

25e jaargang ~ nr. 1

BREEK PUNT



vereniging

osteogenesis

imperfecta

Juni 2008

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. M. Crezee, **algemeen bestuurslid**
Singelstraat 8, 3513 BN Utrecht
☎ 06 - 22 95 72 53

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

E-mailadres VOI:

oivereniging@oivereniging.nl

Jongerenwebpage:

www.oijongeren.nl

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

Inhoudsopgave

2	Informatiepunten
3	Voorwoord van de voorzitter
4	Saksisch Porselein (column)
5	Verslag VOI ledenbijeenkomst op 17 mei 2008
10	Jan de Stripman
11	Natuurlijk welkom op school
12	Spreekuur voor volwassenen
13	Help (Stichting HOI)
13	Oproep CG-Raad
14	Sportief
15	Praktijkperikelen
16	Wereldnieuws (OIFE)
18	Oproep
19	Daniëlle's dagboek
22	Unbreakable
23	OI jongeren
24	"Gelukkig Nieuwjaar!!!"
27	Voor u gelezen
31	Boze brieven
32	Kinderhoek
35	Bedankt!
36	Wat kunt ú voor de VOI betekenen

Table of contents

2	Information
3	Preface from the chairman
4	Saksisch porselein (column)
5	Report VOI meeting May 17th 2008
10	Jan de Stripman
11	Welcome in school
12	Surgery hours for Adults with OI
13	Help
13	An appeal from the CR-Raad
14	Sporting
15	Praktijperikelen
16	Worldnews (OIFE)
18	An appeal from the chairman
19	Daniëlles Diary
22	Unbreakable
23	OI Youth
24	"Happy New Year"
27	Read for you
28	Angry Letters
32	Childrens' corner
35	Thank you!
36	What yóu can do 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

Door: Jan Schoenmakers

Het is alweer bijna mei als ik dit schrijf. Als u dit nummer van Breekpunt ontvangt hebben wij de ledenbijeenkomst van 17 mei al weer achter de rug.

Er is de afgelopen maanden veel werk verzet op allerlei gebied. Om maar eens enkele zaken te noemen:

- de continue ondersteuning van leden door de informatrices
- voorbereiding van de ledenbijeenkomst van 17 mei
- het bemensen van de VOI-stand tijdens de Supportbeurs medio april
- de voorbereiding van het lustrum van 27 september dit jaar
- de vele activiteiten binnen de jongerenvereniging, etcetera...

Dit is zo maar een greep uit de activiteiten. Ik weet dat ik vele mensen hiermee tekort doe, die ook druk in de weer voor de vereniging zijn geweest.

Zoals u tijdens de ledendag op 17 mei heeft gemerkt worden de accenten verlegd. Het bestuur is er wel uit. Wij willen de vereniging wat gaan kantelen, geheel overeenkomstig de wensen en eisen van deze tijd. De tijd van 'wij draaien en u luistert' is toch echt voorbij. Ons staat voor ogen dat de vereniging meer interactief gaan worden. U krijgt een grotere stem in het geheel. Eigen initiatief wordt dus uitermate op prijs gesteld. Natuurlijk schept dit ook zekere verplichtingen, maar wij denken dat dit voor ons allemaal een verbetering is. U zult dit bijvoorbeeld gaan merken tijdens ledendagen (niet alleen maar luisteren, maar steeds meer ook zelf betrokken raken bij de activiteiten en waar mogelijk een bijdrage leveren), met de lancering van de nieuwe website (met een interactief forum) en tijdens de volwassenen contactdagen (waarvan het de bedoeling is dat leden zelf ideeën aandragen en ten uitvoering brengen). Dit zijn zo maar een paar voorbeelden. In de kern gaat het erom dat de vereniging VOI van u is. U bepaalt wat er gebeurt.

Hierbij benadruk ik dat wij zeker geen radicale breuk met het verleden voorstaan, maar de accenten in enige mate gaan verzetten. Continuïteit staat hoog in ons vaandel. Mocht u naar aanleiding van deze tekst een reactie willen geven, in welke zin dan ook, dan horen wij het graag. Wij staan open voor alle suggesties. Ook betekent dit niet dat wij als bestuur rustig achterover gaan leunen. Nee, wij worden meer facilitator. Het kan best zijn dat u denkt: 'Ik heb een goed idee dat ik vrijwel geheel kan uitvoeren maar op enkele punten heb ik toch assistentie nodig', dan kunnen wij u de helpende hand bieden op welke wijze dan ook. Door bijvoorbeeld u in contact te brengen met iemand die assistentie kan bieden of door als bestuur zelf de helpende hand te bieden.

Met de zomer in zicht wil ik u alvast een heel fijne zomervakantie toewensen. Wij hopen dat u en de uwen goed uitrusten en dat wij elkaar na de zomer weer zien tijdens het lustrum op 27 september. Ongeveer gelijktijdig met deze Breekpunt ontvangt u de uitnodiging voor het lustrum. Wij rekenen op een goede opkomst. Het programma houd ik nog heel even geheim. Reken er maar op dat wij goed gaan uitpakken. Reserveer deze datum daarom alvast in de agenda!

Tot slot wil ik promovendus Marco van Brussel van harte feliciteren. Zijn presentatie op de VOI-dag van 17 mei is een product vanuit zijn promotie-onderzoek aan de Universiteit van Utrecht. Marco, van harte en nogmaals bedankt voor jouw bijdrage aan de vereniging!

Saksisch Porselein



Door: Annemiek de Groot

Sportschool

Jawel, ik ben gezwicht. Sinds kort hoor ik ook tot de kaste der sportschoolbezoekers. Het was even slikken, maar ik vond dat het maar moest gebeuren. Met het klimmen der jaren nemen omgekeerd evenredig de krachten af. En die 'love handles' zitten me ook steeds meer in de weg. Ik maakte een afspraak voor een proefles. Want misschien was deze exercitie ècht te hoog gegrepen en dan zit je met zo'n abonnement.

Aarzelend opende ik de eerste keer de schooldeur waarachter een dreunende beat klonk, beducht voor een hele rij bodybuilders die zwetend en kreunend aan allerlei apparaten zouden hangen. Dat viel mee; twee huisvrouwen van – ver – boven de vijftig, één hoogbejaarde heer met zilvergrijs haar en ja tóch, daar in de hoek, een gebronsde adonis, met rollende spierbundels. Ingevet als een cakevorm. Oké, in vórm was hij wel. Hij bediende met souplesse een soort martelwerktuig waar je volgens de sportschoolhouder flinke biceps mee krijgt. Die had deze adonis ook en om dat te benadrukken had hij ze ook nog eens fijn laten tatoeëren. Ik stak er in mijn sjofele trainingsbroek en in mijn rolstoel magertjes bij af. Dat het een *sportrolstoel* is was maar een schamele troost.

Ik concentreerde me weer op de sportschoolhouder die me welwillend uitlegde hoe al dat ijzerwerk bediend moest worden en welke zegeningen ik er van mocht verwachten. Mijn eerste pogingen, onder zijn toezienend oog, werden nieuwsgierig gevolgd door de doelloos op een band voortdravende vrouwen en de

bejaarde man, terwijl de adonis me slechts minzaam opnam.

De sportschoolhouder leidde me van apparaat naar apparaat, onderwijl behulpzaam met het verstellen van gewichten, zadels en roeibankjes. Ik geloof dat hij het wel leuk vond ook eens een rolstoeler in zijn domein te ontvangen. Enthousiast vertelde hij dat er ooit eens een dame in een rolstoel bij hem getraind had en welke slimmigheidjes hij voor haar bedacht had. Toen ik beleefd informeerde of het de dame nog steeds beviel, viel hij bedremmeld stil. Ik vermoed dat ze het niet overleefd had...

Monter werkte ik het programma af. Weliswaar steeds moeizamer en met de absolute zekerheid dat ik de volgende dag waarschijnlijk onbeweeglijk door zou moeten brengen. Maar de bejaarde heer begon achterop te raken, vergeleken met mij, dus dat deed het moreel weer goed. Sport is oorlog ten slotte!

De Rambo in de hoek werkte met veel vertoon van kracht zijn ronde af. Grappig eigenlijk; qua publiek had hij waarschijnlijk liever wat jonge meiden gehad. Maar hij had genoeg te nemen met een hijgende bejaarde, twee dames die het overgangsvet trachtten weg te zwoegen en een dame in een rolstoel die haar kippenkracht wat probeerde op te vijzelen.

Aan het einde van de kwellingen hing ik met pompemde ademhaling gebogen over een glaasje Spa. De sportschoolhouder vroeg hoe ik me voelde. "Fantastisch," loog ik monter, "Ik neem een abonnement!" Zolang ik vóór blijf liggen op mijn bejaarde medescholier, is er nog hoop. Misschien moet ik ook maar eens een tattoo nemen!

Verslag VOI-bijeenkomst op 17 mei 2008

Door: Ruud Beun

Voorzitter Jan Schoenmakers heet alle aanwezigen welkom; in het bijzonder de nieuwe leden die de verenigingsdag vandaag voor de eerste keer bezoeken. Dit zijn de families Pool, Waleson, Hoes en de familie Mekking. Het programma van vandaag staat in het teken van bewegen. Mariës Oostdijk en Susan Oosterduin zullen yogales geven. Zij starten met de kinderen tot ongeveer 7 jaar. De anderen kunnen in een andere ruimte oefenen, onder andere met een Wii spelcomputer. Het tweede uur is er yoga voor de oudere kinderen.



Yoga voor de kinderen

Jan geeft het woord aan Marco van Brussel die een powerpointpresentatie houdt over 'Training bij kinderen met Osteogenesis Imperfecta' naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek naar fysieke belasting bij kinderen met OI. Hier volgt een samenvatting welke ook op de nieuwe website zal worden geplaatst:

Uitkomsten onderzoek naar fysieke belasting bij kinderen met OI

➤ **Fysieke fitheid en training bij kinderen**

De fysiologie van een kind is anders dan die van volwassenen en hier dient ook rekening mee te worden gehouden bij onderzoek naar het in beeld brengen van de fysieke fitheid en training bij kinderen. Een kind verschilt ten opzicht van volwassenen door constante verandering onder invloed van maturatie, ontwikkeling, groei en leeftijd. Kinderen kunnen niet simpelweg gezien worden als miniatuur versies van volwassenen.

➤ **Onderzoeksvraag**

De onderzoeksvraag was: *Wat zijn de effecten van een trainingsprogramma op de spierkracht, inspanningstolerantie en het functioneren bij kinderen met OI type I en IV?*

➤ **Opzet onderzoek**

Onderzocht zijn 33 patiënten tussen de 8 en 18 jaar, waarvan 16 in de interventiegroep en 17 in de controlegroep. De trainingsgroep werd drie maanden lang, twee maal per week specifiek getraind door middel van een aangepast trainingsprogramma. Vanaf de 7^e week werd er ook één keer per week extra getraind in de thuissituatie. Deze training was primair gebaseerd op het vergroten van het uithoudingsvermogen en de spierkracht en secundair op de gevolgen van de training wat betreft vermoeidheid, functionele vaardigheid en competentie beleving. De controle groep kreeg géén training.

➤ **Resultaten**

De fitheid van de trainingsgroep was 16,6% meer dan de controlegroep. De totale spierkracht nam bij de trainingsgroep 11,9% meer toe dan bij de controlegroep. Bij de trainingsgroep nam de vermoeidheid met 19,3% af.

➤ **Conclusie**

Individuele en gesuperviseerde fysieke training bij kinderen met OI type I en IV is veilig en effectief. De training kan de inspanningstolerantie, de spierkracht en het dagelijks functioneren verbeteren. Aanbevolen wordt om na de trainingsperiode de actieve leefstijl te behouden.

➤ **Klinische toepassing**

Het trainingsprogramma moet toegankelijk zijn voor alle kinderen met OI (type I en IV). Een toename van het inspanningsvermogen en de spierkracht zal kunnen bijdragen aan het vergroten van het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven

➤ **Toekomst**

Het trainingsprogramma zal (inter)nationaal geïmplementeerd moeten worden. Ook zal onderzocht moeten worden of de ziektekostenverzekering dit gaat vergoeden. Verder zal er een nog een vervolgonderzoek gedaan moeten worden voor rolstoelgebonden kinderen.



Marco van Brussel tijdens zijn presentatie

Vragen

Naar aanleiding van vragen die gesteld werden door de leden zijn onderstaande punten naar voren gekomen.

- Het trainingsprogramma wordt op de website van de VOI gezet. Er zal ook een trainingsprogramma voor volwassenen worden ontwikkeld. Dit geldt ook voor de volwassenen die rolstoelgebonden zijn.
- Raoul Engelbert zal deze presentatie in Gent gaan houden tijdens een internationale conferentie.
- Vanaf welke leeftijd kun je beginnen? Ongeveer vanaf 6 jaar, dan kun je gerichte opdrachten geven. Er is gekozen voor 8 jaar. Kinderen die jonger zijn, kun je met spelletjes in beweging houden. Hierbij natuurlijk oppassen met bijvoorbeeld draaispelletjes.
- Bij gebruik of geen gebruik van medicatie was er geen verschil van resultaten.
- Hoe werd er met angst omgegaan? Er werden instructies aan de fysiotherapeut gegeven.
- Het zelfbeeld van de kinderen ging heel erg omhoog.
- Er was zeker effect d.m.v. betere fitheid op de langere termijn.
- Met 2 á 3 keer per week trainen behaal je resultaten.
- Oefenen op de hometrainer doet ook wonderen; dit kan ook thuis.

Marco van Brussel wordt hartelijk bedankt voor de presentatie. Tevens wordt hem succes toegewenst want op 20 mei 2008 gaat hij dit proefschrift verdedigen.



Middagprogramma

Na de lunch komt er een aantal officiële zaken aan bod. Jan Schoenmakers geeft aan dat het bestuur een andere werkwijze zal gaan hanteren. Het is een vereniging voor de leden, waar de inbreng van de leden erg belangrijk is. Het bestuur is dan meer faciliterend op de achtergrond aanwezig. Dit gebeurt natuurlijk niet van de één op de andere dag, maar zal stap voor stap worden ingevoerd.

Medische Zaken

- Er loopt een vitamine K project in het WKZ. Bij voldoende vitamine K worden bisfosfonaten beter opgenomen. Hier is verder nog geen resultaat van bekend. Er ontstaat een korte discussie over het gebruik van bisfosfonaten. Kan hier een periode mee gestopt worden? Hier is geen standaard antwoord op te geven.
- Van 15 oktober 2008 tot 18 oktober 2008 is er een internationale conferentie in Gent. Daar zal ook zeker worden gesproken over het gebruik van bisfosfonaten.
- Het volwassenenspreekuur in Zwolle loopt goed. Het team is wel geïnteresseerd naar de ervaringen van patiënten die er geweest zijn. Een ervaringsdeskundig uit de zaal geeft aan dat het prima geregeld is in Zwolle, je wordt door verschillende disciplines bekeken. Als u ervaringen heeft dan kunt u deze doormailen naar de VOI (oivereniging@oivereniging.nl of rbeun@planet.nl)
- Kindermishandeling is weer een hot item. Er is recent een melding binnengekomen waar de VOI nauw bij betrokken is.

Nieuws vanuit de OIFE

Afgelopen oktober was er een bijeenkomst in Spanje. De OIFE heeft er een nieuw lid bij uit Peru. Deze vereniging heeft 78 leden. Daar leven dezelfde vragen als in andere landen.

Er zijn 6000 mensen met OI aangesloten bij de OIFE. De website is volop in ontwikkeling. Er is een welkomstformulier ontwikkeld. Hiermee worden ook mensen met OI met elkaar in contact gebracht. Het OI-paspoort wordt vernieuwd; de informatie wordt straks ook in het Turks vermeld.

Er is een pril plan voor een uitwisseling van studenten met OI. Verder zal mogelijk ook de Nederlandse dvd in andere talen worden vertaald en/of ondertiteld. Zie voor verder OIFE nieuws ook het uitgebreide verslag van Taco van Welzenis elders in dit nummer.

Volwassenen

Op 13 september 2008 wordt in Utrecht een volwassenen contactmiddag georganiseerd door Taco van Welzenis en Annet Hoogenhout. Het onderwerp 'Hoe ga je zo positief mogelijk met de energie om die je hebt, ofwel timemanagement' staat dan hoogstwaarschijnlijk centraal.

Jaarverslag 2007

In het jaarverslag staan alle activiteiten die in 2007 hebben plaatsgevonden.

Jaarrekening 2007

Dit jaar vieren we een lustrum want de VOI bestaat 25 jaar. We hebben voldoende reserves om dit te kunnen bekostigen. Er is een accountantscontrole geweest. Aantal betalende leden komt niet overeen met de echte leden. In het verleden hebben dus niet alle leden de contributie betaald. Dit heeft er toe geleid dat er nu een volgnummer en lidmaatschapnummer op de rekening staan zodat er een betere controle is.

Bestuurswisselingen

Er zijn een aantal wisselingen. We nemen afscheid van Anne-Miek Vroom. Zij is vandaag niet aanwezig. Er zal in een volgende bijeenkomst officieel afscheid van haar worden genomen. Margriet Crezee volgt Anne-Miek Vroom op. Zij wordt met een applaus van goedkeuring officieel benoemd.

Iris Crombeen heeft zich nog voor één jaar beschikbaar gesteld als bestuurslid. Ditzelfde geldt voor de secretaris Ruud Beun. Dit betekent dat er in mei 2009 twee vacatures zijn in het bestuur. Mocht u geïnteresseerd zijn in een bestuursfunctie dan kunt u dit kenbaar maken bij één van de bestuursleden.

Thea Haak wordt bedankt voor alle jaren dat zij zich als redactrice heeft ingezet voor Breekpunt. Haar taak wordt overgenomen door Annemiek de Groot.



Ruud Beun, Thea Haak en Margaret van Rijs

Website VOI

De website gaat vernieuwen. De oude site is erg bewerkelijk en afhankelijk van de webmaster. In de nieuwe versie kunnen meerdere bestuursleden informatie op de site zetten. Dit gaat met een toegangscode/wachtwoord. De site is ook afhankelijk van de leden. Wat we zoeken is een aantal redacteurs en forumleden (dit zijn we eigenlijk allemaal). Per onderwerp heb je een aantal moderatoren nodig. We hebben hier ongeveer vier leden voor nodig. Past u in één van de rollen dan kunt u zich aanmelden bij één van de bestuursleden. Als het goed is gaat de nieuwe site voor de zomer in de lucht.

Invulling verenigingsdag

Ook de verenigingsdag gaat veranderen en meer interactief worden. Het moet een dag worden door en voor de leden. Nu wordt de dag grotendeels gevuld door het bestuur. Wij willen van de leden horen hoe zij de huidige invulling van de dagen vinden. De cijfers wijzen uit dat de verenigingsdagen minder worden bezocht. Dit kan ook komen doordat de jongeren hun eigen activiteiten hebben en omdat er nu ook één keer per jaar een volwassenen contactmiddag wordt georganiseerd.

De vraag aan de leden of de frequentie verlaagd moet worden naar één keer per jaar wordt niet gedragen door de leden. Wel wordt gesuggereerd om de verenigingsdag aantrekkelijk te maken voor alle leeftijden. Vandaag was de dag bijvoorbeeld weer erg in het teken van de jongeren. Als idee wordt ook meegegeven om een meerdaagse bijeenkomst met overnachtingsmogelijkheden te organiseren. Dit gebeurt ook al in Duitsland.

De reden om naar de verenigingsdag te komen is om ook ervaringen te horen van oudere, ervaren leden met OI. Je kunt over onderwerpen praten maar ook dingen doen. Hier maak je de dag mogelijk wat aantrekkelijker door. Je zou het programma ook wat langer kunnen maken. De starttijd van 11.00 uur is prima.

Er is ook nog gesproken over de huidige locatie. Deze ligt centraal maar straalt alleen niet echt iets uit. Je bent hier wel helemaal vrij. Als je dit ergens anders gaat zoeken moet je hier wel veel meer voor betalen.

Tot slot wordt geopperd om misschien alleen een ontmoetingsdag te organiseren. Je kunt dan in verschillende groepen splitsen om over uiteenlopende onderwerpen te praten. Ook kun je in verschillende groepen uiteen gaan en vragen bedenken die dan weer door andere groepen worden beantwoord. Verder werden onderwerpen aangedragen over sport, beademing en de psychische gevolgen voor de wat oudere leden die in hun jeugd zeer beschermd zijn opgevoed.

Jan Schoenmakers dankt de aanwezigen voor hun komst en inbreng. Hij meldt tot slot nog dat de lustrumcommissie druk bezig is met de voorbereidingen van de verenigingsdag op **zaterdag 27 september**. Reserveer deze datum alvast in uw agenda.

**Reserveer in uw agenda 27
september
Lustrum VOI!!**

Jan de Stripman

Jan 'de Stripman' van Vlierden (geboren 1960) woont in Soest en was gedurende vijf jaar werkzaam als archeologisch tekenaar bij de oudheidkundige dienst, daarna bijna zeventien jaar als supervisor bij een 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>



'Nu stuur ik je alweer iets om te doen...'

Een goede vriend betrapte zichzelf erop dat hij me telkens suggesties stuurde van dingen die ik, ondanks mijn lichamelijke ongemakken, toch nog wel zou kunnen doen. Deze keer had hij iemand ontmoet die een website had en die mensen zocht om cd-recensies te schrijven. Dat is echt iets voor de Stripman, was er door hem heen geschoten, die houdt van muziek en schrijven lukt hem ook nog wel. Maar in dezelfde e-mail verontschuldigde hij zich al: 'Je zit natuurlijk helemaal niet te wachten op dingen die je moet doen...'

En zo is het. Ideeën om iets te gaan doen kom ik echt niet tekort. Wat niet wil zeggen dat ik het niet waardeer als mensen een beetje meedenken. En ik kan me ook best voorstellen dat er andere chronisch zieken zijn die zich rot vervelen. Wat moet je in vredesnaam met jezelf aan, als je geen interesse hebt in kunst en cultuur en niet de deur uit kan voor een kroegentocht, om nieuwe spullen te kopen, of achter de meisjes aan te zitten? Dat zijn gelukkig mijn hobby's niet, zelfs het achter de meisjes aanzitten heb ik nooit fanatiek beoefend. Te verleggen en te druk met bijzaken, waarschijnlijk. Toch ben ik qua vrouwelijke aandacht niets tekort gekomen, maar dat is een heel ander verhaal.

Mijn probleem is niet dat ik me verveel, maar dat ik juist tijd te weinig heb om alle dingen te doen die ik wel graag zou willen doen. Er is teveel. Dat kun je gerust als een levensmotto opvatten, want het is een zeer algemene vaststelling. Er is in deze wereld, van allerlei dingen, veel te veel en daarom kom ik tijd tekort. Zelfs al zou ik, om maar wat te noemen, elke minuut die ik in wakende toestand doorbreng, gebruiken om naar muziek te luisteren... Dan nog zou ik onvoldoende tijd hebben om alles te horen wat ik interessant vind.

Aan het lezen van een boek kom ik ook nauwelijks toe. De stapel op het kastje naast mijn bed groeit alleen maar aan, zelfs de krant blader ik vaak maar vluchtig door. Er is ook veel teveel sport op de tv. Nu wil de voetbalbond dat we naar live voetbalwedstrijden gaan kijken! Wanneer moet dat dan? Ik moet toch ook het wielrennen, snooker, darten, golfen en schaatsen een beetje bijhouden. En dan begin ik maar niet over het prachtige Sumo-worstelen, want daar heb ik al tijden niets meer van gezien.

Gewoon geen tijd. En dan ben ik nog zo gelukkig dat ik elke middag een uur of drie op bed moet liggen. Rusten, maar niet slapen, want dan ben ik 's nachts klaar wakker. Mooie gelegenheid om naar gedownloade radio-uitzendingen te luisteren, of naar dvd's te kijken. Van die laatste heb ik ondertussen ook al een hele stapel. Vooral gekregen van mensen die denken dat ik me misschien wel eens verveel.

Er moeten keuzes gemaakt worden. Vooral omdat ik er ook nog iets van een sociaal leven op na wil houden. Gewoon een beetje koffie drinken met mijn vrouw, over koetjes en kalfjes praten, af en toe eens een vriend ontvangen, soms ergens op bezoek, of juist op de bank onderuit gezakt naar een stomme tv-serie kijken, mijn gezinsleden een beetje helpen met hun computerproblemen, een huishoudelijk klusje doen, de eendjes voeren, dat soort dingen.



Geen zorgen dus, beste vrienden en vriendinnen. Ik verveel me geen moment. Maar jullie begrijpen nu misschien een beetje beter, waarom ik vaak niet erg enthousiast reageer, als er iemand met een voorstel komt om iets te gaan doen...

Natuurlijk welkom op school

Heeft uw kind een beperking en volgt het regulier onderwijs?

Dan willen wij graag het verhaal van uw kind, uzelf en de school horen.

Op 1 februari is het project 'Natuurlijk welkom op school' van start gegaan. Het project richt zich op ouders van kinderen met een beperking die kiezen voor het regulier onderwijs. Uw kind kan een lichamelijke beperking hebben of een verstandelijke beperking, een chronische ziekte, autisme, een psychiatrische beperking enzovoort.

Goede voorbeelden

We gaan een informatiemap ontwikkelen en een brochure met goede voorbeelden. De informatiemap geeft ouders handvaten op het moment dat zij kiezen voor de reguliere school in de buurt:

- Hoe pak je het aan?
- Hoe zorg je ervoor dat je een goede gesprekspartner bent voor de school?
- Waar kun je hulp vinden? Enzovoort.

In de brochure worden goede voorbeelden beschreven. Goede voorbeelden verdienen navolging. Ze kunnen een inspiratiebron vormen voor andere ouders. We richten ons op het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs.

Ervaringen

Het gaat om ervaringen van de leerlingen, hun ouders en de school zelf. Zij worden geïnterviewd over hun ervaringen, de problemen die ze hebben overwonnen en hoe ze het nu beleven. Van de leerling worden, in overleg, op school foto's gemaakt voor de brochure en de werkmap.

Willen u en uw kind hieraan meewerken? Geldt dat ook voor de school waarop uw kind zit? Neem dan contact op met Gerda van Piggelen (030 – 291 66 55) of mail naar gvanpiggelen@cq-raad.nl.

Spreekuur voor volwassenen in Zwolle

Elke tweede dinsdag van de maand is er een spreekuur voor volwassenen met OI in de Isalaklinieken te Zwolle. U kunt zich hiervoor aanmelden bij nurse practitioner i.o. Arjan Harsevoort. Dat kan op de volgende manieren:

Via e-mail: steunpuntoi@isala.nl of telefonisch op nummer 038 4244671 of op nummer 038 4245315.

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. De dag start op de locatie Weezenlanden en de afspraken met de specialisten zijn vervolgens op de locatie Sophia. Zorgt U er voor een verwijzing via huisarts of specialist mee te nemen?

Sinds november 2007 kunnen volwassenen met Osteogenesis Imperfecta terecht bij het volwassenen-spreekuur in Zwolle. We zijn nu een aantal maanden verder en, samen met de leden van het OI-team in Zwolle, benieuwd naar uw ervaringen. Wij vernemen graag uw ervaringen en mogelijke ideeën en tips om het spreekuur te verbeteren. U kunt dit aan de secretaris van de VOI doormailen. Uw opmerkingen worden meegenomen in de totale evaluatie van het spreekuur. Hier volgen wat reacties, opgetekend door Anne-Miek Vroom:

Reactie: 'Na jaren shoppen in diverse ziekenhuizen eindelijk alle specialisaties op een rij! Ik heb een enorm vertrouwd gevoel bij dit team, mede door de geweldige begeleiding van Arjan, waardoor de afstand tot de arts wat kleiner wordt. Ik heb ook echt het gevoel dat dit mensen zijn die écht betrokken zijn bij OI. Het is een lange dag, maar dat maakt mij niet uit, als alles maar in één keer kan! Het is fijn dat er nu veel meer continuïteit mogelijk is. Het is ook plezierig om later de punten die op de dag

besproken zijn thuis op papier te krijgen. Dat geeft het gevoel serieus genomen te worden. Ik heb nog wel wat onbeantwoorde vragen, dus volgend jaar kom ik zeker weer. Volgens mij is dit spreekuur voor zowel de volwassen OI-patient die graag een totale check-up wil, als voor de jong-volwassene als aansluiting op het kinder-spreekuur in het WKZ-Utrecht, een uitkomst. Dit is voor de VOI een langgekoesterde wens die uitgekomen is.'

Reactie: 'Het OI spreekuur heeft mij een helder en compleet beeld gegeven over mijn gezondheid en wat ik nu nodig heb. Ik heb er dingen gehoord die nieuw voor me waren. Wat ik vooral fijn vind is dat ik over een jaar weer terug kan komen, en er dan wordt gekeken hoe het verder gaat!'

Reactie: 'Ik vond het een erg prettige opzet. Het was een hele dag, maar goed geregeld. Je kunt in één dag veel verschillende vragen kwijt, dat vond ik prettig. Ook kleine vraagjes waar je niet speciaal een afspraak voor maakt. Het gesprek met Arjan vooraf en zijn aanwezigheid bij het laatste bezoek geeft extra het gevoel dat er naar je wordt gekeken als totaal mens en niet alleen naar de klacht. Die betrokkenheid maakt de rit naar Zwolle zeker de moeite waard.'

Adressen:

Locatie Weezenlanden
Groot Wezenland 20 -28
8011 JW Zwolle
038 424 00 00 (algemeen nummer)

Locatie Sophia
Dr. Van Heesweg 2
8025 AB Zwolle
038 424 00 00 (algemeen nummer)

Help Help Help!

Aan iedereen die betrokken is bij het werk van Hinke en de stichting HOI. Is er iemand van jullie die een kind in de familie heeft, of zelf een kindje heeft, dat een buggy is ontgroeid? Ik zoek voor Fathima uit Srilanka een kinderbuggy, op een redelijke hoogte, waar ze veilig in kan zitten, zodat ze er niet uit kan vallen. Deze rolstoel waar ze nu in zit op de foto kreeg ze van ons, maar blijkt helaas toch nog te groot te zijn. Als je er eentje hebt, komen we hem persoonlijk ophalen. Het liefst een type, waarbij het zitgedeelte van de wielen afgetild kan worden, zodat, wanneer haar been gebroken is, ze niet uit de zitting getild hoeft te worden. Maakt niet uit waar in het land. Ik kom er met mijn mobiele eenheid aan. Alstublieft, kijk om je heen en help deze kleine meid (6 jaar inmiddels), zodat ze naar school kan gaan. Er is vast wel bij jullie een kind in de buurt of in de familie, die afstand kan doen. Laat het me weten. Alvast bedankt.



Fathima in haar te grote rolstoel

Als dank krijg je een mooie foto, wanneer ze erin zit. Kun je trots op zijn...

Hinke Panjer (0595-425668)
www.hoistichting.nl



Ooproep! Afgevaardigde CG-Raad

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad. Op dit moment wordt de VOI al een aantal jaren door een lid van de vereniging, de heer J. Altena, vertegenwoordigd in de CG-Raad. Er wordt van de afgevaardigde verwacht dat hij of zij deelneemt aan vergaderingen of bijeenkomsten die de CG-Raad organiseert. Het bestuur van de VOI is op zoek naar een lid van de vereniging die deze rol op termijn wil gaan overnemen. Deze bijeenkomsten vinden voornamelijk in Utrecht plaats, dus het is praktisch en efficiënt als u in de buurt van Utrecht woont.

!! Voor informatie of aanmelding kunt u mailen naar de VOI secretaris: rbeun@planet.nl. **!!**



SPORTIEF

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

In deze rubriek stellen we vragen aan een

verenigingslid met betrekking tot zijn of haar sport. In dit nummer komt Saskia Beun (22 jaar) aan het woord. Wilt ú ook iets kwijt over de manier waarop u aan lichaamsbeweging doet, mail dan naar yvonnezwart@planet.nl Wie weet brengt u iemand op een idee!

Hai Saskia, welke sport beoefen je?

Ik doe aan elektrisch rolstoelhockey.

Wat houdt het in?

Rolstoelhockey heb je in twee vormen. Je hebt handbewogen en elektrisch rolstoelhockey. Als je mee wil doen aan elektrisch rolstoelhockey, wordt de eis gesteld dat je in het dagelijkse leven afhankelijk moet zijn van een elektrische rolstoel. In de regio speel je 4 tegen 4, 2 keer 10 minuten. In de hoofdklasse en super league speel je 2 keer 20 minuten. Bij beiden is er een pauze van 10 minuten. Het is de bedoeling om zoveel mogelijk te scoren bij de tegenpartij, net als met alle sporten in teamverband.

Zelf doe ik aan elektrisch rolstoelhockey. Hierbij ben ik met mijn team opgeklommen en spelen we nu in de Super League. Dit betekent dat we landelijk spelen, ik reis hierdoor heel wat af. Ik speel al 13 jaar bij de Kennemer Keien, waar ik dit jaar trouwens afscheid van zal nemen. Vanaf volgend jaar zal ik bij de Starriders gaan spelen. Vanaf 2000 speel ik in het Nederlands Team. In 2001 heb ik deelgenomen aan het Vierlandentoernooi en in 2005 aan het EK in Rome. Beide keren werden we met het team eerste! Bij mijn eigen club trainen we één keer per week. Met het Nederlands Team trainen we één keer per maand. Nu zijn we hard aan het trainen voor het EK in België wat in november 2008 plaats zal vinden.

Waarom doe je het?

Ik doe aan rolstoelhockey, omdat ik het een heel leuke sport vind. Ik kan al mijn energie én emoties erin kwijt.

Wat betekent je sport voor je?

Ik vind sporten heel belangrijk. Tot vorig jaar deed ik ook twee keer in de week aan fitness. Hier ben ik mee gestopt, wel ga ik nog steeds door met hockey. Als het zonnetje weer lekker gaat schijnen zal ik ook handbiken weer op gaan pakken.

Heb je eerder andere sporten gedaan?

Ik heb thuis een handbike, maar dit doe ik alleen. Verder heb ik vroeger ook veel gezwommen, maar dat vind ik nu niks meer. Verder heb ik een proefles dansen gedaan, maar ook dat was niks voor mij. Nee, ik houd het bij rolstoelhockey.

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

Als ik geen OI zou hebben, dan zou ik zeker op hockey hebben gezeten. Daarnaast zou ik als tweede sport voor dansen hebben gekozen.

PRAKTIJKPERIKELEN

Door: Thea Haak

Uitgeschakeld?

Wat een genot dat er hulpmiddelen bestaan die het leven zo'n stuk aangenamer maken. Soms wordt het wel eens een beetje teveel van het goede, maar zodra de nood aan de man/vrouw komt, verdwijnt de resterende aarzeling om tot aanschaf over te gaan als sneeuw voor de zon. Het gemak dient de mens, zo luidt een gezegde.

In mijn jonge jaren zou ik zo uiteraard niet gesproken hebben, omdat ik me prima kon redden en creatief zocht naar wegen om buiten de hulptroepen te blijven. De lichamelijke reserves waren nog lang niet uitgeput. Maar met het slijten van de jaren, en daarmee ook het lichaam, moet ik erkennen dat comfort en (enige) luxe een steeds grotere plaats innemen, met het doel om nog zoveel mogelijk energie over te houden voor andere zaken. En dat betekent dan:

- twee stofzuigers (voor boven en beneden);
- allerhande voetenbankjes, uiteraard ook een dubbel aantal;
- twee hansworsten (= voedingskussen) om comfortabel te zitten en liggen en
- tientallen leesbrilletjes (elke kamer minstens één), etcetera...

Ja, ik weet het, een mens moet in beweging blijven, maar het gemak... juist, daar ga ik nu dus voor. Blijkbaar komt het verstand ook met de jaren.

Een hulpmiddel dus. Als je 'm eenmaal hebt vaak niet meer te missen. Dan moet je er dus ook zuinig op zijn. Omdat het gehoor het af laat weten, heeft een draagbare ringleiding ook zijn intrede gedaan. Helaas is deze voorziening te prijzig om een tweede ervan aan te schaffen, dus heb ik er hiervan maar één in gebruik. Hij gaat overal mee naar toe. Wat een genot om een normaal gesprek te kunnen voeren. Ik leg 'm in de watten en geef 'm niet uit handen. Hij zorgt ervoor dat geluid in stereo mijn oren binnenkomt, zo duidelijk dat ik (bijna) geen woord hoeft te missen. Een absolute topper voor het onderhouden van sociale contacten.

Maar dan gebeurt het: mijn onmisbare hulp is verdwenen. Een zoektocht op het bureau levert niets op en het etuitje is leeg. M'n hersens werken op volle toeren: waar ben ik het laatst geweest? O la la, nummer 100. 't Zal toch niet waar zijn! Wat ik eigenlijk nooit doe maar dit keer dus wel: even in m'n broekzak voor het geval dat ik beneden ben en weer naar boven moet. En als dan de nood zo hoog is dat direct actie ondernomen moet worden, dan gaat het mis. Zonder dat ik het in de gaten heb is m'n hulpje geruisloos en zonder gespetter het water ingegleden. En krijgt-ie ook nog te maken met een vloeiende doorspoelbeurt. Dat hij niet met de stroom is meegevoerd is een klein wonder. Stilletjes zie ik hem op de bodem liggen. Totaal verzopen, daar kan niets meer van over zijn. Zonder nadenken schiet m'n hand het water in om hem op te vissen. Vergane glorie?

De föhn misschien een uitkomst? Toch maar even proberen, hij doet 't wel of hij doet 't niet. Verknoeien kan ik het niet meer. 100% opgewarmd probeer ik vervolgens contact te krijgen. Hij sputtert, valt uit, knettert, valt weer uit, blijft helemaal stil. Het totale einde? NEE! Hij heeft het overleefd. Een onvrijwillige wasbeurt en een heteluchtbehandeling waren niet voldoende om hem volledig uitgeschakeld te krijgen. Tuurlijk, hij had tijd nodig om op adem te komen. Wie zou tenslotte niet tegensputteren met zo'n oneervolle behandeling? Ik heb 'm weer terug. Een ouwe taaie, dat ding. In m'n broekzak komt-ie niet meer. De ereplaats verdient hij: om m'n nek en nergens anders.

Wereldnieuws



Door: Taco van Welzenis

Het afgelopen jaar was weer een vruchtbaar OIFE-jaar. Op 26 en 27 oktober 2007 was onze 15^e jaarlijkse ledenbijeenkomst, dit keer gehouden in de Zuid-Spaanse badplaats San Pedro del Pinatar. De Spaanse OI vereniging AHUCE was wederom onze gastheer. 'Zuid-Spanje aan zee' klinkt mooi maar in de herfst kan het er net zo goed flink regenen merkten we. Het landschap dat gedomineerd wordt door zoutpannen, palmbomen en flamingo's verraadde wel dat we flink zuidelijk waren. Omdat in het hoofdonderkomen geen aangepaste kamers waren waren de deelnemers over verschillende hotels verspreid. Er moesten dus steeds de nodige chauffeurs aan te pas komen om iedereen op de plek van bestemming te krijgen wat best onhandig was. Gelukkig was de ontvangst door de Spanjaarden allerhartelijkst inclusief het feest op de laatste avond. Tijdens het feestmaal zat ik op een overdekte binnenplaats. Ik was blij dat ik mijn voeten op het plankje van de rolstoel kwijt kon want op een gegeven moment liep er een hele 'rivier' van regenwater onder de eettafels door, maar dat was vooral hilarisch.



Op de foto achterste rij v.l.n.r.: Maria Barbero (Padrinos-OI / Ecuador), Simona Paveri (I), Maria José Pico Fernandez (Es), Carina Svenheden (S), Khatuna Saganelidze (Georgië), Ute Wallentin (D), Thomas Krüger (penningmeester), Rob van Welzenis (webmaster / honorary president), Jaime Montalvo Dominguez de la Torre (gast, Es), Trond Gården (N). Voorste rij v.l.n.r.: Leonardo Panzeri (gast, I), Filip de Gruytere (B), Susanne Qvist (gast, S), Vanja Živkovic (CH), Katerina Kavalidou (gast, Gr), Jacky Goineau (F), Taco van Welzenis (NI), Hinke Panjer (HOI), Eero Nevalainen (Fin). Niet op de foto: Rosa de Chang (Peru), Rune Mogensen (DK), Michael Købke (DK).

Helaas was ook een aantal mensen verhinderd. Zo moesten enkele delegates, onze secretaresse en de kersverse jongerendegate Anne-Miek Vroom verstek laten gaan. Op zich waren er wel veel jonge delegates dit keer. Hopelijk kan iedereen er de volgende keer wel bij zijn! Behalve dat het een weerzien was met oude bekenden verwelkomden we ook weer een aantal nieuwe gezichten zoals de Asociación OI del Perú met Rosa de Chang als delegate. Deze vereniging telt 78 leden, vaak families met kinderen met OI. Veel van hen ontvangen pamidronaat dat via Padrinos-OI gefinancierd wordt. Deze vereniging trad als 21^e lid toe tot de OIFE. Hun website is hier te vinden: peru.osteogenesis.info



De delegates druk in overleg in San Pedro del Pinatar

De OIFE groeit niet alleen gestaag qua leden maar ook worden we steeds meer als autoriteit op OI gebied gezien. Nog nooit werden we zo vaak gecontacteerd als het afgelopen jaar. En niet alleen door mensen met OI, in toenemende mate ook door artsen. Het laat zien dat er veel behoefte bestaat aan informatie en contact, met name in landen waar nog geen OI vereniging bestaat. Bezoekers van onze website wordt sinds een poosje gevraagd een formulier in te vullen, dit is nuttig om bijvoorbeeld mensen uit hetzelfde land met elkaar in contact te brengen. Op een persoonlijk vlak brengt ook het Making Friends Project mensen met elkaar in contact. Making Friends heeft trouwens navolging gekregen, er is nu ook een Spaanstalige versie opgezet door de AHUCE. De OIFE website (www.oife.org) ondergaat geregeld verbeteringen en updates, het blijft ons belangrijkste visitekaartje met ongeveer 6000 bezoekers per jaar. Steeds meer mensen abonneren zich ook via de site op de gratis OIFE Newsletter, die trouwens ook te lezen is op de website. De Europas met informatie in diverse talen wordt met nieuwe talen uitgebeid waaronder Turks. De OIFE werd lid van Eurordis, een koepelorganisatie die zich inzet voor mensen zeldzame ziekten in Europa. Eurordis hielp ons bij het beschikbaar houden van bisfosfonaten voor mensen met OI in Roemenië en wij werkten mee aan een enquête naar beschikbaarheid van zorg voor mensen met een zeldzame ziekte in Europa. Via de VOI namen ook mensen in Nederland hieraan deel. De resultaten zijn inmiddels online beschikbaar: www.eurordis.com/eurordiscare3/

Er bestaan verder contacten met nog niet aangesloten OI verenigingen (Slovenië, Oostenrijk, Catalonië, Wallonië, Polen, Israël, Japan, Zuid-Korea, Nieuw-Zeeland en diverse landen in Latijns Amerika). Ook hebben we contact met Katerina Kavalidou, een vrouw met OI die in Griekenland een OI-vereniging wil oprichten. Ze was ook op de OIFE bijeenkomst. De samenwerking met de Amerikaanse OIF wordt steeds beter. Nieuwe OI verenigingen zijn de afgelopen tijd opgericht in Panama en Portugal en ook daarmee heeft de OIFE contact.

Een kleine statutenwijziging moet de weg effenen om een officiële goede doelen-status voor de OIFE te bemachtigen. Hierdoor wordt het gunstiger om donaties aan ons te doen. We beraden ons nog op manieren om meer sponsor- en subsidiegelden binnen te halen, ook al is onze financiële positie niet zorgelijk, we teren wel wat in op de reserves. De Zwitserse OI vereniging hield een succesvolle sponsoractie door chocolaatjes te verkopen. De Georgische OI vereniging heeft een behandelplan voor OI opgesteld dat in alle ziekenhuizen ter plaatse verspreid is. Ook helpt deze vereniging veel mensen over de grenzen in Rusland en de Kaukasus (Azerbeidzjan en Armenië). Padrinos-OI en de HOI hebben het afgelopen jaar ook weer mensen kunnen helpen. De HOI hield bijvoorbeeld een actie voor een tweeling op Cuba. Padrinos-OI is nu geregistreerd als vereniging in Duitsland en helpt met name in Latijns-Amerika.

Een succesvol jongerenweekend werd gehouden in Parijs in samenwerking met de Franse AOI, een verslag met foto's is te terug te lezen op de OIFE site onder het kopje 'reports'. Deze zomer komt er een vervolg in het Deense Pindstrup van 15 tot 17 augustus. Ook zijn we bezig om een fotowedstrijd te organiseren. Mogelijke nieuwe projecten die op dit moment bekeken worden zijn een uitwisselingsproject voor studenten en de ondertiteling in verschillende talen van de Nederlandse OI-DVD. Onze volgende bijeenkomst zal komende herfst in België plaatsvinden, tegelijk met de volgende wetenschappelijke OI conferentie in Gent van 15 tot 18 oktober.

Netherlands@oife.org



Van ons erelid Helmie Goedhart ontving ik een cd-rom met een grote hoeveelheid foto's uit de beginjaren van de vereniging. Ik moet eerlijk zeggen dat ik vrijwel alle gezichten niet ken. Toen schoot me te binnen dat er leden of oud-leden moeten zijn die deze gezichten wel herkennen. Het lijkt mij bijzonder aardig als enkele mensen met deze foto's aan de slag gaan door bijvoorbeeld een fotogeschiedenis van de vereniging te maken, een collage te maken etc. Tijdens het lustrum op zaterdag 27 september zouden de resultaten zichtbaar moeten worden.

Wie o wie reageert? Ik zou dit bijzonder op prijs stellen. Al wat u nodig heeft is een goed geheugen, een computer (met ook een goed en ruim geheugen) en wat vrije tijd. Ik hoor graag van u!

Jan Schoenmakers (e-mail: janendoq@xs4all.nl)

Daniëlle's dagboek

Door: Daniëlle van de Brug-Zwart

Daniëlle (bijna 24) heeft OI, waarschijnlijk type 4. Ze is nu een jaar getrouwd met Hugo die net dertig is geworden. Omdat beiden een kinderwens hebben houdt Daniëlle een dagboek bij.

Augustus 2007 - Op maandag 13 augustus zijn Hugo en ik samen langs geweest bij het AMC op de afdeling gynaecologie/verloskunde. Daar hebben we een gesprek gehad met gynaecoloog mw. Braams. We vertelden over onze kinderwens en dat we, omdat er 50 % kans is om OI door te geven, interesse in PGD hebben. Daarnaast vertelde ik over mijn twijfels wat betreft mijn lichaam, en dan vooral met het oog op m'n rug. Een verslag:

'Daar zijn we weer! En ik heb stiekem eigenlijk wel een beetje een blij gevoel.. De gynaecoloog, mevrouw Braams, een erg aardige vrouw, kon er nog niet zo veel over zeggen maar was ook totaal niet negatief of voorzichtig afwijzend. Op de vraag of mijn buik wel genoeg ruimte had gaf ze aan dat dat zich wel een weg vindt. Wat betreft mijn scoliose (verkromming) in mijn rug kon ze natuurlijk nog niet een duidelijk antwoord geven maar het hoefde niet te betekenen dat het daardoor niet zou kunnen. In september heb ik een afspraak bij de internist en ze wil ook graag weten wat zijn advies is met betrekking tot mijn botdichtheid en bouw van mijn romp. Ik had de laatste maanden veel informatie opgezocht over OI en zwangerschap en heb deze informatie allemaal uitgeprint en aan de gynaecoloog gegeven. Daar was ze erg blij mee. Wat ze nu voornamelijk gaat doen, is zich er goed in verdiepen en ook nagaan wat ervaringen zijn van andere vrouwen en gynaecologen, althans naar wat hier voor onderzoek naar is gedaan. Het advies van mijn internist neemt ze ook mee. We krijgen een afspraak bij de klinisch geneticus om precies te laten onderzoeken

hoeveel herhalingskans er is om OI door te geven. Waarschijnlijk is dit 50 % maar je weet het niet. In ieder geval zouden we als de adviezen niet (te) negatief zijn op de wachtlijst voor IVF/PGD geplaatst kunnen worden. Mocht je dan alsnog besluiten het niet te doen dan maakt dat ook niet uit. PGD kan zo nog een paar jaar duren. Al met al ben ik dus eigenlijk wel blij. Natuurlijk nog geen zekerheid, dat zullen we nooit weten, je weet nooit van te voren hoe een eventuele zwangerschap bij mij zal zijn. Maar het is niet zo dat het pertinent niet kan..'



September 2007 - In september zou ik een afspraak bij internist dr. Schweizer hebben. De uitslag van de dexascan die diezelfde maand gemaakt was zou worden besproken. Ik die maand echter nogal last van spontane ischias (zenuwen die werden afgekneld en dit straalde door naar mijn been) dus heb ik de afspraak telefonisch gedaan. Eigenlijk was het goed nieuws,

want de waardes waren allemaal prima. Voor iemand met OI dan ...

'Vandaag heb ik mijn internist weer gesproken via een telefonisch consult. Ik kreeg de uitslagen van de botmeting en de bloedafname 3 weken geleden. Alles was goed, mijn botdichtheid was zelfs toegenomen! Hij was ook blij verrast om te horen dat de botbreuk die ik desondanks heb gehad vorig jaar, erg snel hersteld is.

Ik keek erg uit naar deze dag omdat ik hem, naar aanleiding van ons gesprek met de gynaecoloog twee maanden geleden, advies wilde vragen over een zwangerschap. Ik kon mijn oren niet geloven toen hij vertelde dat hij geen specifieke redenen zag om er niet voor te gaan.

Ik was bang dat hij een beetje te overenthousiast was, dus heb alles uit de kast getrokken om te checken of hij nog wel zeker wist wie ik was. Ik vertelde hem dat ik scoliose en kyfose in mijn rug heb, maar hij gaf aan dat je van tevoren nooit kon voorspellen hoe het ging, maar dit niet meteen hoefde te zeggen dat het niet kon. Wat wel een probleem kon geven was bekkeninstabiliteit, maar vrouwen met mijn handicap hadden hier geen extra risico op. Ook dat ik maar 1.30 groot ben hoefde geen probleem te zijn, hij had ervaring met andere vrouwen met mijn ziekte die zwanger waren zonder (al) te veel problemen.

Wat wel heel erg belangrijk was, en wat van tevoren al vaststond (maar dat wist ik al), was dat ik niet mag persen. De uiteindelijke bevalling zal dus via een keizersnee moeten gebeuren. Daarnaast kan het zijn dat het kindje wat eerder gehaald moet worden, mocht de lichamelijke belasting te zwaar zijn. Ik vertelde hem dat ik het bijna niet kon geloven omdat ik zelf altijd erg negatief was uit zelfbescherming, maar hij gaf nogmaals aan dat we er gewoon voor moesten gaan. Dat je van tevoren toch geen dingen kan voorspellen. Natuurlijk word ik, mocht het ons gegeven zijn, extra goed begeleid.

Ik voel me haast alsof ik al zwanger ben. Dit had ik nooit durven dromen. En stiekem ben ik nog steeds bang of hij niet te overenthousiast is, maar ik zou niet weten bij wie ik nog aan zou moeten kloppen voor 'toestemming'. Ik zit juist bij deze internist (helemaal in Voorburg) omdat hij bekend is met OI. Morgen ga ik direct de gynaecoloog bellen en hopelijk mogen we binnenkort op de lijst geplaatst worden voor IVF en PGD. Het kan dan nog een lange tijd duren, maar het begin is er... (Overigens gaat het met de ischias weer een stuk beter, ik heb vandaag fysiotherapie gehad waarbij mn rug wat 'los' is gemaakt en ik kan weer zonder veel pijn in m'n rolstoel zitten'.

Die maand heb ik ook een weer een afspraak gemaakt met de gynaecoloog. Eigenlijk voor niets. Want ze vond het telefonische advies, hoe positief ook, wel een beetje te makkelijk. Ze wilde graag de uitslagen van de dexascan zien. Omdat we verder nog niet bij de klinisch geneticus waren geweest en de gynaecoloog nog niet echt dingen had uitgezocht, viel deze afspraak een beetje tegen. Nou ja, volgende keer beter.

November 2007 - Op 12 november zijn Hugo en ik voor het eerst naar de klinisch geneticus geweest om te kijken hoeveel procent kans er is op overerving van OI. Er is daar een soort van stamboom getekend van zowel mijn kant, als Hugo's familie, waarin eventuele ziektes in kaart zijn gebracht waarbij de OI van mij natuurlijk werd uitgelicht. Omdat mijn broertje ook OI heeft, hebben zowel hij en mijn ouders (die hebben het niet) een toestemmingsformulier ingevuld zodat de klinisch geneticus hun medisch dossier kan inzien. Daarnaast zou er worden gekeken in hoeverre er in mijn kindertijd al is onderzocht op welk gen het defect zit. Er is vroeger namelijk een huidbiopt afgenomen. Om dit op te zoeken heb ik ook een toestemmingsformulier ingevuld.'

23 november - 'Net werd ik gebeld door de klinisch geneticus. Er is in 1993 een huidbiopt bij me afgenomen en in het VU onderzocht, maar daar kwam eigenlijk niet zoveel naar voren omdat de technieken nog niet zo ontwikkeld waren als nu. Het AMC heeft het VU nu opdracht gegeven om een nieuwe test te maken waarin ze hopen op te sporen op welk gen de mutatie/ het defect zit (hoop dat ik het goed uitleg, er zijn zoveel termen). Volgende week gaan ze er in het VU mee starten en deze test duurt een half jaar. Nog even geduld hebben dus. Ondertussen kan ik wel bij de gynaecoloog nagaan hoe ver ze is gekomen met haar eigen onderzoek met betrekking tot zwangerschap en OI. Ik ben benieuwd.

Zoals ik het begrijp, is er bij PGD altijd een test nodig waarin ze, als het zover is, bij

de embryo's precies de mutatie kunnen opzoeken. En zoals ik nu dus begrepen heb is het zo, dat als die tijd voor ons gekomen is, die test in ieder geval al op de plank ligt. We zijn weer een klein stapje verder.'

Achteraf denk ik dat ik het laatste stukje wat betreft de genetische test bij PGD verkeerd begrepen heb. Zoals ik het nu begrijp is de test die ze nu in het VU doen 'gewoon' een test om te kijken welk type OI ik precies heb. Dit staat dus, denk ik, maar dat zal ik ooit wel vragen aan de klinisch geneticus, los van de extra test die ze moeten ontwikkelen voor de PGD. Beetje jammer dus, want dat duurt zo ook weer een half jaar. Maar goed, maakt niet uit. We hebben geen haast.

(Wordt vervolgd)

Afscheid Anne-Miek Vroom



Anne-Mieke Vroom en Fleur Krom

Op 29 maart hebben wij met de OI Jongeren tapas gegeten in Utrecht. Op deze dag was de laatste jongeren-activiteit georganiseerd waar Anne-Miek Vroom bij zou zijn als voorzitter van het OI Jongerenteam. We hebben toen onze kans gegrepen om haar persoonlijk te bedanken, maar wij wilden het graag nog eens dunnetjes over doen in Breekpunt. Bedankt Anne-Miek voor je grote inzet, daadkracht, humor en gezelligheid! Wij gaan door met de jongeren, dus als je zin hebt om nog terug te komen (voor je 30^e!) ben je van harte welkom. Heel veel geluk in Frankrijk!

Het OI Jongerenteam: Alexander Slot, Fleur Krom, Niels Vrind, Sigrid Mersch, Stefan Buitenhuis, Stefan van Rijs, Margriet Crezee



Door: Willemijn van Berkum

Altijd aan 'het werk'

Jongens in de twintig met veel alcohol op laten zich niet zomaar het zwijgen op leggen. Ze zeggen ook veel meer dan de nuchtere varianten. (Sommigen van ons hebben daar wel enige ervaring mee). Bijna altijd kijk ik met veel plezier terug op deze gesprekken.

Altijd als ik net begin aan mijn avond uitgaan vraag ik me af hoe ik contacten leg. Ik hou van contacten, mensen ontmoeten en gezellig kletsen, maar heb geen idee hoe ik het aanpak. Dus hou ik me liever wat afzijdig en kijk de kat uit de boom. Soms zie ik mensen zitten of staan en denk ik: "Hoe zou ik daar nou mee in contact komen, een praatje maken." Meestal kan ik geen manier bedenken en blijf ik dus rustig zitten. Laatst viel het me op dat ik toch altijd in gesprekken verzeild raak, mensen spreken me vaak vanzelf aan (een geruststellende gedachte). Het zijn gesprekken die me kunnen irriteren als ik in de verkeerde bui ben. Dan kan ik doen alsof ik verderop iets bijzonders zie of vaag reageren zodat het gesprek ophoudt. Maar meestal vind ik het erg boeiend en grappig.

Binnen stond de muziek goed aan, was het een gewoel van staande mensen en buiten op het terras stonden lage tafels en was het nog goed zitten. We zitten al een tijdje met z'n drieën op het terras en zijn al door diverse mensen aangesproken die één van ons kennen of herkennen. Of die doen alsof ze ons kennen, zoals ze doen bij iedereen die ze 's avonds met een biertje op tegen komen. En soms heb je van die exemplaren die er gewoon bij

komen zitten. Dus zo zaten we ineens met z'n vijven op het terras. Jongeman 1 begon het gesprek. Over hoe normaal we wel niet waren (duh!). Ook jongeman 2, later vervangen door jongeman 3 mengde zich in het gesprek. Over wat we dan hadden, en over toegankelijkheid. En dat we echt normaal waren (even benadrukt), en dat we ook 'gewoon' gingen stappen. Dat gehandicapten dat toch meer moesten doen. En jongeman 1 droomde er van om daar iets op te bedenken. Wat zijn idee nu was snap ik nog steeds niet. Een kruising tussen gehandicapten op een hoopje, belangenbehartiging door 'normale' mensen, en uitgaan. Het doel was integratie en verbetering van beeldvorming, maar ik geloof niet dat zijn idee effectief zou zijn.

Wat we aan het doen waren was dat wel. We deden aan integratie. En verbetering van beeldvorming. Vooral nadat jongeman 1 en 3 de rolstoel van één van mijn vrienden hadden uitgeprobeerd. Met de rolstoel naar het toilet, maar meteen bij het drempeltje van 3 cm al uitstappen want het was 'onmogelijk' om daar op te komen... niet meer op kunnen en dus uitstappen. Later terug komen, helemaal ontdaan van hoe rottig het wel niet is in een rolstoel. (Maar het uitzicht vonden ze

dan wel weer leuk tussen alle staande mensen ;))

Ineens besepte ik dat we op deze manier als 'professioneel gehandicapten' constant aan het werk zijn. Beeldvorming beïnvloeden. Integratie. Jongeren helpen om hun 'gehandicaptenvrees' te overwinnen. We kunnen er niet voor kiezen om op dat moment even niet te werken. Om even niet te doen aan beeldvorming of aan integratie. Bot

reageren of vragen niet beantwoorden beïnvloedt het beeld ook, maar negatief. We zijn altijd aan het werk. Vooral tijdens het uitgaan, als mensen door de alcohol hun schroom kwijtraken en kinderlijke eerlijkheid terugvinden (en niet te stoppen zijn in hun ideeën).

Ach, met een biertje op, en leuke gezellige en bovenal maffe jongens die mijn glas steeds bijvullen...dan is dit vak zo gek nog niet!

OI JONGEREN

Activiteiten voor jongeren van 15-30 jaar met OI

VOI Jongeren – voor en door jongeren met Osteogenesis Imperfecta

Eventjes een berichtje van ons om te laten horen wie wij nu precies zijn en waar wij mee bezig zijn. De OI jongeren is een (steeds groter wordende) groep jongeren met OI van 15 t/m 30 jaar. Wij organiseren regelmatig, zo'n twee keer per jaar, leuke activiteiten die we dan als excuus kunnen gebruiken om gewoon lekker met elkaar te praten, eten, drinken en vooral ook gewoon veel plezier te hebben.

Het is helemaal geen serieus iets waarbij we het altijd over OI hebben en problemen waar we misschien mee zitten. Het gaat meestal gewoon over alledaagse onderwerpen die ons allemaal bezig houden. Denk hierbij aan dingen als sport, school, televisie, gamen, uitgaan en eigenlijk alles wat je verder maar kunt bedenken. Het is dus altijd vooral heel erg gezellig en we hebben in de afgelopen jaren dan ook al veel leuke dingen gedaan. Zo zijn we naar De Apenheul geweest, hebben we workshops in theatersport gevolgd en zijn we ook een keer met de hele groep aan de gourmet gegaan.

Op het moment van schrijven, hebben we zaterdag (14 juni) weer een activiteit. Dan gaan we naar de Pier in Scheveningen, gewoon lekker eten en drinken in een restaurant en natuurlijk weer veel lol. En ook dan verwachten we weer een aantal nieuwe gezichten te zien! Denk je nu bij jezelf dat je eigenlijk ook wel eens mee zou willen, dan kan dat. Als je tussen de 15 en 30 jaar bent, kun je je opgeven zodat je bij een volgende activiteit ook op de hoogte wordt gehouden. Je kunt dan natuurlijk altijd zelf bepalen of je mee gaat.

Heb je interesse of wil je gewoon wat meer weten, kijk dan op 'www.oijongeren.nl' of 'alweerwatgebroken.hyves.nl'. Mailen kan natuurlijk ook altijd naar info@oijongeren.nl.

Groeten en misschien tot snel?
Het OI jongeren team

Gelukkig Nieuwjaar!!!

Door: Stefan Buitenhuis

van de redactie - Stefan Buitenhuis (23) heeft een roerige tijd achter de rug. Hij was herstellende van een vervelende beenbreuk. Of dat niet genoeg was heeft hij vanaf begin februari heeft maar liefst zeven weken in een nektractie gelegen. Daarna is Stefan geopereerd en zijn er elf (!) wervels in zijn nek vastgezet. We kregen toestemming om een gedeelte van zijn Hyves web-log te plaatsen. Gelukkig gaat het nu langzaam maar zeker beter met hem en heeft hij op moemt van schirjven zelfs alweer wat passen gelopen. Stefan, heel veel sterkte met je revalidatie!

14 april 2008, 18:00 uur – "Gelukkig Nieuwjaar!!!" Ja, dat riep iedereen tijdens de jaarwisseling. Natuurlijk deed ik daar zelf ook aan mee, maar ik wist dat mij een moeilijke tijd boven het hoofd hing. Op 10 januari zou ik opgenomen worden voor een nek operatie. De operatie zou een hele pittige zijn en ik wist dat het flink zou gaan tegenvallen. Gelukkig wist ik toen nog niet wat ik nu allemaal weet anders had ik waarschijnlijk niet echt kunnen genieten van de feestjes die eerst nog zouden komen.



Stefan in de nektractie

Een paar dagen voor de opname belde ik nog maar eens met het ziekenhuis. De artsen hadden aangegeven voor de operatie nog wat onderzoeken te willen doen, en ik had daar nog niets van gehoord. Door een communicatiefoutje tussen twee artsen waren ze deze onderzoeken vergeten te regelen waardoor de opname uitgesteld zou worden. Ik zag een beetje tegen de operatie op, dus ik vond het wel fijn eerst nog even lekker wat weekjes naar school te gaan. Ik had namelijk al zo veel weken thuis gezeten vanwege een beenbreuk en gelukkig kreeg ik toch nog even de kans te chillen.

Op 5 februari, net na carnaval, was het dan toch echt zover. Tussentijds hadden de artsen nog wat scans gemaakt van mijn nek, en het was de artsen duidelijk wat er gebeuren moest. Ik kreeg een paar dagen voor de opname te horen dat ik niet opgenomen werd voor een operatie maar dat ik opgenomen werd voor een nektractie. Hoe een tractie aan een been eruit ziet wist ik wel, maar van een nektractie had ik nog nooit gehoord. Het kwam er op neer dat er acht schroeven in mijn hoofd werden gedraaid die bij elkaar gehouden werden door middel van een ijzeren beugel. Aan deze beugel zat een touwtje waaraan gewichten hingen. Het betekende het begin van een lange periode op bed liggen, al wist ik niet hoe lang het zou gaan duren, en ook niet hoeveel gewicht er aan zou gaan hangen.

Bij de opname besloot ik niet teveel na te denken over de tijd die ik moest liggen aan de

nektractie en de consequenties daarvan. Ik zou het gewoon allemaal maar laten gebeuren en wel zien hoe lang het zou gaan duren. Na het indraaien van de schroeven, wat erg pijnlijk was, werd er begonnen met een gewicht van 2 kg. Na een aantal weken was dat 6 kilogram en werd ik naar huis gestuurd met tractie en al. Uiteindelijk heb ik zeven weken aan de tractie gelegen, drie in het ziekenhuis en vier thuis.

Na deze lange weken van wachten en onzekerheid werd er dan toch eindelijk een operatiedatum bekend: 26 maart ging het mes erin. Ik wist dat deze operatie een behoorlijk



heftige zou zijn. Echt gespannen was ik niet, maar erg relaxed kon ik er toch ook niet onder blijven. Tijdens de operatie zouden de artsen een stukje schedel weghalen, en ze zouden de bovenste drie wervels van mijn nek vastzetten aan mijn schedel. Dit zou betekenen dat ik een flink stuk draaivermogen in mijn nek zou kwijtraken, en ik baalde daar behoorlijk van.

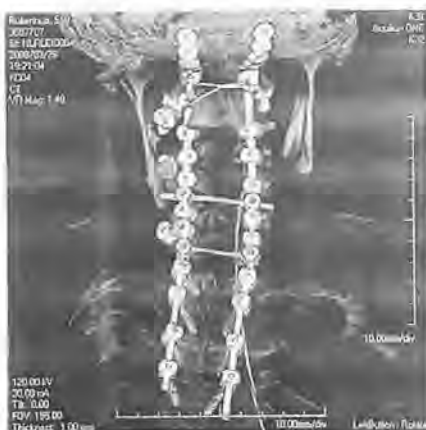
Stefan, geflankeerd door zijn ouders Willy en Wim

De avond voor de operatie kreeg ik te horen dat er niet drie maar acht wervels vastgezet zouden worden. Dit kon echt niet anders dus ik had geen keus en moest ook deze tegenslag maar weer incasseren. Het vastzetten van deze wervels zou betekenen dat ik mijn nek helemaal niet meer zou kunnen draaien. Natuurlijk baalde ik hiervan, maar het was niet anders. De dag van de operatie werd ik al vroeg opgehaald door de anesthesist en zijn kornuiten. Mijn tractiebed en ik werden naar de operatiekamer gebracht om daar rustig af te wachten op dat wat komen ging. Rond een uur of acht werden de infusen aangelegd en werd ik in slaap gebracht. De hele rest van die dag ben ik in slaap gehouden. De operatie heeft bijna 10 uur geduurd, maar ik heb daar zelf gelukkig niets van meegekregen.

De volgende ochtend werd ik wakker op de Intensive Care (IC). Die letters had ik het afgelopen jaar alleen maar in een positieve context gebruikt (Introductie Commissie, waarbij we het dus hebben over IC kamp en IC borrels) maar deze IC was allerm minst een prettige ervaring. Ik werd wakker met een enorm brok slang in mijn mond. Deze slang was voor de beademing, maar ik werd er niet echt vrolijk van. Ook had het uiterst handige personeel van de IC mijn handen vastgebonden aan het bed, zodat ik me niet per ongeluk zou kunnen draaien in bed. Maar hun zorg voor mij ging zelfs zo ver dat ze een enorm dikke deken over me heen hadden gelegd en ik had het dus enorm warm. Maar door de slang in mijn keel en doordat mijn handen gebonden waren kon ik met geen mogelijkheid duidelijk maken dat ik kapot ging van de hitte. De eerste verpleegkundige die in de gaten had dat er iets aan de hand was, stelde een vraag aan me en zei erachteraan: "Knik maar ja of nee". Iets wat een erg intelligente opmerking was gezien het feit dat juist mijn nek vastgezet was, en ik juist niet meer kan knikken. Maar goed, met de overdosis adrenaline die op dat moment door mijn lichaam heen vloog van woede, kon ik toch duidelijk maken wat er aan de hand was.

Een paar uur later was het dan eindelijk zover dat die irritante slang uit mijn keel gehaald zou worden. Via de slang werd er een bepaald soort gas in mijn longen gespoten waardoor ik geen zwellingen zou krijgen door het uithalen van de slang. Dat ik bijna stikte door het ingespoten gasje leek niemand echt te verbazen en er werd een ander slangetje ingebracht om het slijm weg te zuigen. Alles gebeurde heel rustig alsof het dood normaal was, maar ik dacht op dat moment dat mijn laatste uur geslagen had. Mijn hart ging tekeer en mijn longen pompten als nooit tevoren. Daarna werd er flink getrokken aan de slang en haalden ze hem eindelijk uit mijn keel vandaan. Het deed best wel pijn, maar de wetenschap dat ik nu tenminste weer wat kon drinken en wat kon zeggen deed de pijn snel vergeten. Uiteindelijk heb ik nog een heel poosje op de IC gelegen, maar ik kon in de middag gelukkig weer naar zaal terug. Op zaal aangekomen pakte ik mijn mobiel en las de vele berichtjes die iedereen gestuurd had. Ook zat er een berichtje bij van Henk waarin stond dat hij van mijn moeder gehoord had dat er 11 wervels vastgezet waren. Ik wilde reageren: hoe kom je daar nou bij, maar toen bedacht ik me dat hij wel eens gelijk kon hebben. Ik had verder helemaal geen uitleg gehad over het verloop van de operatie, en misschien had die malle Henk het wel goed begrepen. Ik besloot eens even wat navraag te doen, en helaas waren er dus 11 wervels vastgezet in plaats van de eerder aangegeven 8. Ik baalde er wel van, maar was te duf om me er echt druk over te maken. De narcose zat nog steeds duidelijk merkbaar in mijn bloed, want ik was constant moe. Mijn keel was nog behoorlijk pijnlijk waardoor ik flink moeite had met praten. Verder had ik nogal wat last van de snijwond op de achterkant van mijn hoofd, maar het ging elke dag weer een klein beetje beter.

Uiteindelijk mocht ik op dinsdag 1 april alweer naar huis. Ik mocht ook nog een paar dagen blijven als ik wilde, want de artsen vonden het wel erg snel, maar omdat ik vond dat het wel kon mocht ik naar huis. Op het moment dat ik toestemming kreeg om naar huis te gaan, had ik misschien net een kwartiertje achterelkaar in mijn rolstoel kunnen zitten en 3 meter gereden, maar nu zou ik eigenhandig wel even het ziekenhuis verlaten. Eigenwijs als ik ben laat ik mij niet graag duwen in mijn rolstoel, dus ik zou wel even zelf naar de auto rijden. Het is me wel zelf gelukt, maar als beloning daarvoor ben ik de rest van de dag ziek geweest. Ook de dagen erna ging mijn herstel nog niet echt heel snel, maar gelukkig ben ik van nature erg fanatiek als het aankomt op zelfstandigheid, dus uiteindelijk kon ik binnen een paar dagen toch weer een beetje zelf in en uit bed komen en in mijn stoel zitten. Ik was nog wel erg vermoeid, maar het ging elke dag een stukje beter.



Nu ben ik ook nog steeds niet fit, wat niet zo vreemd is na zo'n lange tijd liggen en zo'n zware operatie. Maar ikzelf wil gewoon heel graag weer alles zelf kunnen en dat is dan ook waar ik momenteel keihard voor aan het trainen ben. Voorzichtig probeer ik weer een beetje te staan (wat ik al sinds december niet meer gedaan had vanwege de beenbreuk) en ik probeer zo lang mogelijk te kunnen zitten in mijn rolstoel zonder dat het pijn oplevert. Het gaat gelukkig elke dag een stukje beter, maar ik moet toch nog erg oppassen dat ik niets forceer. De eerste biertjes heb ik alweer gedronken, en ze beginnen langzaam weer erg goed te smaken, iets wat ik als een goed teken ervaar.

Nogmaals, ik ben nog lang niet helemaal beter, maar ik hoop jullie allemaal snel weer te zien in een ontspannen omgeving. Voorlopig loop (en rijd) ik nog wel even met een kraag rond, maar dat is maar voor een paar maandjes, en in principe kan ik daar gewoon alles mee doen. Voor mij voelt dit herstel een beetje als een nieuwe start, dus daarom zeg ik: Gelukkig Nieuwjaar!!!!"

Voor u gelezen ...

Humor en handicap gaan samen

In reactie op een incident tijdens de cabaretvoorstelling van Micha Wertheim in Roermond heeft de CG-Raad zich positief uitgelaten over humor en handicap. Uitgangspunt was dat mensen met een handicap zó gewoon deel uitmaken van de samenleving dat zij net als elke andere bevolkingsgroep op de hak genomen kunnen worden door cabaretiers. Zolang mensen nog omzichtig met je omgaan, hoor je er niet bij. Emancipatie betekent ook: tegen een stootje kunnen en lachen om jezelf. Vergelijk het met de situatie van iemand die een bestaande kring van familie, vrienden of werk binnenkomt. De nieuwkomer voelt zich pas deel van de groep als mensen een keer boos op hem zijn geweest of een grap met haar hebben uitgehaald.

Cabaretvoorstelling

De situatie tijdens de voorstelling van Micha Wertheim was bijzonder ongelukkig. Door een misverstand eerder op de avond met een man, die gebruik maakt van een rolstoel, leken de reguliere grappen over deze man te gaan. Toen hij huilend de zaal

verliet, liep het halve publiek mee. Als cabaretier moet je ook weten wanneer je moet stoppen. Wertheim heeft dit klaarblijkelijk onvoldoende gevoeld. CG-Raad-directeur Ad Poppelaars noemde het in De Telegraaf dan ook "prutswerk".

Ironie

Overigens begrijpt de CG-Raad dat niet iedereen gecharmeerd is van de ironie van cabaretiers. Zeker wanneer iemand pas onlangs met beperkingen in lijf of samenleving werd geconfronteerd, ligt het gevoelig. Toch heeft de CG-Raad uit strategische overwegingen gekozen voor een positieve insteek. Cabaretiers maken hun grappen bij de gratie van taboes. Hoe meer het 'eigenlijk niet mag' hoe aantrekkelijker het wordt. Door hen uit te nodigen meer grappen over mensen met een handicap te maken, geeft de CG-Raad géén voeding aan het taboe, neemt hen de wind juist uit de zeilen. Mocht u hierover van gedachten willen wisselen, dan is directeur Ad Poppelaars daar graag toe bereid.

Belastingdienst: CG-Raad en alle lidorganisaties zijn 'ANBI's'!

De CG-Raad heeft voor zichzelf en voor zijn lidorganisaties bij de Belastingdienst een erkenning aangevraagd als 'Algemeen Nut beogende Instellingen' ofwel ANBI's. Dit is vanaf 2008 mogelijk. De Belastingdienst heeft hier een positief antwoord op gegeven. De CG-Raad en alle lidorganisaties zijn aangemerkt als ANBI's. Met alle voordelen van dien...

Wat is een ANBI?

Een ANBI is een kerkelijke, levensbeschouwelijke, charitatieve, culturele, wetenschappelijke of het algemene nut beogende instelling. De erkenning als ANBI geldt voor onbepaalde tijd, maar de

Belastingdienst kan controleren of instellingen individueel aan de voorwaarden voldoen.

Fiscale voordelen voor ANBI's

- Een ANBI hoeft geen successierecht of schenkingsrecht te betalen over erfenissen en schenkingen.
- Uitkeringen die een ANBI doet in het algemene belang zijn vrijgesteld van het recht van schenking.

Verdere voordelen zijn er op het gebied van:

- De Vennootschapsbelasting
- Loonheffingen

- Overdrachtsbelasting
- Inkomstenbelasting

Voordelen voor donateurs

Een voordeel van schenking aan een ANBI is dat de gever zijn schenking geheel of gedeeltelijk in aftrek kan brengen op zijn belastbaar inkomen (box I, II of III). Giften aan ANBI's zijn aftrekbaar van de inkomsten- en vennootschapsbelasting. De Belastingdienst betaalt mee aan deze giften. Iemand, die slim gebruik maakt van het belastingvoordeel, kan meer schenken met hetzelfde geld. De Belastingdienst betaalt het verschil terug na aangifte inkomstenbelasting. Een donateur kan ervoor kiezen om het voordeel zelf te behouden of weg te schenken aan de ANBI van zijn voorkeur.

De Wet Inkomstenbelasting kent twee soorten aftrekbare giften. Afhankelijk van de vorm (eenmalig of periodiek) kunnen deze giften

geheel of gedeeltelijk in aftrek worden gebracht op het belastbaar inkomen van de gever.

Voorbeelden teruggave:

Iemand die jonger is dan 65 jaar met een bruto-jaarinkomen tussen € 17.000 en € 31.000 laat notarieel vastleggen dat hij vijf jaar lang jaarlijks een bedrag van € 500 schenkt aan een lidorganisatie van de CG-Raad. Hij ontvangt dan jaarlijks € 205 terug. Ook de notariskosten zijn in dit geval aftrekbaar.

Een 65-plusser met een bruto jaarinkomen hoger dan € 53.000 laat bij de notaris vastleggen dat hij vijf jaar lang een bedrag van € 2.000 aan een ANBI schenkt. Hij ontvangt dan jaarlijks een teruggave van € 1.040.

Kijk voor uitgebreide informatie op www.anbi.nl

Er is een nieuwe Wet sociale werkvoorziening

Op 1 januari 2008 is de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) veranderd. Je hebt nu meer rechten als je aangepast werk mag gaan doen omdat je een handicap hebt. Je kunt nu zelf werk zoeken dat bij je past. Je mag ook bij de gemeente meepraten over de wet. En je mag weten wanneer je aan de beurt bent om aangepast werk te gaan doen.

Wat is de Wsw?

De Wet sociale werkvoorziening is er voor mensen met een arbeidshandicap. Je hebt een arbeidshandicap als je door je beperking geen gewone baan kunt krijgen. Je kunt door een aantal beperkingen een arbeidshandicap hebben:

- Een lichamelijke beperking; Je kunt bijvoorbeeld alleen werken als je zit.
- Een verstandelijke beperking; je hebt bijvoorbeeld moeite met leren of je kunt je niet goed concentreren.
- Een psychische beperking; Je kunt bijvoorbeeld niet in een afgesloten ruimte werken. Of je raakt in paniek als iets niet meteen lukt.

Heb je een arbeidshandicap en kun je geen gewone baan krijgen? Dan is aangepast werk misschien iets voor je. Aangepast werk is werk dat er speciaal is voor mensen die geen gewone baan kunnen krijgen. Het werk wordt aangepast aan wat jij kunt. Je kunt bij aangepast werk extra hulp krijgen. Je kunt ook werken in je eigen tempo.

Wil je aangepast werk gaan doen omdat je een handicap hebt? Dan ga je naar het CWI. Het CWI onderzoekt of je aangepast werk nodig hebt. Dit onderzoek heet de indicatie Wsw. Als je een Wsw-indicatie hebt mag je aangepast werk gaan doen.

Met een indicatie kun je op drie manieren gaan werken:

- **Beschutte arbeid.** Je werkt bij een bedrijf in de Sociale Werkvoorziening. Dat is een SW-bedrijf. Een SW-bedrijf is een bedrijf van de gemeente waar veel mensen met een arbeidshandicap werken. Ze hebben er allerlei soorten werk. Je kunt bijvoorbeeld werken bij een

afdeling waar ze dingen inpakken of op een postafdeling. Maar je kunt ook binnen of buiten met planten werken.

- **Detachering.** Je werkt wel voor de gemeente, maar je wordt uitgeleend aan een ander bedrijf. Een ander woord hiervoor is detachering. Je kunt dan bij verschillende bedrijven werken.
- **Begeleid werken.** Je werkt in een gewoon bedrijf. Bijvoorbeeld in een supermarkt of op een kantoor. In het bedrijf wordt het werk aangepast aan wat jij kunt. Je krijgt ook steun van een begeleider.

Je hebt meer rechten!

De regering wil dat nóg meer mensen met een Wsw-indicatie werk gaan doen dat bij ze past. Het liefst begeleid werken bij een gewoon bedrijf. Om daar voor te zorgen heb je nu meer rechten gekregen. Deze rechten zijn er voor iedereen die een Wsw-indicatie heeft. Dan bedoelen we mensen die nog wachten op aangepast werk. (Dat betekent dat je nog op de wachtlijst staat.) Of mensen die bij een SW-bedrijf werken of uitgeleend zijn aan een ander bedrijf. Je kunt bij de gemeente waar je woont vertellen dat je begeleid wilt werken. De gemeente kan je namelijk helpen.

Wat zijn die rechten nu precies?

- Je kunt zelf werk gaan zoeken dat bij je past. Je mag een begeleider vragen om je daarbij te helpen.
- Je mag bij je gemeente meepraten over de nieuwe wet. Dit meepraten noemen we cliëntenparticipatie.
- Je mag bij je gemeente vragen wanneer je aan de beurt bent om aangepast werk te gaan doen. Dus wat je plek is op de wachtlijst.

Wat moet je doen als je zelf werk gaat zoeken?

Je gaat zelf werk zoeken en een begeleider kiezen

Heb je een Wsw-indicatie en sta je bovenaan de wachtlijst? Dan ben je aan de beurt om te gaan werken. Je kunt dan begeleid gaan werken. Dit kan ook als je bij een SW-bedrijf werkt of uitgeleend bent aan

een ander bedrijf. Als je zelf werk gaat zoeken, dan mag je zelf uitkiezen wie jou daarbij gaat begeleiden. En je moet een organisatie kiezen die je ondersteunt bij het werken.

Je hebt geld nodig

Om bij een gewoon bedrijf te kunnen werken heb je geld nodig. Bijvoorbeeld geld voor aanpassingen op je werkplek. Bijvoorbeeld een speciale stoel of een speciale computer. En je hebt ook geld nodig voor iemand die je helpt. Dat noemen we begeleiding op je werk. Je baas heeft ook wat geld van de gemeente nodig om je loon te kunnen betalen. Dat heet loonkostensubsidie. En soms heb je geld nodig voor vervoer naar je werk.

De gemeente waar je woont heeft voor iedereen die aangepast mag werken een geldbedrag om deze dingen te betalen. Dat geld noemen we het **persoonsgebonden budget begeleid werken (PGB)**.

Je vertelt aan de gemeente waar je geld voor nodig hebt

Als je zelf werk wilt gaan zoeken dan vertel je dat aan de gemeente. Je vraagt dan bij de gemeente een persoonsgebonden budget begeleid werken (PGB) aan. Je vertelt aan de gemeente waar je geld voor nodig hebt. Dit schrijf je in een plan. Je kunt hier ook hulp bij vragen.

In dit plan schrijf je wat er allemaal geld gaat kosten als je zelf werk hebt gevonden. Je schrijft of je aanpassingen nodig hebt en of je vervoer naar je werkplek nodig hebt. In het plan schrijf je ook wat de mensen betaald moeten krijgen die jou gaan begeleiden op je werkplek. Tenslotte schrijf je hoeveel geld je nieuwe baas nodig heeft om een stukje van jouw loon te kunnen betalen. Dat heet loonkostensubsidie.

Wanneer heb je recht op geld dat je nodig hebt?

Je gemeente bekijkt het plan dat je geschreven hebt. Ze bekijken of je plan niet meer kost dan het geldbedrag waar je recht op hebt. (Dat heeft het CWI bepaald.) Je kunt recht hebben op € 25.000 of € 30.500 per jaar. De gemeente bekijkt ook of je een werkplek

en een begeleider hebt gevonden die goed voor jou zijn.

Wanneer moet de gemeente jou het geldbedrag geven dat je nodig hebt? (Dat noemen we een PGB geven.) De gemeente is verplicht om jou een PGB te geven als je plan niet meer kost dan het geldbedrag waar je recht op hebt. En als je een werkplek en een begeleider hebt gevonden die goed voor jou zijn. Je krijgt het geldbedrag niet zelf. De gemeente zorgt ervoor dat het geld terecht komt bij je werkgever en je begeleider.

Het kost de gemeente ook geld om jouw plan te bekijken en andere dingen te doen die met jouw plan te maken hebben. Dit geld gaat af van het geldbedrag waar jij recht op hebt.

Als je plan meer kost dan het geldbedrag waar je recht op hebt, dan mag je daar wel om vragen. Maar de gemeente is dan niet verplicht om jou dat geldbedrag te geven.

Zorg dat je goed weet wat je moet doen!

Wil je gebruik maken van een PGB? Of wil je meer weten over de rechten die je nu hebt? Zorg er dan voor dat mensen je uitleggen wat je moet doen en hoe de wet werkt. Programma Versterking CliëntenPositie (Programma VCP) gaat mensen met een Wsw-indicatie uitleg geven over de wet. Dat doen ze bijvoorbeeld tijdens speciale dagen. En er komen folders. Je hoort op tijd wanneer de speciale dagen er zijn. Zodat je er naartoe kunt.

Als je vragen hebt over de nieuwe Wsw, dan kun je ook bellen met de Wsw-ijflijn of een e-mail sturen. Je kunt ook naar de gemeente gaan waar je woont of informatie opzoeken op internet.

Wsw-ijflijn: 030-284 60 50 (van maandag tot en met donderdag van 10.00 uur tot 12.00 uur en van 14.00 uur tot 16.00 uur)

E-mail: wsw-ijflijn@programmavcp.nl

Internet: www.aanhetwerkmetdewsw.nl, www.programmavcp.nl

Als je mee wilt praten bij de gemeente over de wet, dan kun je bellen naar mevrouw E. Bannink, 06 - 158 33 664. Of je kunt mailen naar: wsw@programmavcp.nl



Boze brieven



Aan de directie van Valys
Postbus 357
8260 AJ Kampen

Eindhoven 6 maart 2008

Geachte directie zonder naam,

Verwijzende naar mijn twee vorige brieven d.d. 4 oktober en 29 oktober 2007 stuur ik u deze keer een aangetekende brief en wil ik u de volgende drie vragen stellen:

1. Waarom heb ik nooit antwoord gekregen op mijn laatste brief met daarin de medische verklaring van mijn revalidatiearts?
2. Waarom geven uw medewerkers telefonisch permanent verkeerde voorlichting?
3. Waarom mogen uw medewerkers geen namen noemen, zowel niet van henzelf alsook niet van u?

Hieronder volgt in het kort mijn verhaal.

Met mijn regionale taxivervoer heb ik om medische redenen de afspraak dat zij mij nooit meer met een taxibus ophalen, maar altijd met een personenauto, ondanks het feit dat ik een opvouwbaar rolstoel bij me heb. Omdat ik in de veronderstelling was dat dit voor Valys ook gold heb ik in september vorig jaar een taxi besteld, die ik helaas terug heb moeten sturen, omdat dit toch een busje was. Ik heb hiervoor een rekening gekregen en deze ook betaald.

Toen ik aan een van uw medewerkers vroeg wat ik moest doen om dezelfde afspraak die ik heb met mijn regiovervoer, Taxibus, met Valys ook te kunnen maken vertelde ze mij dat ik dan een medische verklaring van mijn huisarts moest sturen.

De volgende dag heb ik nog even opnieuw gebeld met de vraag of dat toch mijn *eigen* huisarts mocht zijn en ja, dat mocht. De dag erna heb ik via mijn huisarts een uitdraai (de meest recente) van mijn medisch dossier gekregen en heb ik voor de zekerheid nog een keer gebeld of dit ook voldeed. Mijn huisarts (en alle andere huisartsen) geven namelijk geen medische verklaringen meer af. "Ja" zei uw medewerkster, "dit voldoet."

Op 4 oktober heb ik de brief opgestuurd en op 9 oktober kreeg ik een brief van u terug, waarin u berichtte: 'Helaas is een verklaring van uw eigen huisarts niet voldoende om u voortaan in een personenauto te vervoeren. Wanneer u ons een medische verklaring van een huisarts (niet uw eigen) of uw specialist toestuurt, waarin uw speciale vervoersvoorzieningen genoemd worden, zullen wij er zorg voor dragen dat u in het vervolg in een personenauto wordt vervoerd.'

Met veel tegenzin, omdat ik eigenlijk vond dat ik toch al voldoende medische gegevens had aangedragen, heb ik vervolgens aan mijn revalidatiearts gevraagd of hij voor mij opnieuw een medische verklaring wilde opstellen. Deze heb ik op 29 oktober jongstleden, samen met een brief van mezelf naar u toegestuurd, zie bijlage. Tot op de dag van vandaag heb ik echter geen antwoord op mijn laatste brief, noch een bericht van ontvangst gekregen.

Toen ik vorige week woensdag, 27 februari, dan ook belde naar uw dienst om voor de zekerheid even te horen dat mijn reizen in de toekomst altijd met een personenauto zouden plaats vinden was ik dan ook zeer verbaasd te horen dat er niets, maar dan ook niets, genoteerd stond bij mijn naam. Vervolgens heb ik uw medewerker vriendelijk verzocht of hij eens na wilde vragen waar dan mijn correspondentie was gebleven. Een uur later belde hij terug met de mededeling dat men hem had verteld dat voor mensen zoals mevrouw Hogenhout, die in een rolstoel zaten, maar toch met een personenauto vervoerd moesten worden geen uitzondering gemaakt kon worden. Zij moesten óf toch gebruik maken van een busje, óf zich laten vervoeren *zonder rolstoel* en dan konden ze eventueel *wel* kiezen voor die personenauto.

"Dat is handig" zei ik toen, "dan word ik daarna zeker naar de mensen waar ik op bezoek ga toegedragen."

Maar, nee, helaas, deze service zat er niet bij.

Op mijn vraag of ik de naam van een van zijn meerderen mocht hebben om deze vervolgens aan te schrijven, zei uw medewerker dat hij deze niet mocht geven.

Vervolgens vroeg ik hem of ik *zijn* naam mocht hebben, en toen gaf hij mij zijn voornaam, Roland. Ook zijn *eigen* achternaam mocht hij mij niet geven.

Hopelijk begrijpt u dat ik dit echt geen manier van doen vind, ondanks het feit dat uw medewerker vriendelijk was.

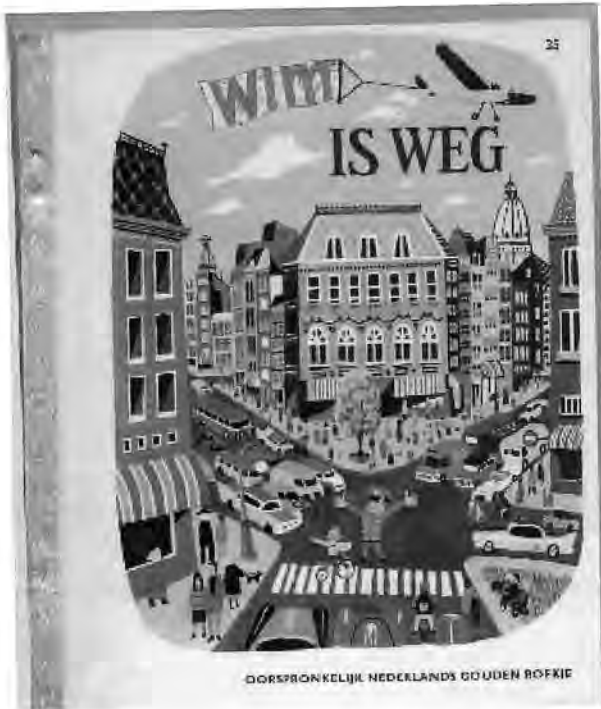
Deze hele gang van zaken is op zijn zachtst gezegd *onfatsoenlijk*.

Ik verwacht een antwoord van u én tevens een oplossing.

Hierbij sluit ik vier bijlagen in, te weten de hele vorige correspondentie.

Met vriendelijke groet,

Annet zonder achternaam
Pasnummer 202***



Gijs Gips spaart alle Gouden Boekjes

Van: *Gijs Gips* (kleinkind van opa Toetoet)

Aan: *Lesley*

Ha die *Lesley*!

Hoe is het met jou? Ben je nog wel eens thuis of ben je steeds met de muziek mee? Ik ga volgende week naar een voorstelling over de Gouden Boekjes! Ken je die nog? Over de vijf brandweermannetjes en over de gele taxi? Ik spaar ze allemaal en de allerleukste vind ik 'Wim is weg'. Dat gaat over een jongetje die voor zijn verjaardag een fietsje krijgt. En hij gaat dan ineens weg met dat fietsje. Hij wil helemaal naar Spanje. Het boekje is niet meer te koop. Ik ga actie voeren dat het weer wordt uitgegeven, want bij ons op school vinden ze het ook allemaal zo gaaf!

Ik was pas in Weert bij Thalia en Laetitia. Dat zijn leuke meiden! En daar hadden ze ook gouden boekjes. Nog van hun vader toen hij klein was. Heel oud dus! Van welke kinderboeken hou jij?

O ja, ik heb ook nog een boek over opa Toetoet gehad. Ik had zelf vroeger ook een opa Toetoet. Daarom heb ik hem gekregen. Opa Toetoet rijdt in een scootmobiel. Hij heeft iets aan zijn spieren, maar zijn kleindochter mag lekker met hem meerijden. Het was een mooi boek, maar ik vond het wel heel jammer dat opa Toetoet doodging.

Hoe is het nou trouwens met jouw rolstoel? En... o ja, voor ik het vergeet te vragen, ik las in de Story en de Privé dat jij weer los kan lopen (!) Hoe kan dat nou? Ben je naar Lourdes geweest?

Heel veel groetjes weer van je meelmaat, *Gijs Gips*

Van: Lopende Lesley

Aan: Gijssie Gips

Hoi Gijs!

Wat leuk, die voorstelling! Ik heb er zelf nog nooit van gehoord, maar als je het zo vertelt klinkt het best gaaf. Haha, kan ik misschien nog met je mee? Dan kunnen we meteen samen actie voeren zodat het boekje van 'Wim is weg' terugkomt! Ik heb thuis nog een heel groot boek van Jip en Janneke liggen, die las ik vroeger best wel vaak. En ook verhalen zoals Pluk van de Petteflet en over een meisje dat altijd vies werd. Hoe heette ze ook alweer? O ja, Floddertje! Ken je al die verhalen?

Opa Toetoet klinkt wel als een leuke opa! Ging jij ook wel eens bij hem achterop? Of was dat te gevaarlijk? Ach, en anders kon je altijd in je rolstoel achter hem aan, haha! Over rolstoelen gesproken, ik gebruik hem nog steeds wel hoor. Maar het is wel zo dat ik nu veel meer (los)loop! Ik weet zelf eigenlijk niet waarom, maar ik denk dat ik het nu eigenlijk helemaal niet meer eng vind. En hoe vaker je loopt, hoe makkelijker het natuurlijk gaat. Heb jij dat zelf ook? Oh, en nee, ik ben niet naar Lourdes geweest, haha!

Heel veel groeten van je nu lopende meelmaat, *Lesley*



Ootje en Ietje en de vliegbeesten

'Ootje, laat jij Vlekje naar buiten?' vraagt Ietje? Het is al donker buiten en Ootje en Ietje gaan bijna naar bed.

'Nee' zegt Ootje.

'Nee?' Ietje kijkt verbaasd. Maar goed, dan gaat ze zelf wel met Vlekje naar buiten. Het is buiten lekker koel en ze ziet allemaal sterren.

De volgende dag aan het einde van de dag vraagt Ietje het weer aan Ootje. En weer zegt Ootje 'nee'. Ietje is wel verbaasd. Normaal laat Ootje Vlekje altijd uit, en overdag doe hij het altijd al uit zichzelf.



Na een paar dagen zegt Ietje 'Ootje, ik ga Vlekje niet uitlaten vanavond, jij mag het doen'. Ootje zucht. Dan doet hij de deur open, duwt Vlekje naar buiten en doet de deur dicht. Ietje kijkt hem heel verbaasd aan.

'Waarom doe je dat?'

'Daarom' zegt Ootje. En hij kijkt naar de grond.

'Ootje, toe nou, dit is toch gek! Wat is er gebeurd?'

Ootje zucht heel diep. 'er vliegen enge beesten in de lucht' zegt hij dan.

'Hè...?'

'Vliegbeesten, enge beesten. En ze komen op me af, en ze vallen me aan en straks gaan ze me bijten. Ik ga niet naar buiten als de zon onder is gegaan!' zegt Ootje.

'Kom mee!' zegt Ietje. Ze pakt Ootje bij zijn hand en trekt hem mee naar buiten. Vlekje zit nog bij de deur te wachten.

Ootje probeert los te komen, maar Ietje houdt hem heel stevig vast. Achter het huis waar de bomen staan probeert Ootje onder Ietjes muts te lopen. 'waarom doe je dat?' vraagt ze.

'Omdat ze anders in m'n haar vliegen!' zegt Ootje. Maar ja, heel veel haar heeft hij niet, dus Ietje moet heel hard lachen.

'Maar waar zijn ze dan? Ik zie ze niet'. Ietje kijkt in het rond.

'Daar!' wijst Ootje.

'Maar Ootje, dat zijn vleermuizen,' zegt Ietje.

'Ja, en ze zijn eng!'

'Welnee! Kijk, ze zijn samen aan het dansen en aan het spelen. Ze doen tikkertje. Zo jagen ze op vliegjes en dat is hun eten'.

Ootje kijkt naar ze terwijl hij toch nog probeert weg te kruipen bij Ietje.

'Echt, ze doen niets! Ze zijn wel leuk om te zien en ze kunnen goed sturen, vind je niet'. Ietje gaat op de bank zitten naast het huis en kijkt naar de vleermuizen. Ootje denkt even na...

'Oké, ze doen niets', zucht Ootje. 'ik zal Vlekje de volgende keer wel weer uitlaten'.

'Weet je,' zegt Ietje 'We gaan samen! Veel gezelliger!'

En zo zitten ze nog een tijdje op de bank, te kijken naar de vleermuizen.

Heb jij wel eens vleermuizen gezien? Wat vind je van ze? Mail naar ootje_en_ietje@hotmail.com



Bedankt!!



Thea, bedankt voor zes jaar Breekpunt!

Op deze foto ziet u Thea Haak relaxed een tijdschrift lezen, geflankeerd door haar signaalhond Porthos. Deze welverdiende rust wordt haar van harte gegund. Thea heeft zich vanaf 2002 ingespannen om de opmaak van ons ledenblad Breekpunt te verzorgen en regelde ook nog eens het drukwerk. Met ingang van dit nummer heeft zij het redactiestokje overgegeven aan Annemiek de Groot. Tijdens de laatste ledenbijeenkomst heeft onze voorzitter Thea ook al in het zonnetje gezet. Vanaf deze plaats willen we Thea namens alle leden nogmaals hartelijk bedanken voor haar inzet!

Redactie en bestuur

The screenshot shows the website for the Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI). The browser window title is 'Vereniging Osteogenesis Imperfecta - Windows Internet Explorer'. The address bar shows 'http://www.oivereniging.nl/'. The website has a header with the VOI logo and the name 'Vereniging Osteogenesis Imperfecta'. Below the header is a navigation menu with links: Home, De Vereniging, Nieuws, Informatie, Evenementen, Gastenboek, Forum, and Weblinks. The main content area is divided into several sections: 'Vertaal' with a language selector, 'Recent' with a list of recent news items, 'Meest gelezen' with a list of popular articles, 'Snel linken' with quick links to various resources, 'Weersvoorspelling' for Amsterdam, and 'Nieuwsflash' with a date and agenda. The footer of the browser window shows the taskbar with various open applications and system icons.

Misschien heeft u het al gezien: de website van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (te vinden op www.oivereniging.nl) is door onze webmasters Norbert Boumans en Michael van Haren in een modern nieuw jasje gestoken. Uiteraard is de site nog volop in ontwikkeling maar wordt al druk bezocht. Heeft u zelf ideeën of suggesties dan kun u dit natuurlijk altijd doorgeven aan een van de bestuursleden. Dit geheel volgens de nieuwe koers: de VOI voor en door leden.

Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Wie wat kan zijn

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

Contributie

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

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

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

Ondergetekende,

de heer/mevrouw:

voorletters:

straatnaam:

huisnummer:

postcode:

plaatsnaam:

provincie:

telefoon:

- geeft zich op als **lid***
- geeft zich op als **steunlid***
- geeft zich op als **abonnee***
- geeft zich op als **donateur***
- schenkt € _____ , ____
- verzoekt informatie

datum:

handtekening:

** Aankruisen wat van toepassing is*

Na ontvangst van deze strook ontvangt u zo spoedig mogelijk een acceptgiro.



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

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen

BREEKPUNT wordt tweemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

oplage: ca. 400 ex. ISSN 1383-1089

drukwerk: Drukkerij Livo – de Bilt, ☎ 030 - 220 52 20

Redactie: Yvonne Zwart (eindredactie), Annemiek de Groot

Aan dit nummer werkten mee:

Willemijn van Berkum, Ruud Beun, Stefan Buitenhuis, Annemiek de Groot, Thea Haak, Annet Hogenhout, Jan Schoenmakers, Hinke Panjer, Jan van Vlierden, Anne-Miek Vroom, Taco van Welzenis, Daniëlle van de Brug-Zwart, Lesley Zwart, Yvonne Zwart

Foto's: Norbert Bouwmans, Stefan Buitenhuis, Anne-Miek Vroom, Yvonne Zwart, Taco van Welzenis

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

Sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **15 oktober 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