

24e jaargang ~ nr. 1

BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

Juni 2007

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
- * Dhr. M. van Haren, **algemeen bestuurslid**
Muntmeesterlaan 43, 6532 XA Nijmegen
☎ 024 - 378 82 26
- * Mw. M. Oostwoud, **algemeen bestuurslid**
Havik 36, 7731 LG Ommen
- * Dhr. J. Schoenmakers, **penningmeester a.i.**
Denys van Hullelaan 19, 2015 GM Haarlem
☎ 023 - 524 59 51
- * 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

Jongerenwebpage:

www.oijongeren.nl

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	Informatiepunten
3	Voorwoord
4	Saksisch porselein
5	Verslag ledenbijeenkomst mei 2007
9	Kunnen we de baby krijgen die we wensen?
10	Lidmaatschap VOI
11	Jan de Stripman
13	Praktijkperikelen
14	Jongerenpagina
16	Theatersport
17	Unbreakable
19	Voor de leeuwen geworpen (dl. 1)
23	Orthopedisch schoeisel
24	Stichting HOI
25	Sportief
26	Voor u gelezen
31	Kinderhoek: Mails van Gijs Gips en Lesley
32	Wat kunt u voor de VOI betekenen?



Table of contents

2	Informationpoints
3	Preface
4	Saksisch porcelain
5	Report OI-meeting May 2007
9	Can we have the baby we wish?
10	Membership VOI
11	John the Stripman
13	Practice ups and downs
14	The younger page
16	Theatre sport
17	Unbreakable
19	Thrown before the lions (part 1)
23	Orthopaedic shoes
24	HOI
25	Sporting
26	Read for you
31	Children's corner: Mails from Gijs Gips and Lesley
32	What could you mean for 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

☎ 041 - 248 23 60 (bereikbaar: maandagmorgen, woensdag én 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@home.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@filternet.nl

Aandachtsgebied: website/forum

5. Monique Oostwoud

☎ 0529 - 45 02 15
✉ pg_oostwoud@tomaatnet.nl

Aandachtsgebied: verpleegkundige zaken





Voorwoord



Beste mensen,

Opeens is het zover, afscheidnemen van het bestuur, de OI-vereniging, van u allen.

Een periode waar ik met genoegen op terugkijk. Ook een tijd die ups en downs gekend heeft. Want het is vervelend als mensen binnen het bestuur de eindstreep niet kunnen halen. Om wat voor reden dan ook. Het doet pijn als iemand uit het bestuur je plotseling ontvalt. Maar het geeft kracht als uiteindelijk de doelstellingen die je voor ogen hebt worden gehaald: 'Een bestuur dat wat heeft met elkaar, waar een perfecte sfeer hangt en waar rust heerst.'

We mogen trots zijn op zo'n kleine vereniging, waar mensen elkaar vinden en kunnen praten over hun handicap. We zijn blij met goede steunpunten, goede artsen in verschillende ziekenhuizen in den lande. Van harte hoop ik dat het steunpunt in de Zwolse ziekenhuizen een succes mag worden. Dat er zoveel jaren voor nodig zijn om dit van de grond te krijgen heb ik gelukkig nooit geweten. Maar hoop doet werken.

Ontzettend blij ben ik met de club kinderen die regelmatig gaan zwemmen in het bad in Nijmegen, de jongeren die uitstapjes maken of de 'kleine OI' die één keer per jaar bij elkaar komt. En niet te vergeten de ouderen onder ons die ook wel eens samen hun geluk en verdriet willen delen. Natuurlijk blijven de ledenvergaderingen super belangrijk om al datgene wat ons bezighoudt te kunnen zeggen en veel informatie op te doen over vooruitgang in de medische zorg etc. Wat hebben we mooie samenkomsten gehad. De boottocht die we onlangs gehouden hebben over de Rijn of enige jaren geleden het feest in het Dolfinarium in Harderwijk. Is het niet een voorrecht dat we met elkaar heerlijke gesmeerde broodjes eten op de ledenvergaderingen?

Ook ben ik blij met de OIFE. Een club die ons samenbindt in Europa en congressen organiseert die van geweldige invloed kunnen zijn op het welzijn van mensen met OI. Daarnaast krijgt de OIFE steeds meer contacten met mensen met OI buiten Europa. Een goede zaak. Wereldwijd zijn we met velen en kunnen we gezamenlijk meer bereiken. Eén van de mensen die zich hier erg voor inzet is Taco, u welbekend. Top.

Wat was het geweldig om van zo'n club voorzitter te mogen zijn.

Graag had ik nog één of twee jaar deze kar getrokken, ware het niet dat wij willen gaan verhuizen naar de Drôme in Frankrijk. Een keuze die wij hebben gemaakt nadat wij enkele keren deze streek bezochten. Een prachtige omgeving met een micromediterraan klimaat.

Het betekent niet dat wij daar op onze lauweren gaan rusten. We willen daar een multifunctioneel spiritueel centrum gaan oprichten. Wij hopen dat veel Nederlanders de weg naar dit centrum zullen vinden om eens een poosje stil te staan bij hun dagelijkse leven. Los van alle stress en werkdruk, die er mede voor zorgen dat wij Hollanders nogal eens primitief denken. In termen van goed en kwaad, yin en yang, zwart of wit, voor of tegen, lelijk of mooi, dik of dun of schermen met het korte lontje. We hopen mensen een plek te kunnen bieden om in alle rust ruimte in de geest te creëren. Een plek waar het mogelijk is om op een nieuwe manier te denken. Een manier waarin we open staan voor de wereld, voor andere mensen etc., zonder oordelen. Even de mind vakantie gunnen! Een plek voor ontmoeting onder de zon. Ook zullen wij wanneer het enigszins mogelijk is een gîte (huisje) of appartement omtoveren tot een plekje waar mensen met OI of anderszins zich thuis kunnen voelen. Zo dat wij velen van u weer kunnen ontmoeten in de prachtige Drôme.

Beste mensen, ik wens jullie als vereniging heel veel goeds toe in de komende tijd.

Met vriendelijke groet,

Marius Vroom



Saksisch Porselein

Door: *Annemiek de Groot*

Zegeltjes

"Ik heb goed nieuws voor je," zei de pomphouder waar ik altijd tank, omdat hij de enige pomp in de stad heeft waar je nog bediend wordt. "We gaan onze openingstijden uitbreiden!" Voor ik positief kon reageren voegde hij er met een lachje aan toe: "Maar de bediening verdwijnt. Het wordt een selfservicepomp, 24 uur per dag." Gezien het feit dat ik qua tanken nou niet echt zelfredzaam ben en hij dat heel goed weet, vond ik het lachje wat verkeerd getimed. Maar sommigen hebben een vreemd gevoel voor humor.

Sinds ik zelf niet meer zo soepel uit de auto stap om zelf te tanken en af te rekenen is het elke keer weer een hele puzzel om mijn brandstof te krijgen. Zelfbediening is – in welk vorm van dienstverlening dan ook – hèt kenmerk van het hedendaags economisch verkeer. Misschien dat er in Oude Pekela nog een kruidenier is die achter de toonbank staat en conserven aanreikt, of dat je in Schoondijke nog een eierboer aan de deur kunt krijgen, maar buiten de verre provincie houdt het niveau van prettige dienstverlening zo'n beetje op. In de grote stad moet je jezelf maar zien te redden. Ook aan de pomp.

Toen de tankstations met bediening gestaag uit het straatbeeld begonnen te verdwijnen, vond ik uiteindelijk een pomp aan de andere kant van de stad. Dat de vaste pompbediende mijn behoefte aan diesel als een opmaat tot vriendschap zag en nogal lang van stof was, nam ik voor lief. Elk tankcontact bracht een eenzijdige monoloog over familieperikelen, de stand van zaken in het land of de macht van het grootkapitaal; ik hoorde het vriendelijk knikkend aan en nam extra tanktijd in acht. Ook onderging ik gelaten dat hij – geen al te groot licht – op een dag via de geluidsinstallatie door het hele pompstation schalde: "Mevrouw de Groot, wat was ook alweer uw pincode, 5623 tóch?" Onhandig grijnzend naar de andere tankende automobilisten stak ik mijn duim op naar het kantoortje vanwaar de man mijn bankgegevens de wereld in geslingerd had. Ach, je moet toch wat.

De pomp in kwestie ging op de fles. Zeker geen zakelijk instinct, die pomphouder. Ik moest weer omzien naar een nieuwe oplossing en vond een wat obscuur station van een onduidelijk merk aan weer een ander einde van de stad. Maar, uitgaande van het goede in de mens, vertrouwde ik de eerste dag mijn pincode aan de nieuwe pomphouder toe. Hij hielp me trouw, rekende voor me af en gaf als toegift elke keer een stapel zegeltjes, waarmee ik na héél lang sparen iets moois zou kunnen uitzoeken.

Ik ontwikkelde een uitgekiend rekenschema om te zorgen dat ik altijd weer daar uitkwam als mijn tank leeg raakte, want ik reis voor mijn werk zo'n 360 kilometer op en neer en langs de route is nergens hulp. Het was in elk geval goed voor mijn rekenen. En zowel de pomphouder als ik waren tevreden; hij een goede klant erbij, ik uit de brand. Maar nu stopt ook deze service. Het wordt knap lastig om mobiel te blijven als de hele wereld ingesteld is op vitale, lopende mensen.

En nou is mijn zegelboekje ook nog niet vol



Verslag OI-bijeenkomst op 12 mei 2007

Door: Ruud Beun



het bestuur – v.l.n.r.

Jan Schoenmakers, Iris Crombeen, Marius Vroom, Anne-Miek Vroom, Ruud Beun

De dag wordt geopend door Marius Vroom, voorzitter VOI. Ook al is nog niet iedereen binnen, we gaan toch deze algemene vergadering alvast beginnen.

De familie Nijhuis wordt welkom geheten omdat zij voor het eerst de verenigingsdag bezoeken. Marius meldt dat dit de laatste verenigingsdag is dat hij zijn voorzittersrol vervult. Mede in verband met zijn verhuizing naar Frankrijk stopt Marius als bestuurslid.

Vanmorgen zal, na het huishoudelijk gedeelte, Arjan Harsevoort de ontwikkelingen vertellen over het volwassenenspreekuur in de Isalakliniek te Zwolle. De middag staat in het teken van het 10-jarig bestaan van HOI. Hinke Panjer, de voorzitter van HOI, zal deze middag gaan vullen. Tijdens de lunch zal er door Paul van Nieuwenhuizen en Bea Goethart nog een aantal opnames gemaakt worden voor de derde film. De verwachting is dat deze film in juli 2007 op dvd zal staan, samen met de eerste en tweede versie.

• Medische zaken

Ton Garretsen krijgt het woord. Er is weinig nieuws te melden op medisch gebied. Het volwassenenspreekuur in Enschede is éénmaal bij elkaar geweest, hierna is er niets meer over gehoord. Arjan Harsevoort zal straks meer gaan vertellen over het steunpunt in Zwolle.

Verder heeft de afgelopen periode in de media het onderwerp kindermishandeling centraal gestaan. Mogelijk wordt er in de toekomst hulp gevraagd van ouders van kinderen met OI om hun ervaringen over de verdenking van kindermishandeling te vertellen. Dit onderwerp komt dus nog terug.

• Mededelingen OIFE

Taco van Welzenis vertelt dat de laatste bijeenkomst van de OIFE een jaar geleden was. Dit vond plaats in Rome. Er is toen ook door artsen met elkaar gesproken over orthopedie en OI.

Verder worden er verschillende jongerenbijeenkomsten georganiseerd. Anne-Miek Vroom is naar een driedaagse jongerenbijeenkomst in Parijs geweest. Dit was een goede bijeenkomst. Waarschijnlijk vindt deze volgend jaar in Denemarken plaats.

Taco meldt tot slot dat het voor iedereen mogelijk is om zich via de website te abonneren op de OIFE-newsletter.

- **Andere punten**

Margaret van Rijs heeft een folder over een aangepaste boot voor gehandicapten. Het is mogelijk om deze met óf zonder kapitein te huren voor een bepaalde periode. De boot is aangepast voor 4 gehandicapten. Als er belangstellenden zijn vanuit de VOI dan kun je dit kenbaar maken bij Wim van Rijs, penningmeester VOI. Het is verstandig dat je wel een vaarbewijs hebt als je de boot zelf wilt besturen.

- **Financieel jaarverslag 2006**

Het financieel jaarverslag is goedgekeurd door de accountant. Voor geïnteresseerden ligt er een exemplaar op tafel. Omdat niet al het subsidiegeld is besteed in 2006 moet hier weer een deel van worden terugbetaald.

- **Rooster van aftreden van bestuursleden**

We nemen vandaag afscheid van Wim van Rijs, penningmeester VOI, én Marius Vroom, voorzitter VOI. De penningmeester a.i. is Jan Schoenmakers. In de bestuursvergadering van juni 2007, waar Marius en Wim voor de laatste keer bij aanwezig zullen zijn, worden de overige functies verdeeld. In de ledenbijeenkomst van september 2007 zal deze verdeling aan de leden worden voorgelegd. Omdat er twee leden vertrekken heeft zich ook een nieuw bestuurslid kandidaat gesteld. Het gaat om Michael van Haren. Michael stelt zich in het kort voor. De leden gaan hierna unaniem akkoord dat Michael lid wordt van het bestuur. Volgend jaar zal er weer een bestuurswisseling gaan plaatsvinden. Er worden dus nog potentiële kandidaten gezocht!



Michael van Haren

Gipsverbandmeester



Arjan Harsevoort

Na het huishoudelijk gedeelte geeft Marius het woord aan Arjan Harsevoort, gipsverbandmeester in de IsalaKlinieken te Zwolle en momenteel ook bezig met de Opleiding Nurse Practitioner. Arjan is al zo'n 8 jaar gipsverbandmeester in de Weezenlanden (locatie van de Isalaklinieken). Hij werkt onder andere samen met Dr. Guus Janus, die is gepromoveerd op OI. Mede op verzoek van de VOI is een plan gemaakt voor een spreekuur voor volwassenen met OI. Het doel van dit spreekuur is om volwassenen met OI uit een groot deel van het land (bovenregionaal) te gaan behandelen/adviseren. Er zal maandelijks een spreekuur zijn, waar in eerste instantie 4 patiënten per keer ingepland zullen worden.

Het team van deze polikliniek is multidisciplinair en bestaat uit:

- orthopedisch chirurg - Dr. Guus Janus
- internist/endricoloog - Dr. Anton Franken
- revalidatiearts - nog niet bekend (er zijn 2 gegadigden)
- ANP (i.o.) - Arjan Harsevoort

Zonodig kunnen er meerdere disciplines geconsulteerd worden.

- Werkwijze (concept)

Als men voor het eerste bezoek komt dan zal er een bloedonderzoek worden gedaan en een dexascan. Deze dexascan is volgens Arjan voor iedereen te gebruiken. Verder wordt er een uitgebreide anamnese gedaan en de specifieke vraagstelling van de patiënt besproken. Het multidisciplinaire team gaat al deze gegevens bespreken en maakt een behandelplan, zonodig in overleg met Dr. Pruijs van het UMCU. Tijdens het tweede bezoek worden de uitslagen van het bloed en de dexascan besproken met de patiënt en wordt het behandelplan doorgesproken. Zonodig worden er nog afspraken met andere specialisten gemaakt en eventueel een vervolgspraak met het team.

- Start

Het is de bedoeling dat er in 2007 wordt gestart met dit spreekuur. Als u belangstelling hebt om dit spreekuur te bezoeken dan kunt u dit via de mail doorgeven aan Arjan Harsevoort (g.j.harsevoort@isala.nl). Als geheel duidelijk is wanneer dit spreekuur gaat starten en wat de aanmeldprocedure is, dan zal er een apart informatiebulletin naar de leden worden gestuurd. Ook zal hierin worden vermeld of er een verwijzing nodig is van een behandelend (huis)arts. Lidy van Welzenis geeft aan dat zij ontzettend blij is dat dit initiatief er is en hoopt dat het snel in de praktijk wordt gebracht. Marius Vroom bedankt Arjan Harsevoort voor deze informatie en wenst hem succes.



Iris Crombeen

Afscheid

Iris Crombeen neemt nu de microfoon over om Marius Vroom te bedanken voor alles wat hij in de afgelopen jaren heeft gedaan voor de VOI. Namens de leden geeft zij hem een presentje. Ditzelfde geldt voor Wim van Rijs die vandaag niet aanwezig kan zijn. Hij heeft als penningmeester de afgelopen jaren goed op de centjes gelet. Hij wordt hier hartelijk voor bedankt. Iris overhandigt aan Margaret van Rijs zijn presentje. Natuurlijk worden ook Margaret van Rijs en Janneke Vroom bedankt, want ook hun steun is belangrijk geweest.

Marius bedankt voor de woorden en geeft aan dat hij het met veel plezier heeft gedaan. Terugkijkend is het een enerverende en mooie tijd geweest.

Iris zal straks ook nog een attentie geven aan de dames die vandaag de kinderen vermaken.

Na de lunch

Taco van Welzenis geeft na de lunch eerst Hinke Panjer een presentje namens de OIFE. Daarna opent Iris Crombeen officieel het middagedeelte. Zij geeft namens de VOI een enveloppe met inhoud aan Hinke Panjer voor de Cubaanse tweeling. Hinke Panjer, voorzitter van de HOI, neemt de microfoon over. Vóórdát Hinke iets gaat zeggen neemt Ronald, de webdesigner van de HOI-website, even het woord.

Hij feliciteert Hinke met het tienjarig bestaan van HOI, maar ook met haar eigen verjaardag, want Hinke viert vandaag haar geboortedag!

Hinke heet alle aanwezigen welkom. Zij bedankt de VOI dat zij hier vandaag het tienjarig bestaan van HOI mag vieren én dat zij wat meer mag vertellen over het werk van HOI. Aan de hand van een powerpointpresentatie laat Hinke zien wat HOI allemaal doet voor mensen met OI in het buitenland. HOI heeft een CBF keurmerk (bewijs van goed gedrag).

Hierna volgt een film over de Cubaanse tweeling met OI. Deze film is gemaakt door Andreas Frey uit Duitsland. Andreas is zelf ook aanwezig om de film toe te lichten. Hinke bedankt Andreas voor zijn komst en toelichting op de film. Andreas bedankt voor de belangstelling en aandacht voor de film.



Hinke Panjer

Deze middag wordt afgesloten met een hapje en een drankje en is tevens het officiële startschot voor de inzameling voor de Cubaanse tweeling. Als u HOI wilt steunen dan kunt u hiervoor het bankrekeningnummer 31.60.59.331 gebruiken onder vermelding van 'jubileumproject Cuba'.

Als sluitstuk nog een aantal kiekjes van deze dag. Helaas zijn de namen niet allemaal bekend, vandaar dat er geen namen onder de foto's staan.



Kunnen we de baby krijgen die we wensen?

Dit is een samenvatting van het gelijknamige artikel uit het weekblad Libelle, nummer 6, jaargang 2007



Vroeger kreeg je een baby en hoopte je dat het kindje levensvatbaar was. Tegenwoordig kunnen we er van alles aan doen om te onderzoeken of ons ongeborn kind wel gezond is. Ongeborn baby's kunnen zelfs worden geopereerd! Kunnen we de baby krijgen die we wensen? En willen we dat eigenlijk wel? Sommige mensen vinden het niet gepast om te onderzoeken of

een ongeborn kind een bepaalde handicap of afwijking heeft. Anderen zien het als een logisch gevolg van de nieuwste medische technieken. De man van Paula Boek (50) heeft Osteogenesis Imperfecta, een erfelijke en vrij zeldzame botaandoening. Toen Paula zwanger raakte, koos ze er bewust voor om haar ongeborn kinderen niet te laten testen.

"Jan en ik wilden graag kinderen. Omdat Jan OI heeft, hebben we een erfelijkheids-onderzoek laten doen. Eigenlijk dachten we dat we het een kind niet zouden kunnen aandoen OI te krijgen. Al snel bleek dat wij samen vijftig procent kans hadden de aandoening door te geven. Daarom besloten we dat ik me zou laten insemineren met het zaad van een anonieme donor. Ik onderging vijf inseminaties. Het waren vervelende ervaringen, bovendien raakte ik niet zwan-ger. Omdat ik die inseminaties niet meer wilde, ging ik naar onze huisarts. Hij zei: "Wat is er eigenlijk mis met de kwaliteit van Jans leven?" Die opmerking opende mijn ogen. Jan is een bevlogen en strijdbaar mens. Hij zit in een rolstoel, maar hij heeft veel bereikt, ook maatschappelijk. Jan heeft een mooi en erg leefbaar leven. Heel snel na het gesprek met onze huisarts namen we de beslissing dat Jan de biologische vader van onze kinderen zou zijn en bijna gelijktijdig raakte ik zwanger. Ik bleek zwanger te zijn van een tweeling. Helaas werden de jongetjes, we noemden ze Samme en Jelte, al na 28 weken zwangerschap geboren. Ze zijn beiden gestorven. Achteraf bleek, bij een test na hun overlijden, dat ze allebei geen OI hadden. Toen ik in 1993 opnieuw zwanger raakte, besloten Jan en ik dat we dit kind niet zouden laten testen. De tweeling bleek geen OI te hebben, en toch hadden wij hun leven niet kunnen redden. Wij zagen de

toegevoegde waarde van zo'n test niet, we vonden het niet van belang om te weten of deze baby OI zou hebben. En als bij zo'n test zou blijken dat dit kindje een open ruggetje had of het Syndroom van Down, dan zouden we met die wetenschap toch niets doen. Na een prima zwangerschap en een keizersnee werd onze zoon Ivar geboren. Hij woog bijna negen pond en was 57 centimeter. Zo'n keizersnee doen ze uit voorzorg bij baby's die een verhoogde kans hebben op OI, want bij een geboorte langs de natuurlijke weg kan zo'n kindje al iets breken. De tweeling was ook met een keizersnee gehaald. Direct na de geboorte werd Ivar getest op OI en... ook hij had het niet! In september 1995 raakte ik opnieuw zwanger en weer kozen we er voor de baby niet te laten screenen. Ik had één grote wens, ik wilde zo graag dat deze baby via de natuurlijke weg geboren zou worden. Dat mocht van de gynaecoloog. Onze dochter werd geboren, Jeske. Bij de test bleek Jeske een klein scheurtje in haar schedel te hebben. Toen kon niet duidelijk worden vastgesteld of ze OI had. Dat ze de aandoening wél had, bleek toen ze 2,5 jaar was. Ze liep met haar voet tegen een tafeltje en brak een middenvoetsbeentje. Vrij vlot daarna struikelde ze over een deurmat en brak haar been. Korte tijd later viel ze op een houten speelgoedtelefoonje en brak nog een keer haar been. Voor haar vijfde had ze al drie keer iets gebroken.



Paula en Jeske

Ze is nu tien en een energiek, positief en stralend kind. Pasgeleden brak ze haar been weer. Dat was hard voor haar. Ze werd toen weer geconfronteerd met haar aandoening. Die ze trouwens in een lichtere vorm heeft dan Jan."

"Ieder leven is waardevol. Ieder mens kan iets betekenen voor de mensen om hem of haar heen. Want handicap of niet, je bent in de eerste plaats mens! Ik vind trouwens wel dat de keuze voor prenataal onderzoek altijd bij de ouders moet liggen en nooit bij de arts en de politiek. Maar tegelijkertijd vind ik het moeilijk dat mensen kunnen beslissen of een zwangerschap afgebroken wordt of niet. Eigenlijk vind ik dat wij daar niet over gaan. Ik ben een weldenkend mens hoor, en neem mijn eigen beslissingen, maar ik heb uit menselijke overwegingen besloten dat ik mijn kinderen niet aan een prenatale test wilde onderwerpen. Tegelijkertijd realiseer ik me dat er ook mensen zijn die na een screening te maken krijgen met een zeer ernstig gehandicapt kind. Die mensen komen voor moeilijke keuzes te staan, waar ik nooit over zal oordelen."

Ben je 18 jaar of ouder?

Dan graag aandacht voor onderstaand bericht over het lidmaatschap van de VOI

In de statuten van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta wordt onder 'leden' verstaan:

Als lid van de vereniging kan worden ingeschreven:

- *Een persoon die de leeftijd van achttien jaren heeft bereikt en aan Osteogenesis Imperfecta lijdt;*
- *Een ouder/verzorger van tenminste één kind met de genoemde aandoening;*
- *Een partner van iemand met Osteogenesis Imperfecta.*

Heb je de leeftijd van achttien jaren bereikt én ben je zelf nog géén lid van de VOI dan moet je dit dus zelf wel gaan worden. Je kunt hiervoor een aanmeldingsformulier downloaden op de VOI-website óf een aanmeldingsformulier aanvragen bij de secretaris van de VOI.

Jan de Stripman

Jan 'de Stripman' van Vlierden (geboren 1960) woont in Soest en was gedurende vijf jaar werkzaam als archeologisch tekenaar bij de oudheidkundige dienst, daarna bijna zeventien jaar als supervisor bij een marktonderzoeksbureau. In zijn vrije tijd tekent hij strips voor verschillende bladen en op het eigen weblog waar ook zijn columns zijn te vinden. In 1999 werd er bij Jan een lichte vorm van OI geconstateerd. In 2006 is hij volledig arbeidsongeschikt verklaard. Meer verhalen (en strips) van de Stripman zijn te vinden op: <http://stripblog.volkskrantblog.nl>



Deze week heb ik mijn eerste rolstoelritje gemaakt.

Ja, dat klinkt dramatisch, hè ? En misschien is het dat ook wel, 46 jaar en niet meer gewoon met je vrouw een uurtje buiten kunnen wandelen. Maar op het moment zelf was het eigenlijk voornamelijk leuk en prettig. De laatste jaren is het langzaam bergafwaarts gegaan met mijn gezondheid. Eigenlijk hou ik er niet van om daar over te schrijven. Het ontaardt snel in gezeur en daar wordt de toestand niet beter door. Dan liever een vrolijk verhaal over een heel ander onderwerp. Struisvogelpolitiek ? Jazeker, daar ben ik in dit geval wel een voorstander van.

Ik ben ook een beetje allergisch voor medeleven en dat lok je wel uit als je over je kwalen begint, natuurlijk. Maar de afgelopen weken stonden nogal in het teken van mijn lichamelijke conditie en de gevolgen daarvan. De beslissing van het UWV dat ik volledig arbeidsongeschikt ben, het afsluitende gesprek met de Arbodienst, afscheid van mijn werk en de eerste rolstoelrit dus. Ik kan wel doorgaan met me te presenteren als een gezonde vent, die blaakt van de energie, maar dat wordt op den duur ook een beetje huichelachtig. De realiteit is dat ik moet woekeren met mijn energie. Maar aan de andere kant wil ik er ook geen depressieve toestand van maken, vol zelfbeklag. Je leest wel eens van dat soort verhalen en dan denk ik ook: 'Erg zielig en veel sterkte ermee, maar nu weer even iets anders...' Net als veel gezonde mensen, vermoed ik.

Dus deze ene keer geef ik wat uitleg over mijn gezondheid en dan gaan we weer gewoon over tot de orde van de dag. Dan snappen jullie ook meteen waarom ik niet direct op pad ga als zich ergens iets interessants voordoet, geen twaalf berichten per week op mijn weblog plaats en de

laatste tijd niet veel nieuwe strips getekend heb. Ik volg noodgedwongen de wereld een beetje vanachter de geraniums. Maar dat kan ook een goede plek zijn om tot bepaalde waarnemingen en ideeën te komen. Wat is er precies aan de hand ? Welnu, een jaar of zeven geleden kwam aan het licht dat ik een aangeboren defect onder de leden heb. Ik lijd aan Osteogenesis Imperfecta, letterlijk vertaald 'onvolmaakte botvorming'. Maar OI is geen botziekte. Het is een zeldzame aandoening van het bindweefsel die leidt tot zwakke botten, maar die er verder ook voor zorgt dat het bindweefsel in mijn hele lichaam van minder goede kwaliteit is.

Mijn conditie is daardoor de afgelopen jaren langzaam steeds verder afgenomen. Het blijkt heel moeilijk om dat door training weer te verbeteren. Ik ga wel tweemaal per week naar de fysiotherapeut, maar tot veel verbetering leidt dat niet. Ik kan wel lopen, maar niet meer dan een minuut of 10 achtereen. Zelfs met ogenschijnlijk lichte activiteiten, zoals achter de pc zitten, moet ik het kalm aandoen. En als ik eens een beetje wilder doe, dan heb ik veel tijd nodig om weer te herstellen.

Een ochtendje winkelen, of een avondje uit, het kan wel, als ik er maar veel bij kan zitten en niet vaker dan eens per twee à drie weken.

Omdat ik daardoor ook steeds minder de deur uit kwam, hebben we nu dus een rolstoel in huis. Laatst hebben we de eerste proefrit gemaakt. Langs paleis Soestdijk, nu opengesteld voor het publiek, de zichtlaan naar de Naald van Waterloo door en met een omweggetje weer terug naar huis. Een bijzondere ervaring was het. Je merkt dat mensen naar je kijken als je in zo'n stoel zit. Als je dan zwaait of vriendelijk knikt, kijken

sommigen betrappt weg, terwijl anderen vriendelijk terugwuiven. Het heeft ook wel iets spannends. Mijn vrouw moet als rolstoelchauffeur nog ervaring opdoen, dus het ene moment vrees je onder een auto geduwd te worden of, even later, in een sloot te verdwijnen. Je gaat je ineens ergeren aan slecht aangelegde en te smalle trottoirs. En het nemen van hoge stoepranden vergt ook een beetje oefening.

Maar als ik mag kiezen tussen het hele weekend binnen zitten, of toch even naar buiten in de rolstoel, dan toch graag het laatste. Gek genoeg knap je er van op!



SUPPORT VAKANTIEGIDS 2007

De ideale wegwijzer voor iedereen die op zoek is naar een aangepaste vakantie. Meer dan 2000 aangepaste vakantie-adressen in Nederland en in het buitenland. Met extra aandacht voor Frankrijk.

Te bestellen via Irene.semp@lakerveld.nl

Of via www.supportmagazine.nl

Adresgegevens doorgeven o.v.v. Vakantiegids.



PRAKTIJKPERIKELEN

Bodyguard

Vol verwachting klopt mijn hart... Nee hoor, ik ben niet in de bonen. Sinterklaas en zijn pakjes laten nog even op zich wachten. En toch: verwachting, spanning... want mijn pakje wordt binnenkort afgeleverd. Het is klein, wollig, heel nieuwsgierig, erg leergierig en superbijdehand. Moet ook wel, als het straks z'n taak serieus uit moet gaan voeren. Ik zal niet de eerste zijn en niet de laatste die het meemaakt, maar het is wél MIJN EERSTE en dat maakt het zo superspannend. Zal het allemaal gaan lukken?

Mijn leven gaat er in ieder geval 'iets' anders uitzien. Nooit meer uitslapen (?), minder op vakantie (?), meer improviseren (da's zeker), meer beweging (nog zekerder) en daardoor meer frisse lucht. Mmm, die laatste noot vind ik een pré, maar die eerste puntjes, tja, voor die omschakeling heb ik toch wel meer tijd nodig. Bezint eer ge begint. Nou, zo'n denktank als ik ben heeft zeker de moeite van het overwegen genomen. En alle voors en tegens goed op een rijtje gezet, voor zover dat in een eerste geval mogelijk is. Onverwachte omstandigheden zoals een breuk, dat vind ik moeilijker te peilen. En dan een aantal reacties uit de omgeving, de een nog negatiever dan de ander. Die veins ik niet te horen, want ze komen alleen maar van mensen die er totaal geen ervaring mee hebben.

Het valt niet mee om eigen spoor te blijven volgen en zelf een inschatting te maken of iets nieuws wel of niet gaat lukken. Ik ben een type dat houdt van zekerheid voor de volle honderd procent. Veranderingen brengen mijn leven nogal eens van slag. Maar elke dag hetzelfde leven maakt het ook een stuk saaier. Dus wordt het soms kiezen of delen. Of gezapig op naar de tachtig of de bakens verzetten en op weg naar meer afwisseling en dus onzekere factoren, maar wel meer genieten van het leven. Over een jaar zal ik waarschijnlijk zeggen: waar heb je het toch over? Maar dan heb ik inmiddels al zoveel ervaring opgedaan en zelfvertrouwen gekweekt dat ik zeker voor een tweede pakket zou gaan. Dat weet ik nu al! Daar ken

ik mezelf te goed voor. Helaas is een tweede niet mogelijk, dus focus ik me nu helemaal op mijn aankomend pakket.

U heeft het misschien al lang geraden. Mijn pakket is.... een hond. En niet zomaar eentje, 't is een snoeperdje. En opdat u weet dat ik niet overdrijf ga ik hem alvast introduceren. Deze staatsfoto is genomen toen hij 6 weken jong was. Hij luistert naar de naam Porthos, vernoemd naar één van de drie musketiers. Die, als ik de verhalen echt moet geloven, een enorme schuinsmarcheerder bleek te zijn. Maar niet de mijne. Die krijgt nu de basisopvoeding en zal straks verder



opgeleid worden tot signaalhond. Er wacht ons dus nog aardig wat uren training. Ik droom van een hond die zonder woorden begrijpt wat ik van hem wil. Samenwerking is het sleutelwoord en daar ga ik helemaal voor. Ik moet nog heel veel leren, maar zeker weten, we gaan het redden saampies.

U bent dus gewaarschuwd. Kom niet aan mij of u krijgt met mijn bodyguard te maken. Enne, eerlijk is eerlijk, als u aan hem komt, dan krijgt u natuurlijk met mij te maken. Dat heet samenwerking.



OIJONGEREN

Activiteiten voor jongeren van 15-30 jaar met OI

VOI Jongeren – voor en door jongeren met Osteogenesis Imperfecta

Twee keer per jaar organiseert het jongerenbestuur dagen waar alleen jongeren komen van tussen de 15 en 30 jaar. Daarnaast organiseren we ook een keer per jaar een gezellig weekend.

Tijdens deze dagen en het weekend doen we allerlei leuke en gezellige activiteiten waarbij je elkaar goed leert kennen. We praten natuurlijk over allerlei dingen, zoals wat we doen en meemaken in het dagelijks leven. Natuurlijk wisselen we ook praktische informatie uit: bijvoorbeeld hoe kom je aan een auto, een wajong of aan een 'mooie' rolstoel? Maar het is vooral gewoon heel erg gezellig! Er komen jongeren met hele lichte vormen van OI, die bijna nog nooit wat gebroken hebben. Maar ook jongeren met meer ernstige vormen, zij breken vaak wat en zitten meestal in een rolstoel. Je mag naar deze activiteiten een introducté meenemen, ook als deze geen OI heeft. Bijvoorbeeld een vriend of vriendin, broer of zus. Maar ze mogen niet ouder zijn dan ongeveer 30!

Een aantal voorbeelden van wat we de afgelopen jaren hebben gedaan zijn:

- Theatersport workshop
- Gourmetten
- Dierentuin
- Weekend Ommen met kookworkshop
- Archeon

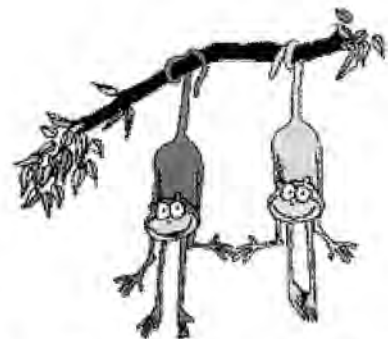
Dus, ben je tussen de 15 en 30 jaar, heb je OI en vind je het leuk andere jongeren met OI te leren kennen? Geef je dan op, we zouden het super vinden je te ontmoeten! Voor meer informatie mail naar info@oijongeren.nl, kijk op onze nieuwe website www.oijongeren.nl of bel naar Anne-Miek: 06-53929916. Tot snel!

Groeten van het

Jongerenbestuur

Beste jongeren,

Normaal gesproken zou het jongerenweekend in het voorjaar zijn. Dit jaar hebben we echter de zaken omgedraaid. Eind mei, om precies te zijn zaterdag 26 mei, hebben we ons daguitje gehad, nl. Apeldoorn. Dat was lekker een dagje tussen de apen slenteren/rollen en afsluitend ergens een hapje eten.



Het jongerenweekend is deze keer eind september. De laatste jaren is het in september ook superlekker weer en daar gaan we natuurlijk nu ook weer vanuit. Het gaat om het weekend van vrijdag 28, zaterdag 29 en zondag 30 september. Hou je mailbox in de gaten!

Ook speciaal: dit jaar was er een internationaal jongerenweekend in Parijs op 27/28/29 april. Het werd georganiseerd door de Franse vereniging met wat ondersteuning van de OIFE. Als jongerencoördinator van de OIFE was ik natuurlijk aanwezig op dit weekend. Ook een aantal andere jongeren uit Nederland gingen naar dit weekend op een bijzondere locatie! Verder waren er jongeren uit Denemarken, Noorwegen, Duitsland, België etc.. Spannend! Natuurlijk krijgen jullie in een later Breekpunt een uitgebreid verslag van deze trip.

Onder het kopje 'theatersport' vinden jullie een verslag van Niels over het jongerenuitje in Utrecht, november vorig jaar! Daar was een leuke groep met enthousiaste jongeren aanwezig.

Ben je ook tussen de 15 en de 30 jaar, heb je OI en vind je het leuk om deel te nemen aan een jongerenuitje of weekend, laat dan even wat van je horen. Stuur een mail naar oi.jongeren@gmail.com en je wordt op de hoogte gehouden van onze activiteiten.

Tot snel!

Namens het jongerenbestuur,

Anne-Miek Vroom



BELANGRIJKE DATUM:

*** JONGEREN WEEKEND ***

VRIJDAG-ZATERDAG-ZONDAG

28-29-30 september

LOCATIE: LEMELE





Theatersport

Jongerendag in het teken van Theatersport

Zaterdag 4 november 2006 was het weer zo ver. Het werd weer tijd voor een gezellig dagje uit met onze groep.

Dit keer was het georganiseerd in Het oude Tolhuys te Utrecht.

Om 13:00 uur werden wij verwacht.

Bij binnenkomst zat de sfeer er al goed in. Iedereen was weer gezellig aan het bijpraten en hier en daar werd er wat genuttigd. Dit belooftde weer veel goeds, zoals wij gewend waren van de gezellige uitjes met de groep. Wat mij opviel bij binnenkomst was de aanwezigheid van Jolanda, die ondanks de tragische gebeurtenis eerder het jaar toch gekomen was. Ik denk dat ik namens iedereen spreek als ik zeg dat het heel knap was dat ook zij aanwezig was. Voor ons OI'ers was nu de taak weggelegd om het, als dat al kon, extra gezellig te maken. En als wij ergens goed in zijn dan is het wel gezelligheid maken.



Daarbij kregen wij nog de hulp van Rob Smallegoor, de man die ons de workshop theatersport gaf. Theatersport is een vorm van theater waarbij improvisatie centraal staat. Tijdens de workshop ontstonden er allerlei grappige situaties. De eerste opdracht die wij kregen, waarbij je twee aan twee moest staan/zitten en om en om moet tellen tot drie, ging al geregeld fout. Dit zorgde gedurende de hele workshop voor allerlei hilarische momenten, de één nog grappiger dan de ander. Af en toe lagen wij dan ook krom, voor zover we dit nog niet waren, van het lachen. Na een uur actief aan de workshop deelgenomen te hebben, kregen we even pauze. Hier werd ook weer volop gebruik van gemaakt door even bij te praten en het één en ander te nuttigen.

Na de pauze van ongeveer een half uur werd de workshop hervat. Vanaf nu ging het steeds meer lijken op het populaire en lachwekkende programma van BNN: de Lama's. Zo deden we de scène 'de Dierenwinkel' na, alleen nu met voorwerpen. Voor diegene die het niet kennen; een persoon brengt een voorwerp terug naar de winkel waarvan hij zelf niet weet om welk voorwerp het gaat. De verkoper weet dit wel, en moet de klant kleine hints geven waardoor hij de naam van het voorwerp moet raden. Dit was erg moeilijk, maar voor het publiek natuurlijk heel lachwekkend. Eigenlijk moet er een nieuwe versie van 'De Lama's' op TV komen, waarin alleen maar OI'ers voorkomen. Ik weet zeker dat het de huidige versie overtreft.

Nadat de workshop was afgelopen gingen wij allemaal richting het restaurantje. Hier hebben wij genoten van allerlei heerlijke losse hapjes, die onze maagjes behoorlijk vulden. Daarbij werd er natuurlijk ook nog volop gelachen en gedronken. Al met al was het een gezellige en ook nog leerzame dag die wij niet snel meer zullen vergeten!

Niels Vrind





Door: *Willemijn van Berkum*

De gevolgen van glas

Een avondje stappen met vrienden. Zet drie 'rolly's' en één 'loper' (twee jongens en twee meiden) in discotheek Skopje in Beilen en er is weer genoeg schrijversinspiratie! Over jongens, glas, uitgaan, aandacht, begeleiders en ego.



Stappen en uitgaan, daar ben ik wel voor in. Ik had het echt tijden niet gedaan. En aangezien ik errug leuke vrienden heb en het hoog tijd werd weer wat leuks te plannen, zijn we naar de disco gegaan. We waren mooi op tijd, en konden ongestoord de boel verkennen. Alles was goed toegankelijk en gezellig. Hoe later op de avond, hoe meer mensen, hoe meer alcohol en dus, hoe meer glas op de grond. En dat is toch wel de nachtmerrie van iedere stapper op wielen. Glas... en dan ook nog eens niet van dat glas dat je aan de kant kan gooien, maar honderden scherfjes per glas... Van het veilige glas want er kan niemand mee gespiest worden. Helaas is het voor de banden net zo desastreus als het gewone glas. En het ligt werkelijk overal.

Dat laat je twee keuzen: "Blijf waar je bent en verroer je niet!" maar dan het beste dicht bij de ingang, anders krijg je geperforeerde banden onderweg naar de deur. De andere optie is 'just don't care!' Het lastige van dit dilemma is, dat het makkelijker te zeggen dan te doen is. Mijn eerste impuls is er één van overleven mét rolstoel, en dus 'blijf waar je bent! er ligt GLAS!'. Maar ja. Dan laat je pas echt je avond verpesten door iets heeeeeeel laag bij de gronds.... Dan is het alternatief 'just don't care!' Maar als je daar voor kiest, is het heel belangrijk jezelf te dwingen om er ook niet naar te kijken. En... dan heb je grote kans de rest van de avond iets minder gracieus te swingen met de 'hobbelhop-rolstoel' door de lekke banden. En zie dan maar eens een vent te versieren. Nu helpt de discotheek van zichzelf wel een handje in het omgaan met dit probleem. Veel mensen, is veel glas maar ook hoe minder glas je ziet! Kijk, dat is nou eens een pluspunt in het lekkebandendilemma!

Wat mensen nu bezielt om glas op de grond te gooien, in plaats van op tafel of op de bar te zetten, dat heb ik nooit begrepen. Maar dat komt, omdat ik er nooit over nagedacht heb. Die vraag is namelijk beantwoord door de Biltenaar die verdwaald en daarom gezellig met mij danste. Hij was ook nog eens best wel een beetje onder invloed en hij danste, of deed wat daar op leek, en die combinatie maakt kennelijk dat glazen sneller vallen! Kijk, en dat, daar was ik uit mezelf niet eens op gekomen. Maar 't is toch logisch als wat! Sneu voor hem was dat hij 't over z'n broek heen



goot, en daardoor was hij nogal van slag. Maar hij voelde zich helemaal beroerd toen ik zei dat het dan zijn schuld zou zijn als ik een leuke band zou krijgen. Helaas kon ik het hem niet meer vertellen toen het zo ver was. Ik had zijn reactie graag willen zien! Ik heb nog een half uur met een charmante hobbeldehop-rosstoel rondgereden.

De volgende ochtend bleek de schade nog groter. De onverwoestbare wielrennersrolstoelbanden van een vriend waren doorboord, en de electrorolstoel van de andere vriend had ook een band die ineens flexibeler was deze de vorige avond was geweest... rara hoe komt dat? En dat allemaal dankzij het glas. Dankzij de discotheken die weigeren om drinken te schenken in de o zo veilige, herbruikbare en onbreekbare plastic glazen. Dankzij de uitgaansgelegenheden die wél hun best doen om toegankelijk te zijn, maar eigenlijk hun hele vloer ontoegankelijk maken door het glas. Ik snap het niet hoor.



Helaas zijn er nog geen onverwoestbare banden uitgevonden om mee te kunnen stappen. En dus... op naar het volgende 'hobbeldehop' festijn!

Want die kleine rottige stukjes krijgen mij er niet onder!



jongeren

**Check it out on
WWW.OIJONGEREN.NL!!!**

Het OI Jongeren bestuur heeft eindelijk een eigen website!!!

Deze plek is en wordt het 'meeting-point' voor jongeren met OI. Op de website zal bijvoorbeeld als eerste te lezen zijn wanneer er weer een uitje is. Ook komen hier de verslagen van de afgelopen uitjes op, en natuurlijk de foto's. We updaten de website regelmatig dus zijn alle dingen die voor OI jongeren interessant hier te lezen. Uiteraard kan je ook zelf een bijdrage leveren.

Verder is er een forum in de maak waarop OI jongeren met elkaar in contact kunnen komen, discussiëren of ervaringen uitwisselen. De OI Jongeren website heeft de

toepasselijke url: **<http://www.oijongeren.nl>**

Zet hem in je favorieten! Hopelijk zien we je snel op onze website. Voor vragen kun je altijd mailen naar info@oijongeren.nl

Groetjes,
het OI Jongerenbestuur

Voor de leeuwen geworpen - met de rolstoel in Rome – deel I

Door: *Taco van Welzenis*



Wanneer ik 'Rome' hoor dan denk ik aan rijke historie. In gedachten zie ik machtige keizers voor me die hun onderdanen zoet houden met bloedige spelen. De moderne Romein gaat echter niet meer naar de wagenrennen maar bezit zelf een snelle scooter of een auto met luide claxon. Terwijl de gladiatoren plaats hebben gemaakt voor de helden van AS Roma die – doorgaans - een vreedzamer vermaak in de aanbieding hebben.

Vorig jaar moest ik in Rome zijn voor de OIFE bijeenkomst (zie het vorige Breekpunt voor een verslag hiervan).

We zouden in een hotel in een verre buitenwijk vergaderen. Behalve tijdens een busexcursie zou ik verder niets van de oude stad te zien krijgen; een vooruitzicht met een hoog gemiste-kans-gehalte. Ik voelde er wel voor mijn verblijf met een paar dagen te verlengen, maar ik zag niet 1-2-3 voor me hoe ik in mijn eentje Rome met een rolstoel zou kunnen bedwingen. Alleen al het feit dat de stad op zeven heuvels gebouwd is pleit daar hardop tegen. Voor mijn gemoedsrust was het op zijn minst wel goed om een idee te hebben waar ik aan begon. Via internet oriënteerde ik me. Ik las verslagen van mensen die er met een elektrische rolstoel geweest waren. Daar kon ik uit opmaken dat het een hele opgave zou worden, zeker omdat ik alleen reisde. Vooral geen haast hebben, je flexibel opstellen en er niet op rekenen dat aanpassingen aanwezig of werkend zijn, leek het devies. Bepaalde attracties leken echter best te doen en de stad was alleszins de moeite van een bezoek waard. Aangezien ik ook wel van een uitdaging hou besloot ik me gewoon zo goed mogelijk voor te bereiden en de gok maar te wagen.

Onderdak in Rome is buitensporig duur, en aangepaste kamers zijn bijna uitsluitend in veelsterren hotels aanwezig. Gelukkig heeft

toegankelijkheid niet mijn topprioriteit omdat ik best een paar treden kan klimmen. Hierdoor kon ik genoeg nemen met iets dat minder toegankelijk was maar wel betaalbaar en in het centrum. Via een jeugdherberg website bepaalde ik mijn keus. Het was wel zaak om goed het kaf van het koren te scheiden. Aan de hand van de beoordelingen van bezoekers kon ik van tevoren alles met een teveel aan kakkerlakken of handtastelijk personeel afstrepen. Om te testen of de receptie daadwerkelijk 24 uur open was en of er Engels gesproken werd, belde ik rond middernacht. Ik werd vriendelijk te woord gestaan. Voorafgaand aan de OIFE-bijeenkomst reserveerde ik zo voor twee nachten een jeugdherberg met lift en na afloop nog een hotel met lift voor één nacht. De jeugdherberg deelde me nog mee dat er wel enkele treden waren om bij de lift te komen. Die 'gymnastiek' besloot ik voor lief te nemen.

De heenreis verliep vlekkeloos, het was alleen een beetje vroeg allemaal. Wanneer je vliegtuig om 7.15 uur vertrekt, betekent dat toch om 5.15 uur inchecken en om 3.30 uur van huis. Maar daar stond weer tegenover dat ik nog op tijd voor de lunch in Rome zou zijn – iets wat me op de een of andere manier erg decadent in de oren klonk!

Na de landing op het vliegveld Fiumicino moet je nog een stukje met de trein om in de stad te komen. Vantevoren had ik uitgezocht hoe dat moest; ik wist dat er assistentie was om met de rolstoel in de trein te komen. Waar je je moest vervoegen of hoe dat heet in het Italiaans is natuurlijk vers twee maar uiteindelijk wist ik het kantoortje te vinden. Een man die mij in het geheel niet verstond maar wel allervriendelijkst hielp, zette me in de trein. Op het station in Rome was er niemand die me weer uit de trein kwam halen. Ook daar had ik al een beetje op gerekend zodat ik met hulp van een passagier toch veilig uit de trein kwam. Om het treinstation te verlaten moest ik vervolgens een verdieping naar beneden en 'natuurlijk' was de lift stuk. Aangezien de perrons werkelijk enorm waren ging ik er van uit dat er nog wel ergens een tweede lift moest zijn. Die moeite had ik me kunnen besparen.... Uiteindelijk kroop ik dus maar ergens aan de zijkant van het station een trap af, en tot mijn grote verbazing was ik toen slechts twee straten verwijderd van mijn jeugdherberg. Gelukkig was ik zo verstandig geweest om mijn bagage tot het absolute minimum te beperken, niet meer dan een kleine rugzak vol voor een week, inclusief alle vergaderstukken. (Geld en paspoort zaten natuurlijk onder mijn zitting verborgen!). De stoepen waren eigenlijk onbegaanbaar. Niet alleen ontbraken op- en afritten, ze werden ook nog eens om de paar meter gebarricadeerd door scooters, reclameborden en plantenbakken. Ik moest dus wel op de straat rijden.

Het plaatselijke verkeer viel als ronduit 'levendig' te typeren. Met name de vele scooters zoemden als buitenproportionele bromvliegen om m'n oren. Ze deden me denken aan de pizzakoeriers in de straat waar ik woon, alleen dan waren het er veel meer. In het daglicht durfde ik dit nog wel aan maar ik maakte me lichtelijk bezorgd over hoe dit 's avonds zou moeten. In ieder geval leken mij de lampjes die ik om mijn armen kon binden geen overbodige luxe. Al voordeuren tellend - huisnummers en uithangborden ontbraken - vond ik mijn jeugdherberg. De ingang werd gevormd door een enorme dubbele houten deur. Op mijn bellen werd de ene helft van de deur ontgrendeld met een elektrische zoemer.

Dat was leuk en aardig maar daar paste ik met de rolstoel nog niet door. Net op dat moment kwam er een groepje hulpvaardige Amerikanen naar buiten dat zich ijverig over mij begon te ontfermen. De rest van de deur werd opengemaakt. De 'enkele treden' naar de lift die mij via de telefoon in het vooruitzicht waren gesteld bleken een ganse verdieping te zijn. De lift vertrok pas vanaf de eerste etage. Maar dat mocht allemaal de pret niet drukken. De Amerikanen waren sterk en ze konden goed tillen. Eenmaal bij de lift viel mijn oog op een curieus bordje '*Voor uw eigen veiligheid ontraden wij u het gebruik van de lift*' - Die waarschuwing bleek echter met een korreltje zout te mogen worden gelezen. Men had gewoon liever niet dat de lift de hele tijd door bezoekers van de jeugdherberg gebruikt werd. Alleen was de lift zo klein dat de rolstoel er dus niet in kon... Gezeten op de liftbodem terwijl mijn hulptroepen de rolstoel vrolijk nog een paar verdiepingen verder omhoog zeulden, zoefde ik omhoog. Bij de receptie was men heel aardig. Ze verontschuldigde zich er voor dat mijn kamer helaas nog niet vrij was, dat zou nog twee uur duren...(zucht - ik had om eerlijk te zijn heel erg graag even op bed gelegen nu). We maakten een afspraak dat iemand van de nachtploeg mij zou helpen met de trap en de voordeur als ik drie keer zou bellen. In een kluisje borg ik alle spullen op die ik niet nodig had en sloot af met het hangslot dat ik zelf had meegenomen.

Toen werd het tijd om de stad maar eens te gaan verkennen. Als eerste bezocht ik de basiliek van Santa Maria degli Angeli e dei Martiri, een fraai bouwwerk dat gedeeltelijk in een oud Romeins badhuis gebouwd is. Overal in Rome staan kerken, maar dit was wel een beroemde want ik zag er tenminste naderhand overal plaatjes van. Genietend van heerlijk Italiaans ijs, prachtige fonteinen en een bruisend stadsbeeld worstelde ik mij verder. De straten begonnen nu ook steeds steiler te lopen, al was het voorlopig nog voornamelijk heuvelafwaarts. Ik pauzeerde boven bij de Spaanse Trappen waar je een prachtig uitzicht over de stad hebt. Vanuit mijn ooghoek werd ik een vrouw op wielen gewaar, mijn eerste rolstoelcollega in Rome tot nu toe.

Mijn veronderstelling dat het in Rome altijd wel mooi weer was bleek niet op te gaan, de lucht kleurde steeds donkerder en het miezerde een beetje.

Erg lang genoot ik niet van het fraaie panorama want de regenbui begon plensachtige vormen aan te nemen. De vrouw in de rolstoel en ikzelf draaiden ons tegelijk om waardoor we elkaar aankeken. Tot onze grote verbazing waren we bekenden, het bleek Steffi, de secretaresse van de OIFE te zijn. Zij was ook enkele dagen eerder gekomen om samen met haar moeder de stad te bekijken. Snel vluchtten we naar een terrasje met afdak om daar van een bak veel te dure koffie te genieten. Gedrieën trotseerden we zo de regen. Toen de koffie op was, was de ergste regen ook voorbij en gingen we weer verder. Op dat moment stelde ik vast dat ik een lekke band had (ik had net speciaal extra stevige banden laten monteren die zogenaamd 'nooit' lek gingen). Dat was uitermate vervelend, met een lekke band is rollen natuurlijk een stuk zwaarder maar ook werkt mijn ene rem dan niet meer. Ik overwoog mijn opties. Een taxi terug naar de herberg waar ik een reserveband had om er op te zetten? Doorrijden met het risico dat de band dan helemaal aan gort zou gaan? Ik zag twee carabinieri lopen en vroeg of ze misschien een fietsenmaker wisten. En daadwerkelijk op het Piazza del Popolo zou er eentje moeten zitten. Nu wilde het toeval dat ik op weg was naar dat plein dus ik besloot mijn weg maar voorzichtig voort te zetten. Makkelijk was dat niet, de afdaling werd namelijk steeds steiler en het begon ook weer te regenen waardoor het spekglad werd. Op een bepaald moment werd verder rijden echt onverantwoord. Ik besloot maar even te gaan schuilen onder een grote ceder. Terwijl ik daar zo stond kwam er een man op een scooter. Hij slipte voor mijn neus en al zijn boodschappen werden over het wegdek uitgestrooid. Vloekend raapte hij zijn natte bezittingen bijeen en ging verder, de scooter aan de hand. Vervolgens kwam er een fietser aan. Deze zag de bergetappe naar beneden kennelijk ook niet zo zitten en kwam bij mij onder de boom schuilen. Het bleek een

vriendelijke Libanees te zijn. In gebrekkig Frans knoopten we een gesprek aan met elkaar. Toen het even wat minder hard regende, besloten we een trap af te klauteren aan de andere kant van het parkje waar de ceder stond. Op die manier konden we de steile weg omzeilen. Ik werd wel wat nat maar liep tenminste geen risico om te vallen. Op het Piazza zocht ik verder naar de fietsenmaker. Toen die nergens te bekennen viel, informeerde ik maar eens in een bar. Het bleek dat de 'fietsenmaker' een fietsverhuurbedrijfje was dat inderdaad op het plein zat maar vanwege het slechte weer gesloten was die dag! Er zat dus niets anders op dan mijn tocht voort te zetten. Gelukkig kwam ik nu in een deel van de stad waar het allemaal wat vlakker was. Het was er schitterend, sfeervol en echt om elke hoek van de stad kijkt de geschiedenis je recht in je gezicht. Ondertussen informeerde ik bij iedereen die ik maar te spreken kreeg of er ergens een fietsenwinkel zat. Uiteindelijk belandde ik zo daadwerkelijk in een fietsenwinkel. "Wij doen geen reparaties, we verkopen alleen nieuwe banden" werd mij op koele toon te verstaan gegeven. De volgende 'fietsenwinkel' waar ik heen gestuurd werd was de werkplaats van een scooterboer. Deze sprak geen woord Engels maar was wel heel vriendelijk – nadat hij zowat alle banden en boutjes uit zijn assortiment geprobeerd had moesten we concluderen dat niets paste en vertrok ik onverrichterzake. Ik had me er al bij neergelegd dat ik pas die avond iets aan de band zou kunnen doen toen ik een tandemverhuur gewaar werd. Tandems die bovenal ook op luchtbanden reden!



Ik informeerde maar eens en wees op mijn lekke band. Zonder verdere vragen werd meteen de band gerepareerd. Vijf minuten later was het gemaakt en ze hoefden er niets voor te hebben! Ik kon het haast niet geloven, ik was trots dat ik dit hobbeltje genomen had. De zon brak door en als een vorst op mijn zegekar reed ik verder door Rome.

Mijn jas kon nu ook uit en ik stopte hem als kussentje in mijn rug. Ook mijn camera had ik daar zodat ik niet al te erg de beroofbare toerist uithing. Nu ken ik mijn rolstoel door en door. Ik weet exact wat voor helling ik aankan, en als de kassajuffrouw bij de supermarkt me bedenkelijk aankijkt zeg ik "Gaat prima" en ik passeer op een tiende millimeter het poortje. Maar nu zat ik door die jas en die camera dus net een stukje verder naar voren dan gebruikelijk. Ik reed van een laag stoepje af en kwam op mijn voorwielen terecht. Door de wat veranderde gewichtsverdeling voelde ik dat ik voorover uit m'n rolstoel gelanceerd dreigde te worden. Waarschijnlijk viel dat reuze mee en was het vooral het gevoel, maar ik reageerde instinctief door met mijn voet tegendruk te geven tegen de voetenplank. Zoveel dat ik het luid hoorde kraken. Ik wist meteen hoe laat het was. Nu breek ik om de paar jaar nog wel eens een middenvoetsbeentje, maar ik had toch wel zo iets van "Waarom nu?". Besefte dat dit soort waarom-vragen meestal slecht beantwoord wordt, probeerde ik me in ieder geval niet te sterk te laten frustreren door de loop van de gebeurtenissen. In paniek was ik allerminst, eerder redelijk koelbloedig. Ik baalde wel maar wilde tegelijk niet mijn humeur laten bederven. Na een inspectie van de voet concludeerde ik dat ik niet levensgevaarlijk gewond was en dat ik er verder toch niets aan kon doen. Dus stopte ik mijn rechter

schoen in mijn rugzak en vervolgde mijn weg.

Om weer in een goed humeur te komen besloot ik mezelf maar eens lekker te verwennen met ijs en een etentje op het schitterende Navona-plein waar ik inmiddels was aangeland. Als ik de voet heel stil hield en aan wat anders dacht voelde ik het nauwelijks...

Daarna keerde ik terug naar de jeugdherberg. Het was nog een hele klim naar boven, ongeveer anderhalf uur schat ik. Ik was zo wijs om niet de kortste weg maar de rechtste weg te nemen. Des te rechter des te minder heuvelig immers had ik geredeneerd en dat was een goede keus. Inmiddels was het al donker geworden en via de schitterend verlichte Trevi-fontein kwam ik terug. De nachtportier hielp me zoals was afgesproken. Gelukkig dat ik ook met een been minder nog een trap op kan klimmen. Soms, als ik een gezond mens weer eens ongelooflijk zie stuntelen met een blessure, dan besef ik hoe bedreven ik eigenlijk ben in de omgang met dit soort 'ongemakjes'. Eenmaal boven merkte ik dat mijn band inmiddels weer langzaam leeg begon te lopen er zaten waarschijnlijk meerdere gaatjes in.

Voor het slapengaan heb ik dus eerst nog even een reparatieronde gehouden. Mijn voet goed ingetaped en de reserveband op de rolstoel gezet. Een stapeltje kleren zorgde er voor dat mijn voet een beetje hoger lag. Door alle vermoedenissen sliep ik binnen 5 minuten. Het gesnurk van mijn kamer-genoten merkte ik nauwelijks op.



Hoe het verder gaat kunt u de volgende keer lezen in het tweede deel van...

Voor de leeuwen geworpen

Meer keus voor dragers orthopedisch schoeisel

Zorgverzekeraars Univé, VGZ en Achmea bieden hun verzekerden vanaf januari 2007 de mogelijkheid aangepaste confectieschoenen te kiezen uit hippe schoencollecties. Tot voor kort konden dragers van orthopedisch schoeisel alleen terecht bij een orthopedisch schoenmaker. Het Podopoint initiatief biedt een alternatief waardoor dragers van orthopedisch schoeisel meer keuzevrijheid krijgen. Bij een modieuze schoenenzaak met het Podopoint keurmerk kunt u nu ook terecht voor schoenen naar uw smaak.



Hoe werkt het?

Indien u orthopedische schoenen draagt die door de zorgverzekeraar zijn betaald, dan kunt u met een verwijzing van uw behandelend arts nu terecht bij een erkende voetspecialist (registerpodoloog). De podoloog beoordeelt uw voeten. Bij een Podopoint winkel zoekt u schoenen naar uw smaak uit. De winkelier zorgt er samen met de podoloog voor dat de door u gekozen schoenen worden aangepast.

Wat is uw voordeel?

Het belangrijkste voordeel is dat u keuze heeft uit modieuze schoenen en dat uw voetproblemen niet of nauwelijks zichtbaar zijn. De Podopoint winkels hebben een korte levertijd. Daarnaast wordt de rekening door de podoloog ingediend bij uw verzekeraar. U betaalt alleen de wettelijke eigen bijdrage.

Is de kwaliteit gewaarborgd?

Registerpodologen werken nauw samen met Podopoint winkels. De winkels hebben een keurmerk dat wordt bewaakt door Stichting LOOP (Landelijk Overkoepelend Orgaan voor de Podologie). Bij ernstige voetproblemen blijft orthopedische schoenen vervaardigd door een orthopedisch schoenmaker noodzakelijk.



Meer informatie?

Kijk voor een Podopoint bij u in de buurt op www.podopoint.nl. Heeft u nog andere vragen, dan kunt u terecht bij de dichtstbijzijnde verzekeringswinkel of belt u met uw verzekeraar. Of kijk voor meer informatie over bij de Stichting LOOP die u op www.loop.nl kunt vinden.

Agenda

Verenigingsdag 2007

zaterdag 22 september 2007



Presentatie van HOI-projecten 1997-2007

Op 12 mei jl. heeft stichting HOI, wat staat voor Hulp aan mensen met Osteogenesis Imperfecta in het buitenland, een presentatie gegeven over het doen en laten van deze stichting. Dit gebeurde tijdens de jaarlijkse VOI-dag in Arnhem. Het werd een groot succes en iedereen was enthousiast over de diapresentatie.

Stichting HOI ondersteunt mensen, vooral kinderen in arme landen die geboren zijn met OI, door het verstrekken van hulpmiddelen zoals een rolstoel of rollator. Ook steunt HOI bij het verstrekken van medicijnen en medische ingrepen. Dat gebeurt op kleine schaal, omdat de middelen beperkt zijn. Wat projecten van de afgelopen tijd:

- Een OI-patiënte uit Griekenland wordt opgevangen en geholpen met medische en sociale problemen.
- Kinderen in Quito krijgen rolstoeltjes gestuurd en een financiële bijdrage voor een operatie.
- Een Albanese jongen krijgt een rollator.
- Een jongetje in de Filipijnen had bisfosfonaten nodig en die krijgt hij nu.
- Twee jongens uit Turkije krijgen binnenkort een rolstoel.

Het 10-jarig bestaan grijpen we aan om een project in Cuba te starten. De tweeling Yaineris en Yainé leven in een sloppenwijk van Cienfuégos, met hun moeder, een zusje en een stiefbroer van 16 jaar. Omdat de vader niet meer thuis woont, staat de moeder er alleen voor. De stiefbroer helpt gelukkig veel. In juli verscheept Stichting HOI een container met hulpgoederen naar Cuba. We sturen twee aangepaste kinderrolstoelen, een douchebrancard, beddengoed en schoolmateriaal. We zoeken nog gebruikte, maar wel goed bruikbare computers, zodat de meisjes hiermee leren werken. We worden ook geholpen door de OIFE en het Padrinosproject, maar ook de VOI staat achter ons werk. Dit geeft ons steun om door te zetten, al beseffen we dat onze taak nog lang niet klaar is. U kunt ons helpen met goederen, kleding, kinderrolstoelen, schoolspullen zoals leesboekjes, vitaminepreparaten, kalktabletten en nog veel meer. Maar vooral hebben we ook geld nodig om het transport te betalen en de bouwmaterialen in te kopen in Cuba. We hebben nog 5000 euro nodig en hopen op uw bijdrage om deze actie een succes te maken. In de eerste plaats helpt U de tweeling Yaineris en Yainé, maar we proberen ook andere families te steunen.



Op de foto ziet u Andreas Frey, die in augustus de hulpgoederen in ontvangst neemt en begeleidt naar de tweeling. Daar helpt hij een badkamer aanleggen en zorgt dat alles op z'n plaats komt.

Andreas gaat tweemaal per jaar naar de kinderen om hen te begeleiden en andere families bij te staan. Ook is Andreas de maker van een aangrijpende film over het leven van Yaineris en

Yainé. Deze dvd kunt u bestellen door € 10,- over te maken op onze bankrekening onder vermelding van 'film'.

Onze bankrekening is: **31.60.59.331 t.n.v. stichting HOI, Den Andel**

Telefoon: 0595-425668, adres: Oude Dijk 33, 9956 PA Den Andel (Gr).

Namens HOI, de VOI, de OIFE en het Spaanse Padrinosproject: hartelijk dank!

Hinke Panjer



SPORTIEF

Wordt er door onze leden, al dan niet in een rolstoel, aan sport of een andere vorm van lichaamsbeweging gedaan?

In deze nieuwe rubriek stellen we vragen aan een verenigingslid met betrekking tot zijn of haar sport. Daniëlle Zwart (22 jaar) bijt het spits af. Wilt u ook iets kwijt over de manier waarop u aan lichaamsbeweging doet, mail dan naar yvonnezwart@planet.nl

Wie weet brengt u iemand op een idee!

Wat voor sport doe je?

Sinds een paar weken doe ik aan medisch fitness.

Wat houdt het in?

Onder begeleiding van een fysiotherapeut werk ik aan mijn conditie op diverse fitnessapparaten.

Ik kan, omdat ik erg klein ben, niet op elk toestel, maar roeien en fietsen en het trainen van mijn armen en benen gaat wel.

Waarom doe je het?

Vorig jaar oktober brak ik mijn knie, dus eigenlijk is het nog een stukje revalidatie. Hoewel ik alweer bijna op mijn oude niveau zit. Ik loop inmiddels weer goed met rollator, maar het is toch prettig om verder aan mijn conditie te werken. Ik ben de afgelopen jaren wat kilo's aangekomen (komt door het goede leven van het samenwonen ☺) en die wil ik er graag af hebben. Dat is niet alleen goed voor het lopen en mijn gewrichten, maar ook nog eens voor het 'oog' mooier.

Heb je eerder andere sporten gedaan?

Ik heb samen met een vriendin die niet gehandicapt is aan aquarobics gedaan. Erg leuk! Wel heel pittig, want het was in een 'valide' groep. Ik deed op mijn eigen tempo mee.

Wat merk je er van?

Op lichamelijk gebied op het moment nog niet zoveel omdat ik nog maar net begonnen ben. Op geestelijk gebied voel ik me na het sporten wel al wat lekkerder. Gewoon het idee dat je lekker bezig bent geweest.

Als je geen OI zou hebben, welke sport zou je dan kiezen?

Ik denk voor tennis. Mijn vriend tennist sinds kort en dan had ik hem van de baan kunnen meppen!





Voor u gelezen ...

Klacht indienen bij zorgverzekeraar wordt makkelijker

Verzekerden kunnen voortaan makkelijker een klacht indienen of een geschil aankaarten over hun zorgverzekeraar. Met een nieuw aanmeldingsformulier kan een probleem worden gemeld bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ).

De SKGZ is een onafhankelijke instantie die bemiddelt bij klachten en bindende adviezen geeft bij geschillen tussen

verzekerden en zorgverzekeraars.

De stichting is opgericht door Zorgverzekeraars Nederland en de NPCF.

Het nieuwe aanmeldingsformulier is opgenomen in de informatiebrochure 'Als u er niet meer uitkomt met uw verzekeraar'. De informatiebrochure is door de SKGZ uitgegeven nadat bleek dat verzekerden behoefte hadden aan meer helderheid en is te verkrijgen bij de SKGZ, ☎ 030 – 698 83 60 óf te downloaden op www.skgz.nl bij publicaties.

Meld uw ervaringen met de WMO

Wanneer u een woningaanpassing, aangepast (taxi)vervoer, een scootmobiel of thuiszorg nodig hebt, dan hebt of krijgt u te maken met de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

Vanaf januari 2007 voert uw gemeente de WMO uit. Meld uw ervaringen met de WMO aan het WMO-Meldpunt van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), de ouderenbonden en de Federatie van Ouderverenigingen (FvO). De CG-Raad en zijn bondgenoten hebben uw ervaringen nodig om aan de weet te komen hoe de WMO in de praktijk werkt, welke knelpunten voorkomen en welke knelpunten opgelost moeten worden.

Uw ervaringen met de WMO – of ze nu goed zijn of slecht – zijn van groot belang om na 2007 verbeteringen in de wet aan te brengen. Meld uw ervaringen via www.wmomeldpunt.nl

Het invullen van de digitale vragenlijst kost u ongeveer tien minuten. Mensen die niet over internet beschikken kunnen een papieren WMO-vragenlijst aanvragen via het Meldpunt van de CG-Raad, ☎ 030 – 297 04 04.



Helpt chronisch zieken en gehandicapten maakt geen gebruik van belastingaftrek



De belastingaftrek, waar chronisch zieken en gehandicapten sinds 2004 recht op hebben, wordt nog steeds maar door de helft van de doelgroep gebruikt. Dat blijkt uit onderzoek van onderzoeksinstituut NIVEL en SEO Economisch Onderzoek.

Al in 2005 bleek dat de regeling erg onbekend was. Door extra voorlichting nam het gebruik wel toe, maar nog steeds profiteren veel chronisch zieken en gehandicapten niet van de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven. Veertig procent heeft over 2005 geen aangifte van belasting gedaan en loopt daardoor de compensatie mis; 53 procent

deed wel belastingaangifte maar maakte geen gebruik van de regeling omdat men daarvan niet op de hoogte was. NIVEL-onderzoeker Marianne Pannekeet: "Het zou voor veel chronisch zieken en gehandicapten zeker de moeite lonen hun kosten nog eens goed op een rijtje te zetten."

Behalve de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven, kunnen extra ziektekosten worden gecompenseerd via de regeling Bijzondere Bijstand van de gemeente. Deze regeling is vooral bedoeld voor mensen met een laag inkomen. De eerder genoemde aftrekregeling voor buitengewone uitgaven kan door alle inkomensgroepen worden gebruikt.

Raymond Kolman, apotheker namens de Verenigde Kringapothekers Nederland: "Er valt steeds meer te kiezen en te regelen in de

gezondheidszorg. Jaarlijks kan men een nieuwe zorgverzekering kiezen, waarbij men rekening moet houden met kosten en de inhoud van het verzekeringspakket. Daarbij kan een aanvullende verzekering worden afgesloten waarbij dezelfde afwegingen moeten worden gemaakt. Verder kan men kiezen voor een eigen risico, waarbij al dan niet rekening wordt gehouden met de no-claimkorting. Naast dit alles moet men dus ook nog belastingaangifte doen en eventueel extra bijstand aanvragen.

Ik kan me goed voorstellen dat dit alles voor sommige mensen behoorlijk complex is. Het is jammer dat men aan deze administratieve last bij het bedenken van maatregelen zo weinig aandacht lijkt te besteden. Juist omdat gehandicapten en chronisch zieken hier de dupe van lijken te worden."

Bron: *Persbericht van de Verenigde Kring Apothekers d.d. 26 maart 2007*

Afspraken en ambitie nodig voor meer banen gehandicapten

Steeds minder mensen met een handicap doen mee op de arbeidsmarkt. De Commissie het Werkend Perspectief (CWP) lanceerde eind maart 2007 een aanvalsplan om meer mensen met een handicap een baan te bezorgen. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad

(CG-Raad) is positief over dit plan maar wil een hogere ambitie en verdergaande maatregelen om de arbeidsdeelname van mensen met een handicap te vergroten.

Uit de cijfers blijkt dat de arbeidsdeelname van mensen met een handicap

gestaag daalt en dat 50% van de 35-minners geen werk heeft. Oorzaken zijn koudwatervrees en vooroordelen bij werkgevers en collega-werknemers over gehandicapte werknemers.

Volgens de CG-Raad zijn de sterke punten in het Maatschappelijk advies van het CWP:

- De inspanningsverplichting van de uitkeringsinstanties, reïntegratiebedrijven, het CWI en de uitzendbranche om in drie jaar tijd 40.000 mensen extra (totaal 100.000) mensen aan het werk te helpen;
- De noodzaak van een langdurige massamediale beeldvormingscampagne om vooroordelen te bestrijden;
- De aanbeveling om ervaringsdeskundigheid in te zetten, waarbij de ervaringskennis van

mensen met een handicap zelf wordt gebruikt. De praktijk bij lidorganisaties van de CG-Raad laat zien dat een dergelijke aanpak leidt tot werk door mensen met een handicap.

Een gemis in het advies is de ambitie om tot een substantiële verhoging van de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of handicap te komen.

De CG-Raad wil duidelijke afspraken tussen werk-

gevers, bonden, overheid en uitvoeringsinstanties om het aantal werkende mensen met een handicap te verhogen. Bijvoorbeeld om zelfstandig ondernemerschap te bevorderen en meer jonge mensen met een handicap een baan te bezorgen. Alle ogen zijn nu gericht op de komende participatietop, waar ook de positie van mensen met een handicap op de agenda staat.

Bron: Persbericht van de CG-Raad d.d. 28 maart 2007

Bijna twee jaar ziek en dan Werken? WIA? Ontslag?

Sanne is verpleegkundige en heeft rugklachten. Ze is nu ruim anderhalf jaar ziek en doet aangepast werk op de afdeling salarisadministratie. Haar oude werk kan ze niet meer doen. Ook in dit aangepaste werk blijft ze last houden van haar rug. Het lukt dan ook niet om meer dan vier dagen te werken. De WIA-keuring staat nu voor de deur. Wat kan ze verwachten?

De helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) krijgt veel vragen van mensen als Sanne. In dit artikel leggen we uit waar ze in deze situatie op kunnen rekenen.

Nog niet hersteld? Vraag een WIA-uitkering aan

Sanne is wel weer aan het werk, maar nog niet fulltime.

Ze is nog niet beter gemeld bij het UWV. Daarom ontvangt Sanne van het UWV de aanvraagformulieren voor de WIA. Ze moet de formulieren samen met het reïntegratieverslag terugsturen. In het reïntegratieverslag staat wat zij en haar werkgever hebben gedaan om weer aan de slag te gaan.

Het UWV beoordeelt het reïntegratieverslag. Is er niet genoeg gedaan? Dan kan de werkgever verplicht worden het loon langer door te betalen. Als Sanne zelf te weinig heeft gedaan, kan het UWV haar WIA-uitkering geheel of gedeeltelijk weigeren.

In Sanne's situatie is er voldoende geprobeerd. De werkgever heeft ander werk gezocht, alleen lukt het Sanne nog niet om fulltime

te werken. Het UWV keurt het reïntegratieverslag goed. Sanne wordt opgeroepen voor een WIA-beoordeling.

De WIA beoordeling: wel of geen recht op een uitkering?

De beoordeling bestaat uit twee delen. Eerst is er een gesprek met een verzekeringsarts. Hij, kijkt naar wat Sanne ondanks haar rugklachten nog wel kan. Daarna praat Sanne met een arbeidsdeskundige, die uitrekent wat Sanne met haar beperkingen nog kan verdienen. Het verschil tussen het loon dat ze vroeger verdiende en wat ze nu nog kan verdienen, bepaalt of ze een WIA-uitkering krijgt.

Sanne werkt inmiddels weer grotendeels. Ze komt daarom niet in aanmerking voor de IVA-uitkering. Die is

bedoeld voor volledig (80-100%) en duurzaam arbeidsongeschikten. Er zijn daarom twee mogelijkheden na de beoordeling.

Meer dan 35% arbeidsongeschikt

Sanne krijgt een WGA-uitkering. De werkgever betaalt haar voor het werk dat ze nog wel kan doen. Hij kan haar ontslaan voor het deel dat ze nog niet hersteld is. Haar inkomen bestaat dan uit haar salaris

en de uitkering. Als ze weer meer gaat werken wordt haar inkomen hoger.

Minder dan 35% arbeidsongeschikt

Als Sanne minder dan 35% arbeidsongeschikt is, krijgt ze geen uitkering. De bedoeling is dat ze in dienst blijft bij de werkgever en dat hij en Sanne er alles aan doen om haar aan het werk te houden. In de praktijk komt het echter vaak voor dat mensen in deze situatie

(gedeeltelijk) ontslagen worden. In dat geval kan Sanne een WW-uitkering aanvragen bij het UWV. Laten we hopen dat Sanne's werkgever niet voor het ontslag kiest.

Wilt u meer weten over de WIA? Kijk dan op www.bpv.nl of neem contact op met de helpdesk van het BPV&W: 0900 - 4800 300 (30ct/m) van 12.00 - 20.00 uur op werkdagen of via helpdesk@bpv.nl

*Marga Bennemeer en Neeltje Huvenaars,
Breed Platform Verzekerden en Werk
© BPV&W, februari 2007*



Arbeidsuitval bekorten met betere ondersteuning

Zoveel mogelijk mensen werkend het pensioen laten halen: een van de opdrachten voor ons nieuwe kabinet. Focus meer op de zekerheden die zieke en arbeidsongeschikte (ex-)werkenden bij de stap naar reïntegratie nodig hebben, luidt het advies van het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) bij haar jongste rapportage Individuele Dienstverlening (2006).

Stichting BPV&W zet zich in voor mensen met een gezondheidsprobleem als het gaat om werk en (onder meer sociale) verzekeringen. De helpdesk ontving in 2006 ruim 9000 vragen en klachten over (behoud van) werk en toegang tot verzekeringen.

De helpdesk is bereikbaar op werkdagen van 12-20.00 uur, ☎ 0900 - 480 03 00 (30 ct/ min).

In contacten met de helpdesk van BPV&W uiten veel zieke werknemers de verwachting dat de werkgever hen helpt bij reïntegratie. Met vervangend passend werk en door rekening te houden met beperkingen voortvloeiend uit hun gezondheidssituatie.

Opvallend vaak vinden bellers dat hun werkgever afwachtend of negatief reageert op hun noden bij werkhervatting.

BPV&W signaleert dat het Poortwachtermodel de verantwoordelijkheid voor reïntegratie weliswaar bij werknemer en werkgever heeft gelegd, maar dat zij ondanks de duidelijke noodzaak niet

altijd samen tot reïntegratieoplossingen weten te komen. Werkgevers wijzen openlijk op hun beperkte mogelijkheden om passend werk te bieden aan zieke werknemers. Het lijkt erop dat werknemer én werkgever meer toegerust mogen worden voor deze klus.

Naast werknemers kennen ook ex-arbeidsongeschikten struikelblokken bij hun reïntegratie, blijkt uit de helpdeskregistraties. Van de bellers met een WAO-verleden die een traject naar werk ingaan, hebben velen een eenmalige herbeoordeling gehad. Bij deze verplichte herkeuring die grote groepen WAO-ers raakt, zijn veel mensen (gedeeltelijk) goedgekeurd. Niet persé omdat hun gezondheidssituatie was ver-

beterd, maar door de veel strengere keuringseisen. De helpdeskregistraties leren dat herkeurden de keuringsuitslag vaak moeilijk kunnen begrijpen, en als onrecht ervaren. De nieuwe situatie accepteren kost tijd, wat een drempel vormt bij het reïntegreren. Hier kan de begeleiding meer op worden afgestemd.

Aandachtspunt bij zowel zieke werknemers als

gekeurde WAO-ers is dat zij gebaat lijken bij helderheid over de gevolgen van werken. Wat betekent een reïntegratietraject of baan voor hun gezondheid en inkomen?

Reïntegratiekandidaten willen hierover duidelijkheid, en die is er vaak niet. Dus moeten zij zélf afwegen of ze de financiële en andere risico's aandurven. Dat is wel veel gevraagd van mensen die onzeker zijn over hun

inkomens- of gezondheids-situatie.

Uitvoeringsinstellingen (UWV) en anderen betrokken bij de reïntegratie van (voormalige) arbeidsgehandicapten kunnen op dit punt meer voor de reïntegratiekandidaat 'oplossen', aldus BPV&W in de aanbiedingsbrief bij de Rapportage Individuele Dienstverlening 2006.

Amsterdam, 29/3/2007



Zelf varen met handicap

- Vakantie op het water met een aangepast kajuitmotorjacht
- Te huur en om zelf te varen

Zelf varen en vakantie vieren met een kajuitmotorjacht is een feest. Mindervaliden zijn nu eindelijk ook vrij om met hun gezin, hun familie of met hun huisgenoten te varen waarheen men wil. Overnachten is ook geen probleem, alle voorzieningen voor een (persoonlijke) verzorging zijn tenslotte aan boord.

Het vaargebied van de ACCESS omvat de binnenwateren van Noord-Nederland (Friesland, Drenthe, Groningen en Overijssel – niet het IJsselmeer). Met de speciale buitenlift kunt u in elke havenplaats van boord en ook weer inschepen.

Aan boord vindt u diverse suggesties voor meerdaagse vaarroutes door de verschillende provincies.

Informatie met (toegankelijke) bezienswaardigheden is aan boord beschikbaar.

Informatie of reserveringen bij:

Aquanaut Yachtcharter Holland
Selfhelpweg 9
NL/8607 AB Sneek
☎ +31 (0)515 – 41 22 53
www.aquanaut.nl
sales@aquanaut.nl



Van: Gijs Gips

Aan: Lesley

Ha die Lesley!

Hoe is-tie? Nog spannende avonturen beleefd? En hopelijk zonder al te veel pijn? Ik zou eigenlijk op vakantie gaan, maar dat feest gaat nu niet door. Ik had pijn in mijn been, dus ik zat in een rolstoel, eh ik bedoel rolstoel, ach ik bedoel dus eigenlijk een rolstoel! Maar die kleine wieltjes van die stoel, die veerden niet goed. En toen reed ik op straat tegen een heel klein randje van 1 centimeter. En daar bleef de rolstoel achter haken. Ik ben niet gevallen, maar ik had wel ineens een hele dikke knie. Een voetbalknie! Nou heb ik maar gevraagd of ik een sportrolstoel krijg, want ik heb namelijk ook al een tennisarm! Jij hebt een elektrische rolstoel hè? Dat bevalt zeker veel beter dan een gewone? Daar kun je altijd lekker hard mee racen! En ga je daar ook mee naar school? Dan moeten alle kinderen zeker voor jou opzij springen?

Heel veel groetjes van je sportieve vriend,
Gijs Gips (die kijkt een beetje pips en maakt nu weinig trips)

Van: meelmaat Lesley

Aan: Gijs Pips

Hoi Gijs!

Met mij gaat het goed, maar met mijn elektrische rolstoel wat minder. Al drie weken lang piept hij de hele tijd, zodat ik nu last van mijn oren heb! Ook valt hij af en toe uit, wat ik best wel eng vind, maar gelukkig heb ik altijd mijn mobieltje bij me. Op het moment ben ik dus veel blijer met mijn handrolstoel! Die gaat tenminste niet zo snel kapot en als ik mijn handbike (een soort van fiets) erop aansluit, dan ga ik nóg sneller dan mijn elektrische rolstoel! Ken je dat, als je buiten rijdt en iedereen fietst langs je? Nu rijd ik zelf voorbij iedereen!

Wat stom dat je niet op vakantie kon, vanwege je knie. Dat moet zeker wel enorm balen zijn geweest. Ik heb het zelf ook een paar jaar geleden gehad, dat ik de dag voordat we zouden vertrekken mijn been brak. Laatst gingen we weer een weekendje op vakantie, maar dat is gelukkig wel goed gegaan zonder iets te bezeren. Ik was samen met mijn ouders en met mijn zus die ook in een rolstoel zit en ook nog met haar vriend. Zij gaan binnenkort trouwen, over een paar maanden al. Ze hebben al allemaal dingen geregeld, de kleding en waar ze gaan trouwen en zo. Het lijkt me heel leuk en ik heb er hartstikke veel zin in!

Groetjes van je meelmaat,
Lesley (die handbiket nu heen en weer, want zijn elektrische rolstoel doet het niet meer)

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 |
| abonnement | 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.



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, Annemiek de Groot, Thea Haak, Annet Hogenhout, Hinke Panjer, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Marius Vroom, Taco van Welzenis, Lesley Zwart, Yvonne Zwart

Foto's: Joke Wieman, Taco van Welzenis

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

Sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **1 april 2008**



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.

