

Breek punt



Care4BrittleBones
Veelbelovend initiatief
voor fondsenwerving

Graffiti workshop met een barbecue sausje
Osteogenesis Imperfecta in de praktijk

Wat is Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis Imperfecta is een aangeboren en erfelijke aandoening van het bindweefsel. Meestal wordt de afkorting OI gebruikt. Het meest opvallende verschijnsel is de grote breekbaarheid van het skelet. Door een kleine aanleiding, zoals een plotselinge beweging, kan soms al een botbreuk ontstaan. De mate van breekbaarheid is heel verschillend, dit kan variëren van slechts een paar tot meer dan honderd breuken.

Naast botbreuken kunnen ook andere verschijnselen voorkomen, zoals blauw oogwit, doofheid, en het achterblijven in groei. OI komt voor bij 1 op de 15.000 à 20.000 mensen. Dat betekent dat er in ons land tussen de 600 en 1000 mensen met OI zijn en dat er ieder jaar 10 tot 15 kinderen met OI geboren worden. De gevolgen van OI kunnen sterk variëren. Het verloop hangt onder andere af van het aantal breuken en van het optreden van misvormingen. Op dit moment is OI nog niet te genezen. Door tijdige medische behandeling en goede begeleiding kunnen de gevolgen ervan wel zoveel mogelijk beperkt worden.

Bestuur

Voorzitter

Mw. J. Knip
Valkenburgerstraat 47
1011 MG AMSTERDAM
tel : 020 - 423 39 25
voorzitter@oivereniging.nl

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
Sperwer 9
7951 MG 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

Informatrices

Paula Boek

tel: 06 - 81 41 20 98
Dagelijks bereikbaar m.u.v. maandagavond
Mail: pcmboek@gmail.com
Aandachtsgebied: algemeen

Angelique van de Pol

tel: 073 - 511 90 65
Overdag bereikbaar
Mail: peter-lieke@home.nl
Aandachtsgebied: verzending informatie

Jongerenbestuur

Voorzitter: Niels Vrind

Secretaris: Stefan van Rijs

Penningmeester: Fleur Krom

Algemeen lid: Sigrid van der Mersch

Website & sociale media: Tim Kroesbergen

Mail: info@oijongeren.nl

Ziekenhuizen

Wilhelmina Kinderziekenhuis (kinderteam)

Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT
Tel. 088 - 755 55 55

Isala Kliniek (Volwassenenteam)

Locatie Sophia, Dr. van Heesweg 2
8025 AB ZWOLLE
Tel. 038 - 424 47 61

Agenda

- Zondag 9-9-2012
Nazomerduik en barbeque
Lees verder op pagina 11
- Zaterdag 22-9-2012
Creatieve workshop
Leeftijd 12 t/m 18 jaar
- Zaterdag 6-10-2012
Algemene Ledenvergadering
- Vrijdag 9-11-2012 t/m 11-11-2012
VOI Jongerenweekend
Leeftijd 16 t/m 35 jaar

Colofon

29e JAARGANG NR. 1, 2012

Breekpunt, ledenblad van Vereniging
Osteogenesis Imperfecta

Website: www.oivereniging.nl

Redactie: breekpunt@oivereniging.nl

Hoofdredacteur: Stefan Buitenhuis

Eindredactie: Stefan van Rijs

Redactie/ column/ fotografie: Saskia Hom-
mel-Beun, Willemijn Döpp-Van Berkum,
Jan Troost, Annemiek de Groot, Fleur Krom
Vormgeving: Stefan Buitenhuis, Stefan van
Rijs

Aan dit nummer werkten mee: Femmie
van Veen, Anne-Miek Vroom, Dagmar Mek-
king, Judy Knip, Yvonne Zwart, Niels Vrind

Oplage: ca. 425, Breekpunt verschijnt twee
keer per jaar

Drukwerk: Editoo, zie www.editoo.nl

Kopij kan worden gestuurd naar de
redactie (breekpunt@oivereniging.nl).
De redactie behoudt zich het recht voor
om artikelen in te korten, dan wel niet te
plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijk-
heid ten aanzien van ingezonden stukken.
Kopij voor de volgende editie aanleveren
voor 1 november 2012

Niets uit deze uitgave mag worden ver-
veelvoudigd door middel van druk, foto-
kopie, microfilm of op welke wijze ook,
zonder schriftelijke toestemming vooraf
van de redactie.

Voorwoord

Metamorfose

Voor u ligt de allereerste uitgave van de vernieuwde Breekpunt. Maan-
denlang hebben we er aan gewerkt. Maar dan heb je ook wat. Misschien
is het goed om even uit te leggen hoe de metamorfose van het blad tot
stand is gekomen.

Zoals u wellicht weet is de VOI een vereniging in beweging. Ruim een
jaar geleden is de vereniging met zogenaamde werkgroepen begonnen
te werken. Zo is er ook een werkgroep 'Breekpunt' opgericht. Tijdens het
brainstormen voor deze werkgroep kwamen een aantal interessante
wensen aan het licht, die betrekking hebben op de vorm en de inhoud
van Breekpunt. Zo is er vooral vraag naar meer diversiteit in de artikelen.
Ook is er vraag naar een duidelijkere en frissere opmaak.

Stefan van Rijs en ondergetekende kregen de prachtige taak deze me-
tamorfose door te voeren. Een flinke klus en ondanks de Communicatie
achtergrond van Stefan en mijn journalistieke ervaring, bleek het uitwer-
ken van een nieuwe bladformule toch wel erg lastig. Gelukkig konden we
bij PGO Support in Utrecht een driedaagse cursus volgen. Hier leerden
wij onder andere in korte tijd hoe je een goede bladformule kunt samen-
stellen. Na deze cursus succesvol te hebben doorlopen konden we dan
eindelijk beginnen. En zie hier het resultaat. Het kan altijd beter en dus
zullen we Breekpunt in de toekomst verder blijven ontwikkelen.

In de volgende edities van Breekpunt zal de nadruk meer komen te liggen
op persoonlijke verhalen over bijvoorbeeld werk, vakantie, sport of vrije
tijd. Zonder dat we de functie als verenigingsblad hierbij vergeten. Want
natuurlijk blijft het informeren van VOI-leden over het reilen en zeilen
van de vereniging en nieuws over Osteogenesis Imperfecta, de hoofd-
functie van Breekpunt.

Tot slot wil ik Yvonne Zwart hartelijk
bedanken voor haar jarenlange inzet
bij het maken van Breekpunt, maar
vooral ook voor de fijne overdracht die
zij ons meegegeven heeft. Het heeft
ons erg geholpen bij de totstandko-
ming van deze uitgave.

*Stefan Buitenhuis,
Hoofdredacteur*



*Heb je vragen of opmerkingen over Breekpunt? Zou je ons willen/ kun-
nen helpen bij het maken van Breekpunt (schrijven, fotograferen of de
opmaak van dit blad)? Mail dan naar breekpunt@oivereniging.nl.*

Voorwoord: Metamorfose	3
Van de voorzitter	5
Support Beurs: Pennen, DVD's en voorlichting	6
Verslag Algemene Ledenvergadering	8
Column: Jan Troost	9
Nieuws	10
Werk: Osteogenesis Imperfecta in de praktijk	12
Een update vanuit de Isala Klinieken	14
Column: Saskia Hommel-Beun	15
Stichting Care4BrittleBones	16
Jongeren: Graffiti workshop met een barbecue sausje	18
Voorzieningen	20
Column: Saksisch Porselein	21
Buigen zonder te breken	22
CG-Raad	24
Kinderhoek	26
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	27



Van de voorzitter

Op de Algemene Ledenvergadering van 12 mei j.l. heb ik het voorzitter stokje van Jan Schoenmakers overgenomen. Alvorens mijzelf voor te stellen wil ik Jan namens de vereniging bedanken voor zijn inzet en enthousiasme. Op de vergadering is hij uiteraard in het zonnetje gezet met een grote bos bloemen en een mooi cadeau. Hij stapt weliswaar uit het bestuur, maar Jan heeft gelukkig aangegeven dat wij altijd van zijn kennis en ervaring gebruik mogen blijven maken.

Jan heeft mij op de vergadering uitgebreid voorgesteld; voor wie niet op de vergadering aanwezig was: Mijn naam is Judy Knip, ik ben Sociaal en Organisatie psycholoog. Ik werk als Interim HR manager, zowel in de profit als non-profit sector. Naast mijn werk houd ik mij bezig met de vraag hoe ouderen met beginnende Alzheimer actief te houden. Ik heb een aantal jaren in de gezondheidszorg gewerkt, maar pas in de periode dat ik mantelzorger was heb ik de mogelijkheden en onmogelijkheden van de zorg leren kennen en van dichtbij gezien wat de inzet van zeer betrokken mensen kan betekenen voor de kwaliteit van leven van hen die zorg nodig hebben.



Foto: Marjon Zijlstra

Toen Jan Schoenmakers mij benaderde voor de functie van voorzitter van de VOI was ik niet bekend met Osteogenesis Imperfecta, noch met de vereniging. Maar door hetgeen Jan en de andere bestuursleden mij hebben verteld, werd mijn belangstelling gewekt. Hoewel het misschien logischer zou zijn dat ik me inzet voor een Alzheimer patiëntenvereniging, wil ik me juist inzetten voor een vereniging die veel minder ondersteuning krijgt. Het is een uitdaging om meer bekendheid aan de VOI te geven en meer (geld voor) onderzoek te bewerkstelligen. Ik hoop met mijn bestuurlijke ervaring en mijn enthousiasme een constructieve bijdrage te leveren aan de vereniging.

De Algemene Ledenvergadering stond vooral in het teken van kracht. Zowel in de presentatie van Dagmar Mekking als Anne-Miek Vroom kwam dit naar voren. Dagmar hield een presentatie over de oprichting van haar stichting 'Care4BrittleBones', die tot doel heeft fondsen te werven voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met de Broze Botten Ziekte (OI) door het mogelijk maken van (meer) doelgericht Medisch Wetenschappelijk Onderzoek. Als vereniging ondersteunen wij dit initiatief. Meer informatie kunt u lezen op www.care4brittlebones.org.

Anne-Miek hield een presentatie over haar onderzoek "Buigen zonder te breken" naar het verband tussen klinische aspecten en kwaliteit van leven van volwassenen met OI. Dit onderzoek heeft zij verricht bij de Isala Klinieken in het kader van haar Masterstudie Medische Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Tevens vond in de vergadering de herbenoeming van Margriet Crezee als bestuurslid plaats. Als bestuur zijn wij daar erg blij mee. Haar inzet en ervaring kunnen we goed gebruiken. Het bestuur is op dit moment alweer bezig de volgende ALV voor te bereiden. Deze zal op 6 oktober 2012 plaatsvinden. Ik hoop u daar allen te ontmoeten, zodat we nader kennis kunnen maken.

Judy Knip
Voorzitter Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Pennen, DVD's en vo De VOI

Geroezemoes klinkt door de Jaarbeurshal in Utrecht. Het is druk en warm in de hal. Over de looppaden rijden bovengemiddeld veel mensen in een rolstoel langs de stands. Dat kan maar een ding betekenen: Dit is de Support Beurs.

Tekst en beeld: Stefan Buitenhuis

oorlichting

op de Support Beurs

De Support Beurs is een groot vierdaags evenement voor iedereen met een (fysieke) beperking, hun omgeving maar ook voor mensen die hier beroepshalve mee te maken hebben. Je vindt er de nieuwste aanpassingen en gadgets die het leven net even makkelijker kunnen maken. Maar er zijn ook veel patiëntenorganisaties die een stand hebben ingericht. Natuurlijk was ook de VOI aanwezig op het beursterrein.

Stand

Sigrid van der Mersch en Fleur Krom hadden dit jaar de leiding over het inrichten van de VOI-stand. Pennen, DVD's en verschillende folders waren aanwezig om uit te delen aan bezoekers, maar wat is nu eigenlijk het nut van zo'n stand? Sigrid: 'Het belangrijkste is natuurlijk om zo veel mogelijk mensen te informeren over Osteogenesis Imperfecta en de vereniging. Vooral bij mensen die er vanuit hun beroep mee te maken kunnen krijgen, is dat erg belangrijk. Je hoort wel eens verhalen dat OI wordt verward met kindermishandeling, stel je voor dat we dat kunnen voorkomen doordat Osteogenesis Imperfecta eerder wordt herkend bij een jong kind. Dat is al een mooi doel op zich.'

De meeste bezoekers van de ver-

enigingsstands – en dus ook van de VOI stand – zijn ergotherapeuten, revalidatieartsen en studenten die iets in de zorg gaan doen. Hoe zorg je dat juist de VOI opvalt tussen de andere verenigingen? Sigrid: 'We hadden een scherm op tafel staan met daarop een dia presentatie over OI. Achter ons hingen ook grote posters met het logo van de VOI. En natuurlijk stond er een bakje snoep op tafel, dat is ook altijd een goed lokkertje. We hadden best veel aanloop bij onze stand, dus ik denk dat we best geslaagd zijn in die opzet.' Zijn alle mensen bij de stand daadwerkelijk geïnteresseerd in OI? Sigrid: 'Nee, dat niet. Ongeveer de helft van de

mensen wil echt informatie over OI, maar er zijn ook veel mensen die hun eigen levensverhaal willen vertellen. Of ze komen voor een gratis pen. Haha.'

Heb je nog gekke levensverhalen gehoord? Sigrid: 'Nou, we hebben wel erg moeten lachen om een man die kwam vertellen dat hij zijn arm eens had gebroken. Hij vroeg of wij dat konden maken en wilde gelijk lid worden van de VOI. Toch geven de serieuze gesprekken wel meer voldoening, ik heb echt het gevoel dat we veel mensen hebben kunnen bereiken.'



Zaterdag 12 mei 2012 heeft de VOI haar halfjaarlijkse ledenbijeenkomst gehad. Ditmaal was de locatie het Beatrixgebouw in Utrecht. In verband met het Hemelvaart weekend was de datum twee weken naar voren toe geschoven.

*Tekst: Femmie van Veen
Beeld: Stefan Buitenhuis*



Voorzitter Jan Schoenmakers opende de dag en heette iedereen van harte welkom. Hierna volgde de presentatie van 'Care4BrittleBones', gepresenteerd door Dagmar Mekking. Op pagina 16 en 17 kunt u meer lezen over deze stichting, gericht op fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek naar OI. Het bestuur is erg enthousiast over dit initiatief.

Buigen zonder te breken

Na deze presentatie werd er een korte pauze ingelast om vervolgens snel verder te gaan met de volgende presentatie 'Buigen

zonder te breken'. Deze presentatie werd gegeven door Anne-Miek Vroom, voor veel leden een bekend gezicht. Anne-Miek heeft onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven bij volwassenen met OI. Een samenvatting van haar presentatie kunt u lezen op pagina 22 en 23.

Daarna gaf Taco van Welzenis een korte update over de ontwikkelingen binnen de OIFE

Afscheid

Yvonne Zwart heeft jarenlang Breekpunt voor ons verzorgd. Onlangs heeft zij besloten om hier mee te stoppen en zich te gaan richten op andere leuke dingen. Dit kon de vereniging niet ongemerkt voorbij laten gaan en het bestuur heeft haar een afscheidscadeau gegeven, waarbij ook een bos bloemen niet kon ontbreken. Per 1 januari 2012 heeft ze het stokje overgedragen aan de nieuwe redactie, bestaande uit Stefan van Rijs en Stefan Buitenhuis.

Margriet Crezee zit inmiddels al weer vier jaar in het bestuur van de VOI. Zij heeft besloten om haar bestuurstermijn te verlengen De aanwezigen tijdens de ledenbijeenkomst stemden hier van harte mee in.

Voorzitter Jan Schoenmakers heeft jarenlang met veel plezier zijn functie vervuld. Hij was al afgetreden en inmiddels heeft hij een geschikte opvolger kunnen vinden.

Judy Knip werd aan de aanwezigen voorgesteld als de nieuwe voorzitter van de vereniging. Het bestuur is erg blij met haar en hoopt een goede tijd met haar te hebben. Alle aanwezigen stemden in met de aanstelling van Judy. Jan werd bedankt voor de vele jaren inzet en kreeg een cadeau met bloemen overhandigd.

Onze medisch adviseur, dr. Hans Pruijs, was deze dag ook aanwezig. Tijdens de lunch konden mensen bij hem terecht voor vragen en/of opmerkingen. Na de lunch konden alle aanwezigen de Support beurs bezoeken. 's Middags werd de dag afgesloten met een borrel in de beursstand van de VOI. De kinderen hebben zich tijdens deze dag prima vermaakt onder begeleiding van twee vrijwilligers.



Graag zien we u allen terug op de najaarsbijeenkomst. Noteer de datum alvast in uw agenda: zaterdag 6 oktober 2012.

Lopende zaken

- Nieuwe brochure over OI. Ligt al in Zwolle, deze komt ook in Utrecht te liggen
- Er wordt hard gewerkt aan de nieuwe website
- 9 september 2012 een zwemfestijn voor jong & oud! Meldt u zich aan via Cindy Wan (voor meer informatie kijk op pagina 11)

Column

Jan Troost

Tussen de spoorbomen

Al vanaf mijn zesde levensjaar heb ik maar één nachtmerrie, die vaak terug komt. Begin jaren zestig kwam er tijdens een tocht met de zeepkist een jongen onder de trein in Dordrecht, waar ik toen woonde. Dat beeld van die spoorwegovergang heeft zich in mijn geheugen gegrift.

Sinds twaalf jaar woon ik in Wijchen aan de 'verkeerde kant' van het spoor. Dat betekent dat als ik naar het dorp wil, ik over het spoor moet. Wijchen heeft twee sporen en iedere keer ben ik blij dat ik met de voorwieltjes van mijn rolstoel niet in de brede opening van het spoor blijf hangen. Dat het kan gebeuren heeft mijn oude penningmeester van de CG-Raad bewezen, tijdens een bezoek aan Wijchen. Al kletsend kiepte Kees uit zijn rolstoel omdat zijn voorwielen in de opening van de spoorwegovergang bleven hangen. Met vereende krachten klom hij er weer in en voordat de bomen dicht gingen, waren we overgestoken. De schrik zat er behoorlijk in.

Een paar weken geleden was ik met mijn oud collega Trudy in Bussum om een verhaal te houden over de inclusieve samenleving. Mijn auto had ik in het centrum van Bussum geparkeerd zodat ik 'lopend' naar de bijeenkomst kon gaan. Enerzijds omdat ik Bussum even wilde testen op toegankelijkheid en anderzijds omdat ik samen met Trudy nog wat moest eten. Uiteindelijk hadden we een goede en toegankelijke pizzeria gevonden. Daarna gingen we over het spoor naar de zaal waar de bijeenkomst was georganiseerd.

Op de terugreis liep ik voor mijn collega uit met Sandra, ook rolstoelgebruiker. Al kletsend staken we in het donker het spoor over. De bellen rinkelden toen we twee van de vijf sporen over waren. Meteen gingen de spoorbomen naar beneden. Gelukkig was er in het midden een kleine opstelplaats waar Sandra en ik elkaar vast hielden. In de verte kwam de intercity er al aan denderen. Alleen de luchtverplaatsing kan al voldoende zijn om mee gezogen te worden. Mijn collega die aan de andere kant van de spoorbomen stond zag het gebeuren en kreeg bijna een hartverzakking. Ik geef toe dat zelfs ik met mijn rolstoel het niet durfde te wagen om de laatste drie sporen over te steken. Midden tussen de sporen deden we een schietgebedje dat het goed zou gaan.

Dat ik deze column schrijf betekent dat Sandra en ik het hebben gered. Maar dat zelfs de breedte van de rails invloed heeft op de participatie van mensen met een handicap, is me wel duidelijk geworden. Later bleek, door vele reacties van mensen met reuma, dwarslaesies, MS en andere rolstoel gebonden kameraden, dat de angst voor het spoor niet alleen voorbehouden is aan mensen met OI.



Jan Troost is woordvoerder van de actiegroep 'Terug naar de Bossen'. Pas 54 jaar jong en een trotse Ol'er. Na veertig jaar belangenbehartiging is hij bezig om weer een nieuwe stap in zijn carrière te zetten. Getrouwd met Paula en de trotse vader van Ivar en Jeske. Jan is al lid vanaf de oprichting van de VOI en hij gelooft in het leven.

Zilveren Roos voor strijdlustige Jan Troost

Al ruim 40 jaar komt Jan Troost met hart en ziel op voor de belangen en rechten van mensen met een handicap en voor chronisch zieken. Hiervoor is hij onderscheiden met de Zilveren Roos.



Troost kreeg de onderscheiding uit handen van Frans Dolmans, voorzitter van de plaatselijke PvdA, die deze prijs sinds 1995 jaarlijks op 1 mei uitreikt aan een Wijchenaar die zich verdienstelijk heeft gemaakt op maatschappelijk vlak.

Als jongeman al voerde hij actie voor een betere toegankelijkheid van de openbare ruimte voor mensen met een beperking.

Troost was lang coördinator van de Werkgroep Integratie Gehandicapten in Nijmegen. In 1995 reden hij en andere rolstoelers demonstratief in de Vierdaagse mee. Daarna verwierf hij landelijke bekendheid, onder andere als voorzitter van de Gehandicaptenraad Nederland. De laatste tijd voert hij met name actie tegen de bezuinigingen op allerlei voorzieningen voor mensen met een beperking.

Bron: De Gelderlander

Doe de pgb-test

U hebt een aanvraag ingediend voor hulp of zorg, of u staat op het punt dat te doen. Dan staat u misschien ook voor de keuze of u deze zorg of hulp zelf wilt organiseren of dat u dit liever laat regelen door een zorginstelling. Wat past het beste bij u? Zelf uw zorg of hulp inkopen met een persoonsgebonden budget (pgb) of budget uit de vergoedingsregeling persoonlijke zorg (vpz)? Of de zorg laten regelen door een zorginstelling? Met de pgb-test kunt u nagaan of zelf uw zorg organiseren met een budget iets is voor u.

Persoonlijk advies

Als u de vragenlijst helemaal invult, krijgt u een persoonlijk advies. Misschien is werken met een budget iets wat helemaal bij u past. Of misschien is het omgekeerde het geval en past

het beter bij u om een zorginstelling de zorg te laten regelen. Het kan ook zijn dat het werken met een budget best bij u past maar dat u wel een beetje hulp kunt gebruiken. Dan is uw persoonlijke advies aangevuld met waardevolle tips. Een tip kan bijvoorbeeld zijn om bepaalde taken uit te besteden. Of dat het volgen van een bepaalde cursus u goed op weg kan helpen. Overweegt u een pgb aan te vragen of een budget uit de vpz? Doen dan de pgb-test op www.pgb-test.nl.

Het invullen van de pgb-test duurt ongeveer 15 minuten. Na afloop krijgt u direct uw persoonlijke advies. De test is anoniem. Met andere woorden: de resultaten van deze test worden niet aan derden zoals uw zorgkantoor doorgegeven.

U kunt vanaf nu Ongehinderd tanken dankzij Stichting ITM

Het kost geen moeite meer om te achterhalen bij welke tankstations u onderweg een toegankelijk sanitaire stop kunt maken. Stichting ITM uit Hengelo heeft in samenwerking met haar partners Zinia en App-It-Up meer dan 200 tankstations in kaart gebracht. En die tankstations zijn nu dus vindbaar op de website en met de Ongehinderd Apps voor iPhone en Android Phones.

Wilt u Ongehinderd genieten in Arnhemse cafés en restaurants? Dat kan. In Arnhem is men namelijk volop bezig met de toegankelijkheid van de stad. De vrijwilligers van het Arnhems Platform Gehandicapten en Chronisch Zieken toetsen alle publieke gebouwen in hun stad op toegankelijkheid. Er zijn al zo'n 50 restaurants en cafés onderzocht en die zijn allemaal terug te vinden op Ongehinderd.nl.

Gesteund door dit soort initiatieven gaat Ongehinderd.nl een succes worden. Staat uw eigen stad of dorp eigenlijk al op onze kaart? Kijk op www.ongehinderd.nl en laat ons weten hoe we meer locaties in uw gemeente kunnen verzamelen.

 **ongehinderd.nl**
...weet waar je gaat

De VOI organiseert: NAZOMERDUIK met na afloop BBQ!!!

De VOI heeft 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!

Voor wie: ALLE leden en verzorgers/begeleiders

Waar: Van Helvoortlaan 40, 3443 AP in Woerden (Utrecht)

Wanneer: zondag 9 september 2012

Hoe laat: 15.15u-17.45u zwemmen.

Vanaf 18u: BBQ

Naast de gewone omkleedhokjes zijn er ook grote omkleedruimtes en aankleedkussens aanwezig.

Heb je zin om mee te doen? Laat het z.s.m. weten, doch uiterlijk 19 augustus a.s. via:

Telefoonnummer: 06 31902889

Email: wancindy@yahoo.com



Per Saldo lanceert website [welkezorghebiknodig.nl](http://www.welkezorghebiknodig.nl)

Voor jongeren, en hun ouders, is het bij het aanvragen van zorg niet altijd eenvoudig in te schatten waarbij ze precies hulp nodig hebben en hoeveel. Daarom heeft Per Saldo een website gemaakt die jongeren hierbij ondersteunt.

Op www.welkezorghebiknodig.nl kunnen jongeren met een beperking informatie vinden over hoe en waar zij zorg kunnen aanvragen. Verder staat er een vragenlijst, tips, voorbeelden en filmpjes. De website is gemaakt door Per Saldo, de vereniging van mensen die hun zorg en begeleiding zelf willen regelen met een persoonsgebonden budget (pgb) of de vergoedingsregeling persoonlijke zorg (vpz).

De NSGK heeft dit project gefinancierd.

Zorgvraag beter in beeld

Door op www.welkezorghebiknodig.nl de vragenlijst in te vullen, komt de zorgvraag beter in beeld bij de aanvrager. Zeker voor jongeren die gewend zijn te denken in mogelijkheden in plaats van in wat ze niet (meer) kunnen, is de vragenlijst een goed hulpmiddel. Na de vragen te hebben beantwoordt, krijgt de invuller een rapport dat inzichtelijk maakt waarbij allemaal precies hulp/zorg nodig is.

De website is ook goed te gebruiken voor ouders die de zorg voor hun kind aanvragen.

Geboortebericht

Op 28 maart 2012 is Tijmen Ingmar Johannes geboren. Zoon van Gerhard Timmerman en Susanne Timmerman-Rosendahl.



Kopij

Heeft u ook een nieuwsbericht of andere kopij voor Breekpunt? Stuur het naar breekpunt@oivereniging.nl.

Kopij voor de volgende uitgave dient voor 1 november 2012 binnen te zijn.



Osteogenesis Imper

Veel van onze lezers zullen haar wel kennen. Fleur Krom is een vaste bezoeker van de ledenbijeenkomsten en heeft zelf ook OI. Maar behalve dat heeft Fleur ook nog een druk leven, een mooi huis en een leuke baan. Het leek de redactie leuk om over dat laatste onderwerp eens wat meer te weten te komen.

*Tekst: Stefan van Rijs
Beeld: Stefan Buitenhuis*

Wanneer je een (zichtbare) handicap hebt, kun je toch niet werken? Sommige mensen denken tegenwoordig nog steeds zo. Fleur Krom toont echter heel duidelijk aan dat die gedachte onzin is. Fleur is doktersassistente bij Medisch Netwerk in Heemstede. Naast haar werkzaamheden als doktersassistente houdt zij zich ook bezig met verschillende administratieve werkzaamheden en de diensten verkoop van huisartsen. Diensten verkoop van huisartsen? Fleur weet het meteen duidelijk uit te leggen. Fleur: 'Wanneer een huisarts dienst heeft in een weekend terwijl hij eigenlijk niet kan, is het mogelijk om die dienst te ruilen met een andere huisarts. Wij bemiddelen dan om een geschikte waarnemer te vinden.'

Werkzaamheden

Haar werk als doktersassistente bestaat voor een groot deel uit het beantwoorden van de telefoon. Fleur: 'Doordat ik vaak patiënten te woord sta aan de telefoon, ben ik er inmiddels erg geroutineerd in geworden. Het scheelt ook wel dat ik makkelijk met mensen om kan gaan. Als je zelf vriendelijk bent,

zijn mensen vaak ook vriendelijk naar jou toe.' Ook zijn er werkzaamheden in de spreekkamer van de dokter, maar vanwege de ruimte die haar elektrische rolstoel inneemt is dit niet altijd even praktisch. Wel maakt Fleur afspraken met patiënten, luistert ze naar hun

mensen kijken en dan zie ik duidelijk dat ze verrast zijn. Het is helaas echt nog steeds zo dat er mensen zijn die er vanuit gaan dat je met een beperking niet kunt werken. En dus ook geen normaal, actief leven kunt leiden.' Maar Fleur ziet hier ook wel de positieve



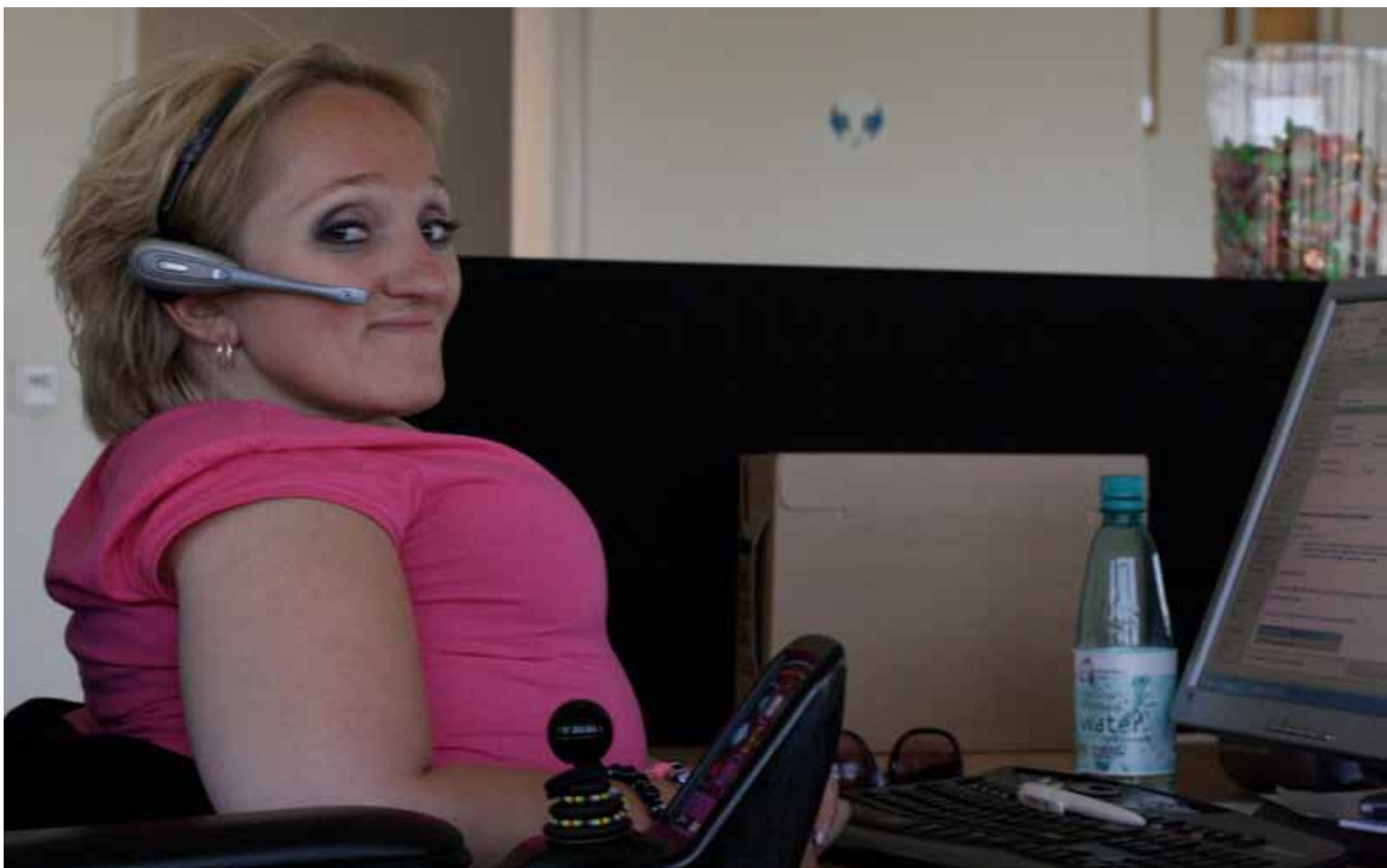
medische klachten, geeft ze adviezen en schrijft ze medicijnen voor. Eigenlijk alles wat een 'gewone' doktersassistente ook doet.

Positief

Toch moeten veel patiënten er wel even aan wennen dat Fleur in een rolstoel zit. Fleur: 'Soms zie ik

kanten van in, want soms levert het grappige situaties op. Fleur: 'Ik heb bijvoorbeeld wel eens een huisarts aan de telefoon gehad die mij nog nooit had ontmoet. Toen kwam ik hem later dus tegen en was hij echt positief verrast dat ik in een rolstoel zit.'

fecta in de praktijk



“Er zijn nog steeds mensen die denken dat je met een beperking niet kunt werken”

Energie

Doktersassistente word je natuurlijk niet zomaar. Fleur heeft (vier jaar geleden) een tweejarige deeltijd opleiding gevolgd. Daarna heeft ze twee jaar lang fulltime gewerkt. Vorig jaar besloot ze om vier dagen per week te gaan werken en sinds ongeveer een half jaar werkt ze drie dagen per week. Is dat toch vanwege OI? Fleur: ‘Sinds een aantal jaar woon ik zelfstan-

dig. Daarvoor woonde ik bij mijn ouders. Ik heb gemerkt dat, dat toch wel verschil maakt. Daar werd er voor me gekookt, de was werd gedaan en als ik thuis kwam van het werk kon ik lekker uitrusten.’

Ondanks de twee uur huishoudelijke hulp die Fleur per week heeft, zijn er nog genoeg dingen die ze zelf moet doen. Dingen die veel energie kosten, zeker als je Osteogenesis Imperfecta hebt. Fleur: ‘Dat is me best wel tegen gevallen. Het combineren van het werken met het managen van het huishouden. Ik had niet verwacht dat, dat

zoveel energie zou kosten. Maar nu ik minder ben gaan werken is het gelukkig meer in evenwicht.’

Een update vanuit de Isala Klinieken

In de afgelopen maanden zijn er binnen het expertisecentrum OI veel dingen gebeurd. Een aantal daarvan willen wij graag hier vermelden. Laten we beginnen met goed nieuws.



Het expertisecentrum OI (onderdeel van de Isala Klinieken in Zwolle) is sinds 2008 actief voor volwassenen met osteogenesis imperfecta. Inmiddels heeft het behandelteam, dat bestaat uit verschillende medische specialisten, meer dan 150 mensen met OI gezien.

Aanmelden voor een bezoek aan het expertisecentrum OI (houdt er rekening mee dat het een dagvullend programma is) kan door een e-mail te sturen naar expertisecentrumoi@isala.nl of telefonisch via (038) 424 47 61. De contactpersoon hiervoor is nurse practitioner Arjan Harsevoort.

Wilt u een afspraak op korte termijn? Geef u dit dan aan in uw e-mail of tijdens het telefoongesprek. Elke donderdagochtend kunt u terecht bij de afdeling orthopedie. Dit is echter niet in combinatie met andere specialismen.

WachtlIJst

In de vorige uitgave van Breekpunt (december 2011) schreven wij dat er een flinke wachtlIJst was ontstaan. Mensen die een afspraak wilden maken voor een bezoek aan het expertisecentrum OI, konden pas een aantal maanden later ingepland worden. Hier wilden wij dan ook met spoed wat aan doen en inmiddels is het aantal patiënten dat wij kunnen zien tijdens een dag uitgebreid van vier naar zes patiënten. Ondanks dat er nog steeds een wachtlIJst is, hopen wij dankzij deze uitbreiding de wachtlIJst in de toekomst te kunnen verkorten.

Onderzoek

Een ander belangrijk punt, waar we ook al eerder over schreven, is het grootschalige onderzoek wat wij momenteel aan het voorbereiden zijn. Wij willen graag meer informatie verzamelen over onze patiënten. Hiervoor hebben we een uitgebreide vragenlijst samengesteld, met vragen over verschillende medische zaken. Een specifiek onderdeel van deze vragenlijst (wat niet voor alle patiënten relevant zal zijn) is het gedeelte over zwangerschap en OI. In de laatste maanden heeft het expertisecentrum OI hier veel vragen over gekregen en dit is dan ook een onderwerp waar wij graag meer over te weten willen komen. Binnenkort zullen we deze vragenlijst naar onze patiënten

gaan verzenden.

XtremeCT

Tot slot hebben een vijftal OI patiënten op 2 februari meegedaan aan een zogenaamde 'pilot' studie. Op deze dag zijn wij gezamenlijk naar Maastricht afgereisd om daar het academisch ziekenhuis te bezoeken. Wij hadden de unieke gelegenheid om daar scans te laten maken met de 'XtremeCT'. Deze bijzondere CT-scanner (overigens de enige in Nederland) meet niet alleen de botdichtheid, maar ook de structuur van de botten. Hierdoor kunnen de scans veel meer informatie geven over de conditie van het skelet.

Wat we met deze pilot hebben aangetoond, is dat er bij mensen met Osteogenesis Imperfecta wel metingen mogelijk zijn met de XtremeCT, mits de lichaamsbouw dit praktisch toelaat. Ook zien we een micro-architectuur die afwijkend is van de normale micro-architectuur van het bot. Er zijn ook duidelijke verschillen te zien tussen de patiënten. De pilot geeft te weinig onderbouwing, mede door de diversiteit aan resultaten en structuren van het bot, om een oordeel te geven over de individuele botkwaliteit van de patiënten die hebben meegedaan. Over een vervolgstudie wordt al nagedacht.

Column

Saskia Hommel-Beun

Ik zeg “NEE!”

Ik zet de knop om; ik tover een glimlach op mijn gezicht, denk de vermoeidheid en de pijn weg en ga door. De kans is groot dat je dit herkent. Je lichaam zegt “Nee”, maar je wilt zo graag. Met als gevolg een boete, oftewel de dagen erna komt alles eruit. Je wilt leven net als ieder ander.

Saskia Hommel - Beun (26) is getrouwd met Berrie, heeft een hond, een baan bij de Vakbond CNV en staat vol in het leven. Saskia schrijft over discussiepunten die zij in het dagelijks leven tegenkomt.



Ik heb een baan van 24 uur per week bij de Vakbond CNV, dit werk doe ik met veel plezier. Voor veel mensen is dit ‘maar’ 24 uur. Met kleine opmerkingen en vragen laten zij dit vaak onbewust merken. Zij zien niet dat als ik thuis kom en gegeten heb, ik blij ben dat ik op de bank kan ploffen. Ook zien zij niet dat ik naast het werk nog twee keer per week fysiotherapie heb, doktersbezoeken afleg en alle instanties achter de vordden moet zitten om iets voor elkaar te krijgen. “Je krijgt toch alles?”, is vaak de opmerking. Nee, ik krijg niks maar ik doe er alles aan om iets voor elkaar te krijgen. Gehandicapt zijn is nu eenmaal soms net een tweede baan. Nu lijkt het alsof ik het heel zwaar heb en zielig ben. Gelukkig is dit niet het geval. Zoals ik al zei: ik heb een leuke baan, studeer, doe aan rolstoelhockey, ben getrouwd met een lieve man, heb een hond en een groot sociaal netwerk. Huisje, boompje, beestje; ik sta vol in het leven!

Het aangeven van mijn grenzen heb ik ook moeten leren. Mijn agenda zat altijd vol. Na het werk nog even naar de fysiotherapeut. Even op bezoek bij een vriendin. In het rolstoelhockey (wat ik op hoog niveau speel) zit ook veel tijd. Ik was nooit te beroerd om iets voor anderen te doen, mijn antwoord was altijd “Ja, dat doe ik wel”. Ik paste mij aan de situatie aan en zette in dit soort gevallen de knop om. Tot het jaar 2011 aanbrak. In dit jaar werd ik door een opeenstapeling van nare gebeurtenissen opnieuw met de neus op de feiten gedrukt. Ik zeg opnieuw, omdat ik deze gebeurtenissen al vaker had meegemaakt. Een mens vergeet gelukkig snel de vervelende dingen in het leven, waardoor je vaak weer in je oude patroon valt. Ik kwam er in dat jaar achter dat het leven veel te kort is. Je kan je lichaam maar één keer gebruiken, wees er zuinig op. Het jaar 2011 heeft mij doen beseffen dat ik mijn grenzen aan moet geven en “Nee” moet zeggen.

Met vallen en opstaan leer ik het aangeven van mijn grenzen, maar van fouten leer je. Ik zie verbaasde gezichten, mensen begrijpen het niet. Ze zien mij als een vrolijke, spontane meid die bruist van de energie. Waarom zegt zij nu nee?

Nu ben ik zover dat ik probeer niet naar het commentaar van anderen te luisteren en me te bedenken dat het mijn leven is. Het is mijn lichaam, waar ik nog heel lang mee wil doen. En ik wil genieten van het leven. Dus doe mee, zeg “Nee” en denk een keer aan jezelf!

Care4Brit

Op de VOI ledenvergadering in mei stond dit jaar centraal hoe de kwaliteit van leven van mensen met OI kan worden verhoogd. De verwachting is dat meer medisch wetenschappelijk onderzoek hierbij een belangrijke rol kan spelen. Op dit moment vormt de beschikbaarheid van financiële middelen echter vaak een drempel. Dit wil de nieuwe Stichting Care4BrittleBones, medegeïnitieerd door leden van de VOI, gaan aanpakken. En ze kunnen daarbij uw hulp goed gebruiken!

*Tekst: Dagmar Mekking
Beeld: Stefan Buitenhuis*

De motivatie

Medisch wetenschappelijk onderzoek kan een belangrijke bijdrage leveren aan een betere kwaliteit van leven voor alle mensen met OI. Denk bijvoorbeeld aan de vooruitgang bereikt door het gebruik van bisfosfonaten, dat inmiddels tot de standaard behandelmethodes behoort voor iedereen met OI. Er zijn gelukkig ook een groot aantal gedreven mensen aan de medische kant, die graag meer aandacht aan OI zouden willen besteden en ideeën hebben voor meer onderzoek. Zo is er de 'Dutch OI Group' onder leiding van Dr. Hans Pruijs, Dr. Fleur van Deijk (die onlangs aan de Vrije Universiteit met een onderwerp rond OI promoveerde), het OI team van de Isala Klinieken en het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Hetzelfde zien wij ook in het buitenland. Feit is: wij zouden sneller vooruit kunnen komen met het behandelen van OI mits er meer onderzoek was, maar de beschikbaarheid van fondsen is de limiterende factor.

In eerste instantie werd gekeken of de VOI eventueel zou willen instappen in het direct financieren van wetenschappelijk onderzoek. Dit is echter niet onderdeel van de VOI doelstelling en zou ook de financiën van de VOI negatief kunnen beïnvloeden. Daarom is, in goed overleg met de VOI, gekozen voor een aparte stichting.

Overheidssubsidies staan nauwelijks ter beschikking in tijden van economische malaise en ook de farmaceutische Industrie heeft weinig marktprikkels om groots in te stappen naar meer onderzoek rond OI, mede gezien het feit dat er maar ca. 1.000 mensen met OI zijn in Nederland en wereldwijd rond de 500.000. Waar zouden de financiële middelen dus vandaan moeten komen?

Enkele voorbeelden

De oprichters van de stichting: Dagmar en Peter Mekking (ouders van 3 kinderen, waarvan een meisje van 6 met OI) en Jacqueline Hornman, zijn ervan overtuigd dat de oplossing erin zal liggen om zelf in actie te komen. Goede en hoopgevende voorbeelden zijn er ten overvloede: het bekende Alpe d'Huzes-evenement (een fietstocht om 6 keer de Alpe d'Huzes te beklimmen op een dag) haalde alleen al 20 miljoen euro op in 2011. Ook verenigingen van 'zeldzame ziektes' met ongeveer evenveel patiënten halen rond 1 miljoen euro op per jaar (!), door middel van fondsenwerving (bijv. de Nederlandse stichting Cystic Fibrosis, beter bekend als taai slijm ziekte of ALS, een zeldzame spierziekte). De fondsenwerving voor OI loopt op dit moment achter. Care4BrittleBones wil daar verandering in brengen.

tleBones

Plan van aanpak

De manier waarop is gedetailleerd beschreven in een plan dat op de VOI ledendag is gepresenteerd. Dit mocht onder de leden van de VOI sterke ondersteuning en aanmoediging ervaren. In essentie, zal de stichting zich bezig houden met het coördineren en zelf uitvoeren van evenementen die fondsen moeten zien op te brengen. Ook de verkoop van producten zal fondsen moeten opbrengen. De stichting zal daarnaast openstaan voor donaties van bedrijven en particulieren met de nodige fiscale aftrekbaarheid. Hierbij willen de oprichters een breed netwerk van partners en organisaties betrekken, die zich verbonden voelen met de kernwaarden van de stichting: positief, inspirerend en innovatief.

Rode draad

Deze kernwaarden zijn volgens de oprichters van de stichting direct afgeleid uit de 'unbreakable Spirit' die zo kenmerkend is voor mensen met OI én inmiddels zelfs wetenschappelijk vastgesteld door Anne-Miek Vroom in haar recent afgesloten Masters studie. Door veelvuldig te maken te hebben met tegenslagen, ontwikkelen veel mensen met OI een vaardigheid om op een verbazingwekkend humoristische, positieve en krachtige manier in het leven te staan. Ze hebben vaak een enorme veerkracht om zich na tegenslag weer te herstellen.

Deze spirit raakt en inspireert veel mensen. Het geeft ook mensen zonder OI moed om beperkingen, frustraties en verdriet achter zich te laten en vooruit te kijken op wat energie geeft. Het helpt om dingen in perspectief te zien en zich op te trekken aan de kracht van mensen met OI. Tenslotte wil de stichting ook innovatief bezig zijn. Wie 'anders' is, loopt vaak tegen hindernissen aan. Door hier creatief mee om te gaan, ontstaat vaak een onverwachte, verrassende en vernieuwende benadering. Ook iets wat wij graag als een rode draad bij de projecten van de stichting terug willen zien. De stichting zal ook op zoek gaan naar mensen met een bekende naam, die de doelstelling een warm hart toe dragen en de stichting willen ondersteunen door deze in verschillende sectoren aan te bevelen.

Besteding van fondsen

De stichting, die Q1 2012 is opgericht, is 100% non-profit en zal zich in de eerste instantie richten op kleinschalig onderzoek, met name op het gebied van klinisch onderzoek. Door beter inzicht te krijgen in verschillende aspecten van OI (zoals tanden, gehoor, groei, etc.) zou een betere behandeling van OI mogelijk moeten worden, met als resultaat een betere kwaliteit van leven voor mensen met OI. Naar mate het stichtingsvermogen

en netwerk groeit, zullen grotere projecten op de radar komen en zal een professionaliseringslag gemaakt moeten worden bij het maken van keuzes rond onderzoeksprojecten. Bij het besteden van fondsen, zal altijd advies van de VOI worden ingewonnen. Ook al blijft de stichting onafhankelijk in haar beslissingen.

Belangrijke informatie

Meer informatie over de Stichting is nu te verkrijgen op de website: www.care4brittlebones.org.

Heb je een reactie, wil je een project opzetten of heb je een idee voor een ambassadeur voor onze Stichting?

Neem dan contact op via info@care4brittlebones.org.

Graffiti workshop met

Op zaterdag 2 juni vond alweer onze tweede activiteit van dit jaar plaats. Wij (de werkgroep 'jongeren') hadden op die dag een graffiti workshop georganiseerd. De dag werd afgesloten met een barbecue.

*Tekst: Niels Vrind
Beeld: Willemijn Döpp - Van Berkum*

De workshop sloeg zichtbaar aan en maakte veel creativiteit los. De opdracht was om de woorden 'Osteogenesis Imperfecta' met graffiti op een houten wand te spuiten. Na een korte uitleg over hoe met de spuitbussen om te gaan, begonnen we aan ons kunstwerk.

Sommigen maakten al snel allerlei creaties binnen een letter (denk bijvoorbeeld aan stippen en andere vormpjes), terwijl de ander tips vroeg voor het aanbrengen van speciale effecten (bijvoorbeeld voor het maken van een letter met 'breukjes'). Het was mooi om te zien wat de workshop losmaakte.

Eten

Toen de letters en de achtergrond voltooid waren, was het tijd voor de barbecue. Na al dat creatieve werk was iedereen er ook wel even aan toe om te genieten van deze zomerse traditie. De fanatiekelingen die na deze heerlijke onderbreking nog energie over hadden, brachten de schaduw bij de letters

aan. Tot slot zette de leider van de workshop de puntjes op de 'i', terwijl de rest genoot van een ijsje of een kop koffie. Iedereen was zeer tevreden over het eindresultaat en we gingen dan ook met een voldaan gevoel naar huis.



Anoniempje:
*keer moeten
viaduct*



een barbecue sausje

Vooruitblik

Hoe cliché het ook klinkt: de tijd vliegt. Dat doet het ook bij ons, want het eerste halfjaar zit er inmiddels al weer op. Met twee geslaagde activiteiten (een DJ-workshop in combinatie met een

cadeau-ruilspel en een graffiti workshop met aansluitende barbecue) kunnen we terugkijken op een succesvol begin van 2012. Maar om dit jaar echt tot een succes te maken hebben we nog veel meer voor de jongeren in petto.

Wat nog komt

Dit jaar hebben we nog twee activiteiten op het programma staan. Een creatieve workshop voor de 'jongere' jongeren (12 tm 18 jaar) en een jongeren weekend (16 tm 35 jaar).

Ben jij iemand die houdt van gezelligheid en ben je oud genoeg (of voel je, je jong genoeg) om aan één of beide activiteiten deel te nemen? Meld je dan aan door een e-mail te sturen naar info@oijongeren.nl en we houden je op de hoogte!

Agenda:

Zaterdag 22-9-2012

Creatieve workshop

We houden nog even voor ons wat we precies gaan doen, maar het belooft in ieder geval een erg leuke dag te worden.

Leeftijd 12 t/m 18 jaar

Vrijdag 9-11-2012 t/m 11-11-2012

VOI Jongerenweekend

Om het jaar echt met een knaller af te sluiten organiseren we een jongerenweekend. Het programma is nog een verrassing, maar zet de datum vast in je agenda.

Leeftijd 16 t/m 35 jaar



*“De volgende
we dit op een
t doen!”*



In deze nieuwe rubriek zullen verschillende aanpassingen langs komen. Dit kunnen allerlei verschillende soorten aanpassingen zijn, van auto- of woningaanpassingen tot kleinere handige dingetjes die het leven met OI net even wat makkelijker maken.

We trappen af met een hele handige. Veel ouders van kinderen met OI zullen het meegemaakt hebben: een standaard toiletbril die veel te groot is. Er zijn verschillende oplossingen beschikbaar maar de meeste zijn bij lange na niet perfect.

Dit resulteert dus vaak in gedoe met inzetbriljetjes die kunnen verschuiven of een losse po die om kan vallen. VOI lid Cindy Wan heeft de oplossing: een toiletbril verkleiner die geïntegreerd is in de wc bril, hij kan gewoon mee omhoog geklapt worden met het deksel.

Ideaal!



De tweede voorziening bevindt zich in hetzelfde genre, maar is er eentje voor onderweg. Voor iemand met OI (of een lichamelijke beperking in het algemeen) is het niet altijd even gemakkelijk om naar het toilet te gaan, zeker onderweg. Wanneer je gebruik maakt van een rolstoel, worden de mogelijkheden sowieso kleiner vanwege de ruimte die je nodig hebt.

De Uribag® kan in deze gevallen een oplossing bieden. Deze urinaal voor onderweg is erg klein en past dan ook gemakkelijk in je tas of broekzak. Het mooie hieraan is ook dat hij erg onopvallend is; urine wordt opgevangen in een lekvrije zak en na gebruik kan deze weer eenvoudig terug in de koker worden gevouwen. Hij kan zowel in een staande, liggende en zittende houding worden gebruikt.



Er is zowel een dames- als een herenmodel beschikbaar. Volgens de fabrikant wordt deze oplossing ook door onder andere kampeers, zeilers en bergbeklimmers gebruikt. Bestellen kan bij

verschillende drogisterijen, apotheken en thuis- en welzorgwinkels. Meer informatie is te vinden op www.uribag.nl.

Column

Saksisch Porselein

Durf

“Durf je het aan?”, vroeg mijn pleegzus, nadat ze me gemaild had of ik met haar op vakantie naar Italië wilde gaan. Dat deden we jarenlang regelmatig, maar nadat ik in 2010 een hersenbloeding heb gehad was het toch even nadenken of ik het kon. Ik ben heel behoorlijk opgeknapt en Italië is mijn grote passie, dus ik zei “Ja. Als jij het ook met mij aandurft.” We boekten een spa-hotel op Ischia in de Golf van Napels, uiteraard nádat we zorgvuldig in het Italiaans geïnformeerd hadden of het hotel toegankelijk was voor mij. “O zeker, geen probleem”, werd er terug gemaild.

We vlogen naar Napels en namen de boot naar het eiland. Daar wachtte ons een hobbel: de passagiers gingen de boot op via de laadklep naar het ruim en moesten daarna naar het passagiersdek. Daar blijven was verboden. Op mijn vraag waar de lift was, keek een matroos me glazig aan: “Lift? We hebben geen lift.” Met enige moeite ben ik twee scheepstrappen op gekropen en grimlachte onderwijl tegen Annelies: “Nu is het even moeizaam en vies, maar straks liggen we heerlijk te bubbelen in de spa!” Dat had ik beter niet kunnen zeggen...

Bij aankomst bij het hotel rees een ronde trap à la Soestdijk voor ons op, met bovenaan de entree. Ik dacht nog: natuurlijk is er een zij-ingang, want ze hadden toch gezegd dat het toegankelijk was?! Maar er was geen zij-ingang. De meegebrachte e-mail met zijn verzekering, deed de hotelbaas niet blozen. Hij ging niet op onze klacht in en bleef maar zeggen “Maar ik heb toch een lift” waarop mijn pleegzus zei: “Wat hebben we aan een lift als zij het gebouw niet eens in kan?!” Op deze retorische vraag bleef de baas zwijgen. De kamer die ons toebedeeld was, was zo klein dat ik er amper in paste. Erger was dat de deur naar de badkamer zo smal was dat ik er niet in kon. Nog twee kamers bleken ongeschikt en toen bedacht de baas dat hij nog een dependance in de tuin had met een grotere kamer en een bredere wc-deur. Maar ik kon niet naar de spa, niet in het restaurant en niet alleen naar het zwembad. Mijn pleegzus, die graag grote wandelingen maakt zag zich nu genoodzaakt om in mijn buurt te blijven. Als ze toch weg ging, moest ik op de kamer blijven. Gelukkig hadden we een balkonnetje ... maar dat lag op het Noorden en keek uit op de binnenplaats.

We hebben – kortom – een iets andere vakantie gehad dan gepland. Waarbij er iets werd goedge maakt door een erg aardige restauranthouster in de buurt, die mij elke avond ophaalde met haar auto en terugbracht. En door het heerlijke eten bij haar. En door het feit dat we samen konden lachen om dit alles.

Ik heb het aangedurfd. Dat zeker.



Annemiek de Groot heeft OI en is VOI lid van het eerste uur. Ze woont in Groningen en werkt bij Essent als speech schrijfster. In haar columns put ze uit haar dagelijkse ervaringen en beschouwt ze de wereld met een mild ironische blik.

Buigen zonder te breken

Tekst: Anne-Miek Vroom
Beeld: Stefan Buitenhuis

De afgelopen twee jaar heb ik onderzoek gedaan naar 'kwaliteit van leven van volwassenen met OI'. Dat is een zeer uitgebreid onderzoek geworden. In deze uitgave van Breekpunt publiceer ik een artikel dat geplaatst is in 'Isala onderzoekt'. Daarin wordt een deel van de resultaten besproken. Op de ledenvergadering in mei heb ik mijn onderzoek toegelicht, door middel van een presentatie. In de toekomst zullen er waarschijnlijk wetenschappelijke publicaties verschijnen die zijn gebaseerd op mijn onderzoek. U zult hiervan op de hoogte worden gehouden. Ook kunt u hiervoor mijn website (www.anne-miekvroom.nl) in de gaten houden.



Onderzoek

Er wordt weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de aandoening Osteogenesis Imperfecta (OI). OI is een aangeboren, zeldzame, klinisch heterogene bindweefsel aandoening. Het meest opvallende kenmerk is de grote breekbaarheid van het skelet. Hiernaast zijn er nog een groot aantal andere symptomen.

Vanwege de verscheidenheid van klinische kenmerken is OI onderverdeeld in verscheidene types. Ik heb de klassieke classificatie van Sillence (1979) gebruikt. Vaak wordt gesteld dat Type I mild is. Type II is voor of tijdens geboorte lethaal. Type III is ernstig met progressieve deformiteit. Type IV is een vorm tussen Type I en III in. De klinische kenmerken komen in verschillende combinaties voor en variëren van ernst binnen elk type.

Over de kwaliteit van leven (KvL) van mensen met OI is nog nauwelijks iets bekend. Tot nu toe zijn er nauwelijks systematisch verzamelde gegevens beschikbaar over de mate waarin volwassenen met OI beperkingen ondervinden in hun dagelijkse leven.

Evenzo is weinig bekend over hoe vaak het leven van mensen met OI gepaard gaat met emotionele of sociale problemen. Ik ben zelf ook OI patiënt en vind zowel vanuit ervaring als professioneel onderzoek naar KvL van groot belang.

Onderzoeksvraag

Zijn er verschillen tussen de KvL bij personen met verschillende types OI? Zijn er verschillen tussen de KvL van de onderzochte patiëntengroep en de algehele bevolking? Welke algemene en OI-specifieke factoren vertonen een samenhang met de KvL van volwassenen met OI?

Onderzoeksmethode

Er kon gebruik worden gemaakt van data die verzameld is door het Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta (EC-OI). KvL richt zich op gezondheidsgerelateerde problemen in diverse levensdomeinen. In dit onderzoek zijn de (levens) domeinen fysiek en mentaal welbevinden geïdentificeerd, gemeten middels het instrument SF-36.

De vier fysieke dimensies zijn fysiek functioneren, rolbeperking fysiek probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving. De vier mentale dimensies zijn vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperking emotioneel probleem en geestelijke gezondheid. Daarnaast zijn bijna alle systematisch verzamelde gegevens als factor opgenomen: leeftijd, geslacht, activiteit, roken, alcohol, type OI, lengte, gewicht, rolstoelgebruik, botdichtheid scores, afwijkende vitamine D- en calciumwaarden.

Belangrijkste resultaten

Er is gebleken dat het fysieke welbevinden van volwassenen met OI met gemiddeld 35 ver onder de normscore (50) ligt, terwijl het mentale welbevinden met gemiddeld 49 ruim boven de normscore (42) ligt.

Voor de totale onderzoekspopulatie bestaat er samenhang tussen het aantal fracturen, rolstoelgebruik en het fysieke welbevinden.

Voor Type I bestaat samenhang tussen lengte, gewicht, aantal fracturen, rolstoelgebruik en zowel het fysieke functioneren als fysieke welbevinden. Voor de typen III en IV wordt geen samenhang tussen de factoren en fysiek welbevinden gevonden. Geen van de factoren vertoont samenhang met het mentale welbevinden van personen met OI. Personen met Type III scoren lager op het fysieke welbevinden en fysieke functioneren dan personen met Type I of IV. Volwassenen met Type III hebben de meeste fracturen gehad, de laagste botdichtheidsscores en maken allemaal gebruik van een rolstoel.

Betekenis voor de praktijk

Opvallend is dat de subjectieve evaluatie van het fysieke welbevinden en functioneren tussen personen met Type I en IV niet verschilt. Met name voor Type IV hangt de ernst van de aandoening niet samen met de subjectieve ervaring van de patiënt van die mate van ernst. Terwijl het klinische beeld van personen met Type IV ernstiger is dan dat van personen met Type I scoren ze bijna gelijk op de domeinen van fysiek welbevinden

en functioneren.

Uit het onderzoek blijkt ook dat de onderzoeksgroep op mentaal welbevinden gelijk scoort aan de Nederlandse bevolking, terwijl op het fysiek welbevinden, zowel objectief gemeten door de medisch specialist als subjectief geëvalueerd door de patiënt, veel lager scoort. Veel vaker rapporteren personen met een ernstige ziekte of handicap dat hun KvL goed tot uitstekend is. Albrecht en de Vlieger noemen dit de 'disability paradox'. Volgens hen is de ervaren balans tussen 'body, mind en spirit' belangrijker dan fysiek welbevinden op zich.

Er kan echter ook een ander fenomeen aan deze 'disability paradox' ten grondslag liggen, namelijk dat van de 'happy disabled'. Daarmee wordt bedoeld dat de verminderde fysieke kwaliteit van leven wordt gecompenseerd door andere aspecten van het leven, die toeven in waarde. Dit sluit aan bij de mogelijkheid tot compensatie binnen de sociale productiefunctie theorie van Lindenberg. Met die theorie als basis, is door mij, voor het EC-OI, een onderzoeksopzet ontwikkeld. Resultaten kunnen van betekenis zijn in de behandeling, met name waar het revalidatie betreft.



Toegankelijkheid openbaar vervoer is nu bij wet geregeld

Wat gaat er gebeuren en waar kunt u met klachten terecht?

Sinds 8 mei geldt de Wet gelijke behandeling van gehandicapten en chronisch zieken ook voor het openbaar vervoer. Dit betekent dat het OV de komende jaren stapsgewijs een stuk toegankelijker zal worden voor mensen met een functiebeperking. In dit artikel leest u wanneer reisinformatie, bussen, treinen en stations toegankelijk moeten zijn en waar u met klachten terecht kunt als dat niet het geval is.

De wet moet het mogelijk maken dat mensen met een functiebeperking - die zelfredzaam zijn - zelfstandig kunnen reizen met het openbaar vervoer. Verder krijgt de reiziger de mogelijkheid om naar de Commissie Gelijke Behandeling of naar de rechter te stappen, als hij denkt dat de vervoerder of beheerder onvoldoende of niet voldoet aan de normen voor toegankelijkheid. Daarover later meer.

Wanneer moet wat toegankelijk zijn?

In de komende periode wordt de toegankelijkheid vergroot van treinen, metro's, trams en bussen, van haltes en stations en van reisinformatie. Verder moeten vervoerders duidelijk aangeven wat zij hebben gedaan om hun voorzieningen toegankelijk te maken. Ook moet het personeel waar nodig hulp bieden. Bijvoorbeeld bij het geven van reisinformatie, het beantwoorden van vragen en het bieden van hulp bij het kopen van een vervoerbewijs.

Het openbaar vervoer wordt stapsgewijs toegankelijk gemaakt, tussen nu en 2030. In schema 1 op de rechterpagina ziet u wanneer welke voorzieningen toegankelijk moeten zijn. De regiotaxi's, het openbaar vervoer met busjes voor maximaal acht passagiers en veerdiensten hoeven niet te voldoen aan de toegankelijkheidseisen.

Bij wie kunt u nadere informatie krijgen over de toegankelijkheid van voorzieningen?

Als u nadere informatie wilt over de toegankelijkheid van OV-voorzieningen dan kunt u terecht bij vervoerders en beheerders. Het tweede schema hiernaast laat zien wie dat zijn.

Waar kunt u een klacht indienen als het OV niet voldoet aan de gestelde eisen voor toegankelijkheid?

Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden. U kunt uw klacht indienen bij het vervoerbedrijf, de beheerder of het OV-loket. Als het gaat om een gemeentelijke halte kunt u ook terecht bij de gemeentelijke ombudsman. Als uw gemeente die niet heeft: bij de nationale ombudsman. Zie het derde schema hiernaast.

U kunt met uw klacht ook naar de Commissie Gelijke Behandeling of naar de rechter. Wilt u hulp of ondersteuning bij het indienen van een klacht? Neem dan contact op met een antidiscriminatiebureau in uw regio. U vindt de adressen op www.discriminatie.nl.

Meer informatie over de toegankelijkheid van het OV vindt u op www.rijksoverheid.nl.

1

voortjaar 2012	1-1-2015	1-1-2016
Van alle bussen is 98% toegankelijk.	Metrohaltes zijn toegankelijk.	Van alle bushaltes is landelijk gemiddeld 46% toegankelijk.
Alle metro's zijn toegankelijk.	Algemene reisinformatie is in beeld en geluid beschikbaar via internet.	Alle treinstations zijn toegankelijk voor visueel beperkten en auditief beperkten.
Alle voertuigen van RandstadRail en Sneltram Utrecht-Nieuwegein zijn toegankelijk.	Via internet is informatie over toegankelijkheid van voorzieningen in beeld en geluid beschikbaar.	1-1-2020 Van alle treinstations is 70% rolstoeltoegankelijk.
Een deel van de stads-trams in Amsterdam, Rotterdam en Den Haag is toegankelijk.	Informatie die afwijkt van de dienstregeling is in beeld en geluid beschikbaar op metro-/treinhaltes.	1-1-2025 Alle sprintertreinen zijn toegankelijk.
	Informatie over de aankomst op tussenliggende haltes is in beeld en geluid beschikbaar in voertuigen.	

Over aanpassingen voor de toegankelijkheid van overige trams, tramhaltes en intercity's moeten nog afspraken worden gemaakt.

© 2012 Ministerie van Infrastructuur en Milieu

2

bij vragen over aanpassingen aan	kunt u terecht bij	
bussen trams metro's treinen hulp bij gebruik OV kaartautomaten vervoersvoorwaarden reisinformatie	het vervoerbedrijf	
<th>en bij vragen over</th> <th>kunt u terecht bij</th>	en bij vragen over	kunt u terecht bij
stations en haltes halteborden	treinperrons → ProRail metroperrons → gemeente of vervoerbedrijf tramhaltes → de beheerder van de weg waarop de halte staat* bushaltes → de beheerder van de weg waarop de halte staat*	

* Dit is meestal de gemeente, de provincie of Rijkswaterstaat.

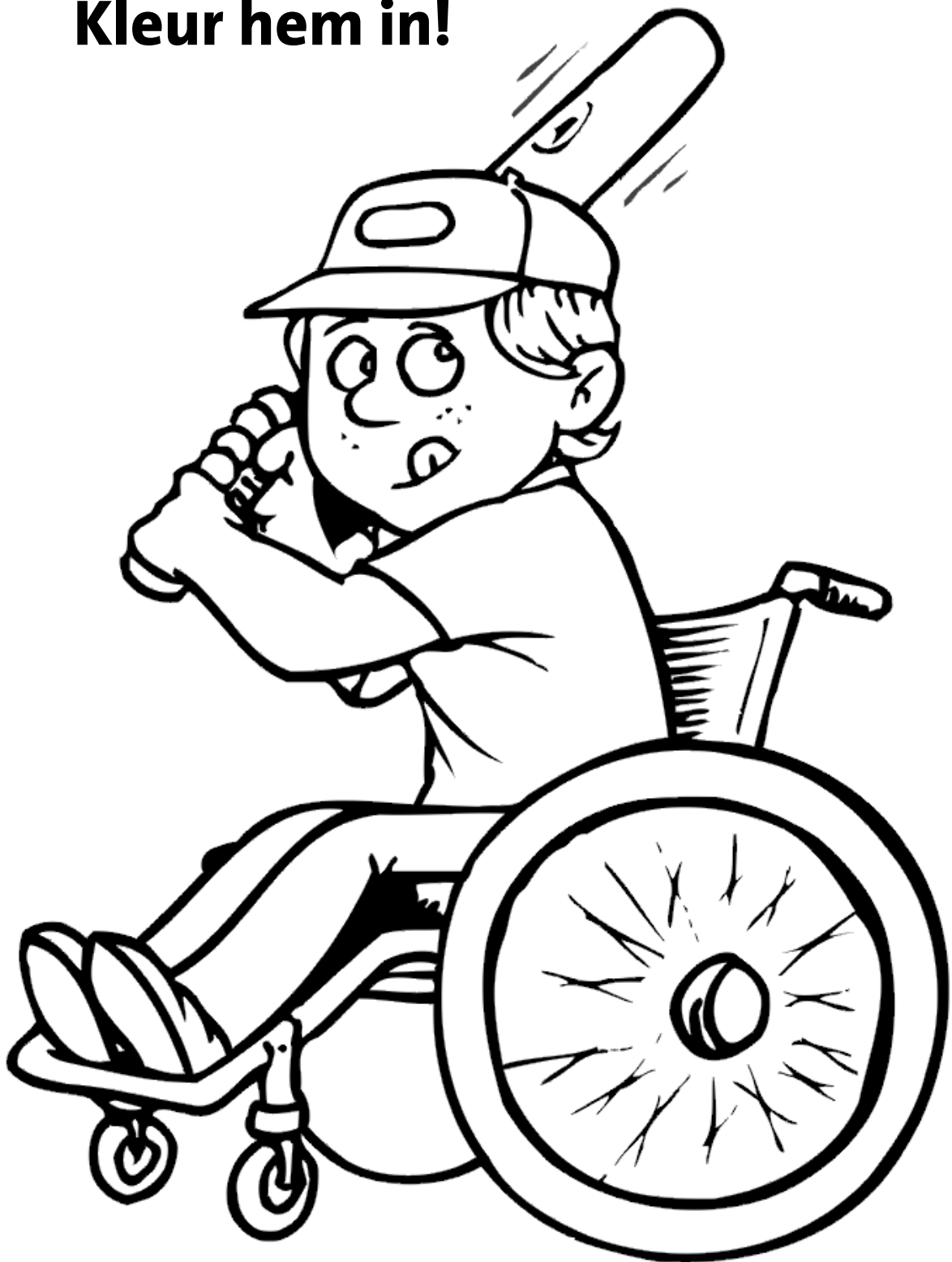
© 2012 Ministerie van Infrastructuur en Milieu

3

bij klachten	kunt u hier terecht	en ook hier
	Vervoerbedrijf of beheerder die verantwoordelijk is voor de voorziening die u onvoldoende of niet toegankelijk vindt. in het schema "Wagen over de aanpassingen" ziet u wie dat is. of OV-loket www.ovloket.nl	Commissie Gelijke Behandeling www.egb.nl of de rechter www.rechtspraak.nl of Bij klachten over een gemeentelijke halte, kunt u ook terecht bij de gemeentelijke of bij de nationale ombudsman. www.nationaleombudsman.nl
	U kunt uw klacht direct indienen bij deze instanties, maar ook als u ontevreden bent over de afhandeling van uw klacht bij vervoerbedrijf, beheerder of OV-loket.	
	Voor hulp en ondersteuning bij het indienen van een klacht kunt u contact opnemen met een antidiscriminatiebureau in de eigen regio. U vindt de adressen op www.discriminatie.nl	

© 2012 Ministerie van Infrastructuur en Milieu

Kleur hem in!



Wie helpt mee?

Voor de kinderhoek zijn wij momenteel nog op zoek naar iemand die het leuk vindt om verhaaltjes te schrijven of de kinderpagina op een andere manier in te vullen. Ben jij diegene naar wie wij op zoek zijn? Meld je dan via breekpunt@oivereniging.nl of spreek ons (Stefan Buitenhuis of Stefan van Rijs) eens aan op een ledenbijeenkomst.

Wat kunt u voor de VOI betekenen?

Wanneer u de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (financieel) wilt steunen, zijn hier een aantal mogelijkheden voor. U kunt er voor kiezen om lid, steunlid, abonnee of donateur te worden. Hieronder volgt een toelichting voor elk van deze opties, inclusief bedragen voor de jaarlijkse contributie.

Lid | € 30,- (eventueel in 2 termijnen)

Een persoon (minimaal 18 jaar) die zelf Osteogenesis Imperfecta heeft
Een ouder / verzorger van een kind met deze aandoening
Een partner van iemand met OI;

Steunlid | € 30,- (eventueel in 2 termijnen)

Iedereen die nauw betrokken is bij OI;

Abonnee | € 15,-

Iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI;

Donateur | € 10,-

Iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI;

Contributie bedragen kunnen worden overgemaakt op rekeningnummer Postbank 53.44.711 of bankrekening 37.72.26.181 t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Nijmegen.

* Leden, steunleden en abonnees ontvangen twee edities van Breekpunt per jaar. Hiernaast ontvangen leden en steunleden 1 x per jaar een jaarverslag.

Onderstaande strook voor aanmelding kunt u opsturen naar:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta
T.a.v. ledenadministratie
Sperwer 9
7951 MG Staphorst

✂ -----

Ondergetekende,

Dhr. / Mw.* Voorletters*

Straatnaam* Huisnummer*

Postcode* Plaats*

E-mail Telefoon

* verplicht

Geeft zich op als: lid
 steunlid
 abonnee
 donateur

Na ontvangst van deze strook ontvangt u zo spoedig mogelijk een bevestiging met nadere informatie.

Port Betaald



Indien onbestelbaar:

Sperwer 9, 7951 MG STAPHORST

**De Vereniging Osteogenesis Imperfecta
is aangesloten bij:**



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

