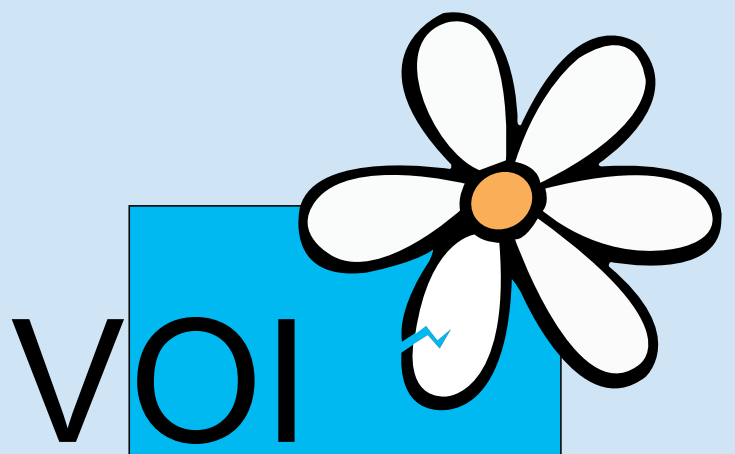


Breekpunt

Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Foto voorpagina: (van rechts naar links: Anton Franken (internist), Kasper Kuipers (patiënt), Arjan Harsevoort (coördinator Expertisecentrum OI), Anne Marieke Dommissie (revalidatie arts), Stefan van Rijs (stagiair), Guus Janus (orthopedisch chirurg) Danielle van der Grijn (ergotherapeut). Fotograaf: Bianke Buursma.

Zie ook het artikel op pagina 8: 100e patiënt voor Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta.

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.

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. J.E.H. Pruijs

Verzekeringsadviseur:

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

Algemene informatie: zie bladzijde 3

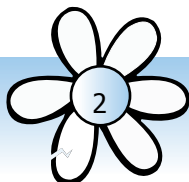


*** Noteer in uw agenda: NAJAARSBIJeenkomst: zaterdag 8 oktober 2011 ***

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



Inhoudsopgave

- | | |
|--|--|
| 2 ≈ Inhoudsopgave | 18 ≈ De boeken van Olaf |
| Bestuurssamenstelling | 20 ≈ Saksisch Porselein - Hersenbloeding |
| 3 ≈ Voorwoord | 21 ≈ Gehandicapten trekken zich terug |
| 4 ≈ Van de interim-voorzitter | 22 ≈ Jong & Breekbaar - vernieuwde website |
| 5 ≈ Verslag voorjaarsbijeenkomst | 23 ≈ Internationaal jongerenweekend |
| 7 ≈ Een bericht van het OI-team WKZ | 24 ≈ In gesprek met studenten |
| 9 ≈ 100ste patiënt voor Expertisecentrum | 25 ≈ Het leven op wielen - Estland |
| 10 ≈ Spreekuur voor volwassenen | 26 ≈ High-Tea Utrecht & OI-familie midweek |
| Het is lastig de balans te houden | 27 ≈ Fotocollage familie midweek |
| 12 ≈ OI-er, AAW-er, Wajonger of... | 28 ≈ Kinderwebsite Erfelijke ziekten |
| 13 ≈ Jan de Stripman | 29 ≈ Kinderhoek: Gijs Gips |
| 14 ≈ Daisyspeler | 30 ≈ Wat kunt u voor de VOI betekenen? |
| 16 ≈ Van de CG-Raad | 31 ≈ Colofon |
| 17 ≈ 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

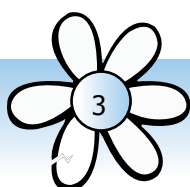
Tel: 06-81412098 (bereikbaar: dagelijks uitgezonderd maandagavond)
Mail: paula.boek@xs4all.nl
Aandachtsgebied: algemeen

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.



Een periode van beweging

Mei 2011 hadden we een prachtige ledenbijeenkomst in Ouwehands Dierenpark Rhenen. Wat veel passie bestaat er onder onze leden. Ouders van kinderen met OI, partner, vriend of vriendin van, familie, of leden die zelf deze aandoening meedragen. We gaan allemaal op onze unieke wijze om met een aandoening die zich ook al in alle verscheidenheid openbaart. Dat maakt het nog specialer dat we elkaar telkens in gesprek kunnen vinden en kunnen delen, ondanks al die verschillen.

Het zijn diezelfde verschillen die het uitvoeren van beleid soms lastig maken. Want verschillende leeftijden, vormen en situaties vragen om verschillende acties, bijeenkomsten, zorg en manieren van communicatie. In de afgelopen periode van mijn waarneming van de voorzitter is het mij, alweer, opgevallen hoe ontzettend veel de VOI doet. Dat beperkt zich niet alleen tot Breekpunt of de ledenbijeenkomsten, maar strekt zich steeds verder uit naar alle deelgebieden van het leven. We praten mee over onderzoek bij OI, met VWS over kindermishandeling & OI, in stuurgroepen, met politici en verzekeraars. Dat doen we omdat het zo ontzettend belangrijk is voor de kwaliteit van leven van mensen met OI, nu en in de toekomst. Daarmee overschrijden we ook onze primaire doelstelling van bijvoorbeeld leden contactdagen organiseren en komt er een grote belasting op het bestuur te liggen. Dat moet anders georganiseerd, zeker gezien de veranderingen van onze maatschappij en de positie die mensen met een handicap daarin hebben.

Er wordt steeds meer gevraagd van ons als burgers, van onze zelfredzaamheid. Dit terwijl we met die vervelende aandoening van onszelf of ons kind te maken hebben wat al genoeg energie neemt. Er is grote kans dat onze leden bv. de Wajong, het PGB en het rugzakje verliezen. Dat is zeer schrijnend te noemen. Het is een moeilijke tijd en daardoor juist zo'n belangrijke tijd voor de rol van de VOI. *Met de juiste beweging staan we samen sterk!*

Helaas worden we volgend jaar voor meer dan 60-75 % op ons budget gekort! Ik roep u allen dan ook op om na te denken waar u de VOI kan helpen: financieel, praktisch, via acties, inzet van middelen of diensten door vrienden, kennis en bekenden. Afgelopen bijeenkomst hebben we gezien hoeveel kracht wij samen hebben, het spat ervan af. Bedankt. *De VOI komt alleen verder met uw inzet.*

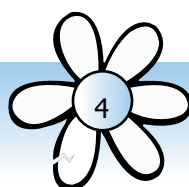
Ons bereikte het droeve bericht dat op 27 december 2010 mevrouw Dinie Pohlkamp-van Leeuwen is overleden. Zij was vanaf de oprichting lid, waarvan enkele jaren als secretaris. Zij wordt door velen herinnerd als een prettige en verstandige vrouw met een nuchtere kijk op zaken. We wensen familie en vrienden veel sterkte toe.

Vanaf september moeten we de inzet van onze voorzitter Jan Schoenmakers missen, zijn bestuursperiode zit erop. Vanwege omstandigheden stelt hij zich niet herkiesbaar. In een volgend nummer schrijft hij een afscheidswoord.

We zoeken mensen voor allerlei leuke werkgroepfuncties, de ideeën van onze leden zijn geweldig en we hebben zin om met deze plannen aan de slag te gaan. *Plannen die betekenis hebben in het leven van mensen met OI.* Misschien kan u iets betekenen? Of uw vriend, buurvrouw, therapeut, boekhouder of docent? Bel of mail naar het bestuur. Creativiteit, daar moeten we voor gaan! Eén en ander wordt verder uitgewerkt, hierover ontvangt u een speciale nieuwsbrief 'werkgroepen'. In het aankomende jaar hopen we akkoord van u te krijgen om dit beleidsplan uit te voeren en te funderen in nieuwe statuten.

Met vriendelijke groet,

Anne-Miek Vroom (voorzitter ad interim)



Op 28 mei heeft er weer een historische VOI- dag plaatsgevonden in het Ouwehands Dierenpark te Rhenen. Al vroeg kwamen onze trouwe leden en een aantal nieuwe leden vrolijk door de toegangspoort. Iedereen werd vriendelijk ontvangen door de vrijwilligers die Margriet Creeze had geronseld om de gasten op te vangen.

De kinderen werden naar een leuke kinderactiviteit gebracht, zodat de ouders rustig mee konden naar de gezellige vergaderaccommodatie. Na een heerlijk gebakje en koffie/thee (vele komen van ver) werden we vriendelijk, maar resoluut naar de vergaderzaal gedirigeerd.

Anne-Miek, onze ad interim voorzitter, opent de dag en stelt Salmaan Saba voor, die deze dag op deskundige wijze leiding zal geven. Ze geeft Jan Schoenmaker het woord en Jan legt uit dat hij ivm persoonlijke omstandigheden Anne-Miek gevraagd heeft om hem tijdelijk te vervangen. Daarna vertelt hij dat het bestuur samen met een aantal leden en de adviseurs van de vereniging, met medewerking van Ingrid Duckers (PGO Support), hard gewerkt heeft aan een meerjaren strategisch beleidsplan. Om dit plan echt een verenigingsplan te laten zijn is deze interactieve dag georganiseerd.

De VOI is een vereniging van ons allemaal en we zullen dan ook gezamenlijk moeten werken om onze vereniging voor onze kinderen en hun ouders, jongeren, volwassenen en de oudere OI-ers levend te houden. Heel goed was dat er op deze dag geen bestuur aan een lange tafel zat, maar gewoon tussen de mensen in de zaal.



'n Hartelijke begroeting aan het begin van de dag

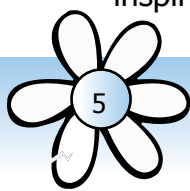


De VOI in beweging: treffend in beeld gebracht

Anne-Miek leidde de bijeenkomst professioneel en al snel werd duidelijk dat we zelf aan de slag mochten. Vervolgens werd ons het nieuwe logo getoond, waarin de veerkrachtigheid van onze leden duidelijk naar voren kwam. Aan verschillende tafels mochten we in groepjes plaats nemen en de 12 werkgroepen kwamen in beeld. Denk bijvoorbeeld aan PR, kinderen, Breekpunt enz. We kregen witte papiertjes uitgedeeld waar we per werkgroep ideeën konden opschrijven en die werden bij de 12 werkgroepen ingeleverd.

Er was een Klaagmuur waarop een ieder een geel memoblaadje op kon hangen. Iedere werkgroep had zijn eigen teamleider en de eerste plannen werden gesmeed. Na korte tijd schoven we door naar een volgende tafel. In de kleine groepjes zag je de enorme creativiteit en enthousiasme van onze leden. Wat ik me al snel realiseerde was dat dit een heel goede manier is om de soms nog onbekende talenten die onze leden hebben naar voren te laten komen. Je merkt dat velen best wel iets meer willen doen. Het je verdiepen in verschillende thema's die je bezig houden is veel leuker dan in een bestuur gaan zitten. Goede bestuurders ontstaan dan ook vanuit enthousiasme en deze werkgroepen zijn dan ook weer een kweekvijver voor het bestuur.

Na de lunch mochten we nog even de dierentuin in. Maar ik heb die tijd gebruikt om met oude en nieuwe OI-ers en hun familie even bij te kletsen. Lotgenotencontact blijft belangrijk en blijft me inspireren.



De afsluiting door Anne-Miek en Salmaan was concreet en velen boden hun diensten aan om daadwerkelijk samen aan de slag te gaan. De volgende keer komt het beleidsplan aan de orde, maar dat is dan ook een plan van ons samen. Een plan voor de komende jaren, een vereniging die leeft en bruist, een club van ons allemaal.

Na de gebruikelijke borrel, een goede VOI gewoonte, ga ik naar huis en complimenteer de bestuursleden Anne-Miek en Salmaan voor deze geweldige en inspirerende dag.

Als OI-er van het eerste uur durf ik te zeggen dat ik namens velen spreek!



Er wordt vol enthousiasme gepresenteerd

*** Noteer in uw agenda: NAJAARSBIJEENKOMST: zaterdag 8 oktober 2011 ***

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

Dringend verzoek van onze secretaris: contactgegevens gevraagd

Het bestuur wil graag meer werken met levensloopbeleid. Dit is ook een nadrukkelijke vraag van onze leden tijdens de beleidsdag van 28 mei j.l. Dit houdt in dat we meer zullen werken met groepen van een bepaalde leeftijdscategorie, zodat ervaringen binnen die leeftijdscategorie gedeeld kunnen worden. We kunnen dan mensen specifiek benaderen voor een speciale bijeenkomst, workshop of gespreksgroep.

Natuurlijk blijven er ook momenten om met zijn allen te delen, juist luisteren naar elkaar en leren van elkaars ervaringen kan bijdragen aan welbevinden. Ook willen we u gerichter en eventueel vaker informeren via een nieuwsbrief. Omdat ons budget mogelijk niet altijd toereikend zal blijven willen u vragen uw emailadres door te geven. We zullen onze informatie dan zoveel mogelijk digitaal verspreiden. Wanneer u geen email gebruikt zullen we u zo zorgvuldig mogelijk per post op de hoogte houden.

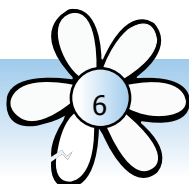
We vragen u ook nadrukkelijk om bij verhuizing of verandering van telefoonnummer of emailadres dit zo spoedig mogelijk aan het secretariaat door te geven. Zonder die belangrijke gegevens kunnen we u niet op de hoogte houden van informatie of bijeenkomsten!

Om dit beleid in te zetten willen we u verzoeken om de volgende gegevens aan het secretariaat door te geven. Het gaat om:

* **naam** * **adresgegevens** * **telefoonnummer** * eventueel **e-mailadres**, en de **(voor)namen** van gezinsleden. Welke (eventuele) **persoon/personen hebben OI?** Wat zijn de **geboortedata?**

Graag mailen: secretaris@oivereniging.nl of een briefje naar:
Secretariaat VOI, Oude Rijksweg 118, 7951 DM Staphorst.

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



Een bericht van het OI-team WKZ

Nadat we in een eerdere versie van Breekpunt informatie verstrekten over de veranderingen na het vertrek van dr. Engelbert en dhr. Mulders lijkt het ons goed u opnieuw een update te geven van de samenstelling en werkwijze van het OI-team voor kinderen.

Na het vertrek van dr. Engelbert heeft prof. Helders waargenomen als kinderfysiotherapeutisch lid van het OI-team. Inmiddels is er al weer geruime tijd een vaste kinderfysiotherapeut werkzaam voor de kinderen met OI. Zijn naam is dhr. Bartels. Naast deelname aan het gezamenlijk spreekuur ziet hij de kinderen met OI ook in consult op het Kinderbewegingscentrum van het WKZ, waar nader onderzoek plaatsvindt en ouders terecht kunnen voor aanvullende vragen en advies. Sinds enkele maanden is hij naast zijn werk bezig met een wetenschappelijke opleiding die hij in 2012 hoopt af te ronden. Daardoor kan hij momenteel niet aanwezig zijn op de vrijdagen tijdens het gezamenlijk spreekuur. Hij wordt daar nu vervangen door drs. van der Torre, die in het verleden al vaker heeft waargenomen en ook werkzaam is als kinderfysiotherapeut in het Kinderbewegingscentrum.

Wachttijd

We hebben gemerkt dat de vraag naar controle/advies erg groot is en er soms een lange wachttijd is voor een kind gezien kan worden op het OI-spreekuur. Zo nodig plannen we extra spreekuren in. Daarentegen is er ook een aantal kinderen waar het zo goed mee gaat dat jaarlijkse follow-up door het gehele team niet noodzakelijk is. Derhalve spreken we met een ieder van u af hoe de vervolgspraken plaats zullen vinden. Hiermee hopen we de wachttijden terug te dringen en te zorgen dat de kinderen die ons advies nodig hebben tijdig kunnen worden gezien. Mocht u vragen hebben die niet kunnen wachten neemt u dan contact met ons op. De opvolger van dhr. Mulders, dr. I van Wijk fungeert als coördinator van het team en is te bereiken via e-mail: kinderorthopedie@umcutrecht.nl. Zij zal dan kijken welk teamlid contact met u zal opnemen of zorgen voor een eerdere controle op het gezamenlijk spreekuur.

Huidige teamleden:

Dr. JEH Pruijs en dr. RJB Sakkers, kinderorthopeden

Dr. ATH van Dijk, kinderarts

Dr. I van Wijk, kinderrevalidatiearts

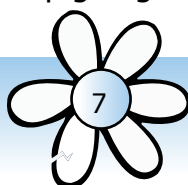
Dhr B Bartels, kinderfysiotherapeut

Waar staan we voor?

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

Advies

Daarnaast geven we advies over de gevolgen van de aandoening op alle facetten van het dagelijks leven, zoals de verzorging, het verplaatsen, schoolgang, hobbies en sport. Sommige kinderen met OI hebben daarvoor speciale voorzieningen of een periode fysiotherapie nodig. Afhankelijk van de benodigde expertise en de woonplaats van het kind verwijzen we daarvoor naar een revalidatiecentrum of fysiotherapie praktijk in de buurt. Ook hier geldt dat we het liefst zo dicht mogelijk bij huis behandelen. Wij hebben graag zowel voor kinderen en hun ouders als ook voor hun behandelaars in de regio een adviesfunctie. Op dit moment wordt een aantal kinderen met OI die niet reageren op de behandeling met de door ons voorgeschreven bisfosfonaten op proef overgezet op een nieuwer bisfosfonaat. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt nog geen overtuigend bewijs dat dit middel beter werkt, maar we willen deze groep graag een alternatief bieden en zullen u na een jaar



ervaring met het nieuwe middel berichten over de resultaten ervan.

Studie

Momenteel is er een student bezig om onder leiding van het team de ontwikkeling van de kinderen met een ernstige vorm van OI die al vanaf hun eerste levensjaren bisfosfonaten hebben gebruikt, in kaart te brengen. We hebben inmiddels meer dan 10 jaar ervaring met het voorschrijven van medicatie direct na de geboorte en zijn positief over de gevolgen ervan. We willen deze ervaring nu ook graag naar buiten brengen. Tot ziens op het OI-spreekuur!

Voor vragen, aanmeldingen voor het spreekuur en contact met het team: kinderorthopedie@umcutrecht.nl

Patiënten zeldzame ziekten ongerust over bezuinigingen

Organisaties voor patiënten met zeldzame aandoeningen zijn ongerust over aantasting van de kwaliteit van zorg. Dit bleek gisteren tijdens een symposium in Amsterdam van Nederlandse organisaties voor zeldzame ziekten. Onder druk van bezuinigingen op de gezondheidszorg dreigt kennis over zeldzame ziekten verloren te gaan. Zo besloot de raad van bestuur van het Maastricht Universitair Medisch Centrum per 1 mei de behandeling van patiënten met de ernstige ontstekingsziekte sarcoïdose af te stoten.

Ook de afdeling klinisch immunologische zorg in Maastricht gaat dicht. Er worden geen nieuwe patiënten meer aangenomen. Binnen een jaar moet in Maastricht het volledige patiëntenbestand van de afdeling klinische immunologie zijn afgebouwd en ondergebracht bij andere ziekenhuizen. Maar omdat de behandeling complex en duur is staan er geen ziekenhuizen klaar om de taak over te nemen. In Maastricht staan ongeveer 1200 patiënten met sarcoïdose geregistreerd, jaarlijks melden zich 250 nieuwe. Sarcoïdose is een ziekte aan het afweersysteem, dat longen, lymfeklieren, huid, ogen en gewrichten kan aantasten. In Nederland lijden er naar schatting vijf- tot zeventienduizend mensen aan.

Hoge kosten

De kosten voor behandeling met medicijnen (met zogenaamde tnf-alfa-remmers) kunnen oplopen tot 40.000 euro per jaar. De middelen worden niet altijd vergoed omdat de werkzaamheid nog niet wetenschappelijk is aangetoond. Het Amsterdamse symposium van patiëntengroepen werd gehouden aan de vooravond van een tweedaags

Bron: Dagblad Trouw dd 13/05/2011

congres van Eurordis, de Europese koepel van organisaties voor zeldzame ziekten. Vandaag en morgen bespreken in Amsterdam zo'n vijfhonderd vertegenwoordigers van patiëntengroepen hoe ze overheden met nationale actieplannen kunnen stimuleren tot een actiever beleid voor mensen met zeldzame aandoeningen. "Het zorgaanbod is onvoldoende afgestemd op patiënten", zegt Jolanda Huizer, secretaris van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen. Die stuurgroep, in 2001 ingesteld door de toenmalige minister van volksgezondheid Els Borst, adviseert de overheid over verbeteringen voor patiënten met zeldzame ziekten.

Kwetsbaar

Het voorbeeld in Maastricht toont volgens Huizer aan hoe kwetsbaar de situatie is voor patiënten. "Bestaande en erkende expertise kan zomaar worden opgedoekt." Volgens Huizer gaat er door sluiting van de afdeling in Maastricht belangrijke deskundigheid in Nederland verloren. De Maastrichtse bijzonder hoogleraar interstitiële longaandoeningen Marjolein Drent geldt internationaal als een toonaangevend expert op het gebied van sarcoïdose. Drent wil overigens niet ingaan op het besluit van de raad van bestuur van het ziekenhuis om de afdeling af te bouwen.

Geldgebrek

Volgens Nederlandse patiëntenorganisaties hebben ongeveer een miljoen Nederlanders te maken met één van de naar schatting zesduizend zeldzame aandoeningen. Deze ziekten zijn vaak chronisch, progressief en soms levensbedreigend. Door gebrek aan geld voor onderzoek is er vaak geen diagnose of behandeling mogelijk.



100ste patiënt voor Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta

Ruim drie jaar na de start heeft Isala's Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta (OI) haar 100ste patiënt ontvangen. En daarmee is Isala de grootste behandelaar van deze zeldzame aandoening in Nederland. 'In het begin waren we een steunpunt', zegt Arjan Harsevoort, nurse practitioner en kartrekker van de poli, maar dat stadium zijn we echt ontgroeid. We hebben ons ontwikkeld tot expertisecentrum.'

In drie jaar tijd heeft het Expertisecentrum OI echt de status van expertisecentrum verworven. De VOI verwijst nieuwe patiënten door naar Isala en ook via via horen steeds meer patiënten van het bestaan van het expertisecentrum. Door het snel groeiende patiëntenbestand doen de behandelaren bovendien steeds meer expertise en ervaring op. Arjan: 'We zitten nu in het stadium dat we onderzoek en protocolontwikkeling kunnen gaan doen. Dat geeft extra waarde.'

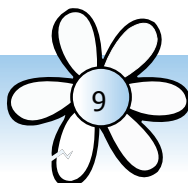
Uniek aan de aanpak is dat patiënten multidisciplinair geholpen worden. In het basisteam zitten de revalidatiearts, internist, orthopeed en ergotherapeut. Daarnaast is er een schaduwteam met neurologie, diëtetiek KNO, bijzondere tandheelkunde, gynaecologie cardiologie, longgeneeskunde en radiologie beschikbaar voor specifieke problemen. Op één dag krijgt een nieuwe patiënt allerlei onderzoeken en sluit de dag af met een evaluatiegesprek. Een aantal weken later krijgt de patiënt de resultaten van de onderzoeken thuisgestuurd eventueel met een behandelad-

vies. 'Wij geven advies', benadrukt Arjan. Maar Isala wordt ook steeds vaker behandelaar. 'Dan blijkt bijvoorbeeld uit de screening dat de patiënt een hartprobleem heeft. Hij kan dan hier bij Cardiologie geopereerd worden.'

Met een patiëntenpopulatie tussen de duizend en vijftienhonderd mensen in Nederland komt Osteogenesis Imperfecta, een erfelijke botziekte gekenmerkt door broze botten en aantasting van het bindweefsel, niet veel voor. 'Een groot deel daarvan weet niet eens dat het OI heeft', zegt Arjan. 'En daar vallen ook kinderen onder. Daarvoor is het Wilhelmina Kinderziekenhuis de hoofdbehandelaar.' Voor volwassenen bestond echter geen centraal behandelcentrum. De maatschap Orthopedie startte drie jaar geleden het expertisecentrum met Arjan als stuwende kracht. Op iedere tweede dinsdag van de maand komen OI-patiënten voor een multidisciplinaire screening. En met succes; voor nieuwe patiënten is er een wachtlijst tot in de herfst. Ook is de poli onlangs begonnen met herhalingsbezoeken.



V.l.n.r: Anton Franken (internist), Kasper Kuipers (patiënt), Arjan Harsevoort (coördinator Expertisecentrum OI), Anne Marieke Dommisse (revalidatie arts), Stefan van Rijs (stagiair), Guus Janus (orthopedisch chirurg) en Danielle van der Grijn (ergotherapeut). De fotograaf is Bianke Buursma.



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. In principe volgt er één keer in de twee jaar een herhalingsafspraak. U krijgt hier niet vanzelfsprekend een oproep voor maar u moet uzelf weer opnieuw aanmelden.

Al veel mensen hebben de weg naar de Isalaklinieken weten te vinden. Het is daarom belangrijk dat u zich tijdig aanmeldt. Dit geldt ook voor de herhalingsbezoeken, u krijgt geen automatische oproep. In principe wordt een bezoek van 1 x per 2 jaar aanbevolen, tenzij anders is afgesproken.

Het is lastig om de balans te houden

Uit: Isala Pulse, editie mei 2011

Auteur: Inez Pelgrom

Voor hun zoon Thomas was Toon Vessies in februari al op Isala's poli Osteogenesis Imperfecta geweest. Vader en zoon hebben beiden de overerfelijke botziekte, vooral gekenmerkt door broze botten. Eenmaal kennis te hebben gemaakt met de expertise van de poli maakte de OI-patiënt meteen ook een afspraak voor zichzelf. Vanuit hun woonplaats Assendelft is hij vandaag met zijn vrouw gekomen voor een volledige screening op één dag.

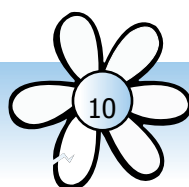
Al zijn hele leven weet Vessies dat hij OI heeft, vertelt hij, terwijl hij in de wachtkamer wacht voor het eerste onderzoek. 'Mijn vader heeft het, mijn opa, overgrootvader, twee broers en vijf zussen. En ook twee van onze zoons hebben het. Ik weet dus niet anders.' Via de Vereniging Osteogenesis Imperfecta hoorde hij over het expertisecentrum in Zwolle. 'Hier weten ze tenminste waar ze het over hebben en ze luisteren naar je. Dat mis je bij andere ziekenhuizen nog wel eens. Er is veel onwetendheid.' Dan is Ilona Schrijver, laborant radiodiagnostiek, zover om hem te ontvangen voor het hartfilmpje. Met het echoapparaat brengt zij het hart in beeld. Aan de verschillende kleuren kun je zien welke kant het bloed opstroomt, legt ze uit. Het geluid van zijn hartritme doet bijna denken aan de beat van een nieuw rapnummer.

Hart verpand

De poli Osteogenesis Imperfecta is drie jaar geleden opgezet door de maatschap Orthopedie, met nurse practitioner Arjan Harsevoort als kartrekker. Als gipsverbandmeester had hij voorheen veel te maken met OI-patiënten en in die tijd heeft hij zijn hart verpand aan deze patiëntengroep. Als coördinator zorgt hij ervoor dat één keer per maand op dinsdag vier nieuwe patiënten ingepland worden voor een gehele screening.

Lange dag

Zo ook vandaag voor meneer Vessies. Achtereenvolgens laat hij een hartfilmpje maken, wordt er bloed afgenomen, wordt een DEXA gemaakt om de botdichtheid te meten, heeft hij een gesprek en onderzoek bij de nurse practitioner en ergotherapeut. Vervolgens moet hij nog röntgenfoto's laten maken en heeft hij een longfunctietest. Tot slot gaat Vessies naar de longarts, internist, revalidatie-



arts en orthopeed voor de uitslagen van de onderzoeken. 'Dat is een heel lange dag, bekent hij, 'maar het is prettig dat je meteen weet waar je aan toe bent.' Dat is meteen de kracht van de poli. De lijnen tussen de verschillende disciplines zijn kort en na honderd patiënten te hebben gescreend, is er veel kennis vergaard. Daardoor heeft de poli inmiddels echt naam gemaakt als expertisecentrum.

Balans

In hoog tempo gaat het echtpaar van poli naar poli. Na drie onderzoeken hebben zij in de wachtkamer van Ergotherapie even tijd voor een kopje koffie. Meneer Vessies vertelt dat zijn hoofdvraag voor de artsen vandaag is hoe het verder moet met zijn klachten. "Gelukkig" heeft onze familie de lichtste vorm van OI', geeft zijn vrouw aan. 'Ik kan inderdaad gewoon mijn ding doen', vult Vessies haar aan, 'maar het is natuurlijk niet zoals je wilt.' Vijfentwintig jaar heeft hij als vrachtwagenchauffeur gewerkt, maar dat werd te zwaar. Nu brengt hij kinderen naar de naschoolse opvang, zo'n acht uur per week. 'Ik doe nog wel eens te veel en ik merk dat mijn klachten - vooral aan de gewrichten - en vermoeidheid geleidelijk toenemen. Het is lastig om de balans te houden.'

Tukken

'Daarom denk ik echt dat deze screening u inzicht geeft in uw mogelijkheden en beperkingen', voorspelt ergotherapeut Daniëlle van der Grijn, nadat ze hem het hemd van het lijf heeft gevraagd over zijn functioneren bij de dagelijkse handelingen. Bijvoorbeeld structureel na de lunch even een uurtje "tukken", zoals Arjan al eerder op de dag opperde. En nadat de artsen de uitslagen van de onderzoeken met hem hebben besproken, hem van advies hebben voorzien en de noodzakelijke doorverwijzingen hebben gegeven, kijkt meneer Vessies beslist tevreden terug. 'Ik vond dit bezoek heel nuttig. De poli OI heeft absoluut meerwaarde. Zo is het prettig om te weten dat mijn botdichtheid goed is.'



Na een dag vol onderzoeken bespreekt orthopeed Guus Janus (derde van rechts) en nurse practitioner Arjan Harsevoort (links) de uitslagen met OI-patiënt Toon Vessies en zijn vrouw.

Oi-er , AAW-er , Wajonger of gewoon jong gehandicapt?

Als oudere jongere ben ik al vanaf het begin betrokken bij de VOI. Eigenlijk al vanaf de oprichting in 1983. De eerste bijeenkomst van mensen die op mij leken en ook dezelfde ervaring hadden is me altijd bijgebleven. Niet alleen de gevoelens van pijn en angst voor breken maar juist ook de vechtlust om te overleven.

De gemeenschappelijke ervaringen met het ziekenhuis en de geuren die er in de jaren zestig mee samen hingen. De geuren van Lysol en spiritus die als schoonmaakmiddelen gebruikt werden om onze hekkenbedjes op de kinderafdeling schoon te maken. Maar ook de fabels dat het eten van worteltjes en eierschillen zouden helpen om minder te breken. Vaak werden we uren in de zon gezet om de nodige vitamine D binnen te krijgen. Iets wat absoluut nodig was omdat, als je een been of arm brak, je op de kinderafdeling van het ziekenhuis gedurende zes tot acht weken werd 'opgeborgen'.

Arbeidsperspectief was er niet. Jongeren met OI en andere jong gehandicaptten hadden geen mogelijkheden op de arbeidsmarkt dus onderwijs was niet zo belangrijk. Werk kregen deze gebrekkigen toch niet, aldus de deskundigen. Ik ook niet.

Jong gehandicaptten hadden geen rechten, totdat de doorbraak kwam. In 1976 werd de AAW (Algemene Arbeidsongeschiktheid Wet) in het leven geroepen. Mijn rolstoel werd niet meer verstrekt door de Gemeente uit de tijdelijke rijksgroepregeling minder validen waar ¼ uit de gemeentekas werd betaald, ¼ door mijn vader, ¼ door de christelijke organisatie 'Draagt elkanders Lasten' en ¼ uit de particuliere verzekering voor ambtenaren IZA (mijn vader was ambtenaar). Nee, als jongere had ik nu recht op een rolstoel, uit de AAW. De bijstandsmaatschappelijk werker hoefde nu niet meer te bedelen bij al die instanties.

Ja, zelfs mijn eerste aangepaste auto, een Volvo 66, (eigenlijk een DAF met brede bumpers voor de autokenners) werd betaald uit de AAW. En ik durf het bijna niet te zeggen maar zelfs mijn autorijles en alle extra kosten werden betaald vanuit de AAW.

Maar helaas, deze wet discrimineerde de 65- jarige en in plaats daarvan kwam de WVG (Wet Voorziening Gehandicaptten) en nu de WMO (Wet Maatschappelijke Ondergang, pardon, Ondersteuning). We worden weer object van liefdadigheid en willekeur, net als in de jaren zestig.

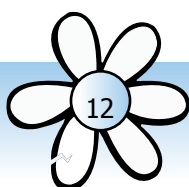


Onze rechten worden nu niet meer door de kerken, maar door SBS 6 gewaarborgd in oproepen om mensen met een handicap een aangepaste auto of woningaanpassing te gunnen. Tranen met tuiten voor de tv.

Ja, ook ik, maar dan om wat ons is afgenomen. Ons recht om volwaardig mee te doen en de vergoeding van de meerkosten die samenhangen met onze beperking te verkrijgen via een wet als die goede ouwe AAW.

Jan Troost (oudere jongere)

Zie ook het artikel op bladzijde 16 en het persbericht op bladzijde 21



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://stripmanprikbord.blogspot.com>.

De scootmobiel – Even evalueren

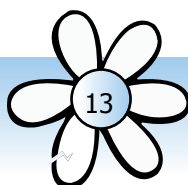
Trouwe lezers weten dat ik bijna een jaar bezig geweest ben met de aanvraag van een scootmobiel. Het besluit dat ik er een moest krijgen was snel genomen, maar daarna moest er erg lang gepuzzeld worden over de plek waar ik hem kon stallen. Uiteindelijk heb ik zelf de knoop doorgehakt door op zoek te gaan naar een kleiner model dat eventueel de stoep opgetild kon worden. De leverancier kwam daarna met een opklapbare oprijplaat, waardoor de stoep geen hindernis meer was.

Daarna ging het ineens snel. Terwijl ik dacht dat er alleen de maat genomen ging worden voor die oprit stond halverwege januari ineens mijn scootmobiel voor de deur. Na een paar maanden rondrijden op het nieuwe vervoermiddel is het misschien een idee om eens een tussenstand op te maken. Ben ik er blij mee? Jazeker! Heeft de scootmobiel mijn leven veranderd? Nou, dat valt wel mee. Ik ben er niet gezonder of fitter door geworden en het is ook niet zo dat ik nu op, elk gewenst moment en onbeperkt, de deur uit kan. Wat dat betreft is het nog steeds zaak om, met mate en overleg, de uitstapjes plannen.

Want ik moet wel gewoon de trap af en de scootmobiel uit de kelder manoeuvreren, om er op uit te kunnen. Bij terugkomst, toch wel wat vermoeid, moet het karretje weer de berging in en ik weer de trap op. Dat gaat niet vaker dan 2, hooguit 3 keer per week. En in de praktijk ga ik zelfs nog wat minder vaak op stap. Want als er in een week een ander uitje gepland is, een verjaardag, een autoritje, of wat dan ook, dan moet ik dat van die 2 à 3 keer aftrekken. Desalniettemin heb ik sinds half januari elke week wel een keer, met de scootmobiel, door het dorp en omgeving gereden. Ik ben op bezoek geweest bij mijn ouders, vrienden en bekenden. Ik heb door de polder getoerd en door het Baarnse bos. Ik heb boodschappen gedaan bij de supermarkt, de slijter, de elektronikawinkel en de kantoorboekhandel. Dingen die ik al jaren niet meer zelfstandig kon. Vooral de supermarkt was relaxed, omdat ik daar met mijn voertuigje naar binnen kon. Iets wat ik bij de slijter, met al dat kostbare glaswerk, niet aan durfde.

En hij rijdt prima. Zelfs met de handrem erop, zoals ik laatst merkte, toen ik langzaam de eng op tufte. Hij rijdt wel wat zwaar, dacht ik nog, maar dat dat aan die rem lag merkte ik pas toen ik achteruit inparkeerde op de hoofdstraat. Het is een vrij klein model, met bescheiden wieltjes, maar in het park of het bos staat hij zijn mannetje. Alleen het, op topsnelheid, over een slecht gelegd fietspad hobbelen is niet aan te raden. De scootmobiel doet het zonder protesteren, maar de berijder wordt heftig door elkaar geklutst. Het is ook zaak om je goed, winddicht, aan te kleden, zolang het weer nog aan de koude kant is. Op een fiets of lopend wordt je warm door de lichamelijke inspanning die je levert. Dat is op een scootmobiel natuurlijk niet zo.

En je moet met een andere mentale instelling op weg gaan dan vroeger. Toen was aan het verkeer deelnemen vooral zo snel mogelijk op de plaats van bestemming zien te komen. Met een scootmobiel is dat van ondergeschikt belang. Je moet gewoon genieten, net als tijdens een vaartochtje of een ontspannen wandeling. Het gaat niet om alleen de bestemming, maar zeker ook om het reizen zelf!



Als je bij mij binnenkomt vallen mijn overvolle boeken kasten altijd op. Van kind af aan ben ik al een fanatiek lezer. Lezen om te ontspannen, om te ontsnappen aan moeilijke situaties of om heerlijke avonturen te beleven. Een voorliefde voor boeken, waardoor ik ook al mijn studieboeken altijd perse wilde kopen.



Helaas heb ik de laatste jaren veel last van de spieren in m'n nek en schouders waardoor lezen, ondanks een goede boekensteun, toch te veel energie kost en pijn geeft. Ik moet ook regelmatig op een dag gaan liggen, en dan is een boek vasthouden geen optie maar ik begon me gruwelijk te vervelen waardoor ik te weinig ging liggen. Daarnaast waren mijn armen vaak te moe om een bladzijde om te slaan. Al een aantal keren hadden mensen mij gewezen op de Daisyspeler, maar hier wilde ik niet aan. De hele tijd luisteren naar een boek was vast zo leuk niet als het zelf lezen. Iemand die voorleest gebruikt immers een andere toon, klemtoon of uitspraak dan je zelf zou willen. En zou ik mijn aandacht er wel bij kunnen houden?

Luisterboeken

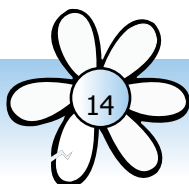
Eerst heb ik luisterboeken geprobeerd. Als je die koopt zijn ze vrij prijzig. Illegaal zijn het vaak mp3 bestanden, en mijn mp3speler en mijn telefoon blijven dan niet staan waar ik gebleven ben maar gaan steeds terug naar het begin van het documentje. Niet echt handig natuurlijk, als je net midden in een hoofdstuk gebleven bent. Uiteindelijk ben ik toch overstag gegaan en heb ik een Daisyspeler aangevraagd. Nu sla ik mezelf voor m'n kop dat ik dit niet eerder heb gedaan.

Bladeren

De Daisyspeler is een speciaal apparaatje voor het afspelen van daisycd's of waarop je daisycd's kan kopiëren. Je kan dan in een boek bladeren. Per hoofdstuk, niveau, bladzijde, alinea, zin of tijdsinterval, bijvoorbeeld per seconde, minuut of half uur gesproken tekst. Je kan teksten markeren met de speler (heb nog niet uitgezocht hoe dat werkt) en met de versie die ik gekocht heb kan ik ook Word documenten voor laten lezen. Zo zou je bijvoorbeeld het Breekpunt voor kunnen laten lezen als je deze in Word document ontvangt. Dit voorlezen gebeurt dan wel met een computerstem, maar voor lange teksten die je op je computer hebt staan, terwijl je niet lang achter de computer kan zitten, is het toch een uitvinding. Ik denk dan aan de vele uitreksels die ik voor mijn studie kreeg. Daisy leest ze zonder moeite voor.

Vergoed

De Daisyspeler wordt vergoed door de ziektenkostenverzekering als een arts (in mijn geval de revalidatie arts van het OI-team) de aanvraag met een verklaring ondersteund dat je de speler nodig hebt om een boek of tijdschrift te kunnen lezen en dat je zonder de speler niet kan lezen. Bij mij werd de speler volledig vergoed, maar je kan op de website van de leverancier controleren hoe dat bij jouw verzekering zit.



Kan ik nu niet lezen? Nee, want na tien minuten krijg ik pijn, en ik moet vooral lezen terwijl ik plat op mijn rug lig, om zo meer ontspanning te krijgen. Dit gaat niet met een gewoon boek. Via www.optelec.nl kan je meer informatie vinden over de spelers. Zelf heb ik de BookSense, die werd bij mij volledig vergoed (Achmea). Eventuele hoesjes enzovoorts moet je wel zelf betalen. Bij deze speler zet je de cd's met je computer over naar een SD kaartje. Zo heb je altijd meerdere boeken 'op zak' maar je kan er ook muziek op zetten en gewone Worddocumenten. Je hebt bij deze speler dus wel een computer nodig met cd-rom. Ik heb de BookSense uitgezocht omdat deze volgens de verkoper de beste computer stem had voor de Worddocumenten, en deze erg compact is. Ik neem Daisy nu overal mee naar toe.

Verklaring

De boeken kan je met dezelfde verklaring van een arts krijgen via www.aangepast-lezen.nl Hier dien je een verklaring in als jij je aanmeldt en daarna kan je gewoon boeken uitzoeken en bestellen. Je krijgt dan binnen enkele dagen een kartonnen gele envelop in de brievenbus met een cd waarop het boek staat. Deze mag je twee maanden thuis houden. Daarna moet je hem terug sturen (i.v.m. auteursrechten enz). Het lenen van boeken via [aangepast-lezen.nl](http://www.aangepast-lezen.nl) kost je niets.

Studieboeken

Het mooiste van de Daisyspeler boven gewone luisterboeken is dat er ook studieboeken op Daisy zijn uitgebracht. Zo heb ik boeken voor een coaching opleiding kunnen bestellen op Daisycd, zelfs Engelse. Nu kan ik dus plat op mijn rug liggend, zonder een vinger te verroeren toch studeren. Ook andere boeken, bijvoorbeeld gericht op zelfontwikkeling, die niet als luisterboek te vinden zijn, kan je soms wel in de studieboekenbibliotheek vinden. Oké, het is wel wennen om te studeren zonder aantekeningen te kunnen maken of te kunnen markeren of strepen, maar het is beter dan niet studeren omdat m'n spieren te moe zijn, of pijn na een uurtje achter de boeken.

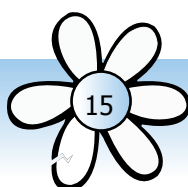
Aanvragen

Studieboeken vraag je aan bij <http://www.dedicon.nl/school-studieboeken>. Hier zijn de regels iets anders. De boeken worden officieel gemaakt voor mensen die blind of slechtziend zijn, alleen die mensen kunnen dus een verzoek indienen om een boek te laten 'inlezen', maar mensen met een lichamelijke beperking mogen van de bibliotheek gebruik maken en kunnen boeken die al bestaan wel opvragen. Hiervoor betaal je € 4,50 per boek. Men verwacht dat je het originele boek ook in je bezit hebt (wat ze niet kunnen controleren natuurlijk, maar wat gewoon wel handig is i.v.m. grafiekjes of om iets terug te halen). Deze cd's mag je een jaar thuis houden, daarna moeten ze terug. Terugsturen werkt bij beide loketten hetzelfde: je doet de cd omgekeerd in de envelop waarin je hem kreeg, sluit de envelop met het speciale klittenband en je stuurt het terug. Het retour adres staat er op en er hoeft geen postzegel op. Ik heb zelf de complete bijbel gekocht aangezien deze niet te lenen is via één van de andere sites. Deze kan je voor € 45,- kopen via <http://www.cbb.nl/>

Enthousiast

Kortom, ik ben enthousiast en zeker 'om'. Het blijft vreemd om een boek te lezen met je armen over elkaar, of terwijl je de afwas doet of ligt 'niets te doen', maar uiteindelijk kan ik me weer uren verliezen in een boek. Iedereen kent wel periodes met veel zorgen, of lichamelijke ongemakken, en dan is een boek dat zichzelf voorleest ideaal. Ik verslind weer minstens een boek per week. Ik vind het moeilijk om regelmatig te gaan liggen rusten, maar met de Daisyspeler heb ik dan tenminste weer wat te doen. Eerder zat ik ook uren te lezen, nu lig ik uren te lezen en krijg zo meteen de rust die ik volgens de dokter moet nemen. Ik was even vergeten dat ik als kind al cassettebandjes grijs draaide met sprookjes, Dik Trom, Pim de Pinguïn of Pietje Puk.

Dit werkt niets anders, alleen maar beter. Voor iedereen die twijfelt: het kost je niets, dus proberen kan geen kwaad, toch? Zo begon ik, en ik vind het jammer dat ik het niet eerder heb geprobeerd.



Van de CG-Raad

Bezuinigingen zorg: chronisch zieken betalen opnieuw de rekening

29-04-2011 - **Het kabinet gaat hard bezuinigen op de zorg. Volgens mediaberichten wordt er 1 miljard bezuinigd op het Persoonsgebonden budget (Pgb). En ook in de tegemoetkomingen uit de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) gaat het kabinet snijden. De CG-Raad waarschuwt dat deze bezuinigingen chronisch zieken en gehandicapten onevenredig zwaar treffen. Want ook in voorgaande jaren hebben ze al veel bezuinigingen over zich heen gehad. De rek is er nu uit.**

De CG-Raad vindt het onrechtvaardig dat de rekening opnieuw bij chronisch zieken en gehandicapten wordt gelegd. Terwijl de overschrijdingen vooral door de ziekenhuiszorg en medisch specialisten worden veroorzaakt.

Stapeling van maatregelen

De overheid bezuinigt al een aantal jaren op allerlei voorzieningen voor chronisch zieken en gehandicapten. Zo moeten ze steeds vaker eigen bijdragen betalen voor zorg en voorzieningen. Daar komen nu weer forse bezuinigingen op het Pgb bij. Die kunnen leiden tot overbelasting van mantelzorgers. Bovendien zullen sommige mensen niet meer zelfstandig kunnen blijven wonen.

Inkomensachteruitgang

Ook de mogelijke bezuinigingen op de jaarlijkse tegemoetkomingen (Wtcg) voor chronisch zieken en gehandicapten vindt de CG-Raad schokkend. Dit zal voor veel chronisch zieken een grote inkomensachteruitgang betekenen. Dit terwijl zij al enkele jaren veel meer koopkrachtverlies lijden dan de gemiddelde Nederlander en bovendien gemiddeld een veel lager inkomen hebben.

Steeds meer zelf betalen

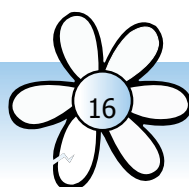
Het kabinet Rutte stapelt slecht nieuws op slechts nieuws als het gaat om chronisch zieken en gehandicapten. Vorig week maakte het kabinet bekend dat het drastisch gaat bezuinigen op Wajong-uitkeringen en sociale werkplaatsen (Wsw). De nu aangekondigde bezuinigingen op de zorg zullen voor velen de druppel zijn die de emmer doet overlopen. Ze kunnen minder aanspraak maken op zorg en voorzieningen, moeten steeds meer zelf gaan betalen, terwijl hun inkomen afneemt. Het risico bestaat, dat mensen met lage inkomens dan van zorg gaan afzien.

Verantwoordelijkheid

Dit kabinet wil dat mensen zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun leven. Maar door steeds opnieuw te bezuinigen op voorzieningen waar chronisch zieken en gehandicapten van afhankelijk zijn, nemen hun kansen om deel te nemen aan de maatschappij af.

Want juist zij hebben die voorzieningen nodig om aan de maatschappij mee te kunnen doen.

Zie ook het artikel op bladzijde 16 en het persbericht op bladzijde 21



Re-valideren

PRAKTIJKPERIKELEN

Hoewel blij dat de mogelijkheden er zijn en ik er dankbaar gebruik van maak als het nodig is ...Hoeveel moeite men ook doet om je weer met nieuwe moed en krachten te laten doorgaan ...naarmate ik ouder word en de beperkingen toch steeds meer invloed gaan krijgen op mijn functi-oneren, kom ik eigenlijk maar tot één conclusie: ik zal m'n levenlang bezig blijven met re-valideren. Er komt geen einde aan. Want heb ik mij met ijver ingezet om m'n huidige struikelblokken te leren hanteren, prompt komt er dan weer een ander mankement om de hoek kijken die m'n status van 'nu kan ik weer verder' op z'n kop zet.



Eerst maar eens een verklaring van het woord revalideren opgezocht en ja hoor, ik struikel al direct: revalideren is het 'weer valide en voor de maatschappij geschikt maken van invaliden of minder valide arbeidskrachten'. Mijn pijnpunt zit 'm in het weer-valide-maken. Weer valide maken... ja, tot op zekere hoogte dan. Wat en waar ik nog kan, daar zet ik me voor in, liefst voor 200 procent. En daar begint m'n probleem al. Ik wil meetellen, ik wil nuttig en nodig zijn, ik wil full-time werken, ik wil verre reizen maken, ik wil... nog zo veel.

Nee, zegt men in het revalidatiecentrum: grenzen stellen, dagindeling herzien, op tijd rust nemen maar ook in beweging blijven, kortom: naar je lichaam luisteren, balans zien te vinden in draaglast en draagkracht. Dat is koek met een smaakje die me niet zo goed bevalt. Ik weet het allemaal eigenlijk wel, maar de uitvoering blijft gigamoeilijk. Mijn verstand gaat een heel andere richting uit dan mijn gevoel, om over m'n body nog maar niet te spreken. Nog veel werk te doen dus.

Maar dit revalidatieproces heeft toch nog een positief staartje gekregen: het re-valideren ben ik los gaan laten, om me te richten op roei-validatie. Dat klinkt al bemoedigender in de oren. Voor ontspanning, beweging en ook nog het sociaal contact heb ik het advies gekregen om te gaan roeien. Hoewel ik eerst nog wel flink tegensputterde en al moe werd bij het idee alleen, ben ik toch maar in actie gekomen en een keer wezen kijken.

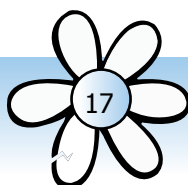
Roei-validatie is gericht op blijvende validatie. In beweging komen en blijven zonder steeds weer opnieuw te moeten beginnen. Een soort onderhoudstherapie dus in een ongedwongen en ontspannen sfeer. Niets moet, (bijna) alles kan. Er werd een roeiboot voor me van stal gehaald. Een oudje, die bij m'n eerste roeitocht al vol water liep (gelukkig hoorde ik dat pas toen ik al aan wal was) en die men eigenlijk al had willen afschrijven.

De timing van mijn komst was perfect. Mijn boot werd letterlijk te water gelaten, heeft de kieren weer gesloten (door contact met het water krimpt het hout) en bleek een perfecte boot om te worden omgebouwd voor mijn persoon. Stoelverhoging, beenlengteaanpassing, riempositie wijzigen, voor de onderhoudsman was niets onmogelijk. Ik was verkocht. En nu glij ik geluidloos, onder toezicht oog van twee gezellige vrijwilligers, al twee maanden lang met werkelijk schitterend weer over het water van het Wantij... in mijn eigen privéboot.

Of het ook zo leuk is bij regenachtig weer, zal de ervaring leren, maar we stoppen er niet voor, de roeibinnenbak en talloze roei-apparaten binnen zorgen voor een continue voortgang van de bewegingsvrijheid, in zomer en winter. Zelfs een gebroken middenhandsbeentje blijkt geen punt, gewoon met één riem verderroeien.

Ik kan het iedereen aanbevelen.

≈ Thea Haak ≈



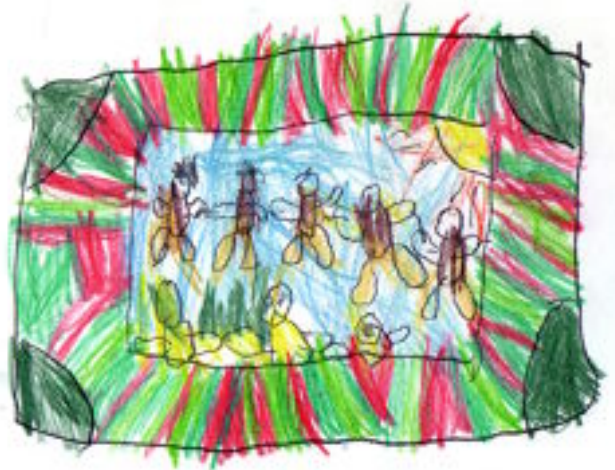
De boeken van Olaf

≈ Door: Annet Hogenhout ≈

Beste mensen,

Met veel plezier deel ik u mede dat ik sinds kort een eigen website heb en dat ik hem zelf heb gemaakt. Dit laatste met iets minder plezier, omdat het maken me toch een beetje tegenviel.

In eerste instantie leek het allemaal vlotjes te verlopen, ik had al aardig wat kennis van Photoshop, dus ik dacht dat het me wel zou lukken... maar er zaten toch heel wat haken en ogen aan en op plek B kregen ze mijn website soms heel anders in beeld dan op plek A.



Illustratie van J. Konings uit 'Olaf op vakantie'

Een geluk bij een ongeluk was deze winter dat ik enkele maanden thuis ingesneeuwd zat, want hij is er daardoor toch gekomen. Op www.annethogenhout.nl kunt u mijn site vinden. Pas op... hij is echter niet echt voor u bedoeld... u bent waarschijnlijk alleen lichamelijk gehandicapt en niet verstandelijk en ik heb mijn boeken geschreven voor mensen met een verstandelijke beperking. Toch vind ik het leuk als u een kijkje neemt.

Vanaf 1999 heb ik om de paar jaar een boek geschreven over 'Olaf', een meervoudig gehandicapte man, die woont in een beschermde woonvorm. Dit heb ik gedaan omdat ik sinds 1993 voorlees aan meervoudig gehandicapten en ik eigenlijk met volwassenen las, maar wel in kinderboeken. In kinderboeken is de hoofdpersoon echter meestal een kind en ze worden ook geschreven vanuit de belevingswereld van een kind.

Toen mijn eerste boek uitkwam, met hele mooie illustraties van Gerard van Weijnenburg, een van de deelnemers van mijn leesclub, is er behoorlijk wat aandacht van de media geweest. We zijn er zelfs enkele malen mee op TV geweest, o.a. bij Paul de Leeuw. De filmpjes daarvan zijn nu ook te vinden via mijn website op You Tube. Het is nu dus ook heel leuk dat die filmpjes bekeken kunnen worden op een moment dat het voor iedereen goed uitkomt.

Inmiddels had ik in 2007 het allerlaatste boekje geschreven, Olaf en Jaap, een speciale uitgave voor mensen die met rouwverwerking te maken hadden. Ik vond dat het mooi was geweest en er zijn inmiddels gelukkig ook anderen die mooie boeken maken speciaal voor verstandelijk gehandicapten. Echter... er was nog één reden waarom ik nu toch nog één nieuw boek heb geschreven. Ik hoorde namelijk vaak hele enthousiaste verhalen van de deelnemers van mijn leesclub over hun vakanties. Dit waren bijna altijd groepsvakanties en daarvan las ik ook vaak vakantieverslagen.

Om die reden ben ik eigenlijk toch nog één keer aan een verhaal begonnen, een vakantieverhaal wel te verstaan. Dit vakantieverhaal werd echter iedere week langer, mede doordat ik het zelf wel prettig vond om ook mijn eigen vakantie-ervaringen als rolstoelgebruiker in de verhalen te stoppen. Mijn eigen vakantie-ervaringen waren 'van een andere kant bekeken' als die van hen. Meer vanuit de regelkant. Ik vind namelijk dat ik wel erg veel moet regelen en uitzoeken en van tevoren moet plannen als ik spontaan een dagje weg wil, laat staan als ik op vakantie ga. Reden waarom ik zelf dan ook vaak liever thuis blijf. Bovendien zit ik erg graag in mijn eigen tuin en tevens heb ik veel hobby's waardoor ik thuis altijd veel leuke dingen te doen heb.

Om een voorbeeld te noemen van een eigen vakantie-ervaring vertel ik u even iets over de situatie in het mooie badplaatsje Zoutelande. Daar is namelijk een heerlijk rolstoeltoegankelijk stukje strand, dat je met je auto kunt bereiken, mits je een ontheffing hebt. Er is zelfs een invalidentoilet, dus wat

wil je nog meer. Helaas is daar de laatste jaren echter een probleem ontstaan: Vroeger kon je die ontheffing even halen bij de VVV, vlakbij het strand. Tegenwoordig moet je die gaan halen op het gemeentehuis in Domburg!

En dat niet alleen. Uiteraard is dat gemeentehuis in het weekend niet open. Je moet dus eigenlijk weken van tevoren die ontheffing al aan gaan vragen met alle papieren rompslomp die daarbij hoort. En dat allemaal omdat je misschien een keertje dit jaar naar Zoutelande wilt, als het goed weer is. Het nieuwe dilemma dat daarbij komt is ook nog eens dat je niet goed weet of je dan maar een maandontheffing of een jaarontheffing moet kopen. Die jaarontheffing kost ook nog eens minimaal 30 euro (!). U zult als mede OI-mens dezelfde frustraties hebben als ik, maar ga het allemaal maar eens uitleggen aan anderen die toch altijd roepen dat er tegenwoordig zoveel rolstoeltoegankelijk is in Nederland!

Om kort te gaan: *Olaf op vakantie* is ook bedoeld om dit aan anderen, die daar niet zo bij stil staan, op een humoristische manier eens te laten lezen. Het boek kan dus ook gelezen worden door niet gehandicapte kinderen, vanaf een jaar op negen. Maar zoals ik al eerder vertelde, het is wel speciaal geschreven voor jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking. Ik houd rekening met het korte termijn geheugen, niet teveel personen, niet te moeilijke woorden, korte zinnen, geen dubbele verhaallijnen etc. etc.

Het boek wordt deze keer door mezelf uitgegeven. Ik laat er 100 drukken en heb al enkele mensen gevonden die ervoor zorgen dat deze 100 exemplaren zo goedkoop mogelijk verkocht kunnen gaan worden. Waarschijnlijk rond de tien euro per stuk. Mocht u interesse hebben, laat het gerust vast weten.

Tekst: Annet Hogenhout

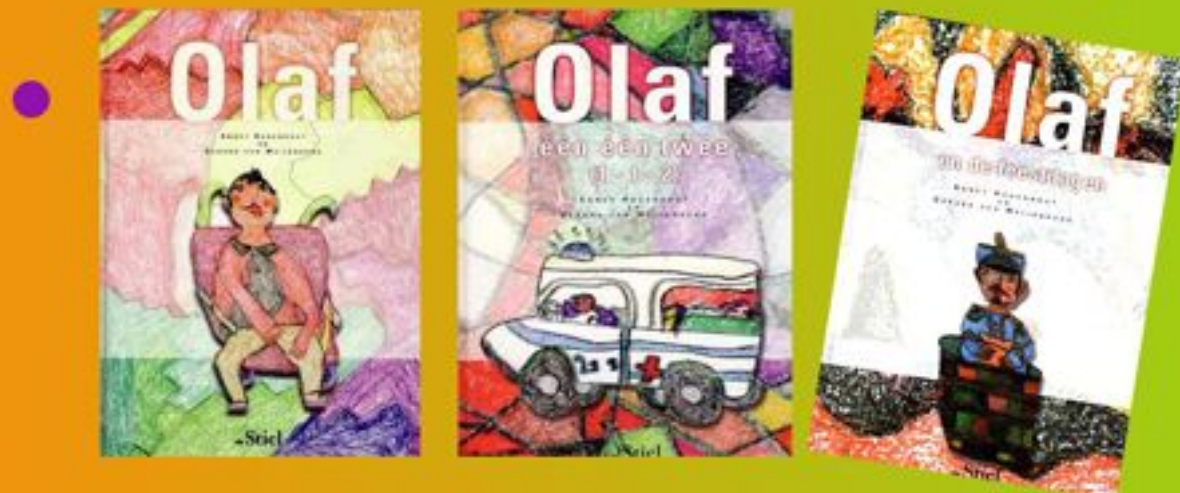
Korenbloemstraat 34
5643 HM Eindhoven

Illustraties: div. bewoners van *Zonhove te Son en Breugel (N-B)*

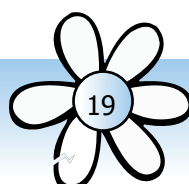
E-mail: annethogenhout@gmail.com

Website: www.annethogenhout.nl

Boeken voor mensen met een verstandelijke beperking



www.annethogenhout.nl



Saksisch Porselein

Hersenbloeding

≈ Door: Annemiek de Groot ≈

Wie van ons heeft deze ervaring; je gaat gezond en fit van huis naar je werk om vervolgens een paar weken later wakker te worden in een vreemde, steriele omgeving die onbekend ruikt. Navraag leert dat de omgeving een ziekenhuis is en dat de fluisterende mensen aan mijn bed familie en vrienden zijn, die om de beurt bij me zitten. Ikzelf heb geen idee dat ik ongerust zou moeten zijn, laat staan waarom. Ik ben alleen maar moe en blij verrast, elke keer als ik iemand herken. "He, jij ook hier?" vergetend dat ik de bezoeker niet lang daarvoor ook al zo begroet heb.

Het bezoek en de verpleging spreken zacht en lopen op kousenvoeten, al ontgaat mij dat ook. Veel ontgaat me, en het idee van tijd is diffuus. Ik sluimer weg en kom weer boven om vervolgens weer weg te zakken. Dat ik al een paar weken zo lig is me niet bekend. Ik lig in een zoete wolk, betrekkelijk tevreden, behalve op de momenten dat ik me realiseer dat ik vastgebonden ben. Dan komt even de opstand boven, maar die dooft net zo snel weer als hij kwam. Heel langzaam kom ik bij de wereld, in de wereld. Onaangenaam is het niet, wel onrustig en vreemd. Het is een verwarrende ervaring; bewust zijn van de beperkingen van je lichaam en tegelijkertijd een sluier over de wereld te ervaren, een gedeeltelijke waarneming.

Pas langzaam begin ik me te realiseren dat ik een ongeluk heb gehad, of meer precies een hersenbloeding terwijl ik een terp opfietste, maar details kan ik niet vangen. Wel daagt het dat ik hier al lang lig en dat het kennelijk ernstig is. Mijn beminde broer, met wie ik elk weekend bel en die deze week naar een ver buitenland moet, zit ook aan mijn bed. Net als zijn vrouw, zijn kinderen en vele anderen. Zij lossen elkaar af en ik beseft dat het een soort wake is. Als er een arts komt vraag ik beleefd en braaf wat er gebeurd is en soes vervolgens weer weg. Het antwoord wordt niet opgeslagen in mijn hoofd. Als dit sterven is, dan kan ik me rottiger manieren voorstellen.

Na verloop van tijd word ik overgeplaatst van de intensive care naar een kamer. Nog steeds weet ik weinig en registreer ik praktisch niets. Nog weer later word ik verhuisd naar een revalidatiekliniek – ook daar herinner ik me niets van – maar het is er lichter en het personeel is er vriendelijk.

Pas een week of vijf na mijn ongeluk begin ik gebeurtenissen en tijden te onderscheiden; dag en nacht, ochtend en avond. Mijn vermogen om tijd en ruimte in te delen en te duiden komt terug, al mankeert er nog veel aan. Ieder looft mijn spectaculaire herstel. Ik heb – wonder boven wonder – geen verlamingsverschijnselen of uitval. Ook kan ik nog praten en betrekkelijk coherent denken. We is mijn geheugen aangetast en haal ik gebeurtenissen door elkaar; dat laatste is pijnlijk zeker als het de dood van dierbaren betreft. Mijn vader die als 15 jaar niet meer leeft, is voor mij net zo levend als een ziekenhuisgenoot die net een kleine ingreep heeft ondergaan. Kortom, ik ben het spoor een beetje kwijt.

Het is een groot goed wanneer je de regie kunt voeren over je bestaan. Daar zijn we ons doorgaans niet van bewust. Pas wanneer dat vermogen wegvalt merken we hoe hulpeloos we zijn en hoe kwetsbaar. Met het terugkeren van delen van mijn zelfredzaamheid en bewustzijn, komt ook het beseft en het weten. Niet altijd een aangename ervaring. Maar ik ben wel gelukkig dat ik weer weet wie ik ben, wat ik ben en waar ik ben. Dat is in elk geval een begin.

De revalidatiekliniek heeft een omvangrijk programma. Ik volg het braaf en doe wat me gezegd word. Daarnaast besteed ik veel tijd aan wachten. In de wachtkamers van alle verschillende therapeuten. Maar ik knap op, dat is zeker. Ik kan beduidend meer dan toen ik hier binnengebracht werd en ik denk en spreek – doorgaans – coherent. Kortom, er is hoop.



Gehandicapten trekken zich terug in de bossen

PERSBERICHT dd 20 juni 2011

Tot de jaren zeventig van de vorige eeuw, werden mensen met een beperking doorgaans opgevangen in instellingen. Sinds die tijd veranderde er veel en heeft een groot aantal mensen met een beperking de inter-naten verlaten om hun plaats in de samenleving in te nemen.



Maar de situatie waarin mensen met een functiebeperking gelijke kansen hebben, wordt nu zo bedreigd door het Kabinet Rutte dat een groep mensen met een functiebeperking besloten heeft zich terug te trekken uit deze maatschappij. Na jaren van apartheid heeft een vasthoudende emancipatiebeweging er voor gezorgd dat mensen met een handicap onderdeel van de Nederlandse maatschappij geworden zijn.

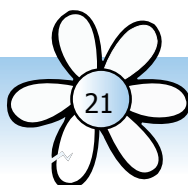
Maar de situatie waarin mensen met een functiebeperking gelijke kansen hebben, verdwijnt nu snel. Het kabinet heeft zich voorgenomen te bezuinigen op de VG sector, de ouderenbonden, WMO, AWBZ, de Wajong, PGB, de WSW, het rugzakje, gelijke behandeling, de buitengewone lasten aftrek, de ondersteuning van lokale belangenorganisaties, FOKUS-wonen, enzovoort, enzovoort...

Gehandicapten die vroeger in de instellingen verbleven en die vervolgens jarenlang streden voor gelijke kansen voor mensen met een handicap kunnen het niet meer aan. Mensen zoals oud CG-Raad voorzitter Jan Troost hebben daarom nu de actiegroep 'Terug naar de bossen' opgericht. Jaren van integreren en emanciperen gaan nu namelijk verloren. Nederland gaat terug naar de jaren zeventig. De periode waarin niet werd verwacht dat gehandicapten een eigen inbreng hadden. De tijd waarin mensen met een handicap vooral als zorgobject werden gezien en opgevangen werden in instellingen waarin zorgverleners veelal met de beste bedoelingen hun taken deden.

De actiegroep ziet geen andere oplossing dan zich terug te trekken en asiel aan te vragen bij een van de oude verblijfsoorden (uitgebreide argumentatie kunt u lezen op www.terugnaardebossen.nl). Vandaag maandag 20 juni is na een roerend afscheid van familie en bekenden de deur achter de leden van de actiegroep dichtgedaan. Het klooster van de zusters van de Congregatie Dochters van Maria en Joseph vangt hen liefdevol op. Daar zullen de actiegroepsleden zich verder beraden over de toekomst.

De actiegroep denkt dat ze hiermee het Kabinet Rutte een dienst bewijzen. Het is zo makkelijker. De minister-president hoeft geen rekening meer te houden met de mening van mensen met een handicap en kan stoer doorgaan met zijn doel, het op orde brengen van de begroting voor een land waarin vooral plaats is voor mensen die zonder steun voor zichzelf kunnen zorgen.

Voor het laatste nieuws en contactinformatie: www.terugnaardebossen.nl



Jong & Breekbaar

Een afscheidswoord...

Een laatste bericht van mij in deze rubriek van Breekpunt want ik hoor hier niet meer thuis. Nu zal je denken heeft ze geen OI meer? Hoe kan dat!!? Is er dan misschien bonje? Wees gerust: mijn OI heb ik nog en het is vaak veel te gezellig bij jongerenbijeenkomsten!

Wat kan het dan zijn, vraag je je af. Het is natuurlijk niet aan me te zien; ik ben te oud! Dit jaar ben ik 30 geworden en dan is het tijd om op te stoppen als coördinator van de werkgroep jongeren. Met een heel goed gevoel draag ik die taak over aan Niels Vrind. Natuurlijk blijf ik actief bij de VOI als bestuurslid en zal ik in de nieuwe structuur in een andere werkgroep plaatsnemen.

Tot ziens!

Margriet Crezee



The screenshot shows the homepage of the 'OI Jongeren' website. The header features the title 'OI Jongeren' and a navigation menu with links for 'Home', 'Wat is OI?', 'Bestuur', 'Agenda', 'Foto's', and 'Contact'. The main content area is titled 'Wat is OI?' and contains a detailed article about Osteogenesis Imperfecta (OI). The article explains that OI is a congenital bone disease, often called 'brittle bone disease', and describes its various forms and symptoms. It also mentions that OI is a rare condition, occurring in approximately 1 in 10,000 to 1 in 20,000 people. The article concludes with a list of OI-related terms and their meanings.

Wat is OI?

Osteogenesis imperfecta is een aangeboren en erfelijke aandoening van het bindweefsel. Meestal wordt de afkorting OI gebruikt. Het meest opvallende verschijnsel is de grote breekbaarheid van het skelet. Door een kleine aanleiding, zoals een plotselinge beweging, kan soms al een botbreuk ontstaan. De mate van breekbaarheid is heel verschillend. Het aantal breuken dat iemand tijdens zijn leven oploopt, kan variëren van slechts een paar tot meer dan honderd. Breuken kunnen op iedere leeftijd voorkomen, soms ook al voor de geboorte. De breekbaarheid is meestal het grootst bij jonge kinderen. Naast botbreuken kunnen ook andere verschijnselen voorkomen, zoals blauw oogwit, doofheid, en het achterblijven in groei.

Osteogenesis imperfecta betekent letterlijk: onvolmaakte botvorming. Deze naam is echter onvolledig. Niet alleen het bindweefsel in het bot is afwijkend, maar ook het bindweefsel op andere plaatsen in het lichaam, zoals in gezichtskapsels en in het gebit. Het bindweefsel is niet sterk genoeg. Daardoor is het bot breekbaar. OI beruist op een afwijking in het collageen, het belangrijkste bestanddeel van bindweefsel. Meestal is er te weinig collageen, soms is ook het aanwezige collageen afwijkend. OI komt voor bij 1 op de 15.000 à 20.000 mensen. Dat betekent dat er in ons land ieder jaar 10 tot 15 kinderen met OI geboren worden.

De gevolgen van OI kunnen sterk variëren. Het verloop hangt onder andere af van het aantal breuken en van het optreden van misvormingen. Op dit moment is OI nog niet te genezen. Door tijdige medische behandeling en goede begeleiding kunnen de gevolgen wel zoveel mogelijk beperkt worden.

Zaken waar OI ook voor zouden kunnen staan zijn:

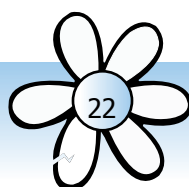
- O.I. = Oetzettend! Ongekrand trotant.
- O.I. = Optimistische Invalide.
- O.I. = Oetzettend! Onwijs Intelligent.
- O.I. = Ois lusteris op inspirerende wijze met breekbaar leven omgaan.
- O.I. = Een aandoening aan het stuwingsende weefsel. In het lichaam wordt onvoldoende bindweefsel aangemaakt. Belangrijkste kenmerken: breekbare botten, zeer bewegelijke gewrichten, achterblijven in groei, blauw oogwit en dental Genesis.



OI jongeren lanceren vernieuwde website

Sinds enige tijd is de nieuwe website van de OI jongeren actief. De website is vernieuwd omdat de oude niet gemakkelijk kon worden bijgewerkt. Daarnaast had de site ook een verouderd uiterlijk. Op de nieuwe site kan iedereen uit het OI jongeren bestuur gemakkelijk inloggen en zelf een bericht plaatsen. Ook is er een agenda en ruimte voor foto's.

Bezoek de website eens via www.oijongeren.nl en volg ons ook op Twitter: @OIjongeren



Nederland wederom gastland internationaal OI jongerenweekend



Van 28 september t/m 2 oktober zijn wij als Nederlanders voor de tweede keer het gastland voor een internationaal OI jongeren weekend! We zijn volop bezig met de voorbereidingen, het wordt een weekend om niet te missen! We gaan er een echt Hollands weekend van maken.

Er staan veel leuke activiteiten in de planning, waaronder een bezoek aan een bloemenveiling en een trip naar Amsterdam. Iedereen tussen de 15 en 35 jaar mag zich hiervoor inschrijven. De accommodatie waar we zullen blijven ligt in Schoonoord (Drenthe). Zowel de accommodatie als het vervoer tijdens het weekend is volledig rolstoeltoegankelijk.

Als je niet beschikt over zoveel vrije tijd kun je je ook inschrijven voor een kort weekend. Dit is dan van 30 september t/m 2 oktober. Iedereen mag ook een introduc  meenemen naar het weekend, zolang diegene ook maar in de leeftijdscategorie 15 t/m 35 jaar valt. De kosten voor het weekend zijn € 150,- voor het lange weekend en € 100,- als je kiest voor het korte weekend. Indien je hulp nodig hebt tijdens het weekend (ADL assistentie), laat het ons weten en we zorgen ervoor. Ook als je vragen hebt over het programma, assistentie, speciale zorg, het vervoer of iets anders, aarzel niet om het aan ons te vragen via info@oijongeren.nl!



grote groep Nederlanders in België, waar we goed ontvangen werden en een aantal hele leuke uitstapjes hebben gedaan, zoals je op deze pagina kunt zien.



De vorige keer dat wij internationale OI'ers mochten ontvangen was in 2006. De jongeren weekenden zijn tot nu toe steeds een succes geweest. Een ander heel leuk weekend, alweer 4 jaar geleden, vond plaats in Parijs. Dit vond plaats in 2007 en was ook een groot succes. Vervolgens waren de Denen aan de beurt in 2008, een aantal Nederlanders zijn hier ook naartoe geweest en het was weer een heerlijk weekend. In 2009 was de beurt aan Itali , waar een midweek werd georganiseerd voor Europese jongeren met OI. En afgelopen november waren we nog met een

Het internationale OI jongeren weekend is dus al een heuse traditie aan het worden en we zien er enorm naar uit om onze Europese OI vrienden weer te zien in september!



In gesprek met studenten

≈ Door: Margriet Crezee ≈

Op 17 januari 2011 organiseerde de CG-Raad voor de vijfde keer een middag voor tweedejaars studenten geneeskunde van de VU. Voor de studenten was het in het kader van hun studie een eerste kennismaking met 'patiënten'.

De VOI heeft deelgenomen aan deze middag samen met 9 andere verenigingen. Voor ons was het een kans om de VOI te presenteren aan deze toekomstige artsen en hen bekend te maken met OI.

Kennismaken

De 60 deelnemende studenten kregen eerst een algemene introductie over het leven met een chronische ziekte in het algemeen en de rol van Patiënten en Gehandicapten organisaties bij belangenbehartiging. Daarna werden er 4 rondes van 20 minuten gehouden waarbij de studenten zelf konden kiezen bij welke van de tien verenigingen ze aantafel gingen zitten. In deze twintig minuten vertelde ik kort over de symptomen van OI, de verschillende types, de diagnose en verdenkingen kindermishandeling en gaf ik ze de huisartsenbrochure mee.

Leven met OI

Extra aandacht heb ik gegeven aan 'leven met OI'. De aspecten die daar impact op kunnen hebben zoals vermoeidheid, het gebruik van hulpmiddelen, angst (o.a. voor pijn,) omgaan met teleurstellingen en over ervaringen van ouders en partners van mensen met OI. Ook heb ik nadruk gelegd op de hoge mate van activiteit bij mensen met OI, gewoon om mee te doen en er te zijn. Dat het er vaak toe leidt dat mensen daar te ver in gaan, en mogelijk overbelast raken. Aansluitend heb ik nog wat verteld over wat de VOI doet voor haar leden en veel ruimte gegeven voor vragen. Enkele studenten per groep hebben een DVD meegenomen voor een studie opdracht.



Succes

In de plenaire nabespreking vertelde een student dat ze altijd het beeld had gehad dat mensen met een chronische aandoening ziek en oud zouden zijn, maar dat dat beeld nu voorgoed veranderd is. De tafel van de VOI was een van de drukst bezochte tafels en de studenten hebben aandachtig geluisterd en actief gevraagd. Er zijn 60 toekomstige artsen die zeker niet meer zullen vergeten wat OI is.

Interesse

Zou u het ook leuk vinden om eens mee te gaan bij een voorlichting als deze? Of om geïnterviewd te worden door een student of een journalist of om op een beurs in de stand van de VOI te staan? Dan horen we dat graag! Voor inlichtingen mail naar paulaboek@oivereniging.nl of bel 06-81412098.





Bron: www.levenopwielen.nl Deze weblog wordt onderhouden door Stefan Buitenhuis en Alexander Slot. het gaat onder meer over wat allemaal wel kan als rolstoelgebruiker. "Volgens ons kun je in een rolstoel bijna alles, maar moet je soms creatief zijn. Het houdt ons in ieder geval niet tegen om alles te doen wat we willen."

Van kou krijg ik last van mijn benen, ik heb een hekel aan sneeuw en als ik een uitglijer maak over ijs of sneeuw breek ik van alles dankzij Osteogenesis Imperfecta. Ik ben Alexander Slot en ik ga een half jaar in Estland studeren.

Ik ga naar Estland en ik neem mee

Als onderdeel van mijn studie (International Communication & Media op het FCJ) moet ik naar het buitenland om te studeren óf stage te lopen. De lijst van partner universiteiten viel tegen toen ik deze voor het eerst zag. Op deze lijst stonden voornamelijk universiteiten in landen als Duitsland, Groot Brittannië en Spanje, landen die mij al te bekend waren en de eerste twee zijn figuurlijk om de hoek. Nee, ik wilde verder weg!

Een andere optie was Canada, maar naast het feit dat bijna iedereen in mijn jaar daarheen wilde, wilde ik een trouwe vriend meenemen. Eentje die elke ochtend voor me klaar staat en mij overal mee naar toe neemt, de beste vriend van elke gehandicapte: de auto.

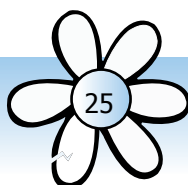
Estland: kreeg de Euro in januari, is groter dan Nederland, maar heeft slechts 1,3 miljoen inwoners, en heeft een universiteit gespecialiseerd in Euro-Rusland betrekkingen. Allemaal dingen die mij aanspreken. Voor mij was de keuze voor Estland dus snel gemaakt en dat was het makkelijke gedeelte. Waar iedere andere student gewoon zijn Ryanair vliegticket koopt voor een paar tientjes, zijn rugzak inpakt en gaat, komt er bij een leven op wielen nét wat meer bij kijken.

Checklist:

- Kamer
- Hoe krijg ik mijn auto in Estland (2200 kilometer verderop) midden in de winter?
- Kan ik überhaupt wel naar een les?

Het eerste wat ik deed was contact opnemen met de universiteit en omdat mij op de FHJ was geleerd dat bellen sneller is stuurde ik gewoon een email. Er was bijna onmiddellijk reactie en binnen, en na een paar mailtjes wist ik precies waar ik aan toe was. Voor mij is het belangrijkste dat mijn kamer in ieder geval zonder gedoe (trappen) te bereiken is. Gelukkig staat er in Tartu een vrij nieuw studentencomplex met aangepaste kamers. Minder goed nieuws was dat eigenlijk alle faculteiten lastig zijn om binnen te komen. De meeste faculteit gebouwen in Tartu komen uit de 19e eeuw en toen waren mooie marmeren trappen en pilaren nog hip. De rest komt uit de communistische tijd en zijn vaak nog minder toegankelijk. De universiteit kwam met een vrij simpele oplossing: We zorgen gewoon dat er iemand klaar staat om je even te helpen. Opgelost!

De eerste twee maanden ligt er sowieso een dik pak sneeuw in Estland. En rollen + sneeuw = bagger. Mijn auto moest dus mee. Maar om nu door Duitsland, Polen, Litouwen en Letland heen te racen in hartje winter zag ik niet echt zitten. Na wat gegoogle zag ik dat er twee opties waren: Dwars door Zweden en dan een redelijk goedkope boottocht maken direct naar Talinn, of vanaf Duitsland de boot naar Helsinki nemen en dan met een andere boot naar Talinn. *** Wordt vervolgd! ***



High tea in Utrecht voor OI jongeren weer een succes

Op 22 januari j.l. hebben de OI jongeren een gezellige high tea in Utrecht georganiseerd. Dit hebben we gecombineerd met een cadeau ruil spel (iets wat we al eerder hadden georganiseerd en toen een groot succes was) waarbij we alsnog met z'n allen sinterklaas konden vieren!

Ook deze keer was het cadeau ruil spel een succes, iedereen had zelf een klein cadeautje meegebracht wat door vele handen is gegaan voor het uiteindelijk een nieuwe eigenaar had gevonden.

Speciaal aan deze activiteit was dat de leeftijdsgrens deze keer verlaagd was. Iedereen vanaf 12 jaar kon zich hier voor inschrijven in plaats van de gebruikelijke 15 jaar. Helaas hebben er zich geen mensen ingeschreven onder de 18 jaar. Het is niet helemaal duidelijk waar dit aan ligt maar we zullen het zeker nog eens proberen om 'jongere' jongeren aan te trekken.

Al met al was het een geslaagde activiteit en de high tea heeft ook zeker goed gesmaakt!



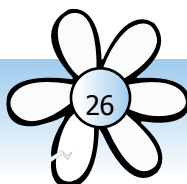
Familie midweek VOI

Afgelopen 2 t/m 6 mei was er voor het eerst een Familie midweek VOI georganiseerd. Deze midweek telde gemiddeld 13 mensen. Het was een gezellige midweek met diverse activiteiten zoals boottocht, kaarsen maken, dierenpark Emmen en Drakenpark Oikos. De midweek werd afgesloten met gourmetten op de laatste avond.

Het was een zonnige midweek vol gezelligheid, ontspanning en variatie!



Zie ook de fotocollage op pagina 27.



Foto's Familie ni dweek



Kinderwebsite over erfelijke ziekten uitgebreid

De website www.ikhebdat.nl van het Erfocentrum is uitgebreid met 22 nieuwe beschrijvingen van ziekten. De site richt zich op kinderen van 8 tot 12 jaar met een erfelijke ziekte of met een erfelijke ziekte in hun omgeving.

De informatie helpt kinderen om actief betrokken te zijn bij gesprekken over - de gevolgen van - hun eigen ziekte of een ziekte in hun omgeving. Kinderen vinden op ikhebdat.nl informatie over erfelijkheid en aandoeningen, verhalen van andere kinderen, filmpjes, tips voor boeken en spreekbeurten en nog veel meer. Na de lancering van ikhebdat.nl reageerden kinderen, patiëntenorganisaties en zorgverleners zo enthousiast, dat het Erfocentrum besloot de site uit te breiden. Een subsidie van Fonds NutsOhra maakte dit mogelijk.

Oogpunt

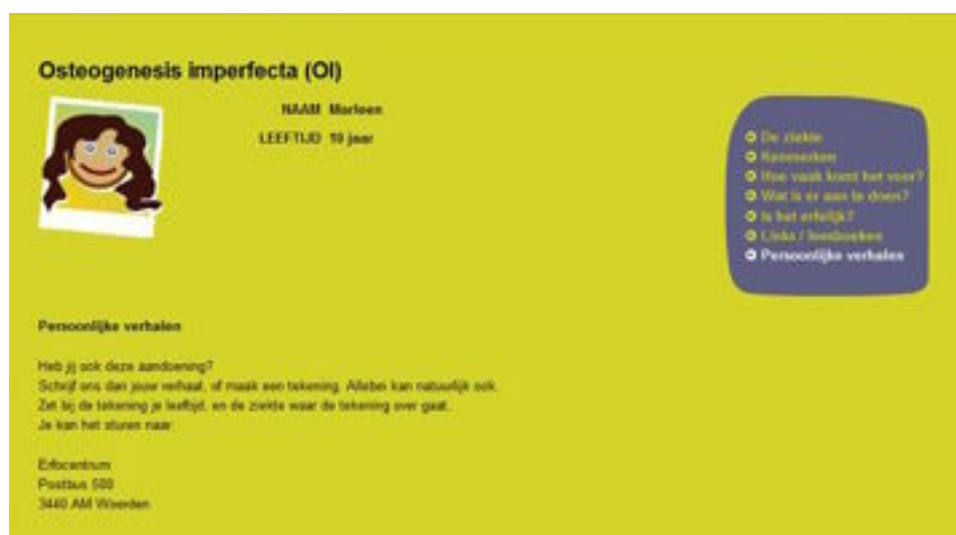
Elke tekst is geschreven vanuit het gezichtspunt van een kind en beschrijft een aandoening: de kenmerken, diagnose, behandeling, vóórkomen en erfelijkheid. De teksten zijn ontwikkeld in samenwerking met een externe schrijver, die gespecialiseerd is in schrijven voor kinderen. Daarnaast zijn de teksten voorgelegd aan relevante patiëntenorganisaties en artsen. Ragna Senf, interim projectleider: "Zo ontstond betrouwbare informatie, die toch makkelijk leest."

Bezoekersaantallen

De bezoekersaantallen van ikhebdat.nl bevestigen de behoefte aan dit soort informatie. Alleen al in maart 2011 werd de site door meer dan 3.450 absoluut unieke bezoekers bezocht. Ragna Senf: "We blijven het belangrijk vinden om het aantal ziektebeschrijvingen aan te vullen. Er zijn duizenden erfelijke en/of aangeboren aandoeningen en dus veel kinderen die hier mee te maken krijgen." Het Erfocentrum zoekt daarom financiering voor verdere uitbreiding.

Ondersteuning

Dit project, getiteld 'Wij willen er ook op!' is tot stand gekomen met financiële steun van Fonds NutsOhra en Stichting Erfocentrum. Fonds NutsOhra stelt zich ten doel om projecten in de gezondheidszorg financieel te ondersteunen. Het Erfocentrum informeert mensen over erfelijkheid en gerelateerde thema's.



Osteogenesis imperfecta (OI)

NIAM Marleen
LEEFTIJD 10 jaar

- De ziekte
- Kenmerken
- Hoe vaak komt het voor?
- Wat is er aan te doen?
- Is het erfelijk?
- Links / bronnen
- Persoonlijke verhalen

Persoonlijke verhalen

Heb jij ook deze aandoening?
Schrijf ons dan jouw verhaal, of maak een tekening. Alleen kan natuurlijk ook.
Zet bij de tekening je leeftijd, en de ziekte waar de tekening over gaat.
Je kan het sturen naar:

Erfocentrum
Postbus 500
3440 AM Woerden

Van: GIJS GIPS

Ha die Britt, hoe is het met je? Kijk jij ook wel eens op You Tube? Dat zijn die filmpjes op internet. Eerst mocht ik het niet van mijn moeder, maar nou kennen wij iemand die Stefan Buitenhuis heet en die heeft ook OI. En die staat op You Tube.

Die heeft toch iets gekk uitgehaald. Hij is zomaar van de Euromast gesprongen! Zonder rolstoel! Ja, nee, natuurlijk met een hoop touwen aan zijn lijf, hoor. Ga maar eens naar www.youtube.com en zoek naar Leven op Wielen - abseilen vanaf de Euromast.

Dat is dus abseilen... Hij ging dat gewoon doen, zei hij. Tsjakka... daar ging hij! En nou is hij toch wel echt wereldberoemd geworden daardoor, want hij staat op You Tube. Sindsdien mag ik van mijn moeder dus toch naar You Tube kijken, dankzij Stefan, en ze kijkt zelf mee!

Gisteren zei mijn moeder dat Annet Hogenhout er nou ook op stond. Die moest er nou ook ineens zo nodig op, zei ze. Annet wilde parkeren op een invalidenparkeerplaats en netjes betalen, maar dat kon niet! Ze kon er niet bij. En dat staat nou op een filmpje. Om dit leuke filmpje te zien moet je zoeken op Graag gratis invalidenparkeerplaatsen!



Gelukkig zijn voortaan in heel veel gemeentes de invalidenparkeerplaatsen nu wel gratis. Hoeven we tenminste geen gekke toeren meer uit te halen, maar anders vragen we gewoon Stefan Buitenhuis!

Veel groetjes van je neef, die later net zo groot wil worden als Stefan.

Gijs Gips

P.s: op de foto zie je de Euromast, en dat zwevende stipje is Stefan!

Grappige Gijs,

@@@

Van: Britt

@@@

Wat een leuke filmpjes! Ik heb samen met mijn vader gekeken. Hij zei dat hij voor geen miljoen van de Euromast zou abseilen, terwijl hij toch heel stoer en sterk is.

Parkeren is soms best lastig. Laatst hadden we boodschappen gedaan en mijn moeder wilde de achterklep van onze bus open doen om de lift te laten zakken. Er stond een auto zo dicht achter ons dat dit niet ging lukken. Gelukkig is mijn moeder handig en heeft onze bus toen maar een stukje het plantsoen in gereden. Maar als je zelf in een rolstoel zit lukt dat natuurlijk niet omdat je er niet in kan! Dat lijkt me balen. Toch hoop ik zelf ook later mijn rijbewijs te halen. Hoewel ik met mijn handbewogen rolstoel ook erg hard kan gelukkig.

O, mijn moeder roept, het eten staat klaar. Tot mails!

Britt



Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Wie wat kan zijn

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

Contributie

- lidmaatschap jaarlijks minimaal € 30,00 (steun) lidmaatschap evt. in
steunlidmaatschap jaarlijks minimaal € 30,00 2 termijnen (per 1 januari en
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,

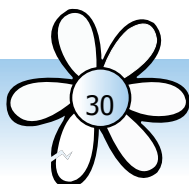
de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

- 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. 435 exemplaren

Drukwerk: SMIC (zie www.smic.nl)

Redactie: Yvonne Zwart

Aan dit nummer werkten mee:

Willemijn van Berkum, Paula Boek, Stefan Buitenhuis, Margriet Crezee, Gijs Gips, Annemiek de Groot, Thea Haak, Annet Hogenhout, Tim Kroesbergen, Inez Pelgrom, Stefan van Rijs, Alexander Slot, Jan Troost, Femmie van Veen, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Cindy de Groot-Wan, Taco van Welzenis e.a.

Foto's:

Bianke Buursma, Norbert Boumans, Michael van Haren, Taco van Welzenis, Cindy de Groot e.a.

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, 075 - 628 62 48

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

Foto's graag aanleveren als jpg in een zo groot mogelijk formaat.

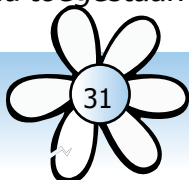
U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, e-mailen naar:



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

Yvonne Zwart (redactie Breekpunt)
Rosariumlaan 1
1561 SX Krommenie

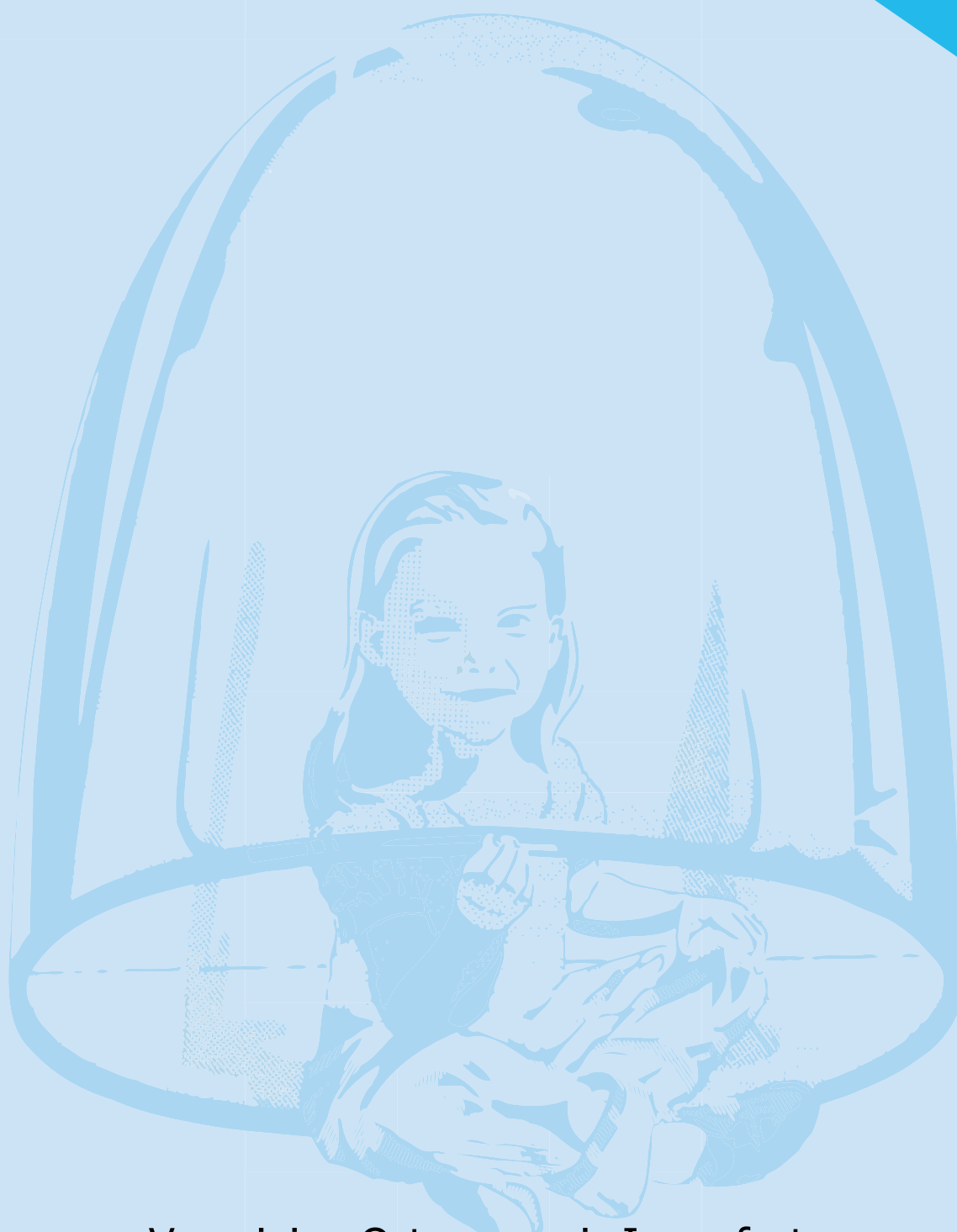
De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is uitsluitend toegestaan na voorafgaande schriftelijke toestemming.





TNT Post
Port betaald

Indien onbestelbaar: Oude Rijksweg 118 7951 DM STAPHORST



Vereniging Osteogenesis Imperfecta