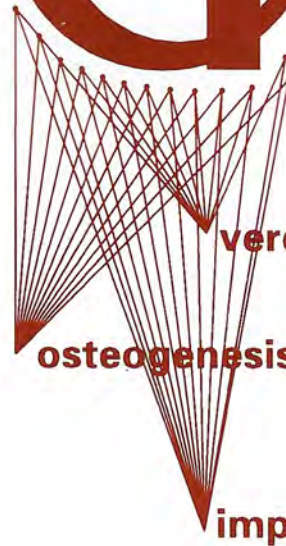


23<sup>e</sup> jaargang ~ nr. 2

# BREEK PUNT



**vereniging**

**osteogenesis**

**imperfecta**

December 2006

**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
- \* Mw. L.P. Crombeen, **algemeen bestuurslid**  
Hondsdrif 25, 5236 RG Den Bosch
- \* 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. J. Schoenmakers, **algemeen bestuurslid**  
Denys van Hullelaan 19, 2015 GM Haarlem  
☎ 023 - 524 59 51
- \* 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:

☎ 024 - 378 82 26

☎ 0529 - 45 02 15

(beide nummers tussen 19.00-22.00 uur)

Bankrekening 37.72.26.181

Postbankrekening 53.44.711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
te Hollandscheveld

### Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

### Verpleegkundige:

Mw. M. Oostwoud-Willems

### Verzekeringsadviseur:

Mw. J.P. van Soest-van Wingerden

Noldijk 184, 2991 VM Barendrecht

☎ 078 - 677 30 24 (tijdens kantooruren)

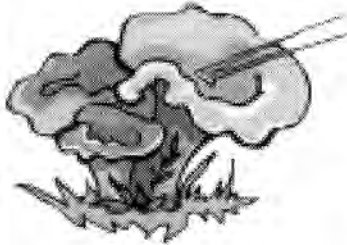
**Webpage VOI:**

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

**Jongerenwebpage:**

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

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



## Inhoudsopgave

2	Informatiepunten
3	Voorwoord
4	Verslag ledenbijeenkomst september 2006
6	Training bij kinderen met OI type I en IV
8	Bachelorscriptie Anne-Miek Vroom
10	Jongerenwerker Daniëlle Zwart
12	Praktijkperikelen
13	Nieuws vanuit de OIFE
16	Un breakable
17	Nina is een brekebeentje
20	Hyves website
21	Voor u gelezen
24	De pen als lotgenoot
25	Onderzoek AMC en VSOP
25	Nieuws van stichting HOI
26	Verwarmde kleding
27	Artikel Breed Platform Verzekerden en Werk
28	Contributieverhoging
29	Kinderhoek: Mails van Gijs Gips en Lesley
30	Wat kunt u voor de VOI betekenen?

## Table of contents

2	Informationpoints
3	Preface
4	Report OI-meeting September 2006
6	Training with children with OI type I and IV
8	Bachelorscriptie Anne-Miek Vroom
10	Youthworker Daniëlle Zwart
12	Practice ups and downs
13	News from the OIFE
16	Unbreakable
17	The story of Nina
20	Hyves website
21	Read for you
24	The pen as companion
25	Research AMC and VSOP
25	News from HOI
26	Warm clothes
27	Article Breed Platform Verzekerden en Werk
28	Subscription
29	Children's corner: Mails from Gijs Gips and Lesley
30	What could you mean to the VOI?



## Informatiepunten VOI

Onderstaande telefoonnummers en mailadressen kunt u gebruiken om informatie en/of advies te krijgen. De aandachtsgebieden zijn onderverdeeld, zodat niet alles op één persoon neerkomt.

### 1. Bea van der Doelen

☎ 0412 - 4 82 36 (bereikbaar: maandagmorgen, woensdag en vrijdag)  
✉ Mailadres: bvddoelen@hetnet.nl

Aandachtsgebied: algemeen

### 2. Paula Boek

☎ 024 - 642 14 77 (bereikbaar: dagelijks, uitgezonderd maandagavond)  
✉ paula.boek@planet.nl

Aandachtsgebied: algemeen

### 3. Angelique van de Pol

☎ 073 - 511 90 65 (bereikbaar: overdag)  
✉ Mailadres: peter-lieke@hetnet.nl

Aandachtsgebied: verzending van informatie/documentatie

### 4. Corrie van de Beek

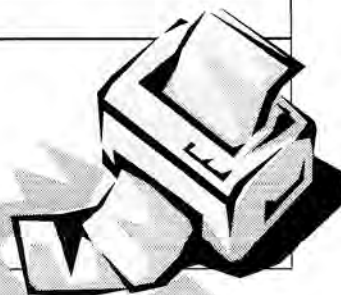
☎ 06 - 23046910 (bereikbaar: dinsdag t/m zaterdag van 19.00-21.00 uur)  
✉ corrievandebeek@filtnet.nl

Aandachtsgebied: website/forum

### 5. Monique Oostwoud

☎ 0529 - 45 02 15  
✉ pg\_oostwoud@tomaatnet.nl

Aandachtsgebied: verpleegkundige zaken



# Voorwoord

Beste mensen,

Vroeger, in de tijd van de kasteelheren, waren er de narren. De narren die liepen van kasteel naar kasteel. Overal werden ze met open armen ontvangen, want ze brachten nieuws. Veel nieuws. De kasteelbewoners raakten opnieuw geïnspireerd, omdat er nieuwe ideeën geboren werden. Daarnaast brachten de narren enorm veel vrolijkheid. Ja, er werd gedanst, gesprongen en heel veel gelachen. Ze waren kritisch en toch veelzeggend, maar ook zeer begaan met het wel en wee. De nar spiegelde of draaide de alledaagse werkelijkheid om. De nar was tegendraads en taboedoorbrekend. Hij durfde de kasteelheren in de spiegel te laten kijken. De rol van de nar gaf hen de ruimte om zaken bespreekbaar te maken, om denkwijzen te kantelen, om hen te verleiden nieuwe wegen te bewandelen. De narren wisten een sfeer te creëren waarin de kasteelbewoners zich uitgedaagd voelden om op een gezonde manier hun grenzen te verleggen.

Tijdens 'met OI de boot in' (waarover u in dit nummer van Breekpunt meer kunt lezen) heb ik ervaren dat veel mensen met OI het in zich hebben nar te zijn!

Deze winter wens ik u en uw omgeving toe dit zoveel mogelijk tot uiting te laten komen.



Uw voorzitter,

*Marius Vroom* 



# Verslag OI-bijeenkomst op zaterdag 16 september 2006

door Ruud Beun

## *MET DE VOI DE BOOT IN...*

Onze boot zou op deze speciale verenigingsdag om 10.00 uur vertrekken. Vanaf 09.30 uur konden we er al in. Omdat nog niet iedereen aanwezig was maar er nog wel mensen onderweg waren besloten we om nog even te wachten, zodat we om 10.15 uur met 103 mensen konden vertrekken.



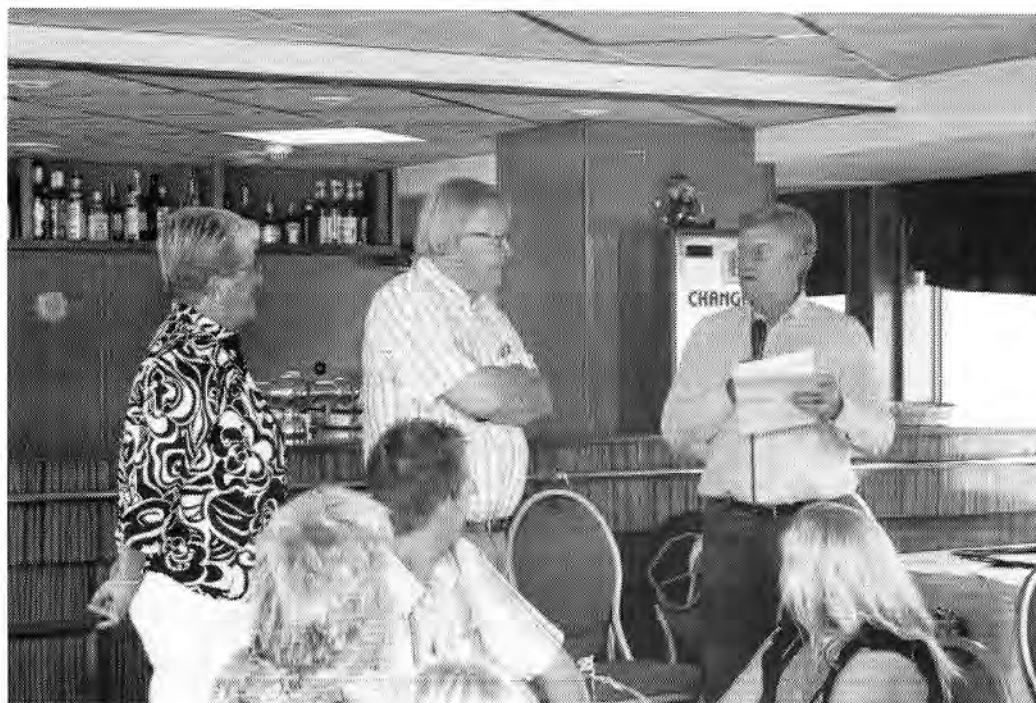
Op deze verenigingsdag was er géén speciaal programma gepland. Dus dit keer geen mededelingen van het bestuur en ook geen officiële sprekers. Bij het openingswoord van Marius Vroom werd natuurlijk nog wel afscheid genomen van Geert Brink en zijn vrouw Roelie. Geert heeft jaren in het bestuur gezeten en Roelie zorgde altijd voor de inwendige mens op de verenigingsdagen. Het idee om deze verenigingsdag op de boot te houden was ook één van de goede ideeën van Geert.



We hadden de hele boot tot onze beschikking, dus een ieder kon gaan en staan waar hij wilde. Het was erg mooi weer, dus het bovendek was een voortreffelijke plek om deze dag door te komen. Daarnaast was er voldoende ruimte en gelegenheid om rustig met elkaar te praten. Voor de inwendige mens werd ook goed gezorgd.



Na een heerlijke kop koffie of thee met een gebakje was het om 12.00 uur alweer tijd om te gaan genieten van een kop overheerlijke groentesoep. Daarna werd het Gelderse lunchbuffet geopend. Iedereen genoot zienderogen van dit buffet. In de middag kwamen er nog verschillende hapjes langs en werd er om 16.15 uur afgesloten met een broodje, omdat vele leden toch weer een heel eind moesten reizen hierna.



Om 16.45 uur meerde de boot weer af op de plek waar we die ochtend waren vertrokken. Terugkijkend op deze dag en naar de geluiden die ik gehoord heb kunnen we spreken over een zéér geslaagde dag!

P.S: Bovenstaande foto's zijn gemaakt door onze webmaster Norbert Boumans. Meer afbeeldingen zijn te vinden op <http://www.oivereniging.nl/fotoalbums>.



## **Training bij kinderen met Osteogenesis Imperfecta type I en IV**

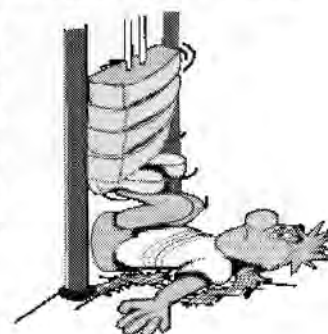
**Utrecht - Zaterdag 30 september vond de patiënten-voorlichting van het onderzoek 'Trainen bij kinderen met Osteogenesis Imperfecta type I en IV' plaats in het UMC Utrecht. Alle kinderen, ouders/verzorgers en trainers van het onderzoek waren uitgenodigd om te komen luisteren naar de onderzoeksresultaten, te discussiëren over algemene zaken en lotgenoten te ontmoeten. Helaas kon niet iedereen aanwezig zijn, maar de opkomst was groot; zelfs opa's, oma's, vriendjes, vriendinnetjes, broertjes en zusjes waren meegekomen.**

Veel kinderen met OI kunnen niet aan alle dagelijkse activiteiten meedoen. Vaak zijn ze veel sneller moe dan gezonde kinderen. Dit komt omdat kinderen met OI een lagere spierkracht en conditie hebben. Bovendien zijn hun gewrichten erg soepel, wat ook kan bijdragen aan deze verhoogde vermoeidheid.<sup>1</sup>

We wilden onderzoeken of de mate van vermoeidheid, de verminderde spierkracht en conditie te verbeteren was. Daarom startte de afdeling Kinderfysiotherapie en Pediatrische Inspanningsfysiologie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht vorig jaar met een nieuw onderzoek bij kinderen (tussen de 8 en 18 jaar) met OI type I en IV. In dit onderzoek wilden we de effecten van een speciaal trainingsprogramma op het uithoudingsvermogen, spierkracht, vermoeidheid en het lichamelijke functioneren meten.

De 33 kinderen die meededen aan dit onderzoek werden ingedeeld óf in een trainingsgroep óf in een controlegroep (de niet-trainingsgroep). Alléén de trainingsgroep kreeg 12 weken lang (2x per week) een training, onder leiding van een (kinder)fysiotherapeut bij deze kinderen in de buurt.

Om de trainingseffecten te meten werden alle kinderen (trainingsgroep en niet-trainingsgroep) vóór en ná het trainingsprogramma gemeten in ons ziekenhuis. Hierna werden de kinderen nog 2x gemeten (na 6 maanden en na 9 maanden) om de gevolgen van de training in kaart te brengen. Bij al deze metingen hebben we o.a. de lengte, gewicht, de soepelheid van de gewrichten, de spierkracht en het uithoudingsvermogen gemeten; de kinderen en ouders kregen bij elke meting ook nog enkele vragenlijsten mee naar huis.





Uit het onderzoek blijkt dat de kinderen in de trainingsgroep significant vooruitgaan op hun uithoudingsvermogen (VO<sub>2</sub>piek, VO<sub>2</sub>piek/kg), spierkracht en lichamelijk functioneren. Hiernaast neemt de vermoeidheid af. Bij de niet-trainingsgroep zien we deze vooruitgang niet. Dit onderzoek is het eerste onderzoek ooit waarin kinderen met OI (type I en IV) werden getraind (volgens een vast omschreven programma).

De resultaten van het onderzoek gaan wij nu opschrijven en willen we wereldwijd bekend maken. Het trainingsprogramma gaan we nog iets aanpassen (verschil aanbrengen in leeftijdsgroepen en meerdere oefeningen) en vervolgens willen wij dit trainingsprogramma aan alle kinderen met OI type I en IV vrijgeven, zodat als deze kinderen willen gaan trainen het nu op een veilige en effectieve manier kunnen doen.

Als de resultaten volledig verwerkt en opgeschreven zijn willen wij ook een volledig verslag doen in Breekpunt.

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

<sup>1</sup> Deze bevinding is beschreven in het artikel: "*Cardiopulmonary fitness and muscle strength in patients with Osteogenesis Imperfecta type I*" geschreven door onder andere Dr. Tim Takken, Dr. Raoul Engelbert en Dr. Hans Pruys van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.



*Een aantal van de deelnemende kinderen tijdens de patiëntenvoorlichting in het UMC Utrecht*



## **De breekbaarheid van steun: de invloed van sociale steun op het psychisch welbevinden bij personen met O.I.**

**September jl. heb ik het onderzoek voor mijn Bachelorscriptie Sociologie afgerond. Velen van jullie hebben voor dit onderzoek een vragenlijst ontvangen. In totaal 124 personen hebben de lijst ingestuurd. Allereerst wil ik iedereen die de vragenlijst heeft teruggestuurd bedanken.**

**Daarnaast ook bedankt voor alle spontane reacties naar aanleiding van mijn onderzoek, liefst 33 keer!**

Ik wil bij deze kort de resultaten weergeven. Ik heb onderzoek gedaan naar de invloed van sociale steun op het psychisch welbevinden bij personen van 15 jaar en ouder met Osteogenesis Imperfecta (OI). Daarbij heb ik onderscheid gemaakt tussen instrumentele en emotionele sociale steun. Bij instrumentele steun moet u denken aan praktische steun in de vorm van dagelijkse klusjes zoals koken, schoonmaken of bijvoorbeeld vervoer. Bij emotionele steun moet u denken aan het spreken over emotionele aangelegenheden, persoonlijke gesprekken. Psychisch welbevinden heb ik onderzocht door de mate van eenzaamheid en het gevoel van eigenwaarde te meten.

1. De data geven bewijs voor de gunstige invloed van instrumentele steun op eenzaamheid voor personen met OI vanaf 15 jaar. Het ontvangen van instrumentele steun kan dus werken als een buffer tegen stress, in de vorm van eenzaamheid of een beperkte mate van eigenwaarde.
2. De data bewijzen ook mijn veronderstelling dat, indien instrumentele steun in balans is, er minder sprake van eenzaamheid is dan als er sprake is van een tekort op de balans. Personen die onevenredig weinig instrumentele steun ontvangen, kunnen het gevoel krijgen tekort gedaan te worden. De persoon met OI helpt de andere persoon veel bij dagelijkse klusjes maar krijgt er minder voor terug dan hij of zij zelf geeft. Dit kan tot een eenzaam gevoel lijden.
3. Tenslotte heb ik bewijs gevonden voor de veronderstelling dat, indien instrumentele steun in balans is, het gevoel van eigenwaarde groter is, dan als er sprake is van een overschot op de balans. De personen kunnen een gevoel van onmacht, minderwaardigheid of schuld hebben omdat ze meer steun ontvangen dan ze zelf terug (kunnen) geven.
4. Er is geen bewijs gevonden voor de veronderstellingen die ik had met betrekking tot emotionele sociale steun. Hier zijn diverse verklaringen voor te geven: zo zou het kunnen zijn dat de respondenten sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. Daarnaast kan de causale relatie een rol spelen. Ik ben er in dit onderzoek vanuit gegaan dat het ontvangen en geven van emotionele steun invloed heeft op eenzaamheid en het gevoel van eigenwaarde. Maar het kan ook zijn dat deze relatie andersom ligt, dat wil zeggen dat eenzaamheid en het gevoel van eigenwaarde invloed hebben op processen van het geven en ontvangen van sociale steun. Kortom: ik beveel aan hier verder onderzoek naar te doen.

Voor meer informatie wil ik verwijzen naar de website van de VOI. Daarop staat de presentatie die ik op de volwassenencontactmiddag heb gegeven betreffende dit onderwerp.

### **Tenslotte nog even wat leuke weetjes:**

- Personen met OI hechten vrij veel waarde aan status
- Hoe meer fracturen, hoe meer gevoel van eigenwaarde
- Hoe hoger het fysiek welbevinden (dus hoe minder dagelijkse klachten), hoe meer gevoel van eigenwaarde
- Hoe meer fracturen, hoe angstiger

### **Gemiddeld tevredenheidscijfer is een 7,4**

#### **Type OI**

- 45% type 1
- 1% type 2 (?)
- 13% type 3
- 13% type 4
- 27% onbekend

#### **Voornaamste bezigheid:**

- 44% betaald werk
- 18% volledig dagonderwijs
- 15% WAO
- 11% gepensioneerd
- Overig: huishouding, werkzoekend, vrijwilligerswerk

#### **Lid van een geloofsgemeenschap**

- 54% ja
- 46% nee

Agenda-zaken



# **Verenigingsdagen 2007**

zaterdag 12 mei 2007

en

zaterdag 22 september 2007





## **Jongerenwerker Daniëlle Zwart:**

### **enthousiast aan de slag bij Mill House**

*Daniëlle Zwart: "Het hek kan niet wijd genoeg open staan. Mill House is een open huis voor alle jongeren van Uitgeest."*



**Voor een gesprek met de kersverse jongerenwerker van Uitgeest meldde De Uitgeester zich afgelopen vrijdagmiddag om half drie bij Mill House. Je verwacht dan van alles als de deur openzwaait, maar niet een jonge vrouw in een rolstoel, die je vriendelijk uitnodigt om binnen te komen. Uw verslaggever was heel even zijn eerste vraag vergeten. Maar het werd een goed gesprek met en dankzij jongerenwerker Daniëlle Zwart (22).**

We zitten even later weer buiten, in het zonnetje. Daniëlle heeft sinds haar geboorte een ziekte met een moeilijke naam (Osteogenesis Imperfecta). "Zeg maar dat ik breekbare botten heb." Ze lacht op een aanstekelijke manier en houdt tijdens ons gesprek haar vrijwilligers in Mill House voortdurend in de gaten, stelt vragen en voorziet hen van opdrachten: of de games al aangesloten zijn; of het grote scherm al functioneert.

Daniëlle zelf functioneert in Uitgeest sinds augustus. "De eerste maand draaide ik acht uur om hoofdzakelijk een werkplan te schrijven. Ik werd verder ingewerkt door mijn voorganger Gert-Jan Steffers." Nu werkt ze 20 uur en houdt de bestaande activiteiten van Mill House gaande. De game en/of filmmiddag op dinsdag, de 16+groep op vrijdagmiddag, de Disco Flitzz op zaterdagavond en twee keer per maand het zondagse Open Mill Café. En ze werkt aan het plannen van nieuwe.

Ze is niet ontevreden over de gang van zaken tot nu toe. "Volgens de doelstellingen mikt Mill House op de leeftijd 11-23, maar de waarheid leert dat ons grootste bezoekersaantal uit de leeftijdscategorie 12-16 jaar komt. De nog wat ouderen zijn dikwijls de vrijwilligers, hoewel er onder hen ook 15-jarigen zijn."

Die vrijwilligers zijn zoals altijd de spil waar om alles draait. "Ik kan in die 20 uur natuurlijk niet de planning doen van bandjes en dj's, de andere administratie bijhouden en de bar runnen en de film huren. Ik heb een hartstikke goed stel van zo'n 15 vrijwilligers. Daarom hoef ik niet altijd lijfelijk aanwezig te zijn. Maar ik ben wel altijd stand-by via mijn mobiel. En als het moet ben ik er zo uit Wormerveer."

### **SCHOOLBEZOEK**

Om Mill House bij de doelgroep (nog) bekender te maken, gaat Daniëlle Zwart de boer op. Van twee Uitgeester basisscholen bezocht ze de groepen 8. "Ja, die keken ook wel op van die rolstoel, maar ze vonden het ook wel weer interessant, dat je



kennelijk dit werk met deze handicap kunt doen. Hoe het ook zij: de eerste de beste dinsdag na mijn schoolbezoek zaten er 51 jongeren te gamen in Mill House. Niet gek toch?" Daniëlle gaat de andere basisscholen ook nog met een bezoek vereren en heeft al visites aan de brugklassen van het voortgezet onderwijs gepland. "Die jongelui horen ook tot onze doelgroep. Dus..."

Daarnaast verzorgt Daniëlle sinds kort ook de pr naar de kranten en weekbladen. "We werken hard aan de update van onze website. Die is momenteel echt verouderd. Maar ik wil eerst zeker weten dat de site goed bijgehouden wordt. Anders heeft on-line gaan geen zin. Als het circuit van de bandjes en dj's goed van de grond komt en we een goed live-programma krijgen, ga ik vast proberen ook foto's van die bandjes in de krant te krijgen. En we gaan posters verspreiden en een programmaboekje maken. Dan kunnen ook de ouders zien wat we allemaal doen." De vrijwilliger komt melden dat het grote scherm werkt. Daniëlle verontschuldigt zich en rolt met haar stoel naar binnen om zelf poolhoogte te nemen. Er moet nog even iets met een snoer gebeuren, anders 'breekt iemand daar zijn nek nog over'. Ze doen al veel bij Mill House. En dat gaat nog meer worden. Met Daniëlle Zwart en haar aanstekelijk optimisme gaat dat zeker lukken.

Uit: *De Uitgeester*, september 2006



## OPROEP \* OPROEP \* OPROEP

### POSTZEGELS SPAREN VOOR HET GOEDE DOEL

Vijftien jaar geleden, toen ik van de VUT gebruik ging maken, wilde ik me toch nuttig maken. Ik ben toen als vrijwilliger begonnen om voor projecten in de derde wereld te werken. Ik haal in Goes en omstreken bij 93 zaken waaronder banken, uitzendbureau's, belastingdienst, winkels en vele anderen postzegels uit binnen- en buitenland op.

Deze zegels worden afgeweekt door mensen, die als therapie met hun handen in lauw water moeten bewegen. Daarna worden ze door vrijwilligers verkocht op beurzen over de hele wereld en de opbrengst is voor diverse projecten in de derde wereld. Vier projecten wil ik noemen: een *trainingscentrum in Ghana*, *Kinderen in India*, een *project in Brazilië* en het voornaamste project op dit moment: *PAKISTAN*.

Vanaf vorig jaar november sturen vele bedrijven en particulieren buiten de regio iedere week of maand zegels naar mij op. Vandaar mijn vraag:

WILT U OOK ONS WERK STEUNEN DOOR POSTZEGELS NAAR MIJ OP TE STUREN?

Met vriendelijke groet,

J.R. Mulder  
Klaproosstraat 16  
4461 ZH Goes



# PRAKTIJKPERIKELLEN



## Op z'n kop...

Een opname in een revalidatiecentrum begin dit jaar heeft m'n wereldje aardig op z'n kop gezet. Eind vorig jaar liep ik vast. De vermoeidheid speelde behoorlijk op en ik kon m'n dagelijks leven niet meer goed ingedeeld krijgen. Voor eenmalig advies bezocht ik de revalidatie-arts, met als resultaat een kortdurende opname om mijn doen en laten duidelijk in beeld te krijgen. Het was even slikken, maar goed, voor een 'beter leven' moet je wat over hebben.

Het viel niet mee om veranderingen aan te gaan brengen in m'n manier van leven. Het is tenslotte toch jaren goed gegaan? Met de nodige aanpassingen heb ik tot op heden goed kunnen leven. Ik was er eigenlijk best trots op dat ik, ondanks m'n beperkingen, nog zo goed m'n huishouden zelf kon runnen en daarnaast ook nog een baan had. Als me zoveel jaar terug was voorspeld dat er ooit nog eens meer aangepast zou moeten worden, had ik gesteigerd. Ik leefde in de veronderstelling dat mijn lichaam geen slijtage zou vertonen.

Inmiddels weet ik beter: het is zover! De verbouwing (letterlijk en figuurlijk) gaat beginnen. Eigenlijk was de verandering onbewust al in werking gezet. Automatisch kwam toen weer die tekst naar boven die ik, nu alweer zo'n 22 jaar geleden, op de uitnodiging had gezet om m'n knusse stulpje te komen bezichtigen. Weliswaar toen met een andere strekking, maar toch... De tekst was als volgt:

**Lang gewacht** ... Uiteraard. Zo lang mogelijk. Wie wil er nou aan dat de achteruitgang gaande is? Niet zeuren en doorgaan!

**Stil gezwegen** ... Misschien wel iets te stil?! Want al die tijd is het puffen en ploeteren om overeind te blijven ... ook al begint het zo langzamerhand wel te dagen!

**Nooit gedacht** ... Wat kan een mens zichzelf toch goed voor de gek houden. Echt, ik heb er geen moment bij stil gestaan dat ik nog meer aanpassingen in m'n woning nodig zou hebben.

**Toch gekregen** ... Althans, bijna. Het heeft een aantal maanden geduurd voordat ik

bereid was de feiten onder ogen te zien. En daarna had ik nog tijd nodig om aan een ander uiterlijk van m'n interieur te moeten wennen. Om vervolgens ook de verbouwing nog mentaal voor te bereiden. En dan de tijd te plannen: volgend voorjaar ergens. Ik word al weer moe als ik aan de rommel denk.

Toen al deze zaken een plaatsje hadden gekregen, gebeurde er iets wonderlijks! Zoals me was bijgebracht in het revalidatiecentrum ging ik geleidelijk aan alvast meer klussen zittend, in de trippelstoel, aan het aanrecht uitvoeren. De laden onder het aanrecht gingen me steeds meer in de weg zitten. Dit werkte ook van geen kant. Waarom eigenlijk nog zo lang wachten als het nog dit jaar gerealiseerd kan worden? En al die veranderingen van de WVG belooft ook niet veel goeds. Dus, aanpakken die handel. Handen uit de mouwen, de keukenleverancier een bezoek brengen en keuzes maken. Dit jaar nog!

Zo langzamerhand word ik nu toch blij met al die mogelijkheden die me nog ter beschikking staan om zo lang mogelijk in m'n stulpje te kunnen blijven wonen. Nee, men krijgt me hier nog lang niet uit. Waar ik energie kan besparen, zal ik dat ook in de praktijk gaan brengen.

M'n wereld in 42 dagen op z'n kop gezet door een onverwachte opname, maar hopelijk met nog een lange, plezierige leefwijze in het vooruitzicht!



M. Haak

door *Taco van Welzenis*

## Verslag van de 14<sup>e</sup> OIFE-bijeenkomst

Op 9 en 10 juni dit jaar vond de 14<sup>e</sup> bijeenkomst van de OIFE plaats. In Rome, nou ja in Rome... in een sjiek hotel in een verre buitenwijk van Rome. Gelijktijdig met onze bijeenkomst kwam ook de Italiaanse OI-vereniging (As.It.OI) bij elkaar. In Rome zelf was er geen hotel waar zoveel rolstoelers terecht konden. Gelukkig werden we wel getrakteerd op een busrit door het centrum van de oude stad. Op elke straathoek proef je de geschiedenis. Ik besloot om nog een paar dagen langer in Rome te bivakkeren. De avonturen die dat opleverde vertel ik nog een keer, helemaal zonder kleerscheuren liep het niet af in ieder geval...

Leonardo Panzeri, de voorzitter van As.It.OI heette ons welkom waarna onze jaarlijkse vergadermarathon begon. Niet alleen vallen er altijd heel wat knopen door te hakken, maar dat doen we dan ook nog met een gezelschap waar niemand Engels als moedertaal heeft. Aanwezig waren 10 delegates, 2 OIFE vrijwilligers en een aantal gasten. Dit jaar is de OIFE wederom gegroeid, 'Angelitos de Cristal' uit Mexico is ons 20<sup>e</sup> lid. Naast een paar nieuwe delegates kregen we ook een nieuwe penningmeester (Thomas Krüger), secretaris (Steffi Wagner) en vice-voorzitter (ondergetekende viel die eer te beurt).

### Ontwikkelingen

Goed nieuws valt er te melden uit Portugal en Zuid-Korea waar nu ook OI-verenigingen zijn opgericht. Het bestaan van een actieve Zuid-Koreaanse was een prettige verrassing omdat niemand van ons ooit eerder van hen gehoord had. Ook zijn we nu in contact gekomen met een arts uit Rusland die al ruim 600 mensen met OI heeft behandeld! De kleine Georgische vereniging blijft - in positieve zin - verbazen. Zo willen ze nu een orthopedische kliniek beginnen waar mensen met OI gratis geholpen kunnen worden. Georgië stuurt artsen voor training naar Duitsland. Verder helpt de vereniging ook nog mensen in het buitenland, waaronder Rusland!

Speciale OI bijeenkomsten vallen er nog te melden uit Zweden (zomerkamp),

Finland en Polen (revalidatieweek), Nederland (zeilvakantie - door de Duitse OI-vereniging) en Duitsland (kanovakantie).

### OIFE website

De OIFE-website ondergaat momenteel een aantal grote wijzigingen. Nieuw is ondermeer een welkomstformulier waarmee we inzicht krijgen wie onze bezoekers zijn. Op deze wijze hebben we al een aantal mensen uit landen waar geen OI-vereniging bestaat met elkaar in contact kunnen brengen. Ook de Europass met informatie in verschillende talen en de brochure worden



*OIFE voorzitter Ute Wallentin*



herzien. Op de site kan men zich verder abonneren op de elektronische nieuwsbrief. Het *Making Friends Project* groeit gestaag, inmiddels zijn er deelnemers uit zo'n 40 landen. Een aantal mensen met OI in moeilijke omstandigheden wordt geholpen door de OIFE, vaak in samenwerking met de HOI van Hinke Panjer en Padrinos-OI van Maria Barbero.

### **Topical meeting**

Dit jaar organiseerde de OIFE voor het eerst een zogeheten topical meeting. Dat is een bijeenkomst voor artsen rond één thema. Wij kunnen op deze manier zelf het thema vaststellen en bepalen welke artsen we willen uitnodigen. Dit jaar werd afgetrapt met een bijeenkomst over 'orthopedische behandeling van OI'. Circa 25 artsen uit verschillende landen bezochten de topical meeting. Men was zeer enthousiast om op deze manier in een inspirerende sfeer met medespecialisten van gedachten te kunnen wisselen. Een van de meest vooraanstaande artsen op dit gebied verklaarde na afloop dat hij naar huis ging met een waslijst aan nieuwe ideeën.

### **Jongerenactiviteiten**

Jongeren staan steeds hoger op de Europese agenda. In zeker 8 OIFE-landen worden nu jongerenactiviteiten ondernomen. Er bestaat animo om opnieuw een internationaal jongerenweekend te organiseren. De plannen zijn nog niet helemaal rond maar zodra er iets zeker is zal ik het onmiddellijk doorgeven.

### **Problemen met bisfosfonaten**

We zien steeds meer problemen rond de verstrekking van bisfosfonaten. Zoals in Roemenië waar de vergoeding plotseling gestaakt werd. De OIFE heeft hierop bij de Roemeense autoriteiten aan de bel getrokken en inmiddels krijgt een aantal kinderen de middelen weer. Heel recent is ditzelfde probleem ook in België gaan spelen. Dat is zeer zorgelijk. In Roemenië is er nauwelijks geld en verschuift men zich daarom achter het feit dat bisfosfonaten niet officieel geregistreerd zijn als middel om OI te behandelen. Maar in een land als België zou men toch beter moeten weten... Tegelijk zijn nu in grote delen van Latijns-Amerika de bisfosfonaten door de fabrikant van de markt gehaald. Dit omdat er te weinig winst op behaald wordt. Honderden mensen in Mexico hebben hierdoor bijvoorbeeld hun behandeling moeten staken. In Peru en Ecuador moeten de bisfosfonaten nu uit het buitenland gehaald worden. De OIFE overlegt met de farmaceutische industrie om oplossingen te vinden. Er bestaan wel plannen om een bisfosfonaat officieel geregistreerd te krijgen, maar het onderzoek is nog niet zover. En 'plannen' zijn natuurlijk nog niet hetzelfde als een daadwerkelijke registratie ... Daarom zoekt de OIFE bondgenoten in de vorm van organisaties die zich voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen inzetten. Deze zomer hebben we ons aangesloten bij EURORDIS, een club voor zeldzame ziekten. EURORDIS heeft ons geholpen bij het benaderen van de Roemeense autoriteiten in de bisfosfonatenkwestie.

### **OI-Registry**

Een OI-Registry is een gegevensbestand met medische informatie van mensen met OI. De bedoeling is dat wetenschappers met die informatie makkelijker deelnemers kunnen vinden voor hun studies. De onderzoeker krijgt niet naam en adres van de patiënt, maar mensen die in aanmerking komen krijgen informatie over de studie en kunnen dan zelf contact opnemen met de onderzoeker. Binnen de OIFE is een registry nooit van de grond gekomen; er wordt erg verschillend over gedacht in Europa en in sommige landen is het bijvoorbeeld illegaal om dergelijke gegevens te verzamelen. In de VS heeft het Kennedy Krieger instituut nu wel OI-registry opgezet. Info en een link naar de registry zijn te vinden op:

[www.osteogenesisimperfecta.org/](http://www.osteogenesisimperfecta.org/)

Aan een databank met gegevens van artsen die zich met OI bezighouden wordt op dit moment in Frankrijk de laatste hand gelegd. Een begin van zo'n database bestaat al voor Latijns-Amerika en is hier te zien: <http://www.osteogenesis.info/invest/dir/mapa.htm>





*Staannd v.l.n.r.: Khatuna (Georgië), Patrick (F), Maria (ES), Miriam (ES), Simona (I), Ute (D), Tamara (Georgië), Trond (N), Maria (Padrinos-OI), Carina (SV), Thomas (penningmeester). Zittend v.l.n.r. Taco (NL), Steffi (secretaris) en Vanja (CH).*

**Nee**, u kunt er geen auto mee winnen ...

**Nee**, het kost u ook niets ...

**Nee**, er staat nog niet heel veel interessants ...

Maar juist daarom vragen we u deel te nemen aan het nieuwe OIFE forum. Het forum is **Engelstalig** en staat ter beschikking aan iedereen die vragen of nieuws omtrent OI heeft. De eerste keer dat u inlogt moet u zich even registreren als gebruiker. Dat wijst zich verder vanzelf. Omdat het forum nog niet zo goed bezocht wordt zoeken we mensen die wat discussie, nieuws of vragen kunnen aandragen.

Ga dus naar [www.oife.org](http://www.oife.org) kies een taal en druk op die forumknop!



door *Willemijn van Berkum*

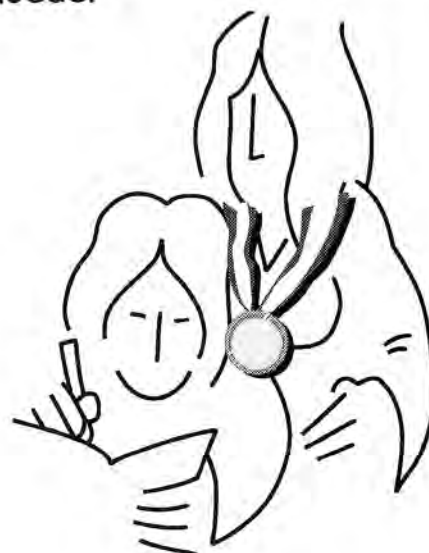
## Zorgpoppetje

De kinderen van de Maya-indianen vertellen aan kleine poppetjes hun zorgen. Ze geloven dat deze poppetjes dan zorgen dat alles opgelost wordt.

Hebben wij eigenlijk niet allemaal een zorgpoppetje? Iemand aan wie je al je zorgen vertelt en dat je dan het gevoel hebt dat het opgelost is? Iemand die een beetje voor je zorgt als je het moeilijk hebt?

Ik vind het goed bedacht, die poppetjes. Niet dat ik bijgelovig ben of zo. Maar er zijn toch mensen in je omgeving die eigenlijk je zorgpoppetjes zijn? Mijn moeder kreeg er één op haar diploma-uitreiking voor helpende. Ze had meegedaan aan een project waarbij mantelzorgers worden opgeleid tot zorgprofessional (echt super). En ik vind het een geweldige uitvinding! Want mijn moeder is inderdaad soms mijn zorgpoppetje! Vroeger misschien wat meer dan nu. Maar ook nu nog. Want ik kan alles aan haar vertellen als ik zorgen heb. En ze zorgt nog voor me ook!

Mijn mams, mijn zorgpoppetje, en ik ben trots op haar!



# Nina is een brekebeentje

door Marije Hoogeveen

**Je kent vast wel iemand die eens zijn arm, been of iets anders gebroken heeft, of misschien heb je het zelf een keer aan den lijve ondervonden. Gelukkig breek je normaal gesproken niet zo snel iets. Voor Nina (17) is het echter altijd oppassen geblazen: zij heeft de botziekte Osteogenesis Imperfecta, waardoor ze heel snel iets breekt. Haar zusje Nadia (17) heeft het ook. Aan Girlz! vertelt Nina hoe het is om een echt brekebeentje te zijn.**

## Wat is OI precies?

Osteogenesis Imperfecta is een aangeboren en erfelijke aandoening van het bindweefsel (bindweefsel ondersteunt je lichaam en beschermt je organen). Omdat het bindweefsel niet stevig genoeg is, is het bot breekbaar. Het meest opvallende verschijnsel van OI is de grote breekbaarheid van het skelet. Een kleine, plotselinge beweging kan er al voor zorgen dat iemand met OI iets breekt! Door afwijkend bindweefsel kunnen mensen met OI ook andere verschijnselen krijgen, zoals het kromgroeien van armen, benen en rug, het achterblijven in groei, het krijgen van blauw oogwit, afwijkingen van het gebit en vervorming van de schedel. Niet mis dus, deze ziekte! En dat maakt het extra knap dat een girl als Nina er mee heeft leren leven.



Nina: "Osteogenesis Imperfecta, oftewel OI, is een botziekte waardoor je sneller dan andere mensen iets kan breken. OI is erfelijk, mijn vader en zusje, Nadia, hebben het ook. We vinden veel steun bij elkaar. We weten hoe de ander zich voelt wanneer ie in het gips zit. De doktoren waren tijdens mijn geboorte er op voorbereid dat ik OI zou hebben; de kans dat ik het zou hebben was vijftig procent. Toch is OI niet perse erfelijk. Ouders zonder OI kunnen ook een kindje krijgen met deze botziekte. Ik heb de bouw van iemand die OI heeft; ik ben vrij

dun. Bovendien ben ik snel moe, zoals de meeste mensen met OI. Mijn zusje heeft daarentegen veel energie en is zelfs nogal druk. Ze heeft ook een meer normale bouw. Mazzel is dat ik type één heb van OI. Er zijn ook ernstiger vormen, waarbij je bijvoorbeeld tijdens het omdraaien in je slaap al iets kunt breken. Vroeger kreeg ik wel heel snel blauwe plekken. De dokter nam me zelfs eens apart om te vragen of mijn ouders me sloegen. Hij wist wel dat het niet zo was, maar wilde het toch even checken... Sommige mensen met OI leren nooit fietsen, want als je valt is de kans natuurlijk onwijs groot dat je iets breekt. Ik heb echter gewoon leren fietsen, want ik wilde me niet anders voelen dan mijn leeftijdsgenootjes. Op de basisschool vertelde ik altijd aan iedereen dat ik OI heb. Nu doe ik dat niet meer. We hebben zoveel verschillende klassen en dan moet ik mijn verhaal steeds opnieuw vertellen. Daar heb ik geen zin in. Omdat ik snel moe ben, heb ik de sleutel van de lift op onze school. Ik probeer zo vaak mogelijk met de trap te gaan, maar als het echt niet gaat en we op de bovenste verdieping les hebben, pak ik de lift. Ook heb ik mijn schoolboeken in tweevoud. Lekker makkelijk! Zo hoef ik niet elke keer die zware tas mee te slepen; mijn boeken liggen gewoon op school. Ik kan niet meedoen



met gym, dat vind ik jammer. De kans is te groot dat het misgaat, bijvoorbeeld dat er een basketbal tegen mijn vingers komt, waardoor ze breken. Klasgenoten vinden soms dat ik geluk heb, ze willen zelf liever ook niet gymmen. Maar ze moeten blij zijn dat ze het kunnen! Mijn vriendinnen proberen wel rekening met me te houden. Ik kan bijvoorbeeld niet schaatsen of andere wilde dingen doen.

### **Pretparken en McDonald`s**

In totaal heb ik elf keer iets gebroken en dan tel ik mijn vingers niet mee. Die breek ik echt heel vaak... Zelfs als baby`tje in de buik van mijn moeder had ik al iets gebroken. Dat zagen ze op een foto. Het was niets ernstigs, maar wel vreemd natuurlijk. Nu ik wat ouder ben, breek ik gelukkig minder snel iets. Ik ben vrij rustig, dat scheelt. Als ik iets breek, dan breek ik het ook goed. Zo fietste ik een keer heel snel naar huis. Toen ben ik keihard onderuit gegaan en brak meteen mijn sleutelbeen. Dat is heel naar, want dat kan niet in het gips. Ook heb ik een keer mijn elleboog heel erg gebroken en toen moest ik zelfs geopereerd worden. Ik heb daar nu

een heel lelijk litteken zitten. Iemand zei een keer: "Gatver, wat is dat?". Ze vond die plek op mijn arm maar vies. Tja, dat zijn geen fijne reacties, maar ik ben verder nooit echt gepest omdat ik OI heb. Grappig waren de reacties van de kinderen uit mijn klas toen ik verteld had dat ik deze aandoening heb. Sommige klasgenootjes durfden daarna niet naar me toe te komen, omdat ze bang waren dat ik iets zou breken als ze bij mij in de buurt waren. Ook geven mensen me af en toe een slappe hand, omdat ze bang zijn dat ze anders iets bij me breken. Als ik met mijn ouders op vakantie ga, zijn we die periode daarvoor extra voorzichtig. Als je iets breekt, moet je een aantal weken in het gips en op vakantie is dat niet prettig. Ik heb eens iets gebroken op een avond voordat we zouden vertrekken. Toen ik in bed lag stootte ik mijn voet ergens tegenaan, en ja hoor: ik had mijn teen gebroken. Ik heb het aan mijn moeder verteld, maar we zijn niet naar het ziekenhuis gegaan. Mijn zusje had ooit eens haar teen gebroken en zat meteen met haar hele been in het gips. Dat is echt vreselijk en we wilden nu zo graag op vakantie! Het is uiteindelijk gewoon overgegaan en ik heb er geen last meer van gehad. Ik neem het iemand niet kwalijk als ik iets breek door zijn of haar toedoen. De kans dat ik iets breek is gewoon groter dan bij andere mensen. We maken thuis vaak grapjes over de ziekte. Als we vroeger iets hadden gebroken gingen we na het ziekenhuisbezoek altijd naar McDonald`s. Daarna vroeg mijn moeder standaard of we nou dachten dat we echt iets gebroken hadden, of dat we het zeiden omdat we naar de Mac wilden. En bij een bezoekje aan een pretpark vroeg mijn vader tijdens een ritje in de achtbaan of we nog niets gebroken hadden, haha.



### **Niet zielig**

Ik ben wel eens naar bijeenkomsten geweest voor mensen met OI. Over het algemeen komen daar mensen die een ernstiger vorm hebben en in vergelijking met hen ben ik zeg maar bijna 'normaal'. Mijn zusje wilde op zo'n dag eens haar trui uitdoen. Meteen werd er gevraagd of iemand moest helpen. Dat klinkt heel grappig, maar dat is het niet. Er zijn echt mensen die bij het uittrekken van hun kleding al iets kunnen breken! Ik ben het inmiddels gewend om OI te hebben. Jongens vertel ik meestal niet meteen dat ik OI heb, want dan gaan ze meteen zo voorzichtig met me om. Als ik het vertel doe ik eerst iets wilds. Dan zien ze dat ik heus niet anders ben.



Ik ben echt niet zielig of zo! Ik doe er alles aan om sterk te zijn en te blijven. Omdat mijn



spieren de kracht van mijn botten moeten overnemen, moet ik mijn spieren veel trainen. Daarom doe ik samen met mijn zusje aan medisch-fitness.

Ik fitness twee keer per week onder begeleiding van een specialist. Ik weet precies tot hoe ver ik kan gaan. Dat is belangrijk, want als ik te zwaar train kan ik vergroeiingen krijgen. Net als mijn leeftijdsgenootjes ga ik gewoon uit. Wel vermijd ik extreem drukke plekken, en tijdens het stappen drink ik niet te veel alcohol omdat je dan sneller valt. Ik weet niet of ik later kinderen wil. De kans dat mijn kinderen ook OI krijgen is erg groot. Mijn kinderen zouden bovendien ter wereld moeten komen via een keizersnede en dat lijkt me niet fijn. Ik ben nu echter nog jong en ik maak me daar liever nog niet druk om. Je kunt helaas niet over OI heen groeien, maar er bestaan wel medicijnen voor. Er is nu een nieuw, best zwaar medicijn, maar daar zijn mijn botten net te goed voor. Ik probeer verder gewoon te leven zoals ik dat wil en daardoor voel ik me ook niet anders dan andere meiden. Je moet toch genieten van het leven? En als ik dan iets breek, dan is dat maar zo. Jammer dan!"

### Wist je dat ...

- er elk jaar ongeveer 10 tot 15 kinderen in Nederland met OI worden geboren?
- OI bij 1 op de 15.000 à 20.000 mensen voorkomt?
- sommige mensen met OI in hun hele leven wel meer dan honderd botbreuken hebben?
- de breekbaarheid bij jonge kinderen het grootst is?
- een onschuldige duw al genoeg kan zijn voor een botbreuk?
- er vier verschillende types OI zijn?
- niet alle kinderen met OI lang blijven leven?

*Dit artikel is eerder verschenen in het tijdschrift Girlz! nummer 8 (29 juli 2006) en is met toestemming van de auteur overgenomen.*

## Neem eens een kijkje op

**[www.hyves.nl](http://www.hyves.nl)**



Het stuk over Hyves dat u onder mijn tekst ziet staan is geschreven door mijn man Luc Houx en (niet lang voor het ongeluk waarbij hij om het leven is gekomen) door hem verzonden voor in Breekpunt. Ik heb Luc's hyvespagina niet veranderd en ben van plan die te laten bestaan als een soort dagboek van Luc. Zijn laatste verhalen staan er op en je kunt dus zien wat hem zoal bezighield. Luc is op

Hyves ook beheerder van de OI-hyve en ook dat wil ik zo laten als eerbetoon aan Luc. Hij heeft deze groep immers opgezet.

Hopelijk tot ziens op Hyves,

*Jolanda Houx-Peverelli*

Beste VOI leden,

Er is de laatste tijd nogal wat publiciteit geweest over de populaire Nederlandse internetgemeenschap 'Hyves' (Hyve=bijenkorf). Hyves is een website waarop mensen een persoonlijk profiel kunnen aanmaken waarop je bijvoorbeeld berichten en foto's kunt plaatsen en een weblog kan bijhouden. Je kunt bekenden uit je dagelijkse leven op Hyves vinden en toevoegen aan je vriendenlijst of vrienden die nog niet actief zijn op Hyves uitnodigen om actief te worden. Verder zijn er tal van groepen waarbij je je aan kunt sluiten. Groepen (ook Hyves genaamd) kunnen bijvoorbeeld bestaan uit leerlingen van een bepaalde school of klas, werknemers van een bepaald bedrijf, maar ook beoefenaars of liefhebbers van een bepaalde soort muziek of hobby. Een aantal jongeren van de VOI hebben inmiddels een profiel op Hyves. Dit heeft mij ertoe gebracht binnen 'Hyves' een speciale OI-groep te starten. Hier kunnen aangesloten leden informatie, ervaringen, foto's en verhalen (over OI) met elkaar delen. Alleen mensen met OI of direct betrokkenen kunnen lid worden en berichten en foto's plaatsen. Anderen (niet leden) kunnen wel alle geplaatste berichten lezen en foto's bekijken.

Wil je zelf een kijkje nemen surf dan eens naar <http://osteogenesisimperfecta.hyves.nl/>.

Als je lid wil worden moet je eerst een persoonlijk profiel aanmaken bij Hyves ([www.hyves.nl](http://www.hyves.nl)). Vervolgens ga je naar <http://osteogenesisimperfecta.hyves.nl/> en vraagt of je lid mag worden. Ik zal mensen die lid willen worden zo snel mogelijk toelaten tot de Hyve. Hyves is overigens hoofdzakelijk Nederlandstalig!

Met vriendelijke groet,

*Luc Houx*



## Voor u gelezen ...

### **On-line planning- en administratiepakket voor de thuiszorg gelanceerd**

Het Persoonlijk ZorgNetwerk - [www.pznnet.nl](http://www.pznnet.nl) - heeft onlangs een on-line planning- en administratiepakket gelanceerd voor mensen met een persoonsgebonden budget (PGB). Dit pakket is een aanvulling op de in januari gelanceerde thuiszorgcommunity waar zorgvragers en zorgaanbieders elkaar kunnen vinden. Het doel van de website is om het beheren van een PGB eenvoudiger te maken. Door het samenbrengen van zorgvraag en zorgaanbod en het aanbieden van een uitgebreid planning- en administratiesysteem is dit nu een feit. Met het Persoonlijk ZorgNetwerk kan een budgethouder gemakkelijk zorgaanbieders vinden, deze vervolgens inplannen en in de zorgadministratie opnemen: het totale PGB-beheer van begin tot eind.

De overheid streeft er in de zorgsector naar meer verantwoordelijkheid bij de individuele persoon te leggen. Dit doel is onder andere vastgelegd in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Mensen moeten meer voor zichzelf en voor elkaar gaan zorgen in plaats van meteen bij de overheid aan te kloppen. Het Persoonlijk ZorgNetwerk is een website waarmee dit bereikt kan worden. Thuiszorg kan eenvoudig en op een persoonlijke manier worden georganiseerd, door aan de hand van profielen zorgvragers aan zorgaanbieders aan elkaar te koppelen. Vervolgens kan de zorgvrager zelfstandig zijn zorgplanning maken en zijn zorgadministratie beheren, onder andere door automatisch de benodigde verantwoordingsformulieren aan het Zorgkantoor te genereren.

Op dit moment maken rond de 80.000 personen in Nederland gebruik van een PGB. Het PGB zal langzaam overgeheveld worden van de AWBZ naar de WMO. Met een PGB kan een zorgvrager met een vastgesteld budget zijn eigen zorg organiseren en de zorgverleners uitkiezen waarmee hij of zij graag werkt. Met het aanvragen en uitvoeren van een PGB neemt echter ook de verantwoordelijkheid toe: men dient zelf zorgverleners te vinden, in te plannen en te administreren. Het Persoonlijk ZorgNetwerk is opgezet om deze zaken eenvoudiger te maken, en zodoende de last op de schouders van de PGB-houder te verkleinen.

Het Persoonlijk ZorgNetwerk  
Brouwersgracht 224, 1013 HE Amsterdam  
☎ 020 - 717 33 47, Tom Verhagen: 06-47472443  
[www.pznnet.nl](http://www.pznnet.nl)  
[info@pznnet.nl](mailto:info@pznnet.nl)



Bron: *Persbericht 24 mei 2006*

### **No-claim kwijt door oude nota**

Honderdduizenden Nederlanders zijn of worden binnenkort onaangenaam verrast door hun zorgverzekeraar die de no-claim van 255 euro terugvordert. Wie in 2005 geen beroep op de medische zorg leek te hebben gedaan, kreeg vóór april dit jaar de no-claim op zijn bankrekening gestort. Zorgverzekeraars claimen bij veel mensen dat bedrag nu terug, omdat ze alsnog ziekenhuisnota's over 2005 hebben ontvangen.

*Uit: het AD, 1 november 2006*

## Helpdesk Breed Platform Verzekerden en Werk

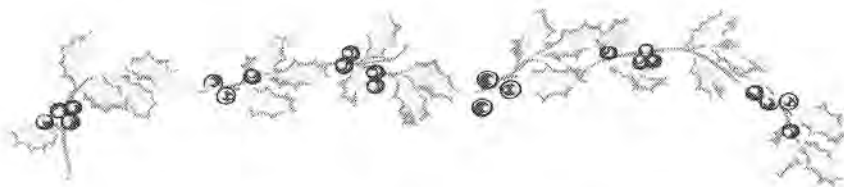
De Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk heeft vanaf 1997 veel praktische informatie verzameld op de website [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl). Op deze pagina's is begonnen om een overzicht te maken van veelgestelde en belangrijke vragen zoals bijvoorbeeld:

- ◆ Ik ben ziek gemeld op mijn werk, mag ik dan toch op vakantie?
- ◆ Ik heb een gezondheidsprobleem en ik wil een levensverzekering afsluiten. Wat kan ik verwachten van de verzekeringsaanvraag?
- ◆ Mijn werkgever is niet aangesloten bij een arbodienst. Volgens hem hoeft dat niet. Klopt dat?

- ◆ De WAO is vervangen door de WIA, wat betekent dat voor mij?
- ◆ Moet ik alles wat ik weet over mijn gezondheid aan de levensverzekeraar doorgeven?

In de loop van de tijd zullen er steeds meer vragen worden toegevoegd. Op de website staat een algemeen antwoord op deze vragen. Ook kunt u informatie downloaden met betrekking tot werk, verzekering en sociale zekerheid. Wilt u een persoonlijk advies?

Bel dan de helpdesk: ☎ 020 - 480 03 00 of stuur een mail naar [helpdesk@bpv.nl](mailto:helpdesk@bpv.nl).



## Gehandicapte heeft weinig geld voor sociale activiteiten

Mensen met een beperking werken minder dan zij zouden willen en hebben mede daardoor weinig geld voor sociale activiteiten. Dat blijkt uit onderzoek van het Nivel dat staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Clémence Ross - Van Dorp (CDA) vorige week aan de Tweede Kamer heeft gestuurd.

Een derde van de mensen met een ernstige motorische beperking gaat bijna nooit een middag of avondje naar een museum of bioscoop. Van de mensen die daarnaast een zintuiglijke beperking hebben, is dat zelfs veertig procent. Volgens de onderzoekers komt dat voor een deel doordat mensen niet genoeg geld hebben.

De helft van de mensen onder de 65 jaar met een lichte beperking heeft geen betaald werk. Van de mensen met een ernstige handicap is

dat zelfs 75 procent. Uit het onderzoek blijkt dat lang niet iedereen die wil werken een betaalde baan heeft of het gewenste aantal uren werkt. Dat heeft gevolgen voor de financiële mogelijkheden, waardoor er minder geld overblijft voor uitjes.

De onderzoekers concluderen dat voorlichting van mensen met een beperking en van werkgevers ervoor kan zorgen dat meer mensen met een beperking werk doen dat bij hen past en aan hun wensen en mogelijkheden voldoet.

Het onderzoek is uitgevoerd onder 3500 mensen met een motorische of zintuiglijke beperking of beide. Mensen die in een zorginstelling wonen, zijn in het onderzoek buiten beschouwing gelaten.

*Uit: [www.handicap.nl](http://www.handicap.nl) 20 oktober 2006*



## Voorlichting over WMO



Er is veel te doen over de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Voor de goede orde geven we hier de websitegegevens waarop de WMO van VWS te vinden is.

- Op [www.info-wmo.nl](http://www.info-wmo.nl) staat algemene informatie over de WMO voor het publiek.
- VWS geeft een nieuwsbrief uit met nieuws op communicatiegebied rondom de WMO voor voorlichters en cliënten. De nieuwsbrief is te vinden op [www.invoeringwmo.nl](http://www.invoeringwmo.nl) (onderdeel communicatie).

*Uit: Nieuwsbrief VCP augustus 2006*

## Digitaal kennis- en informatiecentrum

KBOH staat voor Kwaliteit en BruikbaarheidsOnderzoek van Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen. De stie van dit onafhankelijke kennis- en informatie-centrum bestrijkt een breed gebied: welzijn, werk, wonen en mobiliteit. KBOH geeft informatie over verantwoorde producten, zie bijvoorbeeld de brochures over fietsen, rolstoelen, auto-aanpassingen, accu's of tilproducten. Ook de aanvraagprocedure wordt behandeld. Aanraders zijn de uitgebreide routeplanners PGB en Woningaanpassing en het stappenplan voor een indicatiegesprek (gratis te downloaden).

Relevante wet- en regelgeving wordt redelijk toegelicht. De antwoorden op de veelgestelde vragen (FAQ) zijn wel wat summier, niet altijd up-to-date of soms onvolledig. Over mobiliteit heeft de KBOH een aparte site: [www.veiligvervoer.nl](http://www.veiligvervoer.nl). Wie precies wil weten wat de Convenant en Code Veilig Vervoer Rolstoelinzittenden uit 2001 inhoudt kan hier terecht. Op het forum lees je verhalen van (ex)chauffeurs en passagiers over de veiligheid van het vervoer in deeltaxi's en wie daarvoor verantwoordelijk is of zou moeten zijn.



*Uit: Juris april 2006*

## Fusie leidt tot Mezzo

Per 1 januari zijn LOT, Vereniging van Mantelzorgers en Xzorg, vereniging van Steunpunten Mantelzorg, organisaties voor Vrijwillige Thuishulp, Buddyzorg en Vriendendiensten officieel gefuseerd tot Mezzo. Meer informatie op [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl)

*Uit: Mezzo nummer 1, zomer 2006*

## Bewaartermijn patientendossiers verlengd

Door een wetswijziging van de Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) moet het patiëntendossier voortaan 15 jaar bewaard worden. In 2004 heeft de Gezondheidsraad geadviseerd om de bewaartermijn te wijzigen. De nieuwe termijn

van 15 jaar is van tijdelijke aard. De komende jaren worden gebruikt om een nieuwe bewaarregeling te ontwikkelen. Deze moet rekening houden met onder andere erfelijke gegevens en gegevens ten behoeve van de wetenschap.

*Uit: Handicap & Beleid, Nieuwsbrief 3*





Het Fonds PGO wil het schrijven van ervaringsverhalen stimuleren. Daarom looft het Fonds PGO in 2007 een prijs uit voor het beste ervaringsverhaal, voor de beste (reeds gepubliceerde) column en voor de beste website.

#### **Wie kunnen er meedoen?**

De schrijfwedstrijd is bedoeld voor:

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

Kijk voor meer informatie op [www.penalslotgenoot.nl](http://www.penalslotgenoot.nl) of bel met het algemene informatienummer: 026 - 383 0442, Sandra IJkhout of Myriam Martens. Zij staan u graag te woord.



## Onderzoek AMC en VSOP

Het bestuur van de VOI is benaderd door de VSOP en het AMC met de vraag of de leden van de VOI aangeschreven mogen worden over het vraagstuk 'Hoe denken mensen die drager zijn van een genetische aandoening over de mogelijkheid van preïmplantatie genetische diagnostiek'. Dit is een methode waarmee de mogelijkheid ontstaat te voorkomen dat ouders een genetische aandoening doorgeven aan hun kind.

Het bestuur kan deze vraag niet voor de leden beantwoorden, omdat een ieder daar een andere mening over heeft. Als u meer informatie wenst over deze vragenlijst dan kunt u deze vinden op de ledensite van de VOI, [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl).

U kunt deze informatie ook opvragen bij Ruud Beun, secretaris van de VOI. Mail dan naar [rbeun@planet.nl](mailto:rbeun@planet.nl).

## Nieuws van de Stichting HOI

Graag bedanken we u voor uw steun in het afgelopen jaar. We zijn nog steeds druk bezig met het helpen en steunen van onze 'OI-kinderen' in arme landen. We hebben een aantal projecten gesteund, zoals een jongetje van drie jaar in Nepal die medicijnen kreeg van de OIFE en bekostigd zijn door HOI. Hierover leest u meer op onze site [www.hoistichting.nl](http://www.hoistichting.nl).



Inmiddels staan er weer drie kinderrolstoeltjes van het merk Kiddoo en een wandelwagen klaar, geschonken door de firma Hartingbank Groningen. Nadat de stoelen zijn opgeknapt, worden ze aangepast aan de persoon die er gebruik van gaat maken. Het vervoer is wel kostbaar, maar met uw steun lukt dat. Onze projecten houden we nauwlettend in de gaten.

In Georgië is een jongetje uit Armenië die zijn armen niet kan gebruiken en ook niet kan lopen. Voor hem is de wandelwagen. We zijn een kleine

stichting, die op kleine schaal kan helpen. Maar iedere vorm van hulp is er één. Op deze manier kunnen we ook beter volgen wat er gebeurt en met u persoonlijk contact onderhouden.

We doen ons werk met liefde en plezier. Nu de drie rolstoeltjes veilig en wel in Georgië zijn aangekomen, zijn we weer trots. Zodra er foto's zijn van de kinderen die er gebruik van gaan maken, ziet u dat op onze site. We hopen dat u ons blijft steunen want anders zouden we dit werk niet meer kunnen doen. Als er bedrijven zijn die bijvoorbeeld kosteloos een rolstoel of medicijnen kunnen vervoeren, zijn we daar ook erg blij mee. Als er nog iemand is die naar Georgië gaat, dan vragen we hem of haar om met ons contact op te nemen. Zij kunnen dan onze infuuspompjes en wandelwagens meenemen naar Kathuna in Tblisi. Helpt u HOI alstublieft verder helpen!

Met vriendelijke groet,

*Hinke Panjer*





## Verwarmde kleding, een uitkomst voor velen

Verwarmde kleding zoals handschoenen en sokken zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor buitensporters, motorrijders en mensen met buitenberoepen. Maar voor mensen met een beperking die snel last hebben van kou en vocht is verwarmde kleding ook een uitkomst. Het rijden in een rolstoel als het koud is, is niet altijd een pretje. Ook voor bijvoorbeeld mensen met reuma is deze kleding een uitkomst. Kou en vocht kunnen een negatieve uitwerking hebben op de soepelheid van de gewrichten. Elektrisch verwarmde kleding kan het leven een stukje aangenamer maken. Pijnlijk koude handen of voeten behoort dan tot het verleden.

### Nieuwe lijn

Henk Geurtsen kwam in contact met Gerbing's Heated Clothing, een bedrijf dat zich richt op de fabricage van elektrisch verwarmde kleding voor motorrijders. Op basis van dit concept heeft hij een nieuwe lijn ontwikkeld. Henk Geurtsen: "Het idee voor deze nieuwe lijn ontstond omdat ik, net als veel andere paardenliefhebbers, het in de winter vaak heel erg koud heb. De positieve ontvangst van ons product heeft onze stoutste verwachtingen ver overtroffen. Tijdens de introductie werden we direct al benaderd door mensen met reuma, de ziekte van Raynaud, fibromyalgie, mensen in rolstoelen, fietsers, vissers, duikers etc. Zelfs in een aantal ziekenhuizen wordt er door reumatologen al geadviseerd de kleding te gaan gebruiken."

### Assortiment

Het assortiment bestaat onder meer uit handschoenen en sokken. Een nieuwtje is de verwarmde broek. De pijpen van deze broek zijn over de gehele lengte voorzien van deelbare ritsen, waardoor de broek volledig afgeritst kan worden. De broek kan

daardoor eenvoudig over de gewone kleding aangetrokken worden. De broek is perfect bruikbaar voor iedereen en zeker ook voor mensen in rolstoelen.

### Techniek

Het principe van de verwarmde kleding is op zich heel eenvoudig. De kledingstukken zijn voorzien van draadjes die via pluggen worden aangesloten op een lichtgewicht accu met thermostaat. De verwarmingsdraadjes zijn zodanig aangebracht dat de hele handen en voeten worden verwarmd. Doordat er gebruik gemaakt wordt van zwakstroom en de pluggen spatwaterdicht zijn, kan de kleding ook gebruikt worden als het regent. De accu is klein en licht (slechts 600 gram) en kan in een binnenzak gestoken worden. Een thermostaat houdt de kledingstukken precies op de gewenste temperatuur. Mensen die zelf een accu bij zich hebben, zoals op de scooter, kunnen de verwarmde kleding via een speciaal snoertje rechtstreeks op de eigen accu aansluiten.



### Meer weten?

EquiPlus Trading  
Oosthof 3  
3925 SH Scherpenzeel  
☎ 033 - 462 00 60

## Niet direct werk na de herbeoordeling? Vraag een WW-uitkering aan

**Veel mensen raken bij de WAO-herbeoordeling (een deel van) hun uitkering kwijt. Degenen die niet direct werk vinden, komen meestal in aanmerking voor een WW-uitkering. De WW is per 1 oktober veranderd. In dit artikel zet het Breed Platform Verzekerden en Werk de nieuwe regels voor u op een rij.**

WAO-ers die in juli 2004 al een WAO-uitkering hadden, krijgen een herbeoordeling. Het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekering) kijkt of zij ook onder strengere eisen nog recht hebben op een uitkering. Veel mensen krijgen na de herbeoordeling een lagere uitkering of helemaal geen uitkering meer. Wat gebeurt er, als u hiermee te maken krijgt? Eerst wordt gekeken of u nog een contract heeft met een werkgever. Als dat zo is, dan moet de werkgever zorgen voor passend werk. Heeft uw werkgever geen passend werk of heeft u geen werkgever meer, dan kunt u een werkloosheidsuitkering aanvragen (WW). Tegelijkertijd gaat u op zoek naar werk.

### **Wanneer heeft u recht op WW?**

Er zijn een aantal voorwaarden om een uitkering te krijgen. Dit zijn:

- U bent minimaal 5 werkuren werkloos. Als u vroeger minder dan tien uur werkte, dan moet u minimaal voor de helft van het aantal uren verliezen.
- U heeft geen recht meer op loon over die verloren uren.
- U bent bereid om werk te accepteren.
- U hebt in de 36 weken voordat u ziek werd ten minste 26 weken gewerkt. Het aantal uren dat u per week werkte is niet van belang.

### **Aanvragen**

Tijdens het gesprek over uw re-integratie vult de arbeidsdeskundige samen met u de formulieren voor de WW-aanvraag in. Wilt u de formulieren liever mee naar huis nemen? Dat kan ook. Zorg er dan voor dat u de WW-aanvraag op tijd inlevert. Dit moet binnen één week nadat uw WAO-uitkering stopt. Schrijf u ook op tijd in bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) in als werkzoekende. Dat kan

al 3 weken voor uw uitkering stopt. Het moet uiterlijk één dag nadat u uw uitkering kwijtraakt.

### **Duur en hoogte van de uitkering**

Om te bepalen hoe lang u een WW-uitkering krijgt, kijkt het UWV naar het aantal jaren dat iemand gewerkt heeft. Een jaar telt mee als u in dat jaar minimaal 52 dagen heeft gewerkt of als u een WAO-uitkering had. Het UWV kijkt of u voldoet aan de '4 uit 5 jaren'-eis: als u in de 5 jaar voordat u werkloos werd, 4 jaar heeft gewerkt dan krijgt u een langere WW-uitkering.

### **Minder dan 4 jaar gewerkt**

Heeft u minder dan 4 jaar gewerkt in de 5 jaar voordat u uw WAO-uitkering kwijtraakt? Dan krijgt u 3 maanden WW-uitkering. In de eerste 2 maanden ontvangt u 75% van uw loon (er geldt wel een maximum). De laatste maand 70%. Is het na deze drie maanden niet gelukt een baan te vinden? Dan kunt u nog 3 maanden gebruik maken van een TRI-uitkering (Tijdelijke Regeling Inkomensgevolgen herbeoordeelde arbeidsongeschikten). Daarna kunt u misschien een bijstandsuitkering krijgen van uw gemeente.

### **Meer dan 4 jaar gewerkt**

Heeft u in de 4 van de 5 jaar voordat u werkloos werd gewerkt? Dan heeft u recht op een langere WW-uitkering. Voor elk jaar dat u heeft gewerkt of een WAO-uitkering had, krijgt u één maand uitkering. Voor 1998 werd het aantal gewerkte dagen per jaar door het UWV niet bijgehouden. Daarom tellen alle jaren vanaf uw 18<sup>de</sup> tot 1998 mee als gewerkte jaren. De eerste 2 maanden ontvangt u 75% van uw loon. Daarna krijgt u een uitkering van 70% van uw loon (let op: er geldt wel een maximum).

### Controle

Bij de WW gelden strengere regels voor het zoeken naar werk dan bij de WAO. Zo moet u minstens één keer per week solliciteren. En als u passend werk of scholing krijgt aangeboden, hoort u dit te accepteren. Het UWV controleert of u voldoende doet om aan het werk te komen. Is dat niet zo is, dan kunt u een sanctie krijgen. U krijgt dan bijvoorbeeld een paar maanden een minder hoge uitkering.

### Re-integratie

Is het voor u lastig om een nieuwe baan te

vinden? Het UWV kan dan een re-integratiebedrijf inschakelen om u te helpen. Samen met u wordt een re-integratietraject uitgestippeld, met daarin bijvoorbeeld een opleiding, cursus, sollicitatietraining en/of werkervaringsplaats.

Heeft u nog vragen over uitkeringen en werk? Kijk op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl) of neem contact op met de Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk: ☎ 020 - 480 03 00 (maandag t/m vrijdag van 12.00-20.00 uur) of [helpdesk@bpv.nl](mailto:helpdesk@bpv.nl).

Neeltje Huvenaars

© oktober 2006 Breed Platform Verzekerden en Werk



Let op!

€



## VOI - contributieverhoging m.i.v. 1-1-2007

**Leden en steunleden:** € 30,00 (kan in 2 termijnen, t.w. januari en juli, worden voldaan)

**Abonnees:** € 15,00







Van: Gijs Gips

Aan: Lesley Toeter



Hallo Lesley! Waar was je toen we het schip in gingen? Het was heel gaaf op de boot. Je viel wel bijna over de rolstoelen en de rollators, maar ik heb hele mooie gezien! Rebecca had een oranje rollator en ik dacht dat ze er achterstevoren in liep, maar nee, dat hoorde zo. En sommige kinderen gingen na de boottocht meteen weer bij elkaar logeren. Jessica ging naar Oss. Daar woont een van haar vriendinnen. Ik had ook wel willen logeren ergens, maar niemand vroeg het aan mij. Ik denk dat ik te ver weg woon. Wanneer kan ik eens bij jou komen logeren? We hebben ook lekker gegeten op de boot en ik ben helemaal verbrand! Ik zat op het dek en ik zei: "Zullen we gaan barbekoeien? Het is zo warm hier dat ik levend kan worden gebraden. En toen zetten ze de uitlaatgassen van de boot op volle toeren. Toen ben ik maar naar binnen gegaan en weet je wie daar was? Een achter-achter-neef van Jan Smit! Hij heet meneer Smit en hij komt ook uit Volendam. Hij zingt ook, maar dan bij een koor.

Hoe is het met jouw fanfare? Jij speelde toch toeter, hè? Wist je trouwens dat Thalia nou alle zes de Harry Potters al zes keer heeft gelezen? En ze is pas tien. Mail je me gauw terug?

Heel veel groetjes weer van je meelmaat, Gijs

Van: Lesley

Aan: Gijs Bootreis

Hoi Gijs!

Volgens mij was het daar heel gezellig op de boot! Ik kon zelf jammer genoeg niet mee, ook al leek het me wel leuk. Weet je, ik had eerst ook zo'n rollator net als Rebecca, dat het net lijkt alsof je er achterstevoren in loopt. Een keer liep ik buiten en toen kwam er iemand naar me toe die zei: "Zeg jongeman, volgens mij loop je verkeerd om!" Dat was wel grappig.

Van mij mag je wel eens komen logeren, dat lijkt me leuk! Dan kunnen we ook wat meer praten. Maar dan hebben we natuurlijk niks meer om een meeltje over te schrijven.



Met mijn muzikleven gaat het goed. Ik speel inderdaad toeter, maar het heet eigenlijk een bugel. Het lijkt een beetje op een trompet, maar de vorm is iets anders. Ik oefen nu tweemaal per week in een orkest. En als we genoeg hebben geoefend, dan zijn we klaar om een concert te geven! Dan komen er allemaal mensen om naar je te luisteren en dat is echt gaaf.

Nu ga ik stoppen met schrijven, want ik moet straks naar bed.

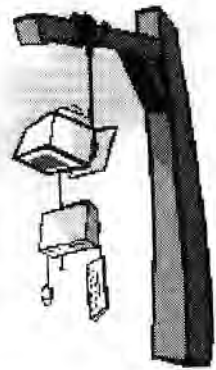
Héél veel groetjes van Lesley

P.S. Ik heb ook al vijf delen van Harry Potter gelezen, ik moet alleen deel zes nog!



**\*\*\* ATTENTIE \*\*\* ATTENTIE \*\*\* ATTENTIE \*\*\***

Graag uw aandacht voor het volgende:



Recent is de computer waar het ledenbestand en andere adressen ten behoeve van de VOI op stonden, gecrasht. Gelukkig zijn er via papieren uitdraai en gekopieerde bestanden veel gegevens terug te halen, maar mocht u in de loop van de tijd geen Breekpunt ontvangen of via andere bronnen vernemen dat post van de VOI is verstuurd maar niet bij u is aangekomen, stuurt u dan een berichtje naar de ledenadministratie in Haarlem, zodat we dit kunnen rechttrekken.

Onze excuses voor het ongemak. We hopen dat de schade mee zal vallen.

M. Haak



**DE REDACTIE**

**WENST U**

**een gezond**

**2007**

## Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

### Wie wat kan zijn

- lid ..... een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en aan OI lijdt;  
een ouder/verzorger van een kind met genoemde aandoening;  
partner van iemand met OI.
- steunlid ..... iedereen die nauw betrokken is bij OI.
- abonnee ..... iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI,  
behalve het jaarverslag ontvangt men ook het verenigingsblad 'Breekpunt'.
- donateur ..... iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI.

### Contributie

- lidmaatschap ..... jaarlijks minimaal € 30,00 (steun) lidmaatschap evt. in  
steunlidmaatschap ..... jaarlijks minimaal € 30,00 2 termijnen (per 1 januari en  
abbonement ..... jaarlijks minimaal € 15,00 per 1 juli) te voldoen  
donatie ..... jaarlijks minimaal € 10,00

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

**Vereniging Osteogenesis Imperfecta, ledenadministratie VOI,  
Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem**

---

### 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.



# VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

## Bestuur:

- \* Dhr. R.J.G. Beun, **secretaris**  
Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem  
☎ 023 - 535 99 46
- \* Mw. L.P. Crombeen, **algemeen bestuurslid**  
Hondsdrif 25, 5236 RG Den Bosch
- \* 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. J. Schoenmakers, **algemeen bestuurslid**  
Denys van Hullelaan 19, 2015 GM Haarlem  
☎ 023 - 524 59 51
- \* 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  
☎ 06 - 53929916

## Postadres VOI:

Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem

## Algemene informatie:

☎ zie blz. 2 van dit Breekpunt

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

## Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

## Verpleegkundige:

Mw. M. Oostwoud-Willems

## Verzekeringsadviseur:

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

**Webpage VOI:**

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

**Jongerenwebpage:**

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

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



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

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



**VSOP** ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

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 mee:**

Willemijn van Berkum, Ruud Beun, drs. Marco van Brussel, dr. Raoul Engelbert, Thea Haak, Annet Hogenhout, Marije Hoogeveen, Jolanda Houx, Hinke Panjer, dr. Tim Takken, Anne-Miek Vroom, Marius Vroom, Taco van Welzenis, Daniëlle Zwart, Lesley Zwart, Yvonne Zwart

**Foto's: Norbert Boumans, Hinke Panjer, Anne-Miek Vroom, Taco van Welzenis**

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

Sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **1 april 2007**



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.

