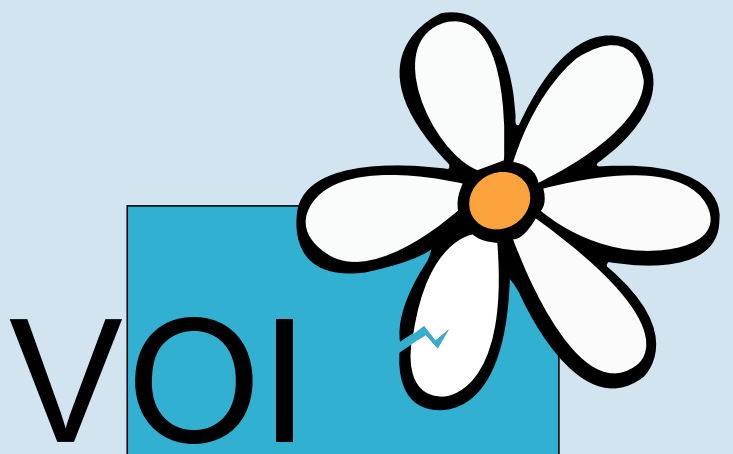


Breekpunt

Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Vereniging Osteogenesis Imperfecta

BESTUUR

- Dhr. J. Schoenmakers, **voorzitter**
Denys van Hullelaan 19, 2015 GM HAARLEM
Tel: 023 - 524 59 51

Postadres VOI:

Van Loghemstraat 2a
2033 XP HAARLEM
rbeun@planet.nl

- Dhr. M. van Haren, **penningmeester**
Muntmeesterlaan 43 6532 XA Nijmegen
Tel: 024-378 82 26

Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

- Mw. P. Boek, **algemeen bestuurslid**
Elzenweg 2, 6601 HK WIJCHEN
Tel: 024 - 642 14 77

Verzekeringsadviseur:

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

- Mw. M. Crezee, **algemeen bestuurslid**
Singelstraat 8, 3513 BN UTRECHT
Tel: 06 - 22 95 72 53

Algemene informatie:

zie bladzijde 3

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.

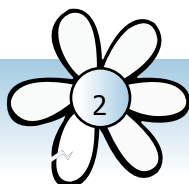
Foto voorpagina: *Paula Boek, Iris Crombeen, Jan Schoenmakers en Ruud Beun* zitten achter de bestuurstafel tijdens de ledenbijeenkomst van 16 mei j.l. *Iris en Ruud* traden af en waren niet herkiesbaar. Zie ook het verslag van de ledenbijeenkomst op pagina 5.

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 ≈ Colofon
- 3 ≈ Inhoudsopgave - Bezoekadressen
- 4 ≈ Van de voorzitter
- 5 ≈ Verslag ledenbijeenkomst
- 6 ≈ Groupactive
- 7 ≈ Workshops ledenbijeenkomst
- 8 ≈ Workshop PGB
- 9 ≈ Nieuws uit de OIFE
- 10 ≈ Saksisch Porselein
- 11 ≈ Jan de Stripman
- 12 ≈ Onze OI-story
- 15 ≈ Mijn lot in jullie handen
- 16 ≈ Expertisecentrum OI in Isalakinieken
- 17 ≈ Arjan Harsevoort geslaagd
- 18 ≈ Voorwoord Jong & Breekbaar - Boottocht
- 19 ≈ Ziekenhuis survivalgids
- 20 ≈ Op mezelf gaan wonen
- 21 ≈ Handicap en autorijden
- 23 ≈ Wandelgids voor rolstoelgebruikers
- 24 ≈ Het onbekende gevaar
- 25 ≈ Open Universiteit
- 26 ≈ Unbreakable
- 27 ≈ Mijn lichaam spreekt en vraagt
- 28 ≈ Kinderhoek - Gijs Gips & Jessy kampioen
- 29 ≈ Ootje en Ietje
- 30 ≈ Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende 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.

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.

Bezoekadres WKZ (Kinderteam)

Wilhelmina Kinderziekenhuis Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT 088-7555555

Bezoekadres Isala Kliniek (Volwassenenteam)

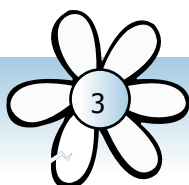
Locatie Sophia Dr. van Heesweg 2
8025 AB ZWOLLE 038-4245000

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

Paula Boek Tel: 024 - 6421477 (bereikbaar: dagelijks uitgezonderd maandagavond)
Mail: paula.boek@xs4all.nl
Aandachtsgebied: algemeen

Angelique van de Pol Tel: 073 - 5119065 (bereikbaar: overdag)
Mail: peter-lieke@home.nl
Aandachtsgebied: verzending informatie/documentatie

Corrie van de Beek Tel: 06-23046910 (bereikbaar: dins- t/m zaterdag van 19.00-21.00 uur)
Mail: corrievandebeek@filternet.nl
Aandachtsgebied: website/forum



Beste mensen,

Van de voorzitter

We staan al weer aan het begin van de zomer. Als dit Breekpunt verschijnt zijn sommigen van u al op vakantie en anderen gaan wellicht nog. De verenigingsdag van 16 mei ligt al weer enige tijd achter ons. Het was een lange maar erg gevarieerde dag. Een kort officieel gedeelte, prima workshops en dito afsluiting. Na een fijne barbecue keerde iedereen weer huiswaarts. Zelf heb ik met vrouw en kinderen het einde van de barbecue niet gehaald. De kinderen waren uitgeteld en er wachtte nog een reis naar het westen. De grote mate van variatie is positief ervaren. Mocht u uw ervaringen, positief of negatief, ook nog kwijt willen, laat het ons dan weten! Het bestuur heeft veel positieve geluiden vernomen. De opkomst was ook erg goed, wat aangeeft dat het programma aan de verwachtingen voldeed.

De vorige keer schreef ik over de kanteling van de vereniging. Om het iets anders te zeggen: wij streven ernaar de leden meer ruimte en zeggenschap te geven over het programma van de verenigingsdagen en de activiteiten van de VOI. Dit betekent dat het bestuur samen met de leden wil kijken waar binnen de vereniging behoefte aan is. Eigen initiatief, zoals de jongerenbijeenkomsten, juichen we toe en willen we nog meer ondersteunen door mee te werken aan de activiteiten waar behoefte aan is. Hier heb ik enkele reacties op gehad van erg bij de VOI betrokken personen. Nu zijn wij natuurlijk altijd blij met reacties, vooral als ze positief of positief kritisch zijn. De reacties waren inderdaad positief kritisch, wat inhield dat de voorgestelde wijzigingen niet zo eenvoudig zijn en dat er daarnaast nog wel wat vragen bestaan. Namens het bestuur wil ik opmerken dat wij geen overhaaste maatregelen gaan nemen, dat wij wat goed is (zoals de ledenbijeenkomsten) zo veel mogelijk in tact laten en dat we eventuele wijzigingen in overleg met u zullen doorvoeren.

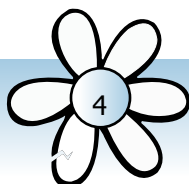
Op de ledenbijeenkomst van 16 mei hebben wij de ontwikkelde meerjarenvisie van VOI toegelicht. Allereerst de uitgangspositie van de VOI. Die is bepaald niet slecht. In 25 jaar tijd heeft de vereniging een hoop bereikt, iets waar we absoluut trots op mogen zijn. Dit betekent niet dat er niets meer te doen valt. Er gebeurt een hoop in de wereld om ons heen, op alle mogelijke vlakken: medische ontwikkelingen (nieuwe typen OI, medicatie), maatschappelijke ontwikkelingen (individualisering, veranderingen in zorg en zorgfinanciering), technische ontwikkelingen (internet) etc. Ook intern is er nog wel wat werk aan de winkel. Zoals u heeft gemerkt 'kennen' wij onze leden eigenlijk niet goed, ook als het gaat om hele basale gegevens (leeftijden, gezinssamenstelling, gebruikte medicatie, etc.). Het is nuttig om deze gegevens te verzamelen omdat we u dan gerichter kunnen benaderen voor activiteiten of u beter kunnen helpen en vertegenwoordigen. Uiteraard gaan wij vertrouwelijk om met uw gegevens en zijn deze alleen bedoeld voor gebruik binnen verenigingsverband.

Tijdens de verenigingsdag op 16 mei hebben wij een eerste poging gedaan om gegevens te inventariseren. Wij gaan de opgehaalde formulieren verwerken met als doel de ledenadministratie aan te passen. De leden waarvan wij nog geen gegevens hebben zullen wij benaderen. Bewust is wat langer stilgestaan bij de actualisering van de ledenadministratie. Dit zien wij als een eerste stap. Als wij u beter kennen, dan kunnen wij u ook beter van dienst zijn! Wellicht ten overvloede merk ik op dat wij geen grote wijzigingen op korte termijn willen doorvoeren. Wij zullen u goed op de hoogte houden van de ontwikkelingen en samen met u stappen gaan zetten.



Een impressie van de bijeenkomst van 16 mei j.l.

Jan Schoenmakers



Verlag ledenbijeenkomst VOI op zaterdag 16 mei 2009

≈ Opening

Jan Schoenmakers heette iedereen welkom op deze mooie, lange dag; aan het einde is immers een barbecue gepland. De ochtend stond in het teken van een aantal bestuurszaken, terwijl na de lunch drie workshops/presentaties gepland stonden. Van het bestuur was Margriet Crezee helaas verhinderd, dit gold tevens voor Michael van Haren.

≈ Jaarverslag

Als eerste agenda punt werd het jaarverslag over 2008 behandeld. Dit kon kort; vanuit de zaal waren er geen vragen over het jaarverslag.

≈ OIFE

Vervolgens kreeg Taco het woord over de OIFE. Hij vertelde dat er veel gebeurde. Zo zijn er zijn twee nieuwe leden bij gekomen, namelijk Portugal en het franstalige België. Polen wordt ook verwacht. Het wordt voor de medewerkers van de OIFE steeds drukker, daarom is er een betaalde secretaresse aangesteld. Het OI-paspoort is uitgebreid met een aantal talen, waaronder Turks. Het making-friends project loopt nog steeds, er zijn deelnemers uit 25 landen. Er zijn ook nieuwe initiatieven, bijvoorbeeld een studentenuitwisselingsproject. De eerste uitwisselingen zijn geweest. Informatie daarover is bij Anne-Miek Vroom te krijgen. De volgende OIFE-bijeenkomst zal in het najaar in Duitsland plaatsvinden. Er wordt een jongerenweekend georganiseerd in Italië, ergens aan de kust. Informatie is te verkrijgen bij Taco of via de website. Tenslotte vroeg Taco aandacht voor de fotowedstrijd van de OIFE; inzenden is nog mogelijk tot oktober.

≈ Meerjarenbeleidplan VOI

Jan Schoenmakers gaf daarna met behulp van een powerpoint presentatie uitleg over de meerjarenvisie van de VOI. Deze meerjarenvisie is tot stand gekomen na een brainstormoverleg met meerdere (bestuurs)leden van de VOI in november 2008.

De hoofdpunten zijn hier samengevat:

In 25 jaar VOI is er veel gebeurd:

- o Enkele ledenbijeenkomsten per jaar
- o Goede organisatie informatiefunctie
- o Medisch adviseur en MAR
- o Vernieuwde website en tijdschrift Breekpunt
- o Kinder- en Volwassenenspreekuur
- o Informatiemateriaal (DVD, paspoort)
- o Internationale contacten (OIFE)



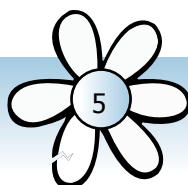
Aandachtig luisterende leden

≈ Ontwikkelingen

- o Opkomst internet als informatiekanaal en contactmedium
- o Helaas nog veel onbekendheid met OI bij professionals
- o Veranderende wet- en regelgeving
- o Naast medische aspecten ook psychosociale aspecten
- o Invulling kennis- en expertisecentra

≈ Beleidskeuzes

- o Informatiefunctie verder uitbreiden (nieuwe medische ontwikkelingen, MAR, centra Zwolle en Utrecht, bekendheid met OI, ..)
- o Belangenbehartiging (ondersteuning en advies bij zorgaanvraag, relatie met zorgverzekeraar)
- o Lotgenotencontact



≈ Keuzes bestuur

- o Geen rigoureuze wijzigingen op korte termijn
- o Professionaliseren van leden-administratie
- o Inventariseren van wensen en behoeften van leden

Het bestuur heeft besloten voorzichtige stappen te nemen, om te beginnen met het actualiseren van de gegevens van de leden en het inventariseren van hun wensen. Daar werd tijdens de vergadering een begin mee gemaakt door het uitdelen van vragenlijsten. Ook werd er een vragenlijst uitgedeeld over het gebruik van bisfosfonaten.



Tot slot was er nog een heerlijke barbecue

≈ Bestuurszaken

Tijdens de vergadering werd afscheid genomen van twee bestuursleden. Allereerst van Iris Crombeen. Jan complimenteerde haar met haar bijdragen: zij denkt na, luistert en geeft wijze raad. Hij wenste Iris verder een voorspoedige zwangerschap toe. Zij werd namens de VOI bedankt met een bloemetje en een cadeaubon. Ook Ruud Beun nam die dag afscheid. Jan gaf aan dat het bestuur een zeer gedegen secretaris verliest, die altijd goed en op tijd zijn werk afleverde. Ruud was een man van de klok, iets dat Jan zelf ook heeft mogen ervaren. Als hij met Ruud meereed naar de vergaderlocatie wist hij dat hij stipt om 09.00 uur bij hem moest zijn. Ook tijdens de vergaderingen was Ruud de tijdbewaker. Ruud werd namens de VOI bedankt met een bloemetje en een cadeaubon. Er zijn nu dus twee vacatures in het bestuur. Het is wel belangrijk dat deze op korte termijn worden ingevuld, want het bestuur bestaat nu nog maar uit vier personen.

≈ Afsluiting officiële ochtendgedeelte

Jan sloot hiermee het ochtendgedeelte af. Na de lunch startten de workshops/presentaties, waarover elders in dit Breekpunt wordt verteld. Om 16.00 uur begon het informele gedeelte van de dag: de barbecue. In een ontspannen sfeer werd nog lang nagepraat.

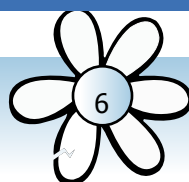
Groupactive viert dit jaar 1e lustrum!



Groupactive bestaat uit enthousiaste leden tussen de 20 en 40 jaar met/zonder lichamelijke beperking of chronische aandoening. De doelstelling van Groupactive is om de integratie te bevorderen tussen jongeren met en zonder lichamelijke beperking door activiteiten voor en door elkaar te organiseren. Uiteraard speelt gelijkwaardigheid en respect voor elkaar een grote rol.

Door de jaren heen kwamen de leden steeds vaker uit de omliggende provincies en per 1 maart 2009 is Groupactive een officiële landelijke groep geworden. Momenteel woont het merendeel van de leden in de provincies: Utrecht, Noord-Holland, Flevoland, Gelderland en Overijssel. Hier vinden de twee- maandelijks activiteiten plaats.

Groupactive heeft plaats voor nieuwe enthousiaste leden die op zoek zijn naar een leuke vrijetijdsbesteding. Meer informatie: groupactive@hotmail.com of website <http://www.groupactive.nl>



Op 16 mei 2009 was het weer zover, een gezellige OI dag stond op de planning. In de middag kwam ik samen met mijn vriend in Arnhem aan. Wij hadden ons niet opgegeven voor een workshop, omdat we er eigenlijk geen zin in hadden. Echter door het enthousiasme van de anderen, besloten we toch om mee te doen en wel met de workshop 'Seksualiteit en intimiteit'.

Tijdens deze workshop, gegeven door Jan Troost, ervaringsdeskundige, en Jim Bender, revalidatieseksuoloog en relatietherapeut, hebben we alle fases van het leven gehad. We begonnen bij het kind, waarbij we er bv. achter kwamen dat veel mensen met OI de intimiteit hebben gemist. De kans op breken was groot, waardoor er met grote voorzichtigheid aangeraakt mocht worden. Daarnaast hebben OI kinderen vaak een bescherming om zich heen zoals een beugel om de rolstoel. Hierdoor is het moeilijk om een kind te omhelzen. Als er wat gebroken was stond vaak niet het kind in de belangstelling, maar de breuk. Er kwamen artsen, fysio- en ergotherapeuten langs om een ledemaat te behandelen. Hierdoor kunnen kinderen de intimiteit missen.

Het bovenstaande heeft allemaal zijn werking op het onderwerp seksualiteit en intimiteit. Waar we allemaal hetzelfde over dachten, is de gedachte in de Nederlandse maatschappij over mensen met een handicap. Als het gaat om een relatie met een persoon met een handicap dan merken we dat valide mensen hier vaak niet voor open staan. We zijn vaak een goede vriend, de broer van en de sfeermaker maar als er wordt opgemerkt dat ook wij gevoelens hebben, dan wordt er vaak niet positief op gereageerd.

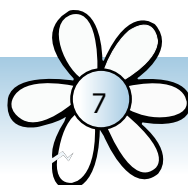
Mijn eigen ervaring is, dat ikzelf nooit had verwacht dat ik een relatie zou krijgen. Berrie, mijn vriend, kende ik al 7 jaar voordat we in 2007 een relatie kregen. Voor ons beiden gebeurde dit onverwacht. We hadden ons afgesloten om een relatie te krijgen met een invalide persoon, omdat we dachten dat het praktischer zou zijn om een relatie te hebben met een 'gezonde' partner. Het contact werd steeds intensiever en onze ogen werden geopend.

Uiteindelijk ben ik blij dat ik heb deelgenomen aan de workshop; we hebben er veel aan gehad. Ik heb mijn ervaring kunnen delen en mij herkend in de verhalen van anderen.

Handicap en relatie is een moeilijk onderwerp, waar nog lang over gesproken kan worden. We hebben tijdens de workshop ervaringen uitgewisseld en dit helpt zeker, omdat je zo weet dat je niet de enige bent die hierover nadenkt. Ik denk dat het goed is om dezelfde workshop over een paar jaar nogmaals te organiseren, zodat we kunnen kijken welke veranderingen er in de loop der tijd zijn ontstaan. Niet alleen op persoonlijk gebied, maar ook de veranderingen binnen de Nederlandse maatschappij.

Saskia Beun

In de Workshop Sociale en emotionele aspecten bij OI gingen mevrouw J. Strijker, maatschappelijk werker, en mevrouw A. Elzinga, gezondheidspsycholoog, in op de invloed van de aandoening op de levens van OI-patiënten. Hoewel ieder kind een chronische ziekte als OI op zijn/haar eigen wijze ervaart en hanteert, heeft elk kind te maken met een verzwaring van de normale ontwikkelingsstaken. Karakter, persoonlijkheid en intelligentie zijn van invloed, maar ook de opvoeding en de opgedane ervaringen bepalen mede, hoe een kind zijn/haar ziekte verwerkt. De sprekers doorliepen met de deelnemers alle ontwikkelingsfasen van baby tot jong-volwassene. Aandacht was er voor beschermende factoren bij de ontwikkeling (zoals humor, een goed sociaal netwerk of kunnen omgaan met stress) en aanpassingsstrategieën (zoals psychische verdedigingsmechanismen, realisme en focus op talenten). Ook het verschil in beleving tussen meisjes en jongens kwam aan bod. Nadrukkelijk werd gesteld dat het hebben van een sociaal netwerk van groot belang is. Tenslotte werd de hulpverlening besproken, waarbij vanuit de workshopdeelnemers de opmerking kwam dat er bij het OI-team in het WKZ te weinig aandacht voor sociale en emotionele aspecten van OI wordt ervaren. Voor een uitgebreide weergave van de presentatie, kijk op: www.oivereniging.nl.



Frans van der Pas is tijdens de ledenvergadering namens de vereniging van budgethouders Per Saldo aanwezig om een inleiding te houden over het PGB en de wijzigingen in de AWBZ.

Per Saldo is een vereniging die informatie geeft over alles wat te maken heeft met het persoonsgebonden budget. Per Saldo biedt diverse vormen van lidmaatschap aan (basis, plus) afhankelijk van het serviceniveau dat de leden wensen. Het basislidmaatschap kost in 2009 € 36,= , het pluslidmaatschap 20 euro meer. Het pluslidmaatschap houdt in dat het lid recht krijgt op drie uren juridische ondersteuning per kalenderjaar. Ook springt Per Saldo in de bres voor mensen met een handicap, chronische ziekte of psychische problemen bij de politiek, de uitvoerders en zorgverlenend Nederland. Leden van per Saldo kunnen dagelijks telefonische individuele ondersteuning krijgen

Presentatie

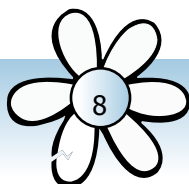
Het is niet eenvoudig om hier in het kort een verslag van de presentatie te maken. Hier enkele highlights:

- Een persoonsgebonden budget (PGB) is een geldbedrag waarmee u zelf zorg en begeleiding kunt inkopen. U kiest zelf uw zorgverleners en begeleiders uit. Of u huurt een organisatie in, die in uw opdracht gaat werken. Met hen maakt u afspraken over wat er gedaan moet worden, de dagen en uren waarop de hulp voor u werkt en de vergoeding die u daarvoor uit het pgb betaalt. Op die manier houdt u zelf de regie over de hulp. Daarmee houdt u ook de touwtjes van uw eigen leven zelf in handen.
- Het persoonsgebonden budget voor zorg en begeleiding vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) geldt voor persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding en logeeropvang. Dit moet niet worden verward met het persoonsgebonden budget voor de WMO dat bedoeld is voor hulp in de huishouding en voorzieningen. Ook moet onderscheid worden gemaakt tussen het Leerling Gebonden Budget (of 'het rugzakje') zoals dat bestaat in het onderwijs. Het is belangrijk als budgethouder goed te weten wat waaronder valt. Dit voorkomt dat mensen met een kluitje in het riet worden gestuurd door een onderwijsorganisatie die mogelijk ten onrechte beweert dat bepaalde kosten uit het PGB moeten worden betaald.
- Bij een PGB moet de gebruiker bewust en goed geïnformeerd kiezen voor dat hij/zij eigen budgethouder wordt, of dat hij/zij een zorginstelling de zorg laat regelen. Deze keuzes hebben veel consequenties. Zelfstandig budgethouder heeft als groot voordeel de keuzevrijheid. Regelen van de zorg overlaten aan een derde partij betekent gemak, maar houdt in dat deze derde partij bepaalt wie de zorg gaat verrichten.
- Het kabinet is geschrokken van de forse kostenstijgingen in de AWBZ en heeft daarom maatregelen getroffen om de kosten te beheersen. Vele wijzigingen in de AWBZ met consequenties voor PGB-houders zijn het gevolg. Zo gaat onder meer het onderscheid tussen activerende en ondersteunende begeleiding vervallen in 2009.

Persoons Gebonden Budget en eigen bijdrage 2009

Zowel een persoons gebonden budget van een zorgkantoor als een pgb van uw gemeente? Dan is de kans groot dat er fouten worden gemaakt in de berekening van uw eigen bijdrage.

(vervolg op pagina 9)

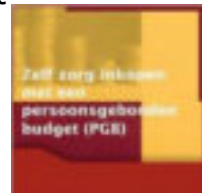


Dit komt omdat het ene PGB een netto budget is en het andere vaak bruto wordt uitbetaald. Controleer uw definitieve eigen bijdrage altijd en vraag zo nodig een herziening!

Nieuw: 33% korting op eigen bijdrage in 2009

Vanaf dit jaar kunnen veel buitengewone uitgaven voor chronisch zieken en gehandicapten niet meer van de belasting worden afgetrokken. Als tegemoetkoming krijgen budgethouders vanaf januari 2009 een korting van 33% op de eigen bijdrage.

Bij nieuwe aanvragen wordt het kortingspercentage direct toegepast. Voor lopende indicaties is dit niet het geval. Betaalt u al een eigen bijdrage vanwege een PGB-AWBZ en/of een PGB-WMO, dan krijgt u de korting over 2009 pas begin 2010 in één keer uitbetaald. Vanaf 2010 wordt de korting door het CAK wel direct verrekend op de factuur.



Uit: EigenWijs, nummer 2, april 2009

Meer informatie over Per Saldo

Mocht u meer informatie willen hebben over Per Saldo dan kunt u deze vinden op de website van deze vereniging: www.pgb.nl. Een andere belangrijke website is www.persaldohulp.gids.nl. Deze laatste site bevat honderden namen en adressen van zorgverleners, begeleiders en bureaus, gerangschikt naar regio.

Nieuws uit de

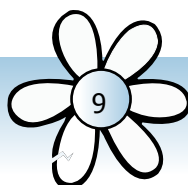
Door: Taco van Welzenis

Rehabilitation and Physiotherapy in Osteogenesis Imperfecta

Voor de tweede keer heeft de OIFE het initiatief genomen om specialisten rond een bepaald thema bij elkaar te brengen. Dit keer hebben we gekozen voor fysiotherapie en revalidatie. We vinden dat dit onderwerp op de grote wetenschappelijke OI conferenties soms niet de aandacht krijgt die het verdient.

OI in Motion Toch is het voor ons van belang dat specialisten op dit terrein hun kennis en ervaring uitwisselen. Het voordeel als wij het organiseren is natuurlijk dat we dan het thema en de sprekers zelf bepalen. De keerzijde is dat het een hoop werk voor onze organisatie met zich meebrengt en dat alles van een klein budget moet. We zijn dan ook heel blij met de sponsoring die de VOI heeft toegezegd! "OI in Motion" vindt plaats van 20 tm 22 November in Rheinsberg (ten noorden van Berlijn). Meer informatie via Netherlands@oife.org of op de OIFE website www.oife.org. Als u nog een fysiotherapeut, revalidatiearts, ergotherapeut of anderszins geïnteresseerde in dit onderwerp weet geef de informatie dan vooral door!

Ik weet niet zeker of bij het uitkomen van dit Breekpunt opgave voor de jongerenbijeenkomst in Italië nog mogelijk is, maar ik noem het toch maar even. In ieder geval loopt de OIFE digitale fotowedstrijd nog tot 1 oktober. Details staan op de website.



Saksisch Porselein

Blaren

Door: Annemiek de Groot

In mijn straat is een winkel, waar men niet snel zou verwachten mij tegen te komen. Het is een winkel, gespecialiseerd in kaarten en dan met name wandelkaarten. 'De Zwerver' is zijn naam, welgekozen maar niet echt een aanprijzing voor de kwaliteit van het gebodene. Maar dit terzijde.

In de loop der jaren ben ik er vaste klant geworden. Ik vind het heerlijk om te snuffelen in de bakken met kaarten – het liefst van landen in Europa – en plattegronden van verre steden. Vaak koop ik er cadeautjes voor een van de vele wandelvrienden die ik heb. Wandelen is in. Dat ik het zelf niet kan is iets waar ik bij vlagen vluchtig aan denk, met een gevoel van spijt of gemis. Want als er één sportieve bezigheid is die mij nu echt heerlijk lijkt is het wandelen. Of moet ik zeggen lopen...? Want zelfs dat gaat de laatste jaren met steeds meer moeite gepaard.

Ooit heeft mijn broer me een keer meegenomen op een heel klein stukje van de Grande Randonée in de Vogezen. Om te laten zien hoe dat nou was, lange afstandswandelen in de bergen. Het was een behoorlijke toer om op het pad te geraken, vanaf een plek waar we nog met de auto konden komen. Eenmaal bij de rood-witte route-aanduiding aangekomen was het pad steil, rotsig, ongelijk en smal; niet echt geschikt voor een (sport)rolstoel. Maar sjoerend en sleurend hebben we een miniparcours afgelegd en kon ik ervaren hoe stil het op die paden is, hoe eenzaam en hoe schoon. Zo'n lange afstandswandeling blijft een fantasie, zeker als een kort ommetje al niet tot de mogelijkheden behoort.

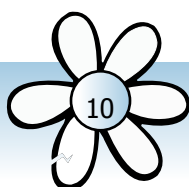
Vorige week was ik op een dineetje waar ik tussen twee vrouwen zat die ik beide goed kende, doch zij elkaar niet. Nadat ik als bruggenhoofd had gefunctioneerd en het gesprek goed op gang was, kwam het onderwerp 'wandelen' zomaar ter sprake. Mijn buurvrouw ter rechterzijde begon een klaagzang over het feit dat ze 'niet meer kon wandelen'. Nu loopt ze normaal – recht van lijf en leden en zonder een mij bekende aandoening – en is ze bovendien een meer dan fanatiek golfspeler. Zeker twee maal per week loopt ze 9 of meer holes en dat is toch een forse kuier. Wat ze waarschijnlijk bedoelde was dat ze, ouder wordende, het uithoudingsvermogen miste dat ze vroeger had. Buurvrouw ter linkerzijde viel haar bij met een even klagerig verhaal over niet meer kunnen lopen.

Ik zat er stilletjes tussen en staarde in mijn bord. Over mijn hoofd heen werd er opgeboden in ongemakken, totaal voorbijgaand dat ik degene ben die ècht niet kan wandelen en slechts nog moeizaam een paar stappen kan zetten, met rollator. Langzaam realiseerde ik me dat ik boos was en tevens een gevoel van plaatsvervangende schaamte kreeg over zoveel... onbeschaamdheid. Ik voelde blaren opkomen. Blaren op mijn ziel.

Je gaat aan tafel met een blinde toch ook niet zitten zeuren dat je aan een leesbril moet?!

Nieuwe site SKGZ: alle adviezen bij elkaar

De bindende adviezen van de Geschillencommissie Zorgverzekeringen zijn ondergebracht op een nieuwe site. Alle adviezen van de commissie worden op www.skgzpro.nl (geanonimiseerd) gepubliceerd. Het aantal bindende adviezen van de Geschillencommissie belooft inmiddels een negenhonderdtal. Deze adviezen zijn voor zowel professioneel betrokkenen bij klachten en geschillen inzake de ZVW van belang, maar ook voor het publiek. Tot voor kort werden de adviezen op de gewone website van de SKGZ gepubliceerd. De zoekfunctie op deze site werkt snel, daarnaast is de SKGZ in staat door de techniek van de nieuwe website de adviezen snel te plaatsen.



Jan de Stripman



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

Botontkalking is geen onoverkomelijk probleem

Het was laatst weer tijd voor mijn jaarlijkse botscan. Veel mensen denken dat OI een botziekte is, maar in werkelijkheid is het een bindweefselaandoening die ervoor zorgt dat mijn botten zwakker zijn en die ook verminderde belastbaarheid van het hele lichaam veroorzaakt. Door dat laatste ben ik snel moe en kan ik dus weinig lichamelijk activiteiten ondernemen. De aandoening zelf is voorlopig ongeneeslijk, maar aan de zwakke botten is wel wat te doen.

Toen er zo'n 10 jaar geleden voor het eerst een botscan bij mij gedaan werd was mijn botdichtheid ongeveer 65% van wat normaal zou zijn voor iemand van mijn leeftijd. Voor een man van 90 jaar zou dat er nog net mee door kunnen, maar in mijn geval was het duidelijk dat iets gedaan moest worden.

Broze botten, in vaktermen osteoporose, verwacht je bij bejaarde mensen. Door veranderingen in de hormoonspiegels en omdat ouderen minder bewegen kan het skelet zwakker worden. Het komt ook voor bij chronisch zieken, die veel op bed moeten liggen en bij ruimtevaarders, die langere tijd in gewichtloze toestand verkeer hebben.

Als het niet behandeld wordt kan osteoporose leiden tot ingezakte ruggenwervels en botbreuken. Bij bejaarden zie je dat ze met gebogen rug gaan lopen, kleiner worden en bij tamelijk onschuldig valpartijtjes snel armen en benen breken. Mijn botdichtheid was zo laag dat ik zelfs gewaarschuwd werd voor het optillen van zware boodschappentassen.

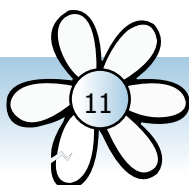
Maar goed. Het is met medicijnen te behandelen, dus is er hoop. Direct na de diagnose ben ik begonnen met het nemen van bisfosfonaat-tabletten en kalksupplementen. Je moet er wel een beetje geduld mee hebben, want de eerste paar jaar veranderde er niet zo veel.

Ons beendergestel lijkt misschien te bestaan uit levenloos materiaal, maar het tegendeel is waar. Onze beenderen zijn voortdurend in opbouw en afbraak. Oud botmateriaal wordt vervangen door nieuw bot. Bij een gezond mens gaat de afbraak ongeveer gelijk op met de opbouw. Als je echter zwakke botten hebt kun je de afbraak met bisfosfonaten afremmen, waardoor de botten steviger zullen worden.

Twee jaar geleden was mijn botdichtheid verbeterd tot bijna 90% van wat normaal is voor mijn leeftijd. In overleg met de arts werd besloten een jaar geen medicijnen te nemen. En prompt was de score het jaar daarop een beetje lager. Waarmee nog maar eens aangetoond werd dat die pillen echt werken.

Nu ging ik, na weer een jaar met medicijnen, opnieuw onder de scanner. Dat is overigens een volstrekt pijnloos gebeuren. Je ligt op een tafel, met een comfortabel kussentje in de nek, en een mechanische arm, met een klein röntgenapparaatje, beweegt over je heupen en onderste ruggenwervels. Je voelt er niets van. Maar het was wel spannend wat de uitslag zou zijn. Vrijwel geen verschil met vorig jaar. Rug en rechterheup zijn gelijk gebleven, de linkerheup is heel licht verbeterd. Op zich is dat goed nieuws.

Nu nog wachten op een geneesmiddel waardoor mijn uithoudingsvermogen ook wat op te krikken is...



Onze OI-story (deel 1)

Toen we voor mijn vaders 87e verjaardag in Breda waren, kreeg ik een stapeltje 'oh hier is nog post voor je' in mijn handen, waaronder de jubileumuitgave van Breekpunt. Vijftwintig jaar VOI, een vereniging waarvan we al sinds 1986 'op afstand' lid zijn. Heel veel herinneringen die me inspireerden om actie te ondernemen. Allereerst gebeld of het mogelijk was om vanaf nu alle VOI-post in Griekenland te kunnen ontvangen en daarna eindelijk weer eens een stukje schrijven voor Breekpunt. Even voorstellen; Klairy Katarachia Bergé, geboren Bredase, sinds 1978 getrouwd met Georgios, Chief Officer bij de Griekse Koopvaardij, moeder van dochters Eleni en Marisoula, en woonachtig in Galatsi-Athene.

Marisoula was bij haar geboorte aan de kleine kant en groeide in vergelijking tot Eleni, die volgens de statistiek gemiddeld was, zo langzaam dat we ongerust waren. De kinderarts liet met 5 maanden een röntgenfoto van haar handje maken, waarop alles normaal in aanleg was. Marisoula was anderhalf toen ze, een paar maanden na haar eerste stapjes, haar beentje brak. Een 'ER'arts sprak over een mogelijke botafwijking, maar dat geloof je niet zomaar. 'Ze zullen de breuk verkeerd gezet hebben' dacht ik toen ik het krom geheelde beentje zag, dus vroeg ik, tijdens vakantie in Nederland, om een hersteloperatie. Maar na een volgende breuk kwam men met de diagnose OI. Informatie over wat dat was en hoe je er mee omgaat, gaven de orthopeed en kinderarts toen Marisoula in tractie in het ziekenhuis lag. Met Georgios op zee was het fijn om de steun van mijn ouders te hebben, en Eleni kon gewoon naar de kleuterschool in Breda.

Terug in Griekenland hadden we, na een fijne zomer, weer een breuk en een onprettige ervaring in het kinderziekenhuis; waar de 'chef de clinique' weigerde om dagelijks de tractie te controleren en zo nodig bij te stellen, en die informatie aan, en overleg met, ouders belachelijk vond, zodat ik op zoek ging naar een orthopeed die ervaring had met OI. Ik belde alle orthopeden van de lijst van onze verzekering 'Oikos Nafto' en vond dr. Renti, die eerder OI-patiënten behandelde, maar het bleek niet gemakkelijk om met een peuter eerst ergens anders voor röntgenfoto's te gaan en dan nog eens uren tussen oudere mensen te moeten wachten.

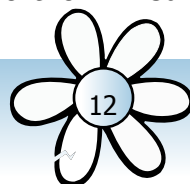
Vinger aan de pols

Ondertussen zag een oom van mij 'Vinger aan de pols' en stuurde mij de tekst van de uitzending met het adres van de VOI. Ik schreef om informatie en meldde me aan als lid. Anita Reijerse, die toen secretaresse van de VOI was, gaf me ook het adres van het 'Instituut voor de gezondheid van het kind' in Athene, die een OIvereniging zou hebben. Bij navraag bleek dat deze groep na enkele bijeenkomsten uiteengevallen was, toen de initiatiefnemer dr. Koté naar Canada vertrok. Toen begon in het KAT (staatsziekenhuis voor ongevallen) een speciale afdeling 'kinder-ortho-

pedie'. Een bezoek aan de polikliniek overtuigde me van goede zorg door goede artsen; dr. Voutsinas behandelde Marisoula met respect voor OI en in goed overleg met de collega's in Nederland. Ze kreeg 'rushpins' in haar onderbeentjes en met of zonder gips liep ze als een kievit.

Eye-opener

Mijn man was meestal van maart tot december op de 'wilde vaart', zodat ik met Eleni en Marisoula lange zomervakantie's bij mijn ouders in Breda doorbracht, waarbij we kans hadden Georgios te zien, als hij met zijn schip naar Antwerpen of Rotterdam kwam. Zo konden we eens als familie op bezoek bij de familie van Welzenis, waar we naast medische informatie ook veel praktische tips vanuit eigen ervaring kregen. Dit was een 'eye-opener' voor mijn man, die tot dan geen idee had hoe dat nu verder moest in de toekomst en eigenlijk hoopte op een wonderkuur. De 'rushpins' die het bot recht en stevig moesten houden, werden te klein. Door de groei begon het ongesteunde bot weer krom te buigen. Toen we hoorden over 'telescoop-pennen' die tijdens de groei met het bot mee uitschoven, leek dat de uitkomst en vroegen we of Marisoula hiermee geholpen kon worden. Het was toen, in 1988, nog nieuw en de Bredase orthopeed dr. Blokzeyl



verwees ons naar het WKZ in Utrecht, waar dr. Keessen de behandeling op zich nam. Marisoula was het 4e OI-patiëntje in Nederland dat 'telescoop-pennen' kreeg en ik schreef er een verslag over voor Breekpunt.

Zwemles

Na de vakantie, terug in Griekenland, ging ze naar de eerste klas (groep 3) met de rolstoel, wat in het begin veel bekijks trok. Thuis liep ze met een looprek. Ook ging ze naar fysiotherapie maar dat viel tegen omdat de therapeute, door onbekendheid met OI, niets aandurfde. Eleni kon het beter; die liet haar zusje grondoefeningen van ballet meedoen. Toch waren de 'telescoop-pennen' niet sterk genoeg om het krombuigen tegen te gaan, daarom kreeg Marisoula orthopedische laarsjes aangemeten. Met haar onderbeentjes gesteund ging het lopen iets beter, ze fietste met haar driewieler, en we gingen twee keer in de week



zwemmen. Mijn Nederlandse vriendin Maria, gediplomeerd zweminstructrice, leerde Marisoula drijven en zwemmen, niet zo een-

voudig want er was alleen een diep bad, en Marisoula kan haar nek niet achterwaarts buigen zodat bij borstslag haar gezicht in het water blijft. Zo ontwikkelde ze haar eigen stijl; rugzwemmen afgewisseld met watertrappen en voorwaarts onderwaterzwemmen. Op school was Marisoula de eerste en enige leerling met een rolstoel, iedereen was erg behulpzaam.

Toegankelijkheid

Toen het nieuwe schoolgebouw werd opgeleverd vroegen ze ons om de toegankelijkheid te controleren (want al was het volgens de Europese norm ontworpen, bij de uitvoering ging men er van uit dat er toch geen gehandicapten gebruik van maken). Zo zette ik de aannemer aan het maken van een 'ramba' (oprit) om de treden bij de ingang te overbruggen en moest ik naar de OSK (organisatie schoolgebouwen) voor de lift. Want de klaslokalen waren op de 1e en 2e etage en er was wel een liftschacht maar geen cabine. De 'ramba' was de volgende dag klaar voor gebruik en bij de OSK begrepen ze de noodzaak en binnen

zes weken konden we met de lift naar de klas. Wel moesten we telkens de lift met hangslotjes afsluiten om misbruik te voorkomen. Er was een groot tekort aan schoolgebouwen, daarom werden ze dubbel gebruikt, dat betekende dat je één week 's morgens school had en de andere week 's middags. Toen Eleni naar de middelbare school ging kreeg zij een tegengesteld rooster, dat maakte het moeilijker om samen te gaan zwemmen. Eleni vond het niet erg om er mee te stoppen, Marisoula vond zwemmen heerlijk en we gingen er mee door tot dat het haar fysiek te zwaar werd.

Muziekschool

In Griekenland is het de gewoonte om kinderen naar een 'frontistirio' (bijlesschool) te sturen voor Engels en zo. Omdat we thuis Nederlands spraken en Engels met mijn Engelse vriendinnen en hun kinderen, vond ik dat overbodig. Wel gingen Eleni en Marisoula naar het cultureel 'stekkie' van de gemeente, waar ze tekenles kregen en Eleni volksdansen. Als Eleni naar ballet ging bracht ik Marisoula naar de muziekschool, waar ze pianoles kreeg en ook theorie en koor. 'Rambes' om makkelijker de stoep op te komen, zoals ik in Nederland zag, zou in Galatsi het 'heen en weer' een stuk makkelijker maken, niet alleen voor Marisoula, maar ook voor moeders met kindervagens, mensen met boodschappenkarretjes, ouderen enzovoorts.

Gele kaart

Dus ging ik naar onze burgemeester, die positief reageerde en mij vroeg de architecte van de gemeente de belangrijkste kruisingen aan te wijzen, en een maand later werden ze gerealiseerd. Heel fijn, zo kon je vlotter rijden zonder dat op en af, behalve als er een onoplettende automobilist geparkeerd stond. Omdat dat regelmatig voorkwam vroeg ik de plaatselijke krant of die niet een soort 'gele kaart' kon maken, zoals ik in Nederland van de voetgangers-vereniging had gezien. Het resultaat was een goed krantartikel en een flyer met spotprent die de foutparkeerder aansprak. Op die keer na, dat ze twee weken in het KAT lag, met een bovenbeenbreuk die gepend werd, miste Marisoula geen school (toen gaf ik haar les en terug op school bleek ze de anderen vóór). We probeerden te klein geworden of doorgebogen pennen tijdig te laten vervangen, want een spontane breuk gaf meer complicatie's. Toch was het niet altijd te voorkomen. In Nederland nam, na het plotseling over-

lijden van dr. Keessen, dr. Van Paemel en later dr. Pruys de behandeling van Marisoula over. Toen we Raoul Engelbert vroegen om tips voor oefeningen en hulpmiddelen, omdat er in Griekenland geen kindgerichte fysiotherapie was, kregen we het advies om eens een revalidatiearts in Breda te raadplegen. Dat was dichterbij.

Revalidatiecentrum

Zo kwamen we op het revalidatiecentrum, waar Marisoula van ergotherapeut dhr. Willems advies kreeg voor een trippelstoel en een rolstoel met de juiste steun, en van dhr. Primo hydrotherapie. De eerste zomers was dit geweldig maar later was het toch te intensief. Marisoula kreeg hevige kramp in haar dijbeenspier, die hard en pijnlijk bleef. Dit zou niet door OI komen, maar het was duidelijk dat teveel oefenen, overbelasting van spieren, niet goed was. Omdat we altijd 's zomers naar Nederland kwamen liepen we de ledenbijeenkomsten van de VOI mis. Een ontmoeting met de familie Zwart, die ons uitnodigde in Krommenie en ons ook vroeg naar een OI-familiedag bij de familie Krom te komen, gaf ons een idee. Het was heerlijk om van gedachten te wisselen met mensen die precies hetzelfde meemaken; praktische tips, aanpassingen, voorzieningen, maar ook twijfels, angsten, elkaar steunen en moed inspreken, en de kinderen hadden ondertussen een geweldige middag.

Grieks congres

Hierdoor geïnspireerd ging ik - weer terug in Athene - naar het 'Instituut voor de gezondheid van het kind' met een brief waarin ik OI-patiënten en hun families vroeg zich te melden om opnieuw een vereniging te vormen. Met de hulp van de vertaalster van de Nederlandse ambassade kon het informatieboekje van de VOI en het CBO rapport over OI in het Grieks vertaald worden, en met hulp van dr. Voutsinas en een arts van EIAA (Grieks instituut voor revalidatie), werd deze informatie tijdens het 'Grieks congres voor orthopeden' aangeboden, met de vraag om dit aan de hun bekende OI-patiënten door te geven.



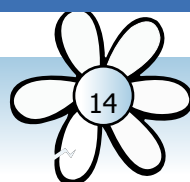
Klairy, Georgios en Marisoula Katarachia

Dr. Bartsokas, die geholpen had met het oprichten van een patientenvereniging voor 'Thalassemie', bood zijn hulp aan bij het organiseren van een eerste OI-bijeenkomst, maar de opkomst was bedroevend; drie Nederlandse vriendinnen, twee artsen, één ambtenaar en maar twee OI patiënten; Marisoula en Christina Karpouzou. Wel kreeg ik later enkele telefoontjes van mensen die te ver weg (op een eiland) woonden om naar Athene te komen, die stuurde ik informatie per post. Maar afstand was niet de enige reden dat er zo weinig animo was, dat was de gewoonte om handicaps en gehandicapten te verbergen en het feit dat een 'buitenlandse' iets probeerde te organiseren. Je moet Griek zijn om de Grieken te organiseren. Daarom vroeg ik ook Christina of zij, bij de internationale OI bijeenkomst 1996 in Nederland, Griekenland wilde vertegenwoordigen.
(Wordt vervolgd in Breekpunt december 2009)

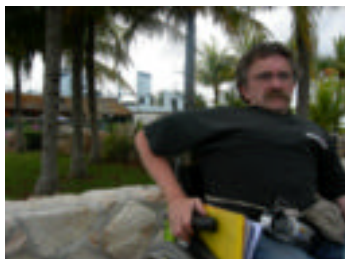
Klairy Katarachia Bergé

OPROEP: Ervaringen met kaakoperatie of -correctie

Wie heeft er ervaring met de behandeling van een kaak die teveel naar voren staat bij iemand met OI? We hebben het idee dat het probleem bij mijn zoon erger wordt. Hij kan ook steeds minder goed kauwen. De orthodontisten bevelen een kaakoperatie aan waarbij de kaak wordt teruggeplaatst maar daar zijn we uiteraard wat huiverig voor. Graag uw reactie naar oivereniging@oivereniging.nl.



Bij mijn geboorte had ik al een been gebroken. Nee, het was geen kindermishandeling zoals tegenwoordig vaak wordt gedacht maar Osteogenesis Imperfecta. Deze aandoening heeft me tot op heden 50 botbreuken opgeleverd. Tegenwoordig krijg je een pijnstillers bij een botbreuk, Goddank. In het begin van mijn carrière als bottenbreker was dat wel anders. Bij het zetten van je been of arm kreeg je geen pijnstillers maar moest je gewoon even op je tanden bijten.



Ik was pas 13 toen de gipsmeester zei: "Stil zijn anders krijg je een dreun met deze hamer." De zuster keek verschrikt en bood haar hand vrijwillig en ik

kneep hard. In de jaren zestig was het devies na een breuk: stil liggen. En na ongeveer zes weken mocht je het ziekenhuis weer uit. De zuster was herkenbaar aan haar witte schort en haar witte kapje. Je had de zaal-, de afdelings- en de hoofdzuster. De zaalzuster was het belangrijkste voor mij. Om 4 uur 's nachts kwam ze met de kwikthermometer. Zonder veel omhaal trok ze mijn pyjamabroek naar beneden, na de thermometer in de vaseline te hebben gedoopt werd hij zonder omhaal in mijn achterste gestoken. Vijf uur was daar de wasbeurt. Met harde hand voor de doorbloeding natuurlijk, werd ik van top tot teen gewassen. De eventuele ochtenderectie werd door de zuster gesust door een koude washand. Dan mochten we nog even slapen want om half acht kwam de boterham.

Rond 11 uur was de doktersvisite, de slagers bestudeerden de map aan de achterkant van mijn bed. De informatie die hier in stond was streng

geheim, tijdens het bezoeken werd de map door mijn zaalzuster verwijderd. De slagers zagen me niet liggen maar over het dossier werd aan mijn voeteneinde druk gesproken. Temperatuur, polsslag, en doorligplekken werden met de hoofdzuster besproken. Bij het doktersbezoek knipoogde de zaalzuster naar mij. Maar ook als ik naar de operatiekamer ging hield ze mijn hand vast tot ik in slaap was gesukkeld. Ja, de zuster van toen, die voor je verantwoordelijk was tot het lichtje uitging.

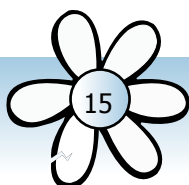
Hoe anders is het nu! Kort geleden mocht ik op herhaling, nu met wondroos. De managers hebben er voor gezorgd dat de verpleging efficiënter wordt. Meer handen aan het bed; zo heb ik vele handen - zo'n 100 - voorbij zien komen. Het afdelingshoofd is vervangen door een manager. Ja, zelfs de zuster die vroeger liefdevol mee ging naar de operatiekamer is vervangen door een Ferrari rijder. Deze vrijwilliger rijdt je met grote snelheid met behulp van een elektronische beddenwagen door de gangen. Met als eindpunt de deur van de operatiekamer.

Gelukkig was die ene verpleegster er nog die glimlachte, even heel nabij was en begreep dat ik ook maar een mens was.

Makkeweb en makkekaart - stevige basis voor plezierig leven en werken

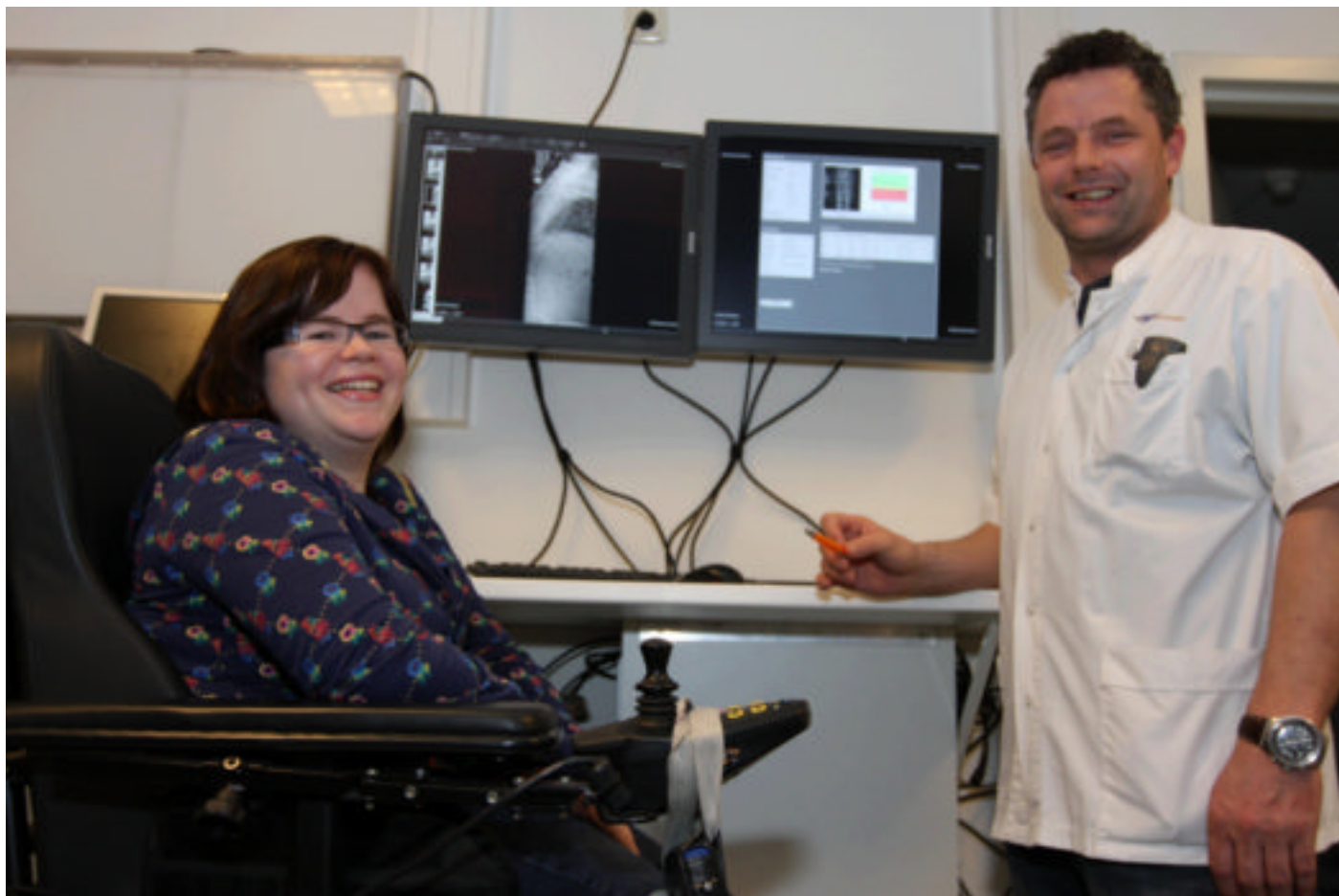
Makkeweb gaat over leven en werken met makke. Over wat je mogelijkheden zijn én waar je grenzen liggen. Om die te bepalen hebben we de Makkekaart ontwikkeld: een digitaal instrument om stap voor stap helder te krijgen wat je kunt en wilt, en wat jij van je werkplek en je werkomgeving verlangt. De makkekaart is een digitaal instrument waarmee je inzicht krijgt in je mogelijkheden en grenzen, hoe dit te managen en hoe je duurzaam optimaal kunt werken én leven met een functiebeperking of chronische ziekte!

Gebruikers van de Makkekaart ontmoeten elkaar op Makkeweb Hyves. Dé plek om ervaringen en tips uit te wisselen over werk, werk zoeken én werk houden als je een functiebeperking of chronische ziekte hebt. Makkeweb Hyves is ook toegankelijk voor nog-niet-gebruikers van de Makkekaart. (Bron: www.makkeweb.nl)



Expertisecentrum OI in Isala klinieken Zwolle ruim een jaar actief

De specialistische zorg voor kinderen met Osteogenesis Imperfecta (OI) is in Nederland goed geregeld. Tot achttien jaar kunnen ze terecht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Eenmaal volwassen verdwijnen de OI-patiënten uit zicht. Ze krijgen vaak niet de juiste zorg voor hun aandoening en de daaraan verwante problemen; vaak vanwege het gebrek aan specifieke kennis van OI in het ziekenhuis in hun directe omgeving. Orthopeed Guus Janus en verpleegkundig specialist Arjan Harsevoort van de Isala klinieken in Zwolle namen het initiatief voor de oprichting van het expertisecentrum OI. Deze poli is nu met succes ruim een jaar actief.



Verpleegkundig specialist Arjan Harsevoort (rechts) begeleidt OI-patiënte Danielle van de Brug

Het doel van de poli is door middel van een screening de levenskwaliteit van patiënten met OI te verhogen. Juist door de patiënten op de poli te zien en te volgen, is beter in te spelen op de individuele hulpvraag. Bij een preventieve screening wordt op één dag bloed geprikt, krijgt de patiënt een botdichtheidmeting, wordt een hartecho gemaakt, is er een afname van anamnese en een gesprek met de revalidatiearts, ergotherapeut, internist en orthopeed. 'Het zijn zaken waar normaal gesproken niet gericht en in context naar gekeken wordt', zegt Harsevoort. Aan het eind van de dag zijn alle uitslagen binnen en stelt het team een advies en behandelplan op.

'Er is veel vraag naar', ondervindt hij. 'De patiënten willen graag weten hoe het gesteld is met de botdichtheid en of chirurgische interventies nodig zijn.' Hij benadrukt dat de poli een expertisecentrum is. 'We willen geen patiënten uit andere ziekenhuizen weghalen, maar met name goed advies geven. De behandeling hoeft vervolgens niet perse in de Isala klinieken te gebeuren.'

Gerichte zorg en aandacht

Isala is niet het eerste ziekenhuis in Nederland dat probeert een poli voor volwassenen met deze chronische bindweefselziekte op te starten. Geld, tijd en kennis waren knelpunten om een dergelijk

initiatief goed van de grond te laten komen. Harsevoort is zich daarvan bewust. Tijd en geld voor de poli zijn met zijn opleiding tot verpleegkundig specialist (voorheen nurse practitioner) binnen Orthopedie beter gewaarborgd. 'Juist als verpleegkundig specialist kun je je binnen je specialisme op deelgebieden richten, bijvoorbeeld OI. Door taakherschikking - en dus het overnemen van taakgebieden zoals het doen van lichamelijk onderzoek - kun je de arts ontlasten.' Niet alleen kan de arts zich meer op zijn kerntaken richten. Maar ook krijgt de patiënt op de OI-poli daardoor heel gerichte zorg en aandacht. 'Als verpleegkundig specialist ben je een soort health counselor voor de patiënt.'

Hoge verwachtingen

De patiëntenvereniging heeft een belangrijke rol gespeeld bij de oprichting van de poli. Monique

Oostwoud, voormalig bestuurslid van de Osteogenesis Imperfecta vereniging heeft daarvoor het initiatief genomen en ervaart dat er behoefte aan is. 'Het is vreemd dat er geen zorg was voor volwassen OI-patiënten. De Isala klinieken zijn een groot ziekenhuis met goede faciliteiten én hebben affiniteit met OI. Nu is er een plek waar volwassenen terecht kunnen, dat was nog nergens. Vaak krijgen de volwassen patiënten de boodschap van hun arts: 'Leer er maar mee leven'. Beter word je ook niet van OI, maar je kunt wel beter behandeld worden. Als er een goed preventief beleid ligt, hebben de patiënten daar op de lange termijn profijt van. We hebben hoge verwachtingen van de poli en hopen dat de mensen de weg hier naartoe blijven vinden.'

Dit artikel is, met toestemming, overgenomen uit Ziekenhuiskrant Isalaklinieken dd 11-03-2009

Team Osteogenesis Impefecta voor volwassenen

Naast de grote breekbaarheid van hun botten hebben patiënten met OI problemen met hun fysieke belastbaarheid en tandheelkundige problemen. Omdat mensen met OI schreef groeien, kunnen ze bovendien klachten krijgen van inwendige organen. De VOI heeft voor de Isala klinieken onderzoek gedaan naar de zorgbehoefte van de OI-patiënt. Op basis daarvan is een basisteam (orthopeed, revalidatiearts, ergotherapeut, internist en verpleegkundig assistent) en schaduwteam (neuroloog, kno-arts, tandheelkundig specialist, cardioloog) samengesteld. De verpleegkundig assistent fungeert als coördinator in het team. Contact via e-mail: expertisecentrumoi@isala.nl of telefonisch: 038-4245315. Vraagt u dan naar Arjan Harsevoort.

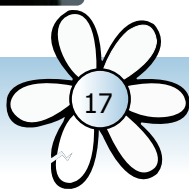
Verpleegkundig specialist Arjan Harsevoort met vlag en wimpel geslaagd

Donderdag 7 mei 2009 ben ik, samen met Margareth van Rijs, aanwezig geweest bij de eindpresentatie van Arjan Harsevoort. Arjan is verpleegkundig specialist en verbonden aan het expertise centrum OI, Isala klinieken te Zwolle.



Voor de afronding van zijn opleiding als verpleegkundig specialist (met als specialisatie OI) heeft hij onderzoek gedaan naar de parameters van botopbouw bij de volwassen patiënt met OI. Er zijn 43 patiënten met OI betrokken in dit onderzoek. Arjan kreeg van zijn leermeester Dr. Janus (links op de foto, orthopedisch chirurg Isala klinieken) en coach mw. M. Rave een 8,5 en 9 en is dus met vlag en wimpel geslaagd. Het onderzoek en de resultaten zullen worden gepresenteerd tijdens een bijeenkomst van de VOI. Mocht u reeds zeer nieuwsgierig zijn geworden, dan kunt u het artikel behorende bij dit onderzoek bij mij opvragen: anne_miekvroom@hotmail.com De VOI wil Arjan via deze weg nogmaals feliciteren met het resultaat en veel succes wensen in zijn verdere loopbaan als verpleegkundig specialist.

Anne-Miek Vroom



Hallo OI'ers!

Jong & Breekbaar

Komend seizoen gaan we weer van alles organiseren speciaal voor jongeren met OI! Op 27 juni bijvoorbeeld is er een BBQ voor jongeren tussen 16 en 30 jaar. Informatie hier over vind je ook op de www.oijongeren.nl of op de Hyves pagina.



In het najaar is er een bijeenkomst voor jongeren tussen 12 en 18 jaar. We gaan wat leuks doen. Ik weet nog niet precies de datum. Voor informatie: hou de website van de VOI en de Hyvespagina www.alweerwatgebroken.hyves.nl in de gaten!

* 27 juni BBQ

voor jongeren tussen 16 en 30 jaar

* In **september 2009** willen we een 'AFTER SUN' feest geven voor 16 tot 30 jarigen.

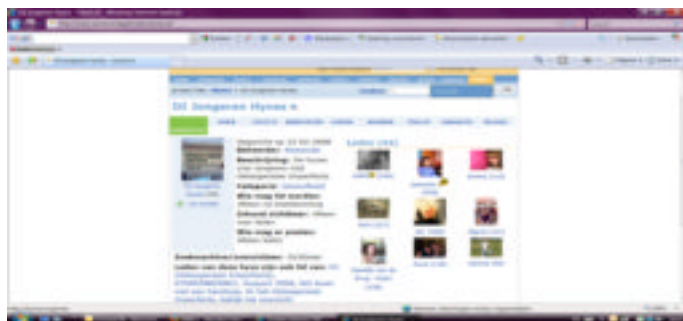
* **14 november 2009** gaan we een **Sinterklaas Dobbelspel middag** houden met High Tea in De Agnietenberg in Zwolle.

Er staat dus weer heel veel leuks en gezelligheid op de agenda!

Heb jij nou een leuk idee? Of vragen over deze activiteiten, neem dan vooral contact met mij op via info@oijongeren.nl

Zie je daar! Namens het OI-jongerenteam,

Margriet Crezee



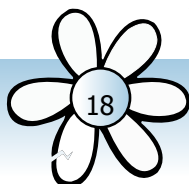
Boottocht in Rotterdam

Op 28 maart hadden we ons eerste OI-jongerenuitje van dit jaar. Het vond plaats in de Rotterdamse haven, die natuurlijk één van 's werelds grootste is. Een beetje natgeregend verzamelden we ons om 11 uur in restaurant Prachtig. Zij heeft haar naam waarschijnlijk te danken aan haar mooie ligging. Het restaurantje ligt namelijk vlak naast de Erasmusbrug en als je binnen zit kun je genieten van het prachtige uitzicht over de Nieuwe Maas.

Onder het genot van een hapje en een drankje kwamen er allerlei mooie verhalen naar boven en werd iedereen weer helemaal bijgepraat. Na geluncht te hebben verlieten we om 13.00 uur het restaurant en gingen we de rondvaartboot op. Hiermee voeren we zo'n anderhalf uur door de haven. In het begin zagen we veel mooie gebouwen, maar hoe verder we de haven naderde, des te duidelijker het werd waarom dit één van 's werelds grootste havens is. Zo zagen we zeer veel grote machines en kwamen we tot de ontdekking dat er heel veel geautomatiseerd is.



Een prachtig schip in de Rotterdamse haven





Zelfs het in- en uitladen van de schepen is volledig geautomatiseerd. Waar je wel mensen zag werken was bij het deel van de haven waar de boten gerepareerd konden worden. Hier werden de boten door middel van sluisen drooggelegd, zodat men gemakkelijk elk defect kon repareren. Het meest indrukwekkend om te zien was hoeveel containers er op een vrachtschip konden en hoe hoog deze gestapeld werden. Normaal voel je je als OI'er vaak al wat aan de kleine kant, maar daar voel je je pas echt klein tussen al die reusachtige schepen en machines.

Na de boottocht moesten sommigen helaas alweer weg. De rest keerde nog even terug naar Prachtig, waar we al het moois van de vaart lieten bezinken. Er werd door iedereen genoten van de fles Prosecco die, samen met wat lekkere snacks, al vrij snel op de tafel verscheen. Rond een uur of 4 maakten we een einde aan de gezelligheid en vertrokken we weer allemaal richting huis. Het overheersend grauwe weer heeft de pret niet kunnen drukken. Het was weer een geslaagde dag!

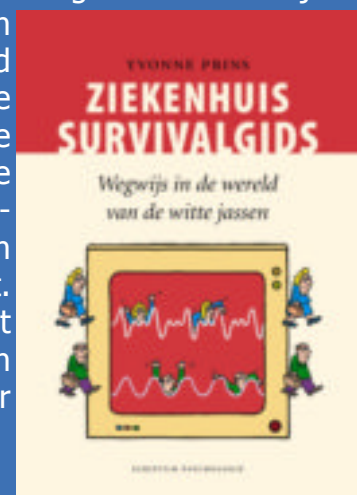
Niels Vrind

Ziekenhuis Survivalgids - wegwijs in de wereld van de witte jassen

Wie naar het ziekenhuis moet, betreedt een heel andere wereld: een maatschappij in een maatschappij, met haar eigen wetten en regels.

Een bezoek aan het ziekenhuis is als een reis naar een vreemd land, die nogal tegenvalt ook: het eten is er anders, je kent de mensen niet en ze spreken je taal niet, bellen naar huis is nogal duur, je moet op je spullen letten, je moet televisiekijken of een krant kopen om iets van het thuisfront mee te krijgen, je hotel is niet zoals in de folders en er zijn weinig leuke dingen te doen. Of je nu naar het ziekenhuis moet voor een poliklinische afspraak of voor een langer verblijf, deze survivalgids biedt volop informatie over de wereld waar de witte jassen het voor het zeggen hebben. Serieuze informatie over o.a. onderzoeken, opname, second opinions maar ook herkenbare en vaak hilarische stukjes over ziekenhuisbureaucratie, de beste wachtkamerstrategieën, onnavolgbare artsenhumor en de onbegrijpelijke logica van de routesystemen. De gang naar het ziekenhuis blijft een noodzakelijk kwaad, maar met deze gids verveel je je in elk geval niet. Als je dit boek hebt gelezen, weet je wat je rechten zijn en wat je kunt verwachten. Je weet waar je op moet letten. Je bent niet zomaar een patiënt, maar een goed voorbereide reiziger met een handboek onder de arm. Je beïnvloedt je eigen behandeling.

Auteur Yvonne Prins
Illustraties Djanko
€17,95 250 pp.
Uitgeverij Scriptum
ISBN 978 90 5594 581



Ik ben Fleur Krom en ik ben 27 jaar. Al geruime tijd ben ik op zoek naar een woning voor mezelf. Het is helaas met mijn handicap niet gemakkelijk. Een aantal jaren geleden heb ik me laten 'testen' om in aanmerking te komen voor een Fokus woning. En je zult het niet geloven, maar ik was niet 'gehandicapt genoeg'. Tja, aan de ene kant is het natuurlijk fijn dat je niet als 'gehandicapte' wordt gezien maar het maakt het er niet makkelijker op.

Maar goed, zo positief als ik ben, heb ik de moed natuurlijk niet in mijn schoenen laten zakken en ben met een brede glimlach en opgewekt verder gaan zoeken. Alle tegenslagen heb ik overwonnen en gelukkig zijn er meerdere mensen in de situatie waarin ik verkeer die net zoals ik op zoek zijn naar een eigen plekje.

Mijn favoriete sport is hockey en deze sport beoefen ik al een aantal jaren. Een vriend van mij die ook in hetzelfde team hockeyt als ik, vertelde dat hij en zijn ouders bezig waren met een woonproject. Na een aantal leuke gesprekken ben ik uitgenodigd om me bij deze groep te voegen! Daar had ik natuurlijk oren naar en ik hoefde daar niet lang over te denken.

Toen volgden heel wat vergaderingen over hoe en wat, het zoeken naar de juiste locatie enzovoorts. Na lang zoeken hebben we uiteindelijk in Haarlem een ideale plek gevonden. Op dit moment wordt er al druk gebouwd aan onze woningen.

Het nieuwbouwproject biedt 6 aangepaste woningen. Het heeft even geduurd, maar het was het wachten waard. Ik kan niet zeggen hoe blij ik ben dat ik nu een heerlijk plekje voor mezelf heb in de stad waar ik vandaan kom, dichtbij mijn ouders, zusje en broertje! Een ideale situatie en dan kan ik best nog wel een jaartje wachten nu!

Fleur Krom

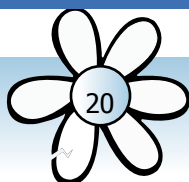
Stichting Het Berkhuis



Stichting Het Berkhuis is een initiatief van een groep ouders van fysiek en/of verstandelijk beperkte kinderen en volwassenen. Het belangrijkste idee achter het initiatief is het feit dat de ouders hun kinderen willen behouden voor eenzaamheid en/of een geïsoleerd bestaan. Het opvangen van elkaar, van elkaar leren en het optrekken aan elkaar achten zij van groot belang. De jongeren gaan wonen in een eigen zelfstandig (aangepast-) appartement en krijgen de beschikking over een gezamenlijke ruimte en een gezamenlijke tuin.

De oudergroep was al tien jaar bezig met realiseren van huisvesting voor hun kinderen, die nu allen jong volwassenen zijn, toen zij in 2005 een stichting hebben opgericht. Wij zijn erg blij dat er nu, na al die jaren een plek voor deze jongeren gebouwd zal gaan worden in een woningcomplex aan de Spaarndamseweg in Haarlem. De start van de sloop is in april 2008. Volgens de planning zullen de appartementen in 2010 opgeleverd worden.

Momenteel bestaat de groep uit drie jongeren, maar uiteindelijk zullen zij met zijn zessen zijn. De jongeren gaan zelfstandig wonen en kopen hun zorg in via PGB-financiering, de zgn. persoonsgebonden budgetten. Heb je ook een handicap, kom je uit de omgeving van Haarlem, ben je tussen de 20 en 35 jaar en denk je in onze groep te passen? Neem dan contact op via onze website www.berkhuis.nl.



Op 6 februari 2008 zou ik 18 jaar worden. En wat wil men zodra deze leeftijd bereikt wordt? Juist: autorijden! Maar hoe zit het dan precies als je OI hebt? Technisch gezien is autorijden met een handicap (gelukkig) mogelijk, maar hoe start je zo'n proces? Hoe en waar wordt je gekeurd? Waar ga je je rijlessen volgen? Hoe weet je in welke auto je kunt gaan rijden? Waar laat je je auto aanpassen? Hoe zit het met vergoedingen? Allemaal vragen die je zult moeten beantwoorden als je daadwerkelijk zelfstandig de weg op wilt. Inmiddels ben ik in het proces al ver gevorderd en daarom wil ik graag mijn ervaringen met jullie delen.



Vanaf mijn zeventiende was ik er al mee bezig. Ik had tijdens de uitjes van de OI jongeren gezien dat vele jongeren een eigen auto hadden en daarmee dus ook erg zelfstandig waren. Dit wilde ik ook! Maar hoe? Na, tijdens de uitjes, wat geïnformeerd te hebben

bij mijn collega OI'ers, besloot ik om in juli 2007 vast de aanvraag te starten. Ik was natuurlijk nog zeventien, maar naar mijn idee kon ik niet vroeg genoeg toestemming hebben voor de rijlessen en een eigen auto. Mijn aanvraag diende ik in bij het UWV, omdat ik mijn auto hoofdzakelijk zou gaan gebruiken voor schoolvervoer naar de Universiteit Leiden. Aangezien ik in Hoofddorp woon en in Leiden ging studeren, zouden de taxikosten voor het schoolvervoer behoorlijk hoog zijn. Volgens een snelle berekening zou een eigen auto, over vier jaar genomen, veel goedkoper zijn. Dit was dan ook één van de voornaamste argumenten die ik bij mijn aanvraag gebruikte. Het UWV is namelijk verplicht om de taxikosten voor het schoolvervoer te vergoeden (mits dit vanwege de handicap noodzakelijk is). Indien het vergoeden van een auto goedkoper is, is de kans erg groot dat dit hun voorkeur heeft. Een geweldig voorbeeld van een win-win situatie!

Procedure

Al vrij snel na het indienen van mijn aanvraag werd ik uitgenodigd voor een gesprek bij het UWV. In dit gesprek werd mij verteld hoe de procedure zo'n beetje zou moeten gaan lopen en werden er wat vragen gesteld die voor de keuring van belang waren. Ongeveer een maand na dit gesprek kreeg ik een brief thuis waarin stond dat de aanvraag voor de vergoeding van zowel de rijlessen als de lease-auto (die verstrekt wordt door Welzorg)

goedgekeurd was. Hier was ik natuurlijk enorm blij mee!

Eigen verklaring

De volgende stap was het insturen van een Eigen Verklaring naar het CBR. De formulieren die hiervoor nodig waren moest ik ophalen bij het gemeentehuis. Er waren medische gegevens nodig, evenals een zootje handtekeningen van mijn behandelende artsen. Twee weken na het insturen van de Eigen Verklaring, die overigens nodig is om geschikt verklaard te kunnen worden voor het autorijden, kreeg ik een brief waarin mij werd gevraagd om een afspraak bij het CBR te maken. Mijn doel van dit gesprek was om te kijken voor een rijnschool waarbij ik mijn rijlessen zou kunnen volgen. Hierover was namelijk zeer weinig op internet te vinden. Verder moest de medewerker van het CBR natuurlijk een eerste indruk van mij vormen, waaruit hij in zou moeten schatten of ik daadwerkelijk geschikt was voor het autorijden.

Rijschool

Tijdens het gesprek, dat overigens in november 2007 plaatsvond, werden er wat vragen gesteld over mijn beperkingen en werd vooral gekeken naar mijn mogelijkheden. Toen ik vroeg bij welke rijnschool ik het best kon informeren, zei hij dat er slechts vijf rijnscholen voor mensen met een beperking in de omgeving van Amsterdam te vinden zijn. Op mijn vraag welke van de vijf, volgens hem, het meest geschikt was, antwoordde hij dat ik eens moest informeren bij de rijnschool van Wil van Amerongen. Zij heeft namelijk een auto die, ter plekke, op zeer veel verschillende manieren omgebouwd kan worden. Dit klinkt fantastisch (zeker als je niet weet van het bestaan), en dat is het ook. Nu ik de gegevens had van de, volgens het CBR, voor mij geschikte rijnschool was er weer een grote stap in de goede richting gezet. Ik belde de rijnschoolhoudster en maakte een afspraak op

6 februari 2008, mijn verjaardag. Vanaf nu keek ik echt helemaal uit naar die dag.

18!

Eindelijk was het zo ver, ik werd 18 en ik mocht dus autorijden. Die middag ben ik twee uur eerder van school gegaan. Ik kwam thuis, en ja hoor, daar stond hij dan; de auto waarin ik mijn rijlessen kon gaan doen. De eerste twee lessen werden vooral besteedt aan het uitzoeken van de juiste aanpassingen. Er zijn verschillende vormen van handgas geprobeerd, waarna de beste vorm werd uitgekozen. Na deze keuze moest ik op 18 februari naar het CBR. Daar werd beoordeeld of de door Wil gekozen aanpassingen voor mij inderdaad geschikt waren. Gelukkig was dit het geval en mocht ik met die aanpassingen proberen om mijn rijbewijs te halen.

Rijtest

Op 18 maart had ik, naar aanleiding van het indienen van de Eigen Verklaring, opnieuw een afspraak bij het CBR. Ditmaal moest ik een rijtest doen. Gedurende deze test moest ik gewoon wat gaan rondrijden, waarna de medewerker van het CBR moest beoordelen of ik in staat zou zijn om

een auto in mijn volledige macht te hebben en dus of ik mijn rijbewijs zou kunnen halen. Zoals iedereen al verwachtte doorstond ik de test gelukkig overtuigend.

Rijlessen

Nu begon het lange traject van de rijlessen. Zoals ik al eerder had vermeld wilde ik vanaf 1 september 2008 zelfstandig met de auto naar Leiden kunnen. Volgens het UWV en het CBR was dit mogelijk, maar tijdens de rijlessen werd helaas al snel duidelijk dat dit doel niet haalbaar was. Dit kwam vooral omdat ik meestal slechts één keer per tien dagen een rijles kon nemen. Wil reed namelijk met haar auto door half Nederland en had daardoor een erg volle agenda. Op 4 juli had ik samen met een ergotherapeut van Heliomare, een revalidatiecentrum gevestigd in Wijk aan Zee, een afspraak bij aanpassingsbedrijf Bierman dat in Nieuw-Vennep is gevestigd. Hier heb ik mij vrijblijvend laten informeren over de mogelijkheden en de aanpassingen die zij te bieden hadden. Tevens had de ergotherapeut een aantal handige vragen; bij bepaalde problemen had ik zelf namelijk nooit stilgestaan. Vanwege haar ervaring had ze ook nog een aantal goede tips.



Niels vol trots tijdens een rijles in de aangepaste lesauto van Wil van Amerongen

Theorie

Op 11 juli haalde ik m'n theorie-examen. Ik heb dit examen twee keer moeten doen, omdat ik het de eerste keer behoorlijk had onderschat. Ik dacht: "Een paar vragen over autorijden, die kan ik vast wel beantwoorden als ik een beetje logisch nadenk." Nou, mooi niet dus! Ik had 11 fouten, terwijl de grens bij 6 lag, en moest dus voor een tweede keer mijn theorie examen doen. Het probleem was echter dat ik op 15 juli een tussentijdse toets had staan, en voor deelname aan die toets is het een vereiste om je theorie op zak te hebben.

CBR

De eerste keer deed ik examen aan het CBR in Alkmaar, omdat het hier, in tegenstelling tot in Haarlem, rolstoeltoegankelijk was. In Haarlem is de examenzaal boven, maar er is geen lift om boven te kunnen komen. In Alkmaar was echter een lange wachttijd, wat in Haarlem weer niet het geval was. Vanwege de tijdsdruk door de tussentijdse toets was ik genoodzaakt om mijn tweede examen toch aan het rolstoel ontoegankelijke CBR in Haarlem af te leggen. Ik besloot dat het nu toch wel slim zou zijn om te leren, omdat ik natuurlijk geen tweede keer wilde zakken. Gelukkig had dit leren zichtbaar resultaat, ik maakte nu namelijk maar twee fouten, waardoor ik alsnog mijn tussentijdse toets mocht doen.

Tussentijdse toets

Op 15 juli moest ik opnieuw naar het CBR in Haarlem, deze keer voor de eerder genoemde tussentijdse toets. Deze toets is er voor de lesser om ook eens van een ander persoon dan de eigen rij-instructeur, namelijk een examiner van het CBR, commentaar te krijgen. Je weet na deze

toets dus op welk niveau je volgens de examiner zit. De toets is identiek aan een gewoon praktijk examen, behalve dat je bij deze toets niet kunt zakken of slagen voor je rijbewijs. Een ander belangrijk voordeel is dat je, indien je de twee bijzondere verrichtingen tijdens deze toets goed uitvoert, vrijstelling kunt krijgen van de verrichtingen voor je praktijk examen. Gelukkig heb ik deze vrijstelling gehaald en wist ik nu precies waar ik nog aan moest trainen voor m'n echte praktijk examen.

Geslaagd!

Dit examen vond op 28 augustus plaats. Zoals bijna iedereen vond ook ik het zeer spannend. Gelukkig had ik voor het examen nog even gereïden om de zenuwen tegen te gaan. Dit was echter niet meer te merken toen ik aan het examen begon. Ik was heel gespannen, maar heb het gelukkig toch in één keer gehaald! Ik was echt super blij en was nu eindelijk in het bezit van het super mooie roze pasje!

Wordt vervolgd...

Maar dan.. Je hebt een rijbewijs, maar geen auto waarin je kunt rijden. Pas nu kon ik beginnen met het beslissen over de aanpassingen die niet met de besturing van de auto te maken hebben, zoals een plateaulift etc. Aan de hand daarvan wordt bepaald in welke auto je zult moeten rijden. Hoe dit allemaal is verlopen kunt u lezen in de volgende uitgave van Breekpunt!

Niels Vrind

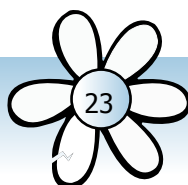


Wandelgids voor rolstoelgebruikers

Deze wandelgids beschrijft de regio Nijmegen, Betuwe, Oost Brabant en Noord Limburg in 27 bijzondere routes. De (rond)wandelingen voeren over verharde paden of weggetjes en ontsluiten prachtige plekken voor rolstoelgebruikers. Het idee voor deze gids is ontstaan, toen de auteur bij zijn vrijwilligerswerkzaamheden in aanraking kwam met mensen die zich niet zelfstandig konden verplaatsen. Het samen eropuit trekken bleek voor beide partijen een prettige ervaring. Verandering van activiteit en omgeving gaf aanleiding tot nieuwe gesprekken, het was een prettige en gemakkelijke manier van elkaar ontmoeten. Naast de reguliere verkooppunten zoals VVV, ANWB en boekhandel, is de wandelgids te bestellen bij Eoscentra via www.eoscentra.nl

'Wandelgids voor Rolstoelgebruikers' door Rinus Roland, ISBN 9789075362787

Prijs € 12,95



Hallo, mijn naam is Stefan. De meeste lezers die regelmatig een VOI dag bezoeken zullen mij misschien wel kennen. Nu ik dit schrijf voel ik me erg goed en heb ik weinig lichamelijke klachten. Maar dit is wel eens anders geweest, ik heb in de periode van september t/m oktober vorig jaar met ernstige longproblemen in het ziekenhuis gelegen. Ik wil hier graag mijn verhaal kwijt omdat ik weet dat er meer OI patiënten zijn met een kleine, compacte lichaamsbouw en dus ook relatief weinig longinhoud.



Al met al zijn mijn problemen waarschijnlijk al zo'n anderhalf tot twee jaar geleden begonnen. Ik begon, uitgespreid over een hele lange periode, steeds meer te hoesten. In het begin was het nog een wat hinderlijk kuchje maar dit werd steeds erger totdat ik bijna continue hoestbuien had. Ik was verder niet verkouden en het was een hele droge hoest dus misschien had ik wat aan m'n keel, dachten we toen nog. Ik ben een paar keer naar een KNO-arts geweest maar die kon verder ook niks vinden. Het vele hoesten kostte me uiteindelijk natuurlijk veel energie waardoor ik steeds vermoeider werd en ook minder alert. Na een tijd, nu ongeveer een jaar geleden, kreeg ik het ook af en toe benauwd. Dit waren een soort aanvallen die wel een paar uur konden duren soms. Ook 's nachts had ik hier last van, dus in plaats van uit te rusten kostte dit nog meer energie. En dus werd ik vermoeider, kreeg ik meer klachten en ging ik gewoon lichamelijke erg achteruit.

Eind september vorig jaar, op een maandagochtend, werd ik heel erg benauwd wakker. Ik moest eigenlijk naar het ziekenhuis in Meppel (waar ik in die tijd stage liep voor mijn opleiding) maar in plaats daarvan ging ik naar het ziekenhuis in Zwolle, naar de spoedeisende hulp afdeling. Er werd een longontsteking geconstateerd en ik werd direct opgenomen en aan de extra zuurstof

gelegd. Ik heb daar ongeveer een week gelegen. Er werd regelmatig bloed geprikt om de ontstekingswaarden te bekijken en na verloop van tijd leek de longontsteking genezen. Maar mijn klachten waren er eigenlijk nog steeds, zolang ik extra zuurstof kreeg voelde ik me redelijk goed maar zodra dat weg was kreeg ik het weer benauwd. Toch werd ik naar huis gestuurd, herstellen van een longontsteking duurt immers wel een tijdje en na verloop van tijd gaat het normaal gesproken steeds beter. Maar dus niet bij mij.

Na twee weken thuis te zijn geweest en mij heel beroerd, moe, ziek en af en toe benauwd te hebben gevoeld, werd ik weer met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Ik kon in die twee weken erg moeilijk wakker worden 's ochtends, het duurde soms wel een kwartier voordat ik echt helemaal wakker en goed aanspreekbaar was. Maar die ochtend voelde ik me ook totaal niet goed, ik was benauwd en ik voelde me eigenlijk ook gewoon ziek. De huisarts kwam langs en er werd een ambulance gebeld. Wat zich hierna allemaal afspeelde kan ik me zelf niet meer herinneren want in de ambulance onderweg naar het ziekenhuis ben ik in coma geraakt. In het ziekenhuis schijnen ze er nog aardig wat werk aan gehad te hebben om mij weer bij m'n positieven te brengen. Ik werd meteen aan beademingsapparatuur gelegd en er werd bloed geprikt om te kijken wat er aan de hand was. Het bleek dat het koolzuurgas gehalte (koolzuurgas is de overtollige 'afvalstof' die je uitademt nadat je zuurstof hebt ingeademd) in mijn bloed véél te hoog was. Normaal gesproken moet dit een waarde zijn tussen de 2 en de 5, mijn waarde was 22.

Na een week op de Intensive Care in Zwolle te hebben gelegen, was ik stabiel genoeg om overgeplaatst te worden naar Groningen. Ze zijn daar gespecialiseerd in beademing en ook thuisbeademing, dus ik kon daar beter geholpen worden. Ik heb daar uiteindelijk 3 weken gelegen (1 week op IC en 2 op de afdeling thuisbeademing) en toen de koolzuurgas waarden in mijn bloed weer

onder controle waren mocht ik naar huis. Ze hebben ons (mij en mijn ouders) daar ook geleerd hoe we thuis moeten omgaan met de beademingsapparatuur. Want om het koolzuurgas in mijn bloed laag te houden, moet ik 's nachts beademd worden. Omdat ik 's nachts oppervlakkig adem haal tijdens mijn slaap, stapelt het koolzuurgas zich vooral dan op. Ik word nu dus 's nachts extra ondersteund met beademing en overdag heb ik dan voldoende reserve opgebouwd om zonder extra ondersteuning de dag door te komen.

Al met al ben ik natuurlijk heel erg blij dat we er (net) op tijd achter zijn gekomen waar mijn klachten vandaan kwamen. Ik voel me nu weer erg goed en ik heb meer energie dan ik sinds tijden gehad heb. Nogmaals, ik schrijf dit stuk omdat er ongetwijfeld andere OI patiënten zijn die hier ook last van kunnen krijgen. En er is erg weinig bekend hierover, ook al komt het vaker voor. Ik hoop dan ook dat er bij OI patiënten meer op gelet wordt in de toekomst, het kan een heleboel ellende besparen.

Stefan van Rijs

Open Universiteit: studenten met beperkingen welkom!

Ooit nog eens een HBO- of universitaire studie doen... Het is een wens van veel mensen met beperkingen. Zij komen daar vaak niet aan toe. Een gebrek aan middelen, aan vooropleiding, aan energie: al deze zaken vormen belangrijke hinderpalen. Deze hindernissen zijn te overwinnen. De Open Universiteit biedt juist mensen met beperkingen mogelijkheden om in eigen tempo te studeren. Of om zich nader te oriënteren op een studie.

De Open Universiteit (OU) biedt ruim 300 studies op HBO- en universitair niveau. Een student hoeft zich niet direct vast te leggen op een hele (langdurige) studie. Zo is het mogelijk alleen een bepaalde module van een studie te volgen. Als oriëntatie op een eventueel vervolg. Maar ook wanneer de kennis die je via de module opsteekt bijvoorbeeld van belang is voor het werk. De OU telt op dit moment ongeveer 600 studenten met een beperking of chronische ziekte. De OU hoopt op een toename aan studenten uit deze doelgroepen.

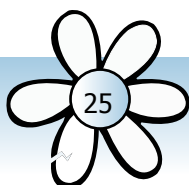
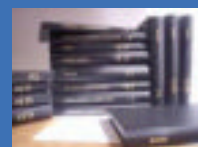
Voordelen

Studeren aan de OU biedt studenten met beperkingen voordelen, want:

- Het is mogelijk te studeren in je eigen tempo (verlenging van studietijd toegestaan)
- Het leren studeren is onderdeel van de studie
- Geen vooropleidingseisen (wél een leeftijdseis van minimaal 18 jaar)
- Thuisstudie, dus geen mobiliteitsvraagstukken
- Aanpassingen op maat van de beperking (bijvoorbeeld aangepaste leesvormen)
- Bij een laag inkomen (bijvoorbeeld uitkering) bestaat de mogelijkheid korting te krijgen op de prijzen van studies. De kortingen kunnen oplopen van 50 – 80 procent van het gangbare bedrag. Informatie over de kortingsregeling is te vinden via <http://www.ou.nl/eCache/DEF/46/740.html>. Een module kost € 300,- en kosten voor een hele studie lopen doorgaans op tot enkele duizenden euro's.
- Studiebegeleiding van docent per e-mail en/of telefoon
- Contact en overleg met medestudenten is mogelijk

Meer weten?

De website met alle informatie over studeren met een beperking:
<http://www.ou.nl/eCache/DEF/1/06/543.html>





Ik staak

Door: Willemijn van Berkum

Toen ik een jaar of 14 was, brak ik twee armen en één been bij een val. Op het moment dat ik er flink de pest in had, en boos wilde worden zei ik tegen mijn ouders "Waarom breek ik twee armen en een been in één keer! Het is niet eerlijk" en voor dat ik dat helemaal gezegd had dacht ik al, en voegde ik er aan toe "Andere mensen hebben niet eens twee benen, ik gelukkig wel."

Ik heb geleerd dat huilen niet helpt. Ik heb geleerd tegen mezelf te zeggen "Kop op, er zijn mensen die het slechter hebben". Ik heb geleerd door te zetten met "Waar een wil is, is een weg" en zo bijna onmogelijke dingen te doen. Ik ben daarin niet de enige, ik zie het terug bij veel OI'ers. Wat is dat toch met ons OI'ers, dat we altijd zo optimistisch zijn? Waarom zien we altijd de goede kant van alles, zijn we doorzetters, vrolijk, goed gehumeurd, bestrijden we alle onheil met (galgen)humor, proberen we alles wat ons gebeurt te relativieren, de positieve punten te zien en lijken we alles aan te kunnen? Waarom zeggen we altijd dat we met OI prima kunnen leven, en dat we dit liever hebben dan enig andere ziekte?

Vandaag staak ik. Want mijn column heet dan wel Unbreakable, in het logo zitten flink wat barsten en schuren. Ik ben wél stuk te krijgen. Ik ben wel breekbaar, en ik baal wel van OI!

In mijn huis zijn standaard rietjes aanwezig, zodat ik liggend kan drinken als ik te moe ben om te zitten, of te veel pijn heb. Ik heb eens drie uur in mijn elektrische rolstoel midden in mijn woonkamer gezeten en niet de puf gehad om in beweging te komen. Zelfs niet om koffie te halen of op de bank te gaan liggen. Ik ben regelmatig bang voor de toekomst.

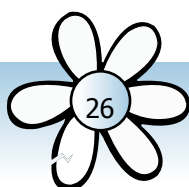
Hoe is mijn leven over 10 jaar, of 15 jaar? Bang voor de eerst komende botbreuk, want tot nu toe waren papa en mama altijd in de buurt. Ik baal soms van single zijn, en ook niet genoeg energie hebben om uit te gaan, en mensen te ontmoeten. Ik baal er van dat ik niet kan rennen langs het strand, of kan dansen zoals ik echt graag wil dansen.

Het liefst was ik politieagent geworden, of veehouder. Ik wil graag een opleiding doen, en ander werk vinden, maar heb niet de energie. Ik maak me zorgen over mijn gezondheid, en zaken die ik in mijn lichaam voel. Meestal doe ik aan struisvogelpolitiek. Er niet over nadenken, niet piekeren, niet bij stil staan. Afleiding zoeken, en mezelf bezig houden om er maar niet aan te denken. Kop op! Een masker opzetten, gekheid maken en vrolijk zijn. Omdat het me anders zo kan aanvliegen dat ik niet weet hoe ik hier mee om moet gaan. Morgen ben ik misschien wel weer optimistisch, en probeer ik er weer het beste van te maken, en weiger ik alle rottigheid te zien, als het me tenminste lukt. Vandaag staak ik.

Breekbaarheid brengt pijn mee, en dat is net waar we allemaal bang voor zijn. Ondanks dat we super mensen zijn die alles kunnen. Daarom proberen we dit vaak niet te zien, niet te bespreken. Ik voel me soms de enige, maar weet zeker dat ik niet de enige ben. Dus wie durft? Toegeven dat het leven met OI vaak flink rottig is? Wie praat mee over de breekbaarheid?

Over twijfels, vragen, gezondheid, lichamelijke klachten, zorgen, toekomst, relaties, psycho-emotionele aspecten, werk, vrienden enz? Samen moeten we het doen, en allen de herkenning, en het kunnen delen is belangrijk. Geen goed bedoelde adviezen van mensen die alleen de sterke kant willen zien, maar naar elkaar luisteren en er voor elkaar zijn.

Praat mee over breekbaarheid. Met name jongeren tussen 25 en 35 jaar die dit aandurven, of nodig hebben, mail me: willemijnvanberkum@gmail.com



Mijn lichaam spreekt en vraagt
Of ik eindelijk wil stoppen
Met het gaat nog wel
Wanneer ik beseft
Dat ze mij toebehoort
Verbonden zijn
Ik weer haar grenzen voel
Weet wat ze geven kan

Mijn lichaam huilt
Wanneer ze me hoort
Omdat ze weet hoe graag
Ik haar vormen anders zie
Omdat ze weet hoe graag
Ik samen sterk wil zijn
Omdat ze weet hoe graag
Ik haar wil laten zien

Mijn lichaam vertelt
Hoeveel verdriet ze heeft
Dat haar signalen
Zo pijnlijk zijn
Hoe graag ze me wil brengen
Daar waar ik wil zijn
En hoe ze vecht
Het vol te houden

Mijn lichaam is stil
Op de momenten dat ik vraag
Of ze me daar wil brengen
Waar mijn vrije geest wil gaan
Als ik haar vraag te dansen
Eindeloos onvermoeid
En we samen weten
Dat het niet gaat

Ik koester mijn lichaam
Omdat ik weet
Dat mijn hoop op beter
Kom maar op
Daar gaan we weer
Nog even doorbijten
Breekbaarder is
Dan zij, lijf

Ik vertel mijn lichaam
Dat ik zo trots ben
Op wie ze kan zijn
Waar ze me brengt
Door haar spreken kan
Door haar stralen kan
Door haar strelen kan
Door haar mens kan zijn

We praten samen
Over de balans
Die we
Telkens opnieuw zoeken
Telkens opnieuw vinden
Ik naar haar luister
Zij mij draagt
Onbreekbare synthese

Dan kan ik dansen
Met mijn ziel
Dan kan ik vliegen
Met mijn geest
Dan vertrouw ik haar
En zij mij
Dan zijn grenzen stof
Voorbij

Ik fluister haar
Dat ik bang ben
Als het niet meer gaat
Wanneer haar signalen
De pijnen
Groter zijn
Dan alle krachten
Van mijn ziel

**Gedicht en illustratie:
Anne-Miek Vroom**



Je zal wel denken, van wie is dit berichtje?

Dat zal ik je vertellen, van je nichtje! Je kent me

@@@

Van: Britt

@@@

misschien nog wel, ik zit ook heel vaak in het gips en vroeger zagen we elkaar wel bij verjaardagen. Buiten zit ik in een rolstoel maar in huis kan ik lopen met een rollator. Laatst zat ik in de wachtkamer van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Nou, ik hoef jou niet te vertellen waar dat is en dat het allemaal aardige dokters zijn. Naast me zat een jongen en die kwam me zo bekend voor. Het was Lesley, met wie jij altijd mailt in de Kinderhoek! We hebben heel gezellig gepraat. Lesley vertelde me dat hij net klaar is met zijn eindexamen en binnenkort gaat studeren. En weet je wat we samen hebben bedacht? Dat ik jou een mailtje, of zoals jij altijd zegt, meeltje zou sturen. Ik vind het namelijk best fijn om eens met iemand anders te kletsen over hoe het is als je een 'brekebeentje' bent. Eigenlijk vind ik brekebeentje een stom woord, maar ik weet zo gauw geen ander. En OI vind ik ook vaak stom. Vooral als er schoolreisje is en iedereen in de schommel en van de glijbaan gaat en het voor mij te gevaarlijk is. Ik kreeg lekker wel een extra ijsje, maar toch...

Heel veel kusjes van je nichtje **Britt**

#

Van: Gijs Gips

#

Hallo, die Blije Boze Britt!

Leuk dat ik ineens een meel van jou krijg!

Natuurlijk ken ik jou nog goed. Je woont alleen een heel eind uit de buurt, dus we kunnen niet zo gauw spelen samen. Misschien een keertje via Internet??? Je hebt het over schoolreisjes... Om je de waarheid te zeggen, daar vond ik eerst ook nooit zoveel aan. Maar nu wel! Gelukkig houd meneer Kees tegenwoordig in de gaten dat ik altijd voorzichtig moet doen. Dat komt omdat ik hem een keer op zijn kop heb gegeven. Hij moest van mij een keer zelf meedoen met de gym. En toen... moest hij op zijn kop gaan staan, maar hij durfde niet. En trefbal vond hij ook helemaal niet leuk. We hebben gelachen joh! En nou weet iedereen in de klas wat ik heb. Dat scheelt veel hoor. Als we op schoolreisje gaan zorgt meneer Kees er altijd voor dat er iemand meegaat, die alles voor mij in de gaten houdt. Niet mijn moeder, want die is veel te bang en mijn vader ook niet, want die gaat gewoon een boek zitten lezen. Nee, het is onze oma! De andere kinderen vinden dat ook leuk. Ze moeten altijd om haar lachen. Ze kan zelf ook niet zo goed lopen, maar de kinderen moeten haar dan helpen. Het liefst zit ze in de draaimolen. En ik ook. Aan het eind van de dag zijn we allebei helemaal dol, maar we hadden wel héél véél lol!

Heel veel groetjes van je grote neef **GIJS GIPS**

Jessy kampioen rolstoeldansen

Jessy heeft samen met Anouk meegedaan met het Hollands Dansspektakel in Cuijk. Ze doen namelijk samen aan rolstoeldansen. Het duodansen doen ze nog maar heel kort. Wel doen de meiden al langer aan combidansen, d.w.z. een loper een een rolstoeler. Omdat de meiden wel meer wilden zijn ze samen gaan duodansen. Na vier lessen zag de dansleraar dat ze het toch eigenlijk best goed konden en heeft ze opgegeven voor een internationale wedstrijd met dansers in alle categorieën en uit alle landen. Jessy en Anouk zaten in de debutanten groep en waren de jongsten. De rest waren allemaal volwassenen dus alle ogen waren op hen gericht. Iedereen vond het geweldig om twee van die kleintjes te zien dansen. En ze deden het nog goed ook! Ze hebben in de



debutantengroep zilver gehaald op het Nederlands kampioenschap en zijn 4e op het WK geworden. Er kwam al meteen een uitnodiging om volgend jaar mee te doen aan de danswedstrijd in Malta. Dus ze zullen on tour moeten!

Ootje & Ietje

... en de boekenwurm



"Help! Ootje, Help!!!"

Ootje zat rustig te lezen, en van schrik gooit hij zijn kop thee om. Er klinkt een bons uit de andere kamer waar Ietje is. Hij springt op, en rent naar haar toe. "Wat is er? Ben je gevallen, heb jij je zeer gedaan?"

"Een b-b-b..." stottert Ietje.

"Wat? Een bot, een breuk, een beknelde spier?"

Ootje kijkt Ietje bezorgd aan.

"Een b-b-b... beest!" zegt Ietje. Ze verbergt zich achter Ootje en kijkt bang over zijn schouder naar de boekenkast.

"Een beest???" Ootje moet een beetje lachen, hij was erg geschrokken en dacht dat Ietje wat gebroken had! "Waar dan? Ik zie geen beest". "Daar! In de boekenkast!" en ze duwt Ootje naar voren. "Je verbeeld het je vast" zegt hij, maar hij blijft toch maar even staan, en kijkt eens goed. "Waar dan?" "Daar! Bij het boek van Narnia, Dik Trom en Het Oneindige verhaal! Zie je het dan niet?" Ietje staat te trillen terwijl ze Ootje stevig vast houdt. Ze durft bijna niet te kijken. Ietje is een beetje bang voor kleine beestjes.

En dan ineens ziet Ootje het. Een zwart pluimpje, en geleurde bolletjes. Zie jij het ook op de foto?

"Wat is dat Ootje?" "Ik weet het niet..." zegt hij, terwijl hij voorzichtig dichterbij komt.

"Hallo!" klinkt het ineens. Van schrik doet Ootje een stap terug. Het beest praat!

"H-H-Hallo" stottert Ootje van schrik "Wie ben jij, en waarom zit jij in onze boekenkast?"

"Ik ben Miep, de boekenwurm" zegt het beest met een piepstemmetje, en ik woon hier al heel lang. Jullie hebben zelf gezorgd dat ik hier kwam wonen."

"O ja?" zegt Ietje, die al minder bang is als beesten kunnen praten.

"Ja, door al de boeken hier" zegt Miep, terwijl ze zachtjes kronkelt.

"En jullie zeggen toch zelf tegen elkaar dat je een boekenwurm bent? Dus het is jullie eigen schuld. Iedereen die zegt dat hij een boekenwurm is, daar kan de boekenwurm gaan wonen."

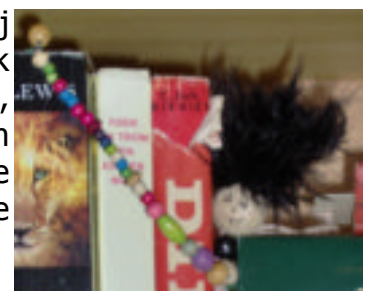
"Ooo..." zegt Ootje. "Dat wisten wij niet. Hoe lang woon je hier al dan?"

"Net zo lang als dat jullie deze boeken hier hebben staan" piept Miep.

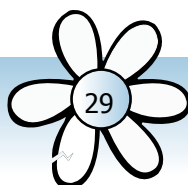
"En woon je op alle planken, of alleen hier?" vraagt Ietje.

"Alleen op de planken waarvan ik de boeken leuk vind. Deze boeken vind ik leuk! Dik Trom beleeft altijd maffe avonturen net als De Olijke Tweeling. Sprookjes vind ik leuk, en vooral van Winnie the Pooh, en in 'Spookjacht per Helikopter' beleeft een jongen in een elektrische rolstoel een spannend avontuur. Bartje en Martje halen kwattekwaad uit, en het Oneindige verhaal is nooit uit.... Heerlijk...." En Miep kronkelt tussen de boeken door, en zucht eens diep.

"Wat is een boekenwurm dan?" vraagt Ietje. "Een boekenwurm leeft door boeken te lezen. Dat is mijn eten. Ik woon in boekenkasten, maar de meeste mensen kunnen mij niet zien. Soms horen ze mij een beetje, maar dan denken ze dat de plank wat kraakt. Jullie kunnen mij wel zien, maar ook maar een deel van mij, want een ander deel zit altijd in een boek, dat kan je niet zien. Ik kan alleen een boekenwurm zijn, als ik in een boek zit" zegt Miep, en ineens ziet Ootje een staartje bewegen aan de onderkant van het boek van Narnia. (Zie je het ook?)



"Nou, je mag hier wel wonen hoor" zegt Ietje "en als je nog andere boeken wilt lezen moet je het maar zeggen." "Je mag ons alleen niet meer zo laten schrikken!" zegt Ootje. En met een zucht gaat hij weer zitten met een nieuwe kop thee. Heb jij ook een boekenwurm in je kast? Kijk maar goed! Misschien zie je wel een staartje.



Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Wie wat kan zijn

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

Contributie

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

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

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



Ondergetekende,

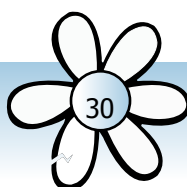
de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

- 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, Saskia Beun, Marco van Brussel, Klairy Katarachia, Margriet Crezee, Annemiek de Groot, Thea Haak, Arjan Harsevoort, Ine Havekes, Annet Hogenhout, Fleur Krom, Frans van der Pas, Angelique v/d Pol, Stefan van Rijs, Jan Schoenmakers, Jan Troost, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Taco van Welzenis, Yvonne Zwart e.a.

Foto's:

Margaret van Rijs, Niels Vrind, Fotograaf Isala Klinieken, Niels Vrind, Yvonne Zwart e.a.

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, 075 - 628 62 48

Sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **15 november 2009**

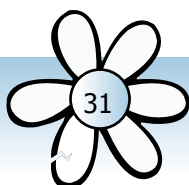
U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, bij voorkeur e-mailen naar:



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

