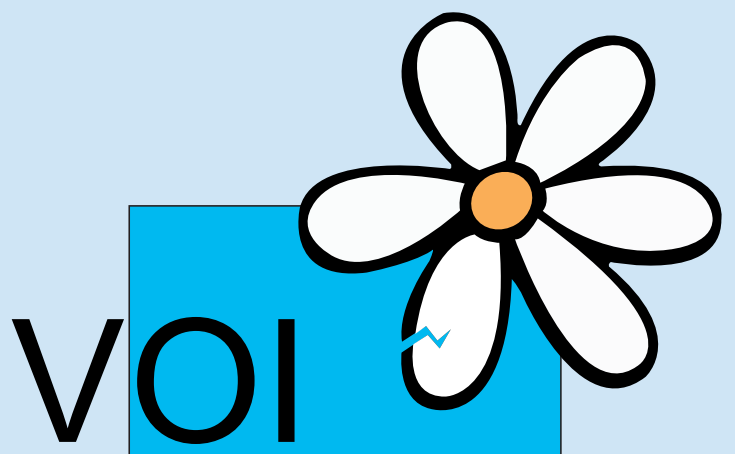


Breekpunt

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: 06 - 81 41 20 98
- Mw. M. Crezee, **algemeen bestuurslid**
Singelstraat 8, 3513 BN UTRECHT
Tel: 06 - 22 95 72 53



Secretaris en postadres VOI:

Mw. F. van Veen
Oude Rijksweg 118 7951 DM STAPHORST
secretariaat@oivereniging.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.

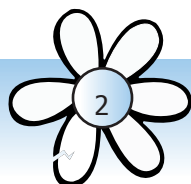
Foto voorpagina: Deze groepsfoto is gemaakt tijdens het OI Jongerenweekend dat werd gehouden in november 2010. De jongeren weekenden zijn inmiddels een begrip onder de jongere leden van de VOI. Al een flink aantal jaar wordt er één keer per jaar een volledig verzorgd weekend georganiseerd in een aangepaste accommodatie ergens in het land. Sinds een iets kortere tijd worden er ook Internationale OI jongeren weekenden georganiseerd en in navolging van onder andere Nederland, Frankrijk, Denemarken en Italië was dit jaar de eer aan België. Het was weer een succes, zie ook het verslag elders in Breekpunt. De maker van de foto is Annelies Martens uit België.

*** Noteer in uw agenda: VOORJAARSBIJEENKOMST: zaterdag 28 mei 2011 ***

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





INHOUD

- | | |
|---|--|
| 2 ≈ Colofon | 19 ≈ Imago onderzoek Isalakliniek Zwolle |
| 3 ≈ Inhoudsopgave - Bezoekadressen | 20 ≈ Daniëlle's Dagboek |
| 4 ≈ Van de voorzitter | 22 ≈ Jong & Breekbaar |
| 5 ≈ Ledenbijeenkomst 2 oktober 2010 | 24 ≈ Best weekend everrrr! |
| 6 ≈ Waar jij beweegt daar ben ik ook | 25 ≈ Even voorstellen |
| 10 ≈ Pen als Lotgenoot - VOI Nieuwjaarsduik | 26 ≈ OI op het witte doek |
| 11 ≈ Jan de Stripman | 27 ≈ Het grote cadeau ruilspel! |
| 13 ≈ Inspirerende bijeenkomst volwassenen | 28 ≈ Het leven op wielen |
| 14 ≈ Ster voor één dag - Familie midweek | 29 ≈ Kinderhoek - Gijs Gips |
| 15 ≈ Volwassenenspreekuur - WTC geld | 30 ≈ Wat kunt ú voor de VOI betekenen? |
| 17 ≈ Nieuws uit de OIFE | 31 ≈ Verantwoording |
| 18 ≈ Praktijkperikelen | |

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 038-4244761

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

Paula Boek

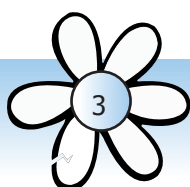
Tel: 06-81412098 (bereikbaar: dagelijks uitgezonderd maandagavond)
Mail: paula.boek@xs4all.nl
Aandachtsgebied: algemeen

Angelique van de Pol

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

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.





Van de voorzitter



Het jaar 2010 loopt op zijn laatste benen als u dit nummer van Breekpunt ontvangt. Het was een bewogen jaar voor de vereniging. Ik heb het gevoel dat er ontzettend veel werk verzet is, maar dat er ook nog heel veel werk te doen is. Inderdaad, het lijkt erop dat je nooit klaar bent. Om maar eens een greep te doen uit de binnen de vereniging verrichte activiteiten:

- Er zijn twee zeer geslaagde ledendagen gehouden op 29 mei en 2 oktober 2010
- Er is een volwassenen contactmiddag georganiseerd op 16 oktober
- Er is overleg gevoerd met de Isala kliniek (volwassenen) en WKZ (kinderen) om de gang van zaken op de spreekuren door te spreken
- Er is hard gewerkt aan professionalisering van de ledenadministratie
- De nieuwe huisartsenbrochure (zie ook elders in Breekpunt) is gereed. Deze nieuwe huisartsenbrochure is, met enkele bijlagen waaronder een toelichting, bijgevoegd bij Breekpunt. De afgelopen maanden zijn besteed aan de totstandkoming van de huisartsenfolder vanuit een grote betrokkenheid met de materie en een grote zorgvuldigheid bij de samenstelling van deze huisartsenbrochure.

Bij de organisatie van al deze activiteiten zijn vele personen betrokken geweest. Zonder alle personen met naam en toenaam te noemen, is het bestuur hen zeer erkentelijk voor de medewerking.

Bijzonder verheugd zijn wij als bestuur ook met de twee geslaagde verenigingsdagen. Beide dagen, 29 mei en 2 oktober, waren informatief, levendig en interactief. De bezoekers waren dan ook erg enthousiast over beide dagen, wellicht mede omdat wij nog meer dan in het verleden erin slaagden in gesprek te gaan met de aanwezige leden. Wij willen dit graag voortzetten, dit smaakt duidelijk naar meer. Was u er niet bij, dan is dat een gemiste kans.

Wij zouden graag ook leden die zelden of nooit verenigingsdagen bezoeken willen uitnodigen om eens te komen. Ik denk dat het goed is om toch (weer) eens te komen kijken, onder het motto 'niet geschoten is altijd mis'. De door mij zojuist genoemde dialoog willen wij ook graag buiten de verenigingsdagen om voortzetten. Wij als bestuur stellen uw bijdragen, suggesties, vragen en opmerkingen op prijs. Laat dus van u horen, op de door u gewenste wijze: brief, telefoon, email, kiest u maar!

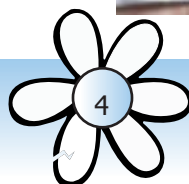
Op deze plaats wil ik memoreren dat er vacatures in het bestuur zijn. Paula Boek, die gelukkig behouden blijft voor de vereniging als informatrice, stapt medio mei 2011 uit het bestuur. Omdat Jos Swart helaas zijn bestuurswerkzaamheden heeft moeten neerleggen, is er nog een vacature. Ook die willen wij graag invullen. Mocht u interesse hebben dan horen wij het graag. Dit is geen vrijblijvende oproep, wij kunnen als vereniging alleen verder gaan als de lege plekken worden ingevuld.

Tot slot: een ieder die te kampen heeft met ziekte en tegenslagen: veel sterkte en een spoedig herstel.

Voor allen bijzonder prettige feestdagen en alvast een goede start van 2011 gewenst.

Met vriendelijke groet,

Jan Schoenmakers



Het was de eerste keer dat ik als secretaris in functie aanwezig was bij deze ledendag. De dag begon al vroeg voor mij, ik werd om half 10 in Putten verwacht. Daar moesten we de spelletjes voor de kinderen nog klaar zetten. In de grote zaal werd de laptop opgestart, de beamer geïnstalleerd en wat er verder nodig was om deze dag tot een leuke, sfeervolle, ontspannen en informatieve dag te maken.

Om half 11 kwamen de eerste leden al binnen druppelen. De koffie stond klaar met een heerlijke gevulde koek. Om half 12 werd er een presentatie gehouden door Gerard Pals. Hij is werkzaam in het VUmc Centrum Bindweefselonderzoek te Amsterdam. Het ging over nieuwe ontwikkelingen rondom OI, ontdekking van nieuwe genen, wat OI eigenlijk is en hoe OI behandeld kan worden. Ik vond het een leerzame presentatie al begonnen mij de cijfertjes en codes na verloop van tijd voor mijn ogen te dansen. Nu vraag ik mij af: heb ik wel OI?? Natuurlijk is hier geen twijfel over, maar toch denk ik er over na om alsnog een DNA test te doen bij het VUmc.

Om half 1 werd er een overheerlijke lunch verzorgd. Soep vooraf, allerlei soorten broodjes en beleg, melk, karnemelk, jus 'd orange en een broodje kroket lagen uitnodigend op tafel. Na een paar minuten in de rij gestaan te hebben konden we gezellig bij elkaar zitten, kletsen en eten.

Tijdens de lunch kwamen er veel vragen los onder de leden en na de lunchpauze ging Gerard Pals hier nog kort op in. Alle vragen mbt OI, DNA en onderzoek kunnen gestuurd worden naar het bestuur van VOI, welke wij dan weer doorzenden naar het VUmc. De presentatie is ook geplaatst op de website van VOI, zie www.oivereniging.nl.



Willemijn vertelt over haar Schotse vakantie

Er werd nog kort iets verteld over de wijzigingen in het bestuur, lopende zaken en nieuwe ideeën. Daarna gaven we het woord aan onze rolmodellen voor deze dag. Willemijn was drie weken alleen op vakantie geweest naar Schotland en heeft ons laten zien dat wat je wilt je ook best kunt doen.

Onze tweede rolmodel was Stefan Buitenhuis. Hij ging abseilen van de Euromast! Hij heeft hier een filmpje over gemaakt om te laten zien dat mensen met beperking niet beperkt door het leven gaan.

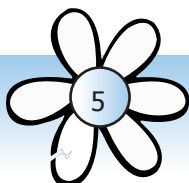
Als derde rolmodel hadden we Anne-Miek. Ze was deze dag niet aanwezig maar was afgelopen winter op tv geweest bij 'het derde testament' Ondanks de pijn die ze dagelijks heeft en vele breuken, kan ze toch een normaal leven leiden met behulp van een geleidehond.



De aanwezigen luisteren aandachtig

Zo kwam er al gauw een eind aan deze leuke, leerzame, gezellige dag. Onder het genot van een hapje en drankje hebben we nog gezellig gebabbeld met elkaar.

De volgende ledendag staat gepland op **zaterdag 28 mei 2011**. Lijkt het u/jou ook leuk om als rolmodel iets te vertellen? Stuur dan een mail naar secretaris@oivereniging.nl of kijk eens op onze website www.oivereniging.nl



De deur

De deur staat open, juni 2009 kent reeds een hittegolf en de trauma-afdeling waar ik lig is vergelijkbaar met een sauna. Op de kamer naast me hebben de patiënten een airco gekregen, in de hoop dat de koelte ze goed zal doen. Om de blazer zijn werk te laten doen moet de deur gesloten blijven. De drie dementerende patiënten vinden het echter beangstigend wanneer deze gesloten is. Terecht, de bel ligt maar al te vaak op de grond en 'Zuster, zuster' roepen is veel effectiever. Dus ook die deur blijft, na wat gemopper van de verpleging, open staan. De airco lijkt weinig doeltreffend, maar blijkt prima als placebo te fungeren: de patiënten vergeten de hitte en vinden de temperatuur heerlijk.

Mijn eenpersoonskamer is direct aan de verpleegpost gelegen, het regiecentrum van dit gedeelte van de afdeling. Alles wordt geregeld aan de grote tafel in het centrum van de post. De verpleging heeft er de overdracht, overleg met de artsen vindt plaats, rapportages worden geschreven, vakanties worden gegoogled. Er wordt geroddeld over collega's en patiënten, er worden medicijnen uitgezet en ijsjes uitgedeeld, de laatste alleen onder het personeel.

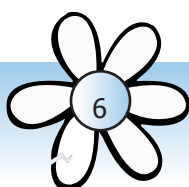
Ik kijk door mijn deur, een echte ziekenhuisdeur met een verbleekt lichtblauw gordijntje voor het raampje en van die krassen op de hoogte van bedden en rolstoelen. De deur voelt als een grens tussen de wereld en mij. Als hij open staat hoor ik de wereld, hoor ik de verhalen van de kleine maatschappij die ziekenhuis mag heten. Ik hoor de verhalen van het personeel, van zij die zich bewegen in dit huis. Voor die deur leef ik, lig ik, in de acht vierkante meter die mijn kamer groot is. Achter de deur is er leven, is er activiteit, is er beweging. Daar zijn zij die de ijsjes eten. Zij die lachen. Zij die naar hun werk toe gaan.

Aandachtig zitten ze klaar met de statussen, te wachten op de arts en opvallend genoeg gaat geen van hen met pauze. Hij zal een jaar of vijfendertig zijn. Zijn schoenen zijn bruin, hebben een leren zool en zijn op die manier versleten dat je weet dat je hier met een professional te maken hebt. Hij draagt dit type schoen vanaf zijn jeugd. Omdat zijn opa ze droeg en zijn vader ze draagt. Deze schoen laat zien waar hij staat. Zijn krullen hebben eenzelfde authentieke manier van zijn. Hij is zelfverzekerd geboren, zijn aura vult de verpleegpost.

Ze bespreken de patiënten. Ik kan mijn lotgenoten niet zien, maar ik weet hun namen, ik ken hun status, hun diagnose, hun medicatie, hun vochtbalans. Er wordt een psychiater geconsulteerd. Mevrouw 'gebroken heup' heeft kort na haar operatie iemand zien overlijden en die persoon hangt nog steeds aan het plafond, zelfs nu 'gebroken heup' op een andere kamer ligt. Ze bespreken mij. Mevrouw heeft nog veel pijn. 'Medicatie?'. Morfine. 'Niets aan doen'. Hij noemt haar naam, hij kiest de vrouw die met hem de visite loopt. Natuurlijk kiest hij haar.

Ze staan naast mijn bed, zijn houding die buiten deze kamer nog zo charmant was, ervaar ik nu als bedreigend. Ik ben ziek, lig hier verre van elegant en hij staat daar. Zij is van mijn leeftijd en benoemt wat in mijn status staat. Tweeënzestigste fractuur: een stuitfractuur, blaasontsteking, veel pijn.

Die mooie man, die buiten de deur vertelde met welke sliding hij die opvallende schaafwond op zijn arm heeft opgelopen, die mooie man die tijd had voor een kopje koffie, die staat hier, zakelijk. Het is een dokter. Hij staat aan het voeteneind van mijn bed en zegt: 'Mevrouw Vroom, hebt u hier nog aanvullingen op?'. Ik heb niet zo veel woorden. Ik zeg dat het nog niet zo goed gaat, ik heb erge pijn. 'Prima', zegt hij, 'geen bijzonderheden'. Buiten de deur hoor ik hem zeggen: 'voor het weekend naar huis'. Naar de medicatie vraag ik niet meer. Daar doen we toch niets aan.



Hun ronde gaat door en ik lig hier in stilte. Ik kijk uit het raam, het uitzicht stopt bij het zonnescherm. Niet vaak ervaar ik zo sterk het contrast tussen mijn leven, mijn leven met een beperkt lijf en het leven van de gezonde mensen. Ik ben actief, ik ben universitair opgeleid, ik heb lieve vrienden en familie. Acht dagen geleden kwam mijn lang gekoesterde droom uit, een hulphond. Ik heb net een geweldige trainingsweek met hem achter de rug, die zo ruw werd verstoord doordat de zitting van mijn driewiel fiets losschoot, ik achterover klapte en hier nu lig.

Ik leef, net als zij leven. Alleen ik lig hier en zij staan daar. Zij plannen een vakantie, ik plan thuiszorg. Zij balen van de werkdruk, ik hoor de klok tikken. Ze praten over winkelen, terwijl ik aan mijn zus uitleg op welke plank er schone shirtjes liggen. Ze klagen over het schoonmaakbedrijf, ik zit op een vieze po-stoel. Ze praten over een fractuur, ik heb de pijn. Het contrast tussen deze kamer en de verpleegpost is echter niet meer beperkt tot deze verse fractuur. De confrontatie van deze opname, gesymboliseerd door de deur, brengt mij terug naar vroege herinneringen.

Het glas

Haar naam is Hilde en ze gaat waar ik ga. Ze is onzichtbaar als ik speel, ze is aanwezig bij gevaar. Ze maakt mij vrij. Ik ben vijf en de achttienjarige Hilde zit naast me in groep drie. Ze zorgt ervoor dat ik naar het reguliere onderwijs ga en mee kan doen. Haar aanwezigheid en oplettend oog zorgen ervoor dat ik een kind kan zijn, ze beschermt mijn fragiele lijf. Een lijf met botten als glas, een lijf dat lijdt aan de aandoening Osteogenesis Imperfecta, met als afkorting OI. mOm mij heen staan vier glazen platen van een halve meter hoog, ze begrenzen mijn vierkante meter, mijn tafel, mijn stoel. Hier ben ik, in mijn veilige domein en daarbuiten is de klas. Juf zag mijn lieve Hilde als een bedreiging, een pottenkijker. En Hilde werd ingeruild voor glas. Om mij heen staan vier glazen platen van een halve meter hoog, ze begrenzen mijn vierkante meter, mijn tafel, mijn stoel. Hier ben ik, in mijn veilige domein en daarbuiten is de klas. Juf zag mijn lieve Hilde als een bedreiging, een pottenkijker. En Hilde werd ingeruild voor glas.

Wat zouden ze doen? Het is pauze, de kinderen zijn op het plein. Ik zit naast een meester in de koffiekamer. Hij praat met juf over de ouderavond. Meester schenkt mij ook koffie in, met veel melk en veel suiker. Buiten gillen de kinderen uit mijn klas. Er is net een bal door het raam gegaan, mijn buurjongen heeft hem er doorheen getrapt. Ik bedenk me hoe blij ik ben dat ik niet in de gang was, toen die bal door het raam ging. Als we, net voordat de bel gaat, door de verlaten gang naar de klas lopen ben ik nog steeds bang dat er een bal door het raam kan komen. Ik loop aan de binnenkant, als de bal komt, dan komt hij vast eerst tegen juf aan. Ik houd haar hand goed vast. Bij de deur van de klas moet ik altijd extra goed uitkijken voor de drempel. En dan zit ik weer, gerust.

Ik weet dat ik hier veilig ben, mijn domein is veilig en hierin kan ik mij ontwikkelen. Op mijn plek kan ik mezelf zijn, op mijn plek hoef ik niet na te denken over vallen of stoten. Hier is geen vrees. Ik doe mee door te praten en te lachen en door over het glas heen met de andere kinderen te spelen. Het liefste voer ik een theaterstuk op, of help anderen bij het rekenen. Ik zorg dat ik gezien word, ik zorg dat ik gehoord word. En ik hoor, als speciale vaardigheid, alles. Ik weet dat ze rennen, ik weet dat ze in bomen klimmen, ik weet dat ze tikkertje spelen. Ik mis het niet, want daar buiten is het niet fijn, daar buiten ben ik alleen een bodyguard voor mijn eigen lijf. Daar ervaar ik slechts angst. Hier binnen, achter het glas, ben ik.

De wielen

Opeens is daar de grote school. En het autootje, het autootje waar mijn ouders het vroeger over hadden. Ze vertelden dat sommige andere kinderen met OI een autootje hadden en dat ze heel hard konden rijden en overal naar toe konden. Er zat een echte motor op. In de speelgoed winkel keek ik naar de kleurige elektrische wagentjes die gemaakt worden voor stadse kindjes. Mijn broers hadden vroeger een trekkertje om op te rijden, en trappen moesten ze. Deze zijn veel stoerder, deze zijn met een motor en ik wijs mijn moeder een blits karretje aan, daar pas ik nog wel in. 'Is het die?' vraag ik, we lopen snel door.



Het is een elektrische rolstoel. Ik kies een witte. 'Wit?', vraagt de leverancier. Ze hebben nog een rode staan, die kan ik zo krijgen. Ik moet er niet aan denken, hij moet zo onopvallend mogelijk zijn en bij wit past alles. En zo zit ik vanaf de brugklas in een elektrische rolstoel. Buiten schooltijd ben ik, afhankelijk van de aanwezigheid van een fractuur of vermoeidheid, vaak een looper. Mijn moeder brengt me naar de school en daar stap ik in mijn rolstoel. Elke keer dat ik de gedaante verwisseling van looper naar elektrische rolstoeler onderga, tot de dag dat ik mijn VWO diploma ontvang en de rolstoel richting Polen gaat, voel ik een deken van minderwaardigheid over me heen vallen.

Hoewel de rolstoel mij relatieve vrijheid geeft: ik kan dankzij deze rolstoel functioneren in het reguliere middelbare onderwijs, geeft de rolstoel me ook zoveel beperkingen. Ik weet, tot op zeker hoogte, hoe het voelt een looper te zijn en te kunnen gaan en staan waar je wilt. Hoe eenvoudig het kan zijn om contact te maken als je kan lopen. Je schuift aan als looper, in plaats van: je sluit aan als rolstoeler. Altijd voorzichtig, kijken waar het kan. Oppassen voor mensen die achteruit stappen, ellebogen en spontane vreugdesprongen. De vrijheid van beweging, van een lopend lijf, van een lijf zonder log apparaat is fantastisch, het is iets om te koesteren. De rolstoel is mijn hightech lijfwacht. Het grote blad om mij heen, de hoge hoofdsteen, het lompe gevaarte moet me beschermen tegen de horten en stoten van een school met tweeduizend leerlingen. Maar nog steeds is het niet mogelijk me te bewegen in de drukte. Vijf minuten voor de bel ga ik de klas uit, hopen de drukte voor te zijn, naar het volgende lokaal. Hopend dat de lift niet illegaal bezet zal zijn. Want dan kom ik steevast te laat, en dat is het ergste niet. Nee, de horde leerlingen kan van de trap af komen stuiven, grote rugtassen met boeken als omvangrijk onheil.

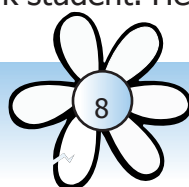
De kantine moet ik vermijden, ik zit bij de rustige mensen in de hal. Vanuit die plek kijk ik naar zij die zich bewegen. De leerlingen die vechten op de gang, de meiden die met groepjes in de vensterbanken hangen, de klasgenootjes die stiekem staan te roken in het fietsenhok. Samen naar de winkelstraat snoep halen, nog even snel naar de bibliotheek en dan met de groep naar huis fietsen. Ik zit op een aardappelkist. Een paar meiden hebben een schuurfeest georganiseerd en het is erg gezellig. Ik ben zo blij dat ik ook uitgenodigd ben en samen met mijn goede vriendin durf ik dit aan. Ik heb mij leuk aangekleed, maar mijn corset zit altijd in de weg. Van schouders tot heup ben ik in gegipst en dit oogt verre van aantrekkelijk. Een toffe spijkerbroek pas ik niet. Met veel zorg hebben mijn moeder en ik een broek laten vermaken die zoveel mogelijk normaal lijkt, maar het voelt nog steeds zo anders. Ze dansen met elkaar.

Na schooltijd is er de adempauze. Op onze boerderij voel ik me vrij, het is heerlijk om buiten te zijn met mijn honden, met de dieren en met alle jongelui die bij ons op het land werken. Met mijn driewiel fiets scheur ik achter de schuur en daar zitten ze op lange banken koffie te drinken. Samen met de studenten praat ik honderd uit. Van een student Russisch leer ik de basis beginselen, een jongen van de Antillen leert me Papiamento en natuurlijk leer ik ook een woordje Fries. Ik houd de telling van de gewerkte uren bij en mag hun shagjes draaien. Veel te bijdehand word ik genoemd en mijn ambitie voor het vak 'Directeur' juichen ze allen toe.

De vrijheid

Ik sta daar waar mijn inspiratiebronnen leefden, ik studeer! Als jongste van vier kinderen ga ook ik op mezelf wonen en studeer. Het is geweldig, dit is zo intens en meer dan ik had durven dromen, ik hoor erbij. Zonder barricades, zonder rolstoel, zonder corset pak ik mijn stoere driewiel Puch en parkeer voor de faculteit. Het gebouw is volstrekt onaangepast, maar wat maakt het uit: ik pak de trap. Ik check even in het hok van ons vakgroepblad of er al wat bekenden zijn. Ze zitten waarschijnlijk nog in de kantine. De deur van het oude pand valt met een klap achter me dicht, ik voel de wind, de zon op mijn gezicht. Het is een inspirerende dag en het leven in de voormalige Hortus van Groningen bloeit. Achter het glas van de kantine zie ik ze al zitten. Ik zwaai en lach, ik kom eraan.

Af en toe laat ik vallen dat ik een botziekte heb, een handicap. Maar het is niet meer prominent. Ik ben student. Samen met alle anderen ben ik student. Het is alsof mijn harnas ook figuurlijk afgeval-



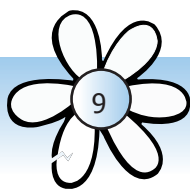
len is en ik durf steeds een beetje meer. De ambitie bruist, ik doe mijn best en haal mijn punten. Ik spreek af met mensen, ga eten bij een studiegenootje om de hoek. Samen met mijn huisgenootje doe ik de boodschappen. Ik ontmoet mijn vrienden en heel soms feest ik een paar uur mee. We zoeken een rustige kroeg en ik hoor de muziek waarop ze avond aan avond dansen. Ik ruik het bier en ik proef de wijn. Dit is een kroeg en dit de bar en zo voelt het dus. Ik ben vrij.

Anderhalf jaar later wordt van het één op het andere moment alles anders. Damocles, het syndroom dat ik mijn leven bij me draag, de voordurende kans op een fractuur, zwaait zijn zwaard. Tijdens mijn middagrust draai ik me om in bed, hoor een knak en breek een wervel. Vier weken later, nog thuis bij mijn ouders, til ik de afstandsbediening van mijn nachtkastje en breek de volgende. Het geneest niet. Een periode van anderhalf jaar pijn en liggen is aangekondigd. Het zwaard van Damocles draait rondjes in mijn rug. Weg uit de werkelijkheid van de vrijheid. Langzaam maar zeker raakt de buitenwereld op de achtergrond. Verder dan mijn bed kom ik niet meer en de wereld sluit zich. Nooit aflatende zorg van mijn ouders, hartverwarmende aandacht van ons gezin en vrienden, het tilt me op en neemt me mee door een tijd van onzekerheid en pijn. Mijn grenzeloze hoop en kracht geeft hun moed. In het diepste contact met het niet weten geef ik me over aan het leven. Kom maar, het is goed. Alles valt stil, ook in mij. Daar blijkt juist een vuur van zijn. Het is een ervaring die voorbij gaat aan welke kennis dan ook en mij tot op de dag van vandaag drijft, tegen alle stroming in en met alle deining mee. Ik voel wie ik ben, en wie daar ook bij is. Het is de essentie van mijn bestaan. En vanuit die rust ga ik heel behoedzaam weer verder, als een rijker en dankbaar mens. De teleurstelling en het verdriet rondom het onderbreken van mijn studie en alles wat ik daarbij mocht ervaren is groot. Het moeten loslaten van de totale context van mijn leven heeft een enorme impact, tot op de dag van vandaag. En toch, nu zes jaar later, ervaar ik weer waarvoor ik passie had op het moment dat de knak een breekpunt in mijn leven werd. Ik laat het gebeuren.

Een nieuw perspectief

Ik ben weer in de kleine maatschappij van het huis waar de patiënt zoekt naar gezondheid en de arts zieken behandelt. Ik rij met mijn rolstoel door de draaideur die toegang geeft naar het ingewikkelde kader van zorg en zorgen, hoop en wanhoop, kennis en macht, geluk en verdriet. De deur waarachter de patiënt zijn lot in handen legt van zij die ervoor gestudeerd hebben en hoopt dat het weten zal redden. 'Als we maar gezond zijn' wordt al snel ervaren als een farce en getransformeerd in 'laten we het beste er maar van hopen' en 'zolang er nog mee te leven valt'. Het is de deur die draait van beterschap en nieuw leven naar opgegeven zijn, naar de dood. Met veel verve neem ik deze ingang. Mijn mooie rolstoel, met hulpaangedreven wielen, voelt als een luxe wagen. Mijn haar is geföhnd en ik draag mijn mooiste goed. De dagen hier zijn dagen om van te genieten. Als ik hier ben voel ik leven, elke cel in mij neemt de energie in zich op. Bewust van tijdelijkheid en eeuwigheid bloeit voor mij hier, nu, de schoonheid van het bestaan. Waar jij beweegt, daar ben ik ook.

Nu functioneer ik op een plek waar ik werk aan kwaliteit van zorg en tracht een bijdrage te leveren aan kwaliteit van leven van personen met Osteogenesis Imperfecta. Ik ben stagiaire in het ziekenhuis, als Masterstudent Medische Sociologie mag ik onderzoek doen en meewerken aan beleid. Met al mijn ervaring vanuit de patiëntenvereniging, vanuit mijn studie en vanuit mijn patiënt en mens-zijn kan ik deze periode bijdragen aan het vormgeven van zorg. Ik straal, want wat er ook gebeurt, ik ben hier. Samen met zij die denken en beslissen, samen met zij die meevoelen en mededelen, samen met zij die verzorgen en verdienen. Ik sta, ook, aan de andere kant. Ik probeer te laten zien dat er meer is dan meetbare kwaliteit. Dat er in de relatie van zorgverlener en patiënt een grote rol is weggelegd voor empathie, voor aandacht. Ik hoop, al is het alleen maar door mijn aanwezigheid, te laten voelen dat gezondheidszorg te maken heeft met zorgzaamheid voor hen die ziek zijn. Ik hoop dat het gezien wordt, gehoord wordt, door hen die het vergeten. Het mag niet zo zijn dat meetbaarheid, protocolleren en richtlijnontwikkeling voorbij gaan aan het hart van de zorg. Met al die verschillende petten op, vanuit de complexiteit van al mijn rollen, voel ik een verbinding met een ieder. Met zorgverleners en met zorgvragers, met beleidsmakers en belangenvereniging. Wat een unieke, waardevolle rol.



Thor Heyerdahl, een beroemde Noorse geograaf zei: 'Borders? I have never seen one, but I have heard they exist in the minds of some people'. Er is geen grens tussen patiënt en zorgverlener, anders dan die van de professionaliteit. We zijn allen mens, mensen die vaak dezelfde zorg en aandacht verlangen in vergelijkbare omstandigheden. Geen schoen, krullenbol, geen elektrische rolstoel of beperking zou verschil mogen maken in de manier waarop wij ons gedragen en openstellen naar de ander. De draaideur, de deur van de kamer, het glas, de barricade, het zijn slechts verbindingselementen. Op plaatsen waar een overgang is tussen mensen. Mensen die vanuit mededogen kunnen respecteren, als we de kans krijgen ons te herinneren wie we zijn. De Maya's, een Mexicaans oervolk, begroeten een ander met: 'In Lak' ech'. Dit betekent: ik ben de andere jij, en vertelt iets over de basis waarop je in contact treedt met die ander. Een prachtige kreet tijdens een ontmoeting tussen mensen of voor boven een deur.

Ik rij langs de wachtkamer om koffie te halen. Ik zie de patiënten zitten, allemaal verschillende mensen, met elk een eigen verhaal. Soms diep tragisch, en soms iets waarover in de spreekkamer hard te lachen valt. Ik kan me voorstellen hoe ze zich voelen, wat er zo onopvallend allemaal gebeurt terwijl een mens wacht, en ik glimlach. Ik geniet van het goede leven, hier doe ik mee. Vaak nog patiënt, maar vandaag niet ziek. Ik ben aan het werk. Ik drink nu koffie, ik heb plezier met het personeel, ik doe mijn uiterste best en straks als het warm wordt eet ik misschien zelfs een ijsje. Al zal ik er dan wel voor zorgen dat geen patiënt dit zal zien.

Verhalenwedstrijd 'De Pen als Lotgenoot'

Het Fonds PGO organiseert één maal per twee jaar de wedstrijd 'De Pen als Lotgenoot'. Bovenstaand verhaal, geschreven door VOI-lid Anne-Miek Vroom, werd genomineerd in de categorie 'Verhalen'. De beste inzendingen worden gebundeld in een boek met bijbehorende dvd. De organisatie van 'De Pen als Lotgenoot' hoopt deze nog voor het einde van dit jaar uit te brengen.

VOI NIEUWJAARSDUIK



Ook dit nieuwe jaar willen we starten met onze jaarlijkse **VOI NIEUWJAARSDUIK!** Dit jaar hebben we het Batensteinbad in Woerden (Utrecht) afgehuurd. Een groot recreatiebad, een peuterbadje, whirlpool en voor de liefhebbers een grote glijbaan die op een afgezonderd bad uitkomt. Dus voor ieder wat wils! Naast de gewone omkleedhokjes zijn er ook grote omkleedhokjes en aankleedkussens aanwezig. Het zwembad wordt alleen door ons gebruikt en deze middag is helemaal gratis!

Waar :

Wanneer :

Hoe laat :

Wie :

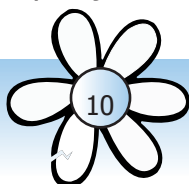
van Helvoortlaan 40, 3443 AP in Woerden (Utrecht)
zondag 9 januari 2011

15.15 -17.45 uur zwemmen

18.00 uur borrelen, soep, frietjes en snacks

alle gezinnen, verzorgers. Introdúcés zijn ook van harte welkom!

Heb je zin? Laat het even weten vóór 24 december a.s. via telefoon 06-24242266 of mail naar wancindy@yahoo.com **P.s:** Foto's van afgelopen jaar staan op de website: www.oivereniging.nl



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 marktonderzoekbureau. In zijn vrije tijd tekent hij strips voor verschillende bladen en op het eigen weblog waar ook zijn columns zijn te vinden. In 1999 werd er bij Jan een lichte vorm van OI geconstateerd. In 2006 is hij volledig arbeidsongeschikt verklaard. Meer van de Stripman op <http://stripblog.volkskrantblog.nl>.

Op de gemeente kun je lang wachten...

Aan het begin van dit jaar was ik vol goede moed. We gingen op zoek naar een ander huis, misschien wel op de begane grond, met een tuintje. De aanvraag voor een scootmobiel was goedgekeurd. Met een beetje geluk zou ik er in de zomer al heel anders bijzitten.

Dat valt nu, zo'n negen maanden later, een beetje tegen. Eigenlijk is er in de situatie helemaal niets veranderd. We wonen nog in dezelfde flat. Ik moet drie verdiepingen trappen lopen, om naar buiten te kunnen. En de scootmobiel is er nog steeds niet, omdat het benodigde oplaadpunt maar niet aangelegd wordt.

Aan het begin van het jaar ben ik gestopt met mijn wekelijkse fitnessen. Het akelige is dat ik me beter voel, sinds ik niet meer train. Vroeger was ik, na het sporten, de rest van de week te moe om wat te doen. Maar juist omdat ik zo moe was had ik daar wel vrede mee. Nu ik mijn energie niet meer aan trainen besteed heb ik meer zin heb om er af en toe op uit te gaan. Maar nu blijkt dat ik, als ik op eigen kracht naar buiten ga, me moet beperken tot twee keer in de week een half uurtje. Die scootmobiel, een verhuizing, het zou maar al te welkom zijn !

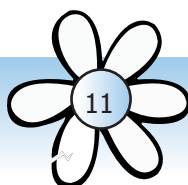
Maar verhuizen naar een benedenwoning kunnen we vergeten. De moeizame contacten met de gemeente hebben duidelijk gemaakt dat we, met hun hulp, alleen kunnen verhuizen naar een gale-rijflat, in de minst aantrekkelijke wijk van ons dorp. Alles tegen elkaar afgewogen, blijven we dan nog liever, zolang dat nog gaat, in ons oude huis wonen.

Wat er precies dwars zat met de aanleg van het oplaadpunt voor de scootmobiel was lange tijd niet duidelijk. Communicatie staat niet hoog op de ambtelijke prioriteitenlijst. Want hoewel ik keurig op papier heb dat het oplaadpunt aangelegd gaat worden, gebeurt er nu al weer maanden niets.

Het leuke is dat ik zes weken geleden, van de gemeente, een uitnodiging kreeg voor een cursus voor scootmobielbestuurders. Volgens de brief was uit de administratie gebleken, dat ik al 1 tot 2 jaar de beschikking had over zo'n vervoermiddel! Ik wist even niet of ik nu lachen of huilen moest. Maar besloot tot lachen. Uit ervaring wist ik inmiddels dat telefonisch contact zoeken geen doen is, dus stuurde ik een mail. Ik kreeg een automatisch antwoord dat mijn mail aan twee afdelingen doorgezonden was.

Van de ene, de verzenders van de uitnodiging, heb ik nog niets gehoord. De ander, die van het oplaadpunt, antwoordde dat ze gingen informeren bij de technische dienst. Na een paar weken wachten en nog een mail van mijn kant, kreeg ik het bericht dat er naar een andere oplossing werd gekeken.

Nu was het plan om een scootmobielbox naast de flat te plaatsen. Wat mij betreft prima. Haast schijnt er echter nog steeds niet gemaakt te worden. Nu maar hopen dat de ambtenaren die zich er mee bezig houden niet wegbezuinigd gaan worden...



"Het verwerken van een lichamelijke handicap kan worden beschouwd als een proces, dat een belangrijke positie inneemt in het leven van een mens met zo'n handicap. In dit artikel wordt een beknopt overzicht gegeven van enkele psychologische theorieën, van waaruit dit proces beschreven kan worden. Daarbij zal vooral aan sociaal-psychologische opvattingen aandacht worden besteed. Tenslotte worden enkele consequenties met betrekking tot de hulpverlening weergegeven.



Zo begint het artikel dat als leestip is ingestuurd door VOI lid mevrouw Anke Labrie. Het stuk handelt over enkele opvattingen met betrekking tot acceptatie en zelfwaardering bij mensen met een lichamelijke handicap, zoals gepresenteerd tijdens de workshop 'Omgaan met de beperkingen van de HME' op de lotgenotendag van 1 juni 2002 door drs. A.F. van Helmond, klinisch psycholoog verbonden aan 'De Sint Maartenskliniek' te Nijmegen. Het handelt onder meer over:

- Psychologische theorieën over de gevolgen van een lichamelijke handicap
- Belangrijke cultuurwaarden en de mens met een lichamelijke handicap als de ontkenning daarvan
- Reactie op de devaluatie en
- Hulp vanuit de omgeving

Het gehele artikel is te uitgebreid om helemaal te plaatsen. U kunt het vinden op de website van www.hme-mo.nl - Newsflash Publicaties 2001-2005 -Newsflash nr. 8 oktober 2002, pagina 19: Verwerking van een lichamelijke handicap door A.F. van Helmond. U kunt het tekstdocument ook opvragen bij de redactie, yvonnezwart@upcmail.nl.

Vakantie???

≈ Door: Jan Troost ≈

Vaak wordt er gezegd dat je in je vakantie los komt van je werk. Nou, ik niet. Juist in mijn vakantie realiseer ik me weer, hoe belangrijk het werk bij VCP* is. Ons vakantie-huisje stond dit keer in Drente (Orvelte). Een volledig nieuw vakantiepark met leuke Drentse boerderijtjes. Volledig nieuw, dus het zal allemaal wel goed toegankelijk zijn dacht ik naïef.

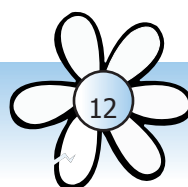
Het hoofdgebouw was prima toegankelijk, inclusief een lift naar de speelzolder en een keurig aangepast toilet. Zelfs het restaurant had glutenvrije schotels, waardoor Paula (mijn vrouw en vriendin) kon meegenieten van het Bourgondische leven. Dit was niet het geval met onze bungalow. Het pad naar onze bungalow was maar veertig centimeter breed wat er voor zorgde dat ik iedere dag Drentse zandgrond de bungalow inreed.

Op de bouwtekening dacht ik dat er een bad inzat. Helaas het was een zonnebank ,dus een week lang niet in bad. Ook de douche bleek een onneembare vesting. Nu regende het 'gelukkig' de hele week waardoor ik mijn lichaamsgeuren kon maskeren met een washandje, zeep en een bus deodorant.

Wat dat betreft was het gevangenis museum in Veenhuizen veel beter toegankelijk. De oude gevangenis uit 1880 niet, maar ja, toen had je nog geen criminele rolstoelgebruikers. Zij die het wel waren werden met een plankje op wieltjes de smalle deur doorgeduwd. Maar de moderne cel was helemaal geweldig, inclusief draaicirkel voor het toilet. Alles in één ruimte. Ik ga de volgende keer hier maar op vakantie.

Jan Troost
Ambassadeur Programma VCP

(*zie www.programmavcp.nl)



Op 16 oktober was er wederom een bijeenkomst speciaal voor volwassenen met OI georganiseerd. We kwamen hiervoor bij elkaar in de Schakel in Nijkerk, waar ook al eens de VOI bijeenkomst was. Het thema van deze middag was 'omgaan met verwachtingen', een ruim interpreteerbaar thema waar velen wel mee te maken hebben.

Er waren ongeveer 15 deelnemers, minder dan bij eerdere edities van de volwassenenmiddag, echter voor de door ons gekozen vorm van een kringgesprek was het een prima aantal. Iedereen kon op deze manier goed aan bod komen. In een prettige sfeer werden vaak heel persoonlijke ervaringen gedeeld. Mede daarom zal ik me hier tot de grote lijnen beperken. Aan het eind van de middag waren er nog soep en broodjes voordat we weer huiswaarts keerden.

Verwachtingen

Alle deelnemers hadden wel met verwachtingen te maken (gehad). Als kind, maar soms ook als volwassene heb je bijvoorbeeld te maken met de verwachtingen van je ouders. Sommige ouders onderschatten of ontkennen daarbij de factor OI wat het erg lastig kan maken voor het kind. Andere ouders hebben juist weer lagere verwachtingen vanwege de OI, iets wat natuurlijk ook door het kind wordt waargenomen. Duidelijk was hoe wat dat betreft ervaringen uit onze jeugd nog steeds een rol kunnen spelen in ons huidige leven. Soms verwachten ouders ook dat je voor nageslacht zorgt en soms kun je je als kind schuldig voelen wanneer door jouw breuk het familieleven (voor de zoveelste keer) weer eens op zijn kop staat en leuke activiteiten geen doorgang kunnen vinden

Evenwicht

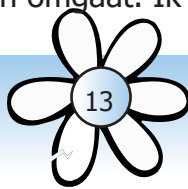
Ook als volwassene kun je allerlei rollen vervullen, bijvoorbeeld als partner of ouder. Aan de ene kant wil je je partner en kinderen niet teveel tot last zijn met jouw ziekte aan de andere kant moet je soms voldoende ruimte voor jezelf opeisen. Nu zijn relaties geven en nemen en kun je als OI-er voor evenwicht zorgen door je partner met andere dingen te ondersteunen. Ieder stel moet hierin zijn eigen weg zien te vinden. Soms kan het bevrijdend zijn als de partner zonder OI ook zelf activiteiten kan ontplooiën waarbij geen rekening met OI hoeft te worden gehouden. Als ouder naar je kinderen toe kan het gevoel ontstaan dat je tekortschiet omdat je niet alles kunt bieden wat een gezonde vader of moeder zou kunnen. Je kunt bijvoorbeeld nooit voetballen of wild stoeien met je kind. Ook al weet je kind misschien niet beter, zelf kun je dit als een tekortkoming ervaren. Al dit soort situaties kan gemakkelijk tot spanningen en schuldgevoelens aanleiding geven. Het herkennen en bespreekbaar maken van deze zaken lijkt soms te helpen.

Samenleving

Ook naar de samenleving toe heeft men vaak het gevoel aan allerlei verwachtingen te moeten voldoen, dit speelt bijvoorbeeld op terreinen als opleiding en werk. Verschillende deelnemers deelden hun ervaring met de gevolgen van overbelasting die op kan treden als je tegen de klippen op blijft doorwerken. Zeker als er niet veel aan de buitenkant te zien is kan het lastig zijn begrip te krijgen voor je klachten, en als je dan ook zelf nog vindt dat je aan bepaalde standaarden moet voldoen... Want tenslotte zijn er ook nog allerlei verwachtingen die we ten aanzien van onszelf en ons eigen leven koesteren. Logisch, maar af en toe kan bijstellen of loslaten van overspannen verwachtingen ons het leven een stuk draaglijker maken. Eerlijk naar je steeds veranderende situatie en belastbaarheid kijken en soms ook je grenzen opzoeken kan je inzicht geven waar deze grenzen liggen en daar vervolgens ook voor opkomen. In dit opzicht werd ook genoemd, het letterlijk hart hebben voor jezelf in plaats van altijd maar hard te zijn voor jezelf.

Spiegel

Voor mij was deze middag een interessante spiegel. Boeiend waren soms ook juist de verschillen, sommige zaken spelen tegenwoordig minder dan vroeger en ook iemands karakter is natuurlijk van grote invloed hoe men met bepaalde zaken omgaat. Ik bedank Arie Huizer voor de mede organisatie en alle deelnemers voor hun wijze en persoonlijke inbreng.



*** Ster voor één dag dankzij Stichting Zeldzame Ziekten Fonds ***

Om het vijfjarig bestaan van ZZF te vieren hebben op 20 november 125 kinderen met hun broertjes, zusjes en ouders een feestje gevierd. In het Aviodrome in Lelystad waren deze kinderen 'Ster voor 1 Dag'. Dankzij vele vrijwilligers hadden de kinderen de dag van hun leven die feestelijk werd afgesloten door ambassadeur Daphne Deckers. Zie ook de website www.zzf.nl.



Door: Cindy de Groot-Wan - **Een speciale dag georganiseerd door Zeldzame Ziekten Fonds, dit jaar in het Aviodrome in Lelystad. Wij zijn met ons sterretje naar deze bijzondere dag gegaan. Bij binnenkomst over de rode loper en een hal vol heliumballonnen naar de aanmeldbalie. Ons sterretje kreeg een mooie button. Na een goed verzorgd kinder- en volwassenenbuffet werd het welkomstwoord gegeven door de voorzitter.**

Eerst een flitsend optreden van XMIX en daarna naar de hal voor diverse activiteiten. Van 'pimp mijn rolstoel' tot het maken van je eigen schilderijtje en schminken. Ook was er een clown die veel moois maakte met ballonnen en werden we vermaakt door een lakei en een elfje. Bovendien stond er een gezellig kraampje met snoepzakken, popcorn en suikerspinnen.

Een dag in Aviodrome is natuurlijk pas compleet als we ook het museum ingaan. Daar zag je geweldige klassieke vliegtuigen en werd de historie verteld door een gids. Door de slurf een Jumbojet in via het vrachtruim en natuurlijk moest onze 4-jarige ster de luxe stoelen van de 1e klas testen. Resultaat: goedgekeurd en graag meteen vliegen... maar dat zat er natuurlijk niet in.

Tot slot werd deze geslaagde dag afgesloten door de ambassadeur Daphne Deckers, kinderchampagne en een groepsfoto met alle sterren van deze dag. Speciaal voor Breekpunt heb ik ook een foto mogen maken met alle mensen die deze dag hebben waargemaakt.

Familie midweek VOI

Even er tussenuit? Weg van de dagelijkse zorgen en sleur. Heerlijk ontspannen en veel gezelligheid samen met andere gezinnen van VOI! Een geheel verzorgde midweek met leuke activiteiten, uitstapjes, spellen, boerelen en natuurlijk rust op z'n tijd. Alle verblijf en activiteiten zijn uiteraard aangepast en rolstoelvriendelijk.

Een midweekje vol gezelligheid, ontspanning en variatie!

Wanneer : 2 t/m 6 mei 2011
Waar : Van Harte, Ruinerweg 18, 7932 PD Echten
Wie : Gezinnen met kinderen (verzorgers en introducties zijn ook van harte welkom!)
Kosten p.p. : € 120,- volwassenen, € 55,- kinderen (kinderen tot 2 jaar mogen gratis mee)



Heb je zin? Mail naar: wancindy@yahoo.com of bel 06-31902889



Spreekuur voor volwassenen te Zwolle

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

1. via e-mail: expertisecentrumoi@isala.nl
2. telefonisch op de nummers 038-4244671 of 038-4245315. Vraagt U dan naar Arjan Harsevoort.

Als u zich heeft aangemeld krijgt U een uitnodiging met daarin precies omschreven hoe de dag eruit komt te zien. Houdt U er echter rekening mee dat het een dagvullend programma is. Zorgt U ervoor dat U een verwijzing bij u hebt? Dat kan zowel via uw huisarts als via de specialist.

Van de CG-Raad

Wtcg-geld ook voor U?

Veel mensen komen in aanmerking voor een tegemoetkoming via de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg). Zij ontvangen deze tegemoetkoming in december 2010 voor de eerste keer. Het gaat om een bedrag van 150, 300, 350 of 500 euro. De hoogte hangt af van het zorggebruik en de leeftijd.

Iedereen die voor de algemene tegemoetkoming in aanmerking komt, ontvangt tussen 1 oktober en 1 november automatisch een beschikking van het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Het gaat dit jaar om ongeveer 1,8 miljoen mensen. Om te bepalen wie geld krijgt, maakt het CAK gebruik van gegevens van het CIZ, de zorgverzekeraar en van het CAK zelf (eigen bijdrage Wmo). Als u wilt weten of u dit jaar een tegemoetkoming krijgt, dan kunt u de Wtcg-test doen. Zie daarvoor de banner op www.cg-raad.nl.

Als u volgens de uitkomst van de test recht hebt op een tegemoetkoming, maar toch geen beschikking ontvangt, dan kunt u zich na 1 november melden bij het CAK via www.hetcak.nl of via telefoonnummer 0800 - 0300.

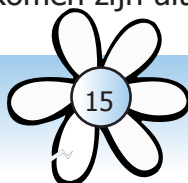
Als u wilt weten welke gegevens het CAK gebruikt om uw tegemoetkoming te berekenen dan kunt u hierover meer aan de weet komen via www.hetcak.nl. U kunt ook telefonisch nadere informatie inwinnen via nummer 0800 – 0300. Een brief schrijven met vragen en/of opmerkingen over de Wtcg tegemoetkoming kan ook: CAK, Antwoordnummer 93085, 2509 VB Den Haag. Meld uzelf aan! Van bepaalde groepen zorggebruikers zijn bij het CAK geen gegevens bekend. Hierdoor kunnen zij de tegemoetkoming mislopen, terwijl ze er wel recht op hebben. U behoort tot deze groepen als u:

- verblijft in een mannenopvang of vrouwenopvang
- jonger bent als 18 jaar en hulp krijgt via de Wmo
- een geldige AWBZ-indicatie hebt, die is afgegeven voor 2005 (een indicatie voor onbepaalde tijd).

Als u tot een van deze groepen behoort, dan kunt u tot 1 november een aanvraag indienen voor de algemene tegemoetkoming. Dit kan via de website van het CAK: www.hetcak.nl of telefonisch via nummer 0800 – 0300.

Verbeterde criteria vanaf 2011

Vanaf het jaar 2011 komen veel meer mensen in aanmerking voor een algemene tegemoetkoming. Een stevige lobby van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) heeft hieraan bijgedragen. De normen om in aanmerking te komen zijn uitgebreid:



- De medicijnlijst die wordt gebruikt, is verbeterd en toegespitst op medicijngebruikers die meerkosten maken.
- Om in aanmerking te komen voor de tegemoetkoming moet een medicijngebruiker een bepaalde dagdosering (hoeveelheid per dag) geneesmiddelen gebruiken. De norm van de dagdosering is verbeterd.
- Bij ziekenhuisopnames worden vaak zogeheten Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) toegepast. Het aantal DBC's dat recht geeft op een tegemoetkoming is uitgebreid.
- Mensen die een rolstoel hebben gekregen via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), komen in aanmerking voor een tegemoetkoming.
- Mensen die gebruik maken van een persoonsgebonden budget (pgb) voor huishoudelijke zorg in het kader van de Wmo, komen voortaan in aanmerking voor een algemene tegemoetkoming.
- AWBZ-indicaties voor verschillende vormen van zorg mogen bij elkaar worden opgeteld.
- Indicaties voor AWBZ-zorg die zijn afgegeven door Bureaus Jeugdzorg (BJZ) tellen als norm voor een tegemoetkoming.
- Mensen die (meerdere jaren) gebruik maken van een hulpmiddel of meerdere hulpmiddelen (uit de Zorgverzekeringswet ZVW) komen in aanmerking voor de algemene tegemoetkoming.

Problemen

Een aantal chronisch zieken en gehandicapten wordt te laat gevonden of zal helaas ook in 2011 nog buiten de boot vallen van de algemene tegemoetkoming. Het gaat vooral om de volgende groepen: blinden, slechthorenden, slechthorenden, prothesedragers en mensen met een zeldzame aandoening. De CG-Raad bepleit een speciaal meldpunt, waar mensen uit deze groepen zich kunnen melden. Daarnaast heeft de CG-Raad een warm pleidooi gehouden voor het uitkeren van een tegemoetkoming met terugwerkende kracht. De vorige staatssecretaris (Bussemaker) stond hier positief tegenover. Maar het demissionair kabinet heeft vervolgens afgezien van deze verbeteringen. Het geld dat hiervoor was gereserveerd, is nu ingezet voor het dichten van gaten in de VWS-begroting. De CG-Raad blijft zich inspannen voor een structurele verbetering van de Wtcg, die dit soort problemen voor altijd uit de wereld helpt. Naar verwachting wordt een rapport van TNO over verbetering van de Wtcg op grond van de ICF tegen het einde van 2010 verstuurd aan de Tweede Kamer. Dan wordt duidelijk op welke punten verbeteringen in de afbakening noodzakelijk zijn.

Overzicht: waar vind ik welke informatie over de Wtcg?

Informatie over de algemene tegemoetkoming

Het Centraal Administratie Kantoor (CAK) 0800 – 0300, bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur www.hetcak.nl

Informatie over uw recht op een algemene tegemoetkoming

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) 0800 – 0300 (doe de test: www.wtcg.info)

Informatie over korting op eigen bijdragen AWBZ en Wmo

Het CAK over zorg met verblijf (intramuraal wonen met zorg): 0800 – 0087

Over zorg zonder verblijf en/of Wmo: 0800 - 1925 www.hetcak.nl

Informatie over de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg)

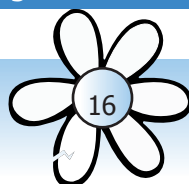
Postbus 51 0800 - 8051 www.rijksoverheid.nl

Informatie over de tegemoetkoming voor arbeidsongeschikten

Het UWV 0900 – 9294 www.uwv.nl

Informatie over de fiscale regeling voor specifieke zorgkosten

Belastingdienst 0800 - 0543 www.belastingdienst.nl



Er valt weer een hoop internationaal nieuws te melden. Zo hadden we van 19 tot 20 november 2009 onze jaarlijkse bijeenkomst in Rheinsberg in Duitsland. Naast 14 gedelegeerden waren er ook gasten uit Rusland en China. Verschillende comités zijn in het leven geroepen, bijvoorbeeld om kennis over hartproblemen bij OI in kaart te brengen, om PR-materiaal te maken en om de Nederlandse DVD te ondertitelen.



Zheng Zheng uit China gaf een presentatie over de OI vereniging 'China Dolls' en de weinig rooskleurige situatie van mensen met OI in haar land. Er leven naar schatting 100.000 mensen met OI in China, en er is nu contact met 300 van hen. Veel mensen met OI in China leven in grote armoede en kampen met te dure of onbereikbare medische zorg en sociale uitsluiting. Een voorbeeld werd gegeven van een winkelcentrum dat gehandicapte mensen de toegang weigerde – China Dolls heeft met succes actie tegen deze discriminatie gevoerd.

Direct aansluitend vond de door ons georganiseerde conferentie over fysiotherapie en revalidatie plaats, getiteld 'OI in Motion'. Hier waren deelnemers uit 18 landen aanwezig, ook uit Canada en Rusland. Tegelijk was er een bijeenkomst van de regionale OI vereniging. In totaal waren we met ongeveer 130 mensen bij elkaar in een prachtig aangepast hotel. Deze bijeenkomst was een groot succes voor de OIFE maar vergde het uiterste van ons organisatietalent omdat we alles zelf op touw hadden gezet. In 2012 gaan we het overigens nog eens doen: dan in Denemarken rond het thema psychosociale kanten van OI. We vinden dit een belangrijk en vaak onderbelicht aspect.

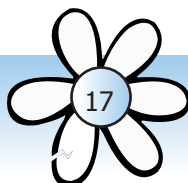
In Rome hadden we eind mei van dit jaar nog een bijeenkomst, dit keer tegelijkertijd met een bijeenkomst voor orthopeden georganiseerd door de Italiaanse OI vereniging en de Universiteit van Rome, en een bijeenkomst van de Italiaanse OI vereniging. De OIFE heeft er weer 3 nieuwe leden bij, de OI verenigingen van Portugal, Franstalig België en Polen. Verder hebben we contact met nog zeker 20 niet aangesloten verenigingen. Zo zijn er initiatieven in de Filippijnen, Albanië en Panama (zie hun fraaie website op www.oipanama.org). We werken sinds kort ook samen met EFORT, de Europese orthopedie vereniging en al langer met EURORDIS, een samenwerkingsverband rond zeldzame ziekten. Uit de hele wereld (inclusief Nederland) krijgen we vragen om hulp en informatie. Met de verkiezing van Céu Barreiros hebben we een nieuwe penningmeester en ondergetekende is herkozen als vicevoorzitter.

Van 5-8 november jl. was er een geweldig OIFE jongerenweekend in België, terwijl in 2011 Nederland aan de beurt komt als gastland (waarschijnlijk eind september). Voor een volwassenenbijeenkomst is er wel animo maar nog geen concreet plan. Over ons studentenuitwisselingsproject hoop ik binnenkort meer te kunnen berichten, dan zullen we ook gastoudergezinnen gaan zoeken. Financieel was 2009 een goed jaar, mede doordat de sponsoring voor OI in Motion gunstig uitviel. Maar voor 2010 voorzien we een tekort, omdat we nog veel plannen hebben en ook onze secretaresse betaald moet worden is sponsorwerving nu een prioriteit. (Als iemand tips heeft hoor ik het graag).

Sinds kort heeft de OIFE ook op Facebook twee groepen; 'OIFE' en 'OIFE Youth'. Ook wordt er weer gewerkt aan een nieuwe editie van onze OIFE pas met informatie voor op reis. Onze volgende bijeenkomst is in de herfst van 2011 in Dubrovnik in Kroatië, niet het meest toegankelijke oord, maar daar haken we dan aan bij de volgende wetenschappelijke OI conferentie.



Tenslotte een nieuwtje dat niet uit de OIFE zelf komt. In Australië is het initiatief ontstaan voor een internationale OI-dag. Deze dag is vanaf nu elk jaar op 6 mei en kan aangegrepen worden om aandacht of sponsoring voor OI te vragen. Naar het 'wensbeentje' dat in Angelsaksische landen gebroken wordt om een wens te doen heet deze dag Wishbone Day. Ter geruststelling: de mens heeft geen wensbotje, kippen wel.



Geef mij maar ...

Nee hoor, geen Amsterdam. Ik wil eens even stilstaan bij de vier seizoenen die wij in ons landje kennen. Het eerste waar ik aan denk als ik deze woorden hoor is Vivaldi. Deze componist heeft een meesterlijk muziekstuk gecomponeerd onder de naam 'De vier jaargetijden'. Nu de avonden lengen zit ik op een rustige avond heerlijk onderuit gezakt in een stoel met m'n ogen dicht uit te blazen van alle drukte en laat me meenemen op de tonen van deze meeslepende muziek.

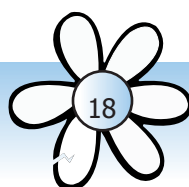
Maar ja, ik zou ik niet zijn als er nog meer in mijn gedachten komt. Mooi hoor, al die seizoenen, beslist niet saai. Maar welke is nou mijn favoriet, vraag ik me af. Al mijmerend vervagen de klanken van de muziek en peins ik over de voor- en nadelen van de seizoenen. Ik laat ze één voor één aan me voorbijgliden.

Te beginnen bij de lente: een palet van oneindig veel soorten groen komt me voor ogen, vogels die hun stem weer laten horen, huppelende lammetjes in groene weiden, de zon die haar warmte al laat voelen, blij gezichten van de mensen om me heen, terrasjes die vol stromen. De natuur, mens en dier ontwaakt uit haar winterslaap. En ik? Ja, ik merk wel dat de lente me goed doet. Het buitenleven begint weer! Ik krijg meer zin om dingen aan te pakken, ik kan er weer op uit trekken, kom weer meer in beweging. M'n lichaam voelt zich goed bij de temperatuur van dit seizoen en koestert zich in het voorjaarszonnetje. Dit seizoen doet er alles aan om me weer lekker in m'n vel te doen komen.

Langzamerhand warmt de temperatuur zo op dat we in de zomer belanden. Hmmm, niet direct de nummer één voor mij. Zomer staat voor mij gelijk aan hitte en daar moet ik niet veel van hebben. De zon- en warmteliefhebbers zullen me totaal niet begrijpen vrees ik. Maar zodra de temperatuur boven de twintig graden stijgt, raakt mijn tempo achterop. Als dit een tijdje aanhoudt ben ik uitgeteld en breng ik mijn dagen gevloerd binnenshuis op m'n bank door, ventilator op me gericht en op volle toerend werkend. Misschien moet ik toch eens na gaan denken over een aircosysteem in huis? Gelukkig heb ik een hond die me tot beweging noopt, anders was m'n conditie nulkommanul. Nee, ondanks dat het fijn is dat de dagen langer duren, is de zomer beslist niet mijn favoriet.

Geef me dan maar de herfst. Tijdens de hitte heb ik dit jaar al vaak uitgeroepen dat het van mij herfst mag worden. Lagere en frisse temperaturen, kruidige geuren in de lucht, schitterende herfstkleuren van bomen en struiken, hete grogs, boerenstampot en jachtschotel. Elk jaar maak ik rond deze tijd met een vriendin een boswandeling; na afloop duiken we ter plekke het sfeervolle boswachtersrestaurant in en laten we ons één van de huisgemaakte recepten bij een open haardvuur goed smaken. Heerlijk ook om zo lekker ingepakt in de bossen rond te struinen, op zoek naar kastanjes, beukenootjes en ander herfstmateriaal om sfeer te brengen in huis. De avonden bij kaarslicht zijn reuzegezellig: ik hoef niet zoveel meer en bereid me voor op een figuurlijke winterslaap. Okee, meer kans op regen, maar gezien de klimaatsverandering is daar voor geen enkel seizoen nog iets in te voorspellen. Het hoort er ook een beetje bij toch?

Okee, nog een nadeel, gladheid door de bladeren. Het is oppassen waar en hoe ik m'n voeten neerzet. Maar wordt het te riskant, dan zet ik een van m'n hulpmiddelen in ter ondersteuning. Dat gaat in dit seizoen nog net, voordat de winter komt. Zodra Koning Winter z'n intrede doet, treden alle alarmbellen in werking. Alhoewel ik kan genieten van de sneeuw en het een schitterend gezicht vind om anderen op de schaatsen te zien rondrijden. Sneeuwschuiven en autoruiten krabben neem ik voor lief. Maar het moeilijkste van de winter is dat ik niet kan gaan en staan waar ik wil en dus veel meer aan huis gekluisterd ben. En moet ik naar buiten, dan heb ik al tig-keer alle mogelijke



veiligheidsmaatregelen in gedachten doorgenomen: sokken, snowboots, sneeuwijzers etc. passeren de revu. De aandacht die ik tijdens het lopen in de sneeuw moet besteden aan niet-onderuitgaan is zo intensief, dat ik niet kan genieten van wat er om me heen gebeurt. Eén keer heb ik het gehad dat m'n benen een andere kant uitgingen en ik op het stoeprandje belandde. Zelfs een troostende lekker van m'n trouwe viervoer kon de schrikbeelden van breuk en ziekenhuis niet wegnemen. Gelukkig kwam ik er toen goed van af. Mijn kasten zijn in deze tijd dan ook volop gevuld met materiaal om dergelijke uitglijders te voorkomen. (Als iemand trouwens nog een goed advies heeft om sokken gatenvrij te houden, hoor ik dat graag. De methode is effectief, maar de gaten zijn niet te ontwijken en om nou te gaan stoppen? Alhoewel, als ik toch binnen moet zitten...!)

Maar die tintelende, koude winterlucht laat ik me niet ontnemen. Die frisse neus zal ik halen, al is het zittend op een krukje voor m'n huis. Dat is weer die verdraaide eigenwijsheid waar men vroeger heel wat mee te stellen had. Ik heb wel OI, maar laat me niet tegenhouden om dingen uit te proberen. Dus: de paden op de lanen in, weer of geen weer. Maar ik blijf me enorm kwetsbaar voelen en kan pas weer opgelucht ademhalen als ik zonder breuken dit seizoen achter me kan laten.

Mijn favoriet? Er blijven er twee over: de lente en de herfst. De andere twee wil ik niet missen hoor. De winter blijft gevaarlijk en de warme zomer, nou ja, die kom ik ook wel weer door. Gewoon blijven dagdromen en voor ik het weet zit ik weer in de herfst.

Allen veel warme en gezellige winteravonden gewenst met stoofpot, chocolademelk en speculaas en natuurlijk een gezond nieuw jaar.

Imago onderzoek voor het expertisecentrum OI in Zwolle

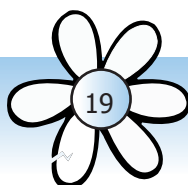
Voor degenen die mij nog niet kennen wil ik mijzelf eerst even voorstellen. Mijn naam is Stefan van Rijs en ik ben student communicatie. Momenteel zit ik in mijn laatste studiejaar en ik hoop in het voorjaar van 2011 af te studeren. Sinds september ben ik bezig met een zogenaamd imago onderzoek voor het expertisecentrum OI in Zwolle.



Het expertisecentrum OI is onderdeel van de Isala Klinieken in Zwolle. Hier is een spreekuur opgezet voor volwassenen met Osteogenesis Imperfecta. Het is opgericht in 2008 en heeft inmiddels 78 OI'ers onder behandeling. Het expertisecentrum OI wil nu, twee jaar later, graag weten hoe mensen die het expertisecentrum bezocht hebben over haar denken. Hiernaast wil zij ook weten wat het beeld is van diegenen die OI hebben maar het expertisecentrum nog niet bezocht hebben. Het expertisecentrum OI wil bijvoorbeeld weten hoe tevreden (of ontevreden) de OI'ers zijn en welke verbeterpunten er nog zijn. Aan de hand van de uitkomsten van het onderzoek, zal ik een advies opstellen zodat het expertisecentrum mensen met OI in de toekomst nog beter van dienst kan zijn.

Om dit onderzoek uit te voeren heb ik de hulp nodig van mensen met OI. Binnenkort zal ik u benaderen met het verzoek om mee te werken aan het onderzoek. Ik hoop dat u hier toe bereid bent zodat we samen de kwaliteit van zorg voor volwassen OI patiënten kunnen verbeteren.

Met vriendelijke groeten, Stefan van Rijs



Daniëlle's Dagboek (slot)

Daniëlle van 26 heeft OI, type 4. Ze is ruim drie jaar getrouwd met Hugo. Omdat ze een kindwens hebben hield Daniëlle vanaf augustus 2008 een dagboek bij. In de vorige drie delen vertelde ze over de oriënterende bezoeken aan onder meer een gynaecoloog en klinisch geneticus in het AMC. Tot hun grote vreugde werd Daniëlle zwanger. Hun zoon werd eind juni 2010 verwacht. Het vorige dagboek eindigde er mee dat de aanstaande moeder plotseling werd opgenomen met ernstige zwangerschapsvergiftiging. Na zes spannende en lange weken in het Ansterdams Medisch Centrum werd besloten niet langer te wachten en is via een keizersnede op 10 juni 2010 Mischa geboren!

10 juni zal van nu af aan een bijzondere dag voor ons zijn. De dag waarop Mischa is geboren. De dag waarop hij hopelijk nog heeeeel veel jaren zijn verjaardag mag vieren.



Op maandag 7 juni kreeg ik om de longetjes te controleren een vruchtwaterpunctie. Daar zag ik erg tegenop. De prik viel 100 % mee, heb er eigenlijk amper wat van gevoeld en dat gaf me ook weer hoop voor de bevalling drie dagen later. Vooral het gegeven dat ik, ook al vond ik het doodeng, rustig kon blijven. Dat was vroeger wel eens anders ...

Afwachten

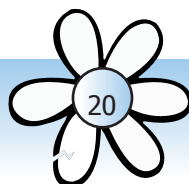
Die drie dagen duurden wel erg lang en omdat ik best wel tegen de ruggenprik zelf opzag (niet de prik maar de uitwerking ervan op mijn rug) waren het gekke dagen. Ik keek ontzettend uit naar ons kindje maar had ook een soort voorgevoel over de ruggenprik. Die donderdag 10 juni werd ik om kwart voor zes wakker en kon natuurlijk niet meer slapen. Om 8 uur zou ik gaan bevallen! Ik heb gedouched, de laatste keer met dikke buik dus daar heb ik wel even afscheid van genomen. Toen ik terugkwam uit de douche was Hugo er al, lekker op tijd. We kregen allebei operatiekleding aan. En ik zo'n sexy netbroekje.

Star Wars

Rond kwart over zeven mochten we naar boven. Heel gek, net of je een andere wereld binnengaat, een soort Star Wars. Allemaal artsen en verpleegkundigen liepen daar rond. Overall piepjes en bliepjes. Mijn bed werd geparkeerd tussen andere mensen die ook geopereerd zouden worden. De spanning was daar op zich wel te voelen, want iedereen lag af te wachten natuurlijk. De anesthesist kwam naar me toe en die zette alvast het infuus. Na nog een minuut of twintig wachten werden we naar de operatiekamer gereden. Daar stond het medische team al klaar; kinderarts, verpleegkundigen, 2 anesthesisten, 2 gynaecologen, noem maar op.

Narcose

Ik kon zelf de transfer naar de operatietafel maken. Ik moest aan de zijkant van de tafel zitten, met mijn benen overboord, en een bolle rug maken. Zo kon de ruggenprik gezet worden. Eerst een verdovingsprik en daarna de ruggenprik zelf. Het was geen fijn gevoel maar echt heel erg zeer deed het ook niet. Ik was dan ook opgelucht dat ie zat. Althans, dat dacht ik. Want ze bleken moeite te hebben een goede 'route' te vinden. Uiteindelijk na zeven keer prikken en drie kwartier later gaven ze aan dat ze het toch niet aandurfd(en) (ik inmiddels ook niet meer) en dat het een algehele narcose zou worden. Toen brak ik wel even, omdat ik daar van kinds af aan wat paniekerig voor ben. Ik heb wel drie keer gezegd dat ik zo bang was niet meer wakker te worden en ons kindje niet meer zou kunnen zien maar ze konden me aardig geruststellen. Ze zeiden nog dat ze me een bikkellend vonden want dat veel vrouwen zelf al zouden hebben gezegd: "Stop er maar mee". Mijn armen werden wijd naast mijn lichaam neergelegd op speciale armsteunen (net alsof je ontvoerd bent door een aliën en er onderzoek op je wordt verricht) en de narcose werd toegediend. Uiteindelijk viel ik rustig in slaap.





Eindelijk, ons kindje

Vijf kwartier later werd ik wakker en het eerste wat ik vroeg was of alles goed met Mischa was en of hij geen OI had. Wat een opluchting dat alles oké was! Niet lang daarna kreeg ik hem meteen op me, huid op huid. Echt een heerlijk gevoel. Mischa werd nog eventjes weggehaald omdat hij wat vocht in zijn longetjes had, maar dit loste zich vanzelf op. Na ongeveer een uur mochten we terug naar de afdeling, lekker genieten van ons wonder. Het wonder waar we al die maanden naar toe hadden geleefd. Natuurlijk hebben de opa en de oma's en ooms en tantes Mischa diezelfde dag ook kunnen bewonderen. We waren (en zijn) zo trots! Na twee dagen mocht ik naar de kraamafdeling en vier dagen na mijn bevalling mocht ik weer naar huis. Dat hing er nog even om omdat mijn bloeddruk spontaan hoger was geworden. Maar gelukkig herstelde dat en mocht ik die middag toch nog lekker naar ons huisje toe, samen met Hugo en Mischa!

Zes maanden later

En nu is Mischa alweer een half jaar oud. Het cliché is waar: het gaat erg snel. We genieten volop van ons mannetje wat helemaal gezond is gebleken. In het begin vond ik het best nog eng om dat te geloven en ging ik overal op letten:

heeft hij geen blauw oogwit? Hoorde ik daar nou krak? Kan ik hem zo wel optillen? Maar die angst is inmiddels weg. Mischa ontwikkelt zich prima en is een heerlijke vrolijke baby. De verzorging gaat ook heel goed, al is het voor een OI-er gemiddeld wel zwaarder denk ik. Maar ik mag absoluut niet klagen. Dankzij de aanpassingen die mijn vader aan de babymeubels heeft gemaakt ben ik in staat om Mischa helemaal zelfstandig te verzorgen als Hugo naar zijn werk is. Zelf ben ik inmiddels ook weer een paar maanden aan het werk. Maar ik heb wel een andere baan, want het verzorgen van een baby in combinatie met het werken in de avonduren en weekenden (ik was jongerenwerker) vond ik lichamelijk toch wel zwaar. Inmiddels is ons dorp ook aan ons 'gewend'. Ik voelde mij in het begin soms net een attractie. Als ik met mijn elektrische rolstoel de kinderwagen duw omdat ik, zoals elke nieuwbakken moeder, lekker de hort op wil met mijn kind, werd ik door iedereen nagekeken. Op een, meestal, positieve manier, maar het was af en toe absoluut vermoeiend. De reacties varieerden van: 'Wat goed en knap van je', tot 'Zit die kinderwagen aan je rolstoel vast?' (Het antwoord is nee), of: 'Is dat je broertje?' (grrrrrrrrrrrrrrrr).

Wij genieten volop en zijn blij dat we deze stap hebben durven nemen!



Veel veranderingen deze keer bij de jongerencommissie, Stefan Buitenhuis en Alexander Slot hebben het bestuur van de jongerencommissie verlaten. Zij zijn tegenwoordig druk met studie en stages en bovendien was het voor hen tijd voor iets nieuws. Ze zijn namelijk begonnen met Levenopwielen.nl. Op de vorige algemene ledenvergadering was daar alvast een voorproefje van te zien.

We zagen toen het filmpje van Stefan die van de Euromast abseilt, maar dat is slechts een van hun producties. We willen Stefan en Alexander bedanken voor hun inzet de afgelopen jaren. We zullen ongetwijfeld nog veel van ze gaan zien en horen! Om de commissie weer aan te vullen hebben we

een hele geschikte kandidaat gevonden in Tim Kroesbergen. Met zijn technische kennis over o. a. websites is hij een hele welkome aanvulling in ons bestuur. Op pagina 24 stelt Tim zich voor.



Sinds de vorige editie van Breekpunt hebben we op 4 september een BBQ georganiseerd. Dit was heel gezellig, zie ook de foto's. We hadden heel goed weer en het eten was erg lekker! In november hebben er veel mensen uit Nederland deelgenomen aan het internationale weekend in België.

Goed nieuws voor alle jongeren die OI'ers uit heel Europa wil ontmoeten: in 2011 organiseren wij het internationale weekend! Om precies te zijn het (lange) weekend van 28 september tot 2 oktober 2011.

Wil je op de hoogte blijven van onze activiteiten en de ontwikkelingen rondom het jongerenweekend van september 2011, schrijf je dan in voor de nieuwsbrief en mail naar info@oijongeren.nl



De jongeren weekenden zijn inmiddels een begrip onder de jongere leden van de VOI. Al een flink aantal jaar wordt er één keer per jaar een volledig verzorgd weekend georganiseerd in een aangepaste accommodatie ergens in het land. Sinds een iets kortere tijd worden er ook Internationale OI jongeren weekenden georganiseerd en in navolging van o.a. Nederland, Frankrijk, Denemarken en Italië was dit jaar de eer aan België.

De Belgen hadden het groots aangepakt: deelnemers konden kiezen tussen een kort weekend van vrijdag t/m zondag of een lang weekend van donderdag t/m maandag. Ondergetekende en een aantal andere Nederlandse OI jongeren hadden zich opgegeven voor het lange weekend en dus vertrokken we op donderdag richting Maasmechelen, net over de grens in België. Bij aankomst werden we hartelijk ontvangen door de Belgische organisatie en konden we, nadat we onze bagage in de hoek hadden gegooid, een verse pannenkoek naar binnen schuiven.

Langzaam druppelden de deelnemers binnen en toen iedereen gearriveerd was begonnen we met een welkomstspel. Zo leerden we elkaar als snel een beetje kennen (in ieder geval van naam) en begon de sfeer er al aardig in te komen. De rest van de avond werd dan ook besteed aan het kennismaken met elkaar en het bijkomen van de (voor sommigen) verre reis. Velen gingen dan ook redelijk op tijd naar bed en bijna iedereen (op enkele personen na die vanwege een beademingsapparaat dat iets te veel water had gedronken, pas om half 4 op bed lagen) zat de volgende ochtend weer fris en fruitig aan het ontbijt.

En dat was ook wel nodig, want om half 10 stond de eerste activiteit gepland. We gingen zwemmen in een tropisch zwembad dat op het terrein van de accommodatie stond. Het was een mooi zwemparadijs met een sauna en iedereen had het dan ook zeker naar zijn of haar zin. Eenmaal terug in de accommodatie was het tijd voor de lunch, waarna de volgende activiteit van start ging. Bij deze activiteit hadden we de keuze: we konden gaan fietsen met een aantal verschillende soorten aangepaste fietsen of we konden een mijnmuseum bezoeken. Zelf koos ik voor een bezoek aan het mijnmuseum, wat bleek te beginnen met een tour door Maasmechelen (in een klein, rood volkswagen busje) waarbij een gids vertelde over de geschiedenis van de mijnbouw in België.

Het was interessant om te zien hoe verschillende huizen en gebouwen waren verzakt door het instorten van ondergrondse mijntunnels. Het hele landschap was er op aangepast om de schade te compenseren. Na deze rondrit werden we afgezet bij een mijnwerkerswoning waar we binnen een rondleiding kregen door een andere gids. Of het nu kwam door de ietwat bijzondere man die de rondleiding gaf of vanwege het feit dat elk theepotje, strijkijzertje of stroopwafelijzertje voorbij kwam, we hebben hier achteraf erg om moeten lachen.

's Avonds kwamen de mensen aan die zich hadden aangemeld voor het korte weekend en werd er door ieder land afzonderlijk een korte presentatie gegeven met informatie over wat dat land bijzonder maakt. Veel deelnemers hadden verschillende hapjes meegenomen die karakteristiek waren voor hun land van herkomst. In totaal hebben meer dan 30 mensen met 7 verschillende nationaliteiten het weekend bezocht. Er waren deelnemers vanuit Nederland, België, Duitsland, Engeland, Denemarken, Noorwegen en Finland.

Zaterdag was de drukste dag van het weekend. Om kwart over acht vertrokken we met zijn allen



Nog even lunchen voor de rondleiding begint

in een aangepaste touringcar naar Brussel. De sfeer was erg goed en er werd dan ook veel gelachen onderweg. Toen we in Brussel aankwamen stapten er twee gidsen in die ons een rondleiding per bus door de mooie stad gaven. Ik zelf was nog nooit eerder in Brussel geweest, maar ik ben blij dat ik er nu toch eens geweest ben want het is een erg mooie stad. Na de lunch ging de tour verder, maar nu te voet / wiel. De gids leidde ons door het centrum van Brussel en we eindigden uiteindelijk op de grote markt. Het was allemaal erg mooi om te zien en vooral manneke pis was erg populair. Niet alleen bij ons, maar ook bij de vele Japanners met fototoestellen! Tot slot aten we (nou ja, de meesten van ons) nog een Brusselse wafel, die verrassend moeilijk te krijgen was. Bij de eerste twee wafelverkopers hadden ze alleen Luikse wafels, (en die zijn dus anders) maar daar gingen de Belgen niet mee akkoord. Want als je in Brussel bent, dan moet je natuurlijk wel een echte Brusselse wafel eten!

Hierna gingen we weer per bus terug naar Maasmechelen. De meesten van ons waren ondertussen aardig moe en de terugreis was dan ook een stuk rustiger dan de heenreis. Maar het slapen in de bus had zeker effect, want eenmaal terug in de accommodatie had iedereen weer energie en konden we direct aanschuiven voor een lekkere puntzak patat. En dat smaakte erg goed! De rest van de avond werd besteed aan gezellig praten, dansen en feesten. Hoe laat het precies geworden is weet ik niet meer, maar voor sommigen was het een zeer kort nachtje.

De volgende ochtend (we zijn inmiddels alweer aanbeland bij de zondag) stond het ontbijt al weer om half negen op tafel. Hierna konden we weer kiezen voor een activiteit. Degenen die het mijnmuseum nog niet bezocht hadden, konden dit nu alsnog doen en anderen die dit nog niet gedaan hadden of liever iets anders wilden doen konden gaan shoppen in Maasmechelen village. Dit winkelparadijs bleek volledig te bestaan uit (dure) kledingwinkels en voor de mannen onder ons was dit dan ook niet al te lang vol te houden. We kozen er dan ook al snel voor om weer in de auto te stappen en te verkassen naar de dichtstbijzijnde McDonald's. Het was hier voor ons beter uit te houden en om half 1 waren we allemaal weer terug in de accommodatie voor de lunch. In de middag hadden de Belgen een discussie voorbereid waarbij we allemaal onderwerpen moesten

kieszen die ons aanspraken. Het thema hierbij was het leven met een handicap en de leuke en minder leuke dingen die je hierbij tegenkomt. Ik vond het leuk om hier over te praten en te horen hoe anderen omgaan met zaken die ik zelf ook tegen ben gekomen of nog steeds tegen kom. Dit is toch wel het bijzondere aan zo'n weekend, omdat je dit soort onderwerpen vaak niet kunt bespreken met je vrienden die geen handicap hebben. We kwamen er al snel achter dat we veel dingen allemaal meegemaakt hebben en soms ook op dezelfde manier naar oplossingen zoeken.

Na deze discussie was er wat vrije tijd en kon iedereen zich voorbereiden op het gala diner dat 's avonds plaatsvond. Inmiddels gingen de mensen die voor het korte weekend waren gekomen weer naar huis en bleef de harde kern van het weekend achter om verder te feesten. We kregen een uitgebreid drie-gangen diner voorgeschoteld en de eetzaal was mooi versierd. Tegen het einde van de maaltijd brak voor mij persoonlijk één van de hoogtepunten van het weekend aan: een massaal voedselgevecht! Het begon met het gooien van een paar pinda's, maar eindigde met een regen van pinda's en pepernoten (die wij hadden meegenomen om ons land te presenteren) die van de ene naar de andere kant van de zaal vlogen. Ik heb zelden zo iets krankzinnigs meegemaakt, maar het was absoluut geweldig! Nadat de rust weer was teruggekeerd en alles weer netjes opgeruimd was, stond de rest van de avond weer in het teken van feesten, dansen en gewoon ongekend veel plezier hebben.



Tijdens de rondleiding door de mooie stad Brussel

Op maandagochtend konden we wat uitslapen want het geplande uitstapje naar Leuven was pas om tien uur. Ikzelf en een paar anderen zijn echter niet meegegaan naar Leuven, maar 's ochtends alweer vertrokken naar huis.

Ik kan dan ook niet zeggen hoe de trip naar Leuven was, maar ik ga er eigenlijk vanuit dat het net zo leuk was als de rest van het weekend. Ik wil dan ook (hoewel ze dit waarschijnlijk nooit zullen lezen) een compliment geven aan de Belgische organisatie, want ze hebben een awesome (om één van de deelnemers te citeren) weekend neergezet.



Met zijn allen luisterend naar de gids

*** EVEN VOORSTELLEN ***

Hallo iedereen,

Ik ben Tim Kroesbergen, 22 jaar en kom uit Zevenaar. Vanaf begin volgend jaar zal ik toetreden tot het bestuur van het VOI Jongerenbestuur. Sinds vorig jaar ben ik af en toe meegegaan met de uitjes die deze club organiseert, en het bevalt me heel goed. Ik vroeg me laatst nog af waarom ik eigenlijk niet eerder met hen ben mee geweest, zo leuk is het!

Vanuit mijn studie (Digitale Communicatie aan de HAN Arnhem) viel me meteen de website van de OI Jongeren op. Ik vond dat die wel wat verbeterd kon worden. Inmiddels heb ik een nieuwe versie gemaakt die ook begin volgend jaar gelanceerd wordt.

Ciao, Tim



Niels en Stefan, vlak vóór voor het voedselgevecht

Al gaan wij toch zeker een poging doen om het te evenaren, want het volgende internationale OI jongeren weekend zal plaats vinden van **28 september t/m 2 oktober 2011**.

Dus alle OI jongeren van 15 t/m 35 jaar: schrijf het in de agenda en zal georganiseerd worden door: de Nederlanders!



... namens het bestuur & de redactie



Aankomend jongerenbestuurslid Tim Kroesbergen

Anna Rossi is een jonge vrouw met OI, lid van de Italiaanse OI vereniging en de nieuwe jongerencoördinator van OIFE. Onlangs haalde ze haar bachelor diploma communicatie wetenschappen. Haar eindscriptie gaat over OI en film. Hieronder de samenvatting.

Eeuwenlang zat de sociale situatie van mensen met een handicap in een soort doofpot. Soms werden mensen met een handicap op één hoop gegooid of verward met andere gemarginaliseerde groepen. Slechts onlangs is daar verandering gekomen en is hun situatie een rol gaan spelen in het sociale en politieke debat.

De integratie van mensen met een handicap is langzaam geweest en nog steeds niet geheel voltooid. Hoe de maatschappij zich tot diversiteit verhoudt is tot op de dag van vandaag één van de lastigste problemen die de mensheid kent. Lang werd diversiteit als een bedreiging ervaren, als iets om bang voor te zijn of als een aanval op onze identiteit.

Uitgangspunten

De filmgeschiedenis weerspiegelt de sociale en culturele ontwikkelingen in onze maatschappij, en kon dus ook niet achterblijven daar waar het gaat om het erkennen van de sociale problemen van mensen met een handicap. Bij het uitbeelden



Anna Rossi, jongerencoördinator OIFE

hiervan werden afwisselend verschillende uitgangspunten betrokken, soms werd er gefilmd met een blik van medelijden, meewarigheid of triestheid maar daarnaast bestaan er ook openhartige verhalen zonder illusies omtrent de problemen, obstakels en onrechtvaardigheden die mensen met een handicap tegenkomen in hun dagelijks bestaan.

OI in de film

Deze scriptie analyseert hoe Osteogenesis Imperfecta in de film wordt uitgebeeld. OI is een erfelijke bindweefselziekte waar ongeveer 1 op de 10 á 20.000 mensen aan lijdt en die gekenmerkt wordt door botten die heel snel kunnen breken. Vanwege de extreme breekbaarheid wordt de ziekte soms ook 'brittle bone disease' of 'glazen/kristallen bottenziekte' genoemd.

Men wordt er mee geboren en mensen hebben de ziekte hun hele leven lang. Vaak treden er diverse breuken op, soms als gevolg van een klein ongelukje, triviale dingen als schrikken, hoesten of lachen. Naast de breuken hebben mensen met OI diverse andere – overigens niet enkel lichamelijke – kenmerken en deze worden met enige regelmaat, in meer of minder correcte mate, in films weergegeven.

Ik heb in deze scriptie vier films geanalyseerd waarin OI voorkomt. *Unbreakable* van M. Night Shayamalan, *Le Fabuleux Destin d'Amélie Poulain* van Jean-Pierre Jeunet, *Fragile* van Jaime Balaguerò en *The Sixth Happiness* van Waris Hussein.

Unbreakable

In *Unbreakable* wordt OI gezien als het symbool van kwetsbaarheid. Het wordt nog duidelijker gemaakt door het scherpe contrast tussen de onoverwinnelijkheid van de held David Dunn en zijn tegenspeler, de breekbare Elijah. Gedurende de hele film is laatstgenoemde ervan overtuigd dat de enige manier waarop hij zijn slechte gezondheid en breekbare bestaan zal kunnen begrijpen is als hij kan bewijzen dat er een tegen-

pool bestaat die volkomen onkwetsbaar is. Alleen dat kan zijn leven zin geven. Voor Elijah wordt OI zo dus een manier om zijn plaats in de wereld te bepalen.

Kwetsbaarheid

Anders is Le Fabuleux Destin d'Amélie Poulain waarin het door Serge Merlin gespeelde personage Raymond Dufayel een schilder en wijs man is. Een beeld van een bepaalde mate van concentratie en isolatie wordt opgeroepen dat goed bij de kunstenaar past. Hij leeft geïsoleerd in zijn flat waar al het meubilair bekleed is met stootkussentjes. Zo is hij veilig in zijn cocon. Ondanks dat is hij zeer in het leven en de buitenwereld geïnteresseerd. Raymonds fysieke kwetsbaarheid houdt gelijke tred met de psychische kwetsbaarheid van Amélie.

Door hun gesprekken, toevallig? over een meisje dat zich verbergt achter een glas, raken ze bevriend en gaan ze elkaar adviezen geven. Het belangrijkste advies aan Amélie is het laatste dat ze van Raymond krijgt. Dit is het advies dat haar overtuigt om haar leven voluit te gaan leven en angsten voor emoties en ervaringen die nu eenmaal bij het leven horen niet langer uit de weg te gaan. Door haar leven voluit te gaan leven bezorgt ze op haar beurt de oude schilder ook plezier.

Fragile

Daarentegen wordt OI in de film Fragile als een duister, mysterieus en afschrikwekkend gegeven neergezet, iets dat ongelooflijk veel pijn en lijden veroorzaakt bij de kleine patientjes van Mercy Fall. De nachtmerrie-achtige spanning van deze horror film geeft de angst voor de pijn het beste weer. Helaas is deze angst voor mensen die echt OI hebben natuurlijk een realiteit.

In Sixth Happiness wordt OI realistischer uitgebeeld. Deze film vertelt het verhaal van Brit, maar is in werkelijkheid gebaseerd op Firdaus Kangas' autobiografische roman Trying to Grow. Door de meest banale, onvoorspelbare en onverklaarbare breuken in zijn jeugd leren de auteur en zijn fictionele alter ego Brit hoe een breekbaar leven te leiden. Ook wordt getoond hoe 'breuken' niet altijd lichamelijk van aard zijn maar ook veroorzaakt worden door het leven en zijn diverse problemen.

Aspecten

In alle geanalyseerde films worden vele echte, typische aspecten van OI en het dagelijks leven met de ziekte voor het voetlicht gebracht. Het is wel zo dat door de technische omzetting van het verhaal naar film deze aspecten soms overdreven of veranderd weergegeven worden. Hierdoor is het resultaat soms minder waarheidsgetrouw.

Overgenomen uit de OIFE Newsletter. Abonneren? Mail naar editor@oife.org



Het OI jongeren team presenteert:

Het grote cadeau ruil spel!

Als Sint en Kerstman weer van hun rust genieten is het aan ons om onze o zo zo lief bedoelde maar niet zo ongelofelijk leuke/mooie/handige/gewilde/noodzakelijke/praktische/coolle/hippe cadeautjes te ruilen!

Daarom gaan wij op **22 januari** het grote cadeau ruil spel doen, gecombineerd met een uitgebreide High Tea. Mee doen is heel simpel, geef je op door een mail te sturen naar info@oijongeren.nl en neem 22 januari een klein cadeautje mee.

Een middag: Lekker eten, kletsen en cadeaus scoren!
Waar: Weg naar Rhijnswen 13-15 3584 AD Utrecht
Wanneer: **22 januari 2011** van 14:00 tot 18:00
Wie: Een primeur! Deze keer is iedereen welkom vanaf **Middelbare school tot 30 jaar!**
Kosten: Een cadeautje ter waarde van ongeveer 5 euro
Introducés: 1 introducé gratis, 2e introducé kost 5 euro
(geen ouders als introducé! als je voor vervoer afhankelijk bent van je ouders dan mag je ze best in de auto laten zitten natuurlijk maar vergeet dan niet het raam op een kiertje te zetten)

Opgeven voor **8 januari 2011!**

We zorgen dat er een ADL-verpleegkundige aanwezig is voor wie hulp nodig heeft, vragen hierover of voor andere vragen mail info@oijongeren.nl of bel Margriet Crezee 06-22957253.

Tot januari!





Ik ben een student in Tilburg. Zuipen, feesten en helemaal losgaan: dat is wat studenten doen. Daar ben ik geen uitzondering op. Toch val ik altijd een beetje op en ben ik anders dan de rest. Eigenlijk kan ik niet altijd meedoen, maar op mijn manier doe ik altijd mee. Ik zie oplossingen waar anderen problemen zien. Ik ga door waar anderen stoppen. Ik bekijk de wereld op mijn manier. Afhaken en niet meedoen is geen optie. Onderstaand stukje komt van de weblog www.levenopwielen.nl. Hoi, ik ben Stefan. Ik heb een leven op wielen.

Concerten: ervaren of zien?

Je gaat naar een concert en moet kiezen: je ziet veel van het concert maar staat ergens langs de kant of je kunt bij je vrienden blijven en mee feesten. Wat kies jij?

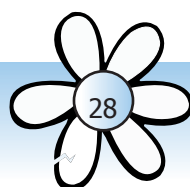
Uitgaan en feesten zijn eigenlijk de leukste dingen die je kunt doen. Of in ieder geval, dat vind ik. Ik hou van een feestje en ik vind het ook tof om naar een concert te gaan. Maar als je leeft op wielen is het bijwonen van een concert soms gewoon ronduit k*t. Nadat ik wat vervelende ervaringen heb opgedaan bij concerten in bijv. de Amsterdam ArenA en het Gelredome was ik eigenlijk een beetje klaar met concerten. Want als je een concert wilt bijwonen in een rolstoel dumpst men je (in verband met de veiligheid voor jezelf en anderen) ergens op een gehandicapten podium. Natuurlijk begrijp ik best dat je niet in de pit kunt staan, maar meestal is het achterin de zaal best goed te doen.

Achterin de zaal zie je niet veel van het concert maar het is altijd nog een stuk leuker dan ergens langs de zijlijn meekijken. Op zo'n rolstoeltribune mis je vaak de hele concert sfeer en dat is toch vooral waarom je naar een concert gaat. Daarnaast mag je vaak maar een 'begeleider' meenemen op de rolstoeltribune. Niet erg gezellig als je met een grotere groep vrienden bent. En ook niet zo leuk voor degene die met je meegaat naar die tribune. Je kunt het wel goed zien, maar je voelt je er niet helemaal bij betrokken.

Afgelopen jaar ben ik naar Pinkpop geweest en daar werd ik wel blij van. Niet alleen vanwege de fantastische sfeer en de goede muziek (smaken verschillen natuurlijk) maar vooral omdat je gewoon in je rolstoel tussen het publiek kunt staan. Uiteraard kun je niet in de pit staan. Dat zou ik ook niet willen. Maar je kunt wel gewoon tussen het andere publiek staan en daardoor staan er gewoon veel mensen om je heen. Misschien is het zicht dan iets minder, maar je kunt wel de sfeer van zo'n festival meekrijgen. En voor de rolstoelgebruikers die juist wel gewoon een bijzondere behandeling willen is er ook nog gewoon een rolstoeltribune. Dus je hebt de keuze.

Maar een paar weken geleden ging ik naar een concert van Pendulum in Poppodium 013 en daar was het echt goed voor elkaar. Via een lift werden we naar de rolstoeltribune gebracht. Ik kreeg er direct een ongemakkelijk gevoel bij en vreesde weer ergens in een hoekje gedumpt te worden. Maar daar aangekomen bleek het echt de beste rolstoeltribune die ik ooit had gezien. De tribune staat eigenlijk gewoon tussen het publiek (niet helemaal achteraan) en is iets hoger dan de rest. De tribune is gewoon vlak, maar er is genoeg ruimte omheen waardoor je er met meerdere vrienden kunt staan. De andere concertgangers staan gewoon aan alle kanten om je heen. Toch heb je vrij zicht op het podium. En dat geeft een fantastisch gevoel. Ik had net zoveel zicht als ieder ander en stond gezellig tussen het publiek.

Duidelijker kan ik het eigenlijk niet uitleggen. Kijk maar eens naar het filmpje op mijn weblog om een indruk te krijgen van het gezichtsveld dat ik tijdens het concert had. Ik heb het zittend gefilmd vanuit mijn rolstoel. Ik vond het erg tof om te ervaren dat er concertzalen zijn waar het wel goed voor elkaar is.



Ha die Britt, hoe is het met jou?

Van: GIJS GIPS

Met mij is het nog niet helemaal goed, want ik zit nog steeds in die rotstoel, eh... ik bedoel die rolstoel (!) Ik moet dus even heel nodig vies moppen!

Weet je nog dat ik een paar maanden geleden dat zware slot op mijn been kreeg, in onze auto? En je denkt natuurlijk dat ik nou weer vrolijk rond spring... maar nee hoor, ik kan nog steeds niet staan op dat been. Nou zegt de dokter dat mijn voet ook niet normaal is. Maar ik heb nooit iets aan mijn voet gehad, dus die dokter is niet normaal!

Al met al zijn we dus eigenlijk niet op vakantie geweest dit jaar. Wel hebben we geprobeerd af en toe een dagje uit te gaan. Maar dan moet je veel uitzoeken en veel bellen. Je weet nooit of je echt ergens binnen kunt met de rolstoel. En of je er kunt parkeren ... En of je er naar het toilet kunt! Laat deze mail maar niet lezen aan je vader en moeder, want ... het is echt vaak shit op die invalidenplees!!

- De ene keer kun je er niet in, omdat je ergens anders ver weg een sleutel moet halen.
- De andere keer staat de WC vol dozen en oud papier.
- En weer een andere keer kun je er wel in, maar altijd staan die beugels omhoog.

Snap je wat ik bedoel? Die steunen naast de toilet. Waar je je aan vast kunt houden om over te schuiven op de pot. Dus mijn vader of mijn moeder moeten altijd mee om te helpen. Dat is toch niks, joh. Ik heb het al drie keer in mijn broek gedaan!

Hoe vind jij dat nou? Ben jij er aan gewend? Jij zat toch al als baby in de rolstoel? Baal jij daar nou niet heel erg van? Ik dus wel, want ik heb eigenlijk niet veel geduld. Bij ons op school hebben ze gelukkig wél een goed toilet voor gehandicapten. En de mevrouw van de schoonmaak doet altijd meteen de beugels omlaag, want ze kent mij! En ze begint altijd te lachen, als ze mij ziet. "Ha, daar hebben we de directeur zelf" roept ze dan altijd!

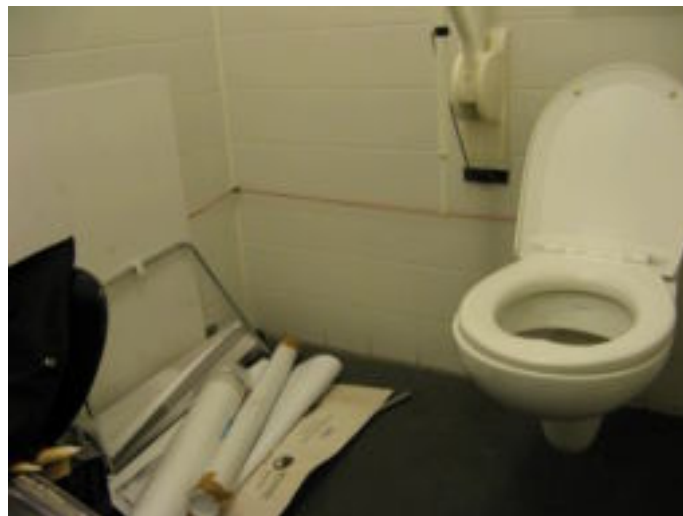
Britt, ik hoor graag hoe het met jou gaat. De mazzel!

Directeur Gijs Gips

@@@

Van: Britt

@@@

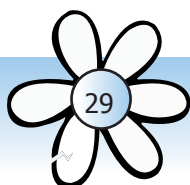


Kijk eens wat een troep bij deze wc en de beugels staan omhoog. Zo moet het dus niet, vindt Gijs!

Hoi Gijs,

Hier alles prima. Ik snap je wc-avonturen helemaal. Gelukkig moet ik niet zo heel vaak naar het toilet. Mijn moeder vindt het wel handig als ik met haar mee ben want dan hoeft ze niet in de rij te staan. Een paar jaar geleden was ik geopereerd aan mijn benen. Ik mocht pas naar huis als ik zelf had geplast en niet in zo'n zakje naast je bed. En toen lukte het juist niet! De zuster ging fluiten en ze liet de kraan heel hard stromen want dat zou helpen. Eindelijk, eindelijk, kwam er dan toch een plas. Ik kon bijna niet meer stoppen! De mannen van de ziekenauto die me zouden rijden werden al ongeduldig. Ik was heel blij dat ik weer naar huis mocht, maar het meest met mijn eigen w.c!

xxx Britt



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
abbonement jaarlijks minimaal € 15,00 per 1 juli) te voldoen
donatie jaarlijks minimaal € 10,00

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

**Vereniging Osteogenesis Imperfecta, ledenadministratie VOI,
Oude Rijksweg 118, 7951 DM STAPHORST**



Ondergetekende,

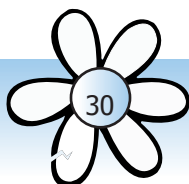
de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

- 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 bericht van het secretariaat.





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.nl *

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:

Daniëlle van de Brug-Zwart, Stefan Buitenhuis, Margriet Crezee, Annet Hogenhour, Thea Haak, Ine Havekes, Annet Hogenhout, Tim Kroesbergen, Anke Labrie, Stefan van Rijs, Jan Schoenmakers, Jan Troost, Femmie van Veen, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Cindy de Groot-Wan, Taco van Welzenis e.a.

Foto's:

Norbert Boumans, Hugo v/d Brug, Michael van Haren, Annelies Martens, e.a.

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, 075 - 628 62 48

Sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **15 mei 2011**

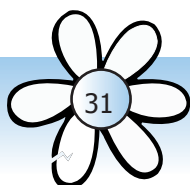
U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, bij voorkeur e-mailen naar:



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: Oude Rijksweg 118 7951 DM STAPHORST



Vereniging Osteogenesis Imperfecta