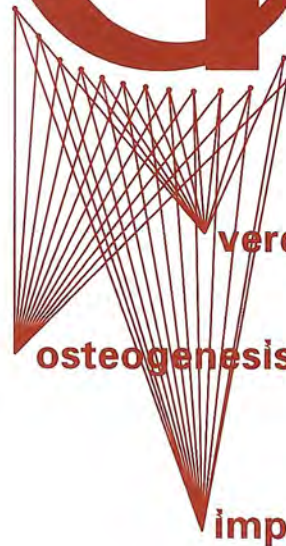


24e jaargang ~ nr. 2

# BREEK PUNT



**vereniging**

**osteogenesis**

**imperfecta**

December 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. P. Boek, **algemeen bestuurslid**  
Elzenweg 2  
☎ 024 - 642 14 77
- \* Mw. L.P. Crombeen, **algemeen bestuurslid**  
Hondsdrif 25, 5236 RG Den Bosch
- \* Dhr. M. van Haren, **penningmeester**  
Muntmeesterlaan 43, 6532 XA Nijmegen  
☎ 024 - 378 82 26
- \* Dhr. J. Schoenmakers, **voorzitter**  
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

### E-mailadres:

rbeun@planet.nl

### Algemene informatie:

zie blz. 2 van dit Breekpunt

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

### Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

### 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)

### E-mailadres VOI:

[oivereniging@oivereniging.nl](mailto:oivereniging@oivereniging.nl)

### Jongerenwebpage:

[www.oijongeren.nl](http://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](mailto:jscg@cg-raad.nl) of schriftelijk: postbus 1724, 1200 BS Hilversum.



## ***I*nhoudsopgave**

2	Informatiepunten
3	Voorwoord
4	Saksisch porselein
5	Verslag OI-bijeenkomst op 22 september 2007
8	Column Jan de Stripman
9	Steunpunt voor volwassenen met OI
10	Aanmeldingsprocedure steunpunt
10	Verslag opening OI-sprekkuur
11	Artikel: Training bij kinderen met OI type I en IV
14	Afscheid Raoul Engelbert
15	Praktijkperikelen
16	Activiteiten OI-jongeren
20	Column Unbreakable
22	Jopla
22	Support Beurs 2008
23	Voor de leeuwen geworpen (dl. 2)
26	Sportief
27	Verslagen van volwassenencontactdag
31	Voor u gelezen .....
33	Vanuit de CG-Raad
35	Kinderhoek
36	Wat kunt u voor de VOI betekenen?



## ***T*able of contents**

2	Informationpoints
3	Preface
4	Saksisch porcelain
5	Report OI-meeting September 2007
8	Column John de Stripman
9	Point of support for adults with OI
10	Announcement point of support
10	Report opening point of support
11	Article: Training children with OI type I and IV
14	Farewell Raoul Engelbert
15	Practice ups and downs
16	The younger page
20	Column Unbreakable
22	Jopla
22	Support Beurs 2008
23	Thrown before the lions (part 2)
26	Sporting
27	Reports from OI-day for adults
31	Read for you .....
33	From the CG-Raad
35	Children's corner
36	What could you mean for the VOI?





## Informatiepunten VOI

Onderstaande telefoonnummers en e-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 en vrijdag)  
✉ E-mailadres: bvddoelen@hetnet.nl

Aandachtsgebied: algemeen

### 2. Paula Boek

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

Aandachtsgebied: algemeen

### 3. Angelique van de Pol

☎ 073 - 511 90 65 (bereikbaar: overdag)  
✉ E-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)  
✉ E-mailadres: corrievandebeek@filternet.nl

Aandachtsgebied: website/forum





## oorwoord

Beste mensen,

Het is enkele dagen na de ledenvergadering van 22 september jl. Het is druilerig weer, maar met een goed gevoel zet ik me aan het schrijven. Met tevredenheid kijk ik terug naar deze dag, ook al heb ik die niet helemaal meegemaakt. De presentatie van Gerrit van Niftrik over de OrthoPulse vond ik top. Hij hield een helder en eerlijk betoog. Uit de vele vragen van de aanwezigen kan worden afgeleid dat het onderwerp en de wijze waarop dit werd behandeld goed in de smaak viel. Naar mijn overtuiging zijn dit de zaken waar het om draait: een goed verhaal en een levendige discussie met de leden.

Ik durf te stellen dat een onderwerp als dit, naast het contact met de andere leden natuurlijk, één van de belangrijke redenen is waarom u komt.



*Voorzitter Jan Schoenmakers  
met Tjalle*

Hierop inhakend: we gaan als bestuur kijken naar de verschillende media die VOI gebruikt. We hebben onder meer Breekpunt, een website en onze ledenvergaderingen. Al deze kanalen hebben hun eigen sterke punten en vullen elkaar aan. Zo kondigen we in Breekpunt de ledenvergaderingen aan en ontvangt u daarnaast ook nog eens een schriftelijke uitnodiging. Dit werkt allemaal goed. Echter, op het gebied van de website zijn wel wat verbeteringen mogelijk in onze indruk. De overzichtelijkheid en toegankelijkheid kan worden vergroot. In onze ogen zou de website een meer prominente positie kunnen innemen. Hier gaan we mee aan de slag de komende tijd. We houden u op de hoogte. Tegelijkertijd houden we ons ook altijd aanbevolen voor goede suggesties.

Ik dank u voor het vertrouwen dat wij als bestuur in vernieuwde samenstelling hebben gekregen tijdens de ledenvergadering. Veel is al tot stand gebracht en daarop mag u trots zijn. Zelf kijk ik vooruit naar de aanstaande start van het volwassenenspreekuur in Zwolle. Het is belangrijk dat de leden hier goed gebruik van gaan maken, waar ik overigens alle vertrouwen in heb. Niets gaat echter 'automatisch', zonder de goede inspanningen van vele leden, artsen en anderen lukt het niet. Wij gaan dus 'gewoon' door met veel energie op de ingeslagen weg. Ik prijs me gelukkig met ons bestuur en de vele actieve leden.

Ik weet niet hoe het u verging, maar het was gek, een ledenvergadering zonder Marius Vroom te beleven. Hij was voor u en mij toch een belangrijk gezicht van de vereniging. Nogmaals, bedankt Marius, en veel succes in het prachtige zuidoosten van Frankrijk.

Zelf was ik enigszins beperkt omdat mijn zoon Tjalle in het ziekenhuis lag. Juist de dag voor de ledenvergadering is hij gevallen en brak zijn linkerarm vlak boven de elleboog. Inmiddels is hij geopereerd en loopt hij tien dagen met een enorm blok gips rond. Zo zwaar, dat hij regelmatig gebruik maakt van de rolstoel. Het valt af en toe niet mee; begin dit jaar heeft hij zijn been gebroken en nu weer zijn arm. Maar hij gaat gewoon door en brengt u een groet. Bijgevoegd een foto van hem en mij vanuit het circuit tijdens A1GP autoraces. Niet de eerste sport die u associeert met OI, maar we hebben genoten!

Veel leesplezier met dit nummer van Breekpunt.

Met vriendelijke groet,

Jan Schoenmakers 



# Saksisch Porselein

Door: *Annemiek de Groot*

## Zorg op maat!

Als je een handicap hebt ben je eigenlijk dubbel sneu, want naast je dagelijkse ongemak moet je ook nog eens leren leven met De Overheid Die Weet Wat Goed Voor Je Is. Het is in ons land prachtig geregeld; wie chronisch ziek is of een handicap heeft kan voor speciale voorzieningen een beroep doen op de overheid. De overheid geeft alle gemeenten een zak met geld, en die betalen daarvan rolstoelen, trapliften, douche-handgrepen en ander gemak. Maar daar staat wel wat tegenover... Er is een uitgebreid en machtig Apparaat dat beoordeelt of jouw aanvraag in aanmerking komt. En daarvoor moet je door de keuring. Want voor elke aandoening is een 'standaard' en die wordt met ijzeren discipline gehanteerd. Zorg op maat, wordt het genoemd.

Logica speelt daarbij geen rol. Er gelden slechts de regels van het Politiebureau van de WVG. En dat mag wat kosten.... Ik heb altijd geprobeerd me verre te houden van dit Apparaat. Maar onlangs werd ik er toch mee geconfronteerd. Vanwege mijn dringende wens iets aan mijn conditie te doen, kwam ik op het idee een fiets aan te schaffen. Geen gewone, maar een met zijwielen. De zaak waar ik een traditionele driewieler bekeek wees me erop dat ik een beroep kon doen op de WVG. Noch dat idee, noch de fiets sprak me aan, dus zocht ik verder en kwam terecht bij een ligfietsenfabriek in het uiterste Noorden van ons land. Ik sprak met de fietsenkoopman af dat ik eerst een maand zou huren en – bij gebleken succes – de fiets zou kopen. Ook hij wees op de financiële vergoeding van de WVG. Ik tekende het contract en betaalde, maar diende gelijktijdig ook een verzoek in bij de gemeente. Gewoon, om eens te kijken ....

En daarmee begon een traject dat een jaar duurde. Eerst kwam er een man van het

Apparaat op huisbezoek die vertelde dat ik in aanmerking kwam voor een ligfiets zonder hulpmotor of anders een scootmobiel. Ook al zei ik dat ik geen scootmobiel nodig had, en dat ik zelf wilde fietsen, als conditietraining. En dat het hulpmotortje alleen als extra steuntje bedoeld was voor het geval ik de meet niet zou halen. Nou, dan moest ik toch maar aan de scootmobiel, vond hij. "Maar die heb ik helemaal niet nodig", probeerde ik weer vergeefs! De man van het Apparaat zou zich beraden. Dat duurde even. Toen ik aan de bel trok kreeg ik het ernstige vermoeden dat mijn aanvraag geruisloos achter een bureaula was gegleden. De beslissing van het Apparaat kwam na tien maanden wachten: ik had recht op een fiets zonder hulpmotor, of een scootmobiel. Dat is met recht zorg op maat!

Hoeveel mensen zouden dan maar nemen wat ze toebedeeld krijgen om het vervolgens ongebruikt, want ongeschikt, laten roesten in een schuur?!

Ik heb nog een net briefje geschreven en vriendelijk bedankt voor de moeite, maar nee dank u. Ondertussen fiets ik al bijna een jaar door het Groninger land. Mèt hulpmotor.

Zorg op maat? Hoedt u voor het Apparaat!



# Verslag OI-bijeenkomst op 22 september 2007

Door: Ruud Beun



## Opening

Deze bijeenkomst wordt geopend door de dagvoorzitter Iris Crombeen. Zij heet iedereen welkom. Jan Schoenmakers is de nieuwe VOI-voorzitter. Iris zal tijdens deze bijeenkomst en bij de voorjaarsbijeenkomst dagvoorzitter zijn, omdat Jan nog niet zo'n 'bekend gezicht' is voor de leden. De taken/functies van de (nieuwe) bestuursleden zijn verdeeld. Dit wil het bestuur aan de leden voorleggen. **Jan**

**Schoenmakers** heeft zich bereid verklaard om voorzitter te worden. **Michael van Haren** wil graag toetreden in het bestuur als vice-voorzitter en penningmeester. **Paula Boek** heeft zich bereid verklaard om Monique Oostwoud op te volgen, want Monique gaat het bestuur in het najaar verlaten.

Jan, Michael en Paula stellen zich voor aan de leden. Hierna wordt door Iris aan de leden gevraagd of zij akkoord gaan met de toetreding van Michael en Paula in het bestuur en of men akkoord gaat met de voorgestelde taakverdeling. Alle leden gaan akkoord. Het nieuwe bestuur wordt met een hartelijk applaus welkom geheten.



Iris maakt van de gelegenheid gebruik om Wim van Rijs nogmaals hartelijk te bedanken voor de jaren dat hij zich als penningmeester heeft ingezet voor de VOI. Er komen volgend jaar weer vacatures in het bestuur. Anne-Miek Vroom gaat het bestuur verlaten. Zij heeft al een opvolgster gevonden. Dit wordt, als de leden dit in de voorjaarsbijeenkomst goedkeuren, Margriet Crezee. Verder gaan Iris Crombeen en Ruud Beun volgend jaar ook het bestuur verlaten. Hierbij dus een oproep aan de leden om na te gaan denken over een bestuursfunctie. Als u geïnteresseerd bent, dan kunt u zich bij één van de bestuursleden aanmelden.

Iris meldt ook nog dat het bestuur zich bezint op een nieuw VOI-logo. U hoort hier te zijner tijd meer over.



## Opslagruimte

Het bestuur zoekt nog steeds een opslagruimte voor de ringleiding en voor de spellendozen, want hier in De Deel is daar geen ruimte voor. Woont u in de buurt van Arnhem en heeft u 2 vierkante meter over om deze spullen op te slaan, laat dit dan weten aan één van de bestuursleden.

## Medische zaken

Iris geeft Ton Garretsen het woord voor de medische zaken:

- Het volwassenenspreekuur in Enschede loopt niet goed. Er is 1 of 2 keer een spreekuur geweest. Wij weten niet hoeveel mensen met OI daar zijn geweest en wat de ervaringen zijn. Graag horen wij de ervaringen van leden die dit spreekuur hebben bezocht.
- Het volwassenenspreekuur in Zwolle gaat starten op de tweede dinsdag in november 2007. Het eerste spreekuur is al voldoende gevuld. Hoe dit alles is begonnen, leest u op blz. 9. Over de aanmeldingsprocedure kunt u meer lezen op blz. 10.
- Vorig jaar is het item kindermishandeling in het nieuws geweest. Het ging om vier kinderen, waarvan er drie geen OI hebben. In de opleiding van kinderartsen zal OI meer onder de aandacht worden gebracht. Ervaringen over 'scheve gezichten' in het ziekenhuis graag doorgeven via het bestuur aan Ton Garretsen.
- Ton stelt de signaalhond van Thea Haak voor. Deze is voor iemand die slechthorend is een uitkomst. Hij reageert bijvoorbeeld op het afgaan van wekker of magnetron.

## Volwassenenbijeenkomst

Iris doet melding van de volwassenenbijeenkomst op 17 november 2007. U kunt zich hier nog voor aanmelden: de uitnodiging is in uw bezit.

## OIFE

Iris geeft Taco van Welzenis het woord om zaken te melden over de OIFE.

- Taco meldt dat er al lang geen bijeenkomst is geweest van de OIFE. De volgende bijeenkomst is in november 2007 in Spanje.
- Er zijn het afgelopen jaar twee nieuwe genen gevonden voor OI; het zijn geen collageengen.
- Verder hebben zich een aantal nieuwe landen aangesloten bij de OIFE, dit zijn Panama, Portugal en mogelijk ook Griekenland. In 2009 zal Oostenrijk ook toetreden.
- Er is een geslaagd jongerenweekend geweest in Parijs. De volgende bijeenkomst is in Denemarken.

## Jongeren

Anne-Miek Vroom meldt dat de jongeren het laatste weekend van september naar Lemele gaan, er zijn 17 deelnemers. Het is belangrijk om deze groep vast te houden. Anne-Miek gaat zelf ook naar de OIFE-bijeenkomst in Spanje. Zij is gevraagd om meer te vertellen over de jongerenweekenden. Margriet Crezee gaat de taken van Anne-Miek als jongerencoördinator overnemen.

## Lustrum 2008

Volgend jaar bestaat de VOI 25 jaar! In de najaarsbijeenkomst (september 2008) wordt hier zeker aandacht aan geschonken. De lustrumcommissie is al plannen aan het smeden.

## Orthopulse



Iris geeft nu het woord aan de heer G. van Niftrik van het IMD. Dit bedrijf levert de botgroeistimulator Orthopulse. Hr. van Niftrik dankt in eerste instantie het bestuur voor de uitnodiging. Hij heeft twintig jaar ervaring als gipsverbandmeester en is nu zes jaar Medisch Technisch Adviseur bij de IMD. In 1988 is de Innovative Medical Devices (IMD) opgericht. In 1998 is het apparaat door het ministerie van VWS goedgekeurd en is het CE-certificaat verkregen. Sinds april 1999 wordt het vergoed voor de behandeling van fracturen die

ouder zijn dan 6 maanden. Er is veel onderzoek gedaan naar de werking van het apparaat. In 1990 door Sharrard, in 1992 door Gossling en in 1994 door Scott&King. Door eerder gebruik van de orthopulse kan een extra chirurgische ingreep worden voorkomen. De voordelen van een botgroeistimulator:

- niet-invasief
- afneembaar, dus patiëntvriendelijk
- succespercentage is vergelijkbaar met chirurgie

De voorwaarden van een maximale succespercentage (= 86%) zijn:

- streven naar een optimale immobilisatie door gips of brace
- geen belasting van de onderste extremiteit gedurende de eerste 6 weken van de behandeling
- minimaal 8 uur per etmaal behandelen; bij 24 uur per dag stimulatietijd wordt de behandelingsduur korter
- volledige medewerking van de patiënt

De behandelingsduur is gemiddeld 12 weken.



De botgroeistimulator wordt in 100 ziekenhuizen gebruikt door chirurgen en orthopedisch chirurgen. Zo'n vijfduizend patiënten hebben het apparaat al gebruikt in Nederland. De vergoeding zit in het ziekenhuisbudget.

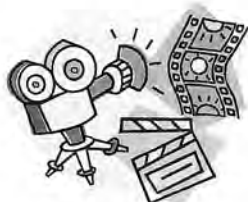


Vragen/opmerkingen van de leden:

- Op de vraag of de orthopulse ook preventief kan werken bij OI antwoordt de heer van Niftrik dat dit nog niet wetenschappelijk is vastgesteld.
- De orthopulse kan gebruikt worden bij wervelfracturen, maar dit is wel afhankelijk van de plaats. De orthopulse moet dan wel op een goede manier worden geplaatst.
- Wat kun je doen als een ziekenhuis niet bekend is met de stimulator?
  - Elk ziekenhuis heeft er geld voor, maar hier wordt niet altijd een stimulator voor aangeschaft. Het apparaat kost zo'n € 1.600,=.
- Helpt de botgroeistimulator ook bij pijn in de knieën?
  - Dit is nog niet wetenschappelijk aangetoond.
- Wanneer en door wie wordt bepaald of het apparaat gebruikt gaat worden?
  - Als er na 6 weken onvoldoende botaanmaak is, dan is het advies om het apparaat te gebruiken.
- Het apparaat dat het ziekenhuis gebruikt is in bruikleen van de IMD, deze zorgt er ook voor dat het apparaat goed blijft functioneren.
- Hoeveel OI-patiënten zijn er al behandeld?
  - De meest recente ervaring is van Iris. In totaal waarschijnlijk 6 gevallen die allemaal geslaagd lijken.

Iris bedankt de heer van Niftrik voor de heldere en duidelijke uitleg en biedt hem namens de VOI een lekker flesje wijn aan.

### Na de lunch



#### Presentatie 3<sup>e</sup> film

Na de lunch wordt de derde film van het drieluik vertoond. Negen jaar geleden zijn Paul van Nieuwenhuizen en Bea Goethart gestart met de eerste film van dit drieluik. Nu staan alle drie de films op één DVD.

Na het bekijken van de derde film is er nog gelegenheid om gezellig met elkaar te praten. Iris bedankt iedereen voor zijn of haar komst.

Op **zaterdag 17 mei 2008** is de volgende bijeenkomst gepland.

# TIP

Wilt u op stap met uw auto en uw rolstoel zonder al teveel getob?

Dan kan dit dé oplossing zijn: een kofferdakliftsysteem bovenop uw auto. Eén vereiste: de rolstoel moet wel inklapbaar zijn.

Voor inlichtingen kunt u terecht bij Annet:  
☎ 040 – 212 12 83  
e-mail: ahogenhout@hetnet.nl

*Annet Hogenhout met auto en kofferdakliftsysteem*



## 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 marktonderzoekbureau. 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>



**Een paar weken geleden was er een jubileumavond van de culturele vereniging in ons dorp, waar ik al meer dan 20 jaar lid van ben. Halverwege de jaren '80 ben ik er eens uit nieuwsgierigheid bij een jazz-concert naar binnen gelopen, maar al snel werd ik zelf lid van de muziekwerkgroep, het filmhuis, de sociëteitscommissie en het bestuur. Tussen de bedrijven door heb ik ook nog twaalf jaar het verenigingsblad gemaakt.**

Een actief lid dus. En in die jaren ben ik natuurlijk bevriend geraakt met een hele groep andere verenigingsleden. Bij sommigen kwam ik regelmatig thuis en zij bij mij. Met anderen ben ik wel eens op vakantie geweest en met één ben ik uiteindelijk zelfs getrouwd. De laatste jaren kom ik door toenemende gezondheidsklachten niet zo vaak meer op de club. Men zegt dat je, als je ziek wordt, veel vrienden kwijt raakt. Dat heb ik niet zo ervaren. Het is wel zo dat je mensen uit het oog verliest en zij jou. Maar dat wil niet zeggen dat het je vrienden niet meer zijn.

De schaarse keren dat ik, in de afgelopen tijd, in contact ben geweest met mijn oude medeleden, mensen waar ik soms tien jaar of langer, meermalen per week, mee optrok, heb ik altijd gemerkt dat de oude vriendschap nog net zo sterk was. We vielen



elkaar nog net niet snikkend in de armen, maar het scheelde niet veel. Vrijwel zonder uitzondering zijn ze blij mij weer eens

te zien en ik hen. De onvermijdelijke vraag hoe het nu met mij gaat is soms wel lastig te beantwoorden. Aan de ene kant wil ik niet, elke keer als ik iemand na een lange tijd weer eens ontmoet, een verhaal van een kwartier ophangen over mijn gezondheids-toestand. Er zijn wel leukere gespreks-onderwerpen. Aan de andere kant zullen ze, als ik er niets over zeg, niet begrijpen waarom ik mijn gezicht niet vaker in het oude verenigingsgebouw laat zien.

De vervelendste ervaring had ik wat dat betreft een poos terug, toen ik na jaren weer eens op een gezellige verenigingsavond aanwezig was. Ik stond al met mijn jas aan, klaar om weer naar huis te gaan, toen ik ter verantwoording geroepen werd door een mij onbekende vrouw, die niet begreep dat ik naar huis ging terwijl later de band zou optreden waarbij ikzelf een tijdje gezongen had. Op zo'n moment is het niet makkelijk om beleefd te blijven. Ik kan toch moeilijk met een bord om mijn nek gaan lopen met de tekst: 'Ik ben chronisch ziek!' Ik kies er dus meestal maar voor om het verhaal één keer kort te doen en er dan de rest van de avond maar zo min mogelijk op terug te komen. Het kan dan zijn dat de wetenschap over mijn toestand en de reden van mijn afwezigheid zo maar heel langzaam doordringt in de verenigingsgelederen. Maar dat moet dan maar.

Op de jubileumavond kwam een goede oude vriend me tegemoet met de uitroep: 'Ik wist helemaal niet dat je ziek was...' Waarop ik natuurlijk niet om een uitleg heen kon. Een ander, die wat beter op de hoogte was, verontschuldigde zich dat hij in al die jaren nooit eens langs was gekomen. Ja, dat ga ik mijn oude vrienden echt niet kwalijk nemen, hoor. Ik laat ook nooit iets van me horen. Dus ik maakte me er van af met een grap dat het soms best sleur was toen we elkaar nog

elke week zagen. Nu we elkaar nog maar eens in de paar jaar ontmoeten is dat juist hartstikke leuk! Bij een andere oude kennis bleek hoe hard de tijd is gegaan. Ik informeerde belangstellend hoe het met zijn kinderen ging, in mijn herinnering drie jongetjes in leeftijd oplopend van kleuter tot een jaar of tien. Hij antwoordde lachend: 'Hoe gaat het met de kinderen? Ik heb al vijf klein-kinderen!'



## Steunpunt voor volwassenen met OI in Zwolle: hoe het begon

Het is al meer dan een jaar geleden dat dr. Guus Janus en ik een gesprek hadden over de behandeling van kinderen met Osteogenesis Imperfecta (OI). We kwamen tot de conclusie dat de zorg die wij kunnen bieden in de Isala-Klinieken soms vatbaar is voor verbeteringen, maar aan de andere kant best redelijk is geregeld. Dr. Janus maakte zich meer zorgen om de volwassen patiënten met OI. "Die hebben nergens een plekje", zei hij. "Veel van hen hebben behoefte aan een centrale plek met voldoende expertise." Ik was direct geïnteresseerd omdat ik als gipsverbandmester nauw betrokken ben bij de acute zorg voor de patiënt(jes) met OI in de regio. "Dat zou ik wel willen opzetten in Zwolle", zei dr. Guus Janus.

Ik zag hier direct dé mogelijkheid voor mij liggen. Ik wilde graag in opleiding komen als nurse practitioner, en dit was nu net de ontbrekende schakel in het geheel. Samen hebben we het plan bedacht om de mogelijkheden te bekijken voor het opzetten van een steunpunt OI in de Isala-Klinieken. We hebben Marius Vroom en Monique Oostwoud uitgenodigd om hier met ons over van gedachten te wisselen. Beiden hebben ons ervan overtuigd dat de behoefte groot is onder de mensen met OI.

We konden nog niets beloven, maar maakten een afspraak om na een tijd weer bij elkaar te komen, en ondertussen intern te gaan kijken naar de mogelijkheden. Over de tussenliggende periode van toen en nu (ruim een jaar verder) zou ik een volledig Breekpunt kunnen vullen, maar het allerbelangrijkste is dat per **13 November 2007** in de Isala-Klinieken een bovenregionaal steunpunt Osteogenesis Imperfecta is gestart.


De doelstelling van de polikliniek is NIET om de zorg uit handen van de behandelend artsen van de patiënt te halen, maar om centraal punt te zijn in de zorg voor de volwassen patiënt met OI. Dit wil aan de andere kant ook niet zeggen dat we de verantwoordelijkheid hiervoor uit de weg gaan.

Wat kan men dan wel verwachten van dit steunpunt? Praktisch gezien komt het hierop neer: Als u zich aanmeldt, betekent het dat u een drukke dag tegemoet gaat, die al vroeg begint en laat in de middag eindigt. In de loop van deze dag zal er een botdichtheidsmeting worden gedaan en bloed worden geprikt. U ziet op die dag een aantal specialisten en professionals. Allereerst de nurse practitioner, maar in de loop van de dag wordt u ook gezien door een internist, een revalidatiearts in combinatie met een ergotherapeut en natuurlijk orthopeed Guus Janus.

We kijken naar de botdichtheid, maar richten ons ook op de interne geneeskunde, praktische hulp zoals aanpassingen, bewegings-mogelijkheden en ook op eventuele orthopedisch chirurgische interventies. We willen ook in beeld krijgen waar eventuele ander hulpvragen liggen en hebben een soort 'schaduw multidisciplinair team' samengesteld, waar een neuroloog, een tandheelkundig specialist en een KNO-arts op verzoek hun medewerking hebben toegezegd. Ondanks al deze mensen blijft de patiënt centraal staan. Waar ligt zijn of haar zorgvraag, en wat kunnen wij doen om hierin tot steun te zijn. Het steunpunt OI zal 1x per maand gaan draaien, en wel op ieder tweede dinsdag van de maand.



Mocht u als u dit allemaal hebt doorgelezen er iets voor voelen om u aan te melden, dan heet ik u van harte welkom! Monique Oostwoud heeft hieronder precies beschreven hoe de aanmeldingsprocedure verloopt. Ik hoop u / jou te zien in Zwolle!

*Arjan Harsevoort* 



## Procedure aanmelding volwassenensprekuur te Zwolle

Het bestuur is verheugd te kunnen melden dat er elke tweede dinsdag van de maand een spreekuur voor volwassenen met OI is in de Isala-Klinieken te Zwolle. U kunt zich hiervoor aanmelden bij nurse practitioner i.o. Aran Harsevoort. Dat kan op de volgende manieren:

1. via e-mail: [steunpuntoi@isala.nl](mailto:steunpuntoi@isala.nl)
2. telefonisch op de nummers 038 – 424 46 71 of 038 – 424 53 15. Vraagt u dan naar Arjan Harsevoort.

Als u zich heeft aangemeld krijgt u een uitnodiging met daarin precies omschreven hoe de dag eruit komt te zien. Houdt u er echter rekening mee dat u de hele dag bezig bent in Zwolle.

U wordt op beide locaties verwacht: de start is op de locatie Weezenlanden en de afspraken met de specialisten zijn vervolgens op de locatie Sophia.

Zorgt u ervoor dat u een verwijzing bij u hebt? Dat kan zowel via uw huisarts als via de specialist. We wensen u veel succes in Zwolle!



### Locaties Isala-Klinieken

Locatie Weezenlanden  
Groot Wezenland 20-28  
8011 JW Zwolle  
☎ 038 – 424 20 00 (alg. nummer)

Locatie Sophia  
Dr. Van Heesweg 2  
8025 AB Zwolle  
☎ 038 – 424 50 00 (alg. nummer)

Namens het bestuur VOI,  
Monique Oostwoud



*v.l.n.r.: Anne-Miek Vroom (bestuurslid VOI), Freek Braam (ergotherapeut), Dr. Johan Gerritsen (revalidatie-arts), Monique Oostwoud (bestuurslid VOI), Marius Vroom (oud-voorzitter VOI), Arjan Harsevoort (nurse-practitioner i.o./gipsmeester), S. de Moel (OI-patiënt), Guus Janus (orthopeed) en Anton Freek (internist)*

## Opening OI-sprekuur

Even een kort verslag van de opening van het OI spreekuur. Ik vond het een leuke opzet. Ze hadden er echt een officieel tintje aan gegeven. Een van de eerste patiënten heeft, als opening, een laken van een vaas afgetrokken, de vaas als symbool voor de breekbaarheid. Daarna een korte speech van dr. Janus die ook mijn vader, Marius, nog uitnodigde een woordje te zeggen namens de VOI. Mijn vader heeft Monique en mij (als bestuursleden) nog proberen over te halen, maar hij bleef aan zet. Daarna werden de – niet stuk te krijgen – films en boekenbonnen overhandigd, wat natuurlijk niet nodig was geweest. Een en ander werd vergezeld met een hapje en een drankje.

Ik vond het team er goed uitzien. Het lijken betrokken mensen die ook werkelijk geïnteresseerd zijn in onze patiëntengroep (volgens dr. Janus doorzetters én mondig!). De eerste patiënten waren zeer tevreden over het verloop van het spreekuur en er zijn voor hen

zinnige dingen uitgekomen. De patiënten zien alle artsen en ergotherapeut na elkaar, er wordt bloed afgenomen etc.

Er is ook nog een lunchpauze ingeboekt. Allemaal tot tevredenheid van de patiënten. Ik hoop het zelf binnenkort ook te mogen ondergaan en dan zal ik jullie meer kunnen vertellen over hoe het loopt.

Hartelijke groeten

*Anne-Miek Vroom*



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

Afronding van bovengenoemd onderzoek door de afdeling kinderfysiotherapie en pediatrie inspanningsfysiologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht ((UMCU), gesponsord door het 'Johanna KinderFonds' en de stichting 'Bio Kinderrevalidatie'.

Het onderzoek 'Training bij kinderen met Osteogenesis Imperfecta type I en IV' is afgerond. Wij hadden u beloofd om de resultaten van het onderzoek te beschrijven in Breekpunt. Wij hebben gekozen om het onderzoek op te schrijven in de vorm van een uitgebreide wetenschappelijke samenvatting; met andere woorden: de indeling van de samenvatting komt overeen met de manier zoals dit gebruikelijk is in een wetenschappelijke samenvatting. Het onderzoek is onlangs geaccepteerd voor publicatie in het wetenschappelijke tijdschrift: 'Journal of Pediatrics' en zal dit jaar (2007) nog gepubliceerd worden. Het onderzoek is onlangs in Amerika en Europa gepresenteerd en de reacties waren lovend; vele onderzoekers hebben aangegeven graag aan de slag te willen gaan met een Engelse vertaling van het trainingsprogramma. Bij deze willen wij de kinderen en ouders nogmaals bedanken voor deelname aan het onderzoek. Veel plezier met het lezen.

### Physical training in children with Osteogenesis Imperfecta: a Randomised Clinical Trial

M. van Brussel<sup>1</sup>, T. Takken<sup>1</sup>, C.S.P.M. Uiterwaal<sup>2</sup>, H.J. Pruijs<sup>3</sup>, J. van der Net<sup>1</sup>, P.J.M. Helders<sup>1</sup>, and R.H.H. Engelbert<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>Afdeling Kinderfysiotherapie & pediatrie inspanningsfysiologie, <sup>2</sup>Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde en <sup>3</sup>Afdeling orthopedische chirurgie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht

#### 1.1 INTRODUCTIE

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een erfelijke en aangeboren aandoening van het bindweefsel, het ziektebeeld wordt gekarakteriseerd door een verhoogde breekbaarheid van het bot. In de meeste gevallen is er sprake van een kwalitatieve of een kwantitatieve afwijking van de synthese van type 1 collageen (type 1 collageen is de primaire organische component van het skelet); maar een combinatie van beide kan ook voorkomen (Sillence *et al.* 1994). De mate van ernst kan erg variëren, van breuken van vóór de geboorte tot erg milde vormen met maar enkele incidentele breuken (Plotkin *et al.* 2003). Hoewel kinderen met een milde en gematigde vorm van OI in het algemeen goed kunnen lopen (Engelbert *et al.* 2000), wordt vermoeidheid, verminderde inspanningscapaciteit en inspanningstolerantie vaak aangegeven als de beperkende factoren in het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten (Engelbert *et al.* 2003).

Takken *et al.* (2004) bestudeerden eerder de functie van het hart en de longen van 17

kinderen met OI type I. In hun studie vonden ze in rust geen afwijkingen van de hart- en longfunctie, maar zij vonden wel dat de inspanningscapaciteit en spierkracht verlaagd waren ten opzichte van 'gezonde' leeftijdsgenootjes. Ook vonden zij dat er sprake was van een verhoogde vermoeidheid; de klachten van vermoeidheid waren gerelateerd aan spierzwakte en een verlaagde zuurstofopname gemeten bij een inspanningstest. Het was onduidelijk of dit een gevolg was van een weinig actieve leefstijl of een specifiek gevolg was van de aangedane spier (bindweefselaandoening). Takken *et al.* (2004) opperden de suggestie dat een trainingsprogramma bij kinderen met OI wellicht de inspanningscapaciteit en de spierkracht kon doen toenemen. Voor zover wij weten is er nooit eerder een fysieke interventiestudie ondernomen bij kinderen met OI. Training of beweging heeft geen effect op de ziekte zelf, maar kan waarschijnlijk het niveau van dagelijkse activiteiten, het zelfvertrouwen en de fitheid bij deze kinderen laten toenemen.

Om deze reden hebben wij een onderzoek opgezet om de effecten van een fysiek trainingsprogramma op inspanningscapaciteit, spierkracht en subjectieve vermoeidheid bij kinderen met milde tot gematigde vormen van OI te meten.

## 1.2 METHODEN

In deze studie werden 33 kinderen met OI type I en IV verdeeld door middel van randomisatie (willekeurige indeling; in ons onderzoek door een computer) in of een trainingsprogramma voor 12 weken of in een groep die geen training/behandeling kreeg gedurende 12 weken (controlegroep). Inspanningscapaciteit en spierkracht werden als primaire uitkomstmaten gemeten, hiernaast werden ook de subjectieve vermoeidheid, verworven competentie en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gemeten als secundaire uitkomstmaten. De inspanningscapaciteit werd bepaald door middel van maximale inspanningstesten op een elektronische geremde fietsergometer. Spierkracht werd gemeten met behulp van een hand-held dynamometer (Citec) in vier spiergroepen. Vermoeidheid werd gemeten met de subschaal vermoeidheid van een vragenlijst (CIS-20). De verworven competentie en de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven werden ook gemeten aan de hand van vragenlijsten (CBSK en de CHQ). De effecten van de interventie werden statistisch geanalyseerd. Alle uitkomstmaten werden, in beide groepen, gemeten vóór het begin van de studie (T=0), direct na de interventie (t=1) en na 6 en 9 maanden (T=2 en T=3).

## 1.3 RESULTATEN

Direct na de interventie (T=1) zagen we dat de inspanningscapaciteit en de spierkracht sterk waren toegenomen vergeleken met de waarden van de kinderen in de controlegroep. De subjectieve vermoeidheid nam sterk af. Follow-up na drie maanden na het stoppen van de interventie (T=2) laat een (significante) afname zien van de gemeten toenames van de inspanningscapaciteit gemeten op T=1, maar de subjectieve vermoeidheid liet geen groot verschil zien. Na 9 maanden zagen we een verdere afname van de trainingswinst.

## 1.4 DISCUSSIE

In deze studie werd een sterke verbetering in inspanningscapaciteit en spierkracht gevonden na 3 maanden trainen bij kinderen met OI type I en IV. Ook werd er een sterke afname van de vermoeidheid gevonden. Maar helaas nam deze trainingswinst weer af zodra er gestopt werd met trainen. Deze klinisch relevante verbetering van de inspanningscapaciteit ( $VO_{2peak}$ ) is groter dan normaal het geval is bij 'gezonde' kinderen. Gezonde kinderen laten na een vergelijkbare training en periode in het algemeen maar een verbetering zien tussen de 5 en 8% in hun  $VO_{2peak}$  (Payne et al. 1993). Deze grote verbeteringen kunnen verklaard worden door het feit dat de kinderen met OI een lagere  $VO_{2peak}$  uitgangswaarde hebben in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten en hierdoor in staat zijn om een grotere trainingswinst te behalen (Takken et al. 2004). Hoewel de krachttraining alleen bestond uit heel lage weerstandstraining zonder zware gewichten, was er een verbetering in de spierkracht te zien van 12% in vergelijking met de controlegroep. Deze verbetering is minder dan gezien wordt bij 'gezonde' kinderen na een 8-weeken durend krachttrainingsprogramma, waarin verbeteringen in spierkracht werden gerapporteerd tussen 5% en 40% (Faigenbaum et al. 1999). Deze lagere vooruitgang lag in de verwachting, omdat we alleen zeer lage weerstanden gebruikten (uit veiligheidsredenen). Maar deze vooruitgang in spierkracht is wel van klinisch belang voor patiënten met OI, omdat spierkracht en de kracht van de botten sterk met elkaar associëren (Schoenau, 2006). In onze studie waren de kinderen 3 en 6 maanden (T=2 en T=3) na de afronding van het interventie programma niet in staat om de verworven trainingswinst te behouden. Opgemerkt moet worden dat de effecten van de training bij kinderen verwarrend kunnen zijn doordat het kind blijft groeien en ontwikkelen tijdens de trainingsperiode. Net als bij volwassenen lijkt het dat aanpassingen door training vergankelijk zijn en langzaam zullen afnemen wanneer er gestopt wordt met trainen. (Lee, 1993). Deze afname is ook te zien in onze studie. Een positief effect op de lange termijn hangt af van het doorgaan

met de trainingssessies tot in de volwassenheid (Lee, 1993).

Veel van de deelnemende patiënten waren niet betrokken in regelmatige inspanning met voldoende intensiteit. Patiënten mijden deze inspanningen waarschijnlijk omdat ze bang zijn voor eventuele breuken of dat ze niet goed mee kunnen komen met leeftijdsgenoten (Weir *et al.* 2006). Deze studie geeft aan dat kinderen met milde tot matige OI **veilig** en **effectief** kunnen deelnemen aan gesuperviseerde, op maat gemaakte trainingsprogramma's.

Toekomstig onderzoek zal zich moeten richten op de obstakels die deze kinderen ervaren om te kunnen deelnemen in fysieke activiteiten in hun eigen buurt of in hun school. Ook dient onderzoek zich te richten op kinderen met OI type IV en III, die rolstoel gebonden zijn én of ongesuperviseerde training net zo veilig en effectief is als gesuperviseerde training. Om

de trainingswinst van de inspanningscapaciteit en spierkracht te behouden, dient men te blijven trainen. Voor sommige van onze secundaire uitkomstmaten vonden wij geen verbeteringen tijdens en na de training (CHQ, CBSK). Concluderend kunnen wij nu aantonen dat individueel gesuperviseerde training geadviseerd kan worden als een veilige en effectieve aanvulling op de huidige behandelmethoden.

#### **Aanbeveling**

Indien een kind of jong-volwassene met OI, die kan lopen, wil gaan trainen is het verstandig om op onze afdeling een maximale inspanningstest te doen en meting van onder andere de spierkracht te verrichten, waarna een op maat gesneden trainingsprogramma kan worden gemaakt, dat na 3 maanden training ook weer kan worden geëvalueerd.

#### **1.5 REFERENTIES**

- Sillence DO., 1994. Craniocervical abnormalities in osteogenesis imperfecta: genetic and molecular correlation. *Pediatr Radiol*, **24**, pp. 427-30
- Plotkin H., Primorac D., Rowe D., 2003. Osteogenesis imperfecta. In *Pediatric bone*, San Diego, edited by : Glorieux FH., Pettifor J., Jeuppner H., (San Diego Academic Press), pp. 443-71.
- Engelbert RH., Uiterwaal CS., Gulmans VA., Pruijs H., Helders P.J.M., 2000. Osteogenesis imperfecta in childhood: prognosis for walking. *J Pediatr*, **137**, pp. 397-402.
- Engelbert RH., Uiterwaal CS., Gerver WJ., van der Net JJ., Pruijs HE., Helders P.J., 2004. Osteogenesis imperfecta in childhood: impairment and disability. A prospective study with 4-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*, **85**, pp. 772-8.
- Takken T., Terlingen HC., Helders PJ., Pruijs H., Van der Ent CK., Engelbert RH., 2004. Cardiopulmonary fitness and muscle strength in patients with Osteogenesis imperfecta type I. *J Pediatr*, **145**, pp. 813-8.
- Payne VG., Morrow JR Jr., 1993. Exercise and VO2 max in children: a meta- analysis. *Res Q Exerc Sport*, **64**, pp.305-13.
- Faigenbaum AD., Westcott WL, Loud RL., Long C., 1999. The effects of different resistance training protocols on muscular strength and endurance development in children. *Pediatrics*, **104**:e5.
- Schoenau E., 2006. Bone mass increase in puberty: what makes it happen? *Horm Res*, **65(Suppl 2)**, pp.2-10.
- Lee M., 1993. *Coaching Children in sport; principles and practice*. (Cambridge, Spon Press (UK)).
- Weir LA., Etelson D., Brand DA., 2006. Parents' perceptions of neighborhood safety and children's physical activity. *Prev Med*, **43**, pp.212-7.

Wanneer het artikel ook daadwerkelijk gepubliceerd is, zullen wij deze (in de vorm van een PDF-bestand) doorsturen aan de redactie van Breekpunt/VOI-website; zodat iedereen die interesse heeft om het Engelstalige artikel te lezen dit ook kan.

Met vriendelijke groet,

Drs. Marco van Brussel  
Dr. Tim Takken  
Dr. Raoul Engelbert



## Betrokkenheid en wetenschap gingen bij hem hand in hand Vertrek Raoul Engelbert uit WKZ verlies voor VOI

Door: Annemiek de Groot



Per 1 januari 2008 vertrekt Raoul Engelbert bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht en start hij als opleidingsmanager fysiotherapie en lector aan de Hogeschool van Amsterdam. Voor veel OI-patiëntjes en hun ouders zal het wel even slikken zijn. Raoul was 21 jaar verbonden aan de afdeling kinderfysiotherapie van het WKZ en in die jaren is een hele generatie OI-patiëntjes met hem 'opgegroeid'. Gelukkig zal de toekomstige zorg voor de OI-patiëntjes in het WKZ door zijn

collega's worden voortgezet.

Zijn speciale belangstelling voor Osteogenesis Imperfecta mag wel blijken uit de vele wetenschappelijke publicaties; van de meer dan vijftig die op zijn naam staan, handelen er maar liefst 18 over OI. Hij kan met een gerust hart dé deskundige in Nederland worden genoemd als het gaat om fysiotherapeutische behandeling van kinderen met OI. Naast deskundig is hij ook een warm mens, waar zowel kinderen als hun ouders met plezier naartoe gingen. Ton Garretsen, medisch adviseur van de VOI, schetst hem als een 'warme persoonlijkheid die altijd openstond voor z'n patiënten en de ouders'. Ton vertelt dat Raoul veel onderzoek heeft gedaan naar fysiotherapie bij kinderen met OI en voor dat werk internationale lof en erkenning heeft gekregen. Maar bovenal vindt Ton hem een 'perfecte vent om mee samen te werken'. Ook het bestuur van de VOI ziet Raoul met lede ogen vertrekken. Secretaris Ruud Beun vindt dat de vereniging een enthousiast en professioneel lid van het OI-team verliest.

### Onderzoek

Raoul werkte sinds 1986 in het WKZ. Zijn proefschrift – *Klinische en functionele karakteristieken van Osteogenesis op de kinderleeftijd* - dat hij in 1996 verdedigde is gebaseerd op onderzoek naar kinderen met OI. Hij onderzocht 54 kinderen met OI uitgebreid. Het lag in zijn bedoeling om in 2008 deze onderzoeksgroep, die dan jongvolwassen is, weer te zien. Hij wilde kijken of het huidige functioneren te voorspellen is uit de gegevens uit 1996.

Hij heeft zijn onderzoek naar conditie en vermoeidheid bij OI inmiddels afgerond; de resultaten daarvan verschijnen binnenkort in het toonaangevende Amerikaanse tijdschrift *Journal of Pediatrics*. Ook de ouderen binnen de VOI kennen Raoul Engelbert als een betrokken mens. Op de ledenbijeenkomsten in Arnhem heeft hij meermalen presentaties verzorgd over zijn werk in het WKZ en de jongste inzichten in kinderfysiotherapie.

### Zonnetje

Tenslotte laten we nog twee van zijn ex-patiëntjes van het eerste uur aan het woord. Daniëlle van de Brug-Zwart: "Ik herinner me Raoul als een hele gezellige man, waardoor je eigenlijk niet het idee had ter controle in het ziekenhuis te zijn. Wanneer we hem bezochten kreeg ik altijd een zonnetje van viltstift op mijn buik getekend door hem, iets wat me nog altijd als vrolijke herinnering bijstaat."

En Anne-Miek Vroom schreef de redactie: "Ik heb hele goede herinneringen aan hem. Hij is degene geweest die mij tijdens de spreekuren altijd veel vertrouwen kon geven. Het was ook gewoon gaaf en fijn dat hij mij dan herkende in de gang: "Hé meis, hoe is het?!" En natuurlijk alle testen, even heel hard in je vingers knippen: "Oh oh oh wat ben je sterk!" Hij is iemand die de mens achter de patiënt ziet en dat is een groot goed. Voor mijn ouders is hij een luisterend oor geweest."

De reacties tonen wel aan dat het vertrek van Raoul uit het WKZ voor veel leden van de VOI een gat slaat. Zowel wat betreft zijn werk in het WKZ alsook het feit dat hij zo dicht bij zijn patiënten stond. Maar alle mensen die we spraken waren unaniem in hun goede wensen voor Raoul's toekomst in Amsterdam. Hij heeft het verdiend!





# PRAKTIJKPERIKELLEN



## Van bodyguard tot butler

Reuzetrots ben ik. Op m'n bodyguard, wel te verstaan. Die slimmerd heeft

het toch maar weten te presteren om het signaalexamen met succes af te ronden. Nog geen jaar oud en dan al geslaagd! Men was onder de indruk van z'n prestaties. En er zit nog veel meer pit in. Dat belooft veel goeds.

*Signaalhond.* Nu officieel dus. Omdat signaalhonden voor hun begeleiders vaak veel meer functies vervullen dan alleen signaleren, wordt de term assistentiehond ook veelvuldig gebezigd en komt steeds meer in trek. Maakt mij niet uit. Porthos rent, vliegt en draaft naar hartelust. Wat hij zoal signaleert? De klaargestoomde warme maaltijd in de magnetron, de wals van de telefoon, de tango van de mobiel, de flitsende deurbel, de irritante trillende wekker, het roepen van mijn naam, een rinkelende (lees: vallende) sleutelbos en niet te vergeten... de passerende voorbijganger, of dat nou mens of dier is. Dat is overigens een vals alarm en moet nog worden afgeleerd. Zodra de post door de bus valt, is hij er als de kippen bij om brieven, folders en kranten op te rapen en te apporteren. Dat die grote krant en de afmetingen van Porthos nogal eens met elkaar overhoop liggen mag de pret niet drukken. Werkhond in hart in nieren, daar is hij voor aangenomen.

Zo was ik laatst in de tuin bezig om onkruid te wieden. (Dat moet ik hem ook nog leren, maar goed, alles op z'n tijd.) Opeens staat hij achter me ... met m'n mobieltje in z'n bek. Lust je nog peultjes? In plaats van mij te komen roepen dat de telefoon gaat, word ik op m'n wenken bediend en wordt m'n mobiel naar me toegebracht.

Salarisverhoging... per direct.

Eerst bodyguard, nu ook nog butler!

Dat gaat echt plezierig worden de komende jaren. Al hoewel ik hoop dat m'n botjes zich koest zullen houden: mocht ik onverhoopt toch eens een tijd op bed vast komen te liggen, dan kan mijn butler me tenminste bijstaan. Een enigszins relaxte gedachte. Alleen moet ik dan weer wel achter een uitlaatservice aan. Mmm, maar even niet aan denken.

Zijn 'werkkleding' wordt binnenkort aangemeten: een jasje op maat. Dat is nodig ter bescherming van begeleider en hond. Gezien zijn hoge aibaarheidsfactor is hij nogal eens het doel van een aai- en knuffelpartij. Ten strengste verboden, helaas.

Soms krijg ik reacties van: kan dat beest dan nooit spelen en eens lekker z'n eigen gang gaan? Eerlijk gezegd heb ik die reactie ook gehad. Ik dacht in m'n onschuld nog een uitweg te zien en hem z'n slaapttekort in te laten halen zondagmorgen in de kerk. Rollen omgedraaid: hij even rust, ik aan het werk. Maar helaas, ook daar heeft hij een slaapverbod opgelegd gekregen. Alleen thuis en tijdens autorijden is het toegestaan. Laat t'ie nou geluk hebben dat ik veel onderweg ben. Dus mensen, niets zielig, deze 24-uur-indienst-zijnde-hond-met-bijzondere-opdracht komt echt wel aan z'n rustuurtjes toe.

Als signaal- alias assistentiehond mag hij (bijna) overal mee naar binnen. Vaak komt er wel een gesprekje op gang. Als ik dan aangeef waarmee hij mij helpt, dan volgen er alleen maar bewonderende reacties: wat knap dat zo'n beest daarvoor kan worden opgeleid. Over de intensieve, dagelijkse uurtjes training hebben we het natuurlijk niet. En dat we met eenmaal examen doen definitief klaar zouden zijn, ook dat is een illusie.

Elk jaar opnieuw bewijzen dat wij – hij maar ook ik – dat jasje waard zijn.

Tot aan de VUT toe.





# OI JONGEREN

**Activiteiten voor jongeren van 15-30 jaar met OI**  
*VOI Jongeren – voor en door jongeren met Osteogenesis Imperfecta*

Door: *Daniëlle Zwart*

## Het OI-jongerenweekend 2007!

Jaja, het was weer zover, het langverwachte leukste weekend van het jaar: het OI-jongerenweekend! Van 28 t/m 30 september hebben we gefeest, gezongen (lang leve de karaokemachine), gegeten (chapeau voor de koks), gedronken, gekletst, gestreden (en fanatiek!) en geslapen (een beetje).

Vrijdagmiddag/avond stroomden de partypeeps binnen, al dan niet te laat dankzij de files op de weg. Want ja, vrijwel iedereen kwam natuurlijk met zijn of haar eigen (al dan niet gesponsorde) auto. Die avond hebben we lekker gegourmet waarbij iedereen weer volop heeft bijgekletst. Maar niet voor lang, want er moest natuurlijk ook nog gewerkt worden! Tijdens het open podium lieten verschillende OI'ers (en een paar non-oiers) zien wat ze konden op het gebied van dans, toneel en muziek. Woorden zijn overbodig, dus hiervan een aantal foto's:



*Daniëlle en Lesley op de bugel*

*Willemijn met haar  
zelf gechoreografeerde  
dans*



De zaterdag stond geheel in het teken van Bekende Nederlanders! Maar voordat deze hooggeplaatste gasten op bezoek kwamen, streden we eerst tegen elkaar tijdens de Sterrenslag. Verschillende spannende spelelementen (o.a: wie blaast de grootste kauwgombel, pictonairy, verboden woord, een sterrenquiz, wie-zuigt-het-snelst-zijn-bakje-met-m&m's-leeg-met-een-rietje) moesten hierbij volbracht worden door de diverse teams.



*Maria, Suzan, Lesley en Maj druk aan het kauwen op de Bubblicious kauwgom*

*Niels, Daniëlle, Alexander en Fleur proberen de M&M's op te pakken met een rietje (daarna moesten ze aan het zuurstof)*



Evianne van Gijn (mede Ol'ër, is maar liefst 3<sup>e</sup> geworden tijdens de Mis(s)verkiezing 2007) kwam speciaal langs om samen met Henkjan Smits en Jerney Kaagman de Sterrenslag te jureren. We voelden ons vereerd dat er een bekende Ol'ër in ons midden was en het was ook erg gezellig kletsen.

Uiteindelijk kon niemand er omheen, het team van Maj, Alexander en Stefan van Rijs heeft die dag gewonnen!

's Avonds volgde een sterrendiner. Aan de prachtig gedekte tafel (we waanden ons in een luxe restaurant) genoten we als echte BN'ers van een heerlijk meergangendiner. Onder andere de volgende sterren waren er:

*Bokito*



*Marco Borsato*



*Sugarly Hooper*



Die avond lieten alle sterren zich gaan en werd er flink meegebruld met de karaoke. Gelukkig maar dat onze accommodatie, het Veurhuus, vrijstaand was!

Na een, voor de meesten, kort nachtje, konden we zondagochtend in alle rust ontbijten om weer energie op te doen voor de terugreis. We waren het er allemaal over eens: Het OI-weekend 2007 was weer top!



Beste jongeren,

We kunnen terugkijken op een succesvol 2007. We hebben een leuk uitje gehad naar de apenheul en een zeer succesvol weekend in Lemele - vol met sterren!! Ook zijn er een aantal jongeren naar een internationaal jongerenweekend in Parijs geweest. Ook in 2008 zal er weer een dergelijk internationaal weekend voor jongeren van 15-30 jaar worden georganiseerd. Dit jaar door Denemarken.

Het internationale weekend zal worden gehouden in augustus van donderdag tot zondag. De exacte datum is nog niet bekend. Op zaterdag zal er worden geproefd van de Deense cultuur, maar hoofdzakelijk gaat het om een gezellig weekend waarin veel gepraat en ontmoet kan worden. De kosten van het weekend zullen ongeveer 130 euro p.p. zijn (inclusief overnachting, eten, excursie en reiskosten ter plekke). Wat je zelf nog moet betalen is de reis heen en terug naar Denemarken en eventuele kosten die je terplekke maakt (drinken, telefoon etc.). De Deense jongerenorganisatie zou graag willen weten hoeveel jongeren ze zouden kunnen verwachten. Heb je interesse, stuur dan een mail naar [oife\\_denmark@hotmail.com](mailto:oife_denmark@hotmail.com)

Dit is geen officiële registratie, maar alleen om een idee te krijgen hoeveel jongeren te verwachten zijn. Voor vragen kan je mij hierover ook altijd mailen: [youthcoordinator.oife@gmail.com](mailto:youthcoordinator.oife@gmail.com)

Voor de VOI-jongeren willen we in 2008 een introductie-ontmoetingsdag gaan geven. We hopen op allerlei manieren (media, ziekenhuizen, folders etc.) zoveel mogelijk jongeren met OI te benaderen en te kunnen ontmoeten op deze dag. Je bent welkom vanaf brugklasleeftijd tot 30 jaar. Lijkt je dit leuk en wil je alvast op de hoogte gehouden worden? Stuur dan een mailtje naar [info@oijongeren.nl](mailto:info@oijongeren.nl) en hou natuurlijk ook de jongerensite in de gaten voor meer informatie! [www.oijongeren.nl](http://www.oijongeren.nl)!



Groetjes en tot ziens in 2008!



Namens het jongerenteam,

Anne-Miek Vroom



Door: Willemijn van Berkum

## Parijs, het avontuur



**Een uitnodiging voor een weekend Parijs, plaats voor 25 jongeren vanuit heel Europa, en iedereen die vindt dat het onmogelijk is.... Nou, dat is voor mij dé combinatie om te gaan. Naar Parijs! Met de trein! Mensen ontmoeten, avontuur beleven en de stad bekijken.**

Vrijdag 27 april 2007 om half vijf gaat m'n wekker. Douchen, tas (die al ingepakt was) nog verder inpakken, brood smeren, hond uitlaten and I am ready to go! Zo gepakt dat ik het makkelijk kan mee nemen en mams brengt me om zeven uur naar het treinstation in Meppel. De opstaphulp geeft wat stress en met de oprijplaat verkeerd om en klem tussen de treindeuren kom ik toch binnen. De deuren waren daarna nog een paar minuten van slag, dus iedereen die vertraging had met de trein die om 7:55 uur vertrok, maar ik was onderweg. Nadat ik als een VIP uit de trein was geholpen op Schiphol, en de beste man met me was meegelopen naar de koffieverkoop en me daarna weer op de volgende trein had gezet, voelde ik me nog meer een VIP. Ik zat all inclusive, en kreeg een broodje en drinken aangeboden, zat prinsheerlijk met een tafeltje en m'n boek en werd vanzelf naar Parijs gebracht.

Daar wachtte Marije me op, de dochter van een collega van mij, die woont in Parijs. Ze kan ook perfect Frans en ging met mij mee in de taxi zodat ik in ieder geval veilig in het hotel zou komen. Het duurde even voor de chauffeur kwam. En toen hij kwam, echt een brede, zwarte man die de weg voor ons baande, dachten we 'daar zijn we wel veilig bij!' Tja.... totdat hij ging rijden... Maar Marije vertelde me onderweg dingen over de stad, we probeerden niet te veel te kijken hoe de chauffeur reed en het was erg gezellig. Toen ik bij het hotel kwam nam Marije de metro terug naar huis en maakte ik kennis met

Laurette en Celine, twee franse Ol'ers. Celine zou mijn kamergenote worden, maar ze kon geen Engels, ik probeerde me met mijn gids 'wat en hoe Frans' te redden in het gesprek met haar en haar ouders, maar heb de gids wanhopig in mijn tas gegooid. Toen ik naar de wc wilde, kon ik het lichtknopje niet vinden en aangezien Celine geen Engels kon, maar bovenal ook blind was, kon ik haar dat ook niet vragen. Zij had geen licht nodig. Gelukkig waren Anne-Miek en Oda vanuit Nederland ook gearriveerd en aangezien hun kamergenoot er nog niet was, hebben we kamers geruild, zodat ik tenminste met mensen kon praten. Want ik en niet kunnen praten.... brrr....

In plaats van in het hotel rondhangen hebben we een park opgezocht. Hier was een oudere Portugese man in merk-blouse tegen ons in het Frans aan het praten en naar kinderen aan het fluiten, brrr.... Brigitta en Laura, twee vrolijke Duitse meiden die we in het hotel al hadden ontmoet waren hier ook en we hebben gezellig gekletst. Tegen etenstijd waren er gelukkig al meer mensen. Na het puzzelen met de 'punten' had ik een andere maaltijd dan gedacht, maar het gezelschap was goed. 's Avonds hebben we gehangen, gekletst, gekletst, biertjes gedronken en nog meer gekletst. Inmiddels waren ook de Denen gearriveerd: Jakob, Michael en Mads. Verder Burhan en Ida en Burhan's moeder, vanuit Noorwegen. Daisy, Karen, Lien en Thomas van België. Virginie en Amondine van Frankrijk en haar broer met nog een ander meisje, beiden student geneeskunde die

kwamen helpen voor als dat nodig zou zijn. Ze spraken alleen niet echt Engels....

Ook Nederland was goed vertegenwoordigd met Aleks, Margriet, Anne-Miek, Oda en mijzelf.

De volgende ochtend waren we vroeg uit de veren, voor een verhaal van een dokter die iets ging vertellen over sport en handicap.... errug saai en niet echt to the point. Ik geloof dat de bedoeling was dat wij zo zouden leren wat we aan mensen die ons begeleiden bij sport moeten uitleggen welke gevolgen de handicap heeft voor sport. Maar ja... eigenlijk wisten we dat al. En met Ol'ers die doen aan skateboarden (Laura), schermen, fietsen, fitness, gewichten, zwemmen, dansen e.d. valt er niet veel nieuws te vertellen. De man was verder vriendelijk genoeg en ik heb een idee voor een nieuwe sport 'of the road' rijden. Met een rolstoel met vier grote wielen dwars door 't bos! Dat lijkt me leuk! En het schijnt nog een bestaande sport te zijn ook, in Frankrijk tenminste.

's Middags zijn we met de bus, met een super enger-de-eng liftje, naar Chatteau Versailles geweest. Een mooi 'kasteel' met heel veel schilderijen en historie, zoveel dat het je uiteindelijk duizelt. Helaas was het café niet toegankelijk, maar verder wel redelijk te doen. Rond half zes zaten we vermoeid en duf weer in het hotel. Daar werd na lang overleg besloten om niet in het hotel te gaan eten, maar een gezellige plek te zoeken met lekker eten. Zo stranden we (na een omweg) in een leuke Brasserie met een echte typisch Franse manager. We konden niet helemaal met de hele groep aan één tafel (of was het opzet?) maar het was supergezellig. Terug in het hotel zou er een disco zijn. Amondine (onze Franse kamergenote) en ik hadden wel zin in dansen, maar de teleurstelling kwam al snel. Het was een kinderdisco, helaas... Dan maar met elkaar nog een glaasje drinken, maar om 23.00 uur ging de bar dicht! Gelukkig waren er een stel gezellige en doortastende Denen in ons gezelschap en werd er al snel een kroeg gezocht, die dicht bleek te zijn, en zo kwamen we weer bij dezelfde brasserie terecht. Wel heel gezellig. Ons gezelschap bestond uit Laura, Brigitta, Margriet, Mads, Laurette, Amondine, Micheal, Aleks, Jakob en ik. Toen we er om 1.30 uur uitgezet werden omdat de kroeg dicht ging, hebben we de kamer van de Denen onveilig gemaakt.

Vergetend dat het raam uitkwam op een pleintje.... en het dus nogal galmde... en wij het raam open hadden... en niet echt heel stil waren... waardoor we door de manager of de nachtwaker op onze kop kregen en Mads betrappt werd op roken in de kamer. Maar tot vier uur hebben we ons prima vermaakt. Twee Denen die zeiden dat ze nog niet gingen slapen maar één viel in zijn rolstoel in slaap, en de andere leek wel in zijn dromen te zeggen dat hij deze nacht niet zou gaan slapen. De laatste bleef wel verdacht volhouden dat het hem niet uitmaakte. Uiteindelijk zijn we maar vertrokken.

De volgende ochtend bleek dat we onze kamergenoten toch wakker hadden gemaakt met onze herrie voordat we terug waren in de kamer. Maar niet getreurd, er stond een rondrit door Parijs op het programma. We zijn met de bus langs alle boeiende en bijzondere gebouwen geweest en ik geloof dat ik dezelfde rit nog een keer zou moeten doen, want hoewel ik zelf iedere keer opschreef in welke straat we waren, weet ik nu niet meer welke gebouwen ik nu allemaal op de foto's heb staan. Maar het was leuk. Parijs is een mooie stad, veel historie en zeker voor herhaling vatbaar. Een beetje Maastricht in de overtreffende trap (en ik hou van Maastricht!).

Terug bij het hotel hebben we gegeten en was de taxi er alweer om mij naar het station te brengen. Anne-Miek en Oda zijn meegegaan en behalve een zakkenrollende zigeunerin die de complete binnenzak van Anne-Miek meenam, waar gelukkig niets in zat, hebben we niet veel meer beleefd. Ik ben weer netjes in de trein gekomen, overgestapt op Schiphol zonder problemen en uitgestapt in Meppel. Daar leek het wel alsof ik een wereldreis had gemaakt en werd ik opgewacht door m'n pa, ma en zusje. Ach ja... mijn avontuur was weer voorbij. En het bewijst weer mijn stelling 'je parachute gaat pas open als je springt'. Dankzij dit geweldige weekend heb ik er een vriendin bij, en heel veel zelfvertrouwen... (en een fotoboek vol foto's).



Op naar het volgende avontuur!

# Jopla

Jopla, platform van jongeren met een handicap, bestaat in het voorjaar van 2008 vijftwintig jaar. Tijd voor een feestje dus. Om het 25-jarig bestaan te vieren willen we een reünie organiseren. Omdat veel oud-Jopla-leden inmiddels verhuisd zijn missen we adresgegevens.



Ben je oud-Jopla-lid en heb je zin in een reünie mail je gegevens dan naar [info@jopla.nl](mailto:info@jopla.nl). Ken je nog oud-Jopla-leden, geef dit bericht dan door.

Als je je aanmeldt houden we je op de hoogte van de reünie.

## Support BEURS

**Wanneer:** 16 - 19 April 2008  
**Waar:** hallen 7, 8 en 9 Jaarbeurs Utrecht  
Jaarbeursplein 6  
3521 AL Utrecht  
☎ 030 - 295 59 11  
**Openingstijden:** 16 - 18 april van 10.00 uur tot 17.30 uur  
en 19 april van 10.00 uur tot 17.00 uur  
**Thema:** Grensverleggend voor mensen met een functiebeperking



## Verenigingsdagen 2008

**zaterdag 17 mei 2008**

Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal  
te Arnhem

**zaterdag 27 september 2008**

25-jarig bestaan





## Voor de leeuwen geworpen - met de rolstoel in Rome – deel II

Door: *Taco van Welzenis*

In het vorige nummer van Breekpunt heeft u kunnen lezen hoe mijn avontuurlijke Rome-reis begon. Een lekke band in de regen met vervolgens een eindeloze speurtocht naar een fietsenmaker. Een gebroken voet bij een afritje en een jeugdherberg met een lift die pas op de eerste verdieping startte. Allemaal niet het toppunt van gemakkelijk.

Op mijn tweede ochtend in Rome zag mijn gebroken voet er bont en blauw uit, maar met tape en zwachtel hield deze zich aardig gedeisd. Ik bedacht me dat het een geluk was dat ik in een rolstoel rij, want voor een voetganger was dit waarschijnlijk een erg belemmerende blessure geweest. Mijn plan was om vandaag het Vaticaanse Museum te bezoeken. Omdat het daar erg druk kan zijn, ging ik al vroeg op pad om zodoende de rij te vermijden. Rollen was werkelijk geen optie dus besloot ik een wat minder voor de hand liggend vervoermiddel te proberen: de stadsbus. De bus is weliswaar zwaar ontoegankelijk maar het grote voordeel was dat er een rechtstreekse verbinding naar Vaticaanstad ging. Dat betekende dus slechts één keer ongemakkelijk in- en uitstappen. Het plan werkte. Bij de halte had ik al snel wat jongelui gevonden die mij in de bus konden helpen (mijn rolstoel dus, zelf laat ik me niet door vreemden tillen, ik kruip). In luttele minuten legde de bus ongeveer dezelfde afstand af waar ik gisteren uren over had gereden. Ondertussen genoot ik van het mooie uitzicht.

Eenmaal in Vaticaanstad begaf ik me naar het museum. Mijn bronnen hadden me in het vooruitzicht gesteld dat het goed rolstoeltoegankelijk zou zijn. Tot mijn lichte schrik was er op het Sint-Pietersplein reeds een enorme menigte op de been. Hoewel het pas 8.30 uur was vreesde ik dat ik toch al te laat was en dat al deze mensen in de rij voor het museum stonden. Het was zelfs zó druk dat ik even twijfelde of ik me wel in het gedrang zou gaan begeven. Bij de ingang tot het plein stonden leden van de Zwitserse Garde, de ordedienst van het Vaticaan. Hun kleurrijke uniformen deden me aan zwartepietenpakken denken. Een gardist zag me twijfelen en bracht me naar een speciale ingang voor rolstoelgebruikers. Ik zag nu dat



*De Zwitserse Garde*

de menigte op het plein achter dranghekken stond en dat ik, voor de dranghekken langs, naar een plek met nog een stuk of twintig andere rolstoelers gedirigeerd werd. Dit was duidelijk niet de rij voor het museum en ik voelde me een beetje als de welbekende oma die helemaal niet van plan was om over te steken. In de rolstoelmenigte werd ik Steffi, de secretaresse van de OIFE, gewaar. Nu kreeg ik ook in de gaten waarom al deze mensen hier waren: het betrof de wekelijkste audiëntie van de Paus. Daar was ik weliswaar helemaal niet voor gekomen, maar nu de omstandigheden zo waren besloot ik in het gezelschap van Steffi de plaatselijke 'folklore' maar eens te aanschouwen. Het was een aparte ervaring om als verstokte heiden opeens in een uitzinnige menigte devote katholieken te staan. Na een poosje wachten in de brandende zon verscheen Benedictus XVI aan het publiek. De eerste drie kwartier was hij bezig de groepen pelgrims te begroeten, daarna werd er in diverse talen gebeden. Toen was het tijd voor een rondrit door het publiek in het pausmobiel. Wij rolstoelers werden weggeleid van het podium en moesten ons aan de zijkant opstellen.

Na de rit stapte de Paus uit zijn wagentje. Recht tegenover ons stond een groep pelgrims achter het dranghek luid "Benedictus, Benedictus!" te scanderen – alsof het om een popster ging. De Paus liet de roepende pelgrims voor wat ze waren en liep recht op ons groepje af. Aangekomen bij de eerste zwaar spastische jongeman in de rij legde hij deze een hand op het voorhoofd. De moeder van de spastische jongen zakte onderwijl luid snikkend met gevouwen handen ter aarde. Op dat moment begon ik even sterk te twifelen of ik me wel in de juiste rij bevond. Op een pauselijke zegen zit ik niet te wachten, met zijn standpunten heb ik niets op, en ik was me er ook van bewust dat wij dit 'voorrecht' slechts te danken hadden aan onze handicap. Even overwoog ik dan ook me een hypocriete vertoning te besparen en me middels een tactische terugtrekkende beweging uit de rij te begeven. Maar toen drongen zich beelden aan me op van imams die geen vrouwelijke ministers een hand willen geven. Kortom, hoe star moet je eigenlijk zijn in je principes? Ik zag dat iemand anders gewoon een hand gaf en ik besloot dat ook te doen. En zo gezegd zo gedaan.

Na deze onverwachte ontmoeting met de kerkvorst stoomde ik alsnog door naar het museum. Een rij van maar liefst vier straten lang had zich inmiddels gevormd. Ik besloot daar niet in te gaan staan maar brutaalweg vooraan te informeren of er soms ook een rolstoelingang was. En die was er, hetgeen me dus ruim twee uur wachten en vijftien euro entreegeld bespaarde. Het museum zelf was zeer de moeite waard. Prachtige voorwerpen en waanzinnig beschilderde gewelven waar alle fresco's die ik tot op



*Beschilderde gewelven Vaticaan museum*

heden heb gezien bij verbleken. Ook de Sixtijnse Kapel met de schilderijen van Michelangelo is toegankelijk vanuit het museum. Opeens herken je overal dingen die je alleen maar kent uit kunstboeken. Een ongelooflijke rijkdom en overdaad. Wat alleen een beetje lastig was waren al die andere bezoekers! Braaf volgden zij de door de headsets in diverse talen gedicteerde route en liepen als makke schapen filevormig achter elkaar aan. Behalve dan de rolstoelgebruikers want vanwege de positionering van de liften voerde de rolstoelroute precies in tegengestelde richting. Bij elke deur was het dan ook steeds even afwachten tot zich een veilig moment aandiende om verder te gaan. Soms kwam er net van de andere zijde een bataillon Japanners aan, hun camcorders in de aanslag en blik omhoog op het beschilderde plafond. Een paar maal heb ik zo bijna een botsing gehad. De Sixtijnse Kapel was schitterend. Net toen ik een paar shots gemaakt had verstond ik wat die omroeper toch probeerde te vertellen: "Verboden foto's te maken"... Enfin, het kwaad was dus al geschied.

Na dit bezoek wilde ik terug naar de bushalte. De portier maakte me er op attent dat de metro veel dichterbij was en bovendien met een lift uitgerust. Dat klonk als een goede tip. Zonder problemen kwam ik bij Vaticaanstad de metro in. Ik ging naar Termini, wat niet alleen het hoofdstation van Rome is maar volgens mijn reisgidsje ook het grootste station van Europa. Daar kwam ik maar liefst vier verdiepingen diep onder de grond uit. Over de aanwezigheid van een lift op Termini had ik me eigenlijk geen zorgen gemaakt. Fout! Ook al ben je vier verdiepingen ondergronds, iedereen in het grootste station van Europa moet dus met de trap naar boven. Dat was best lastig met een camera, volle rugzak en rolstoel en niet te vergeten één voet die wegens een verse breuk buiten bedrijf was. Hulp vragen is ook al wat ingewikkeld, er loopt daar vrij veel volk rond van het slag dat je liever niet in een donker steegje zou willen tegenkomen. Uiteindelijk zag ik twee gespieerde vrouwelijke bewakers die mijn stoel en rugzak zonder veel omhaal naar boven droegen. Ik kroop ondertussen op handen en voeten in alle rust de trappen op, gadeslagen door verwonderde Romeinen en toeristen.

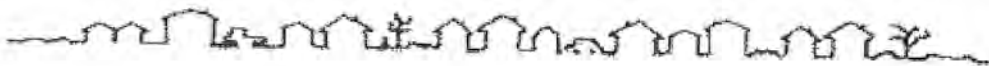
Die avond tijdens het eten merkte ik dat nu mijn andere band leeg begon te lopen. Een plaksetje had ik niet bij me en mijn reserveband had ik reeds de avond tevoren gebruikt. Ook in de jeugdherberg hadden ze geen plakset. In de gouden gids van Rome wist ik echter een fietsenmaker te vinden die ook rolstoelreparaties deed. Die zat wel ver weg. Een vriendelijke medewerker van de jeugdherberg bood me de volgende ochtend een lift aan. Als ik een wiel van de rolstoel op schoot hield pasten we net samen in zijn auto. Bij de fietsenmaker liet ik voor een schijntje van wat het hier kost een nieuwe binnenband monteren. Daarna kreeg ik ook nog een lift naar mijn volgende bestemming, het Colosseum. In de verzengende hitte aanschouwde ik dit imposante bouwwerk. Met een rolstoel is het voor een groot deel goed bereikbaar. Het is schokkend om te beseffen op welke schaal hier gemoord is, in feite doet het niet onder voor een gemiddeld concentratiekamp. Wel een beetje vreemd als je er over nadenkt dat dit tegelijk als grootcultureel erfgoed gekoesterd wordt. Na een heerlijke maaltijd in de zwoele zomeravond en nog een afscheidsronkje door Rome, waar natuurlijk echt Italiaans ijs

niet aan mocht ontbreken, zat het er weer op.

Het is mooi, avontuurlijk, zwaar en interessant geweest. Met alle obstakels en tegenslagen had ik me behoorlijk voor de leeuwen geworpen gevoeld. Des te prettiger was het om te constateren dat alle lekke banden en gebroken voeten van de wereld me niet hadden kunnen tegenhouden. Rome is een prachtige stad en ik heb de helft nog niet gezien. Graag kom ik nog eens terug, maar ik neem de volgende keer wel een groot sterk iemand mee, zo wijs ben ik inmiddels wel!



*Taco voor het Colosseum*



### **U bent gewaarschuwd!**

Deze foto van een echt bestaand verkeersbord wil Annemiek de Groot

de Breekpuntlezers niet onthouden.

De foto van een angstaanjagende situatie is onlangs gemaakt door haar nichtje Daphne de Groot, die aan het einde van haar medicijnenstudie een aantal maanden als arts in Zambia heeft gewerkt.

Voor ze Afrika verliet is ze nog wat rond gaan trekken en in een natuurpark trof ze dit bord aan. Het nichtje van Annemiek vertelde er nog bij dat in het natuurpark inderdaad gladde, steile paden waren en dat het water vol krokodillen zat. Met andere woorden: de bordenmaker was een nuchter en meedenkend mens...



# 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. Deze keer stellen we de vragen aan Willemijn van Berkum.

Wilt u ook iets kwijt over de manier waarop u aan lichaamsbeweging doet, mail dan naar [yvonnezwart@planet.nl](mailto:yvonnezwart@planet.nl)

Wie weet brengt u iemand op een idee!

## **Wat voor sport doe je?**

Rolstoeldansen. Ik ben zelf instructeur rolstoeldansen, maar op het moment even niet actief. Een vriendin van mij gaat onze dansgroep weer opzetten en dan geeft zij les en ga ik haar helpen.

## **Wat houdt het in?**

Simpel: dansen! Bewegen op muziek. Dansen samen met iemand anders, maar ook alleen. Dansen met iemand in een rolstoel of met iemand die staat. Alle varianten zijn mogelijk. We doen veel lessen in ballroom en latin-dansen, dus de officiële dansen die je ook op bijvoorbeeld 'dansen met sterren' ziet. Verder hou ik erg van hiphop-dansen.

## **Waarom doe je het?**

Als de muziek aanstaat kan ik niet stil zitten! Ik vind dansen echt heerlijk. Het is soms een soort van toneelstuk wat je laat zien in je dans. En het is altijd een samenwerking met anderen. Mijn hele vriendengroep hier uit de buurt ken ik van de dansschool!

## **Heb je eerder andere sporten gedaan?**

Aan zwemmen. Maar dat vond ik te veel gedoe en ik voelde me daar te afhankelijk bij. Kon mezelf niet goed redden en voelde me niet echt veilig in het zwembad.

Nu doe ik af en toe ook fitness en ik ga graag stukken rijden in mijn sportrolstoel samen met de hond. Lekker naar buiten.

## **Wat merk je er van?**

Na een avond dansen ben ik goed moe! Ik merk dat mijn armen er sterker door worden. Het is ook goed voor de spieren in mijn hele romp. En met goed dansen gebruik je je hele lichaam, ook al zit je dan in je rolstoel. De rolstoel moet ook mee en je leert een goede houding hebben.

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

Nog steeds dansen. Maar dan meer richting Salsa of Cubaans dansen. Verder zou ik dan ook wel graag roeien of fietsen.

## **Wil je zelf nog iets toevoegen?**

Dansen kan altijd en overal. Alleen in je kamer, op de dansschool of in de disco. En het is gewoon super gezellig!





Verslag

## 3<sup>e</sup> middag voor volwassenen met OI

Door: *Taco van Welzenis*

'30-plus bijeenkomst', 'oudere-jongeren meeting' of 'grote mensen met OI-contactdag', hoe het beestje ook mag heten is eigenlijk minder van belang. Op zaterdag 17 november kwam een 25-tal VOI-leden uit alle delen van het land naar *Het Oude Tolhuys* in Utrecht. Voor sommigen bleek het even spoorzoeken, maar Utrecht heeft wel het voordeel dat het lekker centraal gelegen is. In het middelpunt stond het uitwisselen van ervaringen rond een drietal thema's en het nadenken over de toekomst van een activiteit voor volwassenen met OI. Dagvoorzitter Jos Swart heette de aanwezigen van harte welkom. Vanuit het bestuur werd nog gemeld dat het volwassenen OI-spreekuur in de Isala-klinieken in Zwolle van start gegaan is (zie elders in dit Breekpunt).

### Duidelijke behoefte

Om te beginnen werd de vraag aan de orde gesteld of speciale bijeenkomsten voor volwassenen met OI nodig zijn en zo ja, wat er dan van dergelijke bijeenkomsten verwacht wordt. Een behoorlijke waslijst met verlangens kwam naar voren. Het wordt als zeer nuttig bestempeld om over de gemeenschappelijke ervaringen te kunnen praten. Dit kan gestructureerd rond een thema, als het maar niet te veel thema's tegelijk zijn.

Een aantal mogelijke onderwerpen voor vervolgbijeenkomsten werd gesuggereerd, t.w.:

- osteoporose op latere leeftijd;
- omgaan met toenemend gehoorverlies
- hoe je tijd in te delen en keuzes te maken als je minder energie hebt.

Ook het bewaren van je zelfstandigheid en het regelen van verzorging bij het ouder worden is een thema. Een aantal onderwerpen zoals het vinden van terzake deskundige artsen en de gevolgen van de WMO spelen voor alle mensen met OI en zijn daardoor waarschijnlijk eerder op hun plek op de algemene VOI-bijeenkomst. Eventueel zou het wel denkbaar zijn om een thema voor de VOI-bijeenkomst voor te bereiden op de volwassenenenbijeenkomst. Een thema als gehoorverlies bijvoorbeeld is iets wat natuurlijk niet alleen de volwassenen aangaat maar wat wel in toenemende mate hinderlijk wordt met het vorderen der leeftijd. De volwassenen hebben dus veel ervaring en tips in huis die doorgegeven kunnen worden aan andere VOI-leden.

Ten aanzien van deze bijeenkomst werd nog opgemerkt dat het prettig was dat het rustiger was dan op de algemene VOI-bijeenkomst; het geloop in de zaal en de vele kinderen maken het nu eenmaal erg onrustig en moeilijk verstaanbaar voor mensen met gehoorproblemen.

Het uitnodigen van een spreker is zeker denkbaar. Gevraagd werd nog of ook partners welkom zijn. Natuurlijk! Zij hebben net zo goed te maken met (iemand met) OI. Het opstellen van een lijst met e-mailadressen geeft wat problemen. Ten eerste dient natuurlijk de privacy gewaarborgd te zijn en ten tweede is niet iedereen op die manier te bereiken. De mogelijkheid van een telefooncirkel werd geopperd. Het is zeer wel denkbaar dat hier behoefte aan bestaat. Mensen die hiervoor voelen, kunnen het beste even met het bestuur contact opnemen; dan kan er bijvoorbeeld in Breekpunt een oproep gedaan worden. Een aantal mensen ondervond wat problemen met de website van de VOI die met een toegangscode toegankelijk zou moeten zijn.



*de organisatoren: Taco, Annet en Jos*

Aangeraden wordt om bij problemen contact op te nemen met de webmaster, maar desondanks werkte het nog niet voor iedereen.



*Annet en Taco gaan op in hun sketch*

Na een (korte) koffiepauze gingen we verder met het tweede deel van de middag.

In een droogkomische sketch introduceerden Annet Hoogenhout en Taco van Welzenis - alias Anette Hogenood en Taak Welzijnsnis - de drie thema's van deze middag.

Hierna ging de discussie voort in twee groepen. De ene groep onder leiding van Jos besprak het onderwerp 'Ouder worden met OI, wat komen u en/of uw partner tegen' en de andere groep behandelde 'Wat geeft u kracht' en 'Wat zou u nooit meer zo doen' onder leiding van Taco en Annet. Na 25 minuten wisselden de gespreksleiders van groep

en werden de vragen aan de andere groep voorgelegd. Na afloop werden de resultaten vergeleken en kort gepresenteerd. Er kwamen veel overeenkomstige zaken naar voren in beide groepen. Hieronder een samenvatting per thema.

#### ➤ **Thema 1: Ouder worden met OI, voor u en of uw partner**

Mensen met OI kunnen een aantal specifieke problemen ondervinden bij het ouder worden. Natuurlijk krijgt eigenlijk iedereen met het klimmen der jaren meer ongemakken, het is dus wel zaak niet alles aan OI op te hangen. Lichamelijk valt te denken aan toenemend gehoorverlies, botontkalking, kleiner worden, evenwichtsproblemen, slijtage, toenemende pijnklachten, afname van energie en vergrote breekbaarheid. Niet vreemd dat zo'n rijtje de nodige angst en onzekerheid met zich meebrengt. Zorgen over de toekomst, angst om te vallen en te breken, zorgen over het instandhouden van je onafhankelijkheid. Alles bij elkaar kan het gevoel ontstaan dat de breekbaarheid en de problemen van vroeger weer terugkomen.

Hoe gaat men hier nu mee om? Zoveel mogelijk nu genieten en geen dingen uitstellen. Risicovolle situaties met betrekking tot vallen of breken vermijden. Een goede balans vinden tussen inspanning en ontspanning; wel zo veel mogelijk in beweging blijven maar ook weer op tijd rust nemen om overbelasting te voorkomen. Slimmer plannen en ook verplichtingen afzeggen als het niet gaat. Genieten van de buitenlucht en zorgen voor voldoende vitamine D/ zonlicht. Indien nodig deskundige hulp inroepen van bijvoorbeeld psycholoog, ergo- en fysiotherapeut.

Ook partners hebben met het gegeven OI te maken en zullen het als onderdeel van het totaalpakket moeten accepteren. Partners kunnen hun OI-partner natuurlijk ondersteunen en ontlasten met praktische zaken. De instelling 'we maken er samen het beste van' lijkt een positieve.



*Aandachtige luisteraars*

#### ➤ **Thema 2: Waar put u kracht uit?**

Dit leverde een heel gevarieerde lijst op.

Actief blijven, 'niet achter de geraniums', maar wel verstandig doseren, overbelasting geeft weer pijn en vermoeidheid. Op zich kan het wel stimulerend zijn om je grenzen op te zoeken; een deelnemer verhaalde over het letterlijk beklimmen van een berg. Opkomen voor jezelf als dat nodig is. Interactie met de mensen om je heen, vrienden, partner, kinderen en kleinkinderen wer-

den genoemd. Wanneer je iets kunt betekenen voor een ander of voor iemand zorgt. Verschillende mensen gaven in dit verband specifiek de zorg voor iemand met een verstandelijke beperking aan. Een partner kan een grote steun en toeverlaat zijn met de kanttkening dat het gevaar op de loer ligt dat deze te veel een mantelzorgrol krijgt. Veel kracht krijgt men verder als men een nuttige bijdrage aan de samenleving kan leveren, dit kan onder andere door (vrijwilligers)werk. Een aantal mensen gaf aan steun te vinden in hun geloof. Het idee zo niet alleen te staan bij problemen en het vooruitzicht op een betere wereld in het hiernamaals werden genoemd. Innerlijke rust wordt ook gevonden in de natuur – even een 'time-out' nemen en lekker genieten van de buitenlucht. Als je er zelf niet uitkomt durf dan ook hulp te vragen, verschillende mensen hadden goede ervaringen opgedaan met de stichting MEE. Overigens gaven beide groepen aan ook blij te zijn in een welvaartsstaat als Nederland te wonen.

➤ **Thema 3: Wat zou u nooit meer doen?**

De lastigste vraag, maar een aantal dingen werd genoemd: 'Nooit meer in het tehuis wonen waar ik vroeger zat', 'Nooit meer een inklapbare rolstoel kopen', 'Juist wel een inklapbare rolstoel kopen', 'Niet meer te lang afwachten maar zelf initiatief nemen'. 'Niet meer denken "Ik ben te lastig" – en daardoor niet voor mezelf opkomen'. 'Niet meer mezelf vergelijken met gezonde leeftijdgenoten of streven naar "gewoon" zijn als dat niet gaat'. 'Niet meer over mijn grenzen heengaan'.

**Het vervolg**



Al met al was het een gezellige en vruchtbare bijeenkomst. De vraag of er behoefte aan is lijkt me afdoende



beantwoordt. Naast het verder uitdiepen van bovenstaande thema's werden voldoende andere zaken genoemd. De voorbereiding heeft dit keer

helemaal via internet en telefoon plaatsgevonden, met een paar mensen valt de hoeveelheid werk reuze mee. Jos, Annet en Taco bedanken hierbij nog Jolanda, Susanne, Ruud, Wim en het bestuur voor hun hulp. Aan alle volwassenen met OI, ook diegenen die er dit keer niet bij waren de volgende oproep:

**Wie mee wil denken over een vervolgbijeenkomst, een thema wil voorbereiden of een goed idee heeft, wordt gevraagd om zich te melden bij het bestuur.**

**Eén van de deelnemers – Hinke Panjer**



Allereerst wil ik mijn complimenten uitspreken voor Annet, Taco en Jos. Jullie hebben de seniorenmiddag spontaan en overtuigend begeleid en de themagesprekken ook goed op de rails gehouden, zodat we niet uitwaaierden naar naastliggende onderwerpen. Dat is altijd het gevaar wanneer de tijd beperkt is en je wilt toch je punt maken.

Het was een prettige locatie. Jullie vertelden dat er minder mensen waren dan vorige keer. Mijn advies is: laat je daar niet door ontmoedigen, want ondanks dat was de middag toch een groot succes. Vooral hiermee doorgaan. Ik, maar ook anderen, hebben veel behoefte aan een rustige bijeenkomst, waar we naar elkaar kunnen luisteren en met elkaar kunnen praten.

Op een bijeenkomst in Arnhem komen we daar niet altijd aan toe, vanwege het algemene karakter en de hoorproblemen die ontstaan, door het geloop van mensen met kinderen door de zaal tijdens een spreekbeurt of discussie. Er is daar teveel rumoer voor mij.

De thema's die werden besproken op de 'SENIVOI', waren goed en ik vond het erg fijn om mijn eigen leeftijdsgenoten te horen. Om te horen waar zij tegenaan lopen met OI en het ouder worden.

Uiteraard moesten we proberen de problemen van ouder worden niet alleen op te hangen aan OI, omdat er ook veel algemene klachten bestaan die niet alleen met OI te maken hebben. Het was verhelderend te horen dat het bij ouder worden lijkt of alles zich weer herhaald van vroeger. Dat gevoel heb ik de laatste tijd ook wel eens, maar om het nu van anderen te horen was een extra bevestiging.

Een aantal herkenbare punten die naar voren kwamen, waren:

- De angsten om te vallen komen terug en worden heviger, je moet weer voorzichtiger worden.
- De vermoeidheid met als gevolg de sociale 'onbetrouwbaarheid die daardoor ontstaat. Dat wil zeggen dat enkelen van ons niet altijd een afspraak kunnen nakomen.
- Het risico om wat te breken wordt groter, de afhankelijkheid van anderen wordt groter.
- Velen van ons hebben een partner, waar we veel steun van krijgen, maar ook daar moeten we mee oppassen. We moet ervoor zorgen dat hij/zij niet teveel belast wordt .

Tot zover een korte samenvatting van de SENIVOI-bijeenkomst.



Het enige wat ik nu nog kwijt wil is een oproep aan de groep 'senioren' die lid zijn van de VOI.

Wanneer je volgend jaar een uitnodiging krijgt voor een seniorenmiddag, doe dan alle moeite om te komen.

Kom je uit het noorden, bel me en je kunt met me meerijden . Misschien zijn er meer mensen die zich aanbieden voor vervoer. Vervoer mag geen probleem zijn.

Ik ging met een fijn en tevreden gevoel naar huis (en dat gebeurt niet snel).

Dat wil jij toch ook???

Tot volgend jaar.

Hinke Panjer

☎ 0595 - 42 56 68 of [info@hoistichting.nl](mailto:info@hoistichting.nl)



## Voor u gelezen ...



### Meldpunt Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Het WMO Meldpunt is opgezet om goed te kunnen volgen hoe de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) verloopt. Dat geldt voor alle gemeenten afzonderlijk en voor een landelijke indruk.

Wat gaat er goed en waar gaat het fout? Positieve én negatieve ervaringen zijn beiden van groot

belang.

Hoe meer mensen hun ervaringen met de WMO hier melden, des te beter kunnen de belangenorganisaties de vinger aan de pols houden bij de gemeenten en de landelijke politiek. Het Wmo Meldpunt is een initiatief van landelijke en lokale belangenorganisaties.

Op de website [www.wmomeldpunt.nl](http://www.wmomeldpunt.nl) kunt u de vragenlijst vinden.



### 'Geef gehandicapte geld voor werkplek'

**Minister Donner (Sociale Zaken) kan heel eenvoudig 35 miljoen euro besparen door regelingen te schrappen waarmee werkgevers te maken krijgen als ze gehandicapten aannemen.**

De regels zijn zo ingewikkeld dat een verstandige ondernemer er niet aan begint. Die boodschap bracht onderneemster en werkgeefster Wilma van Ommeren uit Geldermalsen over aan het ministerie van Sociale Zaken. Zij trok naar het departement met een 'geldtransport voor Donner', bestaande uit een groep van enkele tientallen medestanders en een petitie die door honderden mensen ondertekend is.

Van Ommeren heeft een bedrijf (Wi-Care) dat gespecialiseerd is in het maken van kleding voor chronisch zieken en gehandicapten. Zij ergert zich mateloos aan de bureaucratie wanneer zij bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) aanklopt voor een werkzoekende met een lichamelijke beperking. Er zijn allerlei regelingen bedacht om werkgevers te compenseren voor de extra kosten en risico's wanneer zij een

gehandicapte aannemen. Maar omdat deze zo ingewikkeld en tijdrovend zijn, zouden ze niet werken. "De minister kan het geld dus net zo goed in zijn zak houden", vindt Van Ommeren. Zij heeft wel een alternatief. "Geef iedere gehandicapte een persoonsgebonden budget voor aanpassing van de werkplek. Werkgever en werknemer bepalen samen wat nodig is en achteraf wordt getoetst of het geld zinvol is besteed."

Een woordvoerder van Sociale Zaken stelde dat de voorstellen van Van Ommeren moeten worden bestudeerd, voordat de minister kan reageren.



Bron: [www.toegankelijkheid.com](http://www.toegankelijkheid.com) geplaatst op: 13-9-2007

## Extra steun voor jonggehandicapten noodzakelijk

Jonggehandicapten willen graag werken en lopen tegelijkertijd tegen onzekerheden aan bij het vinden van werk. Zo constateert het Breed Platform Verzekerden en Werk in de halfjaarrapportage 2007 van zijn Individuele Dienstverlening.



Welke voorzieningen helpen jong-gehandicapten bij werk? Houden ze dat werk wel vol? En zo nee:

zijn er dan regelingen om op terug te vallen? Dit zijn vragen waar jong-gehandicapten tegenaan lopen bij het zoeken naar werk. Ook zijn de regelingen waar jonggehandicapten en hun (potentiële) werkgevers gebruik van kunnen maken meestal ingewikkeld. Om zulke belemmeringen voor re-integratie bij beide partijen weg te nemen, is goed voorlichtingsmateriaal in begrijpelijke taal cruciaal.

Voor werkgevers helpt het om de (veronderstelde) rompslomp bij het aanvragen van re-integratieregelingen weg te nemen. Dit zijn enkele belangrijke bevindingen uit de halfjaarcijfers 2007 van het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W). Een andere opvallende constatering is dat niet alleen de zogenaamde 35-minners te maken krijgen met ontslag, maar een veel bredere groep zieke en arbeidsongeschikte werknemers.

Het BPV&W ontving signalen dat werkgevers de uitslag van de WIA-keuring niet afwachten, maar al eerder aangeven dat de werknemer ontslagen gaat worden.

Het BPV&W zag het afgelopen halfjaar de contacten bij de Individuele Dienstverlening stijgen. 14% meer mensen t.o.v. het eerste halfjaar 2006 maakten gebruik van de aangeboden informatie op de website (in totaal 210.930 unieke bezoekers). Het aantal afgenomen brochures groeide explosief met 39% t.o.v. vorig jaar naar 115.199 stuks. Het BPV&W vindt dat mensen met een arbeidshandicap goed moeten worden toegerust om zelf de regie te kunnen nemen over hun re-integratie. Ondersteuning via een onafhankelijk informatiepunt kan deze kwetsbare groep op de arbeidsmarkt versterken.

Wilt u meer informatie over de signalen die het afgelopen jaar bij BPV&W binnenkwamen, dan kunt u het rapport 'Halfjaarrapportage 2007 Individuele Dienstverlening' downloaden via [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)

### Vers van de pers:



#### De Support Vakantiegids 2008

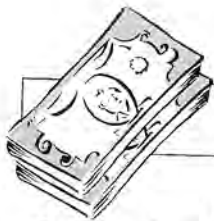
Dit jaar staat de extra dikke editie geheel in het teken van het heerlijke **Portugal** en in het bijzonder Lissabon en de Algarve. De Support Vakantiegids biedt veel praktische informatie. Waar moet u aan denken voordat u op vakantie gaat en wie of wat neemt u mee? U kunt de Vakantiegids 2008 bestellen via [supportmagazine.nl](http://supportmagazine.nl)

#### De Blauwe Gids voor aangepaste vakantie

Dé catalogus met uitgebreide informatie over het vakantie- en accommodatieaanbod voor mensen met een functiebeperking.

U kunt de Blauwe Gids bekijken via [www.deblauwegids.nl](http://www.deblauwegids.nl)

De gids is ook in gedrukte vorm te krijgen, te bestellen via de eerdergenoemde website.



## Belastingplan 2008

**CG-Raad bezorgd over gevolgen belastingplan 2008 op inkomens.**

**De fiscale regeling 'Buitengewone Uitgaven wegens handicap of ziekte' verandert in de belastingaangifte van 2009. Het kabinet Balkenende heeft de wijzigingen in de regeling aangekondigd op Prinsjesdag.**

### Veranderingen

De belangrijkste veranderingen in het Belastingplan 2008:

- premies voor de Zorgverzekeringswet zijn niet meer aftrekbaar;
- verlaging van de drempel om kosten te kunnen opvoeren bij 'buitengewone uitgaven wegens handicap of ziekte'. De drempel gaat van 11,5% naar 1,65% Van het belastbaar inkomen.

### Gevolgen

De verlaging van de drempel is niet in alle gevallen voldoende om de negatieve gevolgen van de premiemaatregelen te ondervangen. Vooral mensen met een partner kunnen minder terugkrijgen. Het kabinet wil deze gevolgen compenseren door de invoering van het eigen risico bij de Zorgverzekeringswet. Een bepaalde groep chronisch zieken en gehandicapten kan een

gedeelte van het eigen risico terugkrijgen. De CG-Raad vindt deze compensatie onvoldoende voor mensen met veel zorgkosten. Alle voorstellen van Prinsjesdag zullen op korte termijn door het Nibud worden doorgerekend op koopkrachteffecten voor chronisch zieken en mensen met een handicap.

### Betere regeling 'Buitengewone uitgaven' in 2009

In 2009 wordt de regeling verder toegespitst op een tegemoetkoming van meerkosten in verband met ziekte of handicap. De CG-Raad is actief betrokken bij de nieuwe regeling. Belangrijk is dat de nieuwe regeling niet zal leiden tot meer uitvoeringskosten.

Lees verder op:

[www.cg-raad.nl/aib/20070919.html](http://www.cg-raad.nl/aib/20070919.html)



## Luchtvaartmaatschappijen mogen gehandicapten niet weigeren

**Discriminatie bij luchtvaartmaatschappijen mag niet meer; zo stelt de Europese Unie. De Europese regelgeving die onlangs van kracht is gegaan maakt de lucht toegankelijker voor gehandicapte passagiers. Medio 2008 volgt regelgeving die ook de luchthavens toegankelijk moet maken. Het European Disability Forum (EDF) zet zich voor deze zaak in. Hoogste tijd voor een interview met Bas Treffers, de vice-voorzitter van het EDF, over de gevolgen van deze regelgeving.**

Luchtvaartmaatschappijen mogen gehandicapte passagiers binnen Europa niet meer weigeren. Verder mogen vliegtickets voor passagiers met een handicap niet duurder zijn dan voor 'gewone' passagiers. Deze maatregel is een goede stap in het toegankelijk maken van het vliegverkeer voor gehandicapten.

Veel luchtvaartmaatschappijen hanteren een maximum voor het aantal gehandicapte

passagiers dat zij per vlucht vervoeren. Vooral bij lowbudget maatschappijen zijn vaak slechts 1 of 2 plaatsen gereserveerd voor gehandicapte reizigers. Deze discriminatie is nu een halt toegeroepen door de Europese Commissie. Ook mogen luchtvaartmaatschappijen de tickets voor gehandicapte passagiers niet duurder maken dan voor gewone passagiers.



## Kwetsbare ouderen en chronisch zieken zwaar getroffen door bezuinigingen

Het kabinet gaat honderden miljoenen bezuinigen op de zorg aan ouderen en chronisch zieken. Vereenzaming en een groter beroep op duurdere zorg zullen het gevolg zijn. De Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC), de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), de koepel van ouderenorganisaties (CSO) en Mezzo, de organisatie van mantelzorgers en vrijwilligers, roepen het kabinet op eerst grondig te onderzoeken waar de stijging in uitgaven vandaan komt en niet meteen de rekening bij de cliënt te leggen.

De voorgenomen bezuinigingen vinden de cliëntenorganisaties erg onverstandig. De afgelopen jaren zijn er veel grote wijzigingen in het zorgbeleid doorgevoerd. Zo is een deel van de thuiszorg overgeheveld naar de gemeenten (de Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Ook zijn verzorgingshuizen massaal afgebroken, omdat het beleid is dat mensen zelfstandig (moeten) blijven wonen. Cliëntenorganisaties waarschuwen al jaren voor de gevaren van deze ontwikkelingen. Nu doet zich een forse stijging voor in de uitgaven van 'ondersteunende begeleiding'. Deze ondersteuning maakt het mogelijk dat ouderen en chronisch zieken zelfstandig kunnen blijven functioneren. Door inperking van de ondersteuning zal de druk op familieleden en vrienden die mantelzorg verlenen toenemen. Het kabinet wil in 2008 fors snoeien in de uitgaven voor ondersteunende begeleiding zonder gedegen onderzoek naar de effecten van genoemde beleidswijzigingen op de uitgaven. De cliëntenorganisaties vinden het onaanvaardbaar dat de cliënt nu de dupe wordt van bezuinigingen. We vragen het kabinet integraal te bekijken waarom de kosten van ondersteunende begeleiding binnen de AWBZ ineens fors stijgen. De effecten van de Wmo en het beleid om mensen thuis te laten wonen, moeten daarbij worden meegenomen.

### Visie kabinet

Het kabinet maakt een onderscheid tussen maatregelen in de zorg op korte en langere termijn. Op de korte termijn staan beheersing van kosten en ombuigingen centraal. Het kabinet heeft echter ook een visie neergelegd voor de langere termijn. Cliënten krijgen meer invloed op hun zorg en krijgen beter inzicht in de geboden kwaliteit. Hierover zijn de cliëntenorganisaties verheugd.

Het kabinet kondigt aan dat er in 2009 een vermogenstoets wordt ingevoerd in de AWBZ. Dat betekent dat ouderen, chronisch zieken en gehandicapten hun spaargeld moeten opeten. Een aantal jaren geleden is de vermogenstoets juist afgeschaft, omdat die onrechtvaardig uitpakte voor spaarzame cliënten. We vinden het ongewenst dat de vermogenstoets nu opnieuw wordt ingevoerd.

### Indicatiestelling

Het kabinet wil onnodige bureaucratie bestrijden. Daarom wil het meer indicaties (toegangsbewijs tot zorg) door de zorgaanbieder en huisarts laten verrichten. Dit staat op gespannen voet met de onafhankelijkheid van de indicatiestelling. Het is niet logisch een zorgaanbieder die de zorg levert ook te laten bepalen hoeveel zorg iemand nodig heeft. De huisarts wordt met een dubbele rol opgezadeld: de huisarts en de cliënt hebben een vertrouwensrelatie en vervolgens moet de arts gaan beslissen of iemand wel of geen zorg krijgt. Wij verzoeken het kabinet terughoudendheid te betrachten bij het indiceren door zorgaanbieder of huisarts. Indicatiestelling moet objectief zijn en door een onafhankelijke organisatie worden uitgevoerd.

### Rechten cliënt

In 2008 komt er een wetsvoorstel, waarin alle huidige wetten die de rechten van cliënten regelen worden gebundeld. Ook de medezeggenschap door cliëntenraden wordt hierin geregeld. Al jaren ligt er de belofte dat cliëntenraden meer rechten krijgen en een eigen budget ontvangen om de medezeggenschap onafhankelijk van de zorgaanbieder vorm te geven. Dat moet nu ook echt gebeuren! Pas dan kunnen cliëntenraden volwaardig meepraten over kwaliteitsverbetering in de zorg.

Van: Lesley Aan: Gijs Gips

Hoi Gijs!

Hoe gaat het? We hebben elkaar al een tijdje niet gemeeld, dus er is best veel gebeurd sinds de laatste keer. Een tijdje geleden is mijn zus getrouwd. Het was een hele mooie dag! Bijna alles ging goed, alleen het weer zat een beetje tegen. Mijn zus heeft ook OI. Omdat ze dan natuurlijk wat kleiner is, is er helemaal een speciale trouwjurk voor haar gemaakt. Leuk, hè? 's Avonds was er natuurlijk een groot feest, met heel veel mensen en ook een muziekband. Het was heel gezellig!

Binnenkort krijg ik een nieuwe rolstoel. Die van nu is namelijk een beetje te klein en het zit dus niet zo lekker meer. Toen we de rolstoel hadden aangevraagd, kreeg ik een soort ketting met allemaal kleuren eraan thuisgestuurd. Ik mocht dan een van die kleuren kiezen en dat wordt nu de kleur die mijn rolstoel wordt. Zelf heb ik gekozen voor flipflopblauwgroen. Het klinkt een beetje raar, maar ik vond hem wel mooi. Er zitten namelijk ook een soort van glitters in die kleur. Wat voor kleur zou jij uitkiezen als je een nieuwe rolstoel zou krijgen? Je mag er ook wel een verzinnen hoor, want je weet natuurlijk niet waar je allemaal uit kon kiezen. Ik ben benieuwd!

Glittergroeten van je meelvriend *Lesley*

Van: Gijs Gips Aan: Flip Flop Lesley

Hé, Lesley, flipflopblauwgroen, die kleur is cool! En geeft-ie soms ook nog licht in het donker? Stuur even een fotootje! Ik vind zelf 'oranje boven' de allermooiste kleur!

Dan heb ik meteen ook een goede kleur voor als het Nederlands elftal moet voetballen.

Maar nee, ik krijg helemaal geen nieuwe, want die van mij staat in de schuur. Die gebruik ik alleen maar als ik weer een ongelukje heb gehad. Het is een hele oude! Mijn moeder heeft hem gekregen van een vriendin. Hij is grijs van kleur. Om de haverklap zijn de banden leeg en de remmen werken ook niet goed meer. Kijk maar eens naar deze tekening; daar staat hij op. Je kunt er echt niet in dansen; dat zie je wel. Gelukkig ben ik ook niet die jongen die er achter loopt te duwen! En wat gaaf, dat je zus zo'n leuk trouwfeest heeft gehad! Heeft zij ook een mooie rolstoel? En mag ik dan bij haar ook een keer komen logeren?

Heel veel groetjes weer van je zielige vriend met de hele oude rolstoel...

*Gijs Gips*



## 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 Nijmegen

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, Marco van Brussel, Raoul Engelbert, Annemiek de Groot,  
Thea Haak, Annet Hogenhout, Jan Schoenmakers, Tim Takken, Jan van Vlierden, Anne-Miek  
Vroom, Taco van Welzenis, Daniëlle van de Brug, Lesley Zwart, Yvonne Zwart

**Foto's:** Thea Haak, Annet Hogenhout, Jan Schoenmakers, Anne-Miek Vroom, 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, liefst als bijlage in een Word-bestand, 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.

