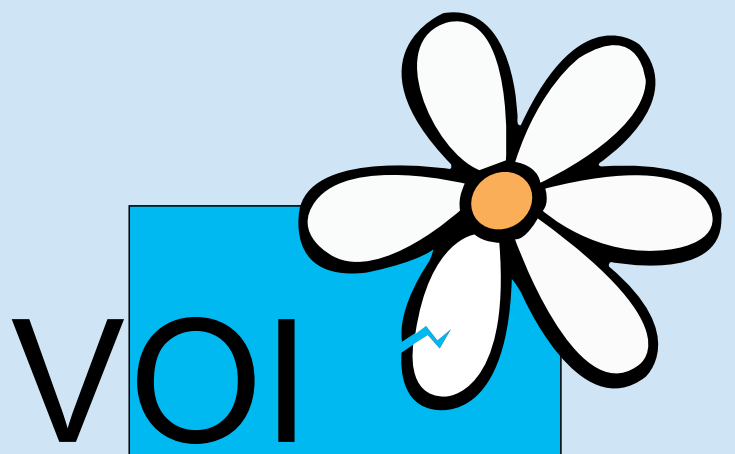


Breekpunt

Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Vereniging Osteogenesis Imperfecta

BESTUUR

- Dhr. R.J.G. Beun, **secretaris**
van Loghemstraat 2a, 2033 XP HAARLEM
Tel: 023 - 535 99 46
- Mw. P. Boek, **alg. bestuurslid**
Elzenweg 2, 6601 HK WIJCHEN
Tel: 024 - 642 14 77
- Mw. L.P. Crombeen, **alg. bestuurslid**
Koningspagestraat 8
5247 KL ROSMALEN
- Dhr. J. Schoenmakers, **voorzitter**
Denys van Hullelaan 19, 2015 GM HAARLEM
Tel: 023 - 524 59 51
- Mw. M. Crezee, **algemeen bestuurslid**
Singelstraat 8, 3513 BN UTRECHT
Tel: 06 - 22 95 72 53

Postadres VOI:

Van Loghemstraat 2a
2033 XP HAARLEM

E-mailadres:

rbeun@planet.nl

Algemene informatie:

zie bladzijde 3

Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

Verzekeringsadviseur:

Mw. J.P. van Soest-Wingerden
Noldijk 184
2991 VM BARENDRECHT
Tel: 078 - 677 30 24

Wat is Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis Imperfecta, afgekort OI, is een aandoening van het steungevende weefsel. Meest opvallende (mogelijke) kenmerken: (frequente) botbreuken, blauw oogwit, doofheid, achterblijven in groei, overbeweeglijke gewrichten en gebitsafwijkingen.

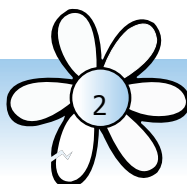
Foto voorpagina: *Voorzitter Jan Schoenmakers (l.) en Margriet Crezee onthullen het nieuwe VOI logo tijdens de jubileumbijeenkomst op 27 september 2008*

Webpage VOI: www.oivereniging.nl
E-mailadres VOI: oivereniging@oivereniging.nl
Jongerenwebpage: www.oijongeren.nl



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

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
- 4 ≈ Van de voorzitter
- 5 ≈ VOI viert kwart eeuw met nieuw logo - tegemoetkoming gehandicapte kinderen
- 6 ≈ Bestuur zoekt nieuwe talenten
- 7 ≈ Vervolg bestuur - Contact gezocht met jonge gezinnen - U en uw zorgverzekeraar
- 8 ≈ Praktijkperikelen door Thea Haak
- 9 ≈ Geluksvogels door Jan de Stripman
- 10 ≈ Een verslag van de XVIe OIFE bijeenkomst
- 13 ≈ Nieuwe gezichten in het WKZ kinderteam
- 14 ≈ Spreekuur voor volwassenen in Zwolle
- 15 ≈ Volwassenen bijeenkomst in teken van 'time management'
- 16 ≈ Oproep volwassenen bijeenkomst
- 17 ≈ De OI vereniging 25 jaar - Margriet Crezee: nieuw gezicht in het bestuur
- 18 ≈ OIFE fotowedstrijd 2009
- 19 ≈ Voorblad jubileumbijlage
- 20 ≈ Hoe het begon... (1983) - Van het bestuur (1987)
- 21 ≈ Saksisch Porselein (1989)
- 22 ≈ Internationale meeting van OI-organisaties in Italië (1990)
- 23 ≈ Gedicht 'O kind' - Anneke Vestjens - Van de bestuurstafel (1992)
- 24 ≈ OI-team voor volwassenen (1993)
- 25 ≈ Gehandicapt - 10-jarig bestaan VOI (1993)
- 27 ≈ OIFE bijeenkomst in Woudschoten (1996)
- 28 ≈ Afscheid Helmie Goedhart - Van de informatrices - (1999) - Rugzakje afgeblazen (2002)
- 29 ≈ Een koninklijke dag (2002) - Jong & Breekbaar (2003)
- 30 ≈ Van de voorzitter (2003) - Minder botbreuken (2004)
- 31 ≈ Ademhalingsproblemen bij OI - HOI bedankt VOI (2005)
- 32 ≈ Van de voorzitter (2006) - Verenigingsdag september 2006
- 33 ≈ Check it out on OI jongeren (2006) - Met blijdschap (2008) - verantwoording
- 34 ≈ Jong & Breekbaar - Jongerenweekend in het teken van Halloween
- 36 ≈ 'Pierenwaaien' op jongerendag - Aankondiging jongerendag 2009
- 37 ≈ Unbreakable
- 38 ≈ Studeren in Leiden: ervaringen van een aankomend student
- 39 ≈ Nieuwjaarsduik met erwtensoep
- 40 ≈ Europees kampioenschap rolstoelhockey
- 41 ≈ Kinderhoek met Gijs Gips
- 42 ≈ Wat kunt ú voor de VOI betekenen?
- 43 ≈ Colofon

Deze telefoonnummers en mailadressen kunt u gebruiken om informatie en/of advies te krijgen. Iedere informatrice heeft een specifiek aandachtsgebied.

Bea van der Doelen tel: 041 - 248 23 60 (bereikbaar: maandagmorgen, woens- en vrijdag)
mail: bvddoelen@hetnet.nl
aandachtsgebied: algemeen

Paula Boek tel: 024 - 642 14 77 (bereikbaar: dagelijks uitgezonderd maandagavond)
mail: paula.boek@xs4all.nl
aandachtsgebied: algemeen

Angelique van de Pol tel: 073 - 511 90 65 (bereikbaar: overdag)
mail: peter-lieke@home.nl
aandachtsgebied: verzending informatie / documentatie

Corrie van de Beek tel: 06 - 230 469 10 (bereikbaar: dins- t/m zaterdag van 19.00-21.00 uur)
mail: corrievandebeek@filternet.nl
aandachtsgebied: website / forum



Beste mensen,

Ik weet niet hoe het u vergaat, maar wij hebben een goed gevoel overgehouden aan het lustrumfeest van 27 september in het Archeon. Veel, bijna alles, zat mee: mooi weer, enthousiaste leden, prima accommodatie, prima medewerking van de medewerkers van het Archeon, en ga zo nog maar even door. Het dagprogramma bood de gewenste flexibiliteit zodat een iedereen goed uit de voeten kon. Ik heb dan ook geen wanklank gehoord.



Een goedgevulde zaal in het prachtige Archeon

Tja, dan wordt wel eens vergeten dat de voorbereiding toch niet altijd van een leien dakje ging: zorgen bij het uitzoeken van de accommodatie; puzzelen met de mogelijkheden van beeld en geluid bij het Archeon; een aanvankelijk behoorlijk krappere budget; problemen met het traceren van de in het verleden gemaakte kunstwerken; lustrumcommissieleden die te maken hadden met om het zo maar te zeggen 'familie-omstandigheden' en ga zo nog maar even door. Uiteindelijk is alles op zijn pootjes terecht gekomen en dat geeft een heerlijk gevoel.

Heel bijzonder vond ik dat Marius Vroom en zijn vrouw, op doorreis van Frankrijk naar verwanten in Nederland, nog even de tijd vonden om het lustrum bij te wonen. We hebben tijdens het lustrum afscheid moeten nemen van Anne-Miek Vroom. Op deze plek wil ik haar nogmaals bedanken voor haar vele bijdragen aan de vereniging. Ik twijfel er niet aan of zij gaat Noordse wijsheid toevoegen aan het warme Zuid-Frankrijk.

Ik bespeurde bij velen van ons een 'wij-gevoel' en dat houden we gewoon weer even vast voor de komende jaren. Op deze dag bleek opnieuw wat een goede band de OI-jongeren met elkaar hebben, de relaties ogen heel hecht.

Een uitdaging aan ons allen om hieraan te gaan

werken voor de volwassenen. Al dan niet nog verder onder te verdelen in jonge volwassenen met kinderen en de wat oudere volwassenen. Dit zijn vermoedelijk twee groepen die afwijkende informatiebehoeften hebben.

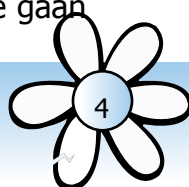
Wie van u gaat hiermee – met ons – aan de slag om dit van de tekentafel om te zetten in de realiteit? Mag ik op u rekenen? Als ik toch weer ga hengelen wil ik u ook herinneren aan mijn oproep op het lustrum om het bestuur begin volgend jaar te completeren, na het geplande vertrek van Ruud en Iris. Het bestuur geeft graag nadere informatie over het profiel. Schrik niet te gauw terug. Enthousiasme en goede ideeën hebben we nodig, anderen zijn altijd bereid om mee te helpen.



Voorzitter Jan Schoenmakers bedankt alle aanwezigen voor hun komst op deze geslaagde jubileumviering in het Archeon te Alphen a/d Rijn

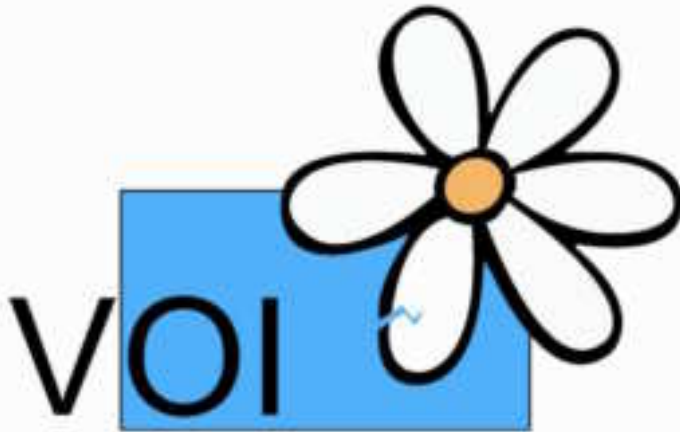
Ook deze editie van Breekpunt staat in het teken van het lustrum en dat zult u merken ook. Daarnaast is er sprake van een nieuwe opmaak. Op het moment dat ik dit stukje schrijf heb ik de nieuwe opmaak nog niet gezien. Ik ben benieuwd, maar heb alle vertrouwen in de redactie.

Jan Schoenmakers



VOI viert kwart eeuw met nieuw logo

Tijdens de jubileumdag heeft het VOI bestuur het nieuwe logo gepresenteerd. Voor degenen die niet aanwezig waren en voor andere geïnteresseerden naar de achtergrond van dit ontwerp, willen wij u graag een beschrijving geven.



Het blauwe vlak: allereerst is blauw een herkenbare kleur voor onze vereniging. Blauw is helder en sterk. Het blauwe vlak stelt de VOI voor, waar je door kan worden gesteund, waar je als lid sterk in staat, maar er ook mag 'zijn', met je verhaal, met je achtergrond, met je breuken. De **V** staat buiten dit vlak, want we willen dat de VOI een open karakter heeft. Een vereniging met een lage drempel, waar iedereen zich thuis voelt. Het vlak kan ook gezien worden als de wereld, waar je kwetsbaar, als bloem in staat.

De bloem: stelt de leden van de vereniging voor. Een bloem heeft de eigenschap tegelijkertijd krachtig en delicaat te kunnen zijn, net als de leden van de VOI. Een breuk in een blad, wat verwijst naar de vele botbreuken. Én toch is het een vrolijke bloem, een bloem die er is. Het gele hart van de bloem is de kleur van optimisme en vrolijkheid. Dit geeft het karakter van de leden weer, die ondanks hun handicap vaak prachtige/ sterke mensen zijn. Mensen die kwetsbaar durven te zijn, maar ook midden in het leven staan. Dat deze bloem niet precies in het blauwe vlak staat, verwijst naar de eigenwijsheid, zelfstandigheid en mondigheid van de leden, die veelal gedwongen zijn om buiten gebaande kaders te moeten opereren. Modern en praktisch: de letters VOI zijn strakke letters en een verwijzing naar de letters zoals deze nu worden gebruikt. Het logo is modern en heeft maar twee kleuren, zodat het drukwerk relatief goedkoop kan blijven.

Margriet Crezee

Tegemoetkoming voor gehandicapte kinderen

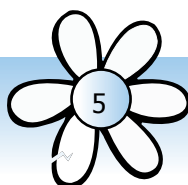
Een gehandicapt kind heeft vaak extra zorg nodig. Als uw kind thuis woont kunt u vanwege die extra zorg in aanmerking komen voor de Tegemoetkoming Onderhoudskosten Thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG). De SVB regelt voor u de TOG. Komt u in aanmerking voor TOG?



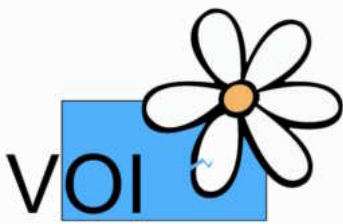
Er gelden algemene en medische voorwaarden om in aanmerking te komen voor TOG. Met de TOG-wizard kunt u bepalen of u aan de algemene voorwaarden voldoet. Zo ja, dan krijgt u vanzelf meer informatie over de medische voorwaarden en de manier waarop u een aanvraag kunt indienen. Voor het 1e en 2e kwartaal 2008 bedraagt de tegemoetkoming € 206,24. Vanaf 1 juli 2008 is de tegemoetkoming € 210,08 per kwartaal. U ziet dit bedrag voor het eerst in uw tegemoetkoming voor het 3e kwartaal 2008. De SVB betaalt de tegemoetkoming na afloop van het kwartaal uit.

Contact

Heeft u vragen over de TOG? U kunt contact opnemen met de afdeling TOG van het SVB-kantoor in Roermond, telefoonnummer (0475) 368040. U kunt ook mailen naar tog@svb.nl.



Bestuur zoekt nieuwe talenten voor volgende periode



Of het nu voor de tennisvereniging, de buurtclub of een patiëntenorganisatie is, bestuurders zijn meestal lastig te vinden. De meeste mensen denken dat besturen vooral betekent: veel vergaderen, of ingewikkelde boekhoudingen bijhouden. En vooral: een flinke hap uit je vrije tijd. Maar lid zijn van een bestuur is meer dan dat. Natuurlijk kost het je wat (vrije) tijd en ja, vergaderen hoort er ook bij. Maar je krijgt er energie van, zeker als je samen iets weet te bereiken of een moeilijke klus hebt geklaard. Bovendien gaat het er in veel besturen erg gezellig aan toe!

In het VOI bestuur is het niet anders. Elke bestuurswisseling brengt weer een zoektocht naar vers bloed en nieuw elan met zich mee. Nu Ruud Beun en Iris Crombeen komend jaar mei aftreden, is het zaak tijdig aan hun opvolging te denken. Tijdens de feestelijke jubileumviering in het Archeon deed voorzitter Jan Schoenmakers een oproep aan de leden. Maar daarop kwam tot nu toe weinig respons.

Andere wereld

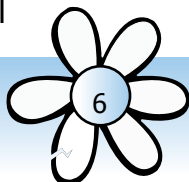
Breekpunt ging te rade bij oud-bestuurders om te horen wat hèn destijds bewoog om zich aan te melden. Helmie Goedhart, oprichter en eerste voorzitter van de VOI had natuurlijk als eerste doel: andere mensen met OI leren kennen. Tenslotte was er in die tijd helemaal niets voor mensen met OI. Met haar daadkrachtige initiatief bleek ze in een enorme behoefte te voorzien maar het was voor haarzelf ook ingrijpend. Helmie: "Wat het binnen ons gezin teweeg heeft gebracht was heel veel, Het leek wel of er een andere 'wereld' in ons gezin binnen was gekomen. De brieven die ik kreeg waren soms zo schrijnend, dat we er wel mee aan de slag moesten. Ik zal nooit de eerste bijeenkomst in Utrecht vergeten, waar ik Willemijn (van Berkum, red.) in de armen van haar ouders zag. Op de laatste bijeenkomst heb ik haar weer ontmoet, wat een mooie jonge vrouw!" Op zo'n moment weet Helmie waar ze het allemaal voor gedaan heeft.

Springlevend onderdeel

Een ander bestuurslid, Anne-Miek Vroom, die van 2003 tot dit jaar in het bestuur zat kijkt terug op andere wapenfeiten: "Ik ben altijd zeer enthousiast geweest over het opzetten van jongerenactiviteiten, en volgens mij heb ik dankzij de goede overdracht van mijn taak door Taco van Welzenis en met de medewerking van een geweldig motiverend jongerenbestuur, veel kunnen bereiken. Ik denk dat duidelijk is geworden, doordat ik de jongeren in het bestuur heb vertegenwoordigd, dit een belangrijk onderdeel is geworden van de VOI. Een springlevend onderdeel en ik ben dan ook heel blij dat Margriet Crezee deze functie van mij heeft overgenomen. Als doorgewinterd jongerenbestuurslid is ze daar de aangewezen persoon voor. In mijn bestuursperiode is het gelukt een prachtige jongerensite de lucht in te krijgen, meerdere keren per jaar een dagactiviteit en een jongerenweekend te organiseren. Iets waar de VOI trots op mag zijn. Tenslotte ben ik ontzettend blij, dat tijdens mijn bestuursperiode het OI-volwassenenspreekuur in de Isala klinieken te Zwolle tot stand is gekomen. Door mijn eigen ervaringen was ik dermate doordrongen van de noodzaak van een dergelijk spreekuur, dat ik daar altijd volledig achter heb gestaan".

Verantwoordelijk voelen

Dat het bestuurswerk tijd kost mag duidelijk zijn, maar het gaat er maar net om hoe je met je taak omgaat. Binnen het bestuur wordt rekening gehouden met ieders mogelijkheden en beperkingen; tenslotte kennen we allemaal het klappen van de zweep. Niet iedereen heeft evenveel energie en soms valt iemand even uit. Anne-Miek: "Het minst leuke was dat ik, helaas voor een lange periode, niet in staat was actief deel te nemen aan het bestuur door fracturen. Dat vond ik heel vervelend, omdat ik me erg verantwoordelijk voel voor de taken waar ik me aan committeer. Wanneer ik deze dan niet kan uitvoeren, dan gaat dat nogal wrijven."



Ook Wim van Rijs, die van 2000 tot 2007 penningmeester was, kijkt met genoeg terug: "Ik heb het altijd met veel plezier gedaan. Vooral na een onplezierige tijd die we in het jaar 2000 in de vereniging hadden om dan met de anderen weer je schouders eronder te zetten. Ik heb veel vrienden en kennissen gemaakt en op bestuurlijk niveau altijd in een vriendschappelijke en gemoeidelijke sfeer vergaderd."

Helmie heeft wel ook wel eens twijfels gehad als haar eigen 'achterban' er minder aandacht door kreeg. Helmie: "In alle drukte en indrukken die de VOI op ons gezin heeft gehad, heb ik wel eens aan Martin gevraagd hoe hij het vond dat we de vereniging hadden opgericht. Ik had namelijk het idee dat hij wel eens iets te kort kwam, vooral als ik met iemand telefoneerde die wilde praten over problemen, hij moest dan maar alleen naar bed. Zijn antwoord was voor mij een bevestiging dat het goed was: 'Mam, zei hij, 'ik ben ook blij met de VOI'."

Oproep

Het moge duidelijk zijn: bestuurslid worden vraagt een bepaalde 'toezegging' en 'toewijding' wat tegenwoordig zo mooi 'commitment' heet. Er wordt natuurlijk rekening gehouden met persoonlijke omstandigheden, beperkingen en blessuretijd. Het bestuur zoekt naar enthousiaste leden, liefst zelf met OI, die hun deskundigheid, creativiteit, inspiratie, vaardigheid, ervaring en/of kennis willen gebruiken om de VOI ook de komende bestuursperiode een stevig bestuur te geven. Zodat we goed toegerust zijn voor de toekomst!

Meer informatie

Mocht je twijfelen of een bestuursfunctie iets voor je is; bel of mail gerust om informatie of voor overleg. Belangstellenden kunnen zich wenden tot Ruud Beun, secretaris van het bestuur, e-mail: rbeun@planet.nl of tel. 023 535 9946.

Contact gezocht met jonge gezinnen

GEZOCHT **Mijn man en ik willen graag in contact komen met gezinnen die net als wij een jong kind hebben met OI.** Afgelopen zomer werd de diagnose gesteld bij onze nu driejarige dochter. Ze had binnen één jaar drie keer iets gebroken. Eind december hopen we te weten of het erfelijkheidsonderzoek iets heeft opgeleverd. We zouden graag informatie willen uitwisselen via de telefoon, e-mail of eens bij elkaar op bezoek gaan. Wij wonen in de omgeving van Zuid-Beijerland.

Vriendelijke groet van **Desiree Kooijman** E-mail: desireedee79@hotmail.com, tel: 0186-662557

U en uw zorgverzekeraar

Wanneer u en uw zorgverzekeraar er samen niet meer uitkomen, kunt u terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). Dit is een onafhankelijke en onpartijdige organisatie. Ons doel is het helpen oplossen van problemen tussen verzekerden en zorgverzekeraar.

Veel mensen zijn tevreden met de dienstverlening van hun zorgverzekeraar. Maar soms is er oneigheid. Enkele voorbeelden: • uw declaratie wordt niet betaald • uw no-claim wordt niet uitgekeerd • een door uw arts voorgeschreven behandeling wordt niet vergoed

U kunt uw probleem aan de SKGZ voorleggen door het aanmeldingsformulier op de website in te vullen en op te sturen. Belangrijk: stuur altijd alle relevante informatie mee, zoals de polisgegevens en de correspondentie met uw zorgverzekeraar over de kwestie.

Info: website www.skgz.nl, tel: 030 - 698 83 60.



De medische wetenschap heeft op mij altijd een bepaalde aantrekkingskracht gehad. Mogelijk betreft het hier nóg een erfelijke afwijking, maar dan één die meerdere personen in mijn familie heeft getroffen, want de interesse voor de medische wereld heeft diverse familieleden in de gezondheidszorg doen belanden. Vanwaar toch die belangstelling voor het medische circuit?

Toen ik nog jong was schreeuwde ik bij elke breuk en ziekenhuisopname moord en brand als de dokter en het ziekenhuis weer in beeld kwamen. Ik was allergisch voor operatiekamers, spuiten, zusters, broodkorstjes en vanillevla. Tot m'n twaalfde is dat zo gebleven, maar daarna heeft zich een opmerkelijke verandering voorgedaan. De orthopeed waarbij ik toen vaste klant was, kreeg ogen zo groot als schoteltjes toen ik hem vertelde dat ik later in een ziekenhuis wilde gaan werken. Steevast heb ik ernaartoe gewerkt, met gunstig resultaat tot op heden. Helaas heeft hij dat niet meer meegemaakt.

Aan dit alles moest ik denken toen ik eind september het Archeon bezocht alwaar het VOI-lustrum gevierd werd. Eerst natuurlijk het officiële gedeelte bijgewoond en daarna de vrijheid om het leven in de middeleeuwen te gaan ontdekken. Het was een flinke stap terug in de tijd. In die tijd is trouwens de rolstoel vast nog niet uitgevonden, anders had men subiet een andere bestrating uitgedacht. Maar goed, met een paar extra handen bleef de rolstoel rijden en hobbelden we over de straatkeien door het gezellige middeleeuwse dorpje. De oude ambachten waren goed vertegenwoordigd en trokken veel belangstelling. Ook de chirurgijn kwam in beeld, gemoedelijk zittend voor z'n huis, met gedroogde planten hangend



De 'medicijnkast' uit vervlogen tijden

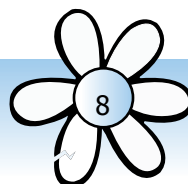


Thea op consult bij de chirurgijn

aan de deurposten en kruiden uitgestald in het raamkozijn. Nooit gedacht dat ik nog eens met zoveel plezier en zo ongedwongen met een chirurgijn in gesprek zou raken. Ik had even tijd nodig voordat ik besepte dat die man echt de rol van chirurgijn in de middeleeuwen speelde. Hij had veel kennis van kruiden en had voor veel kwalen wel een middeltje voorradig uit de natuur. Wist u dat smeerwortel heel goed blijkt te zijn voor blauwe plekken? Zou hij toen ook al OI-ers hebben behandeld? Heb hem gelijk maar de vraag voorgelegd of er al kruid gewassen was tegen OI. Helaas moest hij bekennen dat de wetenschap nog niet zover gevorderd was en dus het antwoord schuldig moest blijven.

De eenvoud van het vroegere leven is een groot contrast met het leven nu. Ik geef eerlijk toe: TOEN heeft z'n charme en straalt rust uit, maar NU biedt de kennis en legio mogelijkheden om met een beperking goed uit de voeten te kunnen, letterlijk en figuurlijk. Het was in ieder geval een genoeglijk en leerzaam gesprek, met dank aan de chirurgijn die mij weer eens heeft laten zien hoe gezegend ik ben om in deze tijd te leven. Overigens...de allergie voor broodkorstjes en vanillevla is wonderlijk genoeg overgegaan, de rest van de allergie zal steeds weer opnieuw met beleid aangepakt moeten worden vrees ik.

Thea Haak



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 van de Stripman op <http://stripblog.volkskrantblog.nl>

Geluksvogels

Beseffen jullie gezonde mensen eigenlijk wel wat een geluksvogels jullie zijn? Gezond zijn is normaal. Voor de meeste van ons dan. Dat je eigenlijk je handen dicht mag knijpen als je met een gezond lichaam ter wereld ben gekomen, daar sta je dus niet elke dag bij stil. Je realiseert het je misschien als je ziek bent. Maar in de meeste gevallen duurt ziekte niet lang en ga je er van uit dat je snel weer je normale leven kan hervatten.

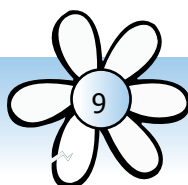
Toch kun je het ook heel anders treffen. En dan heb ik het niet over mezelf. Oké, ik ben nu niet meer zo gezond als vroeger. Ik moet een groot deel van de dag op bed liggen en als ik eens de deur uit ga dan heb ik al snel hulpmiddelen nodig. Een rolstoel, een elektrische fiets. Vergeleken bij een helemaal gezond persoon ben ik misschien slecht af, maar geloof me: ook ik ben een bofkont. Ik heb weliswaar als kind wat vaker een arm of een been gebroken dan een ander, maar ik heb toch de eerste veertig jaar van mijn leven kunnen doen en laten wat ik wou. Ik heb me altijd normaal kunnen bewegen, lopen, fietsen, sporten, werken, achter de meisjes aan kunnen zitten.

Dat is niet voor iedereen weggelegd. Een paar weken geleden zat ik met mijn vrouw tv te kijken. De tien Nederlandse zenders boden weer niet veel bijzonders, dus zaptten we verder. We kwamen langs het tweede Duitse net, de ZDF, en zagen daar een klein donker jongetje oefeningen doen in een zwembad. 'Hé', zei ik, 'dat lijkt wel een OI-patiëntje.' Ik weet sinds een jaar of 8 dat ik zelf een lichte vorm van Osteogenesis Imperfecta (OI) heb. Het is de oorzaak van mijn gezondheidsproblemen, vandaar dat ik de aandoening herkende. Een guttig hoofdje, een bol lichaampje en kromgegroeide ledematen, dat kon eigenlijk niet mis-

sen. De Duitse documentaire gaat over drie kinderen. Yogi, het jongetje in het zwembad, Marisa en Philip. Zo rond de tien jaar oud zijn ze. Ze hebben alledrie een veel zwaardere vorm van OI dan ik. Alleen Philip kan kleine stukjes lopen en alle drie hebben ze al tientallen botbreuken en meerdere operaties achter de rug. Je ziet ze thuis, op school en tijdens hun therapie. Dappere kinderen zijn het, die eigenlijk maar één ding willen: zelfstandig lopen. Slimme kinderen zijn het ook, ze vertellen nuchter over hun ziekte en de gevolgen. Ze vertellen over hun toekomstplannen. Ze zijn optimistisch. Maar je ziet ook dat het nog maar kinderen zijn. Ze overzien hun verdere leven nog niet.

Het is geweldig dat Philip een paar honderd meter kan lopen, dat Yogi in het zwembad een paar pasjes maakt en dat Marisa 30 seconden kan staan. Maar in de documentaire breekt Yogi een arm en Marisa een been. En je vraagt je af: hoe gaat het over vijf jaar met ze? Hun gezonde vrienden en vriendinnen hebben dan verkering. Nog een paar jaar later gaan die trouwen, kinderen krijgen, een leven opbouwen. Hoe gaat het dan met Marisa, Yogi en Philip? Philip wil filmregisseur worden, Marisa schrijfster. Misschien lukt ze dat wel. Yogi had eigenlijk profvoetballer willen worden, maar ziet nu wel in dat dat niet gaat lukken. Uiteindelijk zullen deze kinderen hun ambities waarschijnlijk flink bij moeten stellen. Maar dat geldt ook voor veel gezonde mensen. Al hebben die dan wel het geluk dat ze er gezond bij zijn...

Om niet al te treurig te eindigen: er zijn heel succesvolle OI-patiënten, die het ver schoppen in de gezonde wereld. Het bekendste voorbeeld was wel Michel Petrucciani, die een beroemd jazzpianist werd.



Een verslag van de XVIe OIFE bijeenkomst



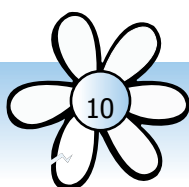
Dit jaar hoefde ik niet zo ver te reizen voor de OIFE bijeenkomst, we kwamen namelijk bijeen in Nazareth. Niet de stad in Israël, maar het gelijknamige Belgische dorp in Oost-Vlaanderen. We waren hier te gast bij de Zelfhulp OI, een kleine OI vereniging die alles uit de kast had gehaald voor deze gelegenheid. Een belangrijke reden om hier onze bijeenkomst te houden was dat het tiende wetenschappelijke congres over OI vrijwel gelijktijdig in het nabijgelegen Gent plaatsvond.

Deze conferentie begon een dag eerder dan de OIFE bijeenkomst. Onze voorzitter Ute Wallentin hield een prima speech bij de opening van het wetenschappelijk congres. Hierin kwamen diverse beelden uit het leven van mensen met OI voorbij. Voor die onderzoekers en artsen die ons normaal alleen 'kennen' van op de operatietafel of als cellen onder de microscoop gaf het mogelijk een wat beter beeld van wat OI voor ons betekent.

De OIFE bijeenkomst van 16 t/m 19 oktober 2008 werd bijgewoond door vertegenwoordigers van 10 OI verenigingen en daarnaast vrijwilligers en een aantal gasten. Onder meer waren voor het eerst aanwezig de jongerendegate Anne-Miek Vroom en Alex Kholmogorov, voorzitter van de nieuwe Russische OI vereniging. De bijeenkomst was zeer productief; een aantal nieuwe zaken waar we mee aan de slag gaan zet ik even op een rij (zie volgende pagina):



Voorste rij v.l.n.r.: Rune Mogensen (DK), Michael Købke (DK), Vanja Živkovic (CH), Taco van Welzenis (NL), Steffi Wagner (D), Leonardo Panzeri (I), 1e rij v.l.n.r.: Anna Rossi (I), Joshua Paveri (I), Ute Wallentin (D), Trond Gården (N), Carina Svenheden (S), Khatuna Saganelidze (Georgië), Filip de Gruytere (B), Thomas Krüger (D), Alex Kholmogorov (Rus), Simona Paveri (I). Niet op de foto: Eero Nevalainen (FIN), David Sillence (Aus), Anne-Miek Vroom (NL), Rob van Welzenis (NL)



Fotowedstrijd

Nog dit jaar zal de OIFE fotowedstrijd van start gaan. Digitale foto's waarop iemand met OI afgebeeld wordt kunnen ingezonden worden via de mail. Iedereen kan meedoen. Voor het beste plaatje staat een (geld)prijs ter beschikking, zowel voor de fotograaf als voor de geportretteerde. De reglementen zullen op de OIFE website te lezen zijn (www.oife.org) en ook zal het nog aangekondigd worden in de digitale nieuwsbrief (waar u zich via de website op kunt abonneren). Een proef op kleine schaal het afgelopen jaar leverde al een aantal fraaie foto's op. Zie de oproep op blz. 18 !

Uitwisselingsproject voor studenten

Een commissie is aan het werk gezet om dit plan te realiseren. Het idee is om te bemiddelen tussen studenten met OI die in het buitenland een cursus of studieonderdeel willen volgen en gastgezinnen. Deze gastgezinnen moeten zelf ervaring hebben met OI. Zodra dit plan verder uitgewerkt is hoort u er meer van, bijvoorbeeld hoe u zich als gastgezin of student kunt aanmelden.

Herdrukken

Dankzij een subsidie uit Rusland konden we onze folder en OI-pas herdrukken, de nieuwe editie van de OI-pas is uitgebreid met informatie in het Turks, Russisch en Georgisch en telt nu 17 talen.

Internationale volwassenen bijeenkomst?

In navolging van de jongerenbijeenkomsten is de vraag gerezen of we ook voor volwassenen met OI een internationale bijeenkomst willen gaan organiseren. Om die vraag te beantwoorden willen we eerst de behoefte peilen, dus als u behoefte of ideeën heeft over een dergelijke bijeenkomst laat het mij dan weten!

Topical Meeting

Volgend jaar willen we proberen een speciale bijeenkomst te organiseren (Topical Meeting) voor fysiotherapeuten en revalidatie artsen, waarschijnlijk in de buurt van Berlijn.

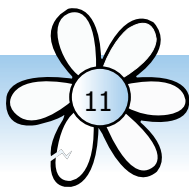


De Belgische voorzitters, Christine Coppin van de AFBOI en Lien Roosen van de ZOI

Ten slotte: • Minder interessant voor Nederland maar wel een compliment aan 'onze DVD': de OIFE ziet er wel brood in om de Nederlandse OI DVD te gaan ondertitelen in diverse andere talen. Met name voor verenigingen die nog geen eigen voorlichtingsmateriaal hebben is dit een uitkomst.

Daarnaast worden bestaande activiteiten gecontinueerd: • **Het OIFE jongerenweekend** begint een goede traditie te worden na Denemarken dit jaar is er een nieuwe editie voorzien in 2009, ws. in Noorwegen of Duitsland • **Het Making Friends project** telt nu deelnemers in 23 landen, meer informatie staat te lezen op www.oife.org/makingfriends.html. • **Informatieverstrekking** via de website en de nieuwsbrief. • **Hulp aan mensen in diverse landen.** Er wordt geholpen door bemiddeling bij het transport van medicijnen en hulpmiddelen en het geven van informatie. Ook brengen we mensen met OI in contact met plaatselijke doktoren. Mensen die in hun land een OI vereniging willen beginnen geven we advies, zoals bijvoorbeeld in Saudi-Arabië, Roemenië, en Letland • **Internationale contacten.** Behalve met de 22 aangesloten verenigingen bestaat er nog contact met OI verenigingen in ongeveer 20 andere landen. Zo zijn we recentelijk in contact gekomen met de Chinese OI vereniging, zij schatten het aantal mensen met OI in hun land op een kleine 100.000 (!)

De OIFE blijft nog groeien, de Franstalige OI vereniging van België (zeg niet Waalse !) wordt ons 23e lid. Daarmee vertegenwoordigen we nu ruim 7500 mensen met OI en zijn we de grootste OI vereniging ter wereld. Die groei houdt ook in dat de werkzaamheden nog steeds toenemen





en eigenlijk niet meer gebolwerkt kunnen worden door de beschikbare vrijwilligers. Daarom hebben we nu voor het eerst een betaalde secretaresse in dienst genomen. We zijn heel blij dat het ons gelukt is om ook een goede interactie met de wetenschappelijke conferentie te hebben. Ik memoreerde al de toespraak van Ute bij de opening van het congres. Op vrijdagavond organiseerde de OIFE een receptie en regelde een bus zodat ruim 50 van de 150 deelnemers aan het wetenschappelijke congres zich bij ons konden voegen. Onder de congresgangers verspreidde de OIFE een vragenlijst met zaken die wij nog graag beantwoord zouden zien. Op za-

terdag bezocht een afvaardiging van het wetenschappelijke congres onze bijeenkomst en heeft Dr. Sillence uit Australië een groot aantal van deze vragen kunnen beantwoorden.

Alles bij elkaar kan ik zeker zeggen dat weer een enerverende en inspirerende bijeenkomst was. En ook in België was er de herkenning, een jongedame liep 'vast' toen haar elektrische rolstoel het begaf, een jongetje moest naar het ziekenhuis met een gebroken beentje. De Belgische jongeren waren nieuwsgierig naar de Nederlandse jongerenactiviteiten. En bij het eten plegen ze in België dan te vragen of je 'plat water' of 'bruis' wilt, wel, de OIFE bruist in ieder geval volop!

Taco van Welzenis - Netherlands@oife.org

Ten slotte nog even...

... uw aandacht voor de **OI Registry**. Dit is geen project van de OIFE, maar we hechten er wel waarde aan om deze informatie te verspreiden. De OI Registry is een initiatief van het Kennedy--Krieger Institute in de VS. Het werkt als een schakel tussen wetenschappers die onderzoek willen doen naar OI en mensen met OI die mee willen werken aan onderzoek. Het gaat bijvoorbeeld als volgt in z'n werk; u meldt zich aan bij de Registry en uit uw aanmeldgegevens blijkt dat u een vrouw van 28 met OI bent. Vervolgens is er een wetenschapper die een onderzoek wil doen naar zwangerschap bij OI. Deze meldt zich bij de Registry. Als men bij de Registry van mening is dat het een degelijk onderzoek is dat de kennis omtrent OI kan vergroten dan stuurt de Registry bijvoorbeeld alle vrouwen tussen de 20 en 40 jaar informatie over dit onderzoek. De Registry geeft dus nooit uw adresgegevens aan de onderzoeker. U krijgt alleen informatie over onderzoeken en kunt zelf beslissen daar al dan niet aan mee te doen. Voor ons in Europa neemt de waarde van de Registry toe als meer mensen uit ons werelddeel zich registreren. Het nut voor u persoonlijk zal waarschijnlijk gering zijn, wetenschappelijk onderzoek vergt tenslotte een lange adem. Wel is bij registries voor andere ziekten gebleken dat deze het onderzoek vooruit hebben geholpen. Naast mogelijkheden voor onderzoek levert de registry ook statistische gegevens omtrent OI. De meest algemene statistische gegevens (bijvoorbeeld leeftijdsverdeling of het aantal mensen met een bepaald symptoom) zijn openbaar beschikbaar. De OIFE benadrukt dat zij alleen informeert over de Registry het is aan eenieder om zelf uit te maken of hij / zij mee wil doen. U leest alles over de OI Registry op: www.osteogenesisimperfecta.org/oir

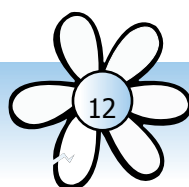


Voor in de agenda

LEDENBIJEENKOMST OP:

Zaterdag 16 mei 2009

Zaterdag 26 september



Nieuwe gezichten in het OI Kinderteam: een hernieuwde kennismaking

Na vertrek van dr. R. H. H. Engelbert en dr. T. Mulders leek het ons goed het nieuwe 'OI-team' WKZ Utrecht aan u voor te stellen en nog eens op een rijtje te zetten wat u van ons mag verwachten. Wat is er veranderd?

Met het vertrek van dr. Engelbert is ook een onderzoeksperiode afgesloten. Veel ouders hebben het als zeer prettig ervaren dat hun kind met OI steeds uitgebreid werd onderzocht tijdens een bezoek aan de afdeling Kinderfysiotherapie. De gegevens werden gebruikt voor het onderzoek naar de ontwikkelingsmogelijkheden en fitness bij kinderen met OI.

Werkwijze

Jullie hebben over de resultaten van dit onderzoek in eerdere afleveringen van 'Breekpunt' meer kunnen lezen. Deze werkwijze heeft ons veel waardevolle informatie opgeleverd die we nu toepassen in de praktijk. Het is echter nu niet meer nodig en organisatorisch ook niet wenselijk dit te blijven voortzetten. Prof. Helders die hem is opgevolgd blijft uiteraard met zijn kritische klinische blik naar de kinderen kijken en daar waar nodig aparte afspraken met u maken.

Pensionering

Daarnaast heeft dr. Mulders het team verlaten vanwege pensionering. Zijn plaats is overgenomen door mevrouw dr. van Wijk, die tevens als kinderrevalidatiearts werkzaam is in het jeugdadviesteam van revalidatiecentrum de Hoogstraat. Zij fungeert als coördinator van het team en is te bereiken via e-mail: kinderorthop@umcutrecht.nl.



Pr. dr. P.J. M. Helmers, hoogleraar

De huidige teamleden zijn:

Dr. J.E.H. Pruijs &
Dr. R.J.B. Sackers, kinderorthopeden
Dr. A.T.H. van Dijk, kinderarts
Dr. I. van Wijk, kinderrevalidatiearts
Prof. dr. P.J.M. Helders, hoogleraar
kinderfysiotherapie



Dr. I. van Wijk, kinderrevalidatiearts

Participatie

Waar staan we voor? Ons doel is een zo optimaal mogelijke participatie van kinderen met OI in de maatschappij. Dit doen we onder andere door waar mogelijk te behandelen met bisfosfonaten. Nieuwe ontwikkelingen worden op de voet gevolgd en kennis uit wetenschappelijk onderzoek wordt daar waar nodig en gewenst toegepast. De indicatie voor de behandeling met bisfosfonaten wordt door het OI-team gesteld. De behandeling zelf wordt zoveel mogelijk overgedragen aan een kinderarts in de eigen regio.

Expertise

Daarnaast geven we advies over de gevolgen van de aandoening op alle facetten van het dagelijks leven, zoals de verzorging, het verplaatsen, schoolgang, hobby's en sport. Sommige kinderen met OI hebben daarvoor speciale voorzieningen of een periode fysiotherapie nodig. Afhankelijk van de benodigde expertise en de woonplaats van het kind verwijzen we daarvoor naar een revalidatiecentrum of fysiotherapie praktijk in de buurt.

Bezoekadres WKZ (Kinderteam)

Wilhelmina Kinderziekenhuis * Lundlaan 6 * 3584 EA UTRECHT * telefoon 088- 75 555



Dr. A.T.H. van Dijk, kinderarts

Ook hier geldt dat we het liefst zo dicht mogelijk bij huis behandelen. Wij hebben graag zowel voor kinderen en hun ouders als ook voor hun behandelars in de regio een adviesfunctie.

Voor vragen, aanmeldingen voor het spreekuur en contact met het team: kinderorthop@umcutrecht.nl Tot ziens op het OI-spreekuur!

Iris van Wijk



Dr. J.E.H. Pruijs, kinderorthopeed



Dr. R. J. B. Sackers, kinderorthopeed

Bezoekadres Isala Kliniek (Volwassenenteam)

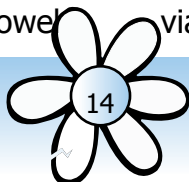
Locatie Sophia * Dr. Van Heesweg 2 * 8025 AB ZWOLLE * 038-4245000 (algemeen nummer)

Spreekuur voor volwassenen te Zwolle

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

1. via e-mail: expertisecentrumoi@isala.nl (let op, mailadres is gewijzigd!)
2. telefonisch op de nummers 038-4244671 of 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 het een dagvullend programma is. Zorgt U ervoor dat U een verwijzing bij u hebt? Dat kan zowel via uw huisarts als via de specialist.



(of hoe om te gaan met belasting en belastbaarheid)

Op 13 september jongstleden vond in een opperbeste sfeer de jaarlijks bijeenkomst voor volwassenen plaats: zelfde tijd, zelfde plaats, in het oude Tolhuys te Utrecht. Met ongeveer 30 mensen zat het zaaltje aangenaam vol, met toch nog genoeg bewegingsruimte voor de rolstoelers. Thema van de middag was 'het benutten van je tijd en energie bij chronische ziekte'.

Hoe maak je je keuzes, verdeeld over de dag, wat betreft energie en pijn? Hoe zorg je dat je zoveel mogelijk tijd overhoudt om leuke dingen te doen, om uit te rusten en om alles te doen wat verder nog moet? Pauline Scherpenhuysen, ergotherapeute, gaf een workshop 'time management'. Het was fijn om van elkaar te horen hoe een ieder zijn dag indeelt en waar hij/zij gezien de chronische vermoeidheid, die hoort bij OI, rekening mee houdt. Zo leer je weer veel van elkaar en door de workshop wordt het helder! Uiteraard kun je veel dingen ook vragen aan elkaar zonder dat er een workshop voor nodig is, maar toch doe je dit vaak maar terloops en beland je veel sneller bij een ander onderwerp.



Pauline Scherpenhuysen over 'time management'

mers, die met post-it-briefjes op flap-overs konden worden geplakt, verdeeld naar de volgende onderwerpen:

- **Ontspanning**

Tips: 'a-sociaal' durven te zijn door niet altijd naar verjaardagen (of ook begrafenissen) te gaan / creatief denken door bv naar het zwembad een veldbedje mee te nemen / positieve contacten met mensen, waarvan je energie krijgt

- **Verdeling rust/activiteit**

Tips: effect piekbelasting vermijden door korte pauzes te nemen / wisseling van houding of stoel/ 's avonds niet veel meer afspreken/ onbereikbaar durven te zijn om je rustmomenten niet te laten verstoren

- **Bewegen**

Tips: let op een goede algemene gezondheid en let op je gewicht / werkzaamheden durven uitvoeren in langzamer tempo / regelmatig sporten of zwemmen



Thea Haak in gesprek met Roel Hoogendoorn

Pauline vroeg de deelnemers om eerst gezamenlijk te brainstormen wat de vermoeidheid erger maakt, wat het in stand houdt en wat het doet ontstaan. Piekbelasting, die niet te vermijden is, kwam hier bijvoorbeeld naar voren en 'moeilijk nee kunnen zeggen'. Daarna vroeg ze of ieder voor zich opschreef wat hij/zij er zelf aandeed om er goed mee om te gaan. Hieronder wat voorbeelden van eigen ervaringen en tips van de deelne-

- **Afleiding en balans**

Tip: een leuke hobby uitoefenen, waardoor je je pijn vergeet, bijvoorbeeld kaarten maken / een moeten of willen-lijstje maken (Wat moet je doen en wat wil je doen, omdat het voor jou als mens belangrijk is...?)

- **Activiteit aanpassen** (hoe verbeter je je activiteiten?)

Tip: je laten rijden in plaats van altijd zelf te rijden/ op tijd dingen aan anderen overlaten/ vriendinnen of vrienden thuis laten komen in plaats van naar hen toe/ geschilde of gesneden groente gebruiken/ koken in magnetron/ luisterboek in plaats van leesboek

- **Gevoel beïnvloeden** (toch proberen te genieten van leuke dingen)

Tip: aandacht hebben voor wanneer je lichaam of delen van je lichaam wel goed voelen/ positief denken/ ...niet alsmat positief denken, maar constructief denken(!) aan welke gedachten heb je niks en met welke kun je wat ?/ blijven denken: wat kun je wel in plaats van wat kun je niet?

- **Begrip/steun van familie en vrienden**

Tips: prioriteiten stellen ook in relaties/ hulp gebruiken als die voor handen is/ vertellen wat je hebt aan bv collega's

- **Medisch / lichamelijk / overig**

Tips: gezond eten / genoeg vitamines nemen / niet te zwaar worden / beter geen slaapmiddelen gebruiken / evt. wel pijnstillers gebruiken

De volledige lijst met tips is te lang om hier te publiceren maar de bedoeling is dat deze op de webstie van de VOI komt te staan waar u hem dan kunt bekijken of downloaden.

Tot slot vermeldt Pauline nog dat op de website Handicap + Studie de zogeheten PEP-meter te vinden is, die zij heeft helpen ontwikkelen. Surf naar www.handicap-studie.nl en klik door op 'studereren' en dan op 'pijn- en energiemeter'. Een boekentip was er ook nog: 'De pijn de baas' van Frits Winter. Al heel snel na de workshop heeft Pauline alle deelnemers via de email het verslag van de bijeenkomst gestuurd. Erg fijn dus! Kortom: de workshop was geslaagd.

Verbeterpunten voor de volgende bijeenkomst: Niet alles was goed verstaanbaar voor de slechthorenden onder ons. Er moet nog eens goed bekeken worden of er geen nieuwe, draadloze, dus ook lichtgewicht, ringleiding kan worden aangeschaft, die overal mee naar toe genomen kan worden en snel kan worden opgebouwd.

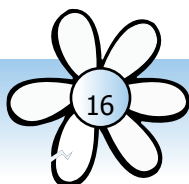
Annet Hogenhout



* OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *

Tenslotte moet nog even vermeld worden dat nog niemand zich echt heeft aangemeld om in plaats van Annet, samen met Taco, de verantwoordelijkheid voor de organisatie van de volgende bijeenkomst op zich te nemen. Er hebben al enkele mensen aangeboden om hulp te bieden, maar er is nog iemand nodig (met of zonder OI) om het team aan te vullen. Zeker met de ervaring van de vorige keren is het niet veel werk, het is alleen belangrijk dat u er dan op de bijeenkomst zelf bij kunt zijn. Als we in het najaar van 2009 weer een bijeenkomst willen hebben dan is het van belang dat er zich snel iemand meldt. Als u er over denkt om het team aan te vullen neem dan contact op met: Taco van Welzenis; taacoo@hotmail.com / 030-2717664

* OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *** OPROEP *



De OI vereniging 25 jaar

Ik weet pas een jaar of acht dat ik OI heb. Als kind heb ik wel een stuk of wat botbreuken opgelopen, maar dat daar een chronisch defect achter zat heb ik nooit vermoed. Mijn vrouw werkt in de gezondheidszorg. Zo zijn we er achter gekomen.

Op een zeker moment ging ze botscans maken voor een internist in Bilthoven. Ze had nog nooit met zo'n apparaat, een DEXA-scanner, gewerkt dus ze vroeg mij of ik proefpersoon wou zijn. De resultaten waren schokkend. Ik bleek de botdichtheid van een 100-jarige te hebben.

Het is niet zo dat ik daarvoor helemaal geen klachten had. Ik was vaak erg moe. Maar de huisarts kon niets bijzonders vinden en toen de internist constateerde dat ik galstenen had werden de klachten daaraan gekoppeld. Na het verwijderen van de galblaas zou ik wel flink opknappen, dacht hij.

Maar dat was niet zo. Ik bleef moe. Uiteindelijk besloot ik om minder te gaan werken. Dat ging een tijdje goed, maar de vermoeidheid bleef terugkomen. De professor in Leiden, waar de internist me naartoe stuurde om zijn vermoeden dat ik OI had te bevestigen, had geen mening over die vermoeidheidsklachten. Tsjja, het kan er mee te maken hebben...

Dus sleepte ik me verder door het leven. Tot ik uiteindelijk weer uitgeput en ten einde raad thuis zat. Via via had ik van het bestaan van de OI-vereniging gehoord. Ik zocht de internet-site op en stuurde een mail. Ik kreeg een keurig mailtje terug. Ja, die vermoeidheid komt wel degelijk door de OI. Ik moest maar eens contact opnemen met een van de informatrices. Dat deed ik en dat werd een van de beste telefoongesprekken die ik ooit gevoerd heb. De vriendelijke mevrouw aan de andere kant, ik ben haar naam vergeten, vertelde me mijn eigen leven. Geen twijfels meer.

Niet dat dat direct gevolgen had voor mijn dagelijkse bestaan. Ik sleepte me nog jaren naar mijn werk en lag in de dagen dat ik niet werkte uitgeput op de bank of bed. Uiteindelijk ben ik twee jaar geleden definitief in de WAO beland en pas het afgelopen jaar heb ik een soort balans gevonden tussen activiteiten en rust. Het is geweldig dat de OI-vereniging er is. Maar leven met je beperkingen moet je toch zelf leren...

Jubileumbijdrage van **Jan van Vlierden**

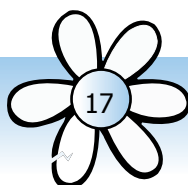
Margriet Crezee: nieuw gezicht in het bestuur

In deze uitgave van Breekpunt wil ik me, als nieuw bestuurslid, graag voorstellen. Veel mensen zullen mij al wel eens gezien hebben op een ledenvergadering of op de viering van het 25-jarig bestaan van de vereniging in het Archeon en denken misschien: 'Wie is dat nieuwe gezicht in het bestuur?'



Ik ben Margriet Crezee, 27 jaar. Ik ben de jongste van drie kinderen en de enige in de familie met OI. Ik kom uit Noord Brabant en ben 8 jaar geleden naar Utrecht verhuisd omdat ik geschiedenis ging studeren. Na twee jaar lang zoeken hoe 'op kamers, een 'OI-lijf' en studeren' samen konden gaan, begon ik maar aan een nieuwe studie Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Deze keer ging het beter: komend jaar zal ik deze studie afronden. Ik heb me gespecialiseerd in Mediation en Conflicthantering. Sinds januari 2008

ben ik een paar uur per week gastdocent aan de Hogeschool Utrecht en geef ik daar training in. Naast studeren houd ik me sinds 2002 ook bezig met het organiseren van de jongerenactiviteiten. Sinds mei ben ik ook voorzitter van het jongeren bestuur. Ik woonde net op kamers toen ik voor het eerst andere jongeren met OI ontmoette, ik vond het heel erg verfrissend en een geruststelling dat de dingen die ik meemaakte en waar ik tegen aan liep zo herkenbaar waren binnen die groep jongeren. Nu ik wat ouder ben merk ik en zie ik ook om me heen dat iedere levensfase zo zijn eigen vragen met betrekking tot OI met zich mee brengt maar ook dat de behoefte aan (h)erkenning en informatie universeel is. Ik denk dat een patiëntenvereniging veel kan betekenen voor zijn leden op het gebied van ontmoeting, het verstrekken van informatie aan de leden en aan derden. Ik hoop dat ik in de komende periode als bestuurslid hier een bijdrage aan kan leveren.



OIFE Fotowedstrijd 2009



Iedereen mag meedoen aan de OIFE fotowedstrijd 2009, jong, oud, met of zonder OI (alleen juryleden en hun familie zijn uitgesloten). De OIFE wil op deze manier een mooie verzameling beelden van mensen met OI van over de hele wereld bij elkaar brengen. De regels zijn eenvoudig en er zijn leuke prijzen te winnen.

Prijzen:

De hoofdprijs voor de beste foto is de keuze uit een bedrag van 100 Euro of een MP3-speler. De tweede prijs is een bedrag van 50 Euro. De prijzen worden gedeeld door de fotograaf en geportretteerde(n). Het staat de jury vrij om in geval van veel goede inzendingen extra prijzen uit te loven. Prijswinnaars worden persoonlijk op de hoogte gesteld en zullen tevens op de OIFE website vermeld worden.

Regels:

Op de inzending moet iemand met OI afgebeeld zijn, inzendingen worden eigendom van de OIFE. Fotograaf en geportretteerde(n) stemmen in met vrij gebruik voor publicatie door de OIFE, bijvoorbeeld op de OIFE website of in informatie materiaal over OI. De persoon die de foto instuurt is zelf de fotograaf. Men mag meerdere foto's inzenden maar er geldt een maximum van 20 foto's per persoon. De deadline voor inzending is 1 oktober 2009. Alleen digitale foto's worden geaccepteerd. Deelname formulieren kunnen gedownload worden van de OIFE website (www.oife.org), foto's dienen samen met een ingevuld deelnameformulier ingestuurd te worden naar secretary@oife.org.

TER INSPIRATIE

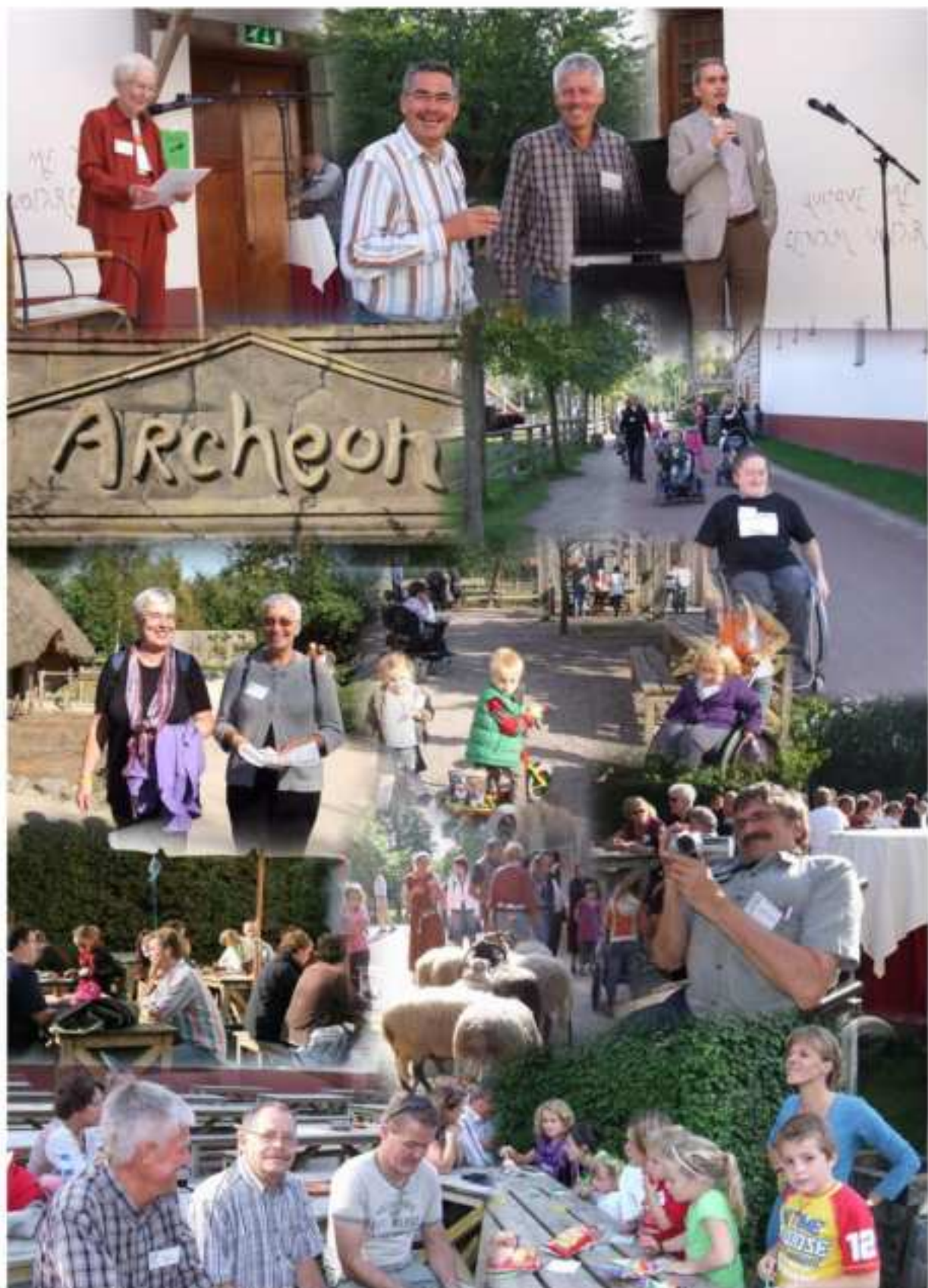


Ter inspiratie links een winnende foto van vorig jaar. Moria uit de Filippijnen drijft op haar rug op een boomstam in het Balinsasayao meer. "Vorig jaar gingen we hier twee keer heen. De eerste keer was ik met mijn broer, zus en twee vrienden. We hadden zoveel plezier dat we onze ouders konden overtuigen de tweede keer ook mee te gaan. Die keer kwam ook mijn avontuurlijke aard naar boven; als ik ergens wil komen zal ik alles doen om dat te bereiken." Op de onderste foto Serkan. Hij is een grote fan van Fenerbahce, de beroemdste voetbalclub van Turkije.



JUBILEUMBIJLAGE

Ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Foto's genomen op de jubileumbijeenkomst van 27 september 2008 in het Archeon

Hoe het begon...

* 1983 * 1983 * 1983 * 1983 * 1983 *

In 1983 werd de Vereniging Osteogenesis Imperfecta opgericht. Velen van u weten waarschijnlijk hoe de VOI is ontstaan, nieuwere leden kennen het verhaal wellicht nog niet. Wie kan beter deze speciale jubileumuitgave openen dan Helmie Goedhart? Dit is een stukje uit het Breekpunt van mei 1993, waarin uitgebreid werd stilgestaan bij het tienjarig bestaan van onze vereniging. Helmi blikt terug:

Wij zoeken contact met „breekebenjes“

Mijn zus en haar twee kinderen de vijf onbekende ziekte „osteogenesis imperfecta“ (ovseer botten, ook wel „breekebenjes“ genoemd). Wij zoeken erg graag in contact komen met mensen en ouders van kinderen die deze ziekte ook hebben. Voor zover wij weten bestaat er geen behandelingswijze maar misschien dat de er, de grond van deze spreuk, wel komt.

Ms. G. v.M.

... We trokken dus de stoute schoenen aan en schreven een brief naar de Libelle met het verzoek een oproep te plaatsen in de rubriek 'Lezers schrijven'. Dit werd in 1982 geplaatst. Als eerste reageerde Anita Reijerse. We kenden haar wel, want zij woont in dezelfde stad. Maar we hadden geen idee dat ze ook OI heeft. Al snel werd er een afspraak met haar gemaakt en ook zij gaf te kennen graag in contact te komen met lotgenoten. Het eerste contact was er. Hoe moest het nu verder? Druppelsgewijs kwamen er brieven binnen en kregen we telefonische reacties van mensen met OI. Dit zouden ook onze eerste leden zijn, maar zover waren we echter nog niet. Er moest nog van alles geregeld worden. Poul van Ooyen melde zich bij ons en kwam als eerste naar Middelburg. Dit was voor beiden (Poul en David) een hele ervaring: iemand met dezelfde aandoening en met dezelfde ervaringen, zowel positieve als negatieve. In de verhalen kwamen zoveel dingen overeen dat ze zonder veel moeite elkaar konden aanvullen. Voor het eerst stonden ze oog in oog met elkaar gezien hun lengte. Dit was weer een positieve ervaring met een lotgenoot. Ook Poul wilde meedoen, helpen met iets van de grond te krijgen, maar ja, hoe dóe je dat?

* 1987 * 1987 * 1987 * 1987 * 1987 *

Van het bestuur



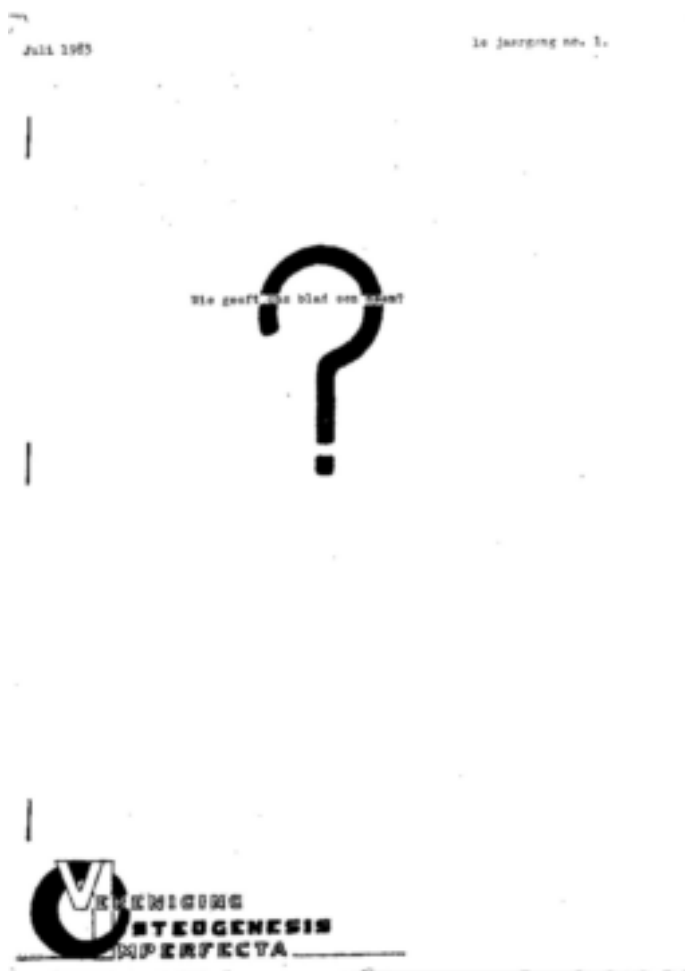
De bijeenkomst van april j.l. was druk bezocht. Het is altijd fijn om weer bekende gezichten te zien. Ook waren er weer nieuwe leden bij.

Helaas is gebleken dat door de drukte van zo'n dag wel eens vergeten wordt de nieuwe leden goed op te vangen. Toch is dat nodig, want als

men voor de eerste keer komt is dat best een indrukwekkende gebeurtenis...

... Aan het informatieboekje en de vernieuwde statuten wordt hard gewerkt. Mevrouw van Welzenis zal van 20 t/m 23 september een Internationale conferentie bijwonen in Italië (zie inzetje). Deze conferentie zal gaan over erfelijkheid en de biochemie van OI.

Helmie Goedhart



Dit was de allereerste uitgave van Breekpunt, de naam moest echter nog bedacht worden...

Saksisch Porselein (de allereerste!)



Toen ik nog een kind was noemde mijn moeder, die zich vaker van koosnaampjes bediende, mij 'poppetje van Saksisch porselein'. Klein als ik was, verbond ik geen speciale betekenis aan deze benaming: ik vond het enkel leuk.

Pas veel later begreep ik dat het een zeer juist gevonden betiteling was. Ik ben geen kenner van keramiek. Bij Saksisch porselein heb ik vage associaties met pathetische beeldjes van pastorale herderinnetjes in zoetgevooisde kleuren. Maar ook met 'zeldzaam', 'kwetsbaar' en 'fragiel'. En terwijl ik dit schrijf met 'kostbaar', een betekenis die mijn moeder er ongetwijfeld ook mee bedoeld heeft.

Dat wat kwetsbaar en teer is wordt doorgaans met zorg en voorzichtigheid behandeld. En dát is nu juist de crux, waar het bij ons, lijders aan de zo verraderlijke ziekte met de o zo fraai klinkende naam, om draait. Osteogenesis Imperfecta, het lijkt wel een bloem of een vogelsoort voor hen die het Latijn niet zo machtig zijn.

Maar de realiteit is anders. Een leven dat vanaf de allereerste bewustwording van het kind (en van de familie!) wordt gekenmerkt door enerzijds angst, pijn en isolement, anderzijds de angst om gewoon mee te willen doen in de maatschappij. Want waarom zouden wij, met onze levenslange waakzaamheid voor gevaar, niet nét als ieder ander naar school willen gaan, met leeftijdsgenootjes willen spelen, een baan willen krijgen, een partner willen vinden en zelf kinderen willen opvoeden?

Om al die ervaringen, die voor willekeurig welk ander mens zo vanzelfsprekend zijn, te kunnen opdoen, moeten we strijd leveren. Een strijd met een wisselend verloop op het 'slagveld'. Vaak wordt een overwinning weer gevolgd door een maar weer moeilijk te verkroppen terugval. Waarna - en dát is me opgevallen sinds ik meer mensen heb leren kennen die ook OI hebben - na kortere of langere tijd het slagveld weer opnieuw betreden wordt. Want wát er ook fout mocht zijn gegaan in onze genen, aan onze wíl maakt niets! Juist bij deze ziekte is dat zo belangrijk...

Als je spastisch bent of reuma hebt of polio, heb je ongetwijfeld nét zo'n leven vol obstakels. Maar er is één verschil: de meeste mensen hebben er wel eens van gehoord en hebben er een - al dan niet juiste - voorstelling van. Als je daarentegen zegt: ik heb OI, weet praktisch niemand wat dat is. Dát maakt velen van ons kopschuw en soms gewoon moe. Hoe kun je keer op keer uitleggen dat er een koude hand om je hart grijpt als iemand verheugd uitroept: "Ha, het gaat sneeuwen!"; dat je schrikt als iemand je een stevige hand geeft; dat je bang bent als je ergens zijn moet waar net een prachtige marmeren vloer is gelegd; dat een rennende hond op straat je de stuipen op het lijf jaagt, al zegt een goedbedoelende voorbijganger: "Ach, hij doet niks..."

Vorzichtigheid en zorg, het laat je geen seconde los. En dát is niet uit te leggen aan al die 'voorbijgangers' in je leven. Wie het wel begrijpen: je familie, die de zorg vanaf de eerste dag heeft gedeeld en - als je het geluk hebt die te hebben - je partner of een goede vriend. Omdat uitleggen zoveel energie kost en vaak op onbedoeld onbegrip stuit, láten we het maar en forceren we ons al te vaak maar weer. Toch maar die bank in met die gladde vloer, weer naar buiten als er een herfststorm woedt, geduldig wachten in de rij voor de kassa, toch maar weer meedoen met de anderen.

Zo zoeken we elke dag weer een broos evenwicht tussen het isolement van onze beperkingen en de voldoende van onze overwinningen. En dat laatste - de relatieve overwinning op onze mogelijkheden - wordt voor een groot deel bepaald door wíl. Dat is het 'kostbare' wat we in handen hebben. Ieder zoekt dat evenwicht op een bepaalde wijze en daarvoor is wíl nodig. Mijn moeder had gelijk met haar 'Saksisch Porselein'. Het mag dan teer zijn en zeldzaam, het is ook kostbaar!

Annemiek de Groot

Internationale meeting van OI-organisaties in Italië, sept. 1990

Na twee dagen in de auto reden we, mijn ouders en ik, de parkeerplaats van het President Hotel Terme in Salice Terme op. Het was meteen duidelijk dat we hier goed waren: overal hingen posters die het congres aankondigden en een klein jongetje met OI liep wat heen en weer over het parkeerterrein. Een mevrouw keek zeer nieuwsgierig in onze richting. Even later kwam ze op ons af en stelde zich voor als Marcella Zingales, voorzitter en oprichtster van de Associazione Italiano Ostogenesi Imperfetti.

Binnen trof ik de rest van de VOI-ploeg aan: Jan-Arie, Annemiek en Jan. Ze waren al begonnen met het uitwisselen van verhalen en ervaringen met de andere vertegenwoordigers. In totaal waren er uit acht landen OI-vereniging afgevaardigd en er was nog een gezin uit Joegoslavië. Een aantal mensen uit Polen had helaas geen toestemming om het land te verlaten ...

... Ik moet zeggen dat het congres zeer geslaagd was. De VOI kwam internationaal gezien goed naar voren als een actieve en initiatiefrijke vereniging.



Graag wil ik de VOI, de voorbereidingscommissie, de familie Goedhart (David voorop, die met veel geduld zo'n 100 posters heeft ingekleurd voor onze persmappen), mijn ouders, de gastvereniging en alle andere mensen die onze reis mogelijk maakten van harte bedanken.

Taco van Welzenis



Taco van Welzenis (links), druk in gesprek tijdens de Internationale bijeenkomst in Italië

O, kind

O, kind van duizend angsten,
die wij om je hebben uitgestaan.

O, kind van duizend angsten,
jij bent jouw levensweg gegaan.

O, kind van duizend angsten,
jij kijkt me lachend aan.

O, kind van duizend angsten,
Wat ben ik blij met jouw bestaan.

Agnes, 1991

* 1992 * 1992 * 1992 * 1992 * 1992 *

... Intuïtief heb ik al vaker binnen de vereniging kenbaar gemaakt: ik vind Brekebenen een scheldnaam. Jammer genoeg schijn ik de enige te zijn, want ik hoor verder van niemand protesten. Brekebenen (buiten het feit dat ik vind dat je tot een object, een voorwerp gemaakt/benoemd wordt, nl. een stuk bot in plaats van een persoon) hebben we opgezocht in Wolter's woordenboek.

Als omschrijving staat er achter Brekebeen: m.v. brekebenen, sukkelaar, knoeier/knoeister, beunhaas: een echte brekebeen. Als we met zijn allen willen dat er meer duidelijkheid komt over OI dan moeten we ook van 'brekebenen' af, want het zijn niet alleen de breekbare botten, het is heel veel meer!

Anneke Vestjens

Van de bestuurstafel

Aangezien dit het eerste Breekpunt is van dit jaar wil ik iedereen nog het allerbeste wensen voor 1992. Op het moment dat ik dit schrijf is het echt winter buiten. Gelukkig is het tot nog toe nauwelijks glad geweest en heeft het niet gesneeuwd. Voor iedereen met OI hoop ik dat het zo blijft...



... Ton Garretsen, bij velen van u bekend, heeft zich de afgelopen jaren beziggehouden met onderzoek naar gehoorstoornissen bij OI. Over dit onderzoek zijn verschillende artikelen verschenen in de wetenschappelijke literatuur. Inmiddels is hij zo deskundig geworden dat hij op dit onderwerp gaat promoveren: de weledelgeleerde heer doctorandus Garretsen verpopt zich tot weledelzeergeleerde heer doctor Garretsen. Hoewel ik daarmee vooruitloop op de formaliteiten wil ik op deze manier Ton alvast hartelijk feliciteren met dit resultaat.

Jan-Arie van Berkum

OI team voor volwassenen

* 1993 * 1993 * 1993 * 1993 * 1993 *

Tijdens de laatste ledenbijeenkomst in oktober 1992 hebben de VOI leden nogmaals aangegeven dat er dringend behoefte is aan een team waar volwassenen met OI terecht kunnen. Deze boodschap is overgebracht aan de leden van de Medische Adviesraad. Ook zij zijn overtuigd van de noodzaak van een OI-team voor volwassenen. Zij zien dit tevens als een logisch vervolg op het OI-kinderteam in het WKZ. Een begin is al gemaakt. Er is een samenwerking op OI-gebied afgesproken tussen dr. W. Keessen en dr. A.J. Verbout (orthopeed in het AZU). Samen met prof. dr. P.J.M. Helders zullen zij contact opnemen met een internist, een revalidatie-arts en met de Stichting Osteoporose. Dr. J. van Doorne heeft al laten weten mee te willen werken in een team voor volwassenen.

Jubileumuitgave Breekpunt 10 jaar Vereniging Osteogenesis Imperfecta, mei 1993

Het tienjarig bestaan van de VOI markeert om meer dan één reden een heuglijk moment. Bij de festiviteiten is aan alle aanwezige leden een exemplaar van het rapport Osteogenesis Imperfecta van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing uitgereikt. Een hele mond vol, vandaar dat we in de wandelgangen al sinds de eerste aanzetten spreken van 'het CBO rapport'. Initiatiefnemer om tot deze 'alomvattendde' beschrijving van de aandoening te komen was de Medische Adviesraad van de VOI. In het rap-



Voorzitter Jan-Arie van Berkum geeft bloemen aan cabaretier Vincent Bijlo

port komen zaken aan de orde als diagnose, genetisch onderzoek en advies, fractuurbehandeling, revalidatie en doofheid. Maar ook de wijze waarop de OI-patiënt zijn ziekte/handicap ervaart komt aan bod. Het mag dan ook als een geweldige stap voorwaarts worden beschouwd dat dit rapport nu voorhanden is. Artsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maar ook niet-medici die in de dagelijkse omgang met OI-patiënten te maken hebben kunnen met behulp van dit rapport snel en via meerdere invalshoeken kennis nemen van de aandoening...



Jong en oud vermaken zich prima





Gehandicapt

Ik ben Willemijn van Berkum. Ik ben gehandicapt. Ik kan niet lopen, ik ben 87 cm lang. Je moet niet denken dat ik twee ben. O nee, ik ben al 9 jaar. Als je iemand ziet die klein is moet je niet gelijk denken die is nog maar ... zoveel jaar. Ook al is hij of zij klein dan kan hij of zij wel tien zijn of ouder. In een rolstoel zitten is niet leuk. Ik zou veel liever willen lopen, ook al word je dan moe. Als je een gehandicapt iemand ziet met knopjes op zijn kar, vraag dan niet waar is dit voor, of zeg niet: leuk wagentje, of ga niet bij een gehandicapt vriendje/vriendinnetje achterop staan, want: een rolstoel is niet leuk en je maakt hem alleen maar verdrietig, dus je weet het.

Willemijn van Berkum

Willemijn (r) tijdens de viering van het tienjarig bestaan van de VOI in Rhenen

Ik ben Daniëlle en ik ben acht jaar. Ik vind het leuk dat we elke keer naar de verenigingsdag gaan. Dan zie ik al mijn vriendjes en vriendinnetjes weer. Dan zijn we met allemaal rolstoelen bij elkaar.

Deze keer gaan we naar de dierentuin en dat vind ik leuk! Ik zit op een gewone school. Sommige kinderen denken dat ik bijna niets kan, maar dat is niet zo. En kinderen van andere scholen denken soms dat ik zielig ben en dat is ook niet zo! Mijn hobby is keyboard spelen. En ik mag bijna afzwemmen. Dat wordt een feest!

Groetjes van Daniëlle Zwart

Nov 1993 – Uit het verslag van de bijeenkomst van de VOI tgv het tienjarig bestaan

De heer van Berkum vertelde dat hij na acht jaar deel te hebben uitgemaakt van het bestuur er nu mee ophield om voor zichzelf eens de dingen te doen die zijn blijven liggen. Ook maakte hij duidelijk dat een bestuurswisseling op zich niet slecht is, omdat nieuw bloed in het bestuur ook nieuwe ideeën tot gevolg zal hebben. Hij sprak de wens uit dat het nieuwe bestuur zich zal inspannen om dat voor elkaar te maken, waarin hij ook het volste vertrouwen blijkt te hebben.

Terugkijkend op 10 jaar VOI blijkt dat twee dingen bijzonder veel aandacht hebben gekregen, nl. medische zaken, wat natuurlijk niemand betreurt omdat we daar allemaal mee te maken hebben, en aan de kinderen. De komende jaren zal het streven zijn om aan de andere groepen binnen de vereniging aandachtig te schenken, zolas de jongeren tussen de twintig en de dertig en de ouderen, zodat iedereen zich thuis zal blijven voelen binnen de VOI...

Vervolg verslag bijeenkomst van de VOI t.g.v. het tienjarig bestaan te Rhenen

... Omdat eerder al de mogelijkheid was gescha-
pen om iemand erelid te maken was het zeer
verheugend dat deze morgen de heer David
Goedhart is voorgesteld als erelid, hetgeen hij
heeft verdiend door jaren achtereen hard te
werken. Achter de schermen weliswaar, maar het
is juist zo terecht dat hij de eerste is die het
erelidmaatschap van de VOI mag ontvangen. Dit
kwam voor David als een donderslag bij heldere
hemel. Ook zijn vrouw Helmie wist hier niets van,
wat zij ook duidelijk vertelde op het moment dat
David naar voren reed om zijn erelidmaatschap,
in de vorm van een bos bloemen en een houtsne-
de van Anke Labrie, in ontvangst te nemen.



*Jan-Arie van Berkum feliciteert David Goedhart
(l.) vanwege diens ere-lidmaatschap in 1993*



*Bestuursvergadering in 1995. Het toenmalige VOI bestuur, bestaande Annemiek de Groot, Gert Prins
(helaas overleden), Helmie Goedhart, Henk van Burken en Anita Reijerse komt bijeen.*



Op **19, 20 en 21 september 1996** werd op initiatief van de VOI een Europese bijeenkomst gehouden in het Conferentiecentrum te Woudschoten. Dit was de derde 'European Conference for people dealing with Osteogenesis Imperfecta'. Er waren twee bijeenkomsten: voor medici en voor aangeslotenen bij de OI verenigingen. Veel waardevolle contacten zijn hier gelegd. Het plaatje links is een fraaie poster ontworpen door David Goedhart.

'98: Gijs Gips ten doop gehouden

Tijdens de voorjaarsbijeenkomst werd 'Gijs Gips' ten doop gehouden. Wij zijn erg blij dat er nu een boekje is voor de kinderen met OI, over een kind met OI. Het boekje is bedoeld voor de leeftijd van ongeveer 6 tot 12 jaar. Het is geschreven door VOI-lid Annet Hogenhout. Het boekje kon gemaakt worden door sponsorgeld wat Cockie Baart, ook VOI-lid, door een marathon te lopen, beschikbaar heeft gesteld. Dit boekje is voor leden gratis te verkrijgen.

'99: Herziene voorlichtingsboekje

Het herziene voorlichtingsboekje (voorheen het 'groene boekje' over OI heeft lang op zich laten wachten, maar nu is het op de valreep toch beschikbaar gekomen. Zelfs de bestuursleden hebben het nog niet kunnen inzien. De eerste exemplaren overhandigt mevrouw Goedhart aan professor Pearson (voorzitter van de Medische Adviesraad), dokter van Roermond (coördinator OI-spreekuur), mevrouw van Welzenis (algemeen medisch adviseur) en de bestuursleden. Zij bedankt de leden die toestemming hebben gegeven voor het plaatsen van de foto's. In de pauze worden de boekjes uitgedeeld aan allen die daarvoor belangstelling hebben. Overigens kunnen alle leden een exemplaar gevoegd bij dit Breekpunt verwachten.



De herziene versie van het voor velen bekende 'groene boekje' boordevol informatie over OI



Uit handen van mede-oprichtster dr. Lidy van Welzenis ontvangt Helmie Goedhart een cadeau als dank voor het vele werk dat zij verzet heeft voor de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (foto links). Helmie genoot van de kinderoptredens. Onder meer werd er een 'rap' voorgedragen door de VOI jeugd (v.l.n.r) Saskia Beun, Stefan van Rijs, Stefan Buitenhuis en Rick Brink. Op de onderste foto ziet u een muzikaal optreden van Corrie van Beek op dwarsfluit en Aalt van Beek met zijn viool.

Van de informatrices

Uit Breekpunt april 2001: Graag willen we u in dit stukje laten weten wie we zijn en wat we doen. Als u naar het informatienummer van de VOI belt, krijgt u Els Lathouwers aan de lijn. Els weet inmiddels al veel over het reilen en zeilen van de vereniging. De één belt om informatie over OI, zoals het bekende 'blauwe boekje', of een van onze andere informatiematerialen. Soms belt iemand vanuit een ziekenhuis of een andere instelling voor informatie, ouders die net een kindje hebben gekregen zijn vaak blij met de videoband 'Pasgeborenen met OI'. En vaak is het gewoon fijn voor mensen om een praatje te maken en een luisterend oor te hebben.



Els zit al met al aardig wat aan de telefoon. Ook het loopje naar het postkantoor wordt heel vaak gemaakt, want Els probeert iedere aanvraag nog dezelfde dag de deur uit te doen! Zoals Els vaak áán de lijn is, is Pia van der Linden meer degene langs de lijn. De communicatie met het bestuur, een briefje tikken, het verzorgen van diverse boekwerken, en als stand-by als Els de telefoon niet kan bemannen door vakantie of ziekte. Wij hopen u te mogen begroeten op de aanstaande bijeenkomst. Dan hopen we er allebei te zijn en kunt u ons, als u dat wilt, aanspreken.

Hartelijke groetjes van Els en Pia

Noot van de redactie: Helaas is onze informatrice Els Lathouwers in 2006 overleden, zie ook pag. 32.

* 2002 * 2002 * 2002 * 2002 * 2002 *

Rugzakje afgeblazen

September 2002 - De Eerste Kamer heeft het wetsvoorstel voor de leerling gebonden financiering voorlopig weer afgeblazen. In het aprilnummer van Breekpunt melden wij dat de regeling augustus 2002 zou ingaan. Dat zal waarschijnlijk een schooljaar later zijn. De Eerste Kamer noemde dit voorstel "politiek controversieel" en wil er zijn vingers niet aan branden. CG-Raad voorzitter Jan Troost is hier woedend over en noemt het uitstel een ramp voor 10.000 kinderen. Er zijn inmiddels al, op grond van deze regeling, afspraken gemaakt. Dat moet nu allemaal in de ijskast.

Een koninklijke dag

* 2002 * 2002 * 2002 * 2002 * 2002 *

Enkele weken voor 26 april 2002 werden wij door Rob van Welzenis gebeld met de mededeling dat Lidy een Koninklijke onderscheiding zou ontvangen in Eindhoven. Rob vroeg of wij daar bij aanwezig wilden zijn, wat we maar al te graag wilden.



Wat waren we blij. Eindelijk een hele mooie erkenning voor al het werk dat Lidy voor de VOI doet, voor al de aandacht en het medeleven dat zij geeft en gegeven heeft aan mensen en kinderen met OI en hun familie. Al lang vonden wij het heel belangrijk dat Lidy eens extra

in het zonnetje werd gezet, en op deze manier was wel heel bijzonder. Het was zaak om de verrassing voor haar zo groot mogelijk te laten zijn, dus er werd door ons geen contact meer opgenomen om het zich verspreken te voorkomen. Mensen die mij kennen zullen dat begrijpen.

Na enige tijd ontvingen we de officiële uitnodiging. De dag ervoor namen wij alvast onze intrek in een hotel om 's morgens op tijd te kunnen zijn. Op de locatie aangekomen stond Lidy met een groot aantal mensen om haar heen. Ze was verrast, maar wat stilletjes. Het is ook niet niks

om een Koninklijke onderscheiding te krijgen. Op mijn vraag hoe ze hier terecht was gekomen vertelde ze dat zij een brief van de gemeente had ontvangen om te spreken over de uitslag van een enquête die zij enige tijd geleden had moeten invullen. Helaas had zij de papieren niet teruggestuurd dus de uitnodiging was wel erg vreemd.

Toen er bovendien ook nog bloemen werden bezorgd (voor Rob zoals ze eerst dacht, hij was geopereerd) maar het kaartje 'van harte gefeliciteerd' was dan wel wat overdreven. Toen ook nog Taco geheel onverwachts kwam voor een extra bijeenkomst van de schelpenclub, waren dit net te veel toevalligheden ...

... Moe en met dikke voeten gingen wij terug naar het hotel waar we nog een nacht zouden blijven, om de andere dag een bezoek te brengen aan onze zoon en schoondochter, maar vooral aan onze kleindochter Sanne.

* 2003 * Jong & Breekbaar * 2003 *

Helmie en David Goedhart

Wat een opkomst met het gourmetten, zeg! Er waren meer mensen dan de organisatie had durven dromen. Hulde voor Anne-Miek en Margriet die de locatie hadden omgetoverd in een ***** gourmetschuur en ook de boodschappen hadden geregeld. Omdat het in november nogal fris was stond er in de schuur een grote kanonkachel, zodat we het in ieder geval niet koud hoefden te hebben.

Voor het eten was iedereen gezellig met elkaar in gesprek, en omdat sommigen elkaar na Archeon niet meer hadden gezien viel er behoorlijk wat bij te praten. Alles was extra sfeervol omdat we in een lekker verwarmde schuur zaten. Het gourmetten was erg lekker. Na het eten was er tijd voor een spelletje waarbij we juist allemaal iets mochten breken.

Van te voren had iedereen van huis een kop en schotel meegenomen en het was de bedoeling dat we omstebeurt de kop en schotels gingen stapelen, net zolang totdat de toren omviel. Dat was natuurlijk lachen, iedereen wilde zolang mogelijk in het spel blijven dus je had die geconcentreerde hoofden moeten zien. De winnaars kregen een leuk prijsje. Na het spel was er nog tijd om te kletsen.

Veel mensen waren met de taxi gekomen, maar uiteraard gaat dat nooit in één keer goed. Moet je normaal gesproken maar afwachten of er daadwerkelijk eentje komt, deze keer kwamen er twee taxi's aanrijden voor Rick Brink. De chauffeurs hadden onderling trouwens nog woorden wie Rick mee mocht nemen. Maar uiteindelijk is hij toch nog thuisgekomen. Dankzij de goede organisatie, de accommodatie en de vele aanmeldingen is de dag weer een succes geworden!

Daniëlle Zwart

Van de voorzitter

* 2003 * 2003 * 2003 * 2003 * 2003 *

Ga eens even lekker zitten. Ja ja, pak ook gelijk een bakkie koffie en een koekje en haal de stekker uit de telefoon, want het komende uur bent u even niet bereikbaar: de nieuwe Breekpunt is er weer! Een goed excuus om lekker thuis te blijven en niet de regen, kou en gladheid op te zoeken.

Ook dit keer hebben we heel wat boeiende, praktische, leuke en grappige informatie voor u en jullie.



Naast alle bekende rubrieken als Gijs Gips, Jong & Breekbaar, Oetje en Ietje en Gelezen door... zijn we bijvoorbeeld de positieve ledenbijeenkomst niet vergeten. In de voorjaarsbijeenkomst stonden we stil bij het 20-jarig lustrum van de VOI, dit was in alle opzichten een fijne dag om op terug te zien.

Ook de najaarsbijeenkomst was de moeite waard. Iemand van Stichting Per Saldo heeft ons een en ander verteld over het PGB. Voor velen iets heel bekends en vanzelfsprekends, maar voor anderen geheel nieuw. Eigenlijk moet ik maar gauw stoppen met dit voorwoord: zoals u heeft kunnen zien is er weer meer dan genoeg te lezen in deze spiksplinternieuwe Breekpunt.

Oetje en Ietje, wie kent ze niet?

Ad van der Linden

* 2004 * 2004 * 2004 * 2004 * 2004 *

Minder botbreuken

Kinderen met de ernstige botziekte Osteogenesis Imperfecta breken aanzienlijk minder botten na een behandeling met het bisfosfonaat olpadroninezuur. Dit blijkt uit onderzoek uitgevoerd door de afdeling Orthopedie van het UMC Utrecht. De resultaten zijn 1 mei 2004 gepubliceerd in het medisch vakblad The Lancet.

Bisfosfonaten zijn medicijnen die veel gebruikt worden voor de behandeling van botontkalking bij ouderen. Ook kinderen met de erfelijke botziekte Osteogenesis Imperfecta (OI) hebben vaak last van osteoporose. De ziekte gaat vaak gepaard met ernstige vergroeiingen en veelvuldige botbreuken vanaf de jonge kinderleeftijd, wat tot ernstige lichamelijke invaliditeit kan leiden.

Voor het eerst is in een dubbelblind placebo gecontroleerd onderzoek aangetoond dat bisfosfonaten ook heilzaam zijn voor kinderen met OI. Het onderzoek, uitgevoerd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, laat zien dat de kans op botbreuken met dertig procent afneemt wanneer kinderen twee jaar lang het bisfosfonaat olpadroninezuur slikken. Bovendien leidt het gebruik van dit bisfosfonaat niet tot bijwerkingen.

De botziekte OI is zeldzaam. In Nederland worden de meeste kinderen met OI in het WKZ behandeld

omdat het kinderziekenhuis van het UMC Utrecht het nationale centrum is voor deze aandoening. Het gebruik van bisfosfonaten staat momenteel sterk in de belangstelling.

Bron: UMC Utrecht, 1 mei 2004



Tijdens de jubileumbijeenkomst in september 2008 werd dr. Raoul Engelbert benoemd tot erelid van de VOI vanwege zijn belangrijke bijdrage in het onderzoek naar onder meer het gebruik van bisfosfonaten bij kinderen.

Ademhalingsproblemen bij OI

* 2005 * 2005 * 2005 * 2005 * 2005 *

Dit verhaal is doorgespeeld door een lid. Zij wil anderen waarschuwen voor het feit dat het vaak niet zo bekend is dat OI gepaard kan gaan met ademhalingsproblemen.

De dochter des huizes E. (toen 18) was al een tijd lusteloos, had weinig energie en 'hing' vaak in haar rolstoel. Dit ging eigenlijk heel sluipend. Haar moeder vertrouwde het helemaal niet toen ze haar dochter 's nachts hoorde snurken, niet gewoon maar op een heel vreemde manier.

Tijdens controle in het WKZ te Utrecht was de behandelend orthopeed zo alert om haar door te sturen naar een ademhalingscentrum. Een hectische tijd volgde. Na een opname in Groot Klimmendaal en diverse longfunctieonderzoeken bleek dat koolzuurgas zich opstapelde in het

lichaam. Daarom werd E. zo suf en was ze 's morgens niet wakker te krijgen. Ze was zichzelf als het ware aan het vergiftigen. Uiteindelijk werd duidelijk dat de beademingsmachine de enige optie was.

Nu gaat het veel beter met E. Ze knapte er aanzienlijk van op. Aangezien er veel mensen met OI zijn die ook vergroeiingen in de rug hebben, wil deze moeder via Breekpunt mensen attent maken op dit sluimerende gevaar, zodat ze op tijd naar een specialist gaan bij (dreigende) ademhalingsmoeilijkheden.

HOI bedankt VOI

* 2005 * 2005 * 2005 * 2005 * 2005 *



Stichting HOI (opgericht in 1996), zet zich in om mensen met Osteogenesis Imperfecta, (broze bottenziekte), financieel te ondersteunen, met name in ontwikkelingslanden (zie ook het artikel over Jonathan uit Equador elders in dit nummer). Ook biedt de stichting vakantiemogelijkheid aan mensen die rolstoelafhankelijk zijn in de pas gebouwde blokhut. Deze prachtige blokhut (zie foto) is bekostigd door donateurs en de opbrengst van plaatselijke activiteiten. Er heeft een tijdje geleden ook een oproep in Breekpunt gestaan, vandaar dat ik alle gevers hartelijk wil bedanken. Mocht u verdere informatie wensen of misschien zelfs donateur willen worden dan kunt u bellen met 0595425668 of op de website www.hoistichting.nl kijken.

Hinke Panjer



Deze blokhut is aangepast en biedt vakantiemogelijkheid aan mensen die rolstoelgebonden zijn.

Geachte lezers,

Plotseling was ze er niet meer, Els Lathouwers. Overleden aan een vervelende ziekte, kanker. Dat deed pijn. Onze dappere Els heeft ons snel verlaten. Op haar manier heeft ze me in het ziekenhuis uitgelegd hoe ze dat voor ogen had. En zo is het gegaan.

Els was een vrouw met karakter. Ze had zo'n duidelijke wil, waar ze niet snel van afweek. Als voorzitter moest je soms alles uit de kast halen om haar in het gareel te houden. Maar juist door die enorme wil heeft ze alle perikelen overleefd. Els was een vechter voor de VOI. Ze deed alles voor de mensen die haar belden, die haar hulp nodig hadden. Ze was een topinformatrice. Een vrouw die een lege plek heeft achtergelaten binnen het bestuur. Daarnaast zal ik nooit meer vergeten wat ze in het ziekenhuis tegen me zei: "Marius, belof me één ding: laat de OI vereniging nooit kapot gaan. Dat zou een ramp zijn voor mensen met OI." Els wist hoe belangrijk een vereniging is.

Marius Vroom

Verenigingsdag op zaterdag 26 september 2006

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



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



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

Ruud Beun

Marius Vroom (r.) bedankt Geert Brink voor zijn werkzaamheden

Check it out on www.oijongeren.nl!



Juni 2007 - Het OI Jongeren bestuur heeft eindelijk een eigen website!!! Deze plek is en wordt het 'meeting-point' voor jongeren met OI. Op de website zal bijvoorbeeld als eerste te lezen zijn wanneer er weer een uitje is. Ook komen hier de verslagen van de afgelopen uitjes op, en natuurlijk de foto's. We updaten de website regelmatig dus zijn alle dingen die voor OI jongeren interessant hier te lezen. Uiteraard kan je ook zelf een bijdrage leveren.

Verder is er een forum in de maak waarop OI jongeren met elkaar in contact kunnen komen, discussiëren of ervaringen uitwisselen. De OI Jongeren website heeft de toepasselijke url: <http://www.oijongeren.nl>

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

Groetjes, **het OI Jongeren Bestuur**

* 2008 * Met blijdschap geven wij u kennis... de vernieuwde VOI website * 2008 *

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.



Een kwart eeuw VOI & Breekpunt

Hopelijk heeft u deze jubileumbijlage ter gelegenheid van ons vijftienvigjarig bestaan met plezier gelezen. Wij zijn in vogelvlucht door alle uitgaven van Breekpunt gegaan en hebben geprobeerd een goede weergave van de 'VOI-geschiedenis' te geven. Ook valt dan op hoe véél we al bereikt hebben.

Onlangs heeft een werkgroep van afgevaardigden van de VOI, gecoached door Fonds PGO, een brainstorm gehouden over onze toekomstplannen en speerpunten van de vereniging. U leest daar in het volgende nummer meer over.

Deze jubileumuitgave valt samen met de nieuwe wijze van opmaken van ons verenigingsblad. De redactie heeft er hard aan gewerkt en hoopt natuurlijk op een fraai resultaat. Toch kan het zijn dat er nog wat onvolkomenheden zijn; die moet u ons maar vergeven. Uiteraard horen wij heel graag uw op- of aanmerkingen of ontvangen uw bijdrage voor het voorjaarsnummer van Breekpunt 2009. Stuur uw reactie (vóór 15 mei 2009) naar: oivereniging@oivereniging.nl

Annemiek de Groot & Yvonne Zwart

Hallo jongeren,

Jong & Breekbaar

Voor het eerst dat ik op deze jongeren pagina het woord neem. Sinds mei dit jaar ben ik voorzitter van het jongerenbestuur. Een nieuwe titel maar niet nieuw bij de jongeren, want sinds 2002 organiseer ik mee aan de activiteiten. Ik ga hier graag mee door totdat ik... gewoon te oud word!

Dit jaar zijn we als jongerenbestuur weer actief geweest en hebben we van alles georganiseerd en ontwikkeld. We zijn in april op de Supportbeurs geweest om in de stand van de VOI helpen, we hebben een mooie nieuwe OI jongeren folder ontwikkeld, in juni hebben we een high tea gehad in Scheveningen, we waren in september vertegenwoordigd op het lustrum met een OI jongerenstand en eind oktober was er een geslaagd jongerenweekend. In deze uitgave van Breekpunt hebben



natuurlijk verslagen van deze bijeenkomsten maar nog meer. Op onze jongeren website, www.oijongeren.nl hebben we zo nu en dan ook columns en blogs die we ook op de OI jongeren Hyves zetten.

Als je nou ook wel eens een leuke blog schrijft, die OI-gerelateerd is, en je denkt: dat is misschien ook leuk voor op de jongeren site, mail hem dan naar info@oijongeren.nl. Ik wens jullie veel leesplezier!

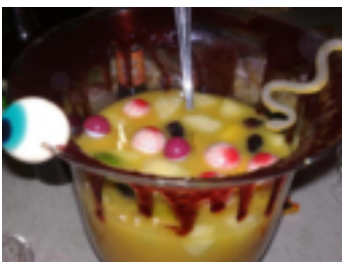
Namens het jongerenbestuur,

Margriet Crezee

(op de foto zijn we creatief bezig tijdens het Halloweenweekend)

Jongerenweekend in teken van Halloween

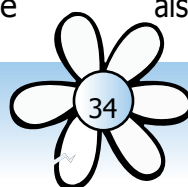
Elk jaar organiseert het OI jongeren team een weekend voor iedereen met OI tussen de 15 en 30 jaar. Het 5e OI jongeren weekend was in Ommen met als thema: Halloween. Vrijdag 31 oktober kwam iedereen rond vijven binnen druppelen. Dankzij een flinke Halloween make-over door Sigrid en Fleur was 't Laarhuus een feest voor het oog.



Ook onze oud-voorzitter kwam een avondje langs, voor dat ze naar Frankrijk vertrok die nacht. Die avond ging de hele groep lekker uit eten in het nabij gelegen restaurant de Wildzang. Een groot succes ondanks dat de bediening dacht dat we doof waren. Later die avond is er tot de late uurtjes 'geweerwolfd', een erg leuk spel dat goed paste bij het thema. Door de jaren heen heeft het team het een en ander geleerd over OI'ers. Zo begonnen we vroeger altijd de zaterdag met een ontbijt. Maar inmiddels zijn we tot de ontdekking gekomen dat een brunch beter past bij onze doelgroep. Tijdens het eten kreeg iedereen een briefje

met daarop een naam en een woord, de bedoeling was dat je probeerde diegene het woord te laten zeggen en daarmee te 'vermoorden'.

Na een heerlijke lunch, kwam Sigrid met nieuws: de burgemeester van Ommen was zoek en het was aan de jongeren om te laten zien wat er gebeurd was. Drie groepen gingen aan de slag om met het beste verhaal te komen door middel van een hoorspel. Uiteenlopende theorieën waren het gevolg: opgeblazen, ontvoerd door Stefan van Rijs en uitgegleden door een slecht weerbericht van Piet Paulusma. Hierna was het tijd voor iedereen om zijn innerlijke muze te voorschijn te laten komen d.m.v. een sessie T-shirts beschilderen. Opvallend was dat de meeste grepen naar felle kleuren met een verzameling bizarre creaties als gevolg.





Het was griezelig gezellig tijdens het afgelopen OI jongerenweekend...

Helaas gebeurde er aan het einde van deze activiteit iets heel vervelends. Joanne gleed uit en brak haar bovenbeen. Gelukkig gaat er elk weekend een uitstekende verpleegkundige mee: Maria. De ambulance was er ook nog eens heel vlot en Joanne werd snel en zo comfortabel mogelijk naar het ziekenhuis gebracht. Dit zorgde natuurlijk voor een domper op het feest, maar Joanne liet ons weten dat het feest vooral door móest gaan

en dat is gelukt.

Die avond kwam het thema Halloween pas echt los. Iedereen had duidelijk zijn best gedaan op zijn kostuum, vooral de heks bleek erg populair. Alhoewel eentje er wel een heel aparte eetgewoonte op na hield. Piraten, skeletten (met en zonder OI) vampiers en de engste: een zuster (sorry Maria).

Natuurlijk kon een diner niet ontbreken met veel huisgemaakte lekkernijen, zoals pompoensoep, tapas en een heerlijk toetje. De rest van de avond was programma vrij en gaf de kans om gezellig bij te kletsen met een hapje en een drankje (wat eten ze toch een hoop die OI'ers!). Ondertussen ging het moordspel de hele dag door en aan het einde van de avond waren alleen nog Alexander en Maria over, die elkaar wantrouwend aankeken en niets tegen elkaar durfde te zeggen. Fanatiek!

De volgende ochtend hadden sommige jongens opvallend minder trek in ontbijt en zagen ze er ook zonder de schmink van de avond ervoor ietwat bleek uit. Toen restte alleen nog wat schoonmaakwerk, een flinke bak koffie en was het weekend afgelopen.



Margriet Crezee

'Pierewaaien' op jongerendag

En ook deze zomer stond er weer een leuk uitje in de planning. Dit keer gingen we op 14 juni met z'n allen naar Van der Valk op de Pier in Scheveningen. De ochtend begon al zonnig. Het belooft weer een mooie en vooral leuke dag te worden.



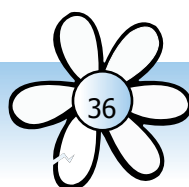
Rond elf uur kwamen de meeste mensen binnendruppelen. Bij aankomst vingen we natuurlijk eerst kort een glimp van het strand op, maar we hadden afgesproken om in het restaurant te verzamelen. Daar werden we ontvangen aan een tafel met allerlei lekkernijen. Hier hebben we tot enen gezellig zitten kletsen en zelfs twee nieuwe jongeren ontmoet. In de tijd dat we binnen hadden gezeten was het weer alsmat beter geworden. Het werd dus de hoogste tijd om de boulevard op te gaan! We hebben wat rondgekeken en lekker in het zonnetje gezeten. Iedereen kon even doen wat hij wilde; de boulevard op, het strand op of gewoon ergens gaan zitten. Om vier uur gingen we weer terug naar het restaurant. Hier hebben we buiten op het terrasje als afsluiter nog lekker wat gedronken. Het was een gezellige, ontspannen dag, waarbij iedereen elkaar weer heeft bijgepraat. En of dat nog niet genoeg was; aan het eind van de dag waren we ook allemaal weer een beetje bruiner!

Schrijf alvast in je agenda!

Op **28 MAART 2009** is de:

OI JONGEREN BIJEENKOMST!!!

Voor komend jaar hebben we ook al weer volop plannen.
Op dit moment kunnen we alleen zeggen: houd **25 APRIL 2009** ook vrij!





Vijfentwintig jaar geleden. Toen was mijn vader 25. Toen was ik net geboren. Toen werd de vereniging opgericht. Mijn leven aan herinneringen dus. Stiekem ben ik er wel trots op dat ik net zo oud ben als de vereniging en dat ik behalve de eerste 6 weken van mijn leven, altijd lid ben geweest.

De verenigingsdagen waren altijd feest. Voor mijn gevoel gingen we heel lang op reis (in werkelijkheid is het maar 45 minuten rijden) en ik pakte altijd een tas vol om me onderweg te vermaken. Er ging vaak een knuffel mee.

Eén van deze knuffels heeft een half jaar in de kast in Arnhem gelegen, omdat ik hem vergeten was. Gelukkig lag hij er een half jaar later nog! We gingen verkleden, film kijken, of knutselen. Het verkleden was het leukst. En dan aan papa en mama laten zien hoe we er uit zagen.

Ik herinner me ook de poppen Ootje en Ietje. In mijn beleving waren ze mega groot, zo groot, dat ik ze met moeite vast kon houden. Maar ja, ik was maar een klein meisje. Later kwam ik vooral om te kletsen met m'n vrienden. Met Fleur praten over school en over jongens. De jongens gingen kattenkwaad uithalen en wisten ons soms over te halen om mee te doen, iets wat ik altijd super spannend vond. Of we gingen hockey spelen, want

van elkaar winnen vinden we leuk. We hebben heel wat mensen schrik aangejaagd, door veel te hard te rijden met onze rolstoelen.

Ik vraag me toch af of we inmiddels rustiger zijn. De jongerengroep is uitgegroeid tot een hechte club met veel onderlinge vriendschappen. We hebben onze eigen jeugdweekenden en activiteiten. En dankzij ons sterke jongerenteam zijn er internationale weekenden ontstaan en hebben we nu vrienden door heel Europa.

Ik ben blij met de vereniging. Mede door de vereniging ken ik geweldig fijne mensen en heb ik onvoorwaardelijke vrienden. Want als het er echt om gaat, als ik mezelf weer bewijs dat ik OI heb, dan is het fijn dat iemand aan een half woord genoeg heeft. Dan hoeft je niet alles uit te leggen.

De vereniging, daar hoor ik thuis!

Willemijn van Berkum



Studeren in Leiden: ervaringen van een aankomend student

Sinds dit jaar ben ik psychologiestudent in Leiden. Natuurlijk loopt iedereen die rolstoel gebonden is en student wordt, vaak met een aantal vragen rond. Zo is het, ondanks dat we inmiddels in 2008 leven, nog lang niet altijd zo dat een gebouw rolstoel vriendelijk is. En omdat studeren meer is dan alleen maar in de boeken zitten, is ook de toegankelijk van de stad van groot belang. Helaas blijkt deze nog weleens te wensen over te laten. En dan hebben we het nog niet eens gehad over de gebouwen waarin studentenverenigingen zich gevestigd hebben. Daarom wil ik even mijn ervaringen met jullie delen.



Ook nu even autorijden

Half augustus dit jaar was het zo ver; de introductieweek (ELCID-week) begon. Zoals sommigen van jullie misschien al weten, wordt in de ELCID-week niet alleen voor iedereen zijn/haar eigen studie geïntroduceerd, maar leer je tevens de stad en het studentenleven kennen. Natuurlijk wist ik niet helemaal wat mij te wachten stond met betrekking tot de rolstoel toegankelijkheid van de stad en het uitgaansleven. Los van de rolstoel toegankelijkheid van de stad, was het natuurlijk ook maar de vraag of ik aan de geplande activiteiten deel kon nemen. Zo zag ik op de agenda een aantal onderdelen staan, bijvoorbeeld een sport spektakel, waar ik zelf mijn vraagtekens bij had. Ondanks de vele vragen en een aantal moeilijkheden die ik vooraf al zag, heb ik mij gewoon ingeschreven en alles maar over mij heen laten komen.

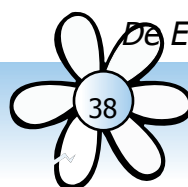
Gelukkig is gebleken dat ik de hele week zonder problemen met het programma mee heb kunnen draaien. Ik kan niet anders zeggen dan dat het een geweldige week is geweest! Ik heb heel veel lol gehad (!) en kwam daarbij gelukkig ook nog tot de conclusie dat Leiden vrij rolstoel toegankelijk is.

Ik wist al dat de faculteit volledig rolstoel toegankelijk was, maar kwam gedurende de week wel tot een bijzondere ontdekking. Zo was er zelfs in de collegezaal rekening gehouden met rolstoelers. Er was namelijk een aantal stoelen verwijderd aan de zijkant van een rij. Hier kon een rolstoeler dus niet alleen plaats nemen, maar er was ook een tafeltje zodat er geschreven kon worden! Hierover was ik echt verbaasd, totdat ik erachter kwam dat er een speciaal informatiecentrum (Fenestra) is voor mensen met een lichamelijke of psychische beperking. De mensen van Fenestra vertelden mij dat zij de enige organisatie waren in heel Nederland die het tijdens een studie opnemen voor mensen met een beperking. Ben ik even blij dat ik dan net dáár ga studeren waar zo'n organisatie actief is, haha.

Zo heb ik de stadswandeling vrijwel helemaal zelfstandig kunnen rollen. Alleen de bruggetjes over de grachten waren erg zwaar, waardoor ik af en toe wat hulp nodig had. Gelukkig waren de mede ELCID-ers in mijn groepje naast erg gezellig ook erg behulpzaam. Hierdoor hoefde ik vrijwel nooit hulp te vragen, omdat zij zelf perfect inzagen wanneer ik een extra duwtje nodig had. En om toch nog even op de grachten terug te komen; die horen nu eenmaal bij een mooie en oude binnenstad, toch??



De ELCID-groep



Tijdens de week zijn we bij zes studentenverenigingen binnen geweest. Dit viel helaas zwaar tegen. Van de zes was er slechts één vereniging, Minerva, die een voldoende zou scoren voor de rolstoel-toegankelijkheid. Er was hier namelijk een invalidentoilet en een traplift aanwezig. Deze kon je echter alleen maar bereiken als er een bestuurslid bij was, aangezien deze lift zich bevindt in het gedeelte waar alleen het bestuur mag komen. Maar voor dat je bij de lift komt stuit je al op een gigantische drempel bij de ingang, waardoor je in ieder geval niet zelfstandig naar binnen kunt komen. Helaas was bij de overige vijf verenigingen ook zo'n hoge drempel bij de ingang aanwezig. Daarbij beschikten zij niet over een lift of invalidentoilet.

Gelukkig waren de meeste kroegen waar ik geweest ben wel vrij goed toegankelijk. Hier en daar een drempeltje, maar over het algemeen waren deze niet al te hoog. Ik heb echter nergens een invalidentoilet aangetroffen, maar gelukkig heb ik die zelf niet per se nodig. Verder ben ik nog in het LAK-theater geweest. Hier was zowel een lift als invalidentoilet aanwezig.

In een grote ruimte waar de watersport verenigingen altijd een groot feest organiseren was nergens een drempel te bekennen. Er bleek zelfs een invalidentoilet aanwezig te zijn!

Eigenlijk zou ik dus, als ik ergens lid wil worden en echt alleen naar de toegankelijkheid van de feest locaties kijk, moeten kiezen voor een watersportvereniging. Ik weet echter niet hoe het met de toegankelijkheid zit van de plaats waar de verenigingen gevestigd zijn. In de tweede disco waar ik ben geweest was een drempel aanwezig bij de ingang, maar eenmaal binnen was alles perfect. Er was echter geen invalidentoilet.

Conclusie

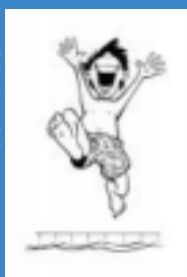
Al met al kan ik zeggen dat studeren in Leiden goed te doen is als je kijkt naar de rolstoel toegankelijkheid van de faculteit en de stad met al haar faciliteiten. Mede hierdoor, en door de gezellige mensen om mij heen, was mijn introductieweek helemaal super! En gelukkig heb ik ook al mijn vragen kunnen beantwoorden.

Niels Vrind

Nieuwjaarsduik met erwtensoep!

Wie heeft er zin in een nieuwjaarsduik? Op zondag 4 januari hebben we het zwembad weer afgehuurd voor kinderen met OI, hun ouders, broertjes, zusjes en verzorgers.

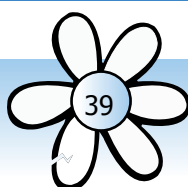
In een apart gedeelte van het sportfondsenbad te Nijmegen hebben twee bassins tot onze beschikking. Het Romeinse bassin van 8 x 18 meter en 1.50 m. diep en het lesbassin van 8 x 18 meter, aflopend van 0.50 tot 1.20 meter. De watertemperatuur van beide baden is 30 graden. Liften, aankleedkussens en speelgoed voor in het water zijn aanwezig.



Na het zwemmen staan de erwtensoep en nieuwjaarsborrel voor ons klaar in Sfeerhuys 'de Looimolen'. Aan deelname van deze dag zijn geen kosten verbonden! Aanmelden of informatie graag voor 22 december bij Ine Havekes, 024-3788226 of mail naar: ine.havekes@zonnet.nl

Dit alles is op zondag 4 januari, van 11.30 tot 14.30 uur in Zwembad West, Planetenstraat 65 te Nijmegen. Van 14.45 tot 16.45 uur worden we verwacht in het Sfeerhuys de Looimolen, Looimolenweg 15 te Nijmegen voor de erwtensoep en de nieuwjaarsborrel. Graag tot ziens!

Ine Havekes





Nederlands team Europees Kampioen Rolstoelhockey 2008

Van 8 november 2008 tot en met 15 november 2008 vond in het Belgische Maasmechelen het Europees Kampioenschap Rolstoelhockey plaats. Aan dit EK deden acht landen mee. Het Nederlands team was ook vertegenwoordigd.

In het Nederlands team spelen onder meer Saskia Beun en Dennis van de Boomen, beiden lid van de VOI, mee. Ook Saskia's vriend Berrie Hommel maakt deel uit van het kampioensteam. Het waren spannende dagen, zowel voor de spelers als voor de vele Nederlandse toeschouwers die aanwezig waren. Net als in 2005 is het Nederlands E-hockeyteam er in geslaagd om de felbegeerde Europese titel te behalen. Tijdens de finale werd Duitsland met 7-1 verslagen en hierdoor heeft Nederland de titel dus geprolonged.

De wedstrijd vond plaats in een fantastische sfeer. Sporthal PTS was afgeladen vol met naar schatting 500 toeschouwers, waarvan het gros uit Nederland afkomstig was.



Op de foto poseren Berrie en Saskia vol trots met de kampioensbeker. Voor bondscoach Dick Cochius is deze titel een prachtig afscheidscadeau. Hij kan terugkijken op een prachtige tienjarige carrière met als hoogtepunten twee Europese- en één officiële Wereld titel.

Dennis, Saskia, Berrie en teamgenoten: van harte gefeliciteerd met deze topprestatie!

*** Van: Lesley ***

Onderwerp: Sporten met de Wii

Hoi Gijs,

Hoe gaat het met je en heb je ook lekker vakantie gehad? Eigenlijk zijn we nog maar net met school begonnen, maar soms heb ik nu alweer zin in de volgende vakantie, haha. Heb jij dat ook wel eens?

In de vakantie was ik een weekje naar Duitsland samen met mijn ouders. Het was erg gezellig en we hadden ook best mazzel met het weer, want in Nederland regende het de hele tijd. We zaten op een berg, dus als we omhoog moesten was dat best zwaar, maar gelukkig ging naar beneden tien keer zo snel! Ik had de Wii mee voor als het regende, dat is een spelcomputer. Met een afstandsbediening kan het spel dan zien wat voor bewegingen je maakt en dan kan je bijvoorbeeld tennissen, bowlen of boksen! Het is echt heel leuk en het is nog een soort van lichaamsbeweging ook, haha.



Maar ja, nu is school weer begonnen, en voor mij is het nu zelfs m'n examenjaar... Dus moet ik over een paar maanden heel hard gaan leren! Als ik slaag ga ik studeren en dan ga ik de studie Informatica doen. Informatica heeft vooral met computers te maken en dat lijkt me erg leuk!

Ik ben benieuwd hoe jouw vakantie was!

Groetjes, **Lesley**

Van: Gijs Gips

Onderwerp: Van alles wat

Ha die Lesley, jongen, zit jij nou ineens al in het eind-examenjaar??? Moet ik je nou met U aan gaan spreken? Dat duurt nog wel even voor ik daar zit. Ik ben zelf bijna 11, dat rijmt! En jij bent dan zeker al 16 of 17? Wel helemaal te gek dat jij informatica gaat doen zeg. Kan ik in de toekomst weer eens komen logeren? Die Wii computer is cool!! Nou kunnen wij ook gewoon sporten samen. En we hoeven er niet eens voor naar een sportclub te gaan!

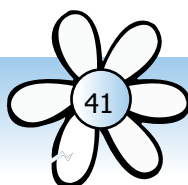
Ik heb trouwens in de grote vakantie weer lekker veel gelezen. Ik vind het nooit zo erg als het regent. Wat vind jij van de griezelbus-serie van Paul van Loon? Ik hou wel van griezelen! Als ik maar lekker thuis kan zitten! Niet alleen natuurlijk, maar daar heb ik mijn moeder voor. En bovendien, Jasper, mijn buurjongen is er ook nog! Die gaat nooit op vakantie, dus wij zitten hier ook heel vaak spelletjes te doen. Niet op de computer, maar gewoon op tafel.

Hou jij ook zo van Monopoly? Dat kan ook namelijk. Alleen moet je dan niet weer net moeten gaan eten, want dan moet die tafel weer gedekt worden en heb je net de Kalverstraat kunnen kopen. Als mijn vader de tafel dekt en wij zijn met Monopoly bezig zegt hij altijd tegen ons dat de tijd van Monopoly spelen voorbij is. We zitten nou in de CRISIS zegt hij dan en dat is jouw schuld, Gijs. Je had gewoon alleen de Dorpsstraat moeten houden, dan ben je gewoon gelukkig voor altijd. En we krijgen ook geen Wii computer thuis, want daar word ik maar heel eenzaam van, zegt hij. Maar hij vergist zich, want als ik een Wii computer heb dan komt de hele klas natuurlijk bij mij spelen!



Veel groetjes weer, Lesley! En laat je me nog horen of je geslaagd bent?? ... een poot (nee, geen gebroken deze keer ;^)

van je maat, **GIJS GIPS** Doeii!



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** of bankrekening: **37.72.26.181**
t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Nijmegen

De strook hieronder kunt u sturen naar:

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



Ondergetekende,

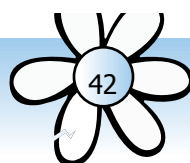
de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

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

datum: _____ handtekening: _____

* Aankruisen wat van toepassing is

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





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

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



VSOP

ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

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

BREEKPUNT wordt tweemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Oplage: ca. 425 exemplaren

Drukwerk: SMIC (zie www.smic.nl)

Redactie: Annemiek de Groot (eindredactie), Yvonne Zwart (lay-out)

Aan dit nummer werkten mee:

Willemijn van Berkum, Ruud Beun, Daniëlle van de Brug, Marco van Brussel, Margriet Crezee, Annemiek de Groot, Thea Haak, Arjan Harsevoort, Ine Havekes, Annet Hogenhout, Jan Schoenmakers, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Taco van Welzenis, dr. I. van Wijk, Lesley Zwart, Yvonne Zwart

Foto's: Norbert Boumans, Thea Haak, Annet Hogenhout, Taco van Welzenis, Yvonne Zwart e.a.
Met dank aan David Goedhart voor het beschikbaar stellen van een cd-rom met historische foto's

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, 075 - 628 62 48

Sluitingsdatum copy voor het volgende Breekpunt: **30 april 2009**

U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, bij voorkeur e-mailen naar:



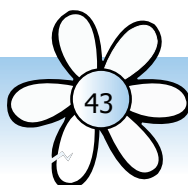
yvonnezwart@upcmail.nl Of als volgt adresseren:

Yvonne Zwart (redactie Breekpunt)

Rosariumlaan 1

1561 SX Krommenie

De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is *uitsluitend* toegestaan na voorafgaande *schriftelijke* toestemming van de redactie.





TNT Post
Port betaald

Indien onbestelbaar: Van Loghemstraat 2a 2033 XP Haarlem

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

