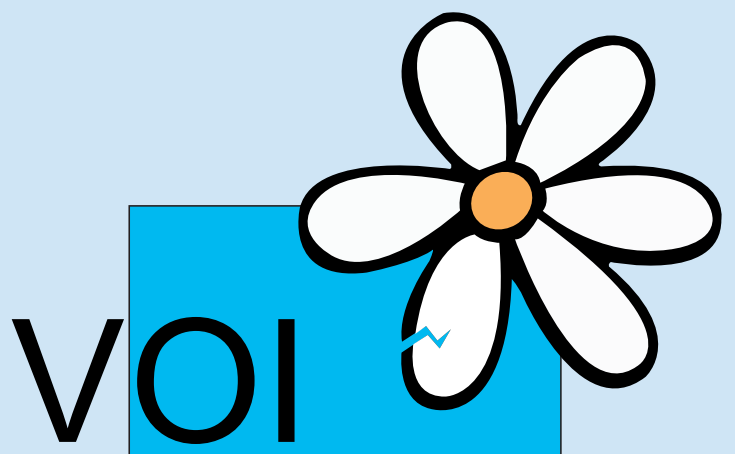


Breekpunt

Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Vereniging Osteogenesis Imperfecta

BESTUUR

- Dhr. J. Schoenmakers, **voorzitter**
Denys van Hullelaan 19, 2015 GM HAARLEM
Tel: 023 - 524 59 51
- Dhr. M. van Haren, **penningmeester**
Muntmeesterlaan 43 6532 XA Nijmegen
Tel: 024-378 82 26
- Mw. P. Boek, **algemeen bestuurslid**
Elzenweg 2, 6601 HK WIJCHEN
Tel: 024 - 642 14 77
- Mw. M. Crezee, **algemeen bestuurslid**
Singelstraat 8, 3513 BN UTRECHT
Tel: 06 - 22 95 72 53
- Jos Swart, **algemeen bestuurslid**
Zilverschoonhof 39, 3991 HD HOUTEN
Tel: 030-635 19 76



Postadres VOI:

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

Medisch adviseur:

Dr. A.J.T.M. Garretsen

Verzekeringsadviseur:

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

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: Jessy van de Pol (links op de foto en lid van de VOI) en haar vriendin Anouk van Zandvliet tijdens het rolstoeldans evenement *Venlo Danst Grenzeloos* op 31 oktober 2009 j.l. Deze fanatieke rolstoeldanseressen eindigden in Venlo op een mooie vierde plaats.

Op zaterdag 30 januari 2010 beginnen ze het nieuwe jaar door deel te nemen aan het rolstoeldanssevenement Wijchen Swingt Internationaal in het Olympic Sportcentrum te Wychen waar ze weer hoge ogen willen gooien. Publiek is uiteraard welkom! November 2010 zijn de dames uitgenodigd om uit te komen bij het Malta Open Dance Spectacular. Hier zoeken ze nog sponsors voor om de kosten te kunnen dekken.

Kijk op www.jessyenanouk.nl voor meer informatie en de laatste nieuwtjes.

Juridisch steunpunt

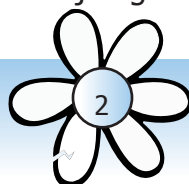
Bij het **Juridisch Steunpunt van de CG-Raad** kunt u informatie krijgen betreffende de wet- en regelgeving op het terrein van de gezondheidszorg.

Bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 13.30 uur via 035 - 672 26 66
per e-mail: jscg@cg-raad.nl
schriftelijk: Postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

Bankrekening 37.72.26.181

Postbankrekening 53.44.711

t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Nijmegen



Inhoudsopgave

- | | |
|------------------------------------|--|
| 2 ≈ Colofon | 17 ≈ Praktijkperikelen |
| 3 ≈ Inhoudsopgave - Bezoekadressen | 18 ≈ Jong & Breekbaar, BBQ |
| 4 ≈ Van de voorzitter | 19 ≈ Niet mokken, lekker wokken! |
| 5 ≈ Geraniumactie voor VOI | 20 ≈ Handicap en autorijden (vervolg) |
| 6 ≈ Presentatie Arjan Harsevoort | 24 ≈ Unbreakable |
| 7 ≈ Van de CG-Raad | 25 ≈ Daniëlle's dagboek (vervolg) |
| 8 ≈ Saksisch Porselein | 27 ≈ Wat verandert er voor u in de zorg? |
| 9 ≈ Even bijpraten... | 28 ≈ Kinderhoek - Nieuwjaarsduik |
| 10 ≈ Jan de Stripman | 29 ≈ Ootje en Ietje |
| 11 ≈ Onze OI-story (slot) | 30 ≈ Wat kunt ú voor de VOI betekenen? |
| 15 ≈ Huize Paternoster | 31 ≈ Verantwoording |
| 16 ≈ Besturen met sfeer | |

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.

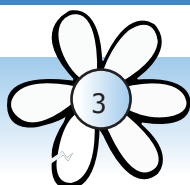
Paula Boek Tel: 024 - 6421477 (bereikbaar: dagelijks uitgezonderd maandagavond)
Mail: paula.boek@xs4all.nl
Aandachtsgebied: algemeen

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

Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging door zorgverzekeraar

Diverse zorgverzekeraars vergoeden ook dit jaar de kosten van een patiëntenorganisatie lidmaatschap. Leden van een patiëntenorganisatie kunnen deze kosten terugkrijgen uit de aanvullende verzekering. Voorwaarde hiervoor is dat de patiëntenorganisatie aangesloten is bij de CG-Raad.



Beste mensen,

Van de voorzitter

De ledendag van 26 september is waarschijnlijk de laatste gebeurtenis die u bijstaat. We kijken terug op een positieve, fijne dag op de nieuwe locatie, De Schakel te Nijkerk. De sfeer op de dag was uitstekend.

Arjan Harsevoort gaf een goede inleiding over de parameters van botopbouw bij volwassen patiënten met OI. De relatie met Calcium- en Vitamine D-gebruik zijn gezien. Ik ga hier verder niet in op de resultaten van zijn onderzoek. Voor de leden die niet op de ledendag waren is een korte samenvatting opgenomen in deze Breekpunt.

De middagsessie over brandpreventie werd iets minder goed bezocht, zonder dat mij duidelijk is geworden waar aan dat lag. In ieder geval niet aan de spreker die een gloedvol betoog hield over wat je allemaal moet doen om je huis veilig te houden. In dit Breekpunt geen samenvatting maar ik vermeld hier de weblink (www.healthyhouse.nl) naar de site van Joop van Buuren. De catering en andere faciliteiten heb ik als prima ervaren. Mocht u nog willen reageren op de verenigingsdag dan vernemen wij graag uw bevindingen.

Achter de schermen spelen talloze ontwikkelingen. Om maar eens een greep te doen:

- De conferentie OI in Motion is in Berlijn georganiseerd. Taco van Welzenis is hier de belangrijke organisator. De dagen voorafgaande aan deze conferentie vindt ook een OIFE vergadering plaats, waar opnieuw Taco nauw bij betrokken is. Wij zijn als bestuur trots op Taco die hier veel energie in steekt.
- Er wordt door ons doorgewerkt aan het verbeteren van de ledenadministratie. Hiertoe zal onder meer vermoedelijk een nieuw administratief pakket in gebruik worden genomen.
- Het valt niet mee om een nieuwe secretaris te vinden. De vacature in het bestuur is moeilijk in te vullen. Wij hebben al enkele personen benaderd, helaas zonder het gewenste resultaat. Het bestuur en enkele actieve leden proberen met kunst- en vliegwerk de zaken zoveel mogelijk doorgang te laten vinden. Dit is echter niet houdbaar voor de lange termijn, zodat het niveau van de dienstverlening aan de leden in gevaar zou kunnen komen. Dit is eigenlijk niet acceptabel, zodat wij opnieuw een klemmend beroep op u als lid om het secretariaat op u te nemen. Voor nadere informatie zijn wij altijd te bereiken.
- Door enkele bestuursleden is het congres 'Tijd voor leven' bezocht dat op 6 november is gehouden in Nieuwegein. Dit was het openingscongres in de week voor de chronische ziekten. Mocht u meer willen weten over dit congres en de uitkomsten dan verwijs ik u naar de site www.chronischziek.nl

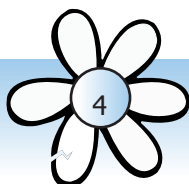
Er speelt natuurlijk nog veel meer, maar een volgende keer meer daarover. Graag wil ik wel uw aandacht vragen voor het volgende. Eén van onze leden opperde tijdens de ledenvergadering in Nijkerk het idee om een weekend te organiseren voor (jonge) ouders met jonge kinderen met OI. Het betreffende lid is graag bereid mee te werken aan de organisatie. Hiermee wil ik de belangstelling peilen voor een dergelijk weekend. Wij als bestuur zouden daarom graag van u willen vernemen:

1. Heeft u behoefte aan een dergelijk weekend?
2. Bent u wellicht bereid om mee te werken aan de organisatie hiervan?

Graag uw reactie naar voorzitter@oivereniging.nl. Natuurlijk willen wij dit initiatief vanuit het bestuur (mede) ondersteunen.

Tot zover, een beetje een allegaartje maar hopelijk wel informatief. Ik wens u allemaal fijne feestdagen en een goede gezondheid.

Jan Schoenmakers



Geraniumactie voor VOI

Emma van Amstel, leerlinge aan het Zwijssencollege in Veghel heeft OI. Zij organiseerde op haar school de jaarlijkse Geraniumactie, een inzameling voor een goed doel. Dit jaar was de VOI de gelukkige.

Op onderstaande foto overhandigt Emma een cheque ter waarde van € 500,- aan Jan Troost en Paula Boek die namens de VOI hun dank uitspreken aan de leerlingen. Overigens had het een haar gescheeld of Jan had de cheque niet kunnen ontvangen; de toegang tot de school was niet



geschikt voor rolstoelen. Hij sprak dan ook de hoop uit dat de nieuwe school, die in aanbouw is, wel toegankelijk zal zijn voor iedereen.



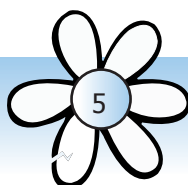
Emma van Amstel van het Veghelse Zwijssencollege overhandigt de cheque aan Jan Troost

Erfolijn nu elke werkdag telefonisch bereikbaar

Het Erfocentrum is het nationale kennis- en voorlichtingscentrum Erfelijkheid en geeft onafhankelijke voorlichting over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie. Hier kan men terecht met alle vragen rond erfelijkheid. Dat kan per e-mail: erfolijn@erfocentrum.nl, of telefonisch: 0900-6655566 (€0,25 per minuut).

Vanaf heden is de telefonische Erfolijn drie extra ochtenden per week open. De Erfolijn kan nu elke werkdag gebeld worden van 8.30 tot 11.30 uur. De beller krijgt dan direct een voorlichter aan de telefoon, of wordt op een moment dat het de beller schikt teruggebeld.

Voor meer informatie: www.erfocentrum.nl.



Tijdens de VOI dag op 26 september jongstleden gaf Arjan Harsevoort een presentatie. Arjan is verpleegkundig specialist (Nurse Practitioner) in de Isalakinieken te Zwolle. Hij heeft als aandachtsgebied onder meer Osteogenesis Imperfecta.

Bewaking van eigen grenzen probleem onder OI patiënten

Arjan Harsevoort heeft onderzoek gedaan naar 'de parameters van botopbouw' bij de volwassen patiënt met Osteogenesis Imperfecta'. Het is een observationeel, wat wil zeggen een beschrijvend, onderzoek. De gegevens zeggen verder niets dan dat ze een opsomming zijn van wat er gemeten is.

Er zijn 43 patiënten in het onderzoek meegenomen; 11 mannen en 32 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 39 jaar. Het gemiddelde aantal breuken was bijna 30 (!) per persoon. Hier moet bij worden vermeld dat één van deze personen meer dan 300 breuken heeft gehad. Dit grote aantal is uit het gemiddelde gehaald. De botdichtheid is gemeten met een dexa-meting (van rug en heup) en door bloedafname werd het calcium- en vitamine gehalte bepaald. Het type OI werd tijdens de anamnese bepaald op basis van eerder onderzoek of anders op basis van kenmerken.

Voorwaarden

Om mee te mogen doen moest de patiënt ouder zijn dan 18 jaar. Uiteindelijk werden er 24 type I, 7 type III en 12 type IV personen geteld. Er is een aantal botparameters bekeken (per type), en vergeleken met de o.a. de leeftijd. Hieruit bleek bijvoorbeeld dat 12 van de 43 patiënten een afwijkend vitamine D had, en dat dit percentage bij type III zelfs 42,9 % is. Er zijn geen onomstotelijke verschillen in percentage afwijking van vitamine D of calcium waarneembaar per OI type.

Als je de OI types relateert aan leeftijd en de botdichtheid, dan zie je dat bij type III een bewezen verschil kan worden aangetoond met de botdichtheid. Ook is gekeken naar de relatie tussen calcium/vitamine D en leeftijd en de botdichtheid. Hier werden geen relaties gevonden.

Verschillen

De calcium- en vitamine D-waarde in het bloed, afgezet tegen het type, laat zien dat calcium verschillen oplevert die opvallend zijn. Dit verschil zit in de waarde bij type III, die bewezen de hoogst gemeten waarde heeft. Daarentegen is het vitamine D weer het laagst bij type III. Conclusie van dit deel van het onderzoek is dat aan de hand van de vitamine D waarde in het bloed kan een voorspelling gedaan worden over de botdichtheid.

Botdichtheid

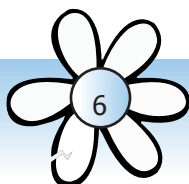
Ook werd gekeken naar de botdichtheid per type en of leeftijd een voorspeller van botdichtheid is. Hier bleek dat bij type IV: hoe hoger de vitamine D-waarde in het bloed des te hoger de botdichtheid, maar voor type III geldt het omgekeerde: hoe hoger de vitamine D-waarde in het bloed des te lager de botdichtheid. Wel geldt bij type III ook hoe hoger de leeftijd, hoe hoger de botdichtheid

Discussie

Het is mooi dat dit onderzoek gedaan is, maar het is nog wel moeilijk om op basis daarvan grote uitspraken te doen. Het is belangrijk omdat er nooit eerder onderzoek werd gedaan naar grotere groepen volwassen patiënten met OI. Toch blijft een aantal van 43 patiënten een relatief klein aantal. Belangrijk is de constatering dat het expertisecentrum uniek is in opzet en benadering en dat er meer onderzoek nodig is, bijvoorbeeld over OI en zwangerschap.

Expertisecentrum

Het expertisecentrum, dat in 2007 op verzoek van de VOI is opgezet, heeft als doel vermindering in pijnbeleving en de frequentie van de fracturen. De multi-disciplinaire benadering is een vervolg op



behandeling in WKZ. De verschillende disciplines zijn: een orthopedisch chirurg, een internist/endocrinoloog, een revalidatiearts, een ergotherapeut en een verpleegkundig specialist. Naast dit basisteam is er ook nog een schaduwteam waar een neuroloog, een tandheelkundig specialist en een KNO arts en - sinds kort - een gynaecologe in zit.

Probleem

Het expertisecentrum zet in op een goede behandeling maar weet natuurlijk ook dat OI niet te genezen is. Een behandeling met bijvoorbeeld bisfosfonaten kan belangrijk zijn bij een lage botdichtheid, maar niet minder belangrijk lijkt de ondersteuning en begeleiding van het vinden van evenwicht in activiteit en rust. Heel veel OI-ers gaan over hun grens heen en weten zelf niet goed maat te geven aan de activiteiten die ze willen afgezet tegen dat wat ze werkelijk kunnen. Gesteld kan worden:

Grensbewaking in activiteit en rust is een probleem onder patiënten met OI.

Toekomst

De maatschap orthopedie van de Isalaklinieken heeft urenuitbreiding beschikbaar gesteld. Dit is heel belangrijk voor het voortbestaan van het expertisecentrum. Er is nu tijd voor bijvoorbeeld een betere administratie en voor onderzoek. De samenwerking tussen de Isalaklinieken en de VOI zal hier van groot belang zijn.

Arjan Harsevoort

E-mail: expertisecentrumoi@isala.nl

Van de CG-Raad

Wet gelijke behandeling geldt in 2010 ook voor openbaar vervoer

Het onderdeel openbaar vervoer van de Wet gelijke behandeling op grond van chronisch ziekte of handicap (Wgbh/cz) zal eindelijk ingaan. Het kabinet heeft daartoe onlangs een besluit genomen. Dit ontwerpbesluit is naar de beide Kamers gestuurd. De CG-Raad is hier blij mee. Wel wil de CG-Raad nog een aantal verbeteringen van het voorstel.



De uitbreiding van de Wgbh/cz met openbaar vervoer zal vermoedelijk halverwege 2010 ingaan. Deze uitbreiding is een belangrijke stap vooruit, vindt de CG-Raad. De rechtsbescherming voor chronisch zieken en gehandicapten wordt hiermee groter. Elk individu dat zich ongelijk behandeld voelt in het openbaar vervoer kan dan met de wet in de hand naar de rechter stappen, of naar de Commissie gelijke behandeling. Ook staan in het ontwerpbesluit een aantal normen die duidelijk verder gaan dan Europese normen.

De CG-Raad heeft daarnaast ook kritiek op het voorstel. Zo gelden er te ruime normen voor de data waarop het openbaar vervoer toegankelijk moet zijn. Zo zouden slechts 75% van alle stations in 2030 toegankelijk moeten zijn en bushaltes in 2015 voor slechts 50%. Dit wijkt af van de recente belofte van de minister aan de Tweede Kamer. Hij beloofde de Kamer dat er in 2030 100% toegankelijke stations zullen zijn. De CG-Raad heeft de Kamer in een brief laten weten dat deze data moeten worden vervroegd. Verder zullen ook bepaalde toegankelijkheidsnormen voor materieel verbeterd moeten worden. Veel scootmobiel en elektrische rolstoelen kunnen anders niet met treinen mee.



Saksisch Porselein

Dag

Door: Annemiek de Groot

Vandaag -nu ik dit schrijf- is het de Dag Van De Gehandicapten. De wekkerradio haalde me de wereld binnen met de stem van de staatssecretaris die daarover werd geïnterviewd. Ik lag te luisteren en vroeg me af of ik hier nu om moest lachen of boos worden. Oké, aan één kant bevinden wij, mensen met een handicap, ons in goed gezelschap.

Zo heb je de Dag van het Kind, de Dag van de Vrede en Moederdag. En aangezien we allemaal kind geweest zijn en een moeder hebben gehad, en bovendien nauwelijks tégen de wereldvrede kunnen zijn, kunnen we weinig tegen het vieren of gedenken van hiervan zijn. Maar als het nou bij deze nobele of neutrale zaken bleef ... Ik herinnerde mij dat ik, kort geleden nog maar, ook ontwaakte met de radio en toen mocht vernemen dat het de Dag van Cateringmedewerker was... Gossie, waarvoor heeft die een speciale dag nodig, vroeg ik me toen af.

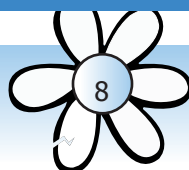
Achter mijn bureau besloot ik eens te kijken wat deze Dag van de Gehandicapten eigenlijk voor moet stellen. Op internet vond ik dat de VN hem al in 1992 heeft ingesteld en dat hij bedoeld is "als aanmoediging om de discussie over mensenrechten en gelijke kansen voor mensen met een functiebeperking op de agenda te houden, op alle niveaus, lokaal, regionaal, nationaal en internationaal". Zo dat klonk aardig, maar héél vrijblijvend. Ik zocht verder naar wat voor dagen er allemaal nog meer bestaan; de lijst was langer dan de dagen die een jaar telt... Een willekeurige greep: de Dag van de Leraar, de Dag van de Romantische Muziek, de Dag van de Openbare Ruimte, de Dag van de Conciërge, de Dag van de Kleine Gemeenten, de Dag van de Mantelzorg, de Dag van de Manager, de Dag van de Nieuwbouw, de Dag van de Wol, de Dag van de Bestuurlijke Versnelling, de Dag van de Belegger, de Dag van de Spiritualiteit, de Dag van de Stratenmaker en tenslotte de Dag van de Soep!

Ik weet het niet, maar het zet de Dag van de Gehandicapten toch in een ander daglicht. Als we gerangschikt worden tussen nieuwbouw en soep, dan vraag ik me toch af waar deze speciale aandacht toe zou moeten leiden? Als aandacht en zorg afhangen van een naar jouw 'doelgroep' genoemde dag, dan schort er wat aan onze samenleving. Om van emancipatie nog maar te zwijgen. Alsof we een bijzondere soort zijn, die op deze dag eens speciaal in het zonnetje gezet moet worden waarna er - na een aai over onze bol en een leuk itempje op het achtuurjournaal - overgegaan wordt tot de tot de orde van de dag.

Ik sloot de pc af en ging naar een werkafspraak in een voetbalstadion. Ik moest daar een congres organiseren en wilde de locatie bekijken. Die zag er geschikt uit, tot ik aan het einde van de rondleiding aan mijn gastheer vroeg of er een rolstoeltoilet was. Jazeker. Hij wees me de weg – die ook aangegeven was door kleurige pictogrammen met MIVA (?) erop. Toen ik ter inspectie de deur opende keek ik tegen een manshoog opgetaste berg schoonmaakartikelen, een jaarvoorraad wc-rollen en kratten frisdrank. Dáár kwam geen 'MIVA' binnen! En dat op de Dag van de Gehandicapten... Inderdaad, hij zal wel nodig zijn.

Laat uw sta-op stoel nog in 2009 repareren

Heeft u een sta-opstoel die verstrekt is voor 1 januari 2009? Realiseer u dan dat deze stoelen hoogstwaarschijnlijk per 1 januari 2010 geschonken worden door de zorgverzekeraar en uw eigendom worden. Dat klinkt beter dan het is. Dit houdt in dat u vanaf 1 januari 2010 reparaties en mogelijk ook aanpassingen zelf moet betalen. Het is dus belangrijk om reparaties voor 1 januari 2010 te realiseren of aan te vragen om problemen te voorkomen! Raadpleeg eventueel de ergotherapeut in uw revalidatiecentrum. **Let op:** Aangepaste sta-opstoelen, dus bijv. sta-opstoelen met een zitorthese worden nog wel gewoon vergoed. Deze blijven gewoon in bruikleen bij de verzekeraar. Aangepaste sta-opstoelen verdwijnen dus niet uit het verzekeringspakket.



Even bijpraten...

Beste kinderen en ouders,

Ik denk nog vaak terug aan de leuke tijd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Zoals jullie weten heb ik daar 23 jaar gewerkt bij de afdeling Kinderfysiotherapie en Inspanningsfysiologie. Ik heb met veel kinderen en ouders een band opgebouwd en heb kinderen vaak vanaf de geboorte begeleid tot in de volwassenheid. Ik kijk vooral terug op het intensieve contact en wat de kinderen mij hebben geleerd over OI en hoe ze daar mee omgingen. De vele breuken en operaties, maar ook de regelmatige controles waar ik bij sommige kinderen een zonnetje op hun buik mocht tekenen. Door alle informatie was het mogelijk om wetenschappelijk onderzoek te doen. Door deze kennis hebben we wereldwijd de zorg rond het kind met OI voorzichtig veranderd.

Sinds 2008 werk ik als directeur van de opleiding Fysiotherapie bij de Hogeschool van Amsterdam en ben verantwoordelijk voor het onderwijs aan 1500 studenten door 80 docenten. Studenten moeten ook leren hoe het is om om te gaan met een chronische aandoening.



Raoul Engelbert, hier in gesprek tijdens de jubileumviering van de VOI in het Archeon te Alphen aan de Rijn, mei 2008 (archieffoto)

Ik ben dan ook verheugd dat enkele jongvolwassenen met OI in een college zaal komen uitleggen hoe zij omgaan met breekbare botten. En de zaal met leeftijdsgenoten is dan echt muisstil. Daarnaast ben ik verantwoordelijk voor het onderzoek en dat richt zich nu op kinderen met soepele gewrichten en daaraan gerelateerde klachten.

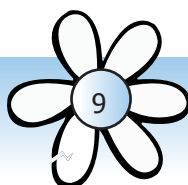
Een studie is gestart waarbij deze kinderen met fysiotherapie worden behandeld. Een studie die vergelijkbaar is met de OI studie van Marco van Brussel (Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht) waarbij een groep intensieve fysiotherapie kreeg en de andere groep minder intensieve therapie. Ook wordt nu onderzoek gedaan naar het 'dieptegevoel' van gewrichten bij kinderen met soepele gewrichten en hoe dit te trainen is. Daarnaast doe ik ook onderzoek bij volwassenen en kijk naar de gevolgen van een operatie op het functioneren.

We doen bijvoorbeeld onderzoek naar welke patiënt klachten ontwikkelt na bijvoorbeeld een operatie om een kunstgewricht in de heup te plaatsen. In de Hogeschool van Amsterdam wordt intensief samengewerkt met het Academisch Medisch Centrum dat op 300 meter afstand ligt.

Ik kijk ook met heel veel plezier terug op het erelidmaatschap van de OI vereniging. Het prachtige schilderij hangt op een mooi plekje in mijn kamer. Ik mag regelmatig voor andere patiëntenverenigingen een verhaal houden en vertel dan hoe ik denk dat de zorg rond het kind en ouder met een chronische aandoening eruit zou moeten zien. Ik belicht dan 'mijn OI verhaal'.

Met vriendelijke groet,

Raoul Engelbert



Jan de Stripman



Jan 'de Stripman' van Vlierden (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>.

Mr. Bean... ach, nee, de Stripman gaat zwemmen

Maar ik voelde me wel een beetje als mr. Bean. Het was zeker 35 jaar geleden dat ik voor het laatst in een zwembad gezwommen had. De dagen ervoor had ik mijn huisgenoten een beetje uitgehoord. Waar moet ik heen als ik binnen kom? Waar laat ik mijn kleren? Kan ik een handdoek mee naar binnen nemen? Is het handig om badslippers aan te doen?

Komt nog bij dat ik indertijd geprotesteerd heb tegen de bouw van dit zwembad. Voorheen, ja, in mijn middelbare-schooltijd, gingen we zwemmen in het Soester Natuurbad. Een mooi buitenbad, in Soestduinen, midden in het bos. Een jaar of dertig geleden is dat bad gesloten.

Om redenen die vermoedelijk alleen begrepen worden door gemeenteraadsleden is het nieuwe zwembad het 'Spleasure center' gedoopt. Het is wel een stuk dichterbij dan het oude Natuurbad, maar uit nasudderend protest was ik er nog nooit geweest. Ook omdat ik eigenlijk helemaal niet zo van zwemmen hou, natuurlijk. O, wat heb ik het altijd een koude bezigheid gevonden. Ik leerde ook laat zwemmen, gehinderd door armen en benen die in mijn jeugd wel eens braken en dan in het gips moesten.

Pas tamelijk kort geleden ontdekte ik dat zwemmen best leuk kan zijn. Als het erg warm weer is en je het kunt doen in zee, of een ander mooi gelegen buitenwater. Maar goed. Nu werd me door de revalidatie-arts geadviseerd om eens te gaan zwemmen. In extra warm water. Via mijn fysiotherapeut kwam ik te weten dat ik daarvoor terecht kon in het Spleasure Center, op zaterdagochtend, samen met andere personen met chronische aandoeningen of lichamelijke handicaps.

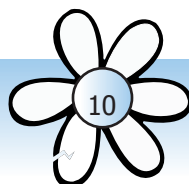
Voor mijn gezondheid doe ik alles, dus ik zette me over mijn weerzin heen. Dochter en kleinzoon hadden uit Spanje een mooie nieuwe zwembroek voor me meegebracht. Afgelopen week werd daar nog een paar badslippers bijgekocht, zodat ik goed beslagen ten ijs... eh... te water kon gaan.

Gelukkig viel het allemaal reuze mee. In het zwembad werd ik behulpzaam opgevangen door een vrijwilligster, die me direct wegwijs maakte in het kleedkamer- en kluisjesgebeuren. Met dat kledingkluisje had ik mijn enige mr. Bean-moment. Ik kreeg aanvankelijk het deurtje niet op slot. Maar na wat prutsen lukte het toch, waarna het verder allemaal van een leien dakje ging. De vriendelijke vrijwilligster bood aan om wat aanwijzingen te geven, mocht ik het niet redden op eigen kracht. Maar ik verklaarde dapper dat het wel lukken zou. 'Anders zal ik met armzwaaien en roepen proberen je aandacht te trekken...

Ik geloof niet dat ze de ironie van mijn opmerking begreep, maar ik had nu geen tijd meer voor meer koetjes en kalfjes. Er moest gezwommen worden. Met vastberaden tred begaf ik me naar de trap aan de rand van het bad. Het extra verwarmde water was nu ook weer niet zo warm dat het zweet je uitbrak, direct bij de eerste plons. Ik wist, anders dan ik gevreesd had, nog hoe de schoolslag ging en wisselde al spoedig vriendelijke knikjes en opmerkingen ('het water is lekker, hè') met mijn collega-zwemmers.

Na een halfuurtje wat heen en weer zwemmen en dobberen, vond ik het wel mooi geweest. Ik begon wat moe te worden en begaf me weer richting trap. Daar viel me op hoe zwaar je lichaam aanvoelt als het weer gewoon onderhevig is aan de zwaartekracht.

Toch wel apart, dat zwemmen. Volgende week weer. Maar dan is, vanwege wedstrijden later op de dag, het bad niet extra verwarmd. 't Zal mij benieuwen of ik dat ook overleef...



Onze OI-story (slot)

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. Vijfentwintig 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. In Breekpunt van juni 2009 vertelde ik over de geboorte van Marisoula waarbij als peuter de diagnose OI werd gesteld en het reilen en zeilen van ons gezin in Griekenland en de aarzelande start bij het oprichten van een Griekse patiëntenvereniging waarbij Marisoula en Christina de enige OI patiënten waren die verschenen. Dit is het vervolg.

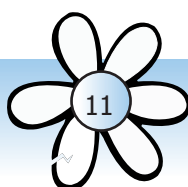
Toen ik Christina voor het eerst ontmoette deed ze een computercursus en had ze een parttime baan bij het 'Instituut voor de gezondheid van het kind'. Ze bewoonde een kleine flat en had een driewiel-scooter. Drie jaar later was haar situatie rigoreus veranderd; na een ongeluk waarbij ze haar been brak, was ze tegen haar wil geopereerd met zgn. 'Ilizarov ringen' die haar pijnlijk hinderden, de scooter was gestolen, ze was haar baan kwijt dus kon ze haar flat niet meer betalen en woonde ze in een half ondergrondse werkplaats zonder badkamer.

Hulp

In Nederland kreeg Christina, na de conferentie, hulp van de VOI en onder meer Hinke Panjer, om in een Nederlands ziekenhuis die 'Ilizarov ringen' te laten verwijderen, maar dat had veel tijd nodig. En er waren meer problemen. Uiteindelijk keerde Christina naar Griekenland terug voordat dat gebeurd was. Na een letterlijke 'breek'down werd ze opgenomen in een psychiatrische kliniek. Na de grote aardbeving verhuisde ze noodgedwongen naar het provincieziekenhuis waar ze eindelijk van die ringen verlost werd. In die tijd had ze weer contact met haar moeder, vanuit het ziekenhuis ging ze naar een hostel en later naar een vriendin. Eens op bezoek bij haar zus, draaide die de deur op slot; Christina moest maar bij haar blijven. Dit was niet wat ze wilde: ze moest een machtiging ondertekenen waarmee haar zus haar uitkering kon innen, ze was haar zelfstandigheid kwijt, maar ze heeft nu wel een thuis en goede verzorging. Ze is naar de tandarts geweest voor goede tanden, ze draagt goed orthopedisch schoeisel en loopt met krukken, ze heeft een leuke hond als huisdier, een computer met internet, en sinds kort volgt ze Duitse les. Ze heeft haar leven weer op de rails.

Pech

Marisoula had het niet gemakkelijk in haar pubertijd; haar rechterheup zat vast en zelfs met nieuwe pennen en orthopedische laarsjes ging het lopen niet meer. Schoolvriendinnetjes kregen andere interesses en lieten haar in de steek, veel teleurstellingen en pech. Dr. Voutsinas van het KAT stierf plotseling. Dit was een groot verlies. Het duurde even voordat er een arts gevonden was die zijn taak over kon nemen, uiteindelijk werd dat dr. Kannelopoulos. Een 'telescoopen' raakte los en groeide door het bot wat begon te ontsteken. Na de operatie in het WKZ, waarbij de 'telescoopen' in het rechterbeen werd vervangen door een massieve pen, bleek haar linkerbeen spontaan gebroken, waarschijnlijk onvoldoende gesteund tijdens het overtillen. Ze kreeg een schadevergoeding, waarvan we een tweedehands scootmobiel kochten, waarmee ze overal naar toe kon. Met vrachtovervoer ging die mee naar Griekenland, maar ze kon er de stoepen niet mee op en geen winkels mee in. Door al die drempels en obstakels had ze altijd begeleiding nodig. Ze gebruikte de scooter voor 'heen en weer' naar de muziekschool, waar ze naast piano- ook gitaarles volgde, en ritjes naar het park. Maar in Nederland gaf het haar juist de zelfstandigheid om eens alleen te flaneren door de stad, dus vonden we een tweede exemplaar voor tijdens de vakantie.



OIFE

Rob van Welzenis informeerde mij over de OIFE, en toen er OI-paspoorten werden ontwikkeld kon ik de Griekse vertaling leveren. Omdat mijn naam als contactpersoon vermeld stond kreeg ik informatie van de Franse, Duitse en Amerikaanse OI-vereniging. Zo vond mij ook dr. Koupidis, een arts uit Veroia (noord Griekenland). Zijn pasgeboren zoontje had OI en hij wilde weten waar hij de beste begeleiding kon krijgen, dus verwees ik hem naar het KAT en dr. Kannelopoulos. Ook gaf ik hem het vertaalde informatieboekje van de VOI en het CBO rapport, met de vraag of hij deze informatie en meer recente van de OIFE-site op een Griekse website kon zetten. Dit was een klus die mevrouw Koupidi klaarde, zodat nu iedereen in Griekenland informatie over OI kan vinden.

Vervolgopleiding

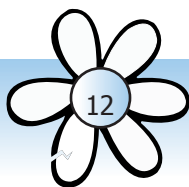
In Griekenland heb je na de basisschool eerst drie jaar gymnasium (middenschool) en daarna drie jaar lyceum, waarna je toelatingsexamen doet voor de universiteit. Eleni koos ervoor om na het lyceum naar de dansacademie in Nederland te gaan en woonde fijn bij mijn ouders op kamers. Na een knieblesure schakelde ze over naar 'maatschappelijk werk en dienstverlening', en na haar 'bachelor' ging ze door met 'orthopedagogiek' als 'master'studie in Leiden. Marisoula veranderde na twee jaar lyceum van koers, ze koos voor de 'decoratie en ontwerp' opleiding bij de TEE (technisch beroepsonderwijs) in Nea Filadelfia. Dat was wel ver van Galatsi maar een geweldige school. Zolang Georgios thuis was bracht hij haar met de auto, maar was hij op zee, dan bracht ik haar te voet omdat ik geen rijbewijs heb. Wel had ik mijn fiets op school staan om naar huis te fietsen en weer terug naar school om Marisoula op te halen. Samen met de school dienden we een aanvraag in bij de provincie, voor vervoer van huis naar school en vice versa. Toen dat te lang duurde schakelden ze radio en tv in met onmiddellijk resultaat; een taxi reed haar naar de TEE en terug.

Kunstprijz

Marisoula had eindelijk haar draai gevonden, ze deed wat ze leuk vond en behaalde goede resultaten en ook nog eens tweemaal de tweede prijs bij de 'nationale leerlingen-kunstprijz'. Ze had leuke klasgenoten waarmee ze mee op stap kon. Marisoula werd uitgenodigd door het WKZ om deel te nemen aan een dubbelblinde studie naar het effect van 'bisfosfonaten-placebo' bij kinderen met OI, ze dacht: 'baat het niet het schaadt ook niet' en reageerde positief. Omdat ze uitgegroeid was hoopten we dat ze fysiek minder problemen zou hebben, maar toen haar rechteronderbeen (waarvan de pen eerder verwijderd was toen die hinderde) weer begon door te buigen, moest ze geopereerd worden om een nieuwe pen te laten plaatsen. Tijdens de z.g. 'saté-osteotomie' schoot de boor uit en beschadigde enkele zenuwen, zodat ze haar grote teen niet meer kon optillen of recht houden, wat heel lastig is als je sokken of schoenen aandoet want dan klapt de teen dubbel. Een paar maanden later kreeg ze meer pijn, de pen bleek losgeschoten te zijn en hinderde achter de knieschijf. Nu lieten we dit in het KAT verhelpen. Dr. Kannelopoulos voorspelde dat dit terugplaatsen niet definitief zou zijn, maar met een kunststof 'brace' zou ze gesteund vooruit kunnen. Ook had ze vaak last van haar rechterarm, zodat ze stopte met gitaar. Door dat alles dachten we dat ze waarschijnlijk de placebo had. Des te verraster waren we toen we na het eindonderzoek hoorden dat Marisoula het echte 'bisfosfonaat' had gehad, en dat haar botkwaliteit belangrijk verbeterd was.

Toegankelijkheid

Na het behalen van haar TEE-diploma, deed Marisoula toelatingsexamen voor de TEI (technische hogeschool) voor de opleiding 'binnenhuisarchitectuur en design'. Uit heel Griekenland werden hiervoor maar 100 studenten aangenomen, maar met de 3% wet (drie gehandicapten per opleiding) was haar studieplaats verzekerd. De TEI ligt in Aigaleo, 25 minuten met de auto maar anderhalf uur met lopen naar metro overstappen en bus, dus als Marisoula les had dan ging ik niet terug naar huis maar bleef op de TEI. Ik begon met het aanvragen van vervoer. Ook ging ik naar de technische dienst met praktische oplossingen voor betere toegankelijkheid. De SGTKS (school voor grafische techniek en schone kunst studies) had als enige opleiding een lift, maar een ander gedeelte van het gebouw was alleen per trap te bereiken.



Ministerie

Toch kon je van het ene naar het andere gedeelte komen, als je het dak van de centrale gang overstak en door het raam klom. Dit deden studenten én professoren al jaren, dus waarom zouden ze daar geen deur maken met een 'ramba'. Ook moesten ze een opritje maken voor de lift. Binnen drie maanden was dit gedaan, maar vervoer kon niet geregeld worden; bij de TEE was dit geregeld door de provincie, maar de TEI was een onafhankelijk instituut en men had een wettelijke code nodig om deze kosten te declareren. Ik ging naar het ministerie van onderwijs met de aanvraag voor AMEA (gehandicapt) vervoer naar de TEI, en naar het ministerie van gezondheid, waar ze me naar de PSP&KA (groot Griekse bond voor verlamden en bewegings gehandicapt) verwezen, ik had een gesprek met de bondsvoorzitter, dhr. Stavrianopoulos, die mij informeerde over de vele politieke actie's van de bond, maar hij gaf 'vervoer voor studenten met handicap' weinig kans.

Aanhouder

Maar 'de aanhouder wint'; met wekelijkse bezoeken aan het ministerie van onderwijs, waar ik de desbetreffende ambtenaren vroeg naar de juiste procedure, brieven aan de staatssecretaris, de onderminister en de minister die ik persoonlijk aanreikte, kwam de code door het parlement. Het jaar daarop konden Marisoula en nog twee studenten met een rolstoeltaxi naar de TEI. In 2004 met de Olympische spelen en Paralympics in Athene werden de puntjes op de i gezet: overal 'rambes', lage instap-bussen, toegankelijke stations en stadions, zelfs een lift naar de Acropolis. De opleiding was heel leuk met veel praktijklessen, Marisoula werkte vlot en secuur en met veel talent. Ze kreeg meer zelfvertrouwen en bijvoorbeeld met groepsopdrachten kon ze iedereen organiseren. Haar medestudenten werden vrienden, waarmee ze goed kon samenwerken, maar waar ze ook mee uitging voor koffie, film, concert of 'roadtrip'. Elk semester werd afgesloten met tentamens en werkstukken. Het vierde jaar bestond uit een stage die Marisoula bij de technische dienst van de gemeente Galatsi doorliep. Gekozen omdat het in de buurt én toegankelijk was, bleek het een gezellige werkomgeving.



Baan

Omdat ze alle pc programma's (Office zowel als Autocad) kende was ze al snel onmisbaar en werd ze gestimuleerd te solliciteren naar een 18-maands contract. Ze kreeg een 'parttime' baan, voor vier uur per dag, zodat ze voldoende tijd overhield om aan haar afstudeerproject 'Herinrichting van een park in Galatsi' te werken. Dit laatste deed ze samen met haar vriendin Anastasia, en werd tijdens de presentatie beoordeeld met een '10'. Omdat dit groene en voor ieder toegankelijke park een goede oplossing is voor Galatsi besteedden de lokale kranten er ruim aandacht aan. Precies een maand later was de eedsaflegging en diploma-uitreiking. Ze is nu officieel 'binnenhuisarchitecte en designer; ontwerper van decor en objecten.' Een paar dagen later deed Marisoula examen voor haar piano-diploma, en ook hier scoorde ze een '10'. Dit was een bijzondere prestatie, want ze speelde ondanks pijn en spierspanningen in haar arm.

WKZ

Hoewel het, sinds ze in 2006 een nieuwe pen in haar rechteronderbeen kreeg, beter gaat met haar botten heeft Marisoula nu vaker last van haar spieren; been, rechterheup, maar vooral haar rechterarm, die ze niet volledig kan buigen, zodat ze niet bij haar neus of kin kan. Moeilijk om bijvoorbeeld een oorbel in te doen. Omdat ze vorig jaar gevraagd was voor een nacontrole van die 'bisfosfonaten'studie in het WKZ, vroegen we dit jaar om een gesprek met dr. Pruys, om te horen wat er uit dat onderzoek naar voren was gekomen en om advies. Het was leuk om 'oude' bekenden te zien. Dr. Pruys vond Marisoula's gegevens; 2007 was botdichtheid -2, niet slecht voor OI en gezien het feit dat ze sinds die studie geen 'bisfosfonaten' had gebruikt. Hij vertelde dat het OI-beleid nu, vanaf het begin 'bisfosfonaten' voorschrijft en tevens streeft naar de 'goede stand' van de botten door pennen, operatie's enz. Hij adviseerde Marisoula 'bisfosfonaten' te gebruiken, haar arm meer te ontspannen, en met de pc een 'scrollball' te gebruiken. In de toekomst is ze welkom op het OIsprek-uur voor volwassenen in Zwolle, want ze is nu echt t e oud voor het WKZ.

Rijbewijs

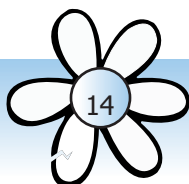
We hebben nu een ander levensritme; Georgios is sinds 2006 met pensioen en Marisoula heeft haar werk. Daarom geen lange zomervakantie's in Nederland meer. We genieten hier van zon en zee, en 's winters gaan we naar Breda en Utrecht, waar Eleni met haar Kristiaan een thuis heeft. Omdat ik nu 's zomers in Athene ben solliciteerde ik bij de ANWB en ben ik als 'contactpersoon' oproepbaar om Nederlandse toeristen, die door ziekte of ongeluk hulp nodig hebben, bij te staan. Marisoula heeft haar rijbewijs en een leuke aangepaste auto. Een zwarte Opel Corsa met zwart-rood interieur, met een parkeerplaats voor de deur  n op het werk. Wel heeft ze hulp nodig om de rolstoel in en uit de auto te laden, maar iedereen steekt graag een handje toe. In Griekenland blijf je assistentie nodig hebben door de vele hoogteverschillen. Onze straat bijvoorbeeld heeft een helling van 45 , daar ga je niet zelfstandig met de rolstoel op of af. Dat is een reden waarom je weinig of geen rolstoelers op straat ziet. Toch is er vooral sinds de Paralympics veel verbeterd: voorzieningen, toegankelijkheid, en er is begrip voor de problematiek; kom je in een winkel met een hoge drempel en je wijst erop, dan helpen ze je en de volgende keer ligt er een 'ramba'.

Dank

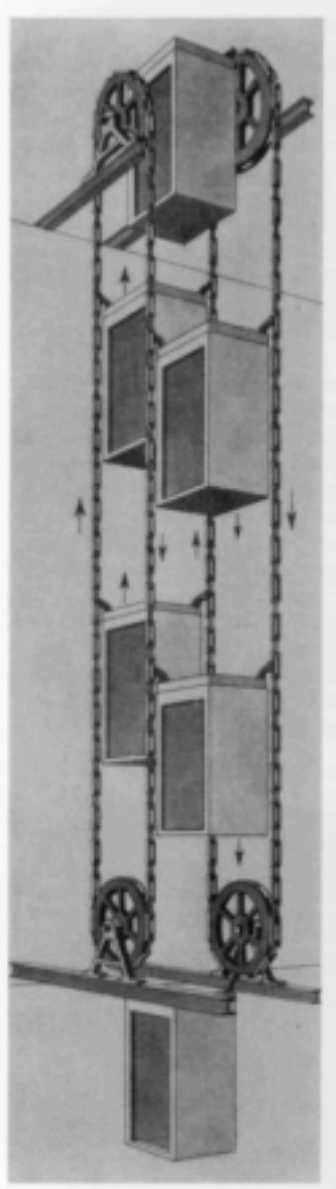
De gehandicapten-organisatie's zoals de PSP&KA en 'Anapiria tora' (handicap nu) hebben naast een twee-maandelijks tijdschrift en website ook een dagelijks TV programma op de digitale staatszender Prisma, en jaarlijks is er de 'avtonomia-expo' (beurs voor zelfredzaamheid). We hebben zelfs een afgevaardigde van de gehandicapten in het parlement. Ook is er aandacht voor de 'spanies pathithies' (zeldzame ziekten) waaronder OI, onderzoek, behandeling en 'internationale samenwerking'. Wij zijn heel bevoorrecht dat wij al 25 jaar positieve ervaringen hebben door de samenwerking van Nederlandse en Griekse artsen, waarbij de VOI al 23 jaar ons baken is voor informatie en communicatie. Alle lof en veel dank aan iedereen!

Griekse groetjes, ook namens Marisoula en Georgios,

Klairy Katarachia



Onlangs opende Minister Klink het eerste verpleeghuis nieuwe stijl. Een prachtig nieuw centrum, waarin efficiency, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid centraal staan. Wat het eerste opvalt is de hoogte van de kamers, die niet gering is: vier meter. Deze plafondhoogte heeft niets te maken met een vooruitziende blik, dus met een visie op de langere patiënt of medewerker. Nee, hier is goed nagedacht over optimale efficiency.



De zogenaamde paternosterkasten dienen namelijk als voorbeeld voor een geheel nieuw systeem van bedden- en patiëntenopslag. Een paternosterkast is zo'n kast voor archiefsystemen, de archiefmappen kun je door een simpele druk op de knop ronddraaien. In dit verpleeghuis kunnen maar liefst twaalf bedden in de wat uitvergroete paternosterkasten worden ondergebracht!

In plaats van archiefmappen, bedden op deze wijze stapelen: wat een uitvinding! De arbodienst is bijzonder enthousiast, want het verpleeghuispersoneel kan de patiënten op de goede hoogte helpen. Er hoeft ook niet meer te worden getild. De patiënten kunnen naar buiten kijken via beeldschermjes die zijn aangebracht op het bed dat boven hen hangt.

Een enorme kostenbesparing op personeel kan worden gerealiseerd. Want één keer in de week wordt de hele paternosterkast door de wasstraat gereden. Hiervoor is één persoon nodig die in staat is de kast ernaar toe te rijden. Dat hoeft niet eens een verpleegkundige te zijn.

De allernieuwste incontinentieluier maakt het mogelijk de patiënten maar eens per week te verschonen. Wie hierdoor onverhoopt te maken krijgt met luierslag, wordt onder plaatselijke verdoving voorzien van een stoma. Trouwens: sondevoeding vervangt grotendeels normaal voedsel, en daarom hoeft er slechts één verpleegkundige per beddenunit te worden ingezet.

Wie net zo vaak in Den Haag is geweest als ik en moet aanzien hoe nu de boekhouders regeren, krijgt wel eens een nachtmerrie. Overigens niets ten nadele van de beroepsgroep 'boekhouders', maar beleid maken is iets anders dan het kasboek bijhouden.

Toen ik uit deze nachtmerrie over het verpleeghuis nieuwe stijl ontwaakte, vroeg ik me af of ik deze droom wel wereldkundig moet maken. Misschien is het een beter idee eerst patent op het concept aan te vragen?

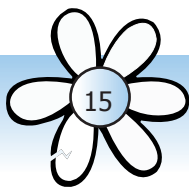
Eerder verschenen in Handicap en Beleid 2003

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

Nog twee jaar en dan gebruik ik tien jaar Actonel, een medicijn wat het botverlies bij mij heeft geremd, getuige de botmetingen die zijn gedaan. Op dit moment is ervan bekend dat je dit middel tegen osteoporose 10 jaar mag innemen en dan ... tja, dat is de grote vraag.

In gesprek met m'n behandelend arts kwam het middel Forsteo naar voren. Graag zou ik willen weten of iemand hiermee bekend is en wat de ervaringen zijn wat betreft het gebruik van dit middel. Uw reactie kunt u mailen naar thea.haak@12move.nl

Hartelijke groet, **Thea Haak**



Besturen met sfeer

Door: Annemiek de Groot

Hij keert regelmatig terug in de kolommen van Breekpunt: de oproep aan de leden om zich aan te melden als aspirant-bestuurslid. Wat houden de werkzaamheden zoal in en wat motiveert mensen om (een deel van) hun vrije tijd te steken in de VOI? Een kijkje in het vergaderzaaltje tijdens een zaterdagse bestuursvergadering.

De stroopwafels waren goed verstopt – zo bleek – dus we moesten de vergadering met kale koffie beginnen. En dat terwijl een aantal bestuursleden toch van behoorlijk ver gekomen was. Voor relatieve nieuwkomer Jos Swart is de gekozen vergaderlocatie in De Bilt echter een eitje: hij woont op een kwartiertje afstand. Tot voor kort vergaderde het VOI-bestuur in De Hartenark, het pand van de Hartstichting in Bilthoven. Daar werden we altijd vriendelijk opgewacht door de beheerder, die om twaalf uur zijn zelfgemaakte soep-met-ballen en een schaal met luxe broodjes bracht. De Hartstichting is helaas onlangs verhuisd naar Den Haag, zodat het bestuur moest uitkijken naar een alternatief. Het werd De Bilsche Hoek, een Van der Valkhotel, goed centraal gelegen.

Vroeg op

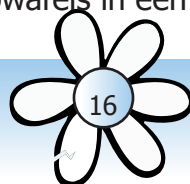
De VOI-bestuursleden moeten wel vroeg op voor de vergaderingen, want die beginnen altijd om 10 uur. Dan heb je nog wat aan de rest van je dag, zo is de redernering. Deze eerste keer in De Bilt opent voorzitter Jan Schoenmakers de vergadering en zet de sokken erin, om de lijst met onderwerpen helemaal te kunnen behandelen. En dat zijn nogal wat zaken! Medische zaken, waarvoor onze medisch adviseur Ton Garretsen meestal aanschuift in de vergadering. Maar ook vooral organisatorische zaken en praktische dingen als: wie gaat er namens de VOI naar welk overleg? Altijd is er een blokje 'jongeren' en ook de activiteiten van de OIFE staan standaard op de agenda. De voorbereiding – en evaluatie – van de ledendagen vragen om een goede taakverdeling. En dan wordt er natuurlijk ook altijd gesproken over welke berichten van het bestuur er in Breekpunt moeten komen.

Energie

In het bestuur heeft elk lid zijn eigen aandachtsgebied. Zo behartigt Margriet Crezee de belangen van de OI-jongeren en zorgt Michael van Haren voor de deskundigheid rond IT en logistiek. Wat motiveert hen om dit werk te doen? Michael: "Ik haal mijn energie uit het feit dat de vereniging een plek is waarin leden elkaar kunnen helpen en ik vind het belangrijk om daar een verbindende rol in te spelen". Paula Boek heeft een belangrijke spilfunctie als 'ogen en oren' van het bestuur; zij weet als informatrice als geen ander wat er leeft onder de leden. Ze probeert vragen van leden zo goed mogelijk te beantwoorden en hen indien nodig door te verwijzen naar bijvoorbeeld de spreekuren in Utrecht en Zwolle. "Maar ook een persoonlijk gesprek over dingen van alledag waar mensen met OI en hun familie tegenaan lopen geeft mij veel voldoening", zegt ze. Regelmatig worden door haar ook mensen met elkaar in contact gebracht om over onderwerpen te praten die ze met elkaar delen. Jos, die tijdens de laatste ledenvergadering is gekozen, heeft geen eigen portefeuille. Als algemeen bestuurslid gaat zijn belangstelling uit naar projecten die te maken hebben met kwaliteitsverbeteringen en ontwikkelpunten die voor de vereniging belangrijk zijn. Bijvoorbeeld het verbeteren van de ledenadministratie.

Zijpaadjes

Al met al vliegt zo'n vergaderochtend om. Ook al zijn de onderwerpen serieus en worden ze met aandacht behandeld, er is wel degelijk tijd voor een grapje, een anekdote of een zijpaadje. Iedereen neemt immers zijn eigen verhalen en ervaringen mee. De lunch wordt tegen twaalfen al vergaderend genoten, maar dan zijn we doorgaans al aan de laatste onderwerpen toe. Tenslotte worden de acties en de afspraken vastgelegd en dan kunnen we tussen een en twee de tassen weer inpakken. En ontdekt Margriet de goed verstopte stroopwafels in een kastje. Om te onthouden voor de volgende keer....!



Een spagaat... De eerste verklaring in het woordenboek die ik hiervoor vind is een gymnastische houding waarbij het ene been naar voren en het andere naar achteren is gestrekt. Nou heb ik altijd bewondering gehad voor hen die dat zo soepel konden toepassen. Toen ik het uitprobeerde, weliswaar onvrijwillig, wist ik meteen wat een spagaat in de letterlijke zin van het woord inhield: een verdraaid pijnlijk gebeuren met grote gevolgen. Voordat ik van deze uitglijder opgekrabbeld was, was ik een jaar verder. Nee, hopelijk geen spagaten meer voor mij, ik kijk wel toe hoe anderen het doen.

Maar er is nog een betekenis van het woord spagaat, namelijk: een moeilijke positie waarin iemand verkeert die zich gedwongen voelt rekening te houden met tegengestelde belangen en dergelijke. Daar voel ik me nu af en toe in zitten.

Waarom? Ik ben een kilometervreter. Uhh, hoe bedoel je?

Wel, per maand mag ik 'maar' een bepaald aantal kilometers rijden, anders is m'n auto te snel afgeschreven.

En dat continu bijhouden van de kilometerstand werkt op m'n zenuwen. Degenen die in het bezit zijn van een bruikleenauto herkennen dit probleem misschien ook wel.

Tenminste, als ze net zo graag en zo veel rijden als ik. Ik heb er weer een beperking bij en daar word ik niet vrolijk van. En waar ik het meest moeite mee heb is dat deze beperking me is opgelegd. Juist vanwege m'n beperkingen heb ik die auto, en nu moet ik er rekening mee houden dat ik niet teveel kilometers vreet.

Kopzorgen dus.

Geen onbekommerde ritten meer, waarbij ik kan genieten van de vrijheid die het autorijden me geeft, want die kilometerteller moet in de gaten worden gehouden.

Geen nutteloze ritten meer maar zoveel mogelijk afspraken op elkaar afstemmen. Scheelt weer een paar kilometers. Heeft overigens wel invloed om m'n energiehouding.

Sociale contacten die op een iets lager pitje komen te staan, want tja, ik zit al aan de grens deze maand.



Foeteren op wegomleggingen – en die zijn er op dit moment in heel Nederland te vinden – want dat kost me ook weer kilometers.

Aan het eind van elke maand spiek ik even op m'n blaadje of ik de kilometergrens niet heb overschreden.

Helaas, soms is het foute boel. Dat wordt dan interen de volgende maand. Toch nog beter leren plannen (voor zover dat mogelijk is). Maar leve de huidige communicatiemiddelen, die tot op de kilometer nauwkeurig aangeven hoeveel kilometers er te rijden valt. Dat kan ik in ieder geval incalculeren.

Blijven de onverwachte ritten over, die soms op m'n weg komen. Het blijft puzzelen en rekenen. Toch wil ik mijn leven niet laten bepalen door die kilometerperikelen.

Inmiddels ben ik aan het leren om af en toe een oogje dicht te knijpen en de teller z'n gang maar te laten gaan. Dan maar een overschrijding, maar die spagaat, daar moet ik uitblijven.

Daarom toch maar: VIVE LE CAR. We tuffen lekker door... en zien later wel weer.

Thea Haak



Beste jongeren!

Jong & Breekbaar

Terug kijkend op het afgelopen jaar mogen we als OI jongeren erg blij zijn met de nieuwe aanwas van 'nieuwe' jonge mensen bij de jongeren activiteiten. In 2009 zijn de BBQ in juli en de Sinterklaas activiteit in november heel goed bezocht. Het jaar is nog niet voorbij en het OI jongeren team is al weer bezig met het maken van plannen voor 2010! Dus houd de hyves in de gaten, check de website regelmatig en meld je aan voor de nieuwsbrief! Dan ben jij er ook in 2010 bij!

Namens het OI jongeren team, *Margriet Crezee*

*** BBQ 27 JUNI ***

Door: Niels Vrind

Op 27 juni stond er weer een activiteit voor de OI Jongeren op het programma. Dit keer gingen wij met z'n allen lekker BBQ'en in Werkendam. Vanaf 14.00 uur was iedereen welkom. Al vrij snel arriveerden de eerste nieuwe gezichten die we via de OI Jongerenhyve hadden benaderd. Gelukkig bleken zij zich alle vijf al snel thuis te voelen, wat ik opmaak uit het feit dat één van hen een voor hem totaal onbekend bestuurslid even behoorlijk in het ootje (en dit keer geen i'tje!) nam.



Er hing een gezellige en ontspannen sfeer, zoals we die op de uitjes gewend zijn.

Maar ja,

eigenlijk is dat is ook vrij logisch als u bedenkt dat er chips, nootjes, bier, wijn en allerlei frisdranken op tafel stonden. Want ja, wat wil een mens nog meer? Om 16.00 uur ging de BBQ aan en kon iedereen zijn maag echt gaan vullen. Er was van alles te krijgen: van garnalen tot kip en van hamburgers tot salades. En ook aan de vegetariërs onder ons was gedacht. Iedereen liet het zich zichtbaar smaken en at zijn/ haar buikje rond.

Ondanks de vele overeenkomsten tussen OI'ers, bleken er toch ook wel degelijk verschillen zijn. Zo bleek iedereen zijn eigen manier te hebben voor het bijzakken van een zware maaltijd. Velen van ons hadden de behoefte om even 'uit te buiken' en bleven daarom lekker kletsen.

Anderen besloten om zich even flink in te spannen; ze gingen de sport doen die vele OI'ers beoefenen: hockey! Hier en daar waren er wat hoogstandjes te zien en men genoot van deze gratis show. Maar ook na het hockey was de show

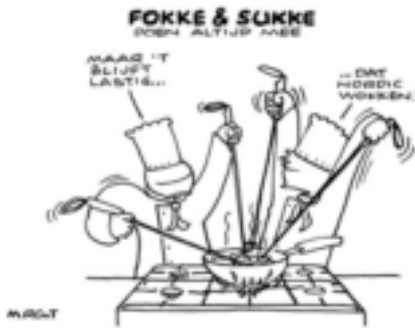
nog niet afgelopen. Zo bleek één van de nieuwe mensen aan een andere sport te doen: modelvliegen. Hij gaf een indrukwekkende show weg die al snel bijna ieders aandacht trok. Een erg leuke ervaring. Uiteindelijk namen de liefhebbers nog een ijsje toe. En dit keer bleek elke OI'er wél de voorkeur te geven aan het rustige 'uitbuiken'. Langzamerhand ging iedereen na deze geslaagde dag weer richting huis en om 21.00 uur reden de laatste mensen weg.



En om toch ook nog even iets over het weer te schrijven: gelukkig voor ons scheen er, tegen alle weersvoorspellingen in, de hele dag een zonnnetje aan een strakblauwe hemel. En het werd nog mooier: precies vijf minuten nadat we weer richting huis reden begon het keihard te regenen. Maar nu mocht het ook, want onze dag was opnieuw zeer geslaagd. Hoewel wat mij betreft de ondergelopen kamers bij enkele leden achterwege hadden mogen blijven.

Niet mokken, lekker wokken!

Door: Stefan van Rijs



Op zaterdag 3 oktober was het zover. We (officieel de 'OI jongeren') hadden weer eens een feestje! We hadden afgesproken om met z'n allen, in totaal 13 personen, lekker te gaan wokken in Amersfoort. De locatie was A1 plaza, een super-de-luxe restaurant waar alles prima verzorgd was. Om 16.00 uur kwam iedereen langzaam binnendruppelen en dronken we eerst wat. Vanaf 17.00 uur ging het wokken van start en kon iedereen kiezen uit veel verschillende gerechten.

Ondertussen werd er weer veel gepraat en gelachen, de sfeer zat er weer goed in. Er waren ook weer 'nieuwe' leden, waaronder een aantal dat er voor het eerst bij was op de barbecue in het voorjaar. Leuk dat het hen zo goed bevallen is!

Om 20.00 uur waren we allemaal uitgegeten en gingen we weer op huis aan. Na iedereen er nog even aan herinnerd te hebben dat er 14 november weer een activiteit is (high tea met Sinterklaas thema) gingen we naar huis, terugkijkend op een zeer geslaagde avond.

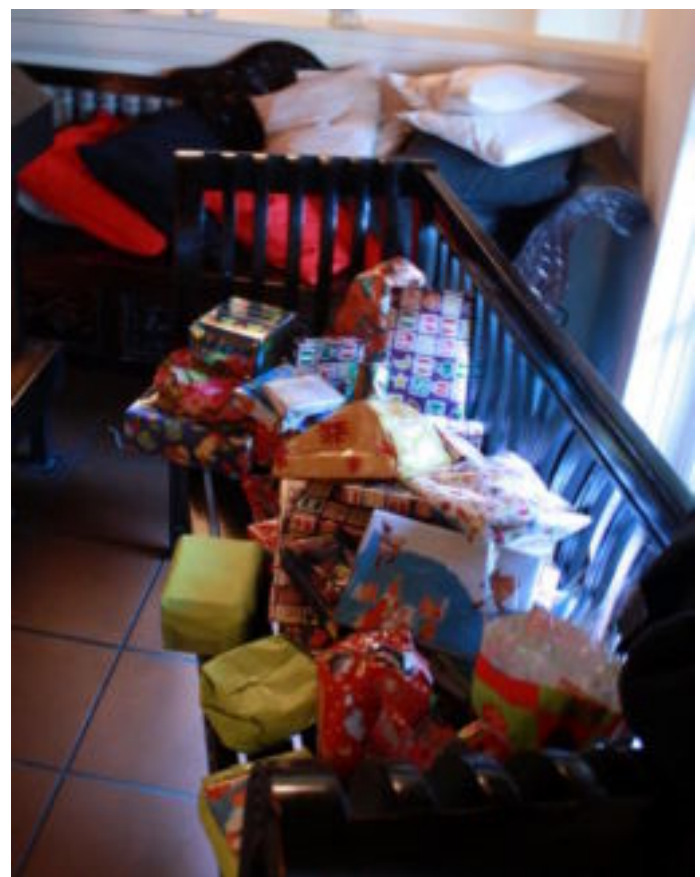
Sinterklaas in de Agnietenberg

Op 14 november waren de jongeren in Zwolle te vinden om de feestdagen officieel in te luiden met een Sinterklaas high tea.

Dat betekent: scones, sandwiches, allerlei soorten taart en gebak. Ook moest iedereen een cadeau meenemen, maar in plaats van elkaar leuk en aardig het cadeau te geven was er een dobbel spel. Met als gevolg dat cadeaus meerdere keren van eigenaar verwisselde (vooral het 200 spellen in 1 pakket was populair!), bepaalde spelers elkaar probeerde af te troeven of te helpen, er veel werd gelachen en uitgepakt. Veel cadeaus, enkele liters thee and wie weet hoeveel calorieën rijker



Lekkernijen geserveerd bij de high tea



De cadeau's kunnen wisselen van eigenaar

ging iedereen voldaan naar huis. Allemaal bedankt voor de gezelligheid en de hoge opkomst dit jaar!

Tot in 2010, **het OI jongeren team**

In de vorige editie van Breekpunt heeft u kunnen lezen wat er door een OI'er allemaal ondernomen moet worden om daadwerkelijk het rijbewijs te kunnen bemachtigen. In deze editie zal ik schrijven over het traject dat ná het behalen van dit enorm waardevolle en mooie roze pasje nog doorlopen moet worden. Want ondanks dat je je dan misschien een rijbewijs bezit, is de zelfstandigheid zonder auto nog altijd ver te zoeken.

Zoals in de vorige editie te lezen was heb ik op 28 augustus 2008 mijn rijbewijs gehaald. Ik was dolblij, maar al vrij snel besepte ik dat ik er eigenlijk nog niets aan had. Nu is het gebruikelijk dat je een week moet wachten voordat je het rijbewijs bij het gemeentehuis kunt ophalen, maar ik wist van alle verhalen van mijn mede OI'ers dat ik niet één week, maar waarschijnlijk ongeveer een jaar zou moeten wachten. Natuurlijk kon ik wel met een week mijn rijbewijs ophalen, maar er moest nog een auto worden gekozen, besteld en aangepast. Dit alles duurt gemiddeld maar liefst een jaar en dus was het nu echt zeker dat mijn eerste doelstelling om vanaf 1 september 2008 zelfstandig met de auto naar de Universiteit Leiden te gaan, niet behaald was...

Ik wist dus in ieder geval zeker dat ik vanaf 1 september met de taxi zou moeten reizen naar de universiteit. Nadat ik bij het UWV had geïnformeerd en te horen had gekregen dat ik zelf op zoek moest gaan naar een taxibedrijf (alle kosten zouden sowieso vergoed worden), besloot ik om op internet opzoek te gaan naar taxibedrijven voor gehandicaptenvervoer die in Hoofddorp gevestigd waren. Ik vond geen gespecialiseerd rolstoel-taxibedrijf, maar omdat ik een inklapbare handrolstoel heb, ging ik opzoek naar gewone taxibedrijven. Los van de bedrijfsnamen heb ik ook gekeken naar ervaringen met de betreffende bedrijven. Ik belde er één op (Taxi Centrale Haarlemmermeer) en legde mijn situatie uit. Er was direct begrip en het was totaal geen probleem dat mijn (inklapbare) rolstoel meegenomen moest worden. Ik maakte een afspraak en werd netjes op 1 september op het afgesproken tijdstip opgehaald. Gelukkig is dit een klein taxibedrijf en waren zij, op twee keer na, het hele jaar op tijd. Best uniek als je weet hoeveel problemen er zijn met het taxivervoer!

Op 2 september 2008 had ik een afspraak bij auto-aanpasbedrijf Ellermeijer, waar mijn rij-schoolhoudster Wil van Amerongen haar auto had laten aanpassen. Er werd nu vooral gekeken

welke aanpassingen voor mij, buiten de bestuurdersaanpassingen, noodzakelijk waren. Ik zeg noodzakelijk, omdat men voor het vergoeden van de aanpassingen kijkt wat de meest goedkope en adequate oplossing is. Aan de hand hiervan zou de meest geschikte auto gekozen worden. Hierbij moet men rekening houden dat er vanwege het UWV, die i.v.m. het schoolvervoer de auto inclusief aanpassingen vergoedt (voor meer informatie zie de vorige editie van Breekpunt), vaak gekozen wordt voor de Renault Twingo of de Renault Kangoo.



Optie 1: plateaulift

Allereerst werd er gekeken hoe ik zelfstandig mijn rolstoel in de auto kon krijgen en daarna op de bestuurdersstoel kon komen. Ik heb aangegeven dat ik vanwege mijn OI niet in staat ben om, na de rolstoel in de achterbak gedaan te hebben, naar de voorkant van de auto te lopen om daar op de bestuurdersstoel te kruipen. Toen bleven er vier opties over: **1)** een plateaulift aan de achterkant; **2)** een soort skibox op het dak waar de rolstoel d.m.v. een robotarm in wordt gelegd (zie <http://www.youtube.com/watch?v=kyjwLY-Q15vY>); **3)** een robotarm achter de bestuurdersstoel die de rolstoel automatisch in de achterbak legt; **4)** een oprijplaat in combinatie met een bodemverlaging aan de achterkant van de auto. De auto zakt daarbij ook door z'n vering heen (dit

staat bekend als het knielsysteem), waardoor de hellingshoek van de oprijplaat kleiner wordt.

Uit deze vier opties moest, zoals ik al eerder schreef, de meest goedkope en adequate oplossing worden gekozen. Optie één, de plateaulift, was natuurlijk voor mij de mooiste oplossing, maar deze optie was wel zeer duur en men twijfelde er in eerste instantie aan of ik met de andere opties ook niet uit de voeten zou kunnen. De tweede optie, de "skibox", bleek voor mij niet geschikt, omdat ik dan mijn rolstoel moest inklappen terwijl ik op de bestuurderstoel zat. Mijn armen zijn dusdanig kort dat dit niet realistisch was. De derde optie bleek eveneens niet geschikt te zijn, aangezien ik mijn rolstoel nu vanaf de bestuurderstoel moest bevestigen aan de robotarm. Opnieuw waren mijn korte armen doorslaggevend bij het afwijzen van deze mogelijkheid.



Optie 4: de oprijplaat met knielsysteem

De vierde en laatste optie, de oprijplaat in combinatie met het knielsysteem, leek de mensen van het aanpasbedrijf een mooie uitkomst. Ik vroeg mij echter af of ik de helling niet te steil was om met een handbewogen rolstoel op te rijden. Na dit uitgeprobeerd te hebben bleek de helling inderdaad dusdanig steil te zijn dat het mij amper lukte om de auto in te komen. Ook dit was dus geen goede oplossing, waardoor er, ondanks de prijs, voor de plateaulift werd gekozen. Hierdoor viel de Renault Twingo natuurlijk af.

Tijdens de volgende afspraak werd er gekeken hoe ik het best achter het stuur kon komen. Ik kwam natuurlijk aan de achterkant de auto in, dus de vraag was of ik met m'n rolstoel achter het stuur wilde of dat ik de mogelijkheid had om in de laadruimte over te kruipen op een bestuurdersstoel. Deze zou dan op een rails komen te staan en daardoor vanaf de laadruimte naar het stuur (en omgekeerd) gereden kunnen worden. Aangezien ik al een groot deel van de dag in m'n rolstoel zit en ik gelukkig wel zo mobiel ben om over kunnen schuiven, koos ik voor optie twee.

Nu was het duidelijk welke niet-besturingsaanpassingen er in de auto moesten komen. De besturingsaanpassingen waren natuurlijk ook bekend. Deze zijn namelijk gelijk aan de aanpassingen waarmee ik in de lesauto reed en mijn rijbewijs mee heb gehaald. De codes van deze aanpassingen staan op het rijbewijs vermeld en dus is het een vereiste dat de auto waarin je gaat rijden op dezelfde wijze is aangepast. Omdat alles wat aanpassingen betreft bekend was, konden we doorgaan naar de volgende stap: het kiezen van de auto.

Hierbij moet er met twee dingen rekening gehouden worden: 1) De auto moet geschikt zijn voor alle aanpassingen; 2) de auto moet zo goedkoop mogelijk zijn. De eerste eis heeft vanwege de besturingsaanpassingen onder andere tot gevolg dat het een automaatgeschakelde auto moet zijn. De tweede eis heeft onder andere tot gevolg dat, indien mogelijk, de auto een grijs kenteken heeft. Hierdoor is de aanschaf van de auto veel goedkoper en hoeft er ook minder wegenbelasting betaald te worden. Het gevolg hiervan is dat er achterin geen passagiers meegenomen mogen worden (mits er sprake is van een dubbelcabine en er daardoor nog aan de eisen van de maatgeving van de laadruimte voldaan wordt). Dit was voor mij best een teleurstelling, aangezien ik nu i.p.v. vier maar één vriend kon meenemen als we bijvoorbeeld uit zouden gaan. Later bedacht ik me dat dit sowieso al niet mogelijk was geweest, omdat ik aan de achterkant m'n auto inging en dus geen achterbank kon hebben.

De mensen van het aanpasbedrijf vertelden mij dat ik in een Mercedes Vito busje zou moeten gaan rijden. Dit is maar liefst een vijf meter lange



Mercedes Vito met korte wielbasis

bus (en dus geen busJE), en dat voor zo'n klein mannetje van 1.15 meter. Ik zou natuurlijk elke dag met deze bus naar de Universiteit Leiden moeten, maar kom daardoor ook regelmatig in de binnenstad van Leiden. Dit vond ik met zo'n grote auto absoluut geen fijn idee, waardoor ik in eerste instantie nogal negatief tegenover dit advies stond. Daarbij was ik van mening dat dit, vanwege het merk Mercedes, absoluut niet de goedkoopste oplossing zou zijn. Om problemen met het UWV te voorkomen, maar vooral i.v.m. mijn eigen afwijzende visie tegenover dit advies, ging ik hier niet mee akkoord.

Ik wist dat veel van mijn mede OI'ers in een Renault Kangoo reden, een auto die veel kleiner is dan de geadviseerde Mercedes Vito. Ik kon niet bedenken waarom dit voor mij geen optie was. Bij het navragen zei men dat de nieuwe versie van de Renault Kangoo een minder hoge laadruimte had, waardoor de lift er nét niet in zou passen. De oudere versie was niet meer eerstekhands te krijgen, en een tweedehands auto past men simpelweg niet aan. Dit omdat men dan het risico loopt op mankementen in de auto, waardoor de investering in zowel de auto als de aanpassingen voor niets is geweest. Het verhogen van het dak bleek overigens ook geen optie te zijn, omdat later bleek dat ook de achterasdruk problemen gaf i.v.m. de zeer zware plateaulift.

Er werd gezocht naar andere opties. Ik heb veel overlegd met familie, vrienden en de taxichauffeurs die mij dagelijks naar Leiden brachten. Zo kwam één van hen bijvoorbeeld met het idee om de Volkswagen Caddy aan te passen. In eerste instantie leek dit een goede oplossing te zijn, maar helaas was de lift ook voor deze auto te zwaar en



Bestuurdersstoel op rails op maat maken



Computers in beenruimte passagier

kon de achteras het gewicht niet aan. Na veel nadenken, informeren en navragen bleken, om verscheidene redenen, ook de Opel Vivaro, Renault Trafic, Nissan Primastar, Citroën Jumpy, Citroën Jumper, Peugeot Expert en de Hyundai H300 geen optie te zijn.

Inmiddels was het december 2008 en was er nog altijd geen auto besteld. Ik vond dat het hier nu toch echt wel tijd voor werd, en dus besloot ik om akkoord te gaan met de Mercedes Vito. Het gaat er natuurlijk ook om dat je gewoon zelfstandig bent, en ik kreeg mijn auto volledig vergoed, dus wat zeurde ik eigenlijk? Gelukkig voor mij bleek er naast de normale Vito ook een Vito met korte wielbasis te zijn. Deze is, wat de naam al suggereert, (zo'n 30 centimeter) korter dan de normale Vito. Mijn contactpersoon bij Ellermeijer nam contact op met het UWV en legde uit waarom deze dure auto toch noodzakelijk voor mij was. Ik kreeg de goedkeuring en het UWV zou Welzorg de opdracht geven om een Mercedes Vito te bestellen. Dit gebeurde allemaal half januari 2009.

Enkele dagen later werd ik telefonisch benaderd door Welzorg. Alles werd doorgenomen en ik moest de kleur van mijn auto kiezen. Ook kon ik mijn wensen omtrent extra accessoires doorgeven en werd mij verteld wat deze extra's mij zouden kosten. De extra's worden logischerwijs namelijk niet door het UWV vergoed, omdat de opties niet noodzakelijk zijn.

Op 28 april werd mijn auto afgeleverd bij Ellermeijer. Men begon met aanpassen en had als doel om op 1 september klaar te zijn, aangezien mijn studiejaar op die datum weer van start zou gaan. Ik heb uiteindelijk slechts vier passingen nodig



Gestripte auto vanaf achterbank

gehad. Ik zeg slechts, aangezien men nogal wat aan te passen had. Zo zijn er in die vier maanden maar liefst vijf extra computers in m'n auto geplaatst voor de volgende dingen: 1) het gassysteem; 2) het remsysteem; 3) het noodremsysteem (voor al er een defect optreedt in de tweede computer); 4) de overige functies in m'n handspalk van de gas/remschuif (knipperlichten, groot licht, ruitenwissers, claxon en cruise control); 5) de functies van een extra pookje in m'n deur (aan-/ uitdoen van het licht in de cabine, de bediening van de plateulift, de handrem, de standkachel die 's winters het ijs op m'n ramen moet ontdooien en, ondanks dat het een automaatgeschakelde auto is, de schakelpook om onder andere van de Park-stand naar de Drive-stand te kunnen). Om dit alles van stroom te voorzien zijn er drie extra accu's geplaatst. Om

dit allemaal mogelijk te maken moest m'n auto natuurlijk totaal gestript worden. Dit leverde soms echt indrukwekkende beelden op (zie de foto's).

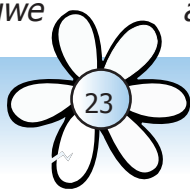
Op 3 september was het dan eindelijk zo ver. Ik moest om 10.00u aanwezig zijn en de auto werd door een medewerker van Welzorg overhandigd. Daarbij werd ik geïnformeerd over allerlei regelingen m.b.t. de auto, het onderhoud, schade etc. Ik tekende het contract en jawel, de sleutels waren van mij! Om 10.45 uur kreeg ik een gewinningsles (die ik bij het UWV had aangevraagd omdat ik een jaar niet gereden had) in m'n eigen auto en uiteindelijk reed ik, voor het eerst zonder instructeur, om 12.30 uur vanuit Amsterdam naar Hoofddorp. Ik was dolgelukkig en voelde me net een koning in m'n eigen Mercedes!

Inmiddels heb ik tien dagen m'n auto en staat de kilometerteller op ruim 1.400 kilometer. Dit geeft wel zo'n beetje aan hoe blij ik ermee ben en hoe graag ik autorijd. Maar toch moet ik maar even rustig aan gaan doen, aangezien ik, net als alle andere mensen die hun auto wegens schoolvoorziening hebben, een maximum aantal kilometers mag rijden. Dit aantal wordt bepaald aan de hand van de afstand tussen de woon- en studieplek. Daarbij mag je per jaar ongeveer 3500 leefkilometers (= privékilometers) maken. Dat wordt de komende tijd dus maar even wat minder 'touren' voor de lol. Dan kan ik ook meteen proberen om de opgelopen achterstand bij m'n studie in te halen.



Niels in zijn gloednieuwe

aangepaste Mercedes Vito





Ik maak een herinnering

Verstandig is het zeker niet
Elke spier in mijn lijf vraagt om rust
Maar ik zit hier warm en ik geniet
Mijn hart neemt alles in zich op.
Het liefst leef ik zo elke dag
Zolang als ik maar lachen mag
Altijd op zoek naar een avontuur
Met deze mooie mensen om mij heen.

In mijn kamer staat een oude mand
met volle geschreven dagboeken
een rij fotoboeken aan de wand
Een stapel post van door de jaren heen.

Als ik niet weet wat ik kan doen
Als ik niet weet wat de toekomst mij brengt
Dan ontspan ik en denk aan al het goeds dat er is en dat er was.
Ik maak een herinnering
Verzamel stukjes van de tijd
Samen vrienden rijg ik dit koord
Dat leeft in mijn hart altijd voort

Door Willemijn van Berkum. Naar aanleiding van de tekst & op de melodie van (You want to) make a memory van Bon Jovi.

Als ik thuis blijf, is dat heel slim
Nu ik hier ben, hou ik iets vast
Want ik maak een herinnering
Verzamel stukjes van de tijd
Samen met jou rijg ik dit koord
En leeft dit tijdstip altijd voort
Ik maak een herinnering.

Als ik niet weet wat ik nog kan
Als ik niet weet wat er nog komt
Als de angst, scherp, snijdt door mijn hart, weet ik dit
Ik maak een herinnering.

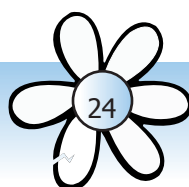
Ik maak een herinnering
Ik maak een herinnering

*** OPMERKELIJK *** OPMERKELIJK *** OPMERKELIJK ***



Vrouwen die regelmatig een biertje drinken, hebben gemiddeld genomen sterkere botten en daardoor minder kans op botontkalking. Dat blijkt uit een nieuwe Spaanse studie. Wetenschappers van de Universiteit van Extremadura vroegen 1700 gezonde vrouwen van 48-jarige leeftijd naar hun drinkgewoontes. Vervolgens werd bij alle ondervraagden een scan gemaakt van hun vingers om de dichtheid van hun botten te bepalen.

Het onderzoek wees uit dat bierdrinkende vrouwen over het algemeen sterkere botten hebben dan vrouwen die nooit een pint aanraken. De hoeveelheid bier die de deelnemers aan het onderzoek gemiddeld achterover sloegen had maar weinig invloed op hun botdichtheid. Vrouwen die minder dan een biertje per dag dronken hadden gemiddeld even sterke botten als vrouwen die veel meer dronken. De onderzoeks-resultaten zijn gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift Nutrition. Volgens de wetenschappers wordt de positieve invloed van bier op botgroei vooral veroorzaakt door het hoge gehalte van de stof silicium in bier. Silicium vertraagt het natuurlijke verdunningsproces van botten en stimuleert de aanmaak van nieuw bot. 'Silicium speelt een belangrijke rol bij botformatie', aldus de onderzoekers in de Britse krant The Daily Telegraph. 'En bier is een van de belangrijkste bronnen van silicium in het westerse dieet.'



Daniëlle van 25 heeft OI, waarschijnlijk type 4. Ze is ruim twee jaar getrouwd met Hugo. Omdat beiden een kinderwens hebben houdt Daniëlle vanaf augustus 2007 een dagboek bij. Achtereenvolgens zijn ze bij een gynaecoloog in het AMC geweest, bij een internist en een klinisch geneticus. Dit is het vervolg op het eerste deel wat is verschenen in Breekpunt voorjaar 2008.

Daniëlle's Dagboek (vervolg)

Eindelijk heb ik de tijd en rust gevonden om mijn dagboek verder te schrijven voor Breekpunt. Ik ben gebleven bij maart 2008, de dag waarop ik de klinisch geneticus zou bellen over de uitslag van het genetisch onderzoek. Er was helaas nog geen nieuws.



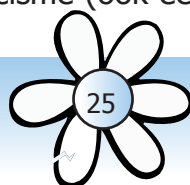
18 maart 2008: 'Er is nog geen uitslag binnen. Ook de toestemmingsformulieren die m'n ouders hadden opgestuurd waren niet aangekomen terwijl die in november verstuurd zouden zijn. Dus dat moet overnieuw. Ik word gebeld als de uitslag er is. De klinisch geneticus hield een behoorlijke slag om de arm of we tegen die tijd in aanmerking komen voor PGD, omdat er in de politiek het e.a.a. veranderd. Er zal dus nog wel wat tijd overheen gaan. Ze gaf aan dat de test die op het moment dat je op de lijst staat gemaakt wordt ook nog eens een jaar duurt. Ik denk dus dat het zo nog wel een paar jaar kan duren. Maar goed...'

23 juni 2008 - Eindelijk. De uitslag is vandaag telefonisch binnengekomen!

'Jaaaaaaaaaaaa! Een uurtje of twee terug heb ik telefoon gehad van de klinisch geneticus. De uitslag was binnen. Het gen is niet gevonden. Met andere woorden: genetisch is niet aan te tonen dat ik OI heb, en we komen dus per definitie niet in aanmerking voor PGD. Ok, jammer, dacht ik dus.. Dan moet het dus via de natuurlijke weg met kans op 50 % kans overerving. Daar hadden Hugo en ik het ook al over gehad en we zouden er voor gaan, gezien de levenskwaliteit net zo kan zijn als ieder ander mens. Maaaaaaaarrrrr... Volgens de klinisch geneticus dacht zowel het onderzoeksteam als zij dat het waarschijnlijk helemaal geen 50 % kans overerving was! Ze hield een slag om de arm, maar ze dachten dat het maar 1 % kans of zelfs minder was! Het werd nogal een technisch verhaal, maar het kwam er (volgens mij) op neer, dat waarschijnlijk allebei onze ouders drager zijn. Zodoende hebben zowel mijn broertje als ik de ziekte omdat het dan dominant is. Zoals ik het begrepen heb ik nu zowel het gen, als het niet-gen. Maar omdat Hugo het niet heeft, is het niet dominant maar recessief. Of zoiets. Nou ja, ze gaf echt aan dat het, ook al wisten ze het niet 100 % zeker, een veel lagere kans was dan 50 %... Erg goed nieuws dus en ik ben er helemaal druk van. Aan de andere kant ben ik ook wel wat sceptisch omdat het dus niet echt zeker is. Toen mijn broertje geboren zou worden zou het ook maar 3 % kans zijn dat hij de ziekte had, en hij had het. Dus wat dat betreft ben ik nogal wantrouwend. Maar goed, als zij het zeggen.. . Na onze vakantie mogen we langskomen om alles nog duidelijker uitgelegd te krijgen. Er is nl. heel veel verteld maar zie dat maar eens te onthouden. Een voorzichtig hoera dus !

Op 14 juli hebben we een afspraak bij de gynaecoloog om op een rij te zetten waar we op moeten letten bij een eventuele zwangerschap. Stiekem heb ik daar wel een goed gevoel over. Ok, het zal waarschijnlijk niet comfortabel zijn en ik zal heel streng onder controle moeten staan, maar ik durf het zoals het er nu naar uit ziet wel aan. Ik zit lichamelijk weer goed in mijn vel. Na de vakantie gaan we met de pil stoppen om eerst te kijken wat mijn normale cyclus is. Ik slik. al een tijdje de pil en heb geen idee of ik nu wel regelmatig ongesteld wordt. Vroeger, zonder pil, namelijk niet.

24 juni 2008 - Omdat ik, na dit goede nieuws even te laten bezinken, nog steeds niet echt kon en durfde te geloven dat het werkelijk maar 1 % kans was, heb ik de klinisch geneticus nog een keer gebeld. Ik wilde graag weten of ze mozaïcisme (ook een vorm van overerving) in hun overweging



hadden meegenomen. Mocht het om een erfelijke vorm van mozaïcisme gaan dan heb ik alsnog 50 % kans om het door te geven. De arts gaf aan dat ze in eerste instantie dacht dat het om mozaïcisme zou gaan. Echter, dan zien ze bijna altijd afwijkingen in het collageen. En laat daar nou juist niks gevonden zijn bij mij. Dan blijft het autosomale recessieve verhaal over. Wat dus betekent dat mijn beide ouders toevallig allebei het recessieve gen voor OI hebben, en dus bij elk kind 25 % hadden om dat door te geven. Maar omdat het gen recessief is, en Hugo naar alle waarschijnlijk géén gen voor OI bij zich draagt, zal het zich niet bij onze kinderen openbaren. Ze zullen dan wel drager zijn. Mocht Hugo het gen door extreme toevalligheden wel hebben, dan is het alsnog 'maar' 25 %. Dus nou ja, nu geloof ik het wel wat meer. Al houden Hugo en ik nog steeds een realistische slag om de arm dat ons kindje toch OI kan hebben.

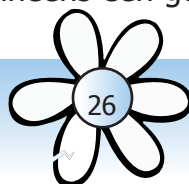
14 juli 2008 - Vanochtend zijn we weer bij de gynaecoloog geweest. We hebben min of meer een 'go' gekregen. Zoals het nu allemaal ging waren er geen redenen om er niet voor te gaan. Het tijdstip om proberen zwanger te worden lijkt nu juist gunstig gezien mijn lichamelijke conditie en mobiliteit. Wel gaf ze aan dat het waarschijnlijk, vooral halverwege de eventuele zwangerschap, geen roze wolk zal worden. Dat het lichamen erg zwaar kan zijn en dat ik dan dus ook heel erg beperkt kan worden in mijn mobiliteit en functioneren. Dat wist ik natuurlijk, maar het is goed om daar nog eens realistisch op gewezen te worden. Ook gaven ze aan dat het ziekenhuis de zwangerschap zolang mogelijk laat duren, ongeacht mijn fysieke gesteldheid. Ze gaan het kindje bv. niet al met 32 weken halen omdat ik het moeilijk heb. Daar staan we zelf natuurlijk ook achter en dat willen we ook niet anders! Kijk, als het echt niet meer houdbaar is moet er een oplossing komen, maar ik weet waar we voor kiezen en van tevoren dat het heel zwaar kan worden. Misschien valt het ook wel weer mee, het is gewoon erg afwachten. Eerst maar eens zien of het hele zwanger worden überhaupt gaat lukken. Je hebt het natuurlijk niet zelf in de hand... Op 6 juli (we waren toen precies 1 jaar getrouwd) hebben we overigens de pillenstrip in de prullenbak van ons hotel in Gran Canaria gegooit. Nu is het afwachten wat de natuur gaat doen.

8 december 2008 - Nou, tot nu toe doet de natuur niet zo veel. Vandaag opnieuw bij de gynaecoloog geweest maar nu omdat ik helemaal geen eigen cyclus meer heb, na het stoppen met de pil. Dit schijnt vaker voor te komen. Uit de inwendige echo bleek dat ik waarschijnlijk 'PCOS' heb. Dat betekent dat ik niet uit mezelf een eisprong heb gehad, of zal krijgen. Ze hebben veel bloed afgenomen (13 buisjes) en er wordt nu op alle hormoontoestanden getest. Daaruit zal blijken of het inderdaad PCOS is. Maar mijn eierstokken gaven wel een typisch beeld, namelijk dat er geen eicellen groeien/springen.

22 januari 2009 - De uitslag is binnen en het gaat inderdaad om PCO (PolyCysteus Ovarium Syndroom). Ik heb als het ware veel te veel eicellen (een zogeheten kralenkrans). Dat klinkt gunstig maar het effect is dat ze als het ware lui worden. Met als resultaat dat geen een eikel de moeite neemt om te 'springen'. Deze vorm van verminderde vruchtbaarheid schijnt bij veel vrouwen voor te komen. 'Gelukkig' mogen we meteen met een hormoonbehandeling (Clomid) starten. Af en toe heb ik het gevoel dat het vanuit hogerhand tegengehouden wordt. Na lange tijd voorbereiden en uiteindelijk er voor mogen gaan, blij je ineens niet spontaan zwanger te kunnen worden. Toch blijven we positief.

24 februari 2009 - De hormonen in de laatste dosis slaan helaas niet aan. Pas in maart hoor ik of ik verder mag met een hogere dosis hormonen.

24 maart 2009 - 'Even een update. Vandaag weer geweest en de gyn. gaf aan dat ze te hard van stapel is gelopen door me vorige keer Clomid voor te schrijven. We waren ineens toch wel een 'bijzonder' stel omdat ik in een rolstoel zit en ze willen nu in het team gaan bespreken of we door mogen met de Clomid, omdat je dan risico's hebt op meerlingen, en dat is voor mijn lichaam ws. veel te zwaar en risicovol. Had me dan niet laten beginnen met de Clomid, ik heb er notabene nog extra over gebeld! Daarnaast moeten we ineens een gesprek met het maatschappelijk werk. Want



volgens de gyn. zouden we mogelijk meteen aan IVF moeten denken, om het risico op meerlingen te beperken. En ze wilden ineens weten hoe ik het zou doen, een kindje verzorgen in een rolstoel. Ik ben er even klaar mee... '

14 april 2009 - Gesprek met de maatschappelijk werker hebben we vorige week gehad. Ging op zich goed. We hebben ons wel kunnen profileren als mensen die niet over één nacht ijs gaan. Vanavond worden we in het team besproken en dan morgen of overmorgen (uiterlijk eind deze week) gebeld. Ondertussen ontving ik afgelopen vrijdag een kaartje van het AMC met daarop onze eerstvolgende afspraak. Op 28 mei... Daar word ik wel een beetje verdrietig van.

2 juni 2009 - Een wonder! We mogen gelukkig verder in het 'reguliere' traject. Dus ik ben weer begonnen met een berg pillen, ditmaal in een hogere dosis.

Oktober 2009 - We zijn weer een paar maanden verder. Ik heb ongeveer zes keer een gereguleerde cyclus d.m.v. hormonen gekregen. Omdat ook de op een na hoogste dosis niet aansloeg, kreeg ik de hoogste dosis. En dat kon ik merken ook. Wat een troep! Ik heb de meest gekke dingen gedacht en uitgespookt. Van het plotseling solliciteren op vijf andere banen tot het inschrijven voor een cursus Spaans bij de LOI (waar ik nog steeds mee verder moet overigens ;^) Omdat ik op een gegeven moment veel last kreeg van de eisprong (die ik gelukkig wel kreeg door de medicatie) ben ik zelfs nog op mijn verjaardag in het ziekenhuis beland wegens hevige buikpijn. Gelukkig bleek ik slechts de follikels van 3 cm in mijn eileiders te voelen en kon dat geen kwaad.



12 december 2009 - Uiteindelijk is het alsnog snel gegaan. Want ik mag mijn dagboek voorlopig afsluiten met heel vrolijk nieuws: Hugo en ik verwachten ons eerste kindje! En wel eind juni 2010. Op dit moment ben ik bijna 12 weken zwanger en hebben we al 3 prachtige echo's gehad waarop we het hartje konden zien én konden horen. Op de laatste echo was ons kindje zelfs heerlijk beweeglijk; geweldig. We hadden nooit durven dromen dat het toch nog zou lukken. Ik voel me lichamelijk prima. Hang af en toe 'vrolijk' boven de wc en merk aan mijn lichaam (en energiepeil) dat er van alles aan het veranderen is. Natuurlijk vinden we het ook erg spannend. Heeft het geen OI? Hoe zal het lichamelijk voor mij worden? Maar we kijken er ontzettend naar uit.

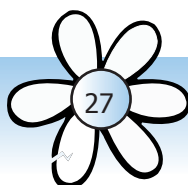
Ik hoop dat andere vrouwen met OI en een kinderwens iets aan mijn dagboek hebben gehad. Het geeft een beeld over het traject wat je, indien gewenst, door kunt lopen voor je probeert zwanger te worden. Misschien kiest niet iedereen er voor om alle voors- en tegens af te wegen, dat kan natuurlijk ook. Voor mij was het in ieder geval ook wel fijn om alles op papier te zetten.

Wat verandert er voor u in de zorg in 2010?

Per 1 januari 2010 verandert er een aantal zaken in de zorg. De veranderingen zijn minder groot dan voorgaande jaren.

Het eigen risico gaat omhoog naar 165 euro. Bepaalde groepen chronisch zieken krijgen een compensatie voor het eigen risico. Die compensatie gaat omhoog naar 54 euro. Behandeling van ernstige dyslexie bij kinderen die op 1 januari 2010 7, 8 of 9 jaar zijn, zit in het basispakket. Daarnaast wordt de zorg voor terminale patiënten verruimd.

Wilt u weten wat er voor u verandert? Kijk dan op www.veranderingenindezorg.nl. Daar leest u ook hoe u kunt veranderen van zorgverzekeraar en hoe u kunt besparen op uw eigen risico. U kunt ook bellen naar Postbus 51: 0800 8051 (gratis).



Hé Gijs, wat gezellig dat ik je nu af en toe spreek op msn, ook al mag ik niet te vaak achter de computer van mijn moeder. Ze vindt dat ik ook veel moet buiten spelen omdat dat gezond voor me is.

@@@

Van: Britt

@@@

Nu heb ik deze week al twee keer een lekke band gehad met mijn elektrische rolstoel, dus buiten spelen ging natuurlijk niet. De laatste keer gebeurde dat op vrijdagmiddag en er kon geen monteur meer komen. Ik baalde wel. Toen wilde ik in het weekend juist wel naar buiten en nu kon het niet... Ik denk dat ik een handbike ga proberen aan te vragen. Dat is een apparaat wat je met je armen moet voortbewegen. Je klikt het aan de handbewogen rolstoel. Dan kan je toch lekker naar buiten en is het net of je fietst! Ik ken een paar kinderen van de vereniging die dat ook hebben.

Misschien dat er wel iemand een foto van zichzelf in een handbike wil sturen of wat tips voor me heeft, dat zou gaaf zijn! Je mag het mailen naar oivereniging@oivereniging.nl Gaat bij jou ook alles goed?

Van: GIJS GIPS

Tot mails! **Britt**

Wat een gaaf plan om zo'n handbike aan te vragen. Kun je die gewoon op elke rolstoel vast maken? Ik heb wel eens iemand zien klungelen en dat lukte dus niet goed. Moet je niet een beetje omhoog kunnen wippen dan? Zo'n handbike moet goed vast gemaakt kunnen worden en eigenlijk moet je dat zelf kunnen, vind je ook niet?

Ik heb er altijd een hekel aan als ik aan andere mensen weer moet vragen of ze me willen helpen. Heb jij dat nou ook? Als je een plannetje in je hoofd krijgt moet je het toch meteen kunnen doen? En zeker als het ineens mooi weer wordt! Volgens mij moet je als je in een rolstoel zit heel veel geduld hebben. Ik vind dat knap van jou. Ik zou het niet kunnen.

Heel veel groetjes van je neef, met weinig geduld, mail je me nog terug?? Ik zit nu al te wachten!

Gijs Gips

Nieuwjaarsduik in Nijmegen

Het begint een beetje traditie te worden: de VOI nieuwjaarsduik! Foto's van afgelopen jaar zijn te vinden op www.oivereniging.nl Het zwembad is weer afgehuurd voor de VOI en daarna staat er een Nieuwjaarsborrel met (erwten) voor ons klaar in een nabij gelegen restaurant.

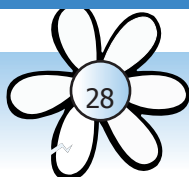
Wanneer: zondag 3 jan. van 11.30-14.30 zwemmen en van 15.00-17.00 borrel & soep

Waar : sportfondsbad West, Planetenstraat 65 Nijmegen Sfeerhuys De Looimolen, Looimolenweg 15 te Nijmegen

Wie: kinderen met OI, hun ouders/verzorgers, broertjes en zusjes

Voor wie nog niet eerder geweest is: beneden in het complex liggen twee baden die alleen door ons gebruikt worden. Het lesbassin is 0.50 m.aflopend tot 1.20 m. en het Romeins bassin is 1.50 m. diep. De temperatuur is 30-32 graden. Er is een lift, aankleedkussens en spelmaterialen aanwezig. Hartstikke gezellig en deze middag is helemaal gratis! Als je zin hebt: laat **voor 24 december** weten met hoeveel personen je komt in verband met het restaurant! Aanmelden tel: 024-3788226 of ine.havekes@zonnet.nl Hoop jullie 3 januari 2009 te zien!

Ine Havekes



Ootje & Ietje

... helpen Zwarte Piet

Ietje die is heel erg druk
Ze zit aan tafel op een kruk
Een stapel speelgoed voor haar neus
Met rollen plakband, gekleurd papier
Wat strikjes daar, en stickers hier

Ootje is druk in de weer
Hij knipt papier af telkens weer
Wat grote daar, en kleine hier
Nog even en dan is de tafel vol
En steeds pakt hij een nieuwe rol.

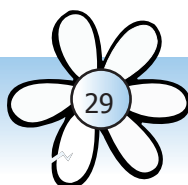


Wat doen ze nu? Snap je het wel?
Of heb je liever dat ik het maar vertel?
Ze drinken chocomelk met speculaas
En ze vieren bijna Sinterklaas!
Ootje en Ietje helpen zwarte Piet.
Want zoveel inpakken, dat kan hij niet.

Maar waar is Ootje nou gebleven?
Ze heeft hem nog gezien zo even
waar ze nu ook kijkt of zoekt
Ze vindt hem niet, totdat ze roept
Ze hoort ineens een gek geluid
Het komt onder de stapel cadeautjes uit!

Ietje die heeft veel plezier
Ze pakt het speelgoed in met papier
Ootje weet wel hoe het moet
Maar Ietje weet kan niet zo goed
Ootje houdt de papieren vast
En Ietje kijkt of het wel past

Gekke Ietje had zitten dromen
Welke pakjes er voor haar zouden komen
En met veel plakband dichtgeplakt
Heeft ze Ootje ingepakt!



Wat kunt u 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,

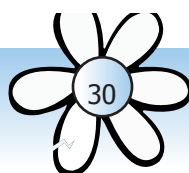
de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

- 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**

* www.oivereniging.nl * www.oijongeren.nl * www.alweerwatgebroken.hyves *

BREEKPUNT wordt tweemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Oplage: ca. 425 exemplaren

Drukwerk: SMIC (zie www.smic.nl)

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

Aan dit nummer werkten mee:

Willemijn van Berkum, Ruud Beun, Daniëlle van de Brug-Zwart, Margriet Crezee, Raoul Engelbert, Annemiek de Groot, Thea Haak, Arjan Harsevoort, Ine Havekes, Annet Hogenhout, Klairy Katarachia, Fleur Krom, Angelique v/d Pol, Stefan van Rijs, Jan Schoenmakers, Jan Troost, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Yvonne Zwart e.a.

Foto's:

Niels Vrind, Yvonne Zwart, Angelique van de Pol, e.a.

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, 075 - 628 62 48

Sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **1 mei 2010**

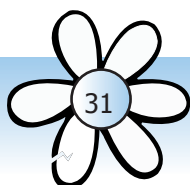
U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, bij voorkeur e-mailen naar:



yvonnezwart@upcmail.nl of **oivereniging@oivereniging.nl** of per post naar:

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.





TNT Post
Port betaald

Indien onbestelbaar: Van Loghemstraat 2a 2033 XP Haarlem

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

