anne-Miek aan de Moesel op een terras in de zon van Kaffee mit Kuchen te genieten. Een prachtig gebied, wat iedere keer weer een enorme indruk op mij maakt. We waren te vroeg om de unieke herfstkleurenpracht van de bossen rondom de druivengaarden te kunnen aanschouwen. Toch was het als altijd indrukwekkend. Ook het boeiende leven van de wijnboer is intrigerend. Bedrijven gaan vaak over van geslacht op geslacht; boeren (velen met bijbaan) die zich het apezuur werken om hun bedrijf in leven te houden. We hebben ook geprobeerd om in die streek wat meer inzicht te krijgen in de familie-stamboom van Anne-Mieks jonge Cocker-Spaniel. De vader is kampioen van Duitsland en... we hebben kunnen constateren dat de verdere familie heerlijke donderstralen zijn met veel temperament en passie. Eigenlijk niet vreemd voor ons, want dit maken we dagelijks mee.

De jongeren uit onze club - van ongeveer vijftien tot ruim vijfendertig jaar - hebben weer een geweldig weekend met elkaar georganiseerd in de buurt van de Lemelerberg in Overijssel. Ook buitenlandse jongelui hebben van dit prachtige weekend meegenoten. U leest hier meer over op de jongerenpagina's van dit nummer. Als bestuur waarderen we deze initiatieven enorm vanwege de positieve uitstraling en de zelfwerkzaamheid van de groep. Stiekem hadden we er als bestuur een beetje op gerekend dat bij de eerste contactmiddag voor volwassenen eenzelfde initiatief naar voren zou komen. Een groepje leden die middagen, eventueel weekenden, zou willen organiseren ter verdieping van de zingeving van het leven, wie weet van het leven met OI; in ieder geval elkaar duidelijk maken hoe hij/zij leeft met zijn/haar handicap. Dit is niet gelukt. Wel hebben we met elkaar een geweldige, gezellige middag gehad en gesproken over datgene wat ik hierboven heb proberen aan te geven. Aangezien er een duidelijke vraag was naar continuering van dit soort bijeenkomsten, hebben we als bestuur toegezegd een 2^e contactmiddag (in 2006) te organiseren.

Annet Hogenhout heeft te kennen gegeven wat rustiger aan te willen doen met de invulling van de *Kinderhoek* in Breekpunt. Zij heeft dit elf jaar met veel plezier gedaan, maar haar rug laat het soms afweten wanneer ze te lang achter de computer zit. (Noot redactie: De verhaaltjes van Gijs Gips stoppen jammer genoeg, maar de mailwisseling met Lesley en Gijs Gips blijft, gelukkig, bestaan!) Mocht u zelf een idee hebben voor een leuke (jeugd)rubriek of deze willen verzorgen dan horen we dat graag via de redactie. Wel zult u uw c.v. mee moeten sturen i.v.m. het te verwachten grote aantal aanmeldingen;~)

Wanneer u in het bezit bent van een computer met internetverbinding, geef ik u de tip regelmatig te kijken naar onze site (www.oivereniging.nl). U blijft dan op de hoogte van het laatste nieuws. Het is nu zo vereenvoudigd dat ook iemand met weinig internetkennis hier goed mee uit de voeten kan. Webmaster Norbert Boumans, bedankt voor de inzet!

Als dit nummer van Breekpunt uitkomt gaat het al weer op naar de Kerst en daarom wens ik u alvast hele goede dagen toe rondom dit prachtige feest, samen met familie en vrienden. Ook hoop ik voor ons allemaal op een winter waarin we uit de 'voeten' kunnen. Veel leesplezier!

Met vriendelijke groet
Marius Vroom 

Eerste contactmiddag voor volwassenen
gehouden op 24 september 2005
in de Biltse Hoek



door Anneke Vestjens

Veel volwassenen hebben gereageerd op de uitnodiging van de VOI voor de 1e bijeenkomst voor volwassenen met OI. Het totale aantal, met begeleiders, was 62 personen. Het bestuur was ook aanwezig.

Het was opvallend dat veel leden die zich hadden opgegeven al heel lang niet op een verenigingsdag waren geweest. Eén van de redenen is dat het voor de volwassenen niet altijd als prettig wordt ervaren dat er tijdens voordrachten van sprekers vaak rumoer is van de kinderen, waardoor ze de spreker moeilijk kunnen volgen.

Wat konden we verder verwachten van deze middag? In eerste instantie was en is het onderlinge contact belangrijk. Daarnaast hoopt het bestuur dat, net als bij de jongeren, er mogelijk een aantal leden het initiatief wil gaan nemen tot het organiseren van contactmiddagen voor volwassenen.

De middag werd geopend door de voorzitter, Marius Vroom. Hij memoreerde nog even aan het ontstaan van deze middag.

Het eerste uur, met koffie/thee en cake, werd besteed aan onderlinge kennismaking, waarbij iedereen de gelegenheid kreeg zich met naam bekend te maken. Mevrouw Diny Pohlkamp stelde als eerste de vraag of er iemand ouder was dan zij, met haar 74 jaar? Zij was inderdaad de oudste. "Dus, mensen, volhouden!", aldus mw. Pohlkamp.

Later in de middag werd er gelegenheid gegeven voor het stellen van vragen, waarbij op enkele onderwerpen dieper werd ingegaan, zoals bisfosfonaten. Bijvoorbeeld: een mevrouw vertelde dat ze pas begonnen was met bisfosfonaten, merknaam Fosamax. De arts had gezegd dat ze dit middel maar maximaal vijf jaar mag slikken. Vervolgens kwam de opmerking van iemand anders die vertelde dat ze al 14 jaar bisfosfonaten gebruikt. Eerst Didrokit, daarna Fosamax. Weer een ander meldde dat hij erg goed op Fosamax reageert, de pijn is een stuk minder. Wat opvalt in deze verhalen is dat iedereen 70 mg Fosamax krijgt, of je nou honderd of vijftig kilo weegt!

Twee personen hebben oogproblemen, wat ook met OI te maken heeft vanwege het bindweefsel.

Voorgesteld werd om de op- en aanmerkingen te bundelen. Dit deden we door een aantal onderwerpen op papier te zetten en te laten circuleren, waarop een ieder zijn bevindingen kon schrijven. De letterlijke tekst is zo goed mogelijk hieronder weergegeven, ook als het enkele malen hetzelfde is.

Positieve ervaringen met artsen

- ◆ Dr. Verhaar, geriater, botdichtheidsmetingen en bisfosfonaten. UMC Utrecht.
- ◆ De jongste huisarts op Ameland. Weet helaas niet meer hoe hij heet, maar een prima vakantie-adres met zo'n arts. Hij had in Nijmegen medicijnen gestudeerd.
- ◆ Dr. Broeks, revalidatie-arts. UMC Utrecht. Duizendpoot, ze regelt alles voor mij. Als er iets is, is telefonisch spreekuur mogelijk; hoef je niet zo'n eind te reizen!
- ◆ Dr. R. Wollersheim, internist, met als aandachtsgebied botstofwisseling, botdichtheidsmetingen en Fosamax. St. Radboudziekenhuis, Nijmegen.
- ◆ Dr. K. Hoogenberg, internist, bisfosfonaten. Martini ziekenhuis Groningen.
- ◆ Dr. Kortten, revalidatie-arts. Martini ziekenhuis Groningen.

- ◆ Bij problemen die met hormonen/oestrogeengebruik te maken hebben, vraag dan in een groot ziekenhuis naar de gynaecoloog die oestrogenen als aandachtsgebied heeft. In het St. Radboudziekenhuis is dat mevr.dr. Berendonk.
- ◆ Dr. Louwerens, orthopeed van de Sint Maartenskliniek te Nijmegen. Speciale aandachtsgebied: voeten. Vriendelijke orthopeed, die zegt ervaring met OI te hebben.

Ervaringen en opmerkingen met betrekking tot revalidatie

- ◆ Doe je oefeningen trouw! Maak het voor jezelf aantrekkelijk door een eigen programma samen te stellen uit alle oefeningen van fysiotherapie/Mensendiecktherapie etc. Je moet de verantwoording voor je lichaam zelf nemen.
- ◆ De revalidatie op Klimmendaal was waardeloos. Alleen de fysiotherapie was goed.

Ervaringen met betrekking tot narcose

- ◆ Onlangs bij anesthesie d.m.v. een ruggenprik vanwege een chirurgische ingreep aan het been uitval tot onder de kin, wat de ademhaling erg bemoeilijkte, evenals het spreken! Dit is in augustus jl. gebeurd. Leeftijd 61 jaar. (Deze persoon vraagt zich af of hij/zij in de toekomst voortaan de prémedicatie kan weigeren. Je bent niet meer voldoende alert! Ook snel bloeden of blauwe plekken. Het wordt poliklinisch geïnventariseerd en genoteerd. Dan toch geen drukverband, met als gevolg een hematoom, doorsnee tien centimeter).
- ◆ Ja! Precies hetzelfde (aldus een ander persoon). Uitval tot op de borst, hart hield ermee op. (Ze kan nu lachend zeggen: Ik heb nooit een rekening gehad!) Leeftijd was toen circa 19 jaar.

Voeding; tips en ervaringen

- ◆ In mijn jeugd had ik te weinig eetlust en ernstig ondergewicht. Het was lastig om voldoende gezonde voedingsmiddelen binnen te krijgen. Ik eet nu gevarieerd en let op vet en suiker en voel me goed.
- ◆ Ik slik per dag 2 Calcium chew-kauwtabletten, waarin vitamine D is verwerkt.
- ◆ Ik slik Davitamon kauwtabletten calcium + vitamine D. Werkt goed.
- ◆ Een paar kilo afvallen heeft wonderen gedaan voor mijn conditie.

Vragen en opmerkingen met betrekking tot gehoor en ogen

Oren:

- ◆ Hoortoestel van het merk Senso Diva bevalt heel goed bij 60-70 decibel verlies. Toestel is tevens geschikt om weer muziek in je leven te krijgen.
- ◆ Geweldige KNO-arts is prof.dr. C. Cremers van het St. Radboudziekenhuis in Nijmegen. Twaalf jaar geleden geopereerd, perfecte arts.
- ◆ Iemand zegt hetzelfde als hierboven. Geweldig enz. Geopereerd eind juli (j..?) door prof. Cremers aan linkeroor, t.w. vervangen van stijgbeugel door kunststof. Resultaat voor mijn gevoel 90%. Rechteroor volgt over een jaar.

Ogen:

- ◆ Last van fel zonlicht, snel verblind.
- ◆ Ander persoon: Klopt. (Heeft daar dus ook last van.)
- ◆ Ook en vooral bij halogeenlicht gauw hoofdpijn.

Opmerkingen bij psycho/sociaal functioneren

- ◆ Zorg goed voor jezelf! Wees niet te flink! Durf je gedrag te veranderen waardoor anderen je beter leren kennen. Leer dus jezelf kennen.
- ◆ Veiligheid: als je je kwetsbaar voelt (omdat je kwetsbaar bent), ontdek welk gedrag daaruit voortkomt.
Oververmoeidheid en overspannenheid liggen dicht bij elkaar.
Verdriet: Krop je tranen niet op. Huil als je daarvoor reden hebt.

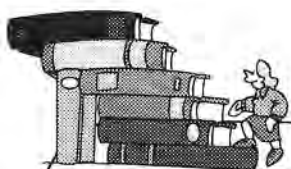
- ◆ Goede sociale contacten doen wonderen!
Bezig blijven, soms vergeet je je pijn!
- ◆ Wat zijn de psychische gevolgen van langdurige ziekenhuisopnames? Met name voor de wat oudere mensen met OI, waar vroeger een totaal ander beleid voor was in het ziekenhuis: weinig of geen bezoek, lange opnames enz.
Zelf heb ik nu echt last van die ziekenhuistijd. Wat is een goede psychiater/psycholoog op dit gebied?

Overige ervaringen

- ◆ Goede ervaring met Yoga Pilates (bepaalde richting van Yoga). Deze vorm van Yoga gaat uit van wat het lichaam aan kan om zo steviger te worden in benen, rug en buikspieren (en dus ook botten).
Voor voeding kunnen mensen mij mailen: Leoniepohlkamp@wanadoo.nl
Om je lichaam te optimaliseren ook voedingssupplementen gebruiken. Belangrijk zijn calcium met vitamine D + K.
- ◆ Goede ervaring met glucosamine tegen arthrose (= slijtage gewrichten).
- ◆ Het aangaan van relaties kan voor jongeren, maar ook op oudere leeftijd, een probleem zijn vanwege ziekteverleden, ook met het oog op de toekomst.
Het idee om aparte doelgroepbijeenkomsten te houden, juich ik van harte toe in verband met andere problematiek op elke leeftijd.
- ◆ Hoe staat het met het OI-onderzoek m.b.t. kinderwens?
- ◆ Is het al mogelijk om in Nederland DNA-onderzoek te doen naar OI? Zo ja, waar?
- ◆ Zou er een dermatoloog zijn die iets meer weet over de huid van mensen met OI?
Zou er een plastisch chirurg zijn die ervaring heeft met het bindweefsel van de huid? Is (gedeeltelijke) facelifting mogelijk en ook effectief? Zo ja, op medische indicatie, zodat de verzekering het vergoed?

Dit zijn alle punten die door de aanwezigen opgeschreven zijn. Het is beslist niet compleet en er zullen nog een aantal zaken misschien niet genoemd zijn, maar het heeft toch aardig wat informatie en antwoorden opgeleverd. Heel zinvol! Aan het eind van deze bijeenkomst is afgesproken dat er volgend jaar door het bestuur weer een bijeenkomst voor de volwassenen wordt georganiseerd.

Hartelijk dank aan bestuur en medewerkers die deze middag georganiseerd hebben.



Gelezen door: Nelleke Snel

Last van veranderingen in de zorg?

Mensen die problemen ondervinden van de veranderingen in de zorg kunnen dit melden bij het NPCF-meldpunt. Het gaat om gevolgen van veranderingen die dit jaar zijn ingegaan: de Diagnose Behandeling Combinaties (DBC), vergoeding diëtist en fysiotherapeut en de no-claim-regeling. Het meldpunt wil weten of iemand door de invoering van de DBC's verder moet reizen naar een ziekenhuis of minder naar een diëtist of fysiotherapeut kan gaan. Geef uw ervaringen door op ☎ 030 - 291 67 77 (maandag, dinsdag, donderdag van 10.00 tot 16.00 uur.
Via www.npcf.nl kan een vragenlijst ingevuld worden.

Uit: Juris nummer 3, juni 2005



Ochtendgedeelte

Marius Vroom opent de bijeenkomst om 11.30 uur en heet iedereen welkom. In het bijzonder de leden die hier voor de eerste keer zijn: familie Latumaerissa, familie Maas, familie v/d Pol, familie Roeten, familie Veltmeijer en familie Wijdenes. Daarnaast natuurlijk ook een hartelijk welkom aan drs. D.P.A.M. Rijs, revalidatie-arts en dr. G. Sinnema, psycholoog, die zijn uitgenodigd om het onderwerp van vandaag, namelijk *omgaan met pijn, vermoeidheid en angst*, te behandelen.

Allereerst geeft Marius de heer Rijs het woord. Aan de hand van een powerpointpresentatie zal hij zijn verhaal doen. Deze presentatie wordt ook op de website van de VOI (www.oivereniging.nl) geplaatst onder de ledenlink. Heeft u geen internet en wilt u de presentatie op papier nog eens nalezen, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de VOI.

Osteogenesis Imperfecta is een bindweefselandoening die in de botten, spieren en gewrichten zit. Het gaat om bindweefsel, daardoor kun je overbeweeglijke gewrichten krijgen. Doordat het bindweefsel is aangedaan, kun je verschillende activiteiten niet zo lang volhouden. In spieren zit collageen (eiwitbestanddeel uit bindweefselvezels). Als je spieren te lang en te actief gebruikt, kan dit leiden tot schade aan de spieren. Bij mensen tot 25 jaar herstelt de spier zich redelijk snel, na je 25^{ste} kan er schade gaan optreden. Je kunt dit vergelijken met het alsmat trekken aan een elastiekje. Spieren moet je dus rust geven, dit moet je goed doseren. Bij de gewrichtskapsels en pezen kan ligamentaire (= bindweefselband) pijn ontstaan. Je kunt dit vergelijken met bijvoorbeeld de pijn bij een tennisarm. Als je aan het bewegen bent valt de pijn wel mee, bij rust neemt de pijn toe. Dit zijn klachten waar je moeilijk van afkomt. Als zenuwen teveel worden belast, kan er een vermindering van de zenuwgeleiding, een onjuiste gevoelswaarde én een verminderde zintuiglijke waarneming ontstaan.

Luxaties

Bij botten en gewrichten kunnen door de bindweefselandoening luxaties (= ontwrichting, meestal gepaard gaande met inscheuring van de gewrichtsbanden), subluxaties (= onvolkomen ontwrichting) én distorsies (= door verstuiking rekking en inscheuring van de gewrichtsbanden) ontstaan. Verder zijn de gewrichten hypermobiel (= bovenmatige bewegingsmogelijkheden). Bij een breuk zullen de revalidatie-arts én de fysiotherapeut moeten kijken hoe je de gewrichten zo goed mogelijk op zijn plaats kan houden, bijvoorbeeld met bepaalde oefeningen. Bij een fractuur aan de schouderkop kun je niet zoveel aan de stand van het bot verbeteren om het gewricht op de juiste plaats te houden. Bij een fractuur moet je rust nemen; dit werkt weer in het nadeel voor mensen met Osteogenesis Imperfecta, want beweging/belasting maken de botten sterker.

Dit was de uitleg/puzzeltocht om duidelijk te krijgen welke lichamelijke factoren bij mensen met Osteogenesis Imperfecta een rol kunnen spelen bij pijn én vermoeidheid.

Dr. Rijs benadrukt dat het heel erg belangrijk is om als arts eerst een totaalbeeld van iemand te hebben alvorens je een behandeling gaat voorschrijven. Als patiënt zou je hiervoor een eigen dossier moeten maken dat je bij elk ziekenhuisbezoek meeneemt.

Vragen van de leden aan dr. Rijs:

1. **Kun je bij mensen met OI een regulier revalidatieprogramma (bijvoorbeeld dat je 6 keer per dag 1 uur moet zitten) toepassen?**
 - Je moet bij mensen met OI erg oppassen om zomaar een programma te volgen, dit kan niet zomaar.
2. **Hoe kun je breuken voorkomen?**
 - Dat is bij OI heel moeilijk. In zijn algemeenheid kun je zeggen dat botten sterker worden door belasting, mogelijk in combinatie met bisfosfonaten. Bij mensen met OI is het heel moeilijk om hier een balans in te vinden.
3. **Op dit moment kom ik met mijn dochter in drie centra. De verschillende specialisten houden hun eigen dossier bij, informeren elkaar wel via verslaglegging van de bezoeken. Nu heb ik niet het gevoel dat er een goede ziektegeschiedenis wordt opgebouwd. Hoe zou je hier zelf voor kunnen zorgen?**
 - De brieven die artsen aan elkaar schrijven worden vaak door tijdgebrek niet altijd gelezen. Als patiënt heb je ook recht om deze brieven te ontvangen. Met deze brieven kun je zelf een dossier aanleggen die je bij elk ziekenhuisbezoek dan meeneemt.
Een ander lid geeft aan dat hij al acht jaar de gewoonte heeft om met het hele team én dr. Janus bij elkaar te komen. Hier wordt een verslag van gemaakt waar de patiënt ook een exemplaar van krijgt. Met deze verslagen leg je een eigen dossier aan.
4. **Allereerst bedankt voor uw interessante verhaal. Ik heb afgelopen week te horen gekregen dat mijn botdichtheid niet goed is (skelet van iemand van 80). Ik heb op dit moment het gevoel dat ik mijzelf voorbijloop (pijn en vermoeidheid). Ik heb een zittend beroep, waarbij ik bewegen en zitten niet makkelijk kan verdelen. Daarnaast verwacht het UWV dat ik wel meer uren zou kunnen werken dan dat ik nu doe. Wat kan ik doen?**
 - Osteoporose aan de rug geeft niet de directe pijn. Zitten geeft de meeste rugbelasting, dit moet je dan ook zoveel mogelijk zien af te wisselen.
Een ander lid geeft haar ervaring weer: Als je als vrouw de veertig passeert, dan gaat je kalk afnemen. Ik kreeg pijn in rug en knieën en had aan de arts gevraagd of het een idee is om hormonen te gaan slikken. Nu ik hormonen slik is de pijn gezakt.
5. **Wat zijn de afspraken rond het dossier?**
 - Elk dossier moet 15 jaar bewaard worden. Op het moment dat het ziekenhuis beslist om een dossier te vernietigen zou dit eigenlijk in overleg met de patiënt moeten gebeuren; iedereen mag tegenwoordig zijn eigen dossier kopiëren.

Na een korte pauze geeft Marius Vroom het woord aan dr. Sinnema:

Ver voor de zomervakantie werd ik gebeld door het bestuur met de vraag of ik tijdens een verenigingsdag het onderwerp *Op welke manier kun je het beste omgaan met pijn, vermoeidheid en angst* zou willen behandelen. Hierop heb ik positief gereageerd. Het is wel een zwaar onderwerp, waarbij het niet makkelijk is om deskundig te zijn op een terrein waarin u ervaringsdeskundig bent. Pijn, vermoeidheid en angst staat als drieluik in de geneeskunde niet altijd op de voorgrond. Dokters willen graag iets doen/behandelen én resultaat zien. Bij pijn en vermoeidheid is dit lastig; het is niet te meten, dit is subjectief en persoonlijk. Maar we moeten er wel wat mee, want het is wel aanwezig en de cliënt heeft er last van. Wat psychisch is aan vermoeidheid en pijn weten we niet zo goed. Soms kan een psycholoog hierbij helpen. De stelling *Een beetje pijn is niet zo erg, daar word je hard van* is niet waar. Het is bewezen dat de pijngrens omhoog gaat bij voortdurende pijn. Hierdoor krijgt de mogelijke oorzaak, bijvoorbeeld een ontsteking in het gewricht, niet de rust die nodig is, omdat de cliënt de pijn (nog) niet voelt.

Dat botbreuken leiden tot angst voor nieuwe breuken is heel normaal. Je moet hier voor jezelf een manier voor vinden om mee om te gaan, eventueel samen met professionele hulp.

Voor de psycholoog is een stuk geschiedenis ook belangrijk, bijvoorbeeld een dagboekje bijhouden. Pijn of vermoeidheid moet geen excuus worden in het dagelijks leven; bijvoorbeeld: als je een (school)feest hebt gehad en je hebt hierna twee dagen nodig om bij te komen is niet bijzonder. Elke jongere gaat wel eens over zijn grens. Niet iedere spierpijn is OI-gerelateerd. Soms overdag weinig last, bij rust meer last, dit is een normale reactie.

Met schuldgevoelens schiet je niets op. Je hoeft niet altijd flink te zijn. Mensen met OI zijn al flink van nature. Sociale steun is erg belangrijk, téveel is niet goed. Soms heb je een steuntje in de rug nodig om bepaalde activiteiten weer op te pakken.

Teveel informatie kan ook schaden; als je heel veel weet kun je hier ook bang voor worden. Denk bijvoorbeeld aan bijsluiters of informatie van internet. Het is beter te kijken naar wat je wel kunt dan naar wat je niet kunt.

Boosheid kun je als OI-patient uiten door schreeuwen of er over praten, omdat je je als OI-patient niet kan uiten door bijvoorbeeld met de deuren te slaan of te stampvoeten. Praten kan helpen, het moet niet. Je moet ook vertrouwen hebben in degene met wie je over bepaalde zaken praat.

Vragen aan Dr. Sinnema én toegevoegde opmerkingen van de leden:

1. **Mag er een psycholoog bij gevraagd worden om de patiënt te helpen, bijvoorbeeld na een grote operatie?**
 - Dit hangt ervan af hoe zwaar de operatie is, vaak gebeurt dit door een pedagogisch medewerker (activiteitenbegeleider).
2. **'Pijn wordt je hard van' is zo'n makkelijke kreet...**
 - Dit kan voor sommige mensen een manier zijn om de pijn draaglijker te maken; een soort geestelijke kracht.
3. **Ik heb het gevoel dat als je bij een arts komt dat ze niet goed met mensen om kunnen gaan, dat je merkt dat je niet begrepen wordt.**
 - Hier valt meer over te zeggen; er zijn dokters die een specialisme (chirurgie) kiezen om iets te repareren, waarbij niet naar de totale mens wordt gekeken. Tegenwoordig wordt er in de opleiding al meer aandacht besteed aan dit onderwerp.
4. **Ik zou graag de volgende stelling aan beide doktoren willen voorleggen: 'Wordt chronische vermoeidheid erkend als symptoom van Osteogenesis Imperfecta?'**
 - Wij zien wel dat het meer voorkomt dan voorheen. Als doktoren kun je dit niet zo snel hardmaken. Als vereniging ben je machtiger om dit te doen.
5. **Ik ben opgegroeid met de leus: 'Neem maar geen pijnstillers, want dan helpen ze niet als je ze echt nodig hebt'.**
 - Deze stelling is niet voor iedereen geldig. Je moet eerst weten waar de pijn vandaan komt, daarna kan je pas beoordelen of pijnmedicatie noodzakelijk is.
6. **Mijn kind kreeg het advies om elke dag om de zes uur paracetamol slikken, is dit juist?**
 - Sommige medicijnen moet je blijven slikken om een bepaalde spiegel te krijgen. Goede pijnbestrijding is nodig om te herstellen; naast pijnmedicatie kun je ook wat ontspanningsoefeningen doen. Na een bepaalde periode moet je wel de medicijnen gaan afbouwen.

Opmerkingen vanuit de zaal:

- *Het streven is dat kinderen in het ziekenhuis geen pijn hebben.*

- *Ik heb de laatste tijd meer last van pijn/vermoeidheid en zoek nu andere dingen waar ik wel weer energie uit kan halen. Dit werkt bij mij erg positief.*

- *Stress kan de pijn versterken.*

- *Mijn dochter heeft als zij pijn heeft heel veel baat bij een Reiki-behandeling.*

Marius Vroom bedankt de heren Rijs en Sinnema voor hun komst en duidelijke uitleg. Namens de vereniging krijgen beiden een fles wijn aangeboden.

Na een wat langere pauze starten we om half drie met het huishoudelijke gedeelte. De volgende mededelingen worden gedaan:

❖ **Volwassenenbijeenkomst**

In september is de eerste volwassenenbijeenkomst gehouden. Deze is goed ontvangen door de leden. Op dit moment zijn er nog geen mensen die deze kar willen en kunnen trekken, zoals het nu bij de jongeren gebeurt. Volgend jaar zal het bestuur weer een bijeenkomst plannen.

❖ **Kinderhoek in Breekpunt**

Annet Hogenhout wil gaan stoppen met de *Kinderhoek* voor Breekpunt. Zij heeft dit nu 11 jaar gedaan. Wie wil(len) haar opvolgen? U kunt zich hiervoor opgeven bij het secretariaat van het bestuur of de redactie van Breekpunt.

❖ **Verenigingsdag in het voorjaar van 2006 (20 mei 2006 o.v.)**

Dr. Schweitzer komt waarschijnlijk op de verenigingsdag op 20 mei 2006 spreken over de bisfosfonaten.

❖ **Verenigingsdag in het najaar van 2006 (16 september 2006)**

Deze verenigingsdag zal hoogstwaarschijnlijk worden gehouden op een boot.

❖ **Vierde lustrum Belgische OI-vereniging**

Op 30 oktober 2005 viert de Belgische OI-vereniging haar 20-jarig bestaan. Een aantal (bestuurs)leden gaan hier naar-toe.

❖ **Jongerencoördinator**

Anne-Miek en Margriet nemen het woord. Zij vragen Taco, Luc en Jolanda naar voren te komen. Alledrie hebben ze zich de afgelopen jaren ingezet om de jongerenactiviteiten te organiseren. Dit hebben ze met veel enthousiasme gedaan. Namens alle jongeren worden zij hiervoor bedankt en krijgen een presentje aangeboden. De nieuwe jongeren die voor hen in de plaats komen zijn Stefan van Rijs, Alexander Slot én Suzan Oosterbaan.

Op zaterdag 5 november wordt er weer een jongerenbijeenkomst georganiseerd in Bant.



❖ **OIFE**

Taco van Welzenis doet verslag. Het gaat goed met de OIFE. Dit jaar was de bijeenkomst in Zwitserland. Er zijn nu 18 leden. Georgië was er voor het eerst bij en is als nieuw lid toegetreten. Het is een vereniging met 130 leden die ook mensen met OI in Armenië en Azerbeidzjan helpt. Een volgend nieuw lid is het Padrinos-project. Dit project biedt hulp in de vorm van bisfosfonaten, vitamines, pijnstillers, fysiotherapie én hulpmiddelen aan mensen met OI in Ecuador, Peru én Mexico. Allemaal in nauw overleg met de plaatselijke OI-verenigingen.

Omdat in veel landen de bisfosfonaten niet officieel toegelaten zijn voor de behandeling van OI, is producent Novartis op dit moment met een onderzoek bezig naar de werking van twee bisfosfonaten. Voor het middel dat als beste uit het onderzoek komt zal Novartis voor de Europese markt registratie aan gaan vragen als specifiek middel voor de behandeling van OI.

Het *Making friends*-project loopt goed, op dit moment zijn er deelnemers uit 21 verschillende landen.

Verder is er een nieuw project onder de naam *Topical meetings*. Dit houdt in dat kleine groepjes artsen bij elkaar worden gezet om met elkaar te spreken over en verslag te doen van onderwerpen die door de OIFE worden aangedragen.

Er zijn sinds kort via de Amerikaanse OI-vereniging OI-armbandjes te bestellen. Hinke Panjer (HOI) geeft aan dat het haar niet is gelukt. Bea Goethart gaat zich hiervoor inzetten.

❖ **Stichting HOI**

Hinke Panjer krijgt het woord. Zij bedankt in eerste instantie de leden van de vereniging voor de bijdrage die zij heeft ontvangen voor de blokhut. Hinke was ook naar de OIFE-bijeenkomst in Zwitserland. Zij is nu bezig om geld in te zamelen om twee kinderen in Ecuador te helpen die geopereerd moeten worden (telescooppennen). Op blz. 36 het verhaal van Jonathan. Hinke verkoopt voor dit doel horloges voor 10,00 euro.

❖ **Artikelen lezen voor Breekpunt**

Zijn er leden onder u die uit bepaalde tijdschriften die wij als vereniging ontvangen belangrijke informatie willen halen om in Breekpunt te plaatsen?

Er zijn drie leden die zich hiervoor aanmelden.

❖ **Medische zaken**

Marius geeft Ton Garretsen het woord. Ton is in Amerika geweest. Er is weinig nieuws. Positief is wel dat er veel meer naar elkaar geluisterd wordt. Als gevolg daarvan wordt er meer met elkaar samengewerkt, waardoor er kwalitatief andere/betere behandeling en zorg gegeven kan worden. De behandeling met bisfosfonaten is succesvol. Het effect is pas na vier jaar te zien. Nu is het nog onduidelijk of je dan met de bisfosfonaten moet doorgaan of dat je dan een periode moet stoppen. Nieuw is wel dat geadviseerd wordt om bij kinderen in een vroeger stadium pennen te gebruiken om breuken en kromgroeien te voorkomen. In samenwerking met de fysiotherapeut moeten de kinderen mobiel worden gehouden. Hiermee worden de botten belast, dus steviger gemaakt.

Een groot gemis tijdens de bijeenkomst in Amerika was dat er geen patiënten-bijeenkomst aan gekoppeld was; dit kan ook voor doktoren heel verhelderend werken. Een compleet verslag vindt u op blz. 15.

❖ **OI-team voor volwassenen**

In Enschede wordt spontaan gestart met een volwassenenspreekuur. In dit team zitten een orthopeed, een internist én een revalidatie-arts. Het streven is om dit jaar te starten. Details zijn nog niet bekend. Dr. Pruijs zal bij de start betrokken zijn.

❖ **Derde film**

Bea Goethart meldt dat via verschillende sponsors het geld nu binnen is om een derde film te maken. Dit heeft zij zo'n tien dagen geleden van Paul van Nieuwenhuizen vernomen. De derde film zal gaan over de fase van jongeren en jong-volwassenen tot het moment dat ze het huis uitgaan. Er komen allerlei jongeren en jong-volwassenen aan het woord. Bea wil van de aanwezige jongeren nu graag de naam, geboortedatum en het e-mailadres hebben. Bij het maken van de film is er contact met een contactpersoon uit het bestuur.

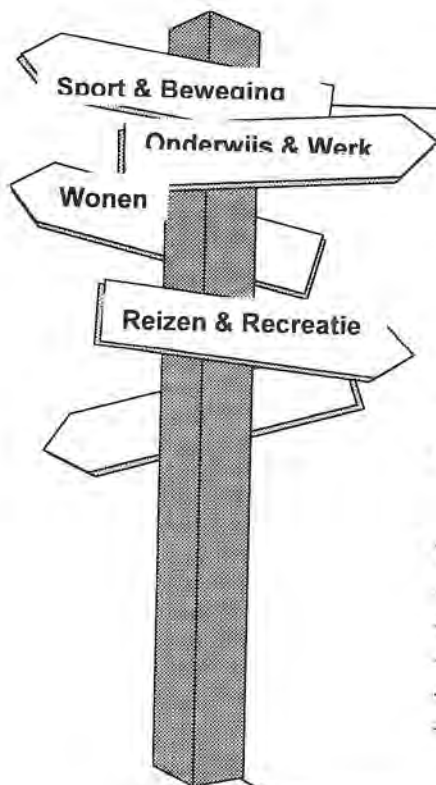
❖ **Vliegtuigstoel en castingbureau**

Jan Troost houdt zich bezig met het ontwikkelen van een vliegtuigstoel voor kleine (gehandicapte) mensen. Ideeën hiervoor kunnen aan hem worden doorgegeven. Daarnaast meldt Jan dat er een castingbureau is die mensen met een beperking zoekt. Op blz. 41 vindt u hierover meer informatie.



Om 15.30 uur sluit Marius Vroom deze goed gevulde verenigingsdag. Hij dankt een ieder voor de komst en wenst iedereen een goede thuisreis toe.

De kinderen werden deze dag vakkundig beziggehouden



19 t/m 22 april 2006

in de Jaarbeurs in Utrecht

Beurs Support / Balance

Thema's

- Sport & Beweging
- Hobby & Creativiteit
- Reizen & Recreatie
- Onderwijs & Werk
- Wonen



Mantelzorgers en sollicitatieplicht

Het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid bereidt een regeling voor die langdurige werklozen, die vrijwilligerswerk of mantelzorg verrichten, vrijwaart van sollicitatieplicht. De beoogde invoeringsdatum: 1 juli 2005. Hebt u drie jaar

WW en besteedt u een groot deel van uw tijd aan mantelzorg, dan komt u mogelijk in aanmerking voor deze regeling. Informatie via het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid: ☎ 0800 - 9051.

Uit: Juris nummer 3, juni 2005

Rijden met gezond verstand

Mensen met een rijbewijs denken vaak dat zij bij een gewijzigde medische situatie opnieuw examen moeten doen. Dat is niet het geval. Van mensen met een gezondheidsprobleem wordt wel verwacht dat zij melding maken van veranderingen in hun gezondheid als die van invloed zijn op hun rijvaardigheid. Dat kan door het indienen van een eigen verklaring. Deze stuurt u op naar het CBR. Deze beoordeelt of er nader onderzoek nodig is. Zo ja, dan dient er een keuring plaats te vinden door een arts. De kosten van deze keuring zijn voor uw eigen rekening. Als het CBR voldoende informatie heeft, neemt zij een beslissing door al dan niet een Verklaring van Geschiktheid af te geven. Op dit moment is het nog niet verplicht om veranderingen in de gezondheid te melden. Waarschijnlijk zal dit na 1 januari 2007 wel zo zijn. Voor meer informatie over rijbewijs en rijvaardigheid kan contact opgenomen worden met het CBR,

☎ 070 - 372 05 00 of www.rijbewijs.nl

Uit: Juris nummer 3, juni 2005

De 'continuïng story' van het grijze kenteken

Het grijze kenteken voor uw auto is niet alleen bestemd voor rolstoelgebruikers, maar tevens voor iedereen die met een verklaring van de huisarts aan kan tonen dat hij of zij aangewezen is op het gebruik van een bestelauto. Mede dankzij acties van de CG-Raad heeft de Eerste Kamer op deze verruiming aangedrongen. Voor meer informatie, kijk op www.minfin.nl

Uit: CG-Raad Nieuws, jaargang 5, februari 2005

**Geld terug voor ziektekosten?**

Veel mensen kunnen bij de Belastingdienst geld terugkrijgen voor gemaakte ziektekosten. Een hoorapparaat, dieetkosten of een combinatie van een aantal zaken kan soms dienen als aftrekpost voor uw belasting. Maar dan moet u wel eerst belastingaangifte doen. Het doen van aangifte is voor veel mensen met recht een hele opgave. Gelukkig zijn er nogal wat organisaties die daarbij willen helpen. Op de website www.aangifteloont.nl kunt u snel en gemakkelijk zien waar u terecht kunt met allerlei vragen. Ook kunt u contact opnemen met een van onderstaande adressen.

CNV-info: ☎ 0900 - 268 46 36 (0,15 eurocent per minuut)

ANGO: ☎ 050 - 312 03 41

Belastingdienst: ☎ 0800 - 0543 (gratis). Ook kunt u bij de Belastingdienst de folder *Als u ziektekosten of andere buitengewone uitgaven heeft* opvragen.

Via Postbus 51, ☎ 0800 - 8051, kunt u de folder *Ik heb wat, krijg ik ook wat?* bestellen.

Uit: Folder Belastingdienst

Veiligheid rolstoelvervoer schiet tekort

De Inspectie Verkeer en Waterstaat (I WV) kreeg in 2004 regelmatig klachten over misstanden op het gebied van rolstoelvervoer. Zo overleed een rolstoelgebruiker die geen autogordel droeg. Een andere gebruiker kreeg tot vier keer toe een ongeluk, omdat haar rolstoel niet goed was vastgezet. Deze voorbeelden zijn, volgens het IWV, slechts het topje van de ijsberg. Uit het onderzoek dat volgde bleek dat 90% van de rolstoelinzittenden wel een onder-steuningsgordel maar geen autogordel droeg. Van 8% bleek dat de rolstoel helemaal niet vastgezet was. Dit komt doordat de vastzetsystemen in de auto en die van de rolstoel te weinig op elkaar aansluiten. Ook voldoen de rolstoelen vaak niet aan de ISO-kwaliteitsnormen. Zij hebben dan bijvoorbeeld niet de juiste bevestigings-

punten. Eén van de vragen die hierbij opkomen, is die van de verantwoordelijkheid. In de eerste plaats is dat de chauffeur. Hij moet controleren of iedereen een gordel draagt en de stoel goed is vastgezet. Echter, ook de gebruiker heeft een eigen verantwoordelijkheid. En daarnaast is ook de vraag of de gemeente, via de WVG, wel voor een rolstoel gezorgd heeft die goed vast te zetten is. Bovendien is het de vraag of gemeente en zorgverzekeraars niet de prijs van het vervoer belangrijker vinden dan de kwaliteit van materiaal en personeel.

De IWV zal de komende tijd regelmatig gerichte controles uit gaan voeren. Maar intussen moet je als rolstoelgebruiker zelf maar goed op letten of je rolstoel wel goed vast staat.

Uit: Handicap en Beleid, 12^e jaargang, no. 4/2005



Dankzij aangepaste touringcar mee op schoolreisje

door Fam. H. Zwart



Misschien heeft u wel dezelfde ervaring als wij als uw kind naar het reguliere onderwijs gaat. Excursies en schoolreisjes vergen vaak extra regelwerk. Dankzij een aangepaste touringcar van het bedrijf *Vreugde Tours* kon onze zoon gewoon met zijn hele klas op schoolreisje naar Walibi in de Flevopolder. Deze bussen zijn speciaal voor *Vreugde Tours* ontwikkeld en uniek in Nederland. Zij zijn zeer goed aangepast voor mindervalide busreizigers met een goedgekeurde rolstoellift en rolstoelvergrendelsysteem. Ook zijn ze voorzien van de modernste snuffjes. In totaal kunnen er rond de vijftig personen in de bus. Dankzij dit vervoermiddel kon Lesley samen met alle klasgenoten in zijn elektrische rolstoel mee. In het park kon hij lekker zijn eigen gang gaan, want hij had veel meer bewegingsvrijheid dan in een hand-bewogen rolstoel. De meerkosten (ongeveer 50 euro) vond ik erg meevallen. Aangezien Lesley een indicatie heeft voor leerlinggebonden financiering kon dit overigens uit zijn 'rugzakje' worden betaald. Op www.vreugdetours.nl vindt u foto's en verdere informatie.

VAN **LEDEN**



VOOR **LEDEN**

VAKANTIE TIP?

Wij zijn net terug van vakantie. Voor de achtste keer zijn we naar Groot Stokkert geweest in Wapenveld. Wij hebben in het hotel gelogeerd, maar er zijn ook tweepersoonsappartementen en 4- en 6-persoonsbungalows.

Het was oorspronkelijk van de Reumavereniging, nu is het mede van het Astmafonds, maar het is voor iedereen te boeken. Wanneer je geen reuma hebt, betaal je wel een toeslag, maar we hebben allemaal arthrose, ook een vorm van reuma!

Alles is volledig rolstoeltoegankelijk en aangepast, ook de paden door het hectares grote bos- en heideterrein. Goed te doen met duwrolstoelen, maar ook met elektrische rolstoelen en scootmobielen. Die zijn daar trouwens ook te huur, wel even bij aanmelden opgeven.

Zwembad

Er is ook een rolstoeltoegankelijk zwembad bij, met lift en hellingbaan. Warm water van 32 graden en een hoge boventemperatuur. Ik zwem er altijd elke ochtend, gelijk uit bed vandaan, badpak en badjas aan op de kamer en met de rolstoel naar het zwembad. Er zijn daar zo te pakken badrolstoelen (eventueel rolbed) en daar kan ik mee naar het water. Ook is er nog een infraroodsauna.

Thuiszorg

Thuiszorg kan zonodig overgeheveld worden daarnaar toe. Er zijn verpleegkundigen en verzorgsters, bij je bed een bel en iedereen is even behulpzaam. Het restaurant is prima, alles in buffetvorm, maar altijd genoeg personeel wat je wil helpen met opscheppen en je blad naar tafel brengen. Tussen alle tafels voldoende ruimte voor rolstoelen en rollators.

Activiteiten

Er is ook een activiteitenteam. 's Morgens creatief bezig zijn, 's avonds vaak een avondprogramma. In de zomervakantie is er ook een kinderprogramma. Er is een kinderboerderij en een speeltuin. De bedden zijn prima, hoog-laag verstelbaar, en verder alle 'standjes' die je wilt. De aangepaste douche is volledig rolstoeltoegankelijk en op verzoek is een douchestoel te krijgen.

Wij genieten er altijd, er is een gezellige sfeer. Iedereen mankeert wel wat, maar niemand is zelig. Ik heb er geen aandelen hoor! Maar bij de OI-vereniging zijn zoveel rolstoelers, dit kan ook voor u een prima adres zijn. Op www.grootstokkert.nl is uitgebreide informatie te vinden. Ook kunt u bellen naar het informatienummer ☎ 038 - 447 24 00 voor een folder.

Hartelijke groeten en wie weet tot ziens,

Mien van der Ende



Medische kwesties

9th International Conference on Osteogenesis Imperfecta

13-16 juni 2005 Annapolis, Maryland, USA

door Ton Garretsen, medisch adviseur

Voor de 9e keer kwam een internationaal gezelschap van artsen en wetenschappers bij elkaar om allerlei zaken over OI te bespreken. Bij de vorige ontmoeting in 2002 in Annécý (Fr) was er nog een gezamenlijke middag met OI-patiënten gepland, omdat er tegelijkertijd een parallelle patiëntenbijeenkomst was georganiseerd.

In Annapolis waren de enige aanwezige patiënten, naast enkele Amerikanen van de organisatie, die enkele Europese deelnemer of toehoorder van het congres, al dan niet gestuurd via de eigen nationale vereniging of vertegenwoordiger van de OIFE. Uit Nederland waren alleen dr. Pruys en Raoul Engelbert uit Utrecht aanwezig om een voordracht te houden. Uw medisch adviseur kwam alleen om te luisteren.

Gelukkig waren wij al wat eerder gearriveerd zodat we een deel van *het Leadership Programm* van de OIF konden bijwonen, waarin de regionale vertegenwoordigers uit Amerika in één dag elkaar bijpraatten over bereikte resultaten en PR-zaken, evenals het opzetten van 'fundraising'. Het gedeelte wat ik mocht bijwonen was *Questions and Answers* waarin een select groepje internationale artsen en wetenschappers vragen en problemen van de leden van de Amerikaanse OIF bespraken.

Het boeiende was dat heel in het kort de grote lijnen, die in de latere dagen besproken zouden worden, naar voren werden gebracht. Opvallend was al direct dat diverse behandelaars verschillende doseringen hanteren bij het voorschrijven van bisfosfonaten. En zoals zo vaak claimt ieder het goede te doen. Maar in tegenstelling tot voorheen werd er nu naar elkaar geluisterd in plaats van met argumenten elkaar om de oren te slaan.

Jay Shapiro uit Baltimore vertelde dat hij 6 weken vóór en na een operatie geen bisfosfonaten geeft en ook geen extra bisfosfonaten geeft vóór een operatie als iemand dat nog nooit gehad heeft.

Francis Glorieux uit Montreal benadrukte dat Osteogenesis Imperfecta bot geen normaal bot

is en dat het vermogen tot botvorming bij gebruik van bisfosfonaten afneemt met de leeftijd. Dat houdt volgens hem in dat hoe jonger je start met bisfosfonaten des te beter het resultaat.

Alle sprekers kozen eerder voor een interne fixatie dan voor casting of gips bij beenbreuken. Steeds vaker wordt gekeken naar het mogelijk vóórkomen van het obstructief slaapapneusyndroom door een longfunctie-onderzoek af te nemen.

Op de vraag of er nog echte baanbrekende ontwikkelingen zijn, werd ontkennend geantwoord. Wel is het goede nieuws dat er een globalisering plaatsvindt en samenwerking tussen diverse onderzoeksgroepen. Verder is men het er over eens dat de bisfosfonaten het verloop van Osteogenesis Imperfecta, zeker bij kinderen, heeft veranderd. Nieuwe ontwikkelingen zoals gentherapie moet nog in het laboratorium uitgetest worden. Stamceltherapie zal mogelijk eerder toegepast gaan worden, maar van het nut zijn nog weinig mensen overtuigd.

De volgende dag begon het echte wetenschappelijke congres met in de ochtendsessie het onderwerp genetica, waarin vooral het aantal gevonden mutaties (meer dan 800) centraal stond. Een aantal belangrijke onderzoeksgroepen (o.a. uit Europa Gent, Kopenhagen, Vassa (Finland), Verona en Leicester) hebben een on-line uitwisselingsprogramma over de behaalde resultaten in het vinden van nieuwe mutaties. Verder wordt er meer en meer gekeken naar andere celgebonden factoren die de vorming van collageen kunnen beïnvloeden.

Botmetabolisme

Een andere sessie betrof botmetabolisme waarin een voordracht van Rauch (Montreal) veel indruk maakte. Hij wist de activiteit van osteoblast (botaanmaak) en osteoclast (botaafbraak) op een eenvoudige manier weer te geven in een animatie, waarin normaal bot en dat van verschillende Ol-vormen werd getoond met de effecten van het gebruik van bisfosfonaten. Een kleine wetenschappelijke uitstap wil ik hier graag maken, want deze nieuwe visie kan in de toekomst van belang zijn om meer van deze moeilijke stof te kunnen begrijpen. Juist dit basale onderzoek naar het metabolisme van bot van de groep uit Montreal maakt duidelijk dat botvorming een ingewikkeld proces is.

Rauch stelt dat osteoblast (aanmaak) en osteoclast (afbraak) betrokken zijn in twee verschillende metabole activiteiten, *remodeling* en *modeling*. In *remodeling* zijn osteoclast- en osteoblastactiviteiten met elkaar verbonden in tijd en ruimte, zodat de verwijderde hoeveelheid bot vrij snel daarna wordt vervangen door nieuw bot. *Remodeling* vernieuwt zodoende het botweefsel, maar heeft weinig effect op de hoeveelheid bot. Daarentegen bestaat er bij *modeling* géén duidelijke interactie tussen osteoblast en osteoclast. Botvorming kan ongestoord doorgaan zonder tussenkomst van botresorptie (afbraak), wat *modeling* een efficiënt mechanisme maakt voor een toename van de totale botmassa. Daar waar *remodeling* de grootste metabole activiteit vertegenwoordigt in trabeculair bot, vindt *modeling* vooral plaats in het binnenste (endocorticaal) en buitenste (periostaal) oppervlak van de botcortex, zolang de groei door blijft gaan.

Bij Ol geven de osteoblasten een verminderde hoeveelheid collageen af. Desondanks is de totale activiteit van de botvorming in trabeculair bot toegenomen, omdat de lagere activiteit van de individuele osteoblast gecompenseerd wordt door een groter aantal van deze cellen. Ondanks de toegenomen activiteit van botvorming wordt het trabeculair bot niet dikker bij kinderen met Ol. Dit betekent dat de activiteit van botresorptie net zo sterk toeneemt als de botvorming, zoals te verwachten valt in het proces van *remodeling*. Behandeling met bisfosfonaten vermindert de activiteit van osteoclasten. Wat betreft het

proces van *remodeling* leidt dit tot een gelijke afname van de activiteit van osteoblasten en daarom wordt de dikte van trabeculair bot niet aangedaan door de behandeling. Echter, het effect van bisfosfonaten op het proces van *modeling* verschilt hier enorm mee, gezien het feit dat bisfosfonaten wel de osteoclasten remmen maar geen invloed hebben op de osteoblastactiviteit. Volgens Rauch verklaart dit laatste dat behandeling met Pamidronate (één van de bisfosfonaten) voornamelijk een toename in de hoeveelheid corticaal bot geeft en dat de behandeling veel minder effectief is nadat de groei gestopt is.

De tweede dag

De volgende dag werd gesproken over bisfosfonaten. Er werden enorm veel onderzoekstudies gepresenteerd, waarbij blijkt dat er steeds meer bekend wordt over de dosering, de duur van de behandeling en langetermijneffecten. Desondanks blijkt het nog steeds onmogelijk een algemene consensus voor behandeling te vinden. Bekend is dat het maximale resultaat na enkele jaren (2 tot 4 jaar) bereikt wordt, maar hoe daarna verder is nog een punt van discussie. Sommige onderzoekers/behandelaars stoppen abrupt, anderen verminderen de dosering geleidelijk of vergroten het interval tussen perioden van behandeling. Er is een algemene bezorgdheid over vertraagde genezing na osteotomie van het bot, risico bij zwangerschap en een zeldzame opvlammen van longaandoeningen bij kinderen (Pamidronate-studie). Een aanbeveling werd gedaan om bisfosfonaten vier maanden na een operatie (osteotomie) te stoppen om het genezingsproces niet te benadelen. Het is bewezen dat er geen voordeel is voor de behandeling met bisfosfonaten bij Ol type I en een licht voordeel bij Ol type IV als er vroeg gestart wordt met de behandeling.

Bij een andere studie (Alendronate) werd een toename van de botdichtheid van de rugwervels gezien, een verminderd botmetabolisme en geen effect op pijn, aantal fracturen en mobiliteit. Een kleine studie van jonge kinderen met type III, die begonnen met Pamidronate tussen de 1^e en 14^e maand na de geboorte, liet een positief effect zien op de gewichtstoename, lengte en mobiliteit en een afname van het aantal fracturen.

Het effect van bisfosfonaten op het verloop van scoliose is niet geheel duidelijk. De behandeling met bisfosfonaten blijkt de orthopedische correctie van scoliose met minder problemen te kunnen laten verlopen. In een studie van Pamidronate bij 9 kinderen tussen 4 en 13 jaar werd een hogere DEXA-score van de rugwervels gezien en een toename in de wervelhoogte en het werveloppervlak gedurende het eerste jaar van behandeling. Het aantal wervelbreuken door inzakking nam af.

Een studie van behandeling met Alendronate in tabletvorm bij volwassenen toonde een toename in botdichtheid, maar geen afname van het aantal fracturen. Een andere studie bij 49 patiënten tussen 16 en 72 jaar, die Alendronate of Pamidronate gebruikten, liet geen toename in botdichtheid zien bij volwassenen, behalve voor type I ná 18 maanden behandeling. Het bleek dat de toename in botdichtheid afnam bij een continue behandeling. Nieuwe medicamenten dienen zich aan, o.a. groeihormoon, die bij onderzoek bij Ol-muizen enig effect gaven op de botdichtheid, lengtegroei en de hoeveelheid botmineralen.

Omdat meer kinderen door het gebruik van bisfosfonaten mobieler kunnen worden, wordt bij deze kinderen zowel fysiotherapie als het aanbrengen van bovenbeenpennen een onmisbare factor in de behandeling.

Door Raoul Engelbert werd een fraaie voordracht verzorgd over het Utrechtse onderzoek en hij belichtte een aantal mijlpalen in de motorische ontwikkeling van het kind en de samenhang tussen de revalidatie en het te behalen resultaat na een operatie. Een goede voorspellende waarde voor een kind om uiteindelijk een goede loper te kunnen worden, wordt toegedicht aan een goed gewicht, de spierkracht van vooral de rugspieren en de lengte van de loopstap. Om dit te bereiken, te handhaven of zelfs te verbeteren, wordt een bepaald oefenschema en het gebruik van hulpmiddelen geadviseerd. De paslengte tijdens het lopen heeft de neiging om aan het eind van de pubertijd af te nemen, wat het vermogen tot lopen tijdens de volwassen leeftijd vermindert.

Van de orthopedie kwam Fassier (Montreal) met vrij recente resultaten van een onderzoek van zes centra in Amerika en Canada van de

mede door hem ontwikkelde uitschuifbare pen. De resultaten doen niet onder voor de gangbare pennen, en de complicaties die op kunnen treden zijn vergelijkbaar. De beperkingen van de studie zijn een onvoldoende lange follow-up van gemiddeld 2 jaar om de langetermijneffecten te kunnen beoordelen en ook om andere factoren mee te kunnen laten beoordelen zoals leeftijd, type Ol, gewicht en het aantal complicaties. Als voordeel komt uit de studie naar voren dat er geen stop in de botgroei werd gezien en geen infecties optraden. Verder bleken er minder her-operaties (14%) nodig. Belangrijk voor (hun) telescoppen is dat hij aan beide zijden goed vastgezet moet worden om het uitschuiven van de pennen goed te kunnen laten verlopen. Uiteindelijk heeft de combinatie van de nieuwe pen en een andere techniek tot het behaalde resultaat geleid.

Aanvullend werden er nog opmerkingen gemaakt. Alle kinderen, van 13 maanden tot 13 jaar oud, gebruikten vóór de operatie bisfosfonaten om daarna 4 maanden na de ingreep te stoppen. Niet bekend is of daarna iedereen weer gestart is. Fassier verwacht in de toekomst dat de leeftijd ten tijde van de operatie verder omlaag zal gaan om gebruik te kunnen maken van de mogelijkheden van het kind om zich motorisch verder te ontwikkelen.

Prujjs (Utrecht) hield een vlammend betoog over het vorig jaar afgesloten onderzoek naar de invloed van bisfosfonaten op o.a. de orthopedische resultaten. Door de toegenomen botsterkte is niet alleen het risico op fracturen afgenomen (31%), maar zijn de mogelijkheden groter geworden om een betere stand van o.a. de benen te krijgen en meer adequaat rugoperaties uit te voeren, zodat dit uiteindelijk ten goede komt aan de motorische ontwikkeling. Het geven van bisfosfonaten op al zeer jonge leeftijd heeft een goed effect op de groei en veroorzaakt minder verkrommingen. Deze effecten worden niet gezien na een start boven de leeftijd van 4 jaar. Pruijs behandelt volgens een protocol waarbij, in tegenstelling tot Fassier, op jonge leeftijd geen telescoppennen worden gebruikt. Ook adviseert Pruijs pennen te laten zitten als ze tekort dreigen te worden door het uitgroeiende bot, juist omdat dit bot steviger wordt door de bisfosfonaten.

De discussie was levendig, zoals dat heet, en werd voortgezet in een pauze, welke gebruikt werd door alle orthopeden uit diverse windstreken om problemen tijdens de diverse behandelingen met elkaar te bespreken. Daarbij bleek dat de intenties en bedoelingen om bij een kind tot een resultaat te komen vrijwel gelijk zijn, maar de te bewandelen weg kan verschillen. Gelukkig zijn de overall-resultaten vergelijkbaar en is er de bereidheid samen te werken en goede ideeën van elkaar over te nemen.

Over het gehoor en de mogelijkheden van een oorroperatie is eerder gerapporteerd in voorgaande nummers van Breekpunt. De laatste jaren is er bij een aantal mensen, die uiteindelijk doof geworden zijn en waarbij een hoortoestel geen uitkomst meer biedt, een elektrode in het slakkenhuis geïmplant, met redelijke resultaten. Steeds meer aandacht wordt besteed aan het voorkomen van duizeligheid ten gevolge van een binnenoorbeschadiging, of soms door een basilaire impressie (ingezakte schedelbasis).

Wat de toekomst betreft waren er een paar bijdragen over de stamceltherapie en de genterapie. Deze zijn volgens onderzoekers in

het laboratoriumstadium veelbelovend, waarbij zij in potentie mogelijkheden zien door genverandering een ernstige vorm van OI om te buigen in een lichtere vorm (Chamberlain, Wenstrup). De ontwikkeling zal zeker niet stilstaan, omdat de te gebruiken technieken voor meerdere erfelijke aandoeningen toepasbaar is.

Met tevredenheid kan worden teruggezien op een geslaagde bijeenkomst. De 'grote doorbraak' is er nog niet, maar is het wel reëel dat te verwachten? Er is vooruitgang geboekt in de behandeling met bisfosfonaten, zeker als dit gestart wordt op jonge leeftijd. Chirurgische behandeling wordt steeds meer volgens protocol uitgeoefend en daarbij worden vaker pennen gebruikt dan gips- of andere verbanden. Voor de toekomst is zeker een rol weggelegd voor nieuwe behandelingsmethoden, zoals genterapie.

Over drie jaar zal de 10^e bijeenkomst worden georganiseerd door Dr. Anne De Paepe uit Gent (België). Zeer waarschijnlijk zal dat betekenen dat de patiëntenverenigingen en de OIFE meer betrokken zullen worden in het organiseren van parallelle sessies, waarbij het van belang is dat er ook aandacht wordt gegeven aan problemen van de volwassen OI-patiënt.



Neem een kijkje bij Groupactive

In Utrecht is eind 2004 *Groupactive* opgericht, dat bestaat uit mensen van 18-35 jaar, met en zonder lichamelijke handicap of (chronische) aandoening. Met elkaar worden allerlei activiteiten ondernomen, bijvoorbeeld een dagje naar het strand, pretpark, ergens een hapje eten al dan niet gecombineerd met een bezoekje aan het theater of bioscoop, een (bord)spelmiddag, festivals of concertbezoek. Op 14 januari 2006 staat er een uitstapje naar Amsterdam op het programma.

Daarnaast organiseert de groep eens in de maand een *Active Café*. De groep komt dan in het café de Winkel van Sinkel aan de Oude Gracht in Utrecht bij elkaar om gewoon lekker bij te kletsen. Daarnaast is het Active Café een goede gelegenheid voor potentiële leden om elkaar live te ontmoeten en het sfeertje van de groep te proeven. Het eerste Active café in 2006 is gepland op zondagmiddag 4 februari om 14.30 uur in genoemd café.

De nadruk van Groupactive ligt op gezellig met enthousiaste mensen leuke dingen ondernemen en niet zozeer op wat mensen eventueel niet kunnen. De activiteiten van de groep worden door iedereen gedragen en georganiseerd. Lijkt het je wat? Neem een kijkje op de website www.groupactive.nl of bel naar Marjo Lelie, ☎ 0346 - 21 40 56.

PRAKTIJKPERIKELEN

door M. Haak

Hulde wie hulde toekomt ...

Nou dacht ik toch dat ik al een behoorlijk ervaren gebruiker was van hulpmiddelen. Maar ik ben dit jaar weer een ervaring rijker geworden: ik weet en kan nog niet alles. Klinkt vrij verwaand, maar zo is het in ieder geval niet bedoeld.

Een rijbewijs was één van de dingen die ik al vroeg op m'n verlanglijstje had staan. Dan was ik tenminste van niemand meer afhankelijk en kon ik gaan en staan waar ik wilde. Mobiliteit is en blijft voor mensen met een beperking als de onze ontegenwoordig belangrijk, zeg nou zelf.

Ik ging dus lessen voor het fel begeerde papiertje. Helaas zakte ik de eerste keer, wat behoorlijk balen was met (toen nog) een aangepaste auto al kant en klaar voor de deur. Maar de tweede keer verliep meer succesvol: het vereiste rose papiertje kwam in m'n bezit dankzij het feit dat ik dezelfde rij-examinator had die (nog) wist met hoeveel bravoure ik de eerste keer gereden had.

En toen begon de pret. Met vrijheid en onafhankelijkheid in het vooruitzicht heb ik er aardig op 'losgescheurd' in m'n jonge onstuimige jaren. Nu ik wat ouder ben geworden en ook wat

wijzer, rijd ik al wat bezadigder, maar niet met minder plezier. Hoewel ik dus weet hoe een gas- en rempedaal bediend moeten worden, kwam ik akelig in de knoop toen ik voor de eerste keer in een scootmobiel rondreed. Het leek me zo'n makkie, nota bene alleen de handen gebruiken. Met de ene hand gas geven en met de andere remmen, everybody can do it... Juist. Ik dus ook. Dacht ik.

Als eerste kwam ik er al gauw achter dat er toch een behoorlijke portie fijngevoeligheid in de vingers voor nodig is om de hendels te bedienen. Maar het reed en was heel comfortabel om zittend de omgeving te aanschouwen, dus als dat het enige was...



Al freewheelend, met m'n oog zijwaarts gericht op de berenkuil, had ik echter niet die man in de gaten die voor m'n voeten (lees: wiel) stond. Ik voelde wel tegenstand maar dacht aan een hobbel. Helaas, die hobbel bleek de voet van een manspersoon. Ik probeerde nog te remmen, maar raakte door de schrik de kluts zodanig kwijt dat de verkeerde hendel werd ingedrukt. Die man zal z'n tenen nog wel lang gevoeld hebben. Met een rood hoofd en verontschuldigen uitend ben ik, wat behoedzamer dit keer, verder gereden. Van één ding ben ik nu wel overtuigd: al die scootmobielers en rolstoelrijders krijgen van mij een dikke pluim voor het besturen van hun voertuig.

Het leek zo makkelijk, maar ik heb me er danig op verkeken. Misschien moet ik daar, als de tijd rijp is voor aanschaf, toch ook nog maar wat rijlessen voor gaan nemen...

door Taco van Welzenis

Dit jaar hielden we onze bijeenkomst in Zwitserland van 15 t/m 18 september. We verbleven in een congrescentrum in het dorpje Schwarzenberg. Het decor werd gevormd door keurige alpenweiden waar het geluid van koeienbellen de hele tijd galmde. In de verte waren hoge bergtoppen zichtbaar. Kortom, het was er precies zoals ik me Zwitserland altijd voorgesteld had. Omdat we maar één vergadering per jaar hebben, is het wel zaak die gelegenheid goed te gebruiken. Er moest dus stevig doorvergaderd worden. Maar ook dit keer zijn we er in geslaagd een heleboel knopen door te hakken. Ik kwam dan ook weer vol inspiratie terug.

We verwelkomen twee nieuwe leden in de OIFE. Allereerst de *Union for Glassy Children*, een jonge OI-vereniging uit Georgië. Onder leiding van oprichtster Khatuna Saganelidze, (arts en moeder van een zoon met OI), heeft die vereniging al heel veel weten te

bereiken in een land waar naar onze maatstaven nog zo goed als niets is. Om een voorbeeld te noemen vertelde Khatuna dat tot een paar jaar terug behandeling zonder röntgenfoto's plaatsvond, omdat er in het ziekenhuis geen stroom was voor het röntgenapparaat. Een arts die bisfosfonaten kon geven was er ook niet. Daarom is Khatuna zelf naar Duitsland gegaan om daar te leren hoe dat moest. Nu heeft ze dus de diploma's op zak om in Georgië aan kinderen bisfosfonaten te geven. Verdere activiteiten bestaan uit ledenbijeenkomsten, de bouw van een zwembad en in de toekomst willen ze proberen om een revalidatiecentrum te realiseren.



Achter v.l.n.r.: Tamara Chigladze (Geo), Ute Wallentin (D), María Barbero Ecuador/Padrinos), Khatuna Saganelidze (Geo), Miriam Escalente (Es), Vanessa (Es), Simona Paveri (I), Rob van Welzenis (NL), Trond Garden (N), Marko Dzinic (HR), Filip de Gruytere(B), Voor: Eero Nevalainen (SF), Taco van Welzenis (NL), Leonardo Panzeri (I), Hinke Panjer (NL – HOI), Simonetta Rossi (CH), Vanja Zivkovic (CH)

Ons tweede nieuwe lid is het Padrinos-project. Een organisatie die hulp biedt aan OI-kinderen in Latijns-Amerika

(padrinos.osteogenesis.info). Via plaatselijke OI-verenigingen in landen als Peru en Ecuador worden kinderen die bijvoorbeeld medicijnen of een rolstoel nodig hebben, gelokaliseerd. Padrinos zoekt dan sponsors voor deze kinderen. De geldstroom van de sponsor naar het sponsorkind is zo geregeld dat er geen geld voor oneigenlijke doelen wordt uitgegeven. Afgelopen jaar is op die manier zo'n 16.000 euro aan hulp direct ten goede gekomen aan deze kinderen. María Barbero is de delegate voor deze organisatie. Ook de OIFE zelf ondersteunt soms mensen met OI in arme landen, net als de Nederlandse HOI. Om de hulp goed te coördineren, gaan deze drie nu samenwerken in een commissie van de OIFE. Met Padrinos en de Georgische vereniging erbij telt de OIFE nu 18 leden en vertegenwoordigt ze meer dan 7000 mensen met OI in de wereld. Op onze bijeenkomst waren 13 delegates aanwezig.

De Poolse en de Mexicaanse OI-vereniging hebben belangstelling getoond om ook lid te worden. In de toekomst

groeien we dus wellicht nog verder. In Chili, Canada, Wit-Rusland en Bulgarije ondersteunen we mensen die daar bezig zijn OI-verenigingen op te richten. Er is een lijst met tips voor beginnende OI-verenigingen gemaakt. Contacten bestaan er verder met verenigingen in Slovenië, Israël, Argentinië, Brazilië, Peru, Venezuela, Colombia, Zuid-Korea (zeer actief) en Japan. Daarnaast zoeken individuen en artsen van over de hele wereld hulp bij de OIFE. Soms lukt het om via de OIFE in een land contacten te leggen tussen mensen met OI onderling of met artsen.

Onze voorzitter, Ute Wallentin, bezocht de wetenschappelijke OI-conferentie en de *Leadership meeting* in Annapolis afgelopen zomer in de VS. De volgende wetenschappelijke conferentie in 2008 is dichterbij huis, namelijk in België. In februari 2006 organiseert de OI-vereniging van Ecuador ook een internationaal OI-congres. De OIFE stuurt daar een afvaardiging heen.

De website van de OIFE (www.oife.org) wordt op dit moment grondig herzien. Er zal binnenkort onder meer uitbreiding met een forum komen. Er is ook een nieuwe versie van de OIFE-folder gereedgekomen.

Het *Making Friends project* (www.oife.org/makingfriends.html) groeit gestaag. Inmiddels zijn er deelnemers uit 20 landen, waaronder Nederland.

Het eerste internationale OI-jongerenweekend in samenwerking met de VOI was een succes. De OIFE is van plan om vaker iets dergelijks te ondersteunen, mogelijk een volgende keer in Italië of Frankrijk.

Een nieuw project wordt het organiseren van zogenaamde *topical meetings*. Het gaat dan om bijeenkomsten voor artsen rond een specifiek thema. De eerste topical meeting zal volgend jaar in Italië plaatsvinden, waarschijnlijk met als onderwerp rugoperaties bij OI. Een probleem met bisfosfonaten is dat ze in veel landen nog niet officieel toegelaten zijn voor behandeling van OI. Soms lukt het dan ook alleen om ze verstrekt te krijgen voor osteoporose of in het kader van een onderzoek. Van producent Novartis kregen we bericht dat er nu een onderzoek loopt dat twee bisfosfonaten (Pamidronaat en Zoledronaat) vergelijkt. Voor het middel dat straks als beste uit de bus komt wil Novartis dan voor de Europese markt registratie gaan aanvragen als specifiek middel voor de behandeling van OI. Dat kan van groot belang zijn voor vergoeding en verstrekking van bisfosfonaten in de toekomst.



Saskia Beun: vizier op Paralympics 2012

REGIO. De 19-jarige Saskia Beun lijdt aan een botziekte en moet zich daardoor voortbewegen in een rolstoel. Onlangs werd zij in Rome met het Nederlands team elektrisch rolstoelhockey Europees kampioen. Saskia komt in de Nederlandse competitie uit voor de Kennemer Keien, één van de zes Nederlandse verenigingen die deel uit maken van de Super League, het hoogste niveau dat in Nederland denkbaar is.

„Toen ik elf jaar was wilde ik sporten”, vertelt Saskia Beun. „Aangezien ik afhankelijk ben van mijn rolstoel was ik tamelijk beperkt in mijn keuze. Rolstoeltennis ging niet, omdat ik teveel mijn spieren moet gebruiken. De keuze viel op rolstoelhockey. Het spel wordt gemengd gespeeld (2x 20 minuten) met vier veldspelers en één keeper. De keeper is de enige die een vaste plaats heeft, de overige spelers rouleren. Dat betekent dat je geen specifieke aanvallers of verdedigers hebt. Er is dus geen vaste opstelling. Op deze manier wordt ruimte in het veld gecreëerd.”

Het spel wordt gespeeld met vederlicht materiaal. De stick heeft een aluminium steel en een plastic blad, en er wordt gespeeld met een plastic bal met gaten erin, zodat de bal gemakkelijker kan rollen. Saskia heeft er veel lol in. Ze laat weten dat Nederland samen met Duitsland de Europese top bij het elektrisch rolstoelhockey vormt.

„Al moet ik er wel bij zeggen dat landen als Finland en Italië momenteel aardig in opkomst zijn. Om ons aan de Europese top te kunnen



Saskia Beun: „Ik zal alles doen om de Paralympics in Londen te halen.” (foto Menno Sabel)

handhaven is er een streng selectiebeleid opgesteld. Bij het Nederlands team wordt die selectie bepaald door Dick Cochijs. Hij bekijkt alle wedstrijden van de kandidaat-internationals tijdens de competitie, en maakt dan zijn keuze voor de definitieve selectie. Ondanks het feit dat ik al een groot aantal selecties

achter mijn naam heb staan, was het EK in Rome pas mijn eerste grote buitenlandse reis. Vorig jaar was ik ook geselecteerd voor wedstrijden in Finland, maar dat viel erg ongelukkig, omdat ik niet in de eindexamenperiode zat. Dit jaar kon ik wel mee. Ik ben erg blij dat ik gegaan ben.”

Van Rome heeft Saskia Beun nauwelijks iets kunnen zien in de vier dagen dat zij er was. „Ik heb alleen maar de sporthal en het hotel gezien. In die tijd was het ongelooflijk warm, vooral in de sporthal. De temperatuur steeg daar tot boven de 40 graden. Van airconditioning was geen sprake.”

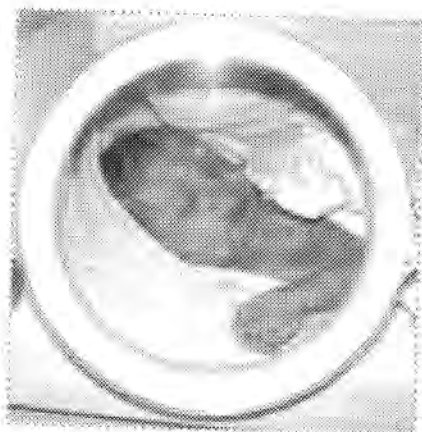
Overigens moest iedere deelnemer zelf 300 euro betalen om mee te mogen gaan. De Nederlandse Bond voor Aangepaste Sporten (NEBAS), heeft niet de beschikking over een ruim budget. De NEBAS stelt jaarlijks een begroting op en aan de hand van die begroting wordt er gekeken naar de mogelijkheden om sporters te laten meedoen aan internationale toernooien. „Volgens mij is dit de enige sportbond in Nederland waar geselecteerden zelf geld mee moeten nemen om mee te mogen doen. Maar ik heb het er graag voor over, zeker wanneer je dan ook nog Europees kampioen wordt. Zelf heb ik ook voor sponsors moeten zorgen. Ik heb er inmiddels vier. Zij sponsoren mij in ruil voor fotomateriaal. Die foto's mogen ze dan weer in hun bedrijf gebruiken. Overigens zoek ik nog steeds naar sponsors, want alle kleine beetjes helpen.”

Tijdens de finale tegen Duitsland begon Beun de wedstrijd op de bank. Nederland stond met 5-1 voor, Duitsland kwam daarna terug tot 5-2. In de laatste vijf minuten wist zij voor Nederland nog twee keer te scoren, waardoor Oranje met 7-2 won, waarmee de Europese titel behaald werd.

„Tijdens een wedstrijd van mij met de Kennemer Keien werd ik ineens verrast door Wendy van Dijk, die in het kader van het televisieprogramma Hart in Actie mij een splinternieuwe elektrische sportrolstoel aanbood. Ik was daardoor volkomen verrast. Deze rolstoel is veel sneller en wendbaarder. Dat komt mijn spel ten goede. Mijn doel op de lange termijn is 2012. Dan staat op de Paralympics van Londen voor het eerst in de geschiedenis elektrisch rolstoelhockey op het programma. Ik ben dan 26 jaar. Dat jaar moet ook mijn top worden. Meedoen aan een dergelijk groot internationaal sportevenement is natuurlijk het absolute hoogtepunt. Ik zal er alles aan doen om dit te mogen meemaken.”

Bovenstaand artikel over rolstoelhockeyster Saskia Beun is verschenen in het Haarlems Weekblad van september 2005

Even voorstellen: *Anyk*



**Afwachten
Negen maanden
Yoni's zusje
Kusje**

*Zusje van Yoni
Dochter van Jan Willem en Bianca*

Met trots stellen we voor:

Anyk

5 augustus 2005

13:18 uur

2240 gram

**Mama en Anyk rusten van 12.00 tot 14.00
En na 22.00 rust papa met ons mee**

Anyk Zuidinga
Tuinbouwstraat 1
9635 BN
Noordbroek

0598-468520

anyk@zuidinga.nl
www.zuidinga.nl

*Wilt u mij iets schenken
Maar kunt u niets bedenken?
Het is niet moeilijk, los het simpel op
Stop uw cadeautje in een envelop
Maar u maakt mama en papa het meest blij
Als u gewoon eens komt kijken naar mij*

Wij zijn Jan Willem Zuidinga (34 jaar) en Bianca Kleijwegt (36 jaar) uit Noordbroek. Jan Willem heeft OI type 1a. Naast de breekbaarheid heeft Jan Willem voornamelijk last van extreme vermoeidheid en slechthorendheid. Vier jaar geleden is onze oudste dochter Yoni geboren. Na negen maanden kwam het verlossende woord: zij heeft geen OI. Een jaar werden we goed begeleid door de gynaecoloog. Uit de vele echo's kon niet afgeleid worden dat de baby OI had. Wel bleek aan het eind van de zwangerschap dat ze een groeiachterstand had.

Na een zwangerschap van bijna 39 weken werd op 5 augustus jl. onze dochter Anyk geboren. Ze was dysmatuur, wat inhoudt dat ze te klein en te licht voor de duur van de zwangerschap was. Ze woog 2240 gram en was ongeveer 43 cm klein. De verwachting was dat ze binnen een week mee naar huis zou mogen. Helaas ging het bij haar niet zoals bij 'gewone' baby's. Buiten dat ze haar temperatuur nog niet vast kon houden en te licht was, lukte het drinken niet. Toen gingen bij ons de alarmbellen rinkelen. De eerste week kreeg ze alleen sondevoeding. Daarna begon ze, onder luid protest, uit de fles te drinken. Mama's borst was veel leuker, maar daar had ze helemaal de kracht niet voor. Het bleek een langdurige kwestie te worden. Als ze een dag goed had gedronken kreeg ze de volgende dag een terugslag. Moe, moe en nog eens moe. Daarbij had ze een slechte drink-

techniek en weinig zuigkracht. We ontdekten dat ze het beste dronk als ze plat op haar rug lag. Op een kussen of in bed. In totale ontspanning met de armen omhoog. Na drie weken begon ze toch nog uit de borst te drinken, maar lang niet genoeg. Daarnaast hadden we het idee dat ze teveel voeding moest hebben. Ze dronk standaard 15 cc minder en als ze dan met de sonde de rest kreeg begon ze te spugen.

Het leverde heftige discussies op met verpleegkundigen en kinderarts. Wij hadden het idee dat ze te moe was om alles in één keer te drinken en voedden haar in twee en soms drie keer.

Protocol

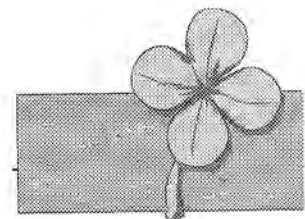
Ondanks alle tegenwerkingen zetten we door. Waarom minimaal 30 gram per dag groeien? Zolang er groei is, is het goed. Waarom zoveel in één keer drinken? Als ze haar hoeveelheid per dag krijgt is het goed. Luister naar het kind en volg niet alleen het protocol. We begonnen er op aan te dringen haar mee naar huis te nemen. Dan maar met sonde. Geleidelijk aan zagen ze dat we wel degelijk gelijk hadden. Op onze manier lukte het wel. Na vier weken en een dag mocht ze mee naar huis. Met sonde. Die heeft ze nog vijf dagen gebruikt. Maar al snel bleek dat de rust haar goed deed. Al wilde ze elk uur drinken, we gaven haar wanneer ze wilde. Ze groeide langzaam, maar gestaag. De kinderarts bij wie we nu zijn heeft alle gemiddelden losgelaten. Ze moet (en mag) het op haar eigen manier doen.

Uitslag

Half oktober, na ruim tien weken, kregen we de uitslag via het erfelijkheidscentrum. Anyk heeft OI, type 1a. Het was wel even schrikken, maar vooral een bevestiging van onze vermoedens. En ergens wel een opluchting. Het is duidelijk dat er iets aan de hand is, wat was het anders geweest. Nu weten we waar we ons op moeten richten en waar we rekening mee moeten houden. Hoe het verder gaat zal de tijd moeten leren. In elk geval proberen zo lang mogelijk breukvrij te houden. Ik wil tot slot even melden dat we wel

tevreden zijn over de kinderafdeling waar ze lag. Het waren lieve, toegewijde verpleegkundigen die het beste met Anyk en ons voor hadden. Nadat we een paar keer duidelijk hebben aangegeven dat ze niet aan de voetjes opgetild mag worden en informatie hebben gegeven, kwam er een briefje op haar bed: **VOORZICHTIG!**

De informatie kwam in haar dossier. En al hebben we hele heftige discussies gehad, het was in een goede sfeer. Thuis merkten we al snel dat het een hele andere baby is dan Yoni (onze oudste dochter zonder OI) was. Anyk geeft zelf duidelijk aan dat ze veel en plat wil liggen. Wat ook weer de nodige frustraties oplevert, want ze wil ook alles mee krijgen. Daar zullen we nog wat mee beleven...



Werkgroep Zeldzame Aandoeningen zoekt nieuwe leden

De werkgroep Werkgroep Zeldzame Aandoeningen wil de maatschappelijke zichtbaarheid van zeldzame aandoeningen vergroten en deze onder de aandacht brengen van relevante partijen.

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van verschillende patiëntenorganisaties en wordt gefaciliteerd door de VSOP. Voor de VSOP en de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen is de werkgroep een belangrijk klankbord om haar beleid rond zeldzame aandoeningen vorm te geven en daar prioriteiten in te stellen. De werkgroep zoekt een aantal nieuwe actieve vrijwilligers die vijf keer per jaar willen nadenken over overkoepelend beleid op het gebied van zeldzame aandoeningen en daar ook, voor zover mogelijk, mee uitvoering aan geven.

Pauline Evers (p.evers@vsop.nl), secretaris Werkgroep Zeldzame Aandoeningen

Uit: Digitale nieuwsbrief VSOP, september 2005

JONG & BREEKBAAR



De Havel bedwongen

verslag van een Ol-kanosurvival

door Taco van Welzenis

In mei werd ik uitgenodigd door Margit, een sportieve Ol-vriendin van me uit de Duitse Ol-vereniging. Of ik misschien zin had om mee te gaan met een door haar georganiseerde kanotocht. De bedoeling was om een week over de rivier de Havel ten noorden van Berlijn te gaan varen. De overnachting zou in tentjes zijn en het merendeel van de deelnemers zou Ol hebben. Nu was ik sowieso al van plan om deze zomer naar Duitsland op vakantie te gaan, dus het viel naadloos aan de rest van mijn vakantie te plakken. Toch aarzelde ik. Kamperen is echt niet mijn grootste hobby, om het zachtjes uit te drukken en groepen benauwen me snel. En was de kans op een breuk niet groot bij zoiets? Kanoën vind ik super, maar een week lang, was dat niet wat veel van het goede?

In gedachten dwaalde ik af naar mijn eerste kano-ervaring, nu zo'n 5 jaar terug. Een andere sportieve vriendin, nu een Nederlandse, vroeg of ik op haar verjaardag wilde komen. Op een zondagmiddag in november wilde ze met alle verjaardagsgasten een kanotochtje gaan maken door de grachten van Utrecht. Ook toen twijfelde ik, het idee om halsbrekende toeren uit te gaan halen op een gure novemberzondag sprak me niet echt aan. Halsbrekende toeren spreken me sowieso niet erg aan, bovendien had ik toen nog nooit in een kano gezeten. Aan de andere kant was het ook wel weer een uitdaging. Uiteindelijk wist ze me over de streep te trekken door een extra stabiele tweepersoonskano te huren waar ik dan samen met haar vriend (een ervaren kanoër) in kon. Het werd een prachtige tocht, alleen was dat 'stukje' varen wel 4 uur en was ik na 2 uur eigenlijk al aan het eind van mijn Latijn. De boerenkool met worst na afloop werd in een huis zonder lift op de derde etage geserveerd. Met mijn allerlaatste krachten kroop ik de trappen op. Maar ik had het volbracht! Een trots en voldaan gevoel maakte zich van me meester en won het van de vermoeidheid.

Minder rugpijn

De goede herinnering bleef, zodat ik die zomer zelfs besloot eens te gaan proefvaren bij een kanoclub. Al snel durfde ik ook in een stabiele éénpersoonsboot. Ik werd lid, schafte na een jaartje zelf ook een boot aan en ging geregeld varen. Het bleek een prachtige en rustige manier om midden in de natuur te zijn. Inspanning en ontspanning tegelijk. Nachtelijke clubpicknicks op eilandjes in de Loosdrechtse plassen volgden. Soms ook een wijze les als ik te ver gevaren had en van vermoeidheid bijna niet meer terug kon komen... In de afgelopen vijf jaar ben ik welgeteld nul keer omgeslagen. De club bevat me prima en inmiddels hebben mijn clubgenoten ook het clubgebouw voor mij rolstoeltoegankelijk gemaakt. Wat nog een bijkomend voordeel is: ik heb gemerkt dat in het kanoseizoen mijn rugpijn minder is.

Grensverlegend

Inmiddels was mijn vakantie in Duitsland bijna rond. Ik voelde dat ik behoefte had om weer eens iets grensverleggend te ondernemen. Nog steeds lonkte de uitnodiging van Margit... Ik besloot de gok te wagen en belde haar dat ik meeging. En zo kwam het dat ik op 7 augustus naar *Motel Havelidyll* in Oranienburg toog waar we verzamelden. De naam *Havelidyll* was niet meer dan een Oost-Duits eufemisme voor een vervallen vakantiepark aan de rivier de Havel. Maar voor onze groep maakte dat niet uit. Wij gebruikten toch alleen het grasveldje om onze tenten op te zetten.



*achterste rij v.l.n.r.: Ronald, Daniel, Ivonne, Margit, Klaus
 middelste rij: Taco, Sonja, Stefan,
 zittend op de boot: Simone en Sören*

We hadden een leuke en heel diverse groep van 10 personen. Zeven deelnemers hadden OI, waarvan drie een rolstoel gebruikten. Eén jongen had een andere handicap. Er waren Duitsers uit voormalig Oost- en West-Duitsland en twee buitenlanders, ondergetekende en Sonja, een jonge vrouw met een heerlijk Oostenrijks accent. Gelukkig was ook Ronald mee, een gezonde grote beer van een vent die ons overal hielp waar nodig. Elke dag transporteerde hij de tenten naar de volgende aalegplaats, deed de boodschappen en hielp met de zware klussen zoals tenten opzetten en mensen in kano's tillen.

Hoewel veel deelnemers dezelfde twijfels hadden als ik, gingen we de eerste morgen goedgemutst van start. We werden letterlijk meteen in het diepe gegooid omdat de oever erg steil was. Best wel eng maar de boten waren zo stabiel dat het geen punt was. Ons traject voerde door rustige gebieden. Zeg maar gerust... uitgestorven. Er waren dan ook nauwelijks kampeer- of aanleggelegenheden te bekennen. De eerste dag betekende dat verplicht meteen 23 kilometer varen tot de eerstvolgende aanlegplaats. Maar het weer was prachtig, de koekjes zoet en de stemming prima. Zelfs de verplichte anderhalf uur wachten voor een sluis waren geen straf; heerlijk op het water en in het zonnetje.

Spierpijn

Na 10 kilometer dacht ik dus nog 'eitje', bij 15 werd het langzaam zwaar en bij kilometerpaal 20 kon ik nauwelijks meer een peddel zien. De laatste kilometers zaten we echt af te tellen. Na bijna zeven uur in de boten was het



Wachten voor de sluis...

lekker bijkomen onder het genot van een wijnproefavond. Klaus, de grote wijnkenner in ons midden, had die georganiseerd. Natuurlijk vergingen we op de volgende dag allemaal van de spierpijn, maar niemand liet zich kennen. Boven ons pakten zich donkere wolken samen en spoedig daalde een aantal stevige buien op ons neer. Gelukkig hadden we allemaal een spatzeil dus zolang we maar in de boot zaten waren het vooral onze haren die 'gratis gewassen' werden. 's Avonds viel ik uitgehongerd op de barbeque aan. Ik werkte wel drie karbonades, wat kippenpoten en een Bratwurst met Kartoffelsalat naar binnen...veel te veel dus, en dat heb ik geweten ook!

Die nacht roerde mijn maag zich, ik kon er niet van slapen. Om half vier 's nachts wist ik nog net de uitgang van mijn tent te bereiken voordat ik alle vleeswaren er weer uitkieperde. En ik deed nog een onaangename ontdekking; namelijk dat het grondzeil van mijn geleende tent zo lek was als een mandje. Slaapzak, matras en luchtbed nat dus... Bij het ontbijt de volgende ochtend voelde ik me ziek, zwak en misselijk tegelijk. Even vroeg ik me af waar ik in hemelsnaam aan begonnen was. Door de vermoeidheid voelde ik me 'taalgehandicapt' tussen alle Duitsers. Ik besloot dat als het aan het eind van die dag niet beter zou gaan dat ik dan moest stoppen. Ik wilde niet opgeven maar als ik echt ziek werd dan had ik alleen mezelf en de groep daar mee.

Gedeelde ontbering

Maar zoals het 'echte' dieptepunten betaamt... vanaf dat moment ging het dus weer bergopwaarts. Uit medelijden met mijn natte tent kreeg ik de (droge!) reservetent toebedeeld. Mijn maag kwam langzaam tot rust en ik besloot door te zetten. Langs de oever speurde ik naar bramen, frambozen en muntplanten voor verse muntthee. Die dag konden we wat rustiger aan doen, omdat we maar iets van 10 kilometer te varen hadden, geen haast dus om voor donker binnen te zijn. We hadden eigenlijk zelfs nog een uitstapje naar een museum aan de oever gepland maar het lukte niet om Ronald te bereiken die ergens met onze rolstoelen onderweg was. We waren nog maar net weer aan land die avond of het begon ongelooflijk te plenzen. Uiteindelijk hebben we dus maar in de stromende regen onze tenten opgezet. Het was in die plaats allemaal bijzonder primitief, alleen een grasveldje met een vieze hurkplee (goed, de overnachtings-kosten bedroegen ook maar 1 euro per tent). De Ossies in ons gezelschap graptten - niet helemaal zonder leedvermaak - dat wij Wessies nu eindelijk eens in de gelegenheid waren om echt



Ronald maakt mijn spatzeil vast ...

Oost-Duits comfort te ervaren. Met een gehuurde sleutel van een naburig café (met wc) was echter ook dat probleem weer opgelost. Soms was het interessant voor mij als buitenlander om te zien hoe de Ossies en de Wessies fantastisch miscommuniceerden. Het bleef gieten buiten, dus 's avonds hebben we tot sluitingstijd in het café geschuild en spelletjes gedaan. Iedereen in de groep had persoonlijke probleempjes waar hij tegen moest vechten, voor de één was dat een zere schouder, voor de ander een hand vol blaren of het niet kunnen douchen. Maar de gedeelde ontbering verbreedde ons ook. Iedereen legde daarbij een geheel persoonlijke survivalstrategie aan de dag. Het was bepaald niet zo dat er een één op één correlatie bestond tussen hoe zwaar iemand OI had en wat hij of zij kon. Het was ook van belang hoe voorzichtig of angstig iemand was, sommigen accepteerden eerder hulp dan anderen. Ik heb nog met een andere deelnemer een heel gesprek gehad over het verschil tussen ons wat dat betreft. Waar ik gemakkelijk even een stukje kruip als ik dat handig vind, ervaart hij dat als vernederend en zal zich dan eerder laten tillen of ergens van afzien, terwijl ik het juist weer te gevaarlijk vind om me te laten tillen.

Halve wilden

De laatste dagen kwamen we nog door hele mooie natuurgebieden met bossen en meren. Die rust kwam ongetwijfeld ook omdat er overal mijnen lagen aan de kant - het was namelijk een voormalig militair oefenterrein. Om de zoveel honderd meter gaven bordjes met

'Lebensgefahr' te kennen dat het absoluut af te raden was om voet aan wal te zetten. Niet aan land kunnen betekent ook dat je zes uur achter elkaar in je boot zit en niet even naar de wc kan (om van je houten achterste en stijve knieën nog maar te zwijgen). Ik had voor sanitaire noodgevallen wel een fles in de boot gelegd, maar tot mijn verbazing heb ik die niet nodig gehad. Volgens mij heeft helemaal niemand gedurende die hele week hoeven stoppen. Misschien door al het zweten? Uiteindelijk bereikten we na zes dagen, ruim 86 kilometer stroomopwaarts en vele sluizen verder, ons eindpunt in Fürstenberg. Niemand had iets gebroken, niemand was uitgevallen, niemand was omgeslagen. Ondanks alle verschillen was de sfeer uitstekend gebleven en de groep hechter geworden. Ongewassen en ongeschoren zaten we die avond als een troep halve wilden in een pizzeria. Het kon ons niet schelen wat het personeel er van dacht, de pizza smaakte goddelijk. De Havel was bedwongen en daar voelden we ons trots over. Ik had niet alleen mijn grenzen opgezocht maar er ook een paar verlegd.

◆◆◆◆◆◆◆◆ ◆◆◆◆◆◆◆◆ ◆◆◆◆◆◆◆◆



OI jongerenweekend deel twee!

Ook dit jaar heeft het OI-jongerenteam niet stilgezeten. Want wegens het grote succes afgelopen zomer, vond in juni jongstleden het 2^e OI-weekend plaats. En deze keer met een internationaal tintje.

Naast de jongeren uit Nederland, waren er nu ook OI'ers uit andere Europese landen van harte welkom. En dat hebben we geweten, want ondanks de grote afstand die sommigen moesten overbruggen, waren er toch heel wat verschillende landen vertegenwoordigd: Denemarken, Noorwegen, Duitsland én België. Dat we dit weekend mogelijk konden maken kwam omdat we gesponsord werden door de VOI en door de OIFE, helemaal super dus!

Vergelijken



Om het ijs wat te breken (niet iedereen praat even gemakkelijk in het Engels) deden we 's avonds een introductiespel. Zelfs de mensen die elkaar al een behoorlijk tijdje kenden, kwamen hier verrassende dingen over elkaar te weten (wisten jullie bijvoorbeeld dat Taco reuzenslakken fokt?). Al vrij snel (de alcohol kan hier ook een bijdrage aan hebben gehad 😊) was

iedereen tot laat in de avond met elkaar aan het kleppen onder het genot van een hapje en een drankje.

Wat erg leuk was, was dat de diverse landen met elkaar vergeleken werden op het gebied van sociale voorzieningen, rolstoeltoegankelijkheid, acceptatie etc. En natuurlijk moesten de BB'tjes (buitenlandse biertjes) ook gekeurd worden.

Boottocht

Op zaterdag was het tijd voor een boottocht door het pittoreske Giethoorn. Geweldig hoe zelfs de elektrische rolstoelen in de twee rondvaartboten pasten! Het weer viel een beetje tegen, maar op het water zaten we droog, dus dat mocht de pret niet drukken. 's Avonds kon iedereen weer zijn (non)talent ontdekken tijdens de karaoke, wat weer net zo'n succes was als vorig jaar. Althans, volgens de zangers zelf. Of de toehoorders het daar ook mee eens waren valt te betwijfelen. Jolanda had nog een heel spannend weerwolvenspel voor ons in petto waarbij niemand elkaar kon vertrouwen en je niet vreemd op moest kijken als je plotseling dood op je stoel zat. Gelukkig kon iedereen hierna nog goed slapen.



Brainstormsessie

De laatste dag hebben we een brainstormsessie gedaan over een aantal aspecten die bij OI komen kijken (bijv. de benadering van artsen). Erg interessant was het om te horen wat



anderen hiervan vonden en om ervaringen uit te wisselen. Rond de middag vertrok ieder-een weer huiswaarts.

Sommigen hadden nog een hele reis voor de boeg, maar ik ben er zeker van dat het dit weekend absoluut waard was!

Om een impressie te geven hoe de andere deelnemers het weekend hebben ervaren, staan hier wat stukjes die zij hebben geschreven:

→ *"I was one of the international participants, and it really amazed me, how easy it was to integrate. Though I was quite nervous at first, but it went away because of all of the smiles, nice attitudes and wonderful conversations that were present during the weekend all the time. I tried to keep the nice mood in everyday life for a couple of weeks. I am really very glad I could take part in this fantastic*

weekend. It changed me a little bit to feel more comfortable about myself. And this is how changes are made, by small pieces, step by step.."

("Ik was een van de buitenlandse deelnemers, het verbaasde me hoe gemakkelijk het was om te integreren in de groep. Ook al was ik best gespannen in het begin, dat verdween door de lachende gezichten, de prettige houding en de bijzondere gesprekken gedurende het weekend. Toen ik terug was probeerde ik nog een paar weken mijn goede stemming te behouden. Ik ben echt blij dat ik in de gelegenheid was om aan dit fantastische weekend deel te nemen. Het heeft me een beetje veranderd en ik zit nu wat beter in m'n vel. Zo worden veranderingen bereikt, met kleine beetjes tegelijk, stap voor stap...")

Alexander uit Duitsland ←

→ *"Wat mij vooral is bijgebleven van het weekend is de geweldige sfeer. Met een tiental buitenlandse deelnemers waren we met meer mensen dan ooit tevoren. Dat was natuurlijk een beetje een gok want het waren nog totale vreemden voor ons aan het begin van het weekend. Maar alles viel geweldig op zijn plek. Taalbarrières werden moeiteloos genomen, desnoods geholpen door een glaasje sterke drank van de Deense jongens. Veel mensen vonden iemand waar het mee klikte. In het holst van de eerste nacht moesten we nog iemand uit Zwolle ophalen die door een vertraging haar laatste trein gemist had. Gezamenlijk knepen we 'm even toen een jongen zijn duim bezeerde, gelukkig viel het de volgende dag allemaal reuze mee. Het spel met de weerwolven en de burgers die elkaar over en weer onderling bejoegen en executeerden was leuk. Ik werd zelf het eerste slachtoffer van een executie maar toen kon ik vanaf de zijlijn toekijken hoe onschuldige burgers geslachttofferd werden en hoe complotten tussen de weerwolven ontstonden. Het soms matige weer mocht de pret niet drukken, gelukkig was het net even droog tijdens onze rondvaart. Op het meer van Giethoorn zagen we een boot voorbij varen die een caravan transporteerde, dat vond ik een grappig gezicht. Eigenlijk was een weekend nog te kort, zeker voor een aantal buitenlandse deelnemers die toch maar even voor die paar dagen helemaal hierheen gekomen waren, soms van boven de poolcirkel. Alles bij elkaar vond ik het echt een super weekend!"*

Taco ←

→ *"Jammer dat ik er niet bij kon zijn!!"*

Saskia ←

→ *"It was really fun and a very, very good idea to make a weekend for young people with Osteogenesis Imperfecta from Europe. The weekend has made a good 'connection' between the countries in Europe and I hope it can get a kind of tradition and continue for many years"*

("Het was echt heel leuk en een heel goed idee om een internationaal weekend te organiseren voor mensen met Osteogenesis Imperfecta in Europa. Het weekend zorgde ervoor dat de verschillende landen in Europa met elkaar verbonden raakten en ik hoop dat dit nog vaker georganiseerd zal worden.")

Rune uit Denemarken ←

→ *"I don't remember who said it, but a guy came over to me and said: "It looks like you have really strong legs!" That is something only a person with Oi says to another! =)"*

("Ik kan me niet herinneren wie het was, maar een jongen kwam naar me toe en zei: 'Jouw benen zien er echt sterk uit!'. Dat is iets wat alleen een OI'er tegen iemand kan zeggen! =)")

Ida H. from Norway ←

- "Enkele indrukken van mij waren:
- Zoveel jonge mensen met OI!
 - Wat een enthousiasme!
 - Hopelijk is iemand enthousiast genoeg om het volgende jaar ook weer te organiseren.
 - Hopelijk is een volgende keer niet tijdens de Belgische examens, en kan ik enkele andere Belgen mee krijgen!
 - Heel veel plezier gehad op dat weekend!
 - Wij als Vlamingen durfden zeggen dat we het ver vonden... maar toen we de verhalen van bijv. de Denen hoorden werden we gauw stil...
 - Ik was jarig en men had voor een heel leuke verrassing gezorgd!!! Echt plezant!!!
 - Thomas duwde per ongeluk op het alarmsysteem! Maar er sloeg niemand alarm, dus zo erg zal het wel niet geweest zijn!
 - Pindakaas blijft walgelijk...
 - Nederlanders zijn zalig open, en veel vlotter dan Vlamingen."

Lien uit België ←

→ "Een geslaagd weekend met een positieve internationale invloed. Leuk om weer nieuwe mensen te ontmoeten! Onder het genot van een hapje en drankje is er heel wat afgekletst. Inmiddels wordt er alweer flink gebrainstormd voor volgend jaar. Hoe en wat blijft voorlopig nog een verrassing!"

Anne-Miek ←



Extra tegemoetkoming voor jonggehandicapten

De Wajonguitkering voor jongeren tot 23 jaar wordt verhoogd in verband met de zorgtoeslag. De minister heeft daartoe een wetsvoorstel naar de Kamer gestuurd.

Wajongers onder de 23 jaar ontvangen een uitkering die is gekoppeld aan het voor hen geldende wettelijk minimum jeugdloon. De zorgtoeslag is echter gebaseerd op het volledig wettelijk minimumloon. Zonder compensatie zouden Wajongers onder de 23 jaar er flink op achteruit gaan. Naar aanleiding van de motie-Omtzigt is nu geregeld, dat de groep WAJONG-gerechtigden onder de 23 jaar geen negatief koopkrachteffect van de overgang naar het nieuwe zorgstelsel zullen ondervinden.

Bron: www.cg-raad.nl , geplaatst op 4-11-200



door Willemijn van Berkum

Trein-survivaltocht

"Waarom afhankelijk van je ouders of taxibudget, je kan best met de trein naar de verenigingsdag komen." Tja, dat had ik gezegd en nu, door een gebroken arm, geen auto. Om mijn eer te redden en te bewijzen dat het kan, ga ik dus met de trein naar Arnhem.

In sommige dingen ben ik dan best neurotisch. Zo heb ik de taxi extra gebeld, of het wel goed in de computer staat. Top, ik word zaterdag om 7.40 uur opgehaald zodat ik om 8.20 uur op het station ben. De taxi mag 15 minuten eerder en later komen en het is 15 minuten rijden naar Emmen. Nou, dat komt goed. Ik sta om 6.30 uur op (tja, een meid moet eenmaal tutten) en om 7.40 uur met mijn dosis cafeïne buiten... Na 10 minuten geen taxi. "Mevrouw, ik weet dat jullie een kwartier te laat mogen komen maar ik bel toch voor de zekerheid," en mevrouw verbaasd: "Taxi??? Er staat niets in de computer, hoor..." O, help... daar gaat mijn bewijs dat je best met de trein kan. "Er komt meteen een taxi aan." Om 8.03 uur inderdaad een taxi. Met een wat oudere meneer, helaas niet zo snel. Ik zit me nu toch wel op te vreten maar de beste man kan er ook niets aan doen, dus tja... Ik doe een poging om lief te zijn (maar betwijfel of het me gelukt is...). Na een kwartier rijden ben ik op het station. De trein en de meneer die me er in moet helpen staan er nog. Een kaartje kopen... Help, hoe werkt dat ding!!! Gelukkig, toch nog gehaald. Meneer de conducteur, tof dat u ff op mij wachtte!!! In Zwolle heb ik tien minuten de tijd om over te stappen. Een vriendelijke dame haalt me uit de trein en de lift naar het perron defect??? Mmm... Dat wordt dus de volgende trein en een eind omrijden om over het spoor op het perron te komen. Maar nee, de lift was vriendelijk en liet mij naar boven gaan. Ook had die trein vertraging door mij maar ik kwam veilig en netjes op tijd aan in Arnhem!

Na een toffe dag (enorm gezellig en goed voor de lachspieren) terug met de trein. Na een omrit om de verbouwing heen (want de loopbrug beschikte niet over een lift), een bezoek aan de Free Record Shop en een broodje met kop koffie heb ik een gezellige rit naar Zwolle (met leuke jongen; ^)). Hier heb ik met een vriendin afgesproken. De sleutel van het NS-invalidentoilet moest van ver komen en toen de volgende hobbel: de trein naar Emmen gaat niet verder dan Mariënberg! Na wat bellen ontdek ik dat je met een rolstoel kan opstappen in Zwolle en Emmen en er niet tussendoor uit kan. Lekker dan... en nu? Nou, simpel, NS regelt een taxi. Dus uiteindelijk kon ik lekker nog een half uurtje langer kletsen en kom ik veilig en wel thuis. Nog sneller en goedkoper dan wanneer de trein wel had gereden! Dus... wat nou je kan niet met de trein? Gaat juist leuk!

Een verslag van een onverwachte gast

door Theo Lathouwers



ZOI

20
JAAR



Onze zuiderburen vierden feest, en wel vanwege het twintigjarig bestaan van de Zelfhulp Osteogenesis Imperfecta. Ook een Nederlandse groep was afgereisd naar onze Belgische vrienden. Voorzitter Marius was op stap met Margaret, de echtgenote van onze penningmeester Wim. Taco was er uit naam van de OIFE en onze informatrice Els met echtgenoot. Voor Els een thuiswedstrijd. In vijftig minuten waren we in Brasschaat, natuurlijk veel te vroeg. Maar niettemin werden we hartelijk ontvangen door voorzitter Lien Roosen die het maar wat tof vond dat er Hollanders op het Belgische feest kwamen.

We zaten nog niet of de champagne vloeide rijkelijk, de hapjes (pittige kleine garnaltjes en een deegkussentje met een Italiaanse vulling) smaakten voortreffelijk. Inmiddels kwamen ook andere gasten binnengedruppeld. Lien begroette haar gasten persoonlijk. Ondertussen werden we bijgepraat door de moeder van Lien, over de ZOI natuurlijk. Liens moeder was een van de eerste leden van de ZOI. De vereniging bestaat uit zo'n zestig gezinnen, allen Vlamingen. De Walen hebben een eigen club, de AFBOI.

Herinnering

Sinds haar vierde ging Lien met haar moeder mee naar de bijeenkomsten. Haar eerste herinnering van de ZOI is het vijfjarig bestaan. Ze weet dat ze daar veel spelletjes heeft gedaan en dat het vreselijk leuk was. Op 1 januari 2002, op de leeftijd van pas 24 jaar, heeft Lien het voorzitterschap op zich genomen. Ze was al diverse malen gevraagd, maar eerst wilde ze haar diploma voor maatschappelijk assistent halen. Dat gebeurde in juni 2002. Ook wilde ze het niet alleen doen. Samen met ondervoorzitster mw. Jarmila vormen ze nu een team. Dit werd zo te zien de redding voor de ZOI; het is een leuke gezellige club.



Lien en Hilde Boyen

Goochelaar

Ondertussen zijn Marius, Margaret en Taco ook gearriveerd. Nauwelijks buiten voor een frisse neus (het weer was perfect, 21 graden) of we werden door Lien naar binnengesleurd. Daar nam ze de microfoon ter hand en gaf ze een korte levensloop van de ZOI. Na de begroeting van oudgedienden en gasten begon het koud buffet. Perfect!! Intussen werd door een vijfmansband de spullen klaargezet voor het avondprogramma. Een tafelgoochelaar vertoonde zijn kunstjes onder het eten. Je zat er met je ogen bovenop, maar toch....

... gelukkig ... even rust ...

We kwamen in gesprek met onze tafelgezellen, mw. Lieve en haar man Christiaan. Ik vertelde dat we een dag van tevoren onze VOI-dag hadden, waarop het thema vermoeidheid, pijn en angst was behandeld door twee artsen. Door het onderwerp was de belangstelling ook groot dit keer.



Ze vond het een goed onderwerp, maar dat was volgens haar onmogelijk in België. "Je moet bij ons blij zijn als je een doctor treft die ooit iets van OI heeft gehoord", aldus onze tafelgezel. Tijdens het eten ging er een formulier rond waarop je een huisarts of doctor kon noteren die kennis had van OI; of het een goede of een slechte was dat moest je zelf maar uitzoeken, hij wist iets van OI en dat is al veel.

.... aha, de soep wordt opgediend....

De goochelaar bleef ons maar vermaken, de ene truc noch mooier dan de andere (prachtig). Lieve vervolgde het gesprek dat zij OI had, dat twee dochters ook OI hadden en de kleindochter niet, twee andere moesten nog onderzocht worden.

... en verder ging het eten ... toemaar, nu een warm buffet met konijn, platte rib, varkenslapjes. Teveel om op te noemen ... smullen maar ...



Helaas ... tijd om te gaan

Je kon ook eten meenemen, pottokes waren aanwezig. Het dessert hebben we niet meer afgewacht, het was inmiddels vier uur. Tijd om huiswaarts te keren. Marius en Margaret hadden nog een hele reis voor de boeg. Els had een gezellig maar ook druk weekend achter de rug en was vermoeid maar zeer voldaan.. Taco is nog wat langer geblven.

Conclusie: We zijn bij de verkeerde club aangesloten.
En Els: die heeft besloten informatrice van de ZOI te worden.
Zo'n onthaal maak je zelden mee (grapje)

Alléé, het was een plezante dag bij onze Belgische vrienden.



Stichting



HOI bedankt VOI



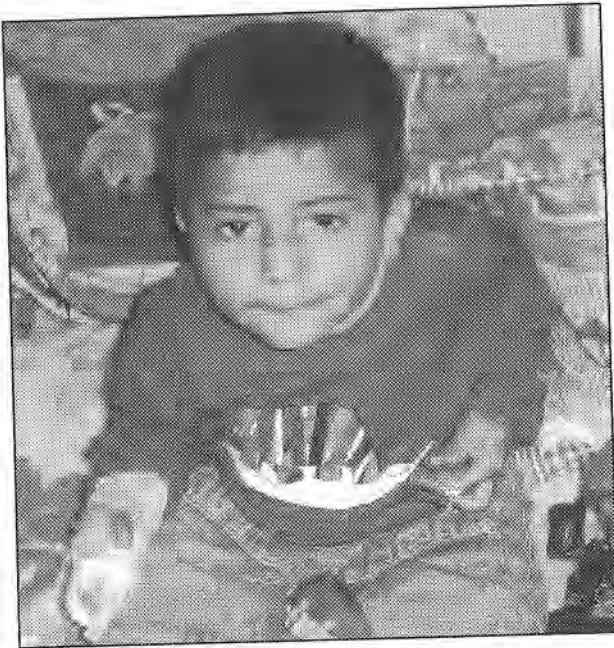
Stichting HOI (opgericht in 1996), zet zich in om mensen met Osteogenesis Imperfecta (broze bottenziekte) financieel te ondersteunen, met name in ontwikkelingslanden (zie ook het artikel over Jonathan uit Equador op blz. 36).

Ook biedt de stichting vakantiemogelijkheid in de pas gebouwde blokhut aan mensen die rolstoelafhankelijk zijn. Deze prachtige blokhut (zie foto) is bekostigd door donateurs en de opbrengst van plaatselijke activiteiten. Er heeft een tijdje geleden ook een oproep in Breekpunt gestaan, vandaar dat ik alle gevers hartelijk wil bedanken.

Mocht u verdere informatie wensen of misschien zelfs donateur willen worden, dan kunt u bellen met ☎ 0595 - 42 56 68 of op de website www.hoistichting.nl kijken.

Hinke Panjer

Help HOI helpen



Dit is Jonathan Garcia van vijf jaar uit Quito (Equador). Jonathan is 5 jaar en woont samen met zijn ouders en drie broertjes in een dorpje. Jonathans moeder is huisvrouw, zijn vader handarbeider. Hij maakt houten figuurtjes en souvenirs voor toeristen. De familie moet van dit inkomen leven. Dat bescheiden bedrag is echter niet voldoende om de medicamenten en doktersbehandelingen die Jonathan nodig heeft te betalen.

Jonathan heeft OI en vanaf zijn geboorte zo'n dertig fracturen gehad. Ondanks zijn aandoening is Jonathan een zeer levenslustig en vrolijk mannetje, die dit jaar voor het eerst

naar school kan. Door de talrijke fracturen kan Jonathan niet lopen. Zijn bovenbenen zijn ernstig kromgegroeid en kunnen zijn gewicht niet dragen. Met behulp van het Padrinos-OI ouderschapsprogramma en stichting HOI heeft Jonathan sinds 2002 Europese 'zorgouders' die ook OI hebben en zich liefdevol over hem bekommeren. Zijn behandeling met medicamenten wordt door hen betaald, waardoor Jonathans botten sterker worden. Daardoor heeft hij wat minder pijn. Dankzij het infuus met Pamidronaat is Jonathans levenskwaliteit enigszins verbeterd. Hij loopt echter nog steeds veel botbreuken op.

Jonathan moet in februari 2006 in Equador door dr. Frassier uit Montreal en dr. Parra uit Madrid aan beide benen worden geopereerd. Speciale telescooppennen worden in zijn bovenbenen aangebracht. Daardoor worden de botten stabiel en minder breekbaar. Mogelijk gaat Jonathan dan ook leren lopen en kan hij zich zelfstandig verplaatsen. Er is 2000 euro nodig voor de twee speciale telescooppennen die Jonathans bovenbenen gaan verstevigen. Totaal moeten we 2400 euro opbrengen voor de langdurige postoperatieve ziekenhuiskosten. De operatie zelf is kosteloos, omdat dr. Frassier en dr. Parra vakantie van hun kliniek opnemen en deze tijd gaan gebruiken voor de operatie van Jonathan.

Stichting HOI steunt het Pradinosproject en vindt de actie van beide artsen hartverwarmend. Daarom vraagt stichting HOI uw financiële hulp om de operatie van Jonathan in februari 2006 te laten plaatsvinden. Deze jongen kan dan hopelijk zonder rolstoel verder leven en daar kunnen wij aan meewerken. Wilt u meer weten over het Padrinosproject dan kunt u kijken op www.padrinos-osteogenesis.info.

U kunt uw bijdrage overmaken op bankrekening **3160.59.331**, t.n.v. Stichting HOI, Den Andel, o.v.v. *actie voor Jonathan*. Wij rekenen op uw hulp.

Namens stichting HOI,

Hinke Panjer

Meer aandacht voor broers en zussen van kinderen met een handicap

Zes organisaties uit de zorg- en welzijnssector hebben 20 september jl. verklaard dat ze samen aandacht willen vragen voor de broers en zussen van kinderen met een handicap, ziekte of beperking. Alle partijen zien in hun eigen werkveld dat de handicap of ziekte van het ene kind ook een grote invloed heeft op zijn of haar broertje(s) of zusje(s). Die invloed is helaas niet altijd positief. Angst, jaloezie, schaamte en onbegrip zijn gevoelens die broers of zussen kunnen hebben. De organisaties vinden dat deze broers en zussen ook aandacht verdienen.

In hun gezamenlijke project *Broers en Zussen in de Spotlights* worden ouders en hulpverleners gestimuleerd en gefaciliteerd, om ook aandacht te hebben voor de verhalen en vragen van broers en zussen. Dat komt ten goede aan de situatie van de broer of zus. Voor de informatievoorziening aan ouders en hulpverleners en voor de ondersteuning wordt een website (www.broerofzus.nl) ontwikkeld, worden

nieuwsbrieven gepubliceerd en uitwisselingsbijeenkomsten georganiseerd. De betreffende organisaties De Rudolphstichting, de BOSK, PhiladelphiaSupport, de VOGG, de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging geven hiermee een duidelijk signaal af: deze doelgroep is belangrijk!

Samen

Het is uniek dat in dit project over de muren van

regio's, sectoren of ziektebeelden heen wordt gekeken. De organisaties zien veel overeenkomsten tussen de situatie van bijvoorbeeld een broertje van een kind met een nierziekte en een zusje van een kind met een verstandelijke beperking. Daarom zetten zij gezamenlijk en daadkrachtig in op hun doel: herkenning en erkenning voor alle broers en zussen.

Bron: www.bosk.nl



Nieuwsbrief MedicijnBeleid

Nieuwe geneesmiddelen die niet vergoed worden, bijbetalingen, verzekeraars die alleen 'voorkeursmedicijnen' vergoeden, de invoering van de no-claimkorting: het geneesmiddelenbeleid is sterk in beweging. En soms onderwerp van stevige discussie, zeker onder patiënten en consumenten. Zij hebben immers direct met de gevolgen van dat beleid te maken.

Daarom komt DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, met een tweemaandelijks nieuwsbrief waarin patiënten en patiëntenorganisaties geïnformeerd worden over belangrijke aspecten van het medicijnbeleid. Zo blijft u op de hoogte van de laatste stand van zaken van dat beleid. Welke nieuwe maatregelen kunt u verwachten,

waarom worden ze genomen, wat kunnen zij voor u voor gevolgen hebben? DGV maakt de nieuwsbrief in opdracht van het Ministerie van VWS.

We zijn nadrukkelijk ook benieuwd naar uw mening. Wij nodigen u daarom in elke nieuwsbrief uit om te reageren. Wat vindt u van het beleid? Hoe merkt u de

gevolgen? Heeft u suggesties om eventuele negatieve gevolgen van het beleid te ondervangen?

U kunt de digitale nieuwsbrief MedicijnBeleid op uw eigen e-mailadres ontvangen. Ga daarvoor naar www.meldpuntmedicijnen.nl, klik op *Nieuwsbrief MedicijnBeleid* en meld u aan via de knop *Aanmelden*.

Bron: Ministerie van VWS



Vernieuwde website EHBW.nl

De zoekmachine EHBW.nl is toegankelijker, uitgebreider en actueler gemaakt. De vernieuwing van de site betreft met name de toegenomen toegankelijkheid waarbij op drie manieren gezocht kan worden: op de *google-maniër* met vrije trefwoorden, vervolgens onder *suggesties* waarbij wordt aangegeven welke woorden met de zoektermen te maken hebben, waarna de gevonden informatie kan worden verfijnd op soort informatie en per organisatie.

Binnen dit heldere en relevante zoekstelsel zijn de informatiebronnen beter gescreend dan voorheen en bieden zij nog meer up-to-date informatie. De site kan naast zoekmachine ook worden gebruikt om standpunten van verschillende organisaties te vergelijken, bijvoorbeeld tussen vakbonden en werkgevers. EHBW.NL heeft een speciale positie in de informatiestructuur op het gebied van arbeid, zorg en sociale zekerheid. EHBW.NL wil alle verbrokkelde en soms moeilijk vindbare informatie die ontwikkeld wordt door de verschillende aanbieders vindbaar maken voor de verschillende gebruikers. Het idee is dat de gebruiker zelf kan kiezen welke bron voor hem/haar belangrijk is.

EHBW.nl onderscheidt zich van andere aanbieders doordat het zelf geen content ontwikkelt maar slechts doorgeeft wat andere bronnen aan informatie in huis hebben.

Het is een zoekmachine waarmee gezocht kan worden naar informatie over werk, (voorkomen van) ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en reïntegratie. Met de zoekfuncties op deze website kunnen belanghebbenden ruim 100 websites bezoeken, afkomstig van zo'n 100 instanties: ministeries, vakbonden, werkgeversverenigingen, patiëntenverenigingen, CWI, UWV en grote particuliere sites. De website EHBW.nl streeft ernaar zo toegankelijk mogelijk voor iedereen te zijn. Dus ook voor mensen met een

functiebeperking, senioren en mensen met trage computers of verouderde browser-versies.

De website EHBW.NL is een initiatief van de Commissie het Werkend Perspectief (CWP). Het CWP heeft als doel zo veel mogelijk mensen, die anders door een arbeidshandicap niet (meer) zouden kunnen werken, aan het werk te krijgen en te houden. Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) stuurt EHBW.nl inhoudelijk aan. Het BPV&W streeft er naar de maatschappelijke positie van mensen met een gezondheidsprobleem op het gebied van werk, verzekeringen en sociale zekerheid te verbeteren.



NIBUD: Hogere ziektekosten maken koopkrachtmaatregelen kabinet ongedaan

Het besteedbaar inkomen van de meeste chronisch zieken en mensen met een handicap stijgt in 2006 in geringe mate. Hogere ziektekosten maken de koopkrachtmaatregelen van het kabinet voor een groot deel ongedaan. Dit blijkt uit onderzoek, uitgevoerd door het Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting (NIBUD), in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad).

Een belangrijk doel van het kabinet voor volgend jaar is koopkrachtstijging voor iedereen. Voor mensen met een chronische ziekte of handicap gaat dit niet altijd op. Het NIBUD-onderzoek laat zien dat de reparatiemaatregelen van het kabinet leiden tot een lichte koopkrachtstijging voor de meeste chronisch zieken en mensen met een handicap. Desondanks gaan chronisch zieken en mensen met een handicap er door hun hoge ziektekosten per saldo weinig op vooruit. Alleenstaanden met een Wajong-uitkering - circa 100.000 personen - gaan er sowieso op achteruit. Voor hen zijn de koopkrachteffecten negatief.

Bron: www.cg-raad.nl, geplaatst op 1-11-2005

De nieuwe zorgverzekeringswet

De belangrijkste veranderingen op een rij

door Margreet Jonge Poerink

Het zal niemand ontgaan zijn: 1 januari 2006 gaat de nieuwe Zorgverzekeringswet in. De media staan er bol van en iedereen heeft er een mening over. Maar wat gaat er nou precies veranderen? Waarschijnlijk weet u inmiddels wel dat er voor iedereen één verplichte basisverzekering komt. Maar wat betekent de nieuwe wet voor u persoonlijk? Wat moet u weten over de zorgtoeslag, de natura-polis en de restitutiepolis? Wanneer moet u stappen nemen? En welke dan? En ook niet onbelangrijk: wat gaat u betalen? De belangrijkste veranderingen voor u op rij.

Basisverzekering

Het onderscheid tussen particulier en ziekenfonds verzekerde verdwijnt en iedereen komt verplicht in de basisverzekering. De overheid bepaalt de inhoud van het basispakket. De basisverzekering wordt vergelijkbaar met de huidige ziekenfondsverzekering. De zorgverzekeraars hebben de plicht iedereen toe te laten tot de basisverzekering.

Aanvullende verzekeringen

Voor aanvullende zorg kunt u, op basis van uw eigen wensen en behoeften, een aanvullende verzekering afsluiten. Anders dan bij de basisverzekering kunt u hiervoor door de verzekeraars geweigerd worden. Voor de aanvullende verzekering geldt geen acceptatieplicht. Een aantal verzekeraars heeft aangegeven dat ze in het eerste jaar ook iedereen zullen toelaten tot het aanvullende pakket. Dat zal waarschijnlijk in de daaropvolgende jaren wel anders gaan. U kunt uw aanvullend pakket bij een andere verzekeraar afsluiten dan uw basisverzekering. Regel dit wel vóór 1 maart 2006.

Premie en zorgtoeslag

De nominale premie voor de (natura-)basisverzekering ligt (waarschijnlijk) rond 1.100 euro per jaar per persoon. Kinderen onder de 18 jaar betalen niets. De nominale premie is voor iedereen hetzelfde. Toch kan

de premie voor de basisverzekering bij een verzekeraar verschillen, omdat binnen de basispolis verschillende polissoorten mogelijk zijn. De verschillen zitten in de hoogte van een eventueel eigen risico, de keuze tussen een restitutie- of natura-polis en premiekorting bij het afsluiten van een collectieve verzekering.

Ook werkgevers dragen premie af. Werknemers betalen een inkomensgerelateerde bijdrage van 6,5%. Werkgevers financieren deze bijdrage door een (verplichte) vergoeding aan werknemers. Vutters, mensen met pré-pensioen en zelfstandig ondernemers betalen volgend jaar 4,4% over hun bruto inkomen. AOW-ers betalen over hun AOW 6,5% en over hun aanvullend pensioen 4,4%.

Restitutie- of natura-polis

Zorgverzekeraars gaan zelf meer zorg inkopen. De verzekeraar kan werken met drie vormen van inkoop: vooraf gecontracteerde zorg, niet-gecontracteerde zorg of een combinatie van deze twee. De vooraf gecontracteerde zorg wordt vastgelegd in de natura-polis. Als u een natura-polis afsluit, krijgt u de zorg in natura. U moet dan gebruikmaken van de ziekenhuizen en behandelaars e.d. die de zorgverzekeraar heeft gecontracteerd. Als u toch liever naar een ander ziekenhuis of

behandelaar wilt, dan moet u (een deel) van het prijsverschil zelf bijbetalen.

U kunt ook kiezen voor niet-gecontracteerde zorg. In dat geval sluit u een restitutiepolis af. Dan krijgt u alle zorg vergoed, ongeacht waar de zorg is geleverd. Meestal moet u de nota voorschieten, vergelijkbaar met de huidige particuliere verzekering. Veel verzekeraars zullen ook een combinatie van een restitutie- en natura-polis aanbieden. De natura-polis wordt naar verwachting een paar honderd euro per jaar goedkoper dan de restitutiepolis.

No claim

De no-claimregeling, die nu al voor ziekenfondsverzekerden geldt, geldt straks voor iedereen. Maakt u niet of nauwelijks gebruik van zorg, dan heeft u recht op een no-claim teruggave van maximaal 255 euro. Deze teruggave ontvangt u in april. De no-claim geldt niet voor huisarts, verloskundige hulp, kraamzorg, bevolkingsonderzoek en zorg voor kinderen onder de

18 jaar (kosten voor avond-, nacht- of weekenddienst van de huisarts tellen wel mee).

Zorgtoeslag

Voor mensen met een laag inkomen komt er een compensatieregeling: de Zorgtoeslag. Voor alleenstaanden bedraagt de zorgslag maximaal 420 euro, voor meerpersoonshuishoudens 1.200 euro. De zorgtoeslag wordt maandelijks via de Belastingdienst Toeslagen uitgekeerd. Het is een ingewikkelde berekening om te kijken of iemand recht heeft op de zorgtoeslag. Als u wilt uitrekenen of u recht heeft op de zorgtoeslag, kunt u gebruik maken van de zorgcalculator op de site van de belastingdienst. Mensen die in aanmerking komen voor de zorgtoeslag ontvangen in september 2005 van de Belastingdienst een aanvraagformulier. Heeft u geen brief ontvangen, dan kunt u een aanvraagformulier eventueel ook zelf aanvragen. De volgende jaren moet u de zorgtoeslag op eigen initiatief aanvragen.



De Wet Maatschappelijke Ondersteuning

De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) komt er aan. Vanaf 2006 worden de gemeenten verantwoordelijk voor een groot deel van de hulp en ondersteuning aan mensen met een handicap, ouderen, chronisch zieken, ouders van gehandicapte kinderen en mensen met psychische problemen.

Als de plannen van de regering doorgaan, wordt op 1 juli 2006 de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) van kracht. Het gaat om een grote operatie, waarbij de gemeente verantwoordelijk wordt voor (1) de verstrekking van rolstoelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen, zoals die nu in de WVG geregeld is, (2) de organisatie van welzijnsvoorzieningen, zoals alarmering en maaltijdvoorziening aan ouderen en (3) de verstrekking van huishoudelijke verzorging.

Sommige van die voorzieningen zijn collectief geregeld, zoals bijv. gemeentelijke vervoerssystemen voor gehandicapten en ouderen. Andere voorzieningen zijn alleen individueel te regelen, zoals huishoudelijke hulp en rolstoelen. Voor die individuele voorzieningen zou je een persoonsgebonden budget (PGB) moeten kunnen krijgen. Tot nu toe wilde de regering een PGB in de nieuwe wet echter niet verplicht stellen. De gemeenten mochten zelf bepalen of ze hun burgers de keuze wilden geven tussen een verstrekking in natura of een PGB. Maar de Tweede Kamer dacht daar anders over. Vrijwel alle politieke partijen hebben de staatssecretaris zwaar onder druk gezet om er voor te zorgen dat mensen straks in alle gemeenten zelf kunnen kiezen hoe ze die individuele voorzieningen geleverd willen krijgen, in natura of in de vorm van een PGB. Staatssecretaris Ross is uiteindelijk gezwicht voor deze politieke druk, zo blijkt uit de Tweede Nota van wijziging, die ze aan de Tweede Kamer heeft gestuurd. Alle gemeenten moeten straks een PGB aanbieden voor huishoudelijke verzorging, rolstoelen en scootmobielen. Voor de andere individuele voorzieningen mogen de gemeenten dit zelf bepalen. Voor het laatste nieuws over al deze veranderingen, die verstrekkende gevolgen kunnen hebben, kunt u de website www.pgb.nl raadplegen, de belangenvereniging voor mensen met een PGB.

Talenten gezocht



Van alle Nederlanders heeft ruim tien procent een chronische ziekte of handicap. Toch zien we hen zelden op tv, in films, dagbladen of reclames en als het wel gebeurt, dan is dat vaak in de rol van slachtoffer of als 'medisch wonder'. Die stereotype beelden moeten worden doorbroken! Weg met de hoge zieligheidfactor en het vermeende heldendom!

Castingbureau De Uitdaging voor... is hét castingbureau voor televisie, radio, reclame, film en pers voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Wij geloven dat er onder de 2 miljoen gehandicapten en chronisch zieken in Nederland genoeg talentvolle deskundigen, specialisten, soapsterren, acteurs en presentatoren rondlopen. **Castingbureau De Uitdaging voor...** brengt hen bij elkaar en gaat het gesprek aan met omroepen, kranten, scenarioschrijvers, reclamebureaus en andere bedrijven. Wij hebben hoopvolle contacten met onder andere de RVU, TROS en NPS. Ook bij andere media bestaat regelmatig behoefte aan deelname van 'mensen mét'. Zij hebben echter tijd noch de juiste kanalen om te zoeken naar kandidaten. Het is dus onze zaak die media snel en adequaat op hun wenken gaan te bedienen.

Het castingbureau is volop in ontwikkeling. Ons succes

wordt niet alleen bepaald door de gesprekken met omroepen en andere media, maar vooral ook door de mensen die zich inschrijven. Wij zijn constant opzoek naar nieuwe experts en talenten.

Op dit moment richten wij ons voornamelijk op deskundigen, figuranten, acteurs, artiesten en modellen.

- Dus bent u Islamoloog of ruimtevaartdeskundige en wilt u uw deskundigheid delen met de kijkers van Nova en Netwerk? Dan bent u bij ons aan het juiste adres.
- Bent u mode-ontwerper en wilt u graag met uw creaties in Volkskrant-magazine, meld u dan.
- Altijd al gedroomd van de catwalk, een rol in ONM, Caroline Tensen opvolgen bij de TROS, acteren in een nieuwe serie bij Talpa of in een reclame van de Postbank? Bij BNN op de radio vertellen over je nieuwe boek? Schrijf je dan in! Jouw inschrijving kan het verschil maken, je kunt laten zien dat het ook anders kan.

Iedereen die zich inschrijft ontvangt een formulier van onze casting-director. Tevens nodigen we iedereen die zich aanmeldt uit voor een kennismakingbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst maken we foto's van iedereen en bespreken we ieders portfolio. Is er een mediaverzoek, dan bemiddelen wij en nemen de achtergronden door. In de tussentijd wordt iedereen over ons werk en onze successen op de hoogte gehouden door onze gratis nieuwsbrief.

Castingbureau De Uitdaging voor... is ontstaan uit Stichting De Uitdaging voor..., een organisatie die een realistische beeldvorming van mensen met een handicap of chronische ziekte bevordert. Ze organiseert onder andere ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperking. Zulke ontmoetingen zijn soms louter persoonlijk, soms openbaar en in de media, bijvoorbeeld de ontmoeting tussen Youri Mulder en Harry Cuppe die samen naar PSV-AJAX gingen. De stichting wordt gedragen door onder meer de FVO en de CG-Raad.

Meer informatie of aanmelden? Stuur een mailtje naar casting@deuitdagingvoor.nl.
Kijk voor meer info binnenkort op onze website: www.deuitdagingvoor.nl/mediacasting



Oproep voor deelname aan onderzoek erfelijkheidsverwijzing

Enkele jaren geleden is onderzoek gedaan naar de verwijzing voor erfelijkheidsonderzoek en voorlichting van ouders van een kind met een aangeboren aandoening. Doel van dit onderzoek was de noodzaak voor verwijzing naar de klinische genetica van een aantal aandoeningen in kaart te brengen. In de periode 1992-1997 werden in de drie noordelijke provincies samen in totaal 3000 kinderen geregistreerd met een min of meer ernstige aangeboren aandoening. Slechts 18% van de ouders kwam terecht bij de afdeling Klinische Genetica in Groningen voor verder onderzoek en informatie. Bij ongeveer de helft van de ouders ging het om aandoeningen met mogelijke erfelijke consequenties.

Waarom maken zo weinig ouders gebruik van de klinische genetica? Worden ze niet verwezen? Zijn ze door hun kinderarts voldoende ingelicht over de aandoening en (mogelijke) erfelijkheid? Is de afstand naar de klinische genetica te groot of zijn er andere oorzaken? Dat zijn vragen waarop de heer E.H. Sikkens, voormalig medisch maatschappelijk werker van de afdeling Klinische Genetica van het UMC Groningen, in dit vervolgonderzoek een antwoord wil vinden. Hij zoekt daarvoor de medewerking van ouders met een kind met een aangeboren aandoening die geboren zijn in de periode vanaf 1994 t/m 2004. Het invullen van alle vragen kost ongeveer een uur.

Doel van het onderzoek

1. In kaart brengen hoe ouders van een kind met een aangeboren aandoening geïnformeerd zijn door de medische hulpverlener (bijv. gynaecoloog, kinderarts, klinisch geneticus of huisarts).

2. In kaart brengen of en wanneer ouders worden verwezen naar een klinisch geneticus van een afdeling Klinische Genetica in Nederland van een van de academische ziekenhuizen. (N.B. Ook in niet academische ziekenhuizen houden klinisch genetici van genoemde afdelingen spreekuur.)

3. Helder krijgen wat goed en minder goed gaat in de informatie-overdracht en aanbevelingen te doen voor verbetering hierin.

Wat gebeurt er met de uitkomsten?

De gegevens worden vertrouwelijk behandeld. De gegevens worden op aparte formulieren ingevuld, waarop alleen een nummer voorkomt, niet uw naam en persoonlijke gegevens. De door u verstrekte gegevens zullen **volstrekt anoniem** worden verwerkt. De uitkomsten worden verwerkt in een eindrapportage met aanbevelingen voor verbetering van de informatieoverdracht en begeleiding.

Na het onderzoek worden de vragenlijsten vernietigd.

Deelnemen aan het onderzoek

Wanneer uw kind geboren is in de periode 1994 t/m 2004 en u wilt meewerken aan dit onderzoek, laat dit dan even weten, stuur dan uw naam en adres in een envelop naar:

E.H.Sikkens

Antwoordnummer 555

9700 WB Groningen

Of e-mail naar: E.H.Sikkens@zonnet.nl

U ontvangt dan een toestemmingsverklaring, de vragenlijst en een antwoordenvelop.

Alvast bedankt voor uw medewerking.



**OOTJE
&
IETJE**

... EN DE KABOUTERTJES

door *Willemijn van Berkum*

Soms zeggen volwassenen gekke dingen, vind je ook niet? Ik vond van wel toen ik klein was. Dan was er iets gevallen wat ik écht niet gedaan had, dan zeiden ze 'dat hebben de kaboutertjes gedaan zeker'. Of als ik vond dat we ook wel eens niet konden afwassen (afwassen is toch niet leuk om te doen!) dan zeiden ze 'de kaboutertjes komen zeker om de afwas te doen'. Maar ze geloofden het zelf niet eens! Nou, maar ik geloof het wel hoor, de kaboutertjes waren toch ook op TV? En ik geloof het ook door Ootje en Ietje natuurlijk. Die vertelden mij dat er echt kaboutertjes zijn...



"BAMM, KRAK, RINKEL" Ootje zit rechtop in bed! Wat is hij geschrokken zeg.... Hoorde hij nu iets? Of was het een droom? Ietje slaapt rustig door maar ja... die hoort niets omdat ze haar muts over haar oren heeft getrokken (dan hoort ze Ootje niet als hij snurkt ;)). Nou, denkt Ootje, er is vast niets want ik hoor niets meer. Ik ga maar weer slapen dan. Maar ineens... ik hoor echt gerinkel! In de woonkamer... er zullen toch geen inbrekers zijn? en heel voorzichtig kruipt Ootje uit bed. Hij doet zijn sloffen aan, zo kan hij heel zacht lopen en hoort niemand hem. En hij pakt een hele dikke zaklamp. Die geeft goed licht maar daar kan hij ook mee slaan als het nodig is.

Heel voorzichtig, voetje voor voetje loopt Ootje naar de deur. Heel voorzichtig doet hij de deur open, op een kiertje en kijkt er met één oog door... het is heel donker in de gang maar door het licht van buiten kan Ootje wel wat zien. Nou ja, als er wat te zien was dan, want Ootje ziet niets gek's. Langzaam doet hij de deur verder open en

kijkt goed om zich heen. Nee, niets te zien in de gang. Dan de deur naar de woonkamer. Eerst probeert Ootje door het sleutelgat te kijken. Maar helaas. Dat lukt niet. En ook onder de deur door kan Ootje niets zien. Heel langzaam duwt hij de deurklink naar beneden. Hij houdt zijn adem in... een klein stukje, en nog een klein stukje en een beetje... zo.. die is helemaal naar beneden. En dan duwt hij heel zachtjes de deur open op een klein kiertje. Hij kijkt en kijkt... maar hij ziet niets, en hij hoort niets meer. Langzaam duwt hij de deur verder open. Er lijkt niets aan de hand. Hij doet de lamp aan en kijkt eens goed rond. Nee... helemaal niets te zien... of toch?... er ligt een plant op de grond!

De pot is helemaal in scherven. Hoe kan dat nu? De ramen zijn dicht, Vlekje ligt in zijn mandje te slapen en verder is er niemand in huis.... Ineens "KABOEMM" wat een knal! Ootje staat te trillen op zijn benen.... Wat was dat? Hij kijkt om zich heen... "Ow...Pfff..." het was de slaapkamerdeur maar... doordat het raam in de slaapkamer een beetje openstaat heeft de wind de deur met een knal dichtgeslagen. Gelukkig, niets aan de hand... "Ootje! Wat doe je!?". Ineens staat Ietje in de deur en ze kijkt heel boos. "Ik doe niets Ietje. Ik hoorde gekke geluiden en ben gaan kijken en toen viel ineens de slaapkamerdeur dicht."

Ootje moet bijna lachen, zo erg was hij geschrokken. Maar Ietje lacht helemaal niet. Want ze ziet de bloempot liggen in de woonkamer. "Waarom heb je de pot laten vallen?" zegt ze. "Dat noem je niets doen? Die pot valt toch niet vanzelf? En kaboutertjes bestaan niet!" Ietje is heel erg aan het mopperen. Ootje zegt maar niets. Ietje is gewoon in een heel slecht humeur omdat ze midden in de nacht wakker is geworden. Mopperend loopt ze heen en weer, zet de plant op het aanrecht in een schaal met de aarde er bij, gooit de scherven in de prullenbak en gaat weer naar bed. Ootje kijkt nog eens goed rond in de kamer... nee, hij ziet echt niets gek. Hij zucht eens en gaat ook weer naar bed.

De volgende ochtend is Ietje nog steeds boos. "Ietje, ik heb echt die plant niet op de grond laten vallen!" zegt Ootje. Maar Ietje gelooft het niet. Ze is aan het opruimen in de woonkamer. Ineens vindt ze een kartonnen koffertje. "Is die van jou Ootje? Wil jij je spullen opruimen!" moppert ze, terwijl ze het koffertje op tafel zet. "Nee, die is niet van mij, die is toch van jou?" "Niet waar!" zegt Ietje. "O...wat zit er in dan?" vraagt Ootje, en hij maakt de koffer open. "HELP!" roept hij ineens, en hij schuift snel zijn stoel naar achter. Ietje kijkt verbaasd op en loopt naar de tafel. Ze kijkt in de koffer en kijk! Daar zitten twee kaboutertjes! Ze kijken heel bang. "Niet boos zijn, niet boos zijn, niet boos zijn" zegt de ene. "ik ben bang, ik ben bang, ik ben bang" zegt de andere.

Ootje en Ietje kijken elkaar verbaasd aan. Dan loopt Ootje naar het koffertje.

"Niet bang zijn, en we zijn niet boos. Maar wie zijn jullie? En waarom zitten jullie in een koffertje in ons huis?"

"Ik ben Puk" zegt het roze kaboutertje.

"En ik ben Plak" zegt het groene kaboutertje.

"Wij zijn huiskaboutertjes en wonen bij mensen in huis om kleine dingetjes te doen die mensen zelf niet zien. Maar we zijn net begonnen en moeten nog wat oefenen. Toen we ons huisje vannacht door het raam tilden viel de plant om... en we konden het niet meer opruimen want toen kwamen jullie binnen en toen hebben we ons snel verstopt..." vertelt Puk.

"Huiskaboutertjes? Ik wist niet dat jullie bestonden..." zegt Ietje verbaasd.

"Ja hoor, echt, in ieder huis wonen huiskaboutertjes in een kartonnen doos of een koffertje. Maar mensen mogen ons niet zien, want dan krijgen we problemen. En daarom gelooft niemand dat we er zijn", zegt Plak.

"En jullie komen bij ons wonen?" zegt Ootje "we zijn geen echte mensen hoor..."

"Dat weten we" zegt Puk, "daarom komen we bij jullie wonen om eerst te oefenen, nou ja, als het mag tenminste, want jullie horen niet te weten dat we er zijn".

"Natuurlijk mag je blijven wonen!" zegt Ietje. "Juist gezellig!"

"Toch vind ik het vreemd dat niemand weet dat jullie er zijn hoor" zegt Ootje, en hij denkt zo hard na dat hij een rimpel boven zijn neus krijgt.

"Oo..." zegt Puk, terwijl hij zijn schouders ophaalt, "mensen weten wel dat we er zijn... ouders zeggen toch niet voor niets tegen hun kinderen dat de kaboutertjes het werk 's nachts wel komen doen?"

Nou... snap jij het nog van die volwassenen? Ik niet meer hoor. Ze zeggen dat er kaboutertjes zijn, maar geloven het zelf niet. Gelukkig zijn jullie als kinderen slimmer hè. Jullie geloven nu vast wel in kaboutertjes. Misschien kan je ze in je eigen huis ook wel vinden! Vertel je dat dan aan Ootje en Ietje? Dan kunnen die de groeten doen aan Puk en Plak voor je. Je kan mailen naar ootje_en_ietje@hotmail.com

Van: Lesley Aan: Gijs
Onderwerp: teleporteren en balen

Verzonden: 22 oktober 2005

Hoi Gijs!

Hoe gaat het ermee? Beviel het zonder internet? Ik had gehoord dat je een nieuwe computer had gekregen, maar dat het nog een tijd duurde voordat je internet had! Gelukkig kunnen we nu weer meelen. Twee dagen geleden was er iets heel stoms gebeurd: er stond een lampje op mijn kamer, en die flikkerde steeds aan en uit. Ik vond dat irritant, dus ik

probeerde hem uit te zetten. Daarvoor moest ik staan, maar dat is normaal gesproken geen probleem. Terwijl ik stond, voelde ik mijn been ineens 'knakken'! Mijn moeder was net met mijn zus weg naar het dorp, en ik dacht dat mijn vader aan het werken was. Ik zat in mijn bureaustoel, dus ik kon niet makkelijk naar de telefoon toekomen. Toen ik mam belde, nam ze niet op. Toen ik mijn zus belde, nam ze ook niet op. Toen ik pap belde, nam hij gelukkig wel op! Hij zei dat hij eraan zou komen, en binnen 2 seconden was hij er ook. (Hij was niet naar zijn werk, maar hij sliep gewoon op zijn kamer want hij moest de nachtdienst in). Ik dacht eerst dat hij geteleporteerd was of zo! Hij heeft me toen op bed getild, en daar heb ik toen bijna de hele avond gezeten. De volgende dag is er een spalk om gegaan.



Heb jij snel dat je zomaar iets breekt als je staat? En als je iets breekt, wat denk je dan? Zelf denk ik vaak van: "Oh nee, niet weer, hè!" Het gaat ook altijd allemaal heel snel. Een minuutje geleden was alles nog normaal, en ineens heb je hartstikke veel pijn! Ik hoop dat je me kunt vertellen wat jij daarvan vindt.

Vorig weekend ben ik ook samen met mijn ouders naar Engeland geweest! Het was heel erg gezellig. We vertrokken 's avonds om zes uur met de boot en we kwamen 's ochtends om tien uur aan in Engeland. We bleven daar tot kwart over vier, daarna moesten we met de bus terug naar de boot. Er waren veel winkels in Newcastle, dus we hebben veel geshopped! Het was erg leuk. Gelukkig waren we vorig weekend gegaan. Eigenlijk zouden we dit een week later doen, maar dat was lastig geweest met mijn been!

Nu ga ik weer verder met mijn spel dat ik in Engeland heb gekocht, dan moet je een aapje in een bal besturen door allemaal soorten banen naar het einde toe! Het is heel verslavend! ☺

Groetjes en tot meels, **Lesley**

Van: Gijs Wijs Aan: Lesley
Onderwerp: pezen en kabels

Verzonden: 30 oktober 2005

Hoi Les!

Wat krijgen we nou weer? Je been zomaar gebroken omdat je ging staan? Dat heb ik gelukkig nog nooooooit meegemaakt! Wat een ramp zeg. En nou slik je zeker heel veel pillen tegen de pijn? Of ben jij er zo een die dan maar gaat kanovaren zoals Taco, onze vriend uit Utrecht? Hij zegt: "Als je maar veel leuke dingen kunt doen en je hebt het daardoor heel druk, dan hoef je niet zoveel pillen tegen de pijn te slikken." Maar ja, hij zal met een gebroken been ook wel niet in een kano gaan zitten!

Wat is trouwens *teleporter* nou weer? bedoel je dat het leek of je vader door het snoer van de telefoon ineens naar jou toe kwam? Ik heb jou dus wel gemist op 29 oktober in Arnhem. Maar nou snap ik waarom. Je zat dus weer 'gebroken' thuis. Ik zou er ook vreselijk van baaaalen, jongen! Bij mij zit het weer allemaal anders in elkaar als bij jou. Ik heb vaak iets aan mijn pezen, maar ik breek veel minder gauw. Ik kan wel lopen, maar niet als een kievit. Meer als een slak. Ik heb wel altijd overal iets. De ene keer pijn in mijn

voeten, de andere keer in mijn armen, dan weer in mijn rug, dan weer in mijn knieën. Daarom zeg ik altijd als ze vragen wat ik heb: OI betekent gewoon "Overal Iets". En daarna heb ik geen zin meer om erover te praten, want dat is gewoon zonde van mijn tijd.



Je vroeg ook of het beviel zonder internet. Nou eh, voor geen meter! De hele computer was trouwens naar de maan en ik weet nog steeds niet wat er nou eigenlijk kapot was. Mijn moeder zei: "Ik denk dat het het moederbord was." Dat is heel erg belangrijk in de computer. Veel belangrijker als het vaderbord. Dat zit er niet eens in. Er zijn hier twee

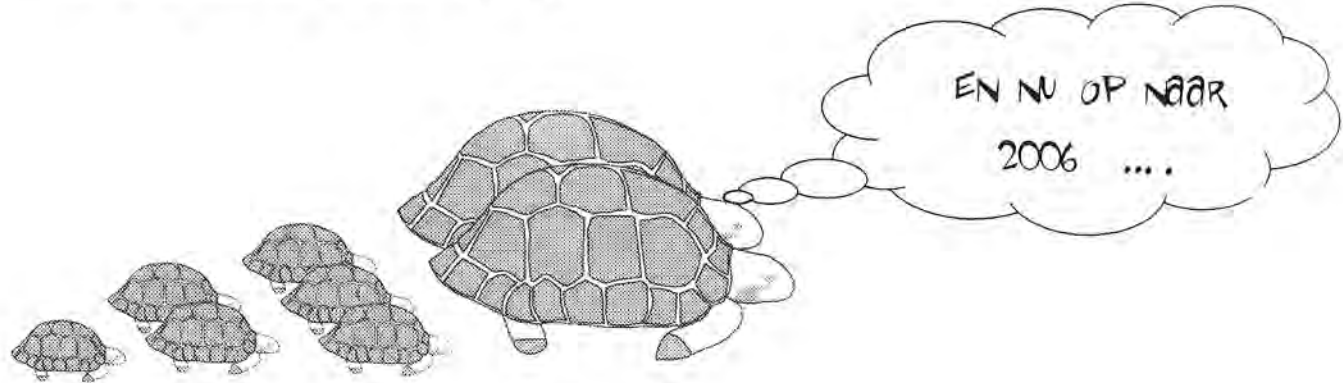
ooms heel lang met de computer bezig geweest. Oom Paul en oom Frank. Oom Paul zei op een gegeven moment: "Ik zou maar gewoon een nieuwe kopen als ik jullie was, ze worden steeds goedkoper, die computers. En dan zou ik tegelijk ook maar breedband nemen voor internet, want Gijs kan dat voor school ook heel goed gebruiken, denk ik." Toen zei mijn moeder: "Daar zullen we dan eerst eens even over nadenken. Gijs is namelijk geen koning, oom Paul." Maar de volgende dag zei ze: "Het is voor mezelf eigenlijk ook wel fijn om altijd te kunnen internetten. Nou moeten we je vader nog ompraten..., want die zit nooit achter de computer." Gelukkig zei mijn vader toen: "Iedere gek heeft zijn gebrek. Ik ga liever hardlopen. Maar jullie moeten maar doen wat jullie niet laten kunnen!" En toen ging het door!

Ik dacht dus: nou komt er een hele brede kabel in huis... waar de muur misschien wel voor moet worden uitgekropen, maar nee, dat was niet zo. Oom Frank heeft hier een uurtje rondgekropen en toen was het al aangelegd. En ik zag helemaal geen verschil! Het bleef hetzelfde dunne kabeltje wat er al lag! Wij konden eerst ook al internetten, maar dan zat mijn moeder steeds op de klok te kijken en dan riep ze na 5 minuten al: "Ophouden, Gijs, het wordt veel te duur." Ik weer balen natuurlijk. Want dan was ik net een keigave dinosaurus aan het downloaden en dan moest ik al stoppen. "Nou heb ik alleen zijn poten pas", riep ik dan terug. Maar mijn moeder zei dan weer "Nee is nee." En ik had dan kwaai zin. Maar dankzij ome Paul en ome Frank hoeven we nou niet meer op de klok te kijken. Mijn moeder zat zelf gisteren te internetten en daardoor waren we zelfs te laat bij de dokter! Ik heb toen maar tegen de dokter gezegd dat mijn moeder nu ook een virus te pakken had. Het internet-virus!



Beste broze broeder, ik wens jou weer heel veel beterschap en ik hoop je weer gauw te zien!

Veel Groenten en Fruit uit Zuid
enne... ga maar niet meer staan voorlopig, blijf zitten waar je zit en verroer je niet,
dat is de raad van je vriend, Gijs Wijs



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
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 o.a. mee:

Willemijn van Berkum, Saskia Beun, Ton Garretsen, Thea Haak, Annet Hogenhout, Theo Lathouwers, Hinke Panjer, Nelleke Snel, Anneke Vestjens, Marius Vroom, Taco van Welzenis, familie Zuidinga, Daniëlle Zwart, Leshley Zwart, Yvonne Zwart

Foto's: Theo Lathouwers, Taco van Welzenis

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

sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **1 april 2006**



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.

