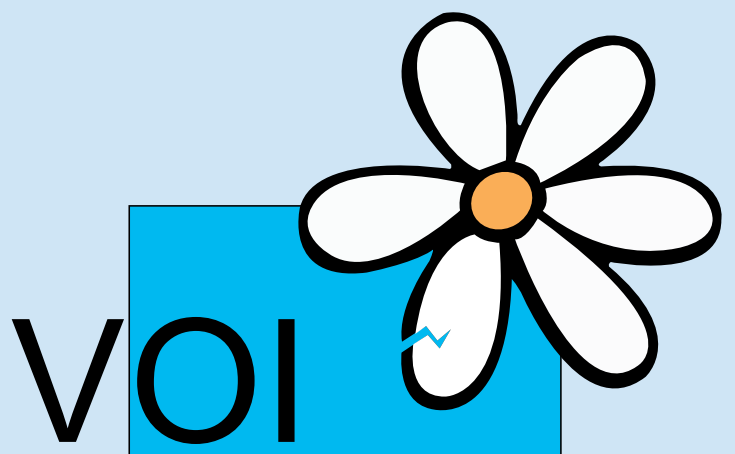


Breekpunt

Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Bestuur

voorzitter
(vacature)

penningmeester

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

algemeen bestuurslid

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

secretariaat

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

medisch adviseur

Dr. J.E.H. Pruijs (WKZ Utrecht)

verzekeringsadviseur

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

Jongerenbestuur

voorzitter Niels Vrind

secretaris Stefan van Rijs

penningmeester Fleur Krom

algemeen lid Sigrid van der Mersch

beheerder website & sociale media

Tim Kroesbergen: info@oijongeren.nl

Inhoudsopgave

- 3 ≈ Im memoriam
- 4 ≈ Van de voorzitter
- 5 ≈ Verslag verenigingsdag 12 november 2011
- 7 ≈ Een update vanuit de Isalaklinieken
- 8 ≈ Waar de wind ons brengt...
- 9 ≈ Mijn rolstoel, mijn kameraad
- 10 ≈ Presentatie dr. Pruijs
- 11 ≈ Nieuwsbrief beleid VOI
- 12 ≈ De mara of patagonische haas
- 13 ≈ Fokus verdient veel meer bekendheid
- 15 ≈ OIFE nieuws en ontwikkelingen
≈ Wintertip van Thea - Nieuwjaarsduik
- 20 ≈ Kindermishandeling en OI - aankondiging
- 21 ≈ Doorzetter Jessy vecht zich terug
- 22 ≈ Jong & Breekbaar - int. jongerenweekend
- 24 ≈ Gezocht: contacten met Topacts
- 25 ≈ Diverse oproepjes
- 26 ≈ Ik heb OI en wil een kind
- 27 ≈ Sinterklaasspel
- 28 ≈ Afgestudeerd!
- 29 ≈ Kinderhoek: Gijs Gips
- 30 ≈ Wat kunt u voor de VOI betekenen?

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.

Informatrices

Paula Boek, tel: 06-81412098
Dagelijks bereikbaar muv maandagavond
Mail: pcmboek@gmail.com
Aandachtsgebied: algemeen

Angelique van de Pol, tel: 073 - 5119065
Overdag bereikbaar
Mail: peter-lieke@home.nl
Aandachtsgebied: verzending informatie

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

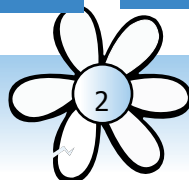
Foto voorpagina: Jessy van de Pol en Fleur Krom tijdens de laatste ledenbijeenkomst in De Schakel te Putten. Het kunststof poppetje wat u tussen hen in ziet is de mascotte van Wishbone day, Wishy, die uit Australië overgekomen is en de hele wereld afreist naar allerlei OI bijeenkomsten.

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



Im memoriam Ton Garretsen

27 december 1953

30 november 2011



Ton Garretsen. Jarenlang onze medisch adviseur. Een man met passie, een arts met aandacht voor de belangen van de leden van de VOI, in zijn werk als KNO-arts en binnen de VOI.

Buiten zijn kennis als KNO- arts was hij geïnteresseerd in de mens achter de persoon met O.I. Ton wilde samen met zijn vrouw Anne-Marie zijn grenzen verleggen en volgde zijn hart naar Tsjechië. Veel te kort heeft hij hiervan kunnen genieten. Zijn kloppende hart voor anderen, is onverwachts en veel te vroeg stil blijven staan.

Als VOI hebben we nauwelijks tijd gehad om afscheid van je te nemen. Eigenlijk had je het afscheid van onze vereniging nog te goed. Maar je was ons voor. Veel te jong ben je gestorven en je hebt je dromen niet volledig kunnen waarmaken. Hartverscheurend en niet te begrijpen. Ton, wij zullen je niet vergeten. Je was gedreven, warm en hartelijk. Dank je wel!

Wij wensen Annemarie, de kinderen en overige familie en vrienden veel sterkte dit verdriet te dragen.

Bestuur en leden VOI

Im memoriam Ilse van der Vorst

Je hoeft niet groot te zijn om groots te zijn

Na een noodlottig ongeval is plotseling overleden onze levensbedijde dochter

Ilse van der Vorst

4 Deurne, 18 oktober 1978 1 Blerick, 26 september 2011

Asten: Birken Ine van der Vorst

Correspondentieadres:
DELAGRIJVERBODING
Tramstraat 29
5751 JK Deurne

De crematieplechtigheid wordt gehouden op zaterdag 1 oktober om 12.30 uur in de aula van crematorium Berkendijk, Meanderlaan 1 te Helmond.

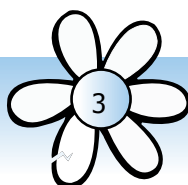
U bent vanaf 12.00 uur welkom in de ontvangkamer van het crematorium, waar gelegenheid is tot schriftelijk condoleren.

Mochten wij iemand vergeten zijn een persoonlijke uitnodiging te sturen, gelieve dan deze advertentie als zodanig te beschouwen.

Helaas bereikte ons ook het trieste bericht dat VOI lid Ilse van der Vorst op 26 september 2011 na een noodlottig ongeval op nog maar 32-jarige leeftijd is overleden.

Wij willen haar vader en moeder, familie en vrienden vanaf deze plaats heel veel sterkte en kracht wensen.

Bestuur en leden VOI



Om met de deur in huis te vallen, op de ledenvergadering van 12 november is officieel een einde gekomen aan mijn termijn van voorzitter van de VOI. Formeel ben ik nu dus niet meer in functie en is er een vacature waarin het bestuur zo spoedig mogelijk wil voorzien.

Voor diegenen die er op 12 november niet bij waren op de Algemene Leden Vergadering hierbij een korte toelichting. Vanwege omstandigheden in de persoonlijke sfeer moet ik zeggen dat dit jaar me erg zwaar gevallen is. Hoewel ik zelf geen OI heb, heb ik toch ook moeten ervaren hoe lastig het is om een taak te volbrengen waar je eigenlijk onvoldoende energie voor hebt. Toch wil je wel een optimaal functioneren omdat de vereniging daar behoefte aan heeft. En ja, dan ga je wel eens over je eigen grenzen heen.

Ondanks enkele pogingen daartoe, zijn wij er niet in geslaagd een nieuwe voorzitter van de VOI te vinden. Dit vinden wij – gemakshalve schrijf ik nog namens het bestuur! - heel jammer. Zeker ook omdat wij kort geleden een hele goede kandidaat-voorzitter op het spoor waren gekomen. Helaas heeft het toch niet zo mogen zijn. Nu is er dus – hopelijk voor korte periode – een gat.

Voor alle duidelijkheid merk ik op dat de beleidswijzigingen die wij als bestuur hebben voorgesteld en die onder meer zullen leiden tot een kleiner bestuur met een aantal actieve werkgroepen, de juiste weg zijn. Het past meer bij deze tijd, waarin iedereen zijn talenten kan inzetten voor de VOI op de voor hem/haar meest geschikte wijze. Voorts wordt een bredere basis gelegd voor de toekomst. De eerste goede aanzetten zijn gegeven. Het gaat er nu om om door te pakken.

U zult vast, net als vele anderen die dit reeds hebben aangegeven, geïnteresseerd zijn om in een van de werkgroepen deel te nemen. In de nieuwe structuur kan namelijk ieder lid van de VOI zijn haar eigen unieke talenten inzetten. U bepaalt zelf de grootte en de inhoud van uw aandeel en uw tijdsinvestering. Als u interesse heeft om mee te denken en bij te dragen dan kunt u vrijblijvend informatie ontvangen via, secretaris@oivereniging.nl. De VOI: van en voor haar leden!

Afscheid nemen juist op een moment dat allerlei initiatieven in gang zijn gezet is niet makkelijk. Samen met het bestuur ga ik me nu vooral inspannen om een goede voorzitter te vinden voor de vereniging. Uw hulp, medewerking, initiatieven en suggesties zijn hier onontbeerlijk. Dus heeft u een idee of voorstel, laat dit dan (snel) weten.

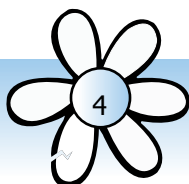
Ik wil u allen hartelijk danken voor het vertrouwen en de prettige samenwerking. Ik heb de VOI leren kennen als een warme en prettige vereniging. De OI-ers die ik heb ontmoet zijn vrijwel altijd doorzetters. Wat dat betreft zie ik de toekomst met vertrouwen tegemoet.

*** VOOR IN UW AGENDA * VOOR IN UW AGENDA * VOOR IN UW AGENDA ***

HUISARTSENBEURS	24 maart 2012
SUPPORTBEURS	9 t/m 12 mei 2012
VOORJAARSBIJEENKOMST VOI	19 mei 2012

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.



Zaterdag 12 november 2011 hebben we een informatieve en gezellige ledendag gehad bij De Aker in Putten. Er stond weer veel op het programma. Helaas waren we, door omstandigheden, een beetje laat met het verzenden van de uitnodiging. Toch hebben we veel mensen gezien deze dag en was er weer een gezellig samenzijn.

Allereerst kregen we een update over de mutaties binnen het bestuur. Een tijdje geleden is Paula Boek afgetreden als bestuurslid. Vandaag namen we officieel afscheid van haar. Natuurlijk wilden we dit niet ongemerkt voorbij laten gaan. Paula is het hart van de vereniging en een bekend gezicht binnen de VOI. Gelukkig blijft ze haar werk als informatrice voorlopig nog doen. Velen hebben haar telefonisch weten te vinden. Paula was er altijd voor je. Of het nu een paar minuten was of een uur: Paula staat altijd klaar voor haar medemens. Daarom boden we haar een bos bloemen, cadeaubon en een boek aan.



Het voorzitterschap van Jan Schoenmakers is ten einde. Hij is vier jaar voorzitter geweest en wil nu graag het stokje overdragen aan iemand anders. We hopen zo spoedig mogelijk een nieuwe voorzitter te vinden. De VOI leden moeten hier goedkeuring voor geven. Dit betekent dat u waarschijnlijk schriftelijk benaderd zult worden om goedkeuring te geven. Gelukkig is Jan niet met de noorderzon vertrokken en zal hij bepaalde taken blijven uitoefenen en is hij bereid om een nieuwe kandidaat zo goed mogelijk te helpen en te ondersteunen tijdens de overdrachtsperiode.

De bijeenkomst vond plaats in de Aker te Putten

Afgelopen mei heeft Anne-Miek een aftrap gegeven wat betreft de werkgroepen Jongeren, Ouderen, Website, Breekpunt en Fondsenwerving. In oktober was er vervolgens een brainstormdag. Alle ideeën, tips en opmerkingen die in mei door de leden zijn opgeschreven zijn uitgewerkt door coördinatoren. Maar we zijn nog steeds op zoek naar mensen. Lijkt het je leuk om iets voor de VOI te doen meld je dan aan, ik zorg er voor dat het bij de juiste mensen terechtkomt.



De bij de ledenbijeenkomst van november aanwezigen luisteren aandachtig



Aftredend voorzitter Jan Schoenmakers en Paula Boek welke ook afscheid neemt als bestuurslid

Na deze medelingen vanuit het bestuur was het de beurt aan dokter Hans Pruijs. Hans is al lange tijd werkzaam in het WKZ te Utrecht en ook is hij nu medisch adviseur van de VOI. Hij heeft ons kort iets verteld over zijn bezoek aan het congres in Dubrovnic. Het verslag van Hans vindt u op pagina 10.

Om 12.30 uur konden we genieten van een uitgebreide lunch. Tevens was er tijd om gezellig bij te babbelen en kennis te maken met nieuwe mensen. Na de lunch kregen we een update over het OI Expertisecentrum in de Isala klinieken van Arjan Harsevoort. Arjan is inmiddels bekend bij veel volwassenen met OI. Sinds 2007 heeft Arjan al 115 mensen met OI gezien op het spreekuur en nog steeds komen er nieuwe aanvragen binnen. Omdat er veel vragen op verschillend gebied worden gesteld is er inmiddels een heel schaduwteam. Denk hierbij aan kno-arts, gynaecoloog, longarts, cardioloog en psycholoog. Arjan werkt elke dinsdag als nurse practitioner. De ene dinsdag voor nieuwe patiënten en de andere voor herhaalafspraken.

Afgelopen jaar hebben Anne-Miek Vroom en Stefan van Rijs stage gelopen binnen het Expertisecentrum. Arjan heeft dit als positief ervaren: dit houdt de lijntjes met de VOI kort. Arjan heeft veel contact met voorzitter Jan Schoenmakers en informatrice Paula Boek. Daar hebben de stages van Anne-Miek en Stefan zeker aan bijgedragen. Hij adviseert tot slot niet te lang te wachten met het maken van een (herhaal) afspraak. De wachttijd is op dit moment bijna 10 maanden!

Hierna kreeg Paula Boek het woord. Paula vertelde kort iets over kindermishandeling en OI. Een samenvatting vindt u op blz. 20. Het is zorgwekkend en schrikbarend hoe men met OI en vermeende kindermishandeling omgaat.

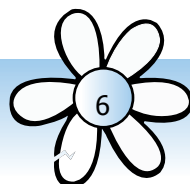
Taco van Welzenis heeft een aantal mededelingen vanuit de OIFE. Arie Huizer meldde aansluitend dat hij een volwassenenmiddag gaat organiseren. U wordt via een uitnodiging op de hoogte gehouden waar en wanneer dit plaats gaat vinden.



Stefan van Rijs licht zijn stage onderzoek toe

Inmiddels is het al 15.00 uur. Stefan van Rijs lichtte kort toe wat zijn stageopdracht was binnen de Isala klinieken. Hoe hij dit heeft ervaren leest u op pagina 28 van deze uitgave.

De kinderen vermaakten zich prima met de drie Zwarte Pieten die de hele dag aanwezig waren. Gezellig spelen, knutselen en niet te vergeten de pepernoten! Aan het eind van de middag hadden we ter afsluiting een hapje en drankje. We hopen U weer te zien op de volgende ledendag die gepland staat op **19 mei 2012**. Noteer dit alvast in de agenda!



**** GROETEN UIT SPANJE ****



Wij zijn Annelie, Lianne en Hendrikje. Wij waren dit jaar vrijwilligers op de OI dag. Omdat dezelfde dag ook de intocht van Sinterklaas was kwamen wij als Zwarte Piet. Wat we super leuk vonden! We hadden wat knutselactiviteiten be-

dacht, zoals gekleurd zand maken en klerhangers versieren voor de kinderen.

Verder hadden we ook heel veel spelletjes bij ons zoals puzzels, ganzenbord, mens erger je niet maar ook de Wii en Xbox. De kinderen waren tevreden en hebben zich super vermaakt.

's Middags zijn we met de kinderen naar buiten gegaan want sinterklaas met nog meer Pieten kwamen aan op het plein. Dat vonden de kinderen ook leuk om te zien. Onze bedoeling is om vaker als vrijwilligers te komen. We vonden het namelijk een erg leuke en gezellige dag.

Alle kinderen die deze dag niet aanwezig konden zijn, zijn de volgende keer van harte welkom!

Groetjes van de Zwarte Pieten

Een update van uit de Isala Klinieken

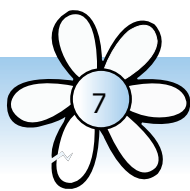
Het is alweer even geleden dat u wat van ons heeft gehoord over de ontwikkelingen binnen het Expertisecentrum OI. In de vorige uitgave van Breekpunt schreven wij nog over de honderdste patiënt die wij mochten verwelkomen. Sindsdien hebben wij niet stil gezeten en het aantal patiënten blijft dan ook nog steeds gestaag toenemen. Een bijkomend effect hiervan is dat de wachtlijst inmiddels flink is gegroeid, maar wij werken er aan om dit in de toekomst op te lossen.

Begin oktober zijn een aantal van de artsen die betrokken zijn bij het Expertisecentrum OI, waaronder ook coördinator Arjan Harsevoort, afgereisd naar Dubrovnik in Kroatië. Hier vond de 11e internationale conferentie over Osteogenesis Imperfecta plaats.

Historisch gezien zijn er bij deze conferenties een groot aantal medische specialisten aanwezig die met elkaar debatteren over verschillende aspecten van OI. Ook zijn er nauwe banden met verschillende patiëntenorganisaties zoals bijvoorbeeld de OIFE. We hebben hier dan ook veel internationale (en nationale) contacten opgedaan.

Tijdens deze conferentie werden verschillende wetenschappelijke onderzoeken besproken die momenteel internationaal worden uitgevoerd. Ook vanuit het Expertisecentrum OI hebben wij hieraan een bijdrage geleverd. In de afgelopen periode hebben wij onderzoek gedaan naar het voorkomen van scoliose (vergroeiing van de ruggenwervel) bij patiënten met OI en het effect van operatief ingrijpen hierbij. De resultaten van dit onderzoek zijn door Arjan Harsevoort tijdens de conferentie gepresenteerd. De conferentie is bezocht door medisch specialisten uit 30 verschillende landen, verdeeld over 5 continenten.

Daarnaast krijgt het Expertisecentrum OI de laatste tijd veel vragen over zwangerschap in combinatie met OI. Dit is een onderwerp waar nog relatief weinig informatie over beschikbaar is. Wij zijn dan ook bezig met het voorbereiden van een onderzoek om hier meer informatie over te verzamelen. Op deze manier hopen wij een beter inzicht te krijgen in de vragen die er zijn en vooral ook de ervaringen van OI patiënten die al kinderen hebben of die zwanger zijn. Wanneer dit op u van toepassing is zult u hier in de nabije toekomst meer van gaan horen.



Waar de wind ons brengt...

Juli 2010 - Op uitnodiging van Sailing Kids ga ik met mijn gezin aan boord van 'De Vrijheid', een grote zeilboot die rustig op ons ligt te wachten totdat alle overige gezinnen met chronisch zieke kinderen gearriveerd zijn. De motor start, we varen uit, en ik sta, omarmd met mijn oudste dochter, terug te kijken naar de kade.

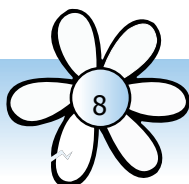
"Het is toch gelukt, we gaan echt", klinkt het, en ik deel mijn tranen met mijn grote meid. Zij had de moed al bijna opgegeven, toen ze twee weken geleden alweer een botbreuk opliep. Ze lijdt aan osteogenesis imperfecta, waardoor ze eerder al 3 vakanties in het water zag vallen wegens botbreuken. Natuurlijk, het gaat allemaal 'gewoon' door; we schakelen op, en zelfs in de hoogste versnelling weten we er nog wel een uit te halen. We blijven optimistisch en positief, maar na een halfjaar verschrikkelijke rugpijn valt zelfs ons dit niet altijd meer mee. Vorige week vrijdag mocht het gips van haar voet er gelukkig weer af, en mocht ze 'gips- en korsetloos' haar avontuur beginnen met haar familieleden. We zijn nu al zo dankbaar.

Onze stoere schipper staat rustig aan het roer, en de rest van de staf van Sailing Kids haalt alles uit de kast om deze 7 gezinnen een geweldige, zorgeloze week te bezorgen. We zijn uitgenodigd om vakantie te komen vieren, samen met elkaar. We voelen ons direct met elkaar verbonden; het praat zo makkelijk wanneer je direct begrepen wordt. Geheel belangeloos zijn er wel 10 vrijwilligers aan boord om ons van dienst te zijn. Een dokter, een verpleegkundige, een fantastische kok, activiteitenbegeleiders, de matroos en onze schipper voelen als een warme deken. Ze weten van wensen, zijn allen gekwalificeerd, en weten wat ze doen.

Als één grote familie hijsen we de zeilen, leren de eerste kneepjes van het zeilen, en ontspannen aan dek. Onze kinderen worden beziggehouden, ze hebben grote pret. Je komt tot jezelf, en geeft jezelf over aan de rust om je heen. Ik geniet van de deining op het water, de zon op mijn gezicht, de wind in mijn haren. Zomaar voor niets krijg ik zoveel warmte op me af. Samen met de andere gezinnen delen we zoveel. Het is een wisselwerking die voor ieder weer energie oplevert; het raakt me diep van binnen. Er gaat geen dag voorbij of mijn ogen vullen zich met tranen. Na 6 dagen intens en intensief beleven van dit zeilavontuur valt het afscheid ons allen zwaar. Woorden schieten gewoon



Vrijwilligers en bemanning van Sailing Kids aan boord van zeilschip 'De Vrijheid'



tekort; we weten eigenlijk niet hoe we al deze hartelijke mensen kunnen bedanken. Onze Sailing-Kids-yell klinkt nog wel zo'n tien keer. We wisselen adressen uit en rekenen op een weerzien. Tranen rollen op het dek, we maken ons los van dit warme nest en dankbaar zwaaien we naar "De Vrijheid" tot we al die lieve vrijwilligers echt niet meer kunnen zien.

Op weg naar huis rijden we langs een water alwaar de zeilboten me nu opvallen. Ja, waar de wind ons brengt. Dat was het programma van deze week. Als zeiler weet je van tevoren nooit of de wind mee gaat werken zodat jij die bestemming gaat halen die je zou willen. Het komt ons zo bekend voor. Voor ons stond de wind deze week bijzonder gunstig; onze dochter had minimaal pijn, en een breuk liep ze niet op. Ze heeft zelfs een stuk gerend; iets wat wij al een half jaar niet meer hadden gezien.

Ik kijk achter mij in de auto, en zie mijn vier kinderen, moe maar voldaan. Mijn man en ik glimlachen. We zijn Sailing Kids zo dankbaar voor ons avontuur. Wij hopen oprecht dat Sailing Kids, na vier jaar en inmiddels met twee zeilboten, mag blijven bestaan om nog meer gezinnen met chronisch zieke kinderen zoveel moois te bieden. Wij zullen dit nooit vergeten.

Fam. Van Amstel
Veghel

Mijn rolstoel, mijn kameraad

≈ Jan Troost ≈

Begin jaren zeventig werd ik door mijn ouders naar de Sint Maartenskliniek in Nijmegen gebracht. De nonnen en de groepsleiding leerde ons om op te komen voor ons zelf. De slogan 'Niet over ons, zonder ons' was behoorlijk vernieuwend in een tijd dat gehandicapten gezien werden als object van liefdadigheid en zieligheid.

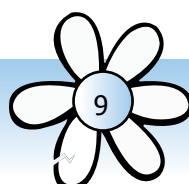


De eerste rolstoel die ik kreeg was een bambino van E&J en kostte toen 400 gulden. Mijn ouders betaalden een bijdrage van 100 gulden, de diaconie 100 gulden en de tijdelijke rijksgroepsregeling mindervaliden de rest. De medewerkers van Philips hadden in hun vrije tijd voor de gebrekkige kinderen een rolstoeltank ontwikkeld waar jong, oud, dun en dik, klein en groot in werd onder gebracht. Deze rolstoeltanks waren niet kapot te krijgen. Zelfs een val van 100 meter van de helling af overleefden ze. Na vele jaren strijd vanuit de emancipatiebeweging van mensen met een handicap, werd de rolstoel een product dat bij je moest passen. Het verschaftte je een imago, kleur, uiterlijk, zitcomfort, zelfs een tasje voor de Tom Tom. De rolstoel is nu een verlengstuk van jezelf geworden. Leveranciers, fabrikanten en de gebruikers hebben dat begrepen. De rolstoel als compensatie voor het je niet kunnen verplaatsen op twee benen.

Nu heb ik zelf nooit zo'n behoefte gehad om te lopen, maar ik zou niet meer terug willen naar die oude Philips rolstoel. Hoe gezellig het vroeger ook was, terug verlangen naar die goede oude tijd doe ik niet. Ik hoop niet dat dit kabinet dit verhaal leest, want voor we het weten is er dadelijk een nieuwe rolstoel die verdacht veel lijkt op onze Philips tank. Een tal van bezuinigingen liggen op de loer. Daarom hebben we de actiegroep 'Terug naar de bossen' opgericht om de strijd weer aan te gaan. De oude actievoerders van toen, maar nu in een passende rolstoel.

Jan Troost
woordvoerder Terug naar de bossen

Kijk voor het actuele nieuws op:
www.terugnaardebossen.nl



Presentatie dokter Hans Pruijs

Even introduceren: ik ben orthopaedisch chirurg in het Wilhelmina kindziekenhuis te Utrecht, en sinds jaar en dag verbonden aan het OI team. Ik heb dat altijd stimulerend gevonden, net als de andere chronisch gehandicapte kinderen waar we voor zorgen. Hier volgt een overzicht van wat er in Dubrovnic, op het internationale OI congres, is besproken.

Zie ook het verslag van Taco van Welzenis op pagina 15 over het internationale congres in Dubrovnic georganiseerd door de OIFE.



Medisch adviseur dr. Pruijs geeft een toelichting

Genetica

Tegenwoordig is 90 % van de diagnose OI te vinden in een gewone DNA analyse via het afnemen van bloed. Bij nog eens 5 % van de patiënten kan een diagnose gesteld worden bij verder onderzoek in het DNA. Dit gaat dan om afwijkingen die niet in het collageen molecuul zelf zitten, maar in de bijkomende processen om het collageen uit de cel te krijgen of af te werken. Bij 5 % kunnen we de diagnose niet vinden en is soms aanvullend onderzoek nodig via huid onderzoek of microscopie van botweefsel verkregen via een kleine operatie. De indeling in typen OI van Sillence is onderwerp van discussie. De laatste jaren waren er zoveel bij gekomen, dat we nu aan type 10 toe zijn. Dit komt door de vele verschillende DNA afwijkingen, mutaties die worden gevonden. Het lijkt erop dat we toch bij 4 typen blijven en mogelijk nummer 5 er bij houden omdat dat een wel speciaal type is. Persoonlijk spreek ik liever over ernstige of minder ernstige vorm, waarbij moet worden opgemerkt dat we wel eens wisseling tussen deze vormen zien en natuurlijk allerlei overgangsbeelden, die ook weer kunnen wisselen in de tijd.

Bisfosfonaten

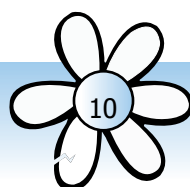
OI is een bindweefsel ziekte, waarbij het bindweefsel in het bot niet goed is. Vergelijk het met gewapend beton, het beton en de staaldraden. Zo zit bot ook in elkaar. Een netwerk van bindweefsel draden en daartussen kalk. Omdat het bindweefsel niet goed is zit er bij OI minder kalk en daar kunnen bisfosfonaten wat aan doen. Dit betekent niet dat de buig- en trekkracht van het bot beter wordt, maar wel de drukkracht. Daarmee zie je dat de groei van kinderen beter wordt en dat ook de wervels beter groeien. Er blijven echter breuken optreden omdat deze voornamelijk door buigkrachten worden veroorzaakt.

Effect

Ook wordt langzamerhand duidelijk dat niet iedereen even goed reageert op bisfosfonaten. De laatste jaren wordt duidelijk dat hoe jonger je begint met bisfosfonaten hoe beter het effect is. We behandelen kinderen met ernstige vorm nu al vanaf dag één na de geboorte. In een na-onderzoek bij onze kinderen met ernstige vorm van OI, die vanaf de geboorte zijn behandeld, zien we ongeveer de helft goed reageren en de andere helft minder goed. Het ontstaan van scoliose zagen we bij de helft van de kinderen niet meer voorkomen en deze kinderen kwamen ook allemaal tot los lopen zonder hulpmiddelen.

Reserve

De bisfosfonaten worden in het bot opgeslagen. Als er dus een tijd gestopt wordt met de medicatie heeft de patiënt toch een reserve. We monitoren de botdichtheid jaarlijks om zo nodig weer opnieuw te kunnen starten. Ouderen met OI hebben toenemende problemen met de botdichtheid. Dit komt



omdat je in de jeugd je piek botmassa opbouwt en er daarna alleen vermindering optreedt. Dit is weer goed te behandelen met bisfosfonaten, maar beter is te zorgen dat alle kinderen in hun jeugd een maximale bot dichtheid verkrijgen. Deze redenering is voor ons de reden om alle kinderen met OI te meten en zo nodig te behandelen met bisfosfonaten.

Verwarring

Er is wereldwijd veel verwarring over het hoe en hoeveel toedienen van bisfosfonaten. Als je naar de verschillende onderzoeken kijkt, lijken de resultaten allemaal hetzelfde. Dus het effect van het geven van bisfosfonaten verschilt niet of je het per pil neemt of per infuus. Het enige dat in onderzoeken duidelijk wordt is dat er een minimum dosering is, waaronder geen of nauwelijks effect wordt gezien. Ook wordt geen verschil gezien tussen dagelijks een pil of wekelijks. De dosering is hierop aangepast. Er wordt nu door ons i.s. m. de kinderendocrinologe uit Groningen een protocol opgesteld wat ter goedkeuring aan de vereniging van kindergeneeskunde zal worden aangeboden. Zo krijgen we mogelijk een nationaal protocol voor kinderen.

Pennen

Als laatste werden de verschillende soorten pennen besproken. Gezien de ervaring in het WKZ/UMC sinds de behandeling met bisfosfonaten, kiezen we steeds vaker voor vaste pennen, en geen vernieuwing als de pen door de groei te kort wordt. Bij kinderen die onvoldoende reageren op bisfosfonaten zouden uitschuif pennen wel de eerste keus kunnen zijn.

Nieuwsbrief beleid VOI

De VOI bestaat inmiddels al 28 jaar. In 2008 vierden wij nog, samen met u, het 25-jarig bestaan van de vereniging. Inmiddels zijn we drie jaar verder en is de VOI nog steeds een sterke patiëntenvereniging die staat voor de belangen van haar leden. Deze belangen behartigt zij o.a. door bijeenkomsten te organiseren, informatie te verstrekken, onderzoek te stimuleren en contacten te onderhouden met partijen die van belang zijn voor mensen met OI. Zowel in binnen- als buitenland.

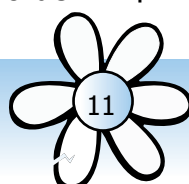
Nu, in 2011, staat de VOI voor een omslagpunt. Er moeten duidelijke keuzes gemaakt worden om zo de toekomst van de vereniging vorm te geven. Eerder dit jaar, tijdens de AILV op 28 mei, heeft het bestuur van de VOI haar meerjarenvisie op het beleid van de VOI gepresenteerd. Hierin kwam naar voren dat er drie kerntaken zijn waar de vereniging zich in de toekomst voor wil blijven inzetten. Dit zijn de informatiefunctie van de vereniging, de belangenbehartiging van haar leden en het organiseren van lotgenotencontact.

Om deze taken optimaal te kunnen uitvoeren, wil de vereniging haar structuur en werkwijze aanpassen om zo effectiever en efficiënter te kunnen werken. Het bestuur zal in omvang worden teruggebracht en vervolgens zullen er mensen worden

toegewezen aan aandachtsgebieden. Zo worden er werkgroepen gevormd die bestaan uit vrijwilligers die zich samen actief willen inzetten. Het bestuur zal zich alleen nog bezig houden met de bestuurlijke hoofdlijnen en het faciliteren van de werkgroepen.

De voorzitters van de werkgroepen zullen periodiek over hun activiteiten terugrapporteren in een bestuursvergadering. Daarnaast kunnen zij op specifieke beleidsthema's een advies aan het bestuur uitbrengen. Op basis van deze verandering in de structuur van de vereniging, zijn er een elftal werkgroepen in het leven geroepen. Zo zijn bijvoorbeeld de werkgroepen Breekpunt, Fondsenwerving, Jongeren, Kinderen, Ouderen en Website allemaal vertegenwoordigd.

Op zaterdag 8 oktober is er een vervolg gegeven aan de introductie van de nieuwe beleidsplannen. Samen met een groot deel van de vrijwilligers die hebben aangegeven zich actief in te willen zetten voor de VOI, is er op deze dag verder gesproken over de invulling van de verschillende werkgroepen. Ideeën zijn hierbij verder uitgewerkt en aan de hand hiervan is voor elke werkgroep een plan van aanpak bedacht. De betrokken vrijwilligers zullen zich de komende tijd inzetten om hun eigen werkgroep verder te ontwikkelen en deze nieuwe opzet samen tot een succes te maken.



De mara of patagonische haas – Een bezoek aan de dierentuin



Jan 'de Stripman' van Vlierden (1960) woont in Soest en was gedurende vijf jaar werkzaam als archeologisch tekenaar bij de oudheidkundige dienst, daarna 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. Zie ook: <http://stripmanprikbord.blogspot.com>.

'Komt u hier voor het eerst?' vroeg het vriendelijke meisje op het pleintje vlak achter de ingang van Dierenpark Amersfoort. Ze maakte een foto van ons, die we dan, als we weer naar huis gingen, konden kopen als souvenir. 'Nee, hoor,' antwoordde ik, 'als kind kwam ik hier al en dat is toch al gauw 45 jaar geleden.' Thuis gekomen heb ik in mijn foto-album de foto's van toen opgezocht. Je ziet een klein stripmannetje, aan de hand van zijn moeder, wat verlegen om zich heen kijken.

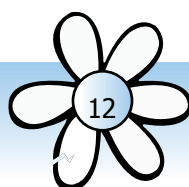
Mijn oudere broer staat op het punt om zelfverzekerd op pad te gaan, een zak pinda's in de hand, om aan de dieren te voeren. Mijn oudste zus bestudeert haar zakje pinda's, naast haar staat mijn oma met mijn jongere zusje aan de hand. Vader staat niet op de foto, waarschijnlijk omdat hij de camera vast hield. Het park is vlak na de oorlog opgericht. De dieren waren aanvankelijk een middel om publiek naar het restaurant te trekken. Later werd het allemaal een stuk professioneler. Maar hoewel sommige dieren er, in de jaren '60 en '70 al, goed bij stonden, in redelijk ruime verblijven, waren er ook nogal wat die het met akelig kleine hokjes moesten doen. Het dier was vooral een tentoonstellingsobject, of gebruiksartikel. Er was, bijvoorbeeld, een groepje tamelijk treurige ezeltjes, waar de kinderen een rondje op konden rijden. En het leeuwenverblijf leek verdacht veel op een circus-arena.

Dat is inmiddels verleden tijd. De dieren worden beter verzorgd en leven, vrijwel zonder uitzondering, in grote ruimtes, omgeven door veel groen. Ook het gooien van pinda's, naar de apen en beren, is afgelopen. Dierentuindieren staan op dieet. Desalniettemin gaat dierentuinbezoek gepaard met gemengde gevoelens. Het is een mogelijkheid om prachtige, exotische dieren van zeer dichtbij te zien. Maar die olifanten, giraffen, tijgers en chimpansees zijn daarvoor wel uit hun natuurlijke omgeving gehaald en van hun vrijheid beroofd.

Voor de oude situatie, met wolven in sombere hokken die op middeleeuwse gevangnissen leken, klein, donker en vuil, ging dat nog veel sterker op. Tegenwoordig halen dierenparken hun bewoners niet meer uit het wild. Het is eerder andersom, vanuit dierentuinen worden dieren weer in hun oorspronkelijke leefwereld teruggezet.

Voor sommige soorten kan de dierentuin wel eens het laatste redmiddel zijn. Mocht de tijger en de neushoorn in het wild uitgeroeid worden dan hebben we gelukkig nog een populatie in gevangenschap. Ondanks deze serieuze bedenkingen hebben we ons prima geamuseerd, gisteren. Het begon al met een onverwachte meevaller. Omdat ik in mijn rolstoel kwam mocht dochter E. gratis naar binnen, als mijn begeleidster. Dat zijn dan weer de voordelen die bij de nadelen van een chronische ziekte horen...

Op de website van Dierenpark Amersfoort www.dierenparkamersfoort.nl vindt je alle informatie en een webcam waarmee je in het binnenverblijf van de olifanten kunt kijken. Een prachtige ruimte, met douche ! Desalniettemin zijn de olifanten overdag meestal buiten, de webcam is dus vooral 's avonds interessant. Een andere webcam is gericht op het verblijf van de zwangere neushoorn Saar. Spannend om te zien wanneer de kleine geboren wordt...



Oss - In een onopvallend gebouwtje in de Osse wijk Ussen zetelt het hoofdkwartier van het Fokusproject. Binnen bevindt zich het kloppend hart van de organisatie een ultra-modern intercomsysteem waarmee direct de hulpvraag in de bijbehorende 15 Fokuswoningen zichtbaar is. Zo zijn de rolstoelafhankelijke bewoners dag en nacht verbonden met hun begeleiders. Voor hulp bij dagelijkse verrichtingen zoals wassen en aankleden, maar ook voor hand- en spandiensten zoals groente snijden of de vaatwasser uitruimen.

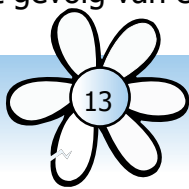
"Eigenlijk zijn we té onopvallend," vertelt locatiemanager Marloes Peters. "Weinigen weten wat onze organisatie doet." Dat is jammer. Fokus verdient veel meer bekendheid. Wie weet zijn er wel meer rolstoelers die graag zo'n aangepaste woning zouden willen betrekken. Of mensen die informatie willen over ons werk. Daarom houden we hier 5 november een open huis voor alle geïnteresseerden." Begeleiders Loes Geurts en Elaine van Pufflik zijn allebei enthousiast over het werk bij de organisatie. "We zijn hier met ruim twintig collega's. Je kent de cliënten goed, en daardoor kun je ze helemaal in hun waarde laten. Want de wenst van de bewoners is het allerbelangrijkst. Ze mogen zelf bepalen hoe ze het willen. Ook al zou je zelf misschien anders doen. Het is hun huis, hun leven." Een voordeel is ook dat je flexibel kunt zijn. "Wil een jonge gehandicapte na een avond uit om drie uur 's nachts hulp, dat kan dat bij ons. Dan staan we gewoon klaar. Achter de schermen helpen we cliënten om een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden."

Nieuwbouwwijk

Een hoekwoning in een doodgewone nieuwbouwbijk: alleen de opvallende intercom verraadt dat dit een Fokuswoning is. Na intoetsen van de juiste code zwaait de deur open. Marjan Huisman rijdt het vierkoppige bezoek in haar elektrische rolstoel tegemoet: heel klein van stuk, maar duidelijk aanwezig. "Er is koffie, met appeltaart. Deze keer niet zelfgebakken hoor. Mijn moeder heeft hem gemaakt." Een uitzondering. In haar gezellige aangepaste keukden doet de vierendertigjarige Huisman alles zelf. Ook bakken. Ze geeft even een rondleiding: alles onder handbereik. "Oven, magnetron, stopcontacten, kastjes. Alleen het bovenste plankje zit te hoog, daar gebruik ik een grijper voor." Ook de katten Pim en Thijs weten waar ze zich aan te houden hebben. De kattenbak staat op rolstoelhoogte, evenals de voerbakjes. "Voor het verschonen van die bak ga ik natuurlijk niemand roepen. Zo kan ik het zelf doen, dat lukt niet als de boel op de grond staat."

Hulpvraag

Toch blijft er nog genoeg over waar ze hulp bij nodig heeft. Voor al die zaken kan ze bij Fokus terecht. Een berichtje naar de centrale is voldoende. Afhankelijk van de aard van de hulpvraag staat er vijf minuten later iemand voor haar deur, desnoods midden in de nacht. Marjan Huisman is aan haar rolstoel gekluisterd door Osteogenesis Imperfecta. Bij deze ziekte zijn de botten abnormaal broos. Hierdoor treden er bij het minste of geringste ongelukje botbreuken op. Ze kan zich niet eens herinneren hoe vaak ze al iets gebroken heeft. Littekens op haar armen getuigen van de nodige operaties. Door de ziekte is de groei van haar lichaam verstoord. OI is erfelijk, maar Huisman is de enige in de familie die de ziekte heeft. De eerst 28 jaar van haar leven is ze door haar moeder in Empel verzorgd. "Mijn moeder is ook de jongste niet meer, dus ik wil haar niet te veel belasten. Ze doet nog steeds wel wat dingen voor me, zoals stofzuigen in de hoekjes, en soms het bakken van een taart dus. Toch ben ik blij dat ik nu al zes jaar mijn eigen woning heb. Ik woon hier heel gezellig met mijn katten. Het zijn echte gehandicaptenpoezen. Ze blijven braaf binnen, en wonen overdag in de kattenkamer." Niet verkeerd, want daar beschikken ze over klimtorens en manden. Pim heeft besloten dat hij vandaag op een hoge kast blijft zitten want hij houdt niet van bezoek. Kater Thijs heeft zich inmiddels brutaalweg genesteld in een bakje aan de rolstoel van achterbuurvrouw Sanne Louvenberg. Ze is ook Fokuscliënt, al kan ze dat niet zonder hulpmiddelen vertellen. Ze kan namelijk wel horen, maar niet spreken. Allemaal het gevolg van een herpesinfectie in haar hersenen toen ze



twee weken oud was. Om te kunnen communiceren gebruikt ze een handig apparaat, de Dolby. Op een display aan de voorkant is te zien wat ze getypt heeft. Het apparaat kan ook spreken, al klinkt dat een beetje robotachtig. Gelukkig beheersen beiden de gebarentaal, en is de laatste bereid op te treden als tolk. Geen enkel probleem, zo vanzelfsprekend gaat dit allemaal. "Het leek mij ook wel handig om gebarentaal te spreken", vertelt Huisman. "Dus dat heb ik Sanne voorgesteld". In het begin was het moeilijk, maar nu kan ik het steeds sneller. En het is gezelliger ook. Over de gezelligheid hebben de twee niet te klagen; regelmatig zoeven ze samen in hun elektrische rolstoel naar de stad. Waar de twee Fokus nu eigenlijk voor nodig hebben? "Bij het opstaan bijvoorbeeld. Om me te helpen met wassen, naar het toilet gaan en aankleden, zodat ik op tijd in mijn auto kan stappen", antwoordt Huisman. Met haar aangepaste Renault Kangoo rijdt ze naar de basisschool in Empel, waar ze als administratieve kracht werkt. "of beter gezegd, als manusje van alles. Ik plak pleisters, droog tranen, en pas wel eens even op een klas. En dan ben ik gewoon de baas. Want overwicht zit hem duidelijk niet in lengte."



Marjan Huisman, een tevreden Fokus bewoner

De leerlingen vinden het heel normaal. "In het begin wilden ze graag het naadje van de kous weten, maar nu hebben ze me volledig geaccepteerd. Kinderen zijn heel eerlijk en direct, dat is juist hun charme." Huisman rijdt ook gewoon naar Den Haag om daar te gaan demonstreren, als dat nodig is.

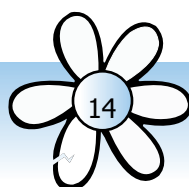
Improviseren

Voor Louvenberg is het vinden van een betaalde baan een stuk moeilijker. De beperkte communicatie blijkt toch een struikelblok. Maar ze doet mooi het hele huishouden zelf, en dat is ook werken. Sinds haar vijftiende heeft ze een vriend, die spastisch is. Ze heeft Fokus nodig voor het wassen en kammen van haar lange krulhaar. Of voor het maken van telefonische afspraken, bij de huisarts bijvoorbeeld. Liever vraagt de zesentwintigjarige helemaal geen hulp, maar dat hebben de begeleiders wel door. Maar toegeven dat je hulp nodig hebt, valt niet mee. "Als ik een keer moet wachten om een paprika te laten snijden, verzijn ik wel een methode om het zelf te doen. Met een beetje improviseren lukt het me dan toch. Al is het soms best moeilijk."

Regie

De twee willen er beslist geen misbruik van maken. "Moet je naar het toilet, dan ga je niet een kwartier later weer bellen voor iets anders. Dat kan dan mooi gecombineerd." Over één ding zijn ze het roerend eens: er kan bij Fokus veel. "Kom je eens laat thuis, en heb je toch hulp nodig, dan gaat er nooit iemand zeuren dat het een rare tijd is. Als er geen hulp was zouden mensen zoals wij in een tehuis zitten. Daar moet je op vaste tijden eten en slapen. Met alle respect, maar dat lijkt meer op gevangenschap. Wij gehandicapten willen zelf de regie over ons leven houden."

Auteur: Kitty Schaap. Dit artikel is eerder gepubliceerd in het Brabants Dagblad van 18 oktober j.l. en overgenomen met toestemming. De auteursrechten rusten volledig bij het Brabants Dagblad.



OIFE nieuws en ontwikkelingen van het wetenschappelijk front

Elke drie jaar wordt ergens ter wereld een grote wetenschappelijke OI-conferentie gehouden, dit keer was dat in Europa en wel in het schilderachtige Dubrovnik in Kroatië. Reden voor de OIFE om haar jaarlijkse bijeenkomst ook in Dubrovnik te houden direct voorafgaand aan deze conferentie. Helaas is Dubrovnik behalve mooi ook vrij rolstoel-vriendelijk en is de Kroatische OI vereniging niet actief en dus ook niet in staat om ons ter plaatse te helpen met de organisatie. Het vergde dus nogal wat van ons organisatietalent om alles geregeld te krijgen. Hieronder mijn verslag van beide bijeenkomsten.

≈ Taco van Welzenis ≈

Op 1 en 2 oktober vond in het Palace Hotel Dubrovnik de OIFE bijeenkomst plaats. Een prachtig 5-sterrenhotel direct aan de Adriatische kust waar we elke avond getraakteerd werden op een geweldige zonsondergang. Uit kostenoverwegingen verbleven de meesten van ons echter elders. Zo had ik onderdak gevonden in een plaatselijke jeugdherberg waar een week verblijf ongeveer even duur was een enkele overnachting in het Palace Hotel. Er waren afgevaardigden uit 11 landen, daarnaast waren er ook nog eens 14



Taco van Welzenis (in blauwe rolstoel) omringd door deelnemers van verschillende nationaliteiten

gasten uit 8 landen. Bijzonder was dat dit keer naast diverse Europese leden ook de OI verenigingen van de VS, Rusland en Australië vertegenwoordigd waren.

Naast de nodige verenigingszaken zoals het bespreken van de financiën en het kiezen van Eero Nevalainen uit Finland als nieuwe 2nd-vice president kwamen ook onze projecten aan bod. Een aantal zaken zal ik hier noemen.

≈ Het afgelopen jaar hebben we een enquête gehouden binnen de lidorganisaties naar hoe er samengewerkt wordt met artsen en wat de belangrijkste medische issues zijn binnen onze verenigingen, interessante verschillen en overeenkomsten komen hier uit naar voren.

≈ De Russische OI vereniging (ook actief in de voormalige Sovjet Republieken) vertelde dat er naar schatting ongeveer 15.000 mensen met OI in Rusland zijn. Hiervan zijn er tot nu toe 200 lid van de vereniging. Belangrijke issues zijn de toegankelijkheid van de zorg en hulp aan mensen die in afgelegen delen van Rusland wonen. De Russische OI vereniging wordt geassocieerd lid van de OIFE.

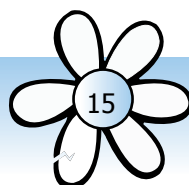
≈ Mensen met OI, artsen en wetenschappers worden door ons geholpen met informatie en soms ook medicijnen of hulpmiddelen. Veel hebben we in dit opzicht aan onze secretaresse Steffi Wagner. Een speciaal contactpersoon helpt ons bij hulpvragen in het Arabisch.

≈ Tijdens onze AGM vond in Nederland de OIFE jongerenbijeenkomst plaats, dit maal georganiseerd door de jongeren van de VOI. Veel lof voor de organisatie die een prachtige bijeenkomst neerzette! Waarschijnlijk zal de volgende editie in 2012 in Noorwegen zijn. Bij het ter perse gaan van Breekpunt is dat nog niet 100% zeker dus belangstellenden doen er goed aan de OIFE website, het OIFE Facebook of de Nederlandse OI jongeren in de gaten te houden.

≈ Er is een nieuwe druk uitgekomen van de OIFE reispass, dit keer uitgebreid met informatie in het Roemeens, Arabisch, Chinees en Sloveens, waarmee het aantal talen op 21 gekomen is. De passen zijn te verkrijgen via de informatrices van de VOI.

≈ Op een aantal plaatsen ter wereld is het mogelijk voor artsen / studenten / wetenschappers om stage te lopen bij collega's die zich met OI bezig houden. De OIFE bemiddelt bij het regelen van zogenaamde tutorships hiervoor.

≈ In de lente van 2012 wordt in Denemarken een Topical Meeting georganiseerd over de psychosociale aspecten van OI (zie aparte aankondiging in dit Breekpunt)



≈ Reeds honderden mensen hebben zich geabonneerd op de gratis OIFE newsletter. U kunt de newsletter via de e-mail ontvangen door even een mailtje te sturen naar editor@oife.org. De laatste twee nummers staan trouwens ook online op de OIFE website.

≈ Onze website ondergaat momenteel een grootste renovatie. In de loop van 2012 hopen we het resultaat te showen.

≈ De OIFE Facebook pagina is eveneens in ontwikkeling.

≈ Er is steeds meer samenwerking met Eurordis, een Europees samenwerkingsverband voor zeldzame ziekten.

≈ Een aantal lidorganisaties onderneemt activiteiten rondom Wishboneday op 6 mei. Zo organiseerde de Portugese OI vereniging een heel OI congres.

≈ In Australië worden bestuursvergaderingen veelal via Skype gehouden, wat handiger is vanwege de afstanden. Ook de OIFE wil hier mee gaan experimenteren.

De 11e internationale conferentie over OI

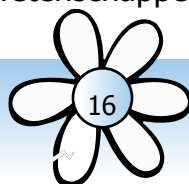
Ongeveer 150 wetenschappers en geïnteresseerden uit meer dan 30 landen waren hiervoor bijeengekomen van 2 t/m 5 oktober in Dubrovnik. Daaronder zeker 13 vertegenwoordigers van OI verenigingen waardoor mensen met OI dus goed vertegenwoordigd waren. Het programma zat goed in elkaar maar was wel boordevol met ruim 57 voordrachten die waren gekozen uit 110 abstracts. Als OIFE waren we vereerd dat wij ook twee van deze voordrachten mochten verzorgen, onze voorzitter Ute Wallentin sprak aan het begin van de conferentie over de doelen en activiteiten van de OIFE, zelf was ik later in het programma aan de beurt met een voordracht over volwassenen met OI. Een verslag van mijn verhaal kunt u in het volgende Breekpunt lezen. Eerst een aantal "wetenschappelijke krenten" uit de pap.

Recessieve vormen van OI

De notie dat OI altijd veroorzaakt wordt door dominante mutaties in de collageen genen (COL1A1 en COL1A2) kan definitief in de prullenbak. Weliswaar zijn deze mutaties verantwoordelijk voor ruim 80-90% van alle gevallen van OI, de overige 10-20% wordt door mutaties in andere genen veroorzaakt. In de afgelopen jaren zijn mutaties in 7 andere genen gevonden die allemaal recessief ervende vormen van OI veroorzaken. De meeste van deze mutaties zitten in genen die hulpstoffen coderen die nodig zijn om het collageen op de juiste manier in elkaar te zetten. Daarnaast zijn er ook nog een aantal vormen van OI waarvoor het gen nog niet gevonden is. (Van elk gen heeft men twee kopieën, zijn die twee verschillend dan komt het dominante van de twee tot uiting, een recessief gen komt tot uiting als beide kopieën de recessieve eigenschap dragen en er dus geen dominant gen is dat kan overheersen). De nieuwe recessieve OI genen zijn allemaal erg zeldzaam, bij elkaar maken ze in West-Europa hooguit ongeveer 5-10% van de OI gevallen uit. De frequentie van recessieve mutaties verschilt nog wel wat tussen bevolkingsgroepen, bij genetisch advies kan dus de etnische afkomst van belang zijn.

Classificatie

De oorspronkelijke classificatie door dokter Silence in 4 typen was de afgelopen jaren reeds uitgebreid met typen V en VI (type V met verbening van de membraan tussen de onderarmbotten en soms overmatige callusvorming, type VI met een mineralisatie defect). Met de ontdekking van recessieve OI genen ontstond er een trend in de literatuur om voor elk nieuw ontdekt gen een nieuw type OI aan te maken. Zo werden typen VII, VIII en IX in het leven geroepen voor OI veroorzaakt door mutaties in respectievelijk de genen CRTAP, LEPRE1 en PPIB. Dit zijn drie genen die de drie bouwstenen van een complex coderen dat noodzakelijk is voor de juiste vorming van het collageen molecuul. Daarnaast blijkt ook het gen SERPINH1 een vorm van OI (type X?) te veroorzaken, terwijl SERPINF1 gelinkt kon worden aan het al eerder beschreven type VI, dan zijn er nog FKBP10 (type XI?) mutaties in dit gen geven zowel OI als een ziekte die bekend staat als Bruck syndroom type I, de wetenschap denkt nu dat Bruck syndroom type I eigenlijk een vorm van OI is, tenslotte geeft een mutatie in het gen SP7 ook een beeld dat op OI lijkt. De vraag is nu wat dit voor gevolgen moet hebben voor de classificatie, een aantal wetenschappers wees er op dat er een logisch probleem



ontstaat als je deze nieuwe "genetische typen" zomaar toevoegt aan de klinische Sillence typen (zoals gedaan is door de mensen die zijn gaan doornummeren). Het punt is dat type I tot en met V onderscheiden worden op basis van de zichtbare kenmerken (I: nauwelijks vervormingen, blauw oogwit, II, doorgaans niet levensvatbaar, III, progressief kromgroeien van de botten, achterblijven in groei, IV wit oogwit of blauwig later wit, qua ernst erg variabel). Terwijl de nieuwe typen op grond van genetisch onderzoek vastgesteld worden maar er soms net zo uitzien als type II, III of IV! Bijvoorbeeld een persoon zou OI type III kunnen hebben als je naar zijn of haar symptomen kijkt (klinisch), maar als je bij deze persoon DNA onderzoek doet en vaststelt dat de mutatie in een van de nieuw ontdekte recessieve genen ligt dan zou je hem/haar opeens een "upgrade" naar een nieuw type moeten geven. In de praktijk zou dat betekenen dat een heleboel mensen met OI niet meer in te delen valt zonder een genetische test. Dat is praktisch relevant want genetisch testen is duur, niet iedereen wil het en het is bovendien niet beschikbaar voor het overgrote deel van de wereldbevolking. Er is nog wel wat debat gaande over de vraag of de recessieve vormen niet toch óók klinisch onderscheidbare eigenschappen hebben. Om advies te vragen is een comité in het leven geroepen dat zich over de vraag van de classificatie gebogen heeft. Hun advies was om terug te keren naar 5 puur op klinische gronden gedefinieerde typen. (zeg maar de 4 Sillence typen en dan type V dat ook wel heel duidelijk anders is). Indien de mutatie bekend is zou je die er dan bij kunnen zetten. Aan de andere kant is het wel noodzakelijk om de genetische achtergrond te kennen als je genetisch advies wilt geven, medicijnen wilt ontwikkelen of het mechanisme achter de verschillende vormen van OI wilt onderzoeken. Bovendien groepeerde een klinische classificatie patiënten met mutaties in heel verschillende genen maar een soortgelijke uitingsvorm in hetzelfde type. (Het stopt dus dingen waarvan we weten dat ze verschillend zijn maar dat niet 1-2-3 met het blote oog kunnen zien in 1 categorie). Ook is het zo dat bij de geboorte maar ook later, niet iedereen goed in te delen valt in een type, bovendien is de mate van vergroeiing (definitie van type III), enorm afgenomen dankzij de bisfosfonaten en de penoperaties. Het moge dus duidelijk zijn dat er zowel behoefte is aan een klinische als een genetische indeling en dat beide de nodige haken en ogen kennen. Het laatste woord zal er dan ook zeker nog niet over gesproken zijn, wetenschappers werd aangeraden om zowel de nieuwe recessieve vormen te kennen als de klinische indeling in 5 typen.

Nieuwe behandelwijzen

Voortschrijdend onderzoek betekent dat we steeds beter de diverse wegen kennen die biochemisch gezien naar OI lijden. En dat maakt het ook mogelijk dat we ideeën kunnen ontwikkelen over hoe we die wegen kunnen blokkeren of omleiden, kortom hoe we in theorie therapieën kunnen bedenken tegen OI. Ook krijgen we nu inzicht in de vraag waarom sommige mensen niet zo goed op bisfosfonaat therapie reageren en anderen wel. Een voorbeeld is het (zeldzame) OI type VI wat een heel eigen biochemisch pad kent waarbij het eiwit PEDF betrokken is. Deze mensen reageren over het algemeen nauwelijks op bisfosfonaten. Theoretisch zouden dus stoffen die PEDF beïnvloeden wel specifiek bij dit type OI kunnen helpen. Heel belangrijk bij dit soort onderzoek zijn studies bij muizen met OI. Inmiddels is er voor bijna elke vorm van OI wel een muizenstam beschikbaar. De diverse mutaties die OI veroorzaken - inmiddels zijn er al zo'n 1500 beschreven - zijn in een database bijeengebracht. Nu blijkt dat er mutaties zijn die niet altijd hetzelfde type OI geven (iets wat in het verleden wel altijd gedacht werd). Dit betekent dat er dus nog andere factoren (andere genen of andere invloeden) moeten zijn die bepalen hoe OI tot uiting komt. Dat vermoeden was er al wel omdat ook binnen dezelfde familie de ernst van de aandoening soms enorm kan verschillen. De eerste van dit soort factoren wordt nu ook bekend zo is het SOST-gen beschreven,



Dr. David Sillence en Taco van Welzenis

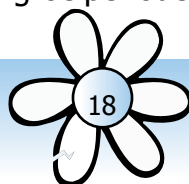
dit gen codeert voor de stof sclerostine, een stof die helpt bij de afbraak van bot. Het blijkt nu dat SOST in verschillende vormen kan voorkomen (net zoals bloedgroepen zeg maar). De ene vorm is wat actiever het andere wat "luier". Mensen met OI met actieve SOST genen breken gemiddeld meer bot af en hebben meer breuken dan mensen met "luie" SOST genen. Sclerostine is dus duidelijk van belang. Een belangrijke nieuwe manier van therapie waarover wordt nagedacht is een behandeling waarbij antilichamen tegen sclerostine worden gegeven. Experimenten bij muizen met OI geven hele bemoedigende resultaten. Natuurlijk zijn dat nog maar muizen, en een geslaagd experiment bij muizen wil niet zeggen het resultaat bij mensen hetzelfde zal zijn, ondertussen lopen ook de eerste experimenten bij mensen met OI. Als dat in de toekomst een bruikbaar middel oplevert dan zou dat een alternatief kunnen bieden aan mensen waar de bisfosfonaten niet of onvoldoende werken of mensen die na een aantal jaar een behandelpauze houden, of misschien gewoon een toevoeging aan de bestaande therapie. Ook stoffen die de osteoclasten (bot etende cellen) remmen worden onderzocht in muizen. Een vergelijkbaar resultaat als met de bisfosfonaten wordt hier gemeld. Duidelijk is wel dat nog onderzoek nodig is naar de bijwerkingen en juiste dosering bij de mens. Gen therapie is nog weer een andere ingang, het idee is bijvoorbeeld om een defect gen in de botvormende cellen uit te schakelen en daarna deze cellen weer in het lichaam van de patient terug te plaatsen. In theorie zou op die manier een ernstig type OI in een wat minder ernstig type veranderd kunnen worden, maar hier zijn de ontwikkelingen nog niet in een stadium dat er bij mensen experimenten gedaan kunnen worden.

OI bij volwassenen en overige kenmerken van OI

Na mijn toespraak over volwassenen en OI refereerden een aantal van de sprekers aan de situatie van volwassenen. Men was het er over eens dat betere behandelstructuren voor volwassenen nodig zijn. Het is duidelijk dat OI meer is dan alleen een botziekte: tandproblemen, gehoorverlies en hartkleppen divolwassenen op en er lijkt een verband te bestaan met lage botdichtheid. Terugstromen van bloed bij de hartkleppen (regurgitatie) werd vaak gezien bij OI, echter ook in de algemene bevolking wordt dit vrij veel gezien. Belangrijk was dat geen gevallen van hele ernstige regurgitatie gezien werden, wel lijkt het iets om in de gaten te houden. Goede resultaten van scoliose operaties werden gerapporteerd. Dit is belangrijk omdat veel ouders en patiënten terugdeinzen voor een dergelijke ingrijpende operatie maar deze uiteindelijk toch levensreddend kan zijn. In een kleine studie bleek dat minder rugoperaties nodig waren sinds de invoering van de bisfosfonaten. Sowieso loopt het aantal operaties terug sinds de bisfosfonaat therapie, wel zijn er een aantal kinderen met ernstige vormen van OI die nu geopereerd kunnen worden juist dankzij bisfosfonaat behandeling. Psychologen proberen uit te vinden hoe in gezinnen met OI de verschillende gezinsleden de situatie beleven. Ook werd een instrument ontwikkeld om de levenskwaliteit van mensen met OI te meten. Het bleek dat kinderen en hun ouders het doorgaans eens zijn over de noodzaak om breuken te voorkomen maar dat het streven van kinderen naar zelfstandigheid op gespannen voet staat met de maatregelen van ouders om hun kind te beschermen.

Behandeling

Men was het eens dat een multidisciplinaire behandeling de voorkeur geniet, de drie pijlers van de OI behandeling zijn nog steeds, operaties en fractuurbehandeling, bisfosfonaten en fysiotherapie. Oefeningen zijn daarnaast ook nodig om fit te blijven en om osteoporose te voorkomen door belasting van de botten. Bisfosfonaten zijn het middel bij uitstek om lage botdichtheid en botpijn bij kinderen te behandelen, het meest gebruikt worden pamidronaat, alendronaat, zolendronaat en neridronaat. Recentelijk is een ernstige bijwerking van bisfosfonaten gerapporteerd, osteonecrose van de kaak, dit treedt met name op bij mensen die hoge doseringen gebruiken en dan bijvoorbeeld een kies moeten laten trekken. Twee uitgebreide studies bij twee verschillende bisfosfonaten bij kinderen met OI lieten gelukkig geen gevallen van deze ernstige complicatie zien. De vraag wanneer men moet ophouden met bisfosfonaten is nog niet helemaal beantwoord, er is enige zorg dat te lang doorgaan aanleiding kan geven tot brosse botten en juist meer breuken. Deze zorg is bij volwassenen het grootst omdat kinderen hun botten sneller ombouwen dus ook sneller de bisfosfonaten weer kwijtraken. Plotseling stoppen tijdens een groeiperiode werd afgeraden door sommigen omdat er



dan mogelijk een breukvlak ontstaat tussen bot dat behandeld is en bot dat onbehandeld is. Het is van belang om te controleren of men voldoende vitamine D heeft, 50 % van de bevolking heeft te weinig vitamine D maar juist voor mensen met OI is dit extra nadelig. Verschillende voordrachten lieten de voordelen van Fassier-Duval pennen zien ten opzichte van andere uitschuifbare pennen, erg belangrijk is toch ook de mate van ervaring van de behandelend orthopeed met de soort pennen die gebruikt worden. Het belang van een goede armfunctie werd onderstreept, bijvoorbeeld voor het aanduwen van een rolstoel of het hanteren van krukken, penoperaties in met name de onderarmen zijn zeer gecompliceerd en geven vaak complicaties. De aanwezige orthopeden besloten om een website op te zetten om daar met elkaar over ingewikkelde gevallen te kunnen overleggen, de contactpersoon hiervoor is François Fassier uit het Shriners ziekenhuis in Montreal.

Al met al was het een zeer vruchtbare conferentie die ook voor de OIFE veel belangrijke contacten opgeleverd heeft. De volgende wetenschappelijke OI conferentie is over 3 jaar in Wilmington in de VS.

Wintertip van Thea



Kou, sneeuw, ijsel, kortom: het is weer winter... Je kan maar beter op alles voorbereid zijn. Binnen zitten en de deur niet uit kunnen vanwege de gladheid is niet meer nodig nu ik de ijsdoppen voor aan (elleboog)krukken of wandelstokken heb ontdekt. Wat een uitvinding!

Uiteraard blijven schoenen met goede zolen ook een vereiste, maar met de ijsdoppen aan/onder de krukken sta je toch heel wat safer in de (bevroren) sneeuw. De doppen zijn eenvoudig te monteren onderaan de kruk en kunnen er na de winter gewoon aan blijven. Ze zijn ook te gebruiken op gladde, oneffen stukken in bijvoorbeeld bosgebieden. Ze zijn te verkrijgen in zorgwinkels of via internet en kosten tussen de 3,95 en 7,95 euro per 2 stuks. De aankoop meer dan waard.

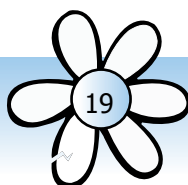
Hallo allemaal,

Ook dit nieuwe jaar willen we starten met onze jaarlijkse VOI NIEUW-JAARSDUIK! Dit jaar hebben we weer Het Batensteinbad in Woerden (Utrecht) afgehuurd. Een groot recreatiebad, een peuterbadje, bubbelbad en voor de liefhebbers een grote glijbaan die op een afgezonderd bad uitkomt. Dus voor ieder wat wils! Het zwembad wordt alleen door ons gebruikt en deze middag is helemaal gratis!

*Waar: van Helvoortlaan 40, 3443 AP in Woerden (Utrecht)
Wanneer: zondag 8 januari 2012
Hoe laat: 15.15 u - 17.45 u zwemmen
18 u borrelen, soep frietjes en snacks
Wie: alle gezinnen, verzorgers en introducés zijn ook van
har te welkom!*

Naast de gewone omkleedhokjes zijn er ook grote omkleedhokjes en aankleedkussens aanwezig Heb je zin? Laat het me even weten vóór a.s. 24 december a.s. via tel: 06 31902889 of email wancindy@yahoo.com

P.a: Foto's van voorgaande jaren staan op de website:



Niet lang geleden werd ik als informatrice geconfronteerd met kindermishandeling en OI (gemiddeld een paar keer per jaar!). Een moeder was de VOI via internet op het spoor gekomen, en was ten einde raad. Hun jongste kind had al een paar keer iets gebroken.

De ouders zelf hadden eerder al de vraag gesteld aan de deskundigen: "Is dit niet vreemd, is er niet iets meer aan de hand?" De andere kinderen hadden immers nog nooit iets gebroken. Het werd van de hand gewezen, tot de laatste breuk. Alle toeters en bellen gingen. Het kind mocht niet meer mee naar huis met de ouders. In dit geval hadden de ouders nog 'geluk', het kind mocht samen met de moeder mee naar oma. De vader met de andere kinderen in eigen huis met de andere oma, kilometers van elkaar verwijderd. Ondertoezichtstelling, overigens zonder enige navraag van de grootouders. Dit is helaas niet het enige voorbeeld,. Elke keer is het even heftig. Je wordt als ouders niet erg prettig behandeld, en dan druk ik me zacht uit! Ook in deze situatie bleek het kind OI te hebben. Bij terugkomst in het ziekenhuis, toen duidelijk was dat het kind OI heeft, lag net niet de rode loper uit, als U begrijpt wat ik bedoel. De VOI is al een tijdje bezig om OI bij de meldcode van het AMK (algemeen meldpunt kindermishandeling) op de kaart te krijgen, maar dit is zeer lastig. Jan Schoenmakers en Jan Troost zijn in het verleden al eens afgereisd naar Den Haag en dachten een ingang te hebben gevonden. Helaas vond er weer een wisseling plaats van poppetjes bij VWS (Truusje werd Klaasje) en weg is je ingang.

Vanuit de VOI willen we in gesprek gaan met een aantal ouders die dit is overkomen, samen met een professioneel medisch journaliste in samenwerking met Dr. Pruijs en onder supervisie van Jan troost. De bedoeling is dat dit artikel geplaatst wordt in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, een blad dat door veel artsen gelezen wordt. Een begin van bewustwording hopen we! Uiteraard houden we U op de hoogte van deze ontwikkeling.

Mocht u willen reageren dan kunt U mailen: pcamboek@gmail.com of bellen: 06-81412098.

AANKONDIGING * Bijeenkomst over psychosociale aspecten van OI * OPROEP

Al een paar keer heeft de OIFE bijeenkomsten georganiseerd rond thema's waarvan wij vinden dat ze extra aandacht verdienen. Dit keer is het onderwerp psychosociale aspecten van OI gekozen. Er is nog maar weinig onderzoek naar gedaan en er zijn relatief weinig mensen die zich er beroepshalve mee bezighouden. Toch denken wij dat het een heel wezenlijk thema is voor ons als mensen met OI.

Te denken valt aan vragen als: Klopt het dat mensen met OI altijd opgewekt zijn of is dat een pose? Wat zijn de effecten op volwassen leeftijd van een jeugd met breuken en ziekenhuisopnames? Hoe gaan niet gehandicapte broertjes en zusjes in een gezin met de ziekte om? En hoe ga je zelf om met de angst voor breuken? Wat zijn de gevolgen voor je lichaamsbeeld en het aangaan van relaties en seksualiteit? In hoeverre vinden mensen met OI steun bij elkaar in OI verenigingen en op internet? Daarom organiseert de OIFE een bijeenkomst rond dit thema van **20-22 April 2012** in het **Trinity Hotel & Conference Center** in Snoghøj bij Fredericia in Denemarken. De voertaal is Engels. We hopen op een inspirerende bijeenkomst die mogelijk ook een impuls kan geven aan het onderzoek.

We hebben al een aantal sprekers rond onderwerpen als opvoeding in OI gezinnen en het meten van de kwaliteit van leven bij OI, maar we zijn nog op zoek naar meer sprekers en deelnemers. Gezien het onderwerp kunnen we ook voorstellen dat er mensen met OI zijn die goed spreker zouden kunnen zijn rond een van de deelvragen. Iedereen die vragen heeft of meer informatie wenst, het voorlopige programma wil ontvangen etc. wordt verzocht een mailtje te sturen naar Taco van Welzenis via Netherlands@oife.org, we zetten u dan op de belangstellenden lijst. Ook als u suggesties heeft voor een onderwerp of een spreker is dat van harte welkom.





Van VOI-informatrice Angelique van de Pol ontving de redactie onderstaand berichtje. Haar 13-jarige dochter Jessy had de laatste tijd bijzonder veel pech maar liet zich gelukkig niet kisten. Kijk op www.jessyenanouk.nl als u meer wilt weten over Jessy en haar danspartner Anouk. Op de voorpagina vindt u ook een foto van Jessy, gemaakt tijdens de laatste ledenbijeenkomst in Putten. Heeft u ook een bijzonder verhaal? Mail ons!

Doorzetter Jessy vecht zich terug naar de top

Jessy is in juni geopereerd aan haar bovenbenen. De beide pennen stonden op uitbreken en Jessy had er al een jaar last van. Ze raakte van de been en kon op het laatst helemaal niks zelf meer en had veel pijn, dus was het tijd om de benen weer opnieuw uit te lijnen. Maar er moest wel een revalideer programma achteraan komen om te kijken of er na de operatie nog een loopfunctie met rollator in zou zitten of dat we alleen maar staande transfer met ondersteuning mochten verwachten.

Na de operatie heeft Jessy zes weken een gipsbroek gehad. Twee weken na het verwijderen van het gips is Jessy vier weken opgenomen geweest in de Hoogstraat in Utrecht. Daar heeft ze voor 200% geknokt om zelfstandig alle transfers te kunnen doen en daardoor kon starten op het voortgezet onderwijs. De overgang van basis- naar voortgezet onderwijs is al een hele organisatie voor kinderen met OI maar we hadden alles geregeld: laptop voor op school, tweede boekenpakket ,enz. Het leek erop dat Jessy wederom goed geaccepteerd werd. Dus het zag er allemaal goed uit... Tot ze twee weken later met de voorwielen van haar rolstoel tussen de kinderkopjes bleef steken en met rolstoel en al voorover viel. Het resultaat: twee gebroken benen, de nieuwe pennen weer krom. Armen gekneusd, scheurtjes overal en een zeer pijnlijke rug en ribben. Maar al met al heeft ze zo veel geluk gehad. Want het had veel erger kunnen aflopen.

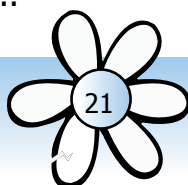
Weer ziekenhuis opname. Veel, heel veel pijn. En een zware teleurstelling natuurlijk, want ze was pas twee weken thuis uit het revalidatiecentrum uit het revalidatiecentrum. Ook de angst zat er voor iedereen dik in. Want je verwacht niet dat dit kan gebeuren. Er was besloten om niet te opereren en ook niet te gipsen maar alles zo de tijd te geven om te genezen. Het heeft weer heel wat weken geduurd, maar uiteindelijk was de pijn uit te houden.

Jessy kon weer een beetje zitten en ging na vijf weken twee uurtjes naar school. Maar alles wat ze geleerd had in de Hoogstraat, de kracht, het vertrouwen was, weg. Dus maar weer revalideren. Wel poliklinisch deze keer, drie maal per week.

Na een tijdje vroeg Jessy of ze ook weer zou kunnen dansen! En wij als ouders hadden zo iets van: proberen, want niets werk zo opbeurend bij Jessy als dansen. Zo gezegd, zo gedaan en toen Jessy terug kwam van het trainen vertelde ze vrolijk dat het goed ging en ze twee weken later mee ging doen met de Benelux kampioenschappen... Er kwam weer een sprankeling in haar ogen en ze kon weer lachen. Eindelijk weer iets om naartoe te leven.

Alleen was er de pech dat ze vorige wedstrijd gepromoveerd waren en er dus nog twee nieuwe dansen aangeleerd moesten worden. Maar dat had ze ook zo weer onder de knie. Veel revalideren, veel trainen voor dansen en ook nog veel moeten rusten vanwege de pijn. Een druk programma, maar ze wilde perse dansen en ging er weer voor.

Nu is ze samen met haar danspartner Anouk 1e geworden, ze zijn dus Benelux kampioen! Wij zijn zo trots op haar, om haar wilskracht en doorzettingsvermogen. Want als je kijkt wat ze de laatste tijd weer voor haar kiezen heeft gekregen...



Beste lezer,

Het einde van het jaar is weer in zicht, wat betekent dat de feestdagen weer voor de deur staan. Een mooi moment om terug te kijken op het afgelopen jaar.

In januari 2011 organiseerden de VOI-jongeren het Sint- & Kerstcadeau ruilspel en in juni vond de inmiddels traditionele BBQ plaats. Het waren twee leuke activiteiten met een goede opkomst (zo'n twintig jongeren bij beide activiteiten). Ook hebben we de jongerenwebsite in een nieuw jasje gestoken en zijn we actiever op Twitter en Facebook. Het overgrote deel van het jaar heeft de jongerencommissie zich echter bezig gehouden met het voorbereiden van het internationale weekend 2011. Ik denk dat ik namens een ieder spreek als ik zeg dat dit weekend een groot succes was (zie elders in Breekpunt voor een uitgebreid verslag). Sommigen van ons hadden een week later zelfs nog altijd ontwenningverschijnselen, wat de gigantische piek in facebookberichten misschien kan verklaren.

Maar ja, inmiddels ben ik weer gewend aan het normale leven en durf ik te beweren dat het misschien ook maar goed is dat er aan alle mooie dingen een eind komt. Er gaan zelfs alweer roddels dat er zich een gastland heeft gemeld om ook in 2012 een spetterend internationaal jongerenweekend neer te zetten. Het is nog altijd een roddel, maar de officiële bekendmaking van de locatie zou toch een welkom kerstcadeau zijn.

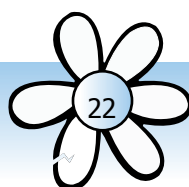
Zoals u in de vorige Breekpunt heeft kunnen lezen, heeft Margriet Crezee inmiddels afscheid genomen als voorzitter van de jongerencommissie. Gelukkig zal zij nog actief blijven voor de VOI, maar als commissie zullen wij haar enthousiasme, kennis en kookkunsten enorm missen. Maar alles heeft twee kanten. Zo is nu aan mij de eer om de vrijgekomen voorzittersplek in te vullen en het succes van de afgelopen jaren, samen met de gehele jongerencommissie, voort te kunnen zetten. Iets wat ik als een onwijze uitdaging zie en waar ik enorm veel zin in heb! Oh, wie die 'ik' is? Dat is Niels Vrind (oftewel NielsHotWheels), 21 jaar oud, vierdejaars psychologiestudent in Leiden, penningmeester van studievereniging Labyrint en vooral iemand die van gezelligheid en feesten houdt.

Internationale OI jongeren weekend 2011

≈ Stefan van Rijs ≈

In de voorjaarsuitgave van Breekpunt werd het al aangekondigd en inmiddels is het (helaas) alweer voorbij: het internationale OI jongeren weekend 2011. Dit jaar hadden wij de eer om dit inmiddels legendarische evenement te mogen organiseren in Nederland. En aangezien het vorig jaar in België een enorm leuke bijeenkomst was, lag de lat voor ons dit jaar erg hoog.

We begonnen het (lange) weekend op woensdag. Op deze eerste dag werd alles klaargezet voor de binnenlandse en buitenlandse gasten. Hier zijn we dan ook al op tijd mee begonnen zodat we er klaar voor zouden zijn wanneer de chaos uit zou breken. We mochten in totaal 34 mensen uit 7 verschillende landen ontvangen. Een hele mooie opkomst waar we ook erg blij mee waren. We hadden tijdens dit weekend een hele mooie, ruime accommodatie tot onze beschikking die volledig aangepast en van alle gemakken voorzien was. En met zo'n grote groep hadden we al die ruimte ook wel nodig! Vanaf drie uur kwamen de eerste mensen binnendruppelen. Zij werden onthaald met koffie, gebak en vooral veel enthousiasme. Aangezien veel mensen een lange reis achter de rug hadden, stond er voor die dag verder weinig meer op het programma. Na het diner deden we nog een kennismakingsspel maar de rest van de avond bestond uit relaxen en bijpraten met oude bekenden en kennismaken met nieuwe mensen.





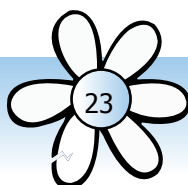
De groep jongeren bij elkaar vindt tijdens het internationale jongerenweekend even tijd om te poseren

Donderdag hadden we meteen al een druk programma in de planning staan. 's Ochtends hebben we Orvelte (een klein 'museumdorpje' met verschillende bezienswaardigheden en workshops) bezocht waar we onder andere een demonstratie van een glasblazer kregen. Nadat we bij de accommodatie geluncht hadden (voor het vervoer naar al de verschillende activiteiten konden we gebruik maken van busjes van het rode kruis) hebben we 's middags een bezoek aan een biologische boerderij gebracht. Hier werden we door boer Albert en zijn vrouw ontvangen met koffie en een presentatie. In zijn beste engels en met af en toe wat hulp van ons op dat gebied, vertelde hij over wat er allemaal komt kijken bij de werkzaamheden op een boerderij. Hierna volgde nog een rondleiding waarbij we vooral heel veel koeien gezien (en geaaid:) hebben.

Voor 's avonds stonden er pannenkoeken op het programma. Maar voor het zover was konden we eerst nog deelnemen aan een djembé workshop. Hiervoor stonden diverse trommels in verschillende formaten klaar en konden we, onder begeleiding van een professionele djembé speler, helemaal los gaan met veel ritmisch lawaai. Aan het enthousiasme van een aantal fanatieke trommelaars te zien, vonden veel mensen dit erg mooi om te doen. Het gevolg was wel dat het enthousiasme voor de pannenkoeken inmiddels ook sterk was toegenomen. Gelukkig was het restaurant op dezelfde locatie dus we konden meteen aanschuiven. Nadat we 's avonds weer terug waren bij de accommodatie was het tijd om te chillen en er werd daarbij al snel volop gebruik gemaakt van de karaoke set. Deze zou trouwens tijdens het gehele weekend nog heel, heel veel gebruikt gaan worden :)

Vrijdagochtend was even door de zure appel heen bijten. Om zeven uur was er het ontbijt en dit betekende voor sommigen dat zij al om kwart over zes op moesten staan. De reden voor deze Spartaanse praktijken was dat wij al om kwart voor negen bij de bloemenveiling in Eelde moesten zijn. Gelukkig konden we in de busjes er naar toe nog wat bijslapen. Bij de bloemenveiling kregen we een presentatie over het reilen en zeilen van de veiling gevolgd door een rondleiding door de veilinghallen. Hierna was het weer tijd om terug te gaan naar de accommodatie waar we ons de rest van de middag konden vermaken met het fantastische weer (precies tijdens dit lange weekend mochten we de laatste stuiptrekkingen van de zomer meemaken met 5 dagen van 20+ graden). Daarnaast hadden we ook de beschikking over een kleine sauna en hottub bij de accommodatie, wat dus echt fantastisch was. Toen iedereen weer (redelijk) uitgerust was gingen we 's avonds gourmerten. En daarna hadden we de rest van de nog lange avond vrij voor een oud Hollandse spellen avond. We hadden veel verschillende soorten spellen weten te organiseren, waaronder een aantal waarvan zelfs de Nederlandse deelnemers nog nooit gehoord hadden. Groot succes dus!

En toen was het alweer zaterdag. De één na laatste dag en ook veruit de meest hectische dag van het weekend. Deze dag gingen we naar Amsterdam om daar het Rijksmuseum te bezoeken en in



een rondvaartboot door de grachten van deze mooie stad te varen. Door wat problemen met de touringcar (er is niks gezelligers dan met zijn allen in één bus te reizen!) en het vastzetten van de rolstoelen aan boord, vertrokken we helaas veel later dan gepland. Maar dat mocht de pret natuurlijk niet drukken, we gingen alsnog voor een hele mooie en leuke dag Amsterdam. Het was ook die dag weer super mooi weer en we hebben veel van Amsterdam gezien. Leuk voor ons Nederlanders, maar natuurlijk ook nog veel leuker voor alle buitenlanders in ons gezelschap. Ik denk dat we ze tijdens het weekend een hele mooie indruk van ons land hebben kunnen geven, er waren veel enthousiaste reacties na afloop.

Nadat we 's avonds laat weer terug waren gekomen op de accommodatie hadden we verder geen programma en kreeg iedereen de gelegenheid om gewoon te doen waar ze zelf zin in hadden. Een (verrassend klein) aantal ging vrijwel meteen naar bed en anderen namen wat te eten en te drinken en genoten nog een tijdje na van de mooie dag. En dan waren er natuurlijk ook nog de die-hards die de karaoke set nog even aangezet hebben. En waarom ook niet? Het was tenslotte alweer de laatste avond. Ongelooflijk hoe snel het allemaal voorbij is gegaan...



Op zondagochtend was er geen wekdienst en kreeg iedereen de kans om uit te slapen. Hier werd dan ook door velen dankbaar gebruik van gemaakt. Maar niet door iedereen, want diegenen die van ver kwamen (Finland en Noorwegen) hadden nog een lange reis voor de boeg. Zij vertrokken dan ook al op tijd. De rest van de deelnemers begon de dag rustig en vanaf twee uur vertrokken de eersten.

Het was jammer dat deze mooie dagen zo snel voorbij zijn gegaan, maar we hebben er wel zeer mooie herinneringen aan over gehouden. We kijken zeker alweer uit naar de volgende internationale OI jongeren meeting. Het is alleen nog even afwachten waar en wanneer dat zal zijn...

GEZOCHT: Contacten met Nederlandse TopActs

In een heel representatieve **TOP LOCATIE** in de buurt van Den Haag willen wij in de toekomst graag verschillende events laten plaatsvinden zoals **concerten, performances en veilingen** om **onderzoek** rond **Osteogenesis Imperfecta** te kunnen financieren. Om dit initiatief een succes te maken en de luisteraars te overtuigen om voor dit doel iets extra's te willen betalen lijkt het ons ideaal als wij de ondersteuning zouden kunnen krijgen van **bekende Nederlandse zangers** (pop of klassiek), instrumentale musici, acteurs of kunstenaars.

- Wie heeft contact met een van onze **Nederlandse Top Artiesten** en kan ons helpen ze voor dit goede doel te interesseren?
- Wie heeft zin om mee te werken aan het **opzetten** en **uitvoeren** van zo'n evenement?
- Wie zou een **website** kunnen opzetten of met de marketing kunnen helpen?

Meld je dan aan via dagmar.mekking@shell.com



'Gesmeerd' stage lopen bij Shell?



Shell heeft Diversiteit en Inclusie hoog in het vaandel. Werknemers met een beperking dragen bij aan de diversiteit in het bedrijf. Inclusie betekent dat ook zij hun plaats in het bedrijf hebben. De voorzieningen van de kantoren van Shell zijn op medewerkers met een beperking ingesteld en er is de nodige ondersteuning om "slim" met elkaar aan de start te gaan en goed met elkaar te blijven werken.

Zit jij in een universitaire of HBO studie en ben je op zoek naar een passende en uitdagende stageplek, neem dan eens contact op met ons. Uitgaand van jouw talent, studie en specifieke behoeftes willen wij proberen een stageplek binnen ons bedrijf te vinden.

Bij interesse, stuur je CV op naar Dagmar Mekking (dagmar.mekking@shell.com) en omschrijf duidelijk wat jij ons kunt bieden en wat jij zoekt (inhoud van stage, tijdstip, parttime, eventuele voorzieningen etc).

GEZOCHT!

Fotomodellen: We willen mooie foto's maken van mensen met OI, om op bijvoorbeeld beurzen te kunnen hangen.

Woordvoerders: OI moet nog veel bekender worden! Daarom zijn wij op zoek naar OI-ers, jong en oud, die in de media zouden willen optreden. Dit zijn: in de krant, tijdschriften, maar ook voor televisie en radio.

Voorlichters: Ook zoeken we mensen die voorlichting of lezingen op scholen en ziekenhuizen etc. willen geven.

Heb jij interesse? Zend een mailtje naar oimedia@oivereniging.nl dan gaan wij het inventariseren.

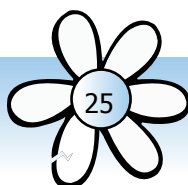
Sigrid & Fleur, pr-commissie

Oproep voor jongeren tussen de 12 en 16 jaar

Hallo allemaal,

Tijdens de laatste ledenbijeenkomst kwam het idee bij mij op om te kijken of er genoeg animo is voor jongeren tussen de 12 en 16 jaar om eens een dagje iets leuks te gaan doen met elkaar. Dus ben jij tussen de 12 en 16 jaar en lijkt het jou leuk om met leeftijdsgenoten met of zonder OI een dagje samen iets te gaan doen, mail mij dan. Suggesties zijn ook van harte welkom!

Angelique vd Pol, mail: peter-lieke@home.nl



Voordat ik begin aan het verhaal over de route naar kinderen zal ik mij eerst even voorstellen. Mijn naam is Saskia Hommel-Beun, 25 jaar, sinds 2010 gelukkig getrouwd met Berrie. Wij wonen sinds 2009 samen in het midden van het land. We wonen in een Fokus woning, zodat als we hulp nodig hebben deze altijd voorhanden is. In 2009 hebben we ons gezin uitgebreid met een hond, Zippo. Zij is naast een hele lieve boxer, ook een hulphond. Oftewel huisje, boompje, beestje, maar we missen nog iets...

Zoals (bijna) iedere vrouw heb ik een enorme kinderwens. Aangezien ik OI heb vinden wij het belangrijk om ons goed te laten informeren over de erfelijkheid. Mijn erfelijkheid is getest door het VU in Amsterdam door middel van een huid biopt. Uit de test is gekomen dat wij 50% kans hebben om OI door te geven aan ons kind. Gelukkig hebben ze de fout in het gen weten op te sporen en kunnen ze dus zien waar de fout zich bevindt. Tijdens het gesprek, januari 2011, in het VU boden ze ons diverse mogelijkheden om toch een kind te krijgen:

- Word zwanger, laat een vlokkentest doen en mocht het kind OI hebben dan kan je het laten weghalen.
- Adoptie ouder worden, helaas als je een handicap hebt kom je hier niet voor in aanmerking.
- Pleegouder worden, ook hier voor kom je niet in aanmerking als je een handicap hebt.
- PGD, dit is een afkorting voor preimplantatie genetische diagnostiek. In het kort betekent dit dat er via een IVF behandeling een bevruchting plaats zal vinden. De embryo's die dan ontstaan zullen 3 dagen na de bevruchting worden gecontroleerd op de erfelijke aandoening. De gezonde embryo wordt dan op de 4e dag terug geplaatst in het lichaam van de vrouw.

Voordat het gesprek plaats vond in het VU hadden wij ons al laten informeren over PGD, dit sprak ons ook erg aan. Wij hebben in het gesprek aangegeven dat wij voor PGD zouden willen gaan en zijn doorverwezen naar het UMC te Utrecht. In het UMC vinden de IVF behandelingen plaats. Het gesprek in Utrecht vond plaats in juni 2011.

Tijdens dit gesprek met een gynaecoloog en een fertilitatearts zijn wij geïnformeerd over de PGD behandeling. We hebben gesproken over onze medische geschiedenis en over hoe wij op dit moment in het leven staan. Ook werd er een gynaecologisch onderzoek gedaan. Dit was geen pretje, maar als je iets graag wil dan laat je alles toe. Uiteindelijk werden we doorverwezen naar het Academisch Ziekenhuis in Maastricht. Dit is



Zippo en Saskia Hommel-Beun

het enige ziekenhuis in Nederland dat PGD mag uitvoeren.

De volgende stap was een gesprek met maatschappelijk werk, dit vond plaats in juli 2011. In het gesprek wordt je als het ware als 'vlees op tafel' gekeurd. Alles wordt naar boven gehaald en er wordt gekeken of wij een ouderschap en de weg er naar toe wel aan kunnen. Natuurlijk weten we waar we aan beginnen. Wij hebben niet voor niets gekeken naar de erfelijkheid van OI. We hadden er ook voor kunnen kiezen om 'gewoon' zwanger te worden. Het gesprek is gelukkig positief verlopen. Van elk gesprek krijgen we een verslag. Dit moeten we goed doorlezen en als er iets in staat dat niet klopt geven wij dit door. Er wordt echt een dossier opgebouwd, dus het is belangrijk dat er geen onjuistheden in staan.

Op 29 augustus 2011 hebben wij een gesprek gehad in het Academisch Ziekenhuis in Maastricht. Dit gesprek vond plaats met een PGD arts. Opnieuw kregen wij het hele PGD traject te horen. Ze vinden het belangrijk dat wij er 100% op zijn voorbereid, omdat het een heftige periode is. Daarnaast moeten zij ons zien, omdat zij bepalen of wij kinderen mogen krijgen. Het hele team moet het ermee eens zijn, anders zal de behan-



Net voor de zomer ben ik afgestudeerd voor mijn HBO opleiding Communicatie. Mijn afstudeerscriptie heb ik mogen schrijven voor het Expertisecentrum OI (behorende bij de Isala Klinieken) in Zwolle. Op de ledenbijeenkomst van 12 november heb ik de resultaten van mijn afstudeeronderzoek gepresenteerd aan alle aanwezigen. Voor diegenen die er toen niet bij waren, volgt hier een korte samenvatting van het onderzoek en de resultaten.

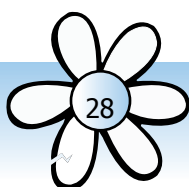
Het onderzoek bestond globaal gezien uit twee delen:

1. Een onderzoek naar de identiteit (hoe omschrijven wij onszelf, wat zijn onze sterke en zwakke punten en hoe zien we de toekomst)
2. Een onderzoek naar het imago (hoe zien de patiënten ons, hoe worden wij beoordeeld en welke ervaringen hebben mensen met ons)

Deze twee verschillende begrippen heb ik onderzocht door middel van interviews met interne betrokkenen (identiteit) en een vragenlijst onder de patiënten en leden van de VOI (imago). Uit het imago onderzoek bleek dat veel van de ondervraagden al bekend waren met het Expertisecentrum OI, 75% ervan was op de hoogte van het bestaan. 91% daarvan was trouwens lid van de VOI. Een groot percentage, maar niet zo gek gezien het feit dat ik ook veel meer mensen via de vereniging heb mogen benaderen. Aan de andere kant betekent het ook wel dat er nog verbetering valt te behalen in de bekendheid van het expertisecentrum buiten de VOI om. Ook is gebleken dat de adviesfunctie die het Expertisecentrum OI haar patiënten biedt, erg belangrijk is. Een overgroot deel van alle patiënten bezoekt het centrum voor controle en advies. In het geval van een noodzakelijke behandeling, kiest men er vaak voor om dit in overleg bij de regionale zorgcentra te doen. Een duidelijk verbeterpunt wat naar voren kwam is de rapportage na afloop van een bezoek aan het spreekuur. Meer dan de helft van alle patiënten gaf aan dat dit volgens hen beter kan en moet. Mijn belangrijkste advies aan het Expertisecentrum OI is om dit verder te onderzoeken en te verbeteren waar het kan.

De belangrijkste conclusie die getrokken kon worden uit het onderzoek naar de identiteit, was dat de gewenste identiteit op veel punten overeenkomt met de werkelijke identiteit. Het Expertisecentrum OI is dus in veel opzichten wie zij denken dat zij zijn en, belangrijker nog, wie zij willen zijn. De samenwerking binnen het team van specialisten wordt intern erg gewaardeerd en blijkt ook van grote waarde te zijn voor de zorg naar de patiënten toe. Het centrum is toegankelijk en mensen ervaren het contact ook als laagdrempelig. De multidisciplinaire benadering is succesvol en hierdoor weet het Expertisecentrum OI steeds meer mensen aan te trekken, uit alle hoeken van het land. Het doel is om hét nationale expertisecentrum voor volwassenen op het gebied van OI te worden en nu, vier jaar na oprichting, wordt dit steeds meer realiteit. Het belangrijkste advies wat ik heb gegeven op het gebied van de identiteit, is dat het expertisecentrum moet zorgen voor meer zichtbaarheid binnen de eigen organisatie van de Isala Klinieken. Het is erg bijzonder dat het Expertisecentrum OI binnen vier jaar zo succesvol is geworden (inmiddels zijn er zo'n 120 OI patiënten gezien) en het feit dat het hierbij om een zeldzame aandoening gaat, is een mooie kans voor de Isala Klinieken om zich (landelijk) positief te profileren.

Al met al een mooi resultaat voor het Expertisecentrum OI en ook voor mijzelf. Een resultaat wat niet mogelijk was geweest zonder de medewerking van een heleboel VOI leden. Hartelijk bedankt hiervoor!



Van: GIJS GIPS

■ 📷 📱 KINDERHOEK 📱 📷 ■

Ha die Britt, wat cool dat ik je tegenkwam op de Zaanse Schans! Ik heb mijn ogen uitgekeken. Ik vond het Verkade Paviljoen en het klompenmuseum heel erg mooi. Ook heb ik nog een foto gemaakt van Japanners. Die zie je daar heel veel. Kijk maar hieronder:



Wat kan je moeder mooie sieraden maken zeg. Ik heb echte Nederlandse oorbellen gekocht met klompjes. Voor Sinterklaas. Die geeft Sinterklaas dan aan mijn moeder heb ik afgesproken met hem. Ik zal voor dit decembernummer eens reclame maken voor de Zaanse Schans. Hier komt mijn gedicht.

*Wilt u in Noord Holland mooie molens zien?
Of de eerste winkel van Albert Heijn misschien?
Doet u weer een tijdje niet aan de lijn?
Dan moet u echt in 't Verkade Paviljoen zijn.
En wilt u tenslotte met een Japanner sjans?
Ga dan heel vlug... naar de Zaanse Schans!*

Ik kon trouwens bijna overal binnen met mijn rolstoel, alleen niet in het winkeltje van Albert Heijn. Maar ja, die hebben we thuis ook om de hoek zitten. Het was gewoon kei-vet, Britt!

Heel veel groetjes van je neef Gijs Gips

P.s: Voor wie ook eens wil kijken: zie www.zaanseschans.nl of www.zaansmuseum.nl

@@@

Van: Britt

@@@

Ha die Gijs, wat lijkt dat alweer lang geleden, hè!

Zelf kom ik natuurlijk wel vaak op de Zaanse Schans omdat mijn moeder daar werkt. Er is altijd wat te beleven in het Verkade Paviljoen. Ik maak soms een eigen wikkel voor een reep en die mag ik dan zelf inpakken.

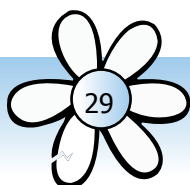
Op de Zaanse Schans is nu een houtzaagmolen 'Het Jonge Schaaap' waar een lift in is gebouwd zodat ook mensen in een rolstoel of met een rollator een kijkje kunnen nemen. Die Japanners willen altijd met me op de foto. Dat is vast omdat ik blond ben, dat vinden ze heel bijzonder. Sommige toeristen zijn alléén maar foto's aan het maken.

Ik denk weleens dat ze pas thuis rustig gaan bekijken waar ze allemaal zijn geweest!

xxx Britt



Dit is de peperbus die voor het Verkade Paviljoen staat. Binnen kan je zien waar chocola en koek wordt gemaakt maar ook zelf lekker proeven. Zie je in de verte de molens op de Zaanse Schans?



Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Wie wat kan zijn

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

Contributie

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

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

De strook hieronder kunt u sturen naar:

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



Ondergetekende,

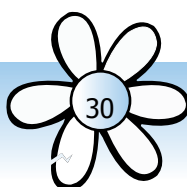
de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____
straatnaam: _____ huisnummer: _____
postcode: _____ plaatsnaam: _____
provincie: _____ telefoon: _____

- 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**

BREEKPUNT wordt tweemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Oplage: ca. 425 exemplaren

Drukwerk: Editoo zie www.editoo.nl

Redactie en opmaak: Yvonne Zwart

Nieuwe redactie Breekpunt vanaf 2012: Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs

Aan dit nummer werkten mee:

Tekstbijdragen: Fam. van Amstel, Paula Boek, Stefan Buitenhuis, Margriet Crezee, Gijs Gips, Cindy de Groot-Wan, Thea Haak, Michael van Haren, Annet Hogenhout, Saskia Hommel-Beun, Fleur Krom, Dagmar Mekking, Angelique v/d Pol, dr. Hans Pruijs, Stefan van Rijs, Kitty Schaap/Brabants Dagblad, Jan Schoenmakers, Jan Troost, Femmie van Veen, Hendrikje van Veen, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Taco van Welzenis e.a. **Foto's:** Fam. van Amstel, Norbert Boumans, Michael van Haren, Marjan Huisman, Taco van Welzenis e.a.

Sluitingsdatum kopij voor het volgende nummer: **15 mei 2012**

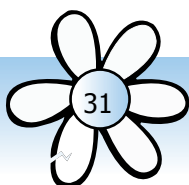
Foto's graag aanleveren als jpg in een zo groot mogelijk formaat.
U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, e-mailen naar:



breekpunt@oivereniging.nl (let op: nieuw mailadres!) of per post naar:

Stefan Buitenhuis (redactie Breekpunt)
Hoogvensestraat 141
5017 CC TILBURG

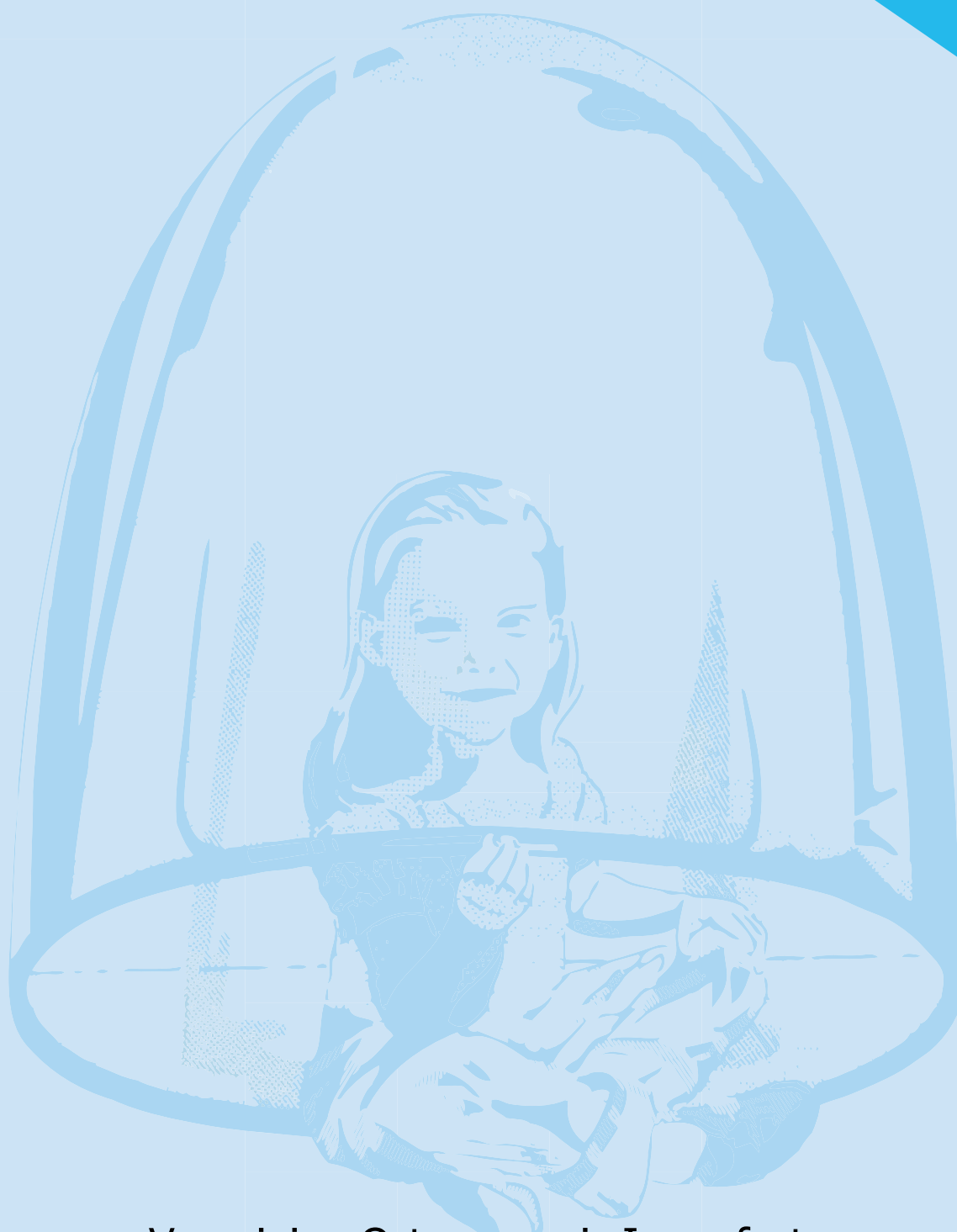
De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is uitsluitend toegestaan na voorafgaande schriftelijke toestemming.





TNT Post
Port betaald

Indien onbestelbaar: Oude Rijksweg 118 7951 DM STAPHORST



Vereniging Osteogenesis Imperfecta