

Breekpunt

**SCANT: 7.000 km. dwars
door Scandinavië
voor broze botten**

**Een gevaarlijke combinatie
Wetenschap voor Patiënten
Internationaal OI jongeren weekend 2012**



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
secretaris@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

Dagelijks bereikbaar m.u.v. maandagavond
Aandachtsgebied: algemeen
Tel: 06 - 81 41 20 98
paulaboek@oivereniging.nl

Angelique van de Pol

Overdag bereikbaar
Aandachtsgebied: verzending informatie
Tel: 073 - 511 90 65
angeliquevandepol@oivereniging.nl

Jongerenbestuur

Voorzitter: Niels Vrind

Secretaris: Stefan van Rijs

Algemeen lid: Fleur Krom

Algemeen lid: Sigrid van der Mersch

Mail: info@oijongeren.nl

Ziekenhuizen

Wilhelmina Kinderziekenhuis (kinderteam)

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

Isala Klinieken (volwassenenteam)

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

Agenda

• Zondag 6 januari 2013

VOI Nazomerduik
(zie pag. 10)

• Zaterdag 26 januari 2013

VOI jongeren combinatiemiddag
(zie pag. 18)

• Woensdag 1 mei 2013

Deadline aanleveren kopij voor
volgende editie Breekpunt

• Zaterdag 25 mei 2013

VOI ouderen activiteit
(schrijf het vast in uw agenda,
meer informatie volgt nog!)

• Zaterdag 15 juni 2013

VOI voorjaarsbijeenkomst (ALV)
(schrijf het vast in uw agenda,
meer informatie volgt nog!)

• Zaterdag 21 september 2013

VOI lustrum 30-jarig bestaan
(datum staat nog niet vast, meer
informatie volgt nog!)

Per e-mail op de hoogte blijven
van actuele agenda informatie?
Geef uw e-mailadres door via
secretaris@oivereniging.nl en u
ontvangt onze online nieuwsbrief.

Colofon

29e JAARGANG NR. 2, 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: Fleur Krom, Willemijn Döpp-Van Berkum, Maj van der Mersch, Jan Troost, Saskia Hommel-Beun, Annemiek de Groot

Vormgeving: Stefan Buitenhuis, Stefan van Rijs

Omslagfoto: Suzanne van der Knijff (www.suegraphy.com)

Aan dit nummer werkten mee: Femmie van Veen, Anne-Miek Vroom, Margriet Crezee, Sigrid van der Mersch, Dagmar Mekking, Alexander Slot, Judy Knip, Joanne Brinkman

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 verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Kopij voor de volgende editie aanleveren voor 1 mei 2013.

Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder schriftelijke toestemming vooraf van de redactie.

Voorwoord

De laatste van 2012

De dagen worden korter en donkerder, langzaam wordt het guurder buiten: de winter is in volle gang. En zo, tegen het einde van het jaar, kijken we terug op 2012. Wat heeft dit jaar ons gebracht? En wat zal 2013 ons brengen?

Een mooi moment om een kleine selectie te maken van de belangrijkste gebeurtenissen die het afgelopen jaar hebben plaatsgevonden.

- De lancering van Wetenschap voor Patiënten (WvP). Een platform waar u antwoorden kunt krijgen op uw medische vragen. In duidelijke bewoording, zodat iedereen het kan begrijpen (zie pag. 16 / 17).
- De start van Care4BrittleBones (C4BB). Deze stichting zamelt geld in voor meer onderzoek naar Osteogenesis Imperfecta. C4BB is een aparte stichting met een eigen organisatie, maar werkt nauw samen met de VOI.
- Dit jaar mochten wij ook Judy Knip, onze nieuwe voorzitter, welkom heten binnen de VOI.

En wat staat er op stapel voor 2013? De VOI bestaat volgend jaar al 30 jaar! Een lustrum en dus tijd voor een feestje. In de volgende editie van Breekpunt zullen we daar meer aandacht aan besteden. Bent u zelf lid van het eerste uur en weet u nog hoe het allemaal begon? Of kwam u er later bij en heeft u warme herinneringen die u wilt delen? Neemt u dan contact op met de redactie (breekpunt@oivereniging.nl). Wij zijn erg benieuwd naar uw verhaal.

Tot slot kan ik u melden dat wij zeer verheugd zijn met de vele reacties die wij op de vorige editie van Breekpunt hebben gekregen. Ook zijn wij erg blij dat we de redactie de afgelopen maanden hebben kunnen uitbreiden waardoor we Breekpunt meer inhoud kunnen geven. Wat betreft de inhoud is er nog wel een ding dat we graag zouden toevoegen:

aandacht voor ouders van een jong kind met OI. Wat zijn de vragen waar u mee leeft / leefde toen u voor het eerst werd geconfronteerd met OI? Waar loopt / liep u tegenaan? Laat het ons weten.

Namens de redactie van Breekpunt wens ik u een gezond en breukloos nieuwjaar.

*Stefan Buitenhuis,
Hoofdredacteur*



Heeft u vragen of opmerkingen over Breekpunt, of vindt u het leuk en heeft u tijd om eens per zes maanden iets voor ons te doen (bijv. schrijven of fotograferen)? Mail ons: breekpunt@oivereniging.nl.

Voorwoord: De laatste van 2012	3
Van de voorzitter	5
Een gevaarlijke combinatie	6
Verslag Algemene Ledenvergadering	9
Nieuws	10
Column: Jan Troost	11
Werk: Osteogenesis Imperfecta in de praktijk	12
Een update vanuit de Isala Klinieken	14
Column: Saskia Hommel-Beun	15
Wetenschap voor Patiënten	16
Jongeren: Een jaar vol creatieve activiteiten!	18
Wilhelmina Kinder Ziekenhuis	20
Column: Saksisch Porselein	21
Internationaal OI jongeren weekend 2012: Een reis vol hoogtepunten	22
Stichting Care4BrittleBones	24
ScanCoveryTrial	25
Kinderhoek	26
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	27



Van de voorzitter

De tijd vliegt. Het is alweer een half jaar geleden dat ik het voorwoord schreef voor de vorige editie van Breekpunt, dat toen net in een nieuw jasje gestoken was. Stefan van Rijs en Stefan Buitenhuis hebben er veel tijd aan besteed, maar het resultaat mocht er zijn. We hebben veel positieve reacties gehad op 'de nieuwe Breekpunt'.

Sinds de vorige bijeenkomst heeft het bestuur met een aantal vertegenwoordigers van de Isala klinieken een bijeenkomst gehad, die vooral over toekomstige samenwerking ging. Gelukkig voor ons blijft het Expertisecentrum OI in al zijn kracht bestaan, ondanks alle bezuinigingen in de zorg. Voor hen is het van belang dat ze één aanspreekpunt bij ons houden. Wij zijn Paula Boek dankbaar dat ze dit voor ons wil blijven doen in haar rol als informatrice.

Afgelopen 6 oktober hebben we de tweede Algemene Ledenvergadering van dit jaar gehad. Het programma was vol en interessant. Deze keer hadden we een locatie in Bodegraven uitgekozen. Het was even zoeken waar het parkeerterrein was. Na twee

rondjes rondom het gebouw, die niet leidden naar de parkeerplaats, besloot ik maar achteruit naar de naburige parkeerplaats te rijden. Ik bleek niet de enige die deze capriolen uithaalde. Sommigen bleken de parkeerplaats helemaal niet bereikt te hebben. Zij hebben de auto bij het station neergezet, dat toch wel een eindje lopen was. En helaas zat het weer ook niet mee, het stortregende. Velen waren dan ook lang onderweg. Maar we waren erg blij dat bijna iedereen die zich opgegeven had, ook gekomen was.

Er werden deze dag drie presentaties gehouden door VOI leden. Margriet Crezee en Anne-Miek Vroom vertelden over de voortgang van hun project Wetenschap voor Patiënten (zij hebben hiermee de tweede prijs gewonnen bij de Nationale Zorgprijs 2012). Taco van Welzenis vertelde over de ontwikkelingen bij de OIFE en de conferentie in Lissabon, die voor eind oktober gepland stond. Dagmar Mekking vertelde nog kort over de voortgang van haar Stichting Care4BrittleBones.

Tot slot vertelde Frey Swinnen, Audiologist aan de universiteit van Gent, over haar onderzoek naar erfelijkheid van gehoorproblematiek bij OI. Een interessante presentatie, waar we echt onze aandacht moesten bijhouden. Niet voor iedereen even makkelijk, mede omdat er al drie presentaties gegeven waren, maar bij de vragenronde na afloop bleek dat het onderwerp voor velen heel toepasbaar was.


Om 16.00 uur was er dan nog een kleine borrel. Er werd met tevredenheid teruggekeken op de dag en ondanks de hindernissen rondom het parkeren, vonden de aanwezigen het een geslaagde locatie. In 2013 komen we weer bij elkaar als we ons lustrum (30 jaar!) mogen vieren. Zodra we zicht hebben op het programma en de datum laten we het u weten. Mocht u voor ons suggesties hebben voor een geschikte locatie (ergens in het midden van het land), laat het ons dan a.u.b. weten. Wij zoeken ondertussen ook verder.

Judy Knip

Voorzitter Vereniging Osteogenesis Imperfecta



Foto: Marjon Zijlstra



In november 2012 is Joanne Simonsz – Brinkman (23) na twee jaar verkering getrouwd met Remco. Het voornemen om te trouwen lag er al even, maar een half jaar voor de trouwerij sloeg het noodlot toe: Joanne kreeg een insult en dat had flinke gevolgen.

Tekst: Stefan Buitenhuis
Beeld: Suzanne van der Knijff (www.suegraphy.com)

EEN GEVAARLIJKE COMBINATIE

Het is op een zaterdag in mei, Joanne en Remco hebben afgesproken bij haar ouders thuis te eten. Nadat ze zaterdagmiddag een leuk dagje uit hebben gehad, gaat Joanne nog even lekker in de sauna bij haar ouders thuis. Joanne is in die periode regelmatig oververmoeid en ze heeft daarnaast ook veel pijn.

Maar zoals veel mensen met OI gaat ze maar door en negeert ze de pijn en de vermoeidheid. Tegen de pijn gebruikt ze vaak pijnstillers en dat blijft niet bij een simpele paracetamol, al gauw gebruikt ze Zaldiar (en combinatie van paracetamol en het sterkere tramadol). Na het stomen in de sauna gaat het gezin Brinkman aan tafel om te eten.

Het insult

Na het eten liep Joanne even naar haar slaapkamer om wat spullen te zoeken in haar kast. Daar is ze flauw gevallen, waarna haar lichaam hevig begon te schokken. Ineens stopte dat en toen leek ook haar ademhaling te stoppen.

De ambulance was inmiddels al gebeld, maar die was nog niet gearriveerd. Joanne: 'Dat is een heel heftig moment geweest voor mijn familie. Mijn vader heeft een EHBO cursus gevolgd en hij heeft me op

de juiste manier neergelegd. Hij stond toen op het punt me te gaan reanimeren.

Gelukkig begon ik toen weer te ademen. Toen ik bijkwam ging ik weer rechtop zitten. Ik keek de kamer rond maar het was net alsof ik de mensen om mij heen niet zag. Ik keek dwars door ze heen. Mijn zusje heeft daar nog wel eens nachtmerries van.'

Ineens drong een hevige pijn bij Joanne door, op dat moment viel ze weer flauw. Dat is ook niet zo gek, in het ziekenhuis bleek dat ze haar schouder op twee plaatsen had gebroken. Daarnaast had ze ook nog een gecompliceerde beenbreuk opgelopen.

Van de rit in de ambulance naar het ziekenhuis in Hengelo weet ze niets meer, pas vanaf het moment na de röntgen en andere onderzoeken heeft ze weer herinneringen. Joanne: 'Ik had vreselijk veel pijn aan mijn schouder, maar ook mijn been deed zeer. Het vreemde was eigenlijk dat ik me niet zo veel meer kon herinneren van wat er was voorgevallen.'

In het ziekenhuis krijgt Joanne pas te horen wat er is gebeurd, maar er wordt vooral ook gesproken over hoe het nu verder moet. Het besluit volgt al snel dat Joanne naar de Isala Klinieken in Zwolle gebracht moet worden, daar zit tenslotte de expertise op het gebied van OI. Daarbij is een operatie aan

“Ik heb nu gemerkt hoe belangrijk het is om naar je lichaam luisteren en op tijd rust te nemen.”

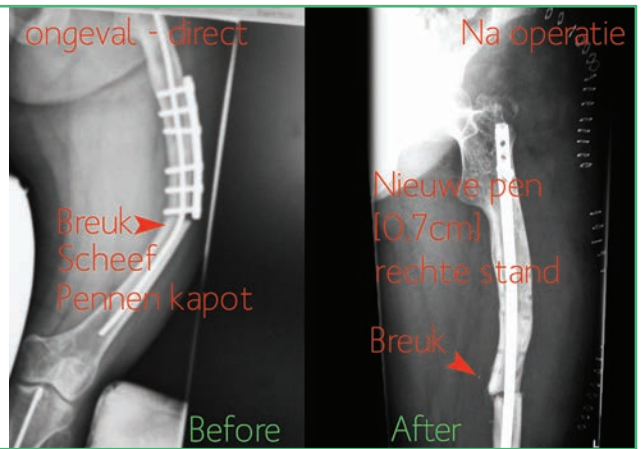
haar been noodzakelijk vanwege de zeer gecompliceerde beenbreuk waarbij de pen die ze al had, de kromming heeft gekregen van een banaan. Binnen een paar dagen wordt Joanne van het ziekenhuis in Hengelo naar Zwolle gebracht. Joanne: 'Het was erg prettig om in Zwolle aan te komen. Daar weten ze tenminste waar ze het over hebben.' In het ziekenhuis in Zwolle ging Joanne snel onder het mes en werd de beenbreuk herstelt door middel van een humerus pen (deze zeer stevige pen wordt normaal bij volwassenen in de bovenarm geplaatst). De vraag die echter al snel rijst is: wat is Joanne precies overkomen? En hoe kan dit zomaar?

De oorzaak

De exacte oorzaak zal altijd een beetje gissen blijven, maar het

Succes van de operatie

Op de foto's hiernaast is goed te zien hoe de breuk in Joanne's been ervoor (links) en na (rechts) de operatie uit zag.



is in ieder geval een samenloop van omstandigheden geweest. De combinatie van maanden van grote oververmoeidheid en het structurele gebruik van pijnstillers hebben er zeker mee te maken. Joanne: 'De hitte van de sauna heeft dat waarschijnlijk nog erger gemaakt. Daardoor heb ik een insult gekregen.'

En nu?

Joanne: 'Inmiddels is het alweer een tijdje terug en voel ik me weer goed. Ik moet nog wel oppassen dat ik genoeg rust neem. Vaak slaap ik tussen de middag om even tot rust te komen. Dat moet ik ook wel echt doen. Helaas kwam de vermoeidheid ook vooral door de studie die ik deed. Die vroeg veel energie van me. Ik ben nu nog aan het bekijken of ik mijn opleiding weer wil oppakken of dat ik het er bij laat zitten. Het kost veel van mijn energie en dit wil ik niet nog eens meemaken.

Eigenlijk wil ik het liefst gewoon voor mezelf beginnen met het maken van leuke dingen. Ik teken en schilder graag, maar ik maak ook andere dingen zoals bijelhoezen of accessoires voor decoratie bij bruiloften of feestjes. Dat vind ik leuk om te doen en dan kan ik m'n tijd zelf indelen. Ik heb nu gemerkt hoe belangrijk dat is. Ik dacht altijd dat ik alles wel aan kon, maar met OI moet je gewoon ook naar je lichaam luisteren en op tijd rust nemen. Nu ik dat doe voel ik me veel beter en heb ik veel minder pijn.'

(De webshop van Joanne is te vinden op www.deerdesign.nl).



Zaterdag 6 oktober jl. heeft de VOI haar halfjaarlijkse algemene ledenvergadering gehouden. De locatie deze keer was het Evertshuis in Bodegraven. Door wat parkeerproblemen begon het programma wat later dan wat op de agenda stond aangegeven.

Tekst: Femmie van Veen
Beeld: Stefan Buitenhuis



Onderstaande workshops werden aangeboden tijdens het middagprogramma

- 'Communiceren met je arts'
Deze workshop werd gegeven door Stichting Thinkerbelt Patiëntcoach (zie ook pag. 10).
- 'Schilderen met OI'
Deze workshop werd mede mogelijk gemaakt door Sigrid van der Mersch.
- 'Wetenschap voor Patiënten'
Een workshop van Anne-Miek Vroom en Margriet Crezee. Beiden zijn actief binnen dit project (zie ook pag. 16 / 17).

Het ochtendprogramma

VOI leden Margriet Crezee en Anne-Miek Vroom traptten af met een presentatie over 'Wetenschap voor Patiënten'. Dit project is inmiddels in volle gang en sinds 1 november zijn de eerste filmpjes online te zien op Youtube. Diverse wetenschappers geven hierin antwoorden op vragen die spelen bij patiënten (zie ook pag. 16 / 17).

Taco van Welzenis gaf ons vervolgens een korte presentatie over de OIFE. Hij liet een overzicht zien van alle landen die lid zijn van deze Europese organisatie. Dit zijn zowel landen binnen- als buiten Europa. Tot slot vertelde hij ook over het congres 'Fragile Bones, Unbreakable Spirit?' in Lissabon. Deze bijeenkomst (die plaatsvond van 26 t/m 28 oktober 2012) stond in het teken van psychosociale aspecten van OI. Hierbij waren ook verschillende deelnemers uit Nederland aanwezig.

Stichting Care4BrittleBones is een nieuw, veelbelovend initiatief (in de vorige editie van Breekpunt kon u hier een uitgebreid artikel over lezen) en zij presenteerde zich ook op deze dag. Mede-initiatiefneemster Dagmar Mekking gaf een korte update van de stand van zaken. Eind

oktober heeft de stichting een informatieavond georganiseerd in Wassenaar. Daarnaast was zij ook aanwezig op 8 en 9 december, tijdens een 'kerstfair' in Kasteel 'De Wittenburg' in Wassenaar.

Het ochtendprogramma werd afgesloten met een presentatie van Freya Swinnen, audioloog aan de Universiteit in Gent. Zij heeft een presentatie laten zien over het proefschrift waarmee zij in april 2012 is gepromoveerd; 'Audiologic and genetic determination of hearing loss in Osteogenesis Imperfecta'. Diverse leden van de VOI hebben meegewerkt aan haar onderzoek naar erfelijkheid van gehoorproblematiek bij OI.

Het middagprogramma

Na een goed verzorgde lunch konden de aanwezigen zich opgeven voor verschillende workshops die gegeven werden tijdens het middagprogramma. Naast de volwassenen was er ook voor de kinderen voldoende aandacht. Verschillende knutselspullen, spelletjes en kleurdozen lagen uitgestald op tafel. Samen met twee vrijwilligers werden er leuke dingetjes in elkaar geknutseld. Om 16.00 uur werd, onder het genot van een hapje en drankje, de dag gezellig afgesloten.



Nieuwe website VOI bijna klaar

Er wordt op dit moment hard gewerkt om de website van de VOI te vernieuwen. Zoals u kunt zien past de nieuwe site straks bij de huisstijl van de vereniging. Daarnaast is er extra gelet op overzichtelijkheid en kan de tekstgrootte worden aangepast. Ook past de site zich automatisch aan als deze wordt bezocht via tablet of smartphone.

Webredacteuren gezocht!

Wil jij graag meehelpen? Wij zijn op zoek naar webredacteuren om ons team te versterken. Als webredacteur help je mee nieuws en artikelen te schrijven over OI en andere relevante onderwerpen. Technische kennis is niet nodig, de nieuwe site is uiterst gebruiksvriendelijk!

Meer weten? Stuur een e-mail naar slotalexander@gmail.com.



De VOI nazomerduik

Zowel kinderen, jongeren en ouderen met OI waren erbij. Iedereen kon een frisse duik nemen in het recreatiebad, peuterbadje, bubbelbad of het Turkse stoombad. Daarna kon iedereen gezellig bijpraten tijdens de georganiseerde barbecue.

Het komende jaar willen we graag goed beginnen met de VOI nieuwjaarsduik. De locatie is wederom het 'Batensteinbad' in Woerden (Utrecht). Het zwembad wordt alleen door ons gebruikt en deze middag is helemaal gratis!

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

Wanneer: zondag 6 januari 2013

Hoe laat: 15.15u-17.45u zwemmen
18u borrelen, soep, etc.

Wie: alle gezinnen, verzorgers en introducés

Heb je zin?

Laat het z.s.m. weten via wancindy@yahoo.com of telefoonnummer: 06 24 24 22 66
(let op: nieuw tel. nummer)

Geboortebericht

Op 25 oktober 2012 is Joy Keijzer geboren. Dochter van Vincent en Jessica Keijzer.

JOY
CAROLINA WILHELMINA
JACOBA

Gent, 25 oktober 2012
3305 gram - 48 cm

Jessica, Vincent,
Sam† en Baloe ♡ Keijzer



Communiceren met je arts

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 6 oktober werd een workshop 'communiceren met je arts' verzorgd door Irèn Alders, van *Stichting Tinkerbell Patiëntencoach*. De basis voor deze workshop is geweest dat het belangrijk is jezelf serieus te nemen en het gesprek voor te bereiden, feedback tijdens het gesprek te geven, een notitie te maken van de afspraken en het gesprek te evalueren.

Het bleek belangrijk een onderscheid te maken tussen acute en geplande situaties. Aan de hand van voorbeelden uit de groep kwamen er ook tips van andere deelnemers. Zo werd de workshop een leergesprek waar iedereen een inbreng in had. Op www.stichtingtinkerbell.nl is de samenvatting van de uitkomsten te lezen (bij 'communicatietips').

Mensen die steun nodig hebben bij het gesprek met een arts kunnen een beroep doen op een patiëntencoach. Twintig uur begeleiding wordt helaas nog maar door één verzekeraar vergoed (Kiemer, speciaal voor gezinnen met kinderen tot 18 jaar).

Bel voor meer informatie gratis:
0800-020 28 82.

COLUMN

JAN TROOST

“Waar de angst vandaan komt weet ik wel, maar waarom zwijg ik er over?”

Angst • Eigenlijk een woord dat niet voorkomt bij mensen met OI, of toch wel? Ik en velen met mij hebben angst. Angst voor de witte jassen, de gipskamer en het ziekenhuis. Soms is het zo erg dat we niet naar de dokter gaan. Ook als we ons niet goed voelen. Waar het vandaan komt weet ik wel, maar waarom zwijg ik er over? Ik weet nog goed dat ik me als kind verheugde op het feestje van oma of de vakantie die in aantocht was. Maar op zo'n moment viel ik dan net uit de rolstoel waardoor het allemaal niet door kon gaan. Het gebeurde ook wel dat ik naar een spannende film keek waar in geschoten werd. Van de schrik door het onverwachte geknal brak ik mijn arm en een been. Ruzie met mijn broertje: krak, het was weer zo ver. Ik herinner me een keer waarbij ik boos was, ik drukte te hard op het potlood en niet de punt van het potlood brak maar mijn onderarm. Vaak lag ik daarna in de ambulance en dan bad ik tot de lieve Heer dat het maar een droom was. Helaas was dat niet zo. Nu ik ouder ben en niet meer zo vaak iets breek, schrik ik soms wakker omdat ik droom dat ik iets breek. Natuurlijk weet je dat als je weer in het gips zit, de pijn over is. Maar soms is een

operatie nodig, waar ik nog banger voor ben. Want wie weet word ik niet meer wakker?

Maar toch heb ik me altijd voor gedaan als de sterke Jan die alles aan kan. Als een echte oorlogsheld beet ik op mijn tanden. Want als je sterk bent, wordt dat door je ouders en de dokters zeer op prijs gesteld. Ik kreeg complimenten over hoe sterk ik was en er werd mij een pepermuntje beloofd als ik even op mijn tanden beet. Niet te hard natuurlijk, want dan brak ik mijn kaak.

Ik herinner me ook de gaatjes in het gipsen plafond van de oudere ziekenhuizen. Om mijzelf af te leiden probeerde ik deze gaatjes te tellen. En dan was er ook nog de geur van spiritus waarmee de hekken rondom het bed werden schoon gemaakt. Van zo'n gipsschaar waarmee ze vroeger het gips doorknipten, heb ik tegenwoordig een exemplaar in mijn kamer hangen. Echt waar, als je hem zelf eens vast kunt pakken... de angst verdwijnt.

Maar natuurlijk was ik niet bang, ik was immers een held. De jongeren (met OI) van tegenwoordig hebben weer andere dingen meegemaakt, maar ook zij zijn helden. Ben jij ook een held? Of zullen we het daar eens een keer over hebben?



Jan Troost is woordvoerder van de actiegroep 'Terug naar de Bossen'. Pas 54 jaar jong en een trotse OI'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.

Speeches, tekst

In een mooie oude woning in het centrum van Groningen woont Annemiek de Groot (57).

Veel mensen binnen de VOI kennen haar; ook in deze editie van Breekpunt staat weer een 'Saksisch Porselein', de column die ze al jaren schrijft. Maar wat doet Annemiek eigenlijk in het dagelijks leven?

Tekst en beeld: Willemijn Döpp - van Berkum

"Ik heb je een keer horen zeggen 'mijn moeder vond dat ik van schrijven mijn werk moest gaan maken.' Ben je dat ook gaan doen?" Annemiek: 'Ik ben wel gaan schrijven voor mijn werk, maar waarschijnlijk anders dan mijn moeder bedoelde. Ik werk voor Essent, toen ik in dienst kwam zat het hoofdkantoor in Groningen. Via het arbeidsbureau zochten ze iemand die een boek wilde schrijven over de geschiedenis van de elektriciteitsvoorziening. Ik was afgestudeerd als historicus, op een heel ander vlak, maar dit leek me wel

wat. Toen het boek geschreven was boden ze mij een baan aan op de afdeling PR. Hier schreef ik zo ongeveer alles wat geschreven moest worden. De concerndirecteur vroeg mij of ik ook zijn speeches zou willen schrijven en dat ben ik altijd blijven doen, ook voor zijn opvolgers. Tegenwoordig schrijf ik veel over projecten. Tekst en uitleg geven aan het publiek over een project van ons in hun omgeving en wat dit voor de omwonenden betekent. Bestuurders vertellen van onze ontwikkelingen of politici informeren over wat we doen. Een andere taak van mij is een cultuurfonds waarbij ik de aanvragen voor donaties moet beoordelen. Daarnaast ben ik al jaren vertrouwenspersoon binnen onze organisatie. Ik heb in 2010 een hersenbloeding gehad, maar het vertrouwenswerk is het eerste dat ik daarna weer heb opgepakt. Ik ben enthousiast over mijn werk. Ik heb ervaren dat het voor mij goed is om mijn aandacht op iets anders te richten. Inspirerend werk doen is belangrijk. Wat het voor je oplevert moet in balans zijn met wat het je kost. Misschien slijt ik nu wel sneller, maar werk is voor mij te belangrijk om op te geven.'

Studententijd

'Van jongs af aan wilde ik al geschiedenis studeren. Omdat het gymnasium in een ander dorp zat kon ik daar niet heen. Ik kon wel op mijn driewiel-fiets naar de havo in de buurt. Daarna zou ik alsnog naar het gymnasium kunnen gaan. Toen ik 17 was koos ik voor een ander traject. Ik ben begonnen met de lerarenopleiding geschiedenis en Nederlands, dat was toen nog in één. Die opleiding vond ik helemaal niets en al snel maakte ik de overstap naar een gerichtere opleiding voor leraar bovenbouw met alleen maar geschiedenis. Daarna stroomde ik in op de universiteit. Daar heb ik genoten van de studie en de sfeer. Helaas was het maar één jaar, ik had zoveel vrijstellingen dat ik toen al weer afgestudeerd was.'

'Ik ben meteen in Groningen op kamers gaan wonen. Mijn handicap was niet zo'n probleem. Ik had een bijbaantje in het museum. Ik kon lopen en in het centrum kon ik alles lopend af, hoewel ik wel snel moe was. Een tijdje heb ik op een gewone fiets Groningen doorkruist, maar dat was toch niet helemaal vertrouwd. Meerijden met een medestudent was een



en uitleg



betere oplossing.'

Uitgaan

'In mijn studententijd ging ik naar de sociëteit van de studentenvereniging. Daar ging ik uit. Ik heb hier een grote vriendenkring opgebouwd. Zelf was ik meer bang voor het anders zijn dan dat anderen dat ook daadwerkelijk vonden. Als ik uitging was ik wel extra voorzichtig op gladde vloeren en bij feesten ging ik vaak aan de rand staan. Het liefst bij een muur, ik zocht altijd een veilige plek op. Natuurlijk ging het wel eens mis, vaak een dikke knie en verblijf bij mijn ouders tot gevolg. Toch heb ik het uitgaan er niet om gelaten. Feesten en er bij willen zijn. En

natuurlijk jongens ontmoeten. Al vrij snel kwam ik een jongen tegen waar ik bij bleef. We gingen samenwonen en op mijn 21ste ben ik getrouwd. Er was dus altijd wel iemand thuis. We namen zelf een hulp in dienst en we waren creatief. Tijdens vakanties ging de rolstoel mee op het imperiaal van de mini, zodat we dorpjes konden bezichtigen.'

Bewuste keuzes

'Vanaf mijn 31ste was ik weer alleen en heb ik altijd alles in huis zelf geregeld, samen met enkele uren een huishoudelijke hulp. Toen merkte ik ook dat ik achteruit ging en de rolstoel kreeg daardoor een steeds grotere rol in mijn leven.

Eerst nam ik hem vooral mee in de auto, maar langzamerhand gebruikte ik hem meer. Toen ik op het werk in mijn rolstoel binnen kwam reageerden collega's daar wel op. Ik heb gewoon gezegd dat het zo toch wat beter gaat. Ik maak nu bewuste keuzes. Bijvoorbeeld om mijn keuken niet aan te passen, dan kook ik maar minder uitgebreid. Ik heb een mooie keuken en vind het jammer als die aangepast wordt. Ik slaap boven, met een traplift en een handbewogen rolstoel boven werkt dat voor mij prima. Naar drukke feestjes of een receptie waar ik alleen maar billen zie ga ik niet meer. Doe mij maar een etentje en gewoon op tijd thuis zijn.'

Een update vanuit de Isala Klinieken

In de vorige editie van Breekpunt (juli 2012) kon u lezen over de ontwikkelingen binnen het Expertisecentrum OI. In navolging daarop willen we u nu bijpraten over onderzoek wat toen genoemd werd en ander nieuws wat we te melden hebben.



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.

Onderzoek

In onze vorige update spraken we over het grootschalige onderzoek wat we toen aan het voorbereiden waren. Nog even kort samenvat: we hebben een uitgebreide vragenlijst samengesteld, met betrekking op verschillende medische zaken. Een specifiek onderdeel van deze vragenlijst (wat niet voor alle patiënten relevant zal zijn) is het gedeelte over zwangerschap en OI. Wij hebben veel vragen gekregen over dit onderwerp en het is dan ook iets waar wij graag meer over te weten willen komen. De vragenlijst is inmiddels afgerond en ter beoordeling aangeboden aan de METC (Medisch Ethische Toetsingscommissie). Nadat wij hiervoor de goedkeuring hebben ontvangen, kunnen we het onderzoek gaan uitrollen.

Fragile Bones, Unbreakable Spirit?

Van 26 t/m 28 oktober j.l. werd in Lissabon (Portugal) de eerste internationale bijeenkomst over psychosociale aspecten van Osteogenesis Imperfecta gehouden. Deze 'topical meeting', georganiseerd door de OIFE, was getiteld "Fragile Bones, Unbreakable Spirit?" en werd bezocht door deelnemers uit verschillende landen. Namens het Expertisecentrum OI was onze coördinator, Arjan Harsevoort, aanwezig. Hij heeft hier ook kunnen

spreken en er zijn verschillende (nieuwe) contacten gelegd met deelnemers uit andere landen.

Wetenschap voor Patiënten

Zoals u wellicht weet wordt ons medische kernteam gevormd door een verpleegkundig specialist, orthopedisch chirurg, internist, revalidatiearts en ergotherapeut. Daarnaast zijn in een schaduwteam een aantal andere specialisten verbonden, Dit kan bijvoorbeeld de tandheekkundig specialist, cardioloog, KNO-arts of gynaecoloog zijn. De VOI is, in samenwerking met MS Vereniging Nederland, ME/cvs Vereniging en Science Alliance het project Wetenschap voor Patiënten gestart (u kunt hier meer over lezen op pagina 16 / 17). Het Expertisecentrum OI is op de hoogte van dit initiatief en indien er vragen gesteld worden die onze specialisten kunnen beantwoorden, zullen wij hier in de toekomst wellicht ook aan kunnen meewerken.

COLUMN

SASKIA HOMMEL

“Ik ga je morfine geven” Het eerste wat ik zei was: “Nee, dat doen we niet.”

Controlefreak in hart en nieren •

In het eerste jaar van de Hbo opleiding Social Work had ik een gesprek met een loopbaanbegeleider. Hier kwam naar voren dat ik vaak controle wil houden, bijvoorbeeld tijdens georganiseerde dagen. Ik wilde weten of ik wel naar het toilet kon en of het gebouw wel rolstoeltoegankelijk was. Voorbereid zijn en niet voor verrassingen komen te staan. Helaas werd dit niet altijd begrepen en ik kon ook niet duidelijk maken waar het vandaan kwam. Mijn leerdoel was vanaf dat moment minder controle willen houden.

Daar lag ik dan, wat een gezellig stranduitje had moeten worden eindigde op de grond in een strandtent. Plotseling door mijn benen gezakt, in een rare houding tussen de toiletdeur. Een vrouw, die toevallig het toilet uitkwam, vroeg ik om Berrie (mijn man) te roepen. Het duurde niet lang en daar kwam hij al aangerend. Na snel overlegd te hebben belde ik het alarmnummer, ondertussen vertelde Berrie dat mijn linkerbeen in een wel heel rare houding lag. Ik voelde aan mijn knie en concludeerde dat het gewricht uit de kom was. Ik had de keuze om hem zelf recht te zetten of dit in het ziekenhuis te laten doen. De keuze viel op het eerste en ik zette met één beweging mijn

kniegewricht terug in de kom. Binnen 15 minuten was de ambulance gearriveerd. Het eerste wat de broeder zei was “ik ga je morfine geven.” Het eerste wat ik zei was “Nee, dat doen we niet”. Precies op dat moment schoot het woord controlefreak door mijn hoofd, hier kwam het dus vandaan. Alleen had ik de controle ook toegepast in het dagelijkse leven en niet alleen bij OI gebeurtenissen. In het ziekenhuis bleek dat ik mijn linkerbeen op drie plaatsen had gebroken, en mijn kniebanden waren ook gescheurd. Mijn rechterbeen had ik op één plek gebroken. Om alles te herstellen moest er geopereerd worden. Ik ben nog nooit zo blij geweest met een operatie. Eindelijk geen pijn meer, even weg van de realiteit. Uiteindelijk heeft het 12 weken geduurd voordat de botten weer aan elkaar gegroeid waren. Ondertussen zat ik in het laatste jaar van mijn opleiding. Ik moest een scriptie schrijven en eindverslagen inleveren. Deze eindverslagen waren gebaseerd op mij als persoon. Het leerdoel van het eerste jaar heb ik omschreven. Ik heb er in die drie jaar aan gewerkt, maar ben erachter gekomen dat de controlefreak gewoon bij mij hoort. Ik heb besloten dat ik het niet wil veranderen, want dit is wie ik ben.



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.

Wetenschap vo

Wellicht heeft u dat ook. Dat u al jaren een aantal vragen over OI hebt, maar niet weet wanneer of hoe u die vragen aan een wetenschapper of medisch specialist kunt stellen? Of dat u graag op de hoogte wilt blijven van actueel onderzoek naar OI, maar nergens informatie kan vinden? Misschien vindt u het lastig aan anderen uit te leggen wat OI is? Op sommige van deze vragen probeert het project 'Wetenschap voor Patiënten' (WvP) een antwoord te bieden.

*Tekst: Margriet Crezee en Anne-Miek Vroom
Beeld: Pieter van Boheemen*

Wat is WvP?

Misschien heeft u tijdens een le-
dendag, of via onze online nieuws-
brief, al eerder over dit project
gehoord. WvP wil een uitwisseling

tussen mensen met Osteogenesis
Imperfecta en wetenschappers tot
stand brengen. Wetenschappers en
medisch specialisten die actief zijn
in onderzoek of de behandeling
van OI geven korte videocolleges
over actuele thema's. Deze worden

met regelmaat gepubliceerd op
ons eigen 'Wetenschap voor VOI'
YouTube-kanaal.

Hoe werkt WvP?

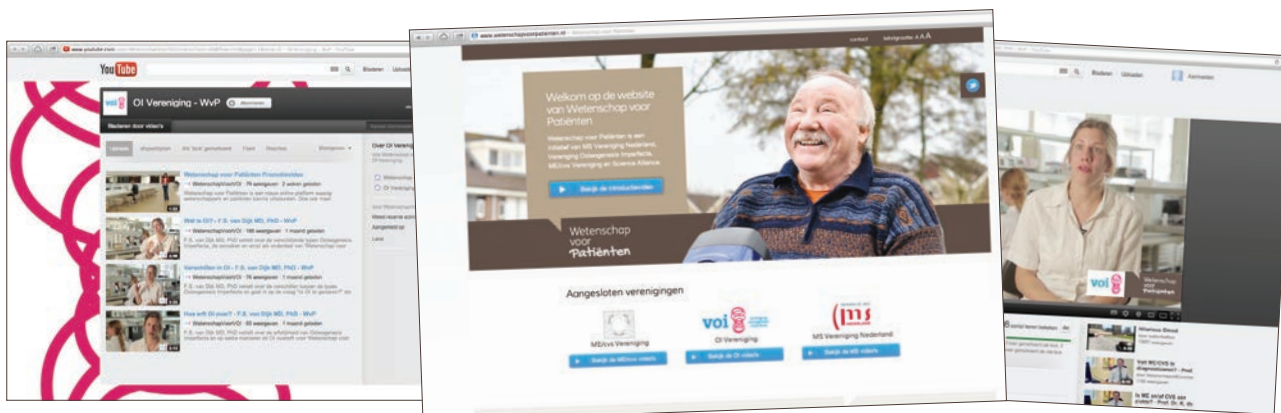
Via de website www.wetenschap-voorpatienten.nl kunt u de video-
colleges van de betrokken we-
tenschappers bekijken. Ook kunt
u zich abonneren op ons eigen
'Wetenschap voor VOI' kanaal. U

*“Een interactief project
met videocolleges voor
en door Wetenschappers
én Patiënten.”*

Wetenschap
voor
Patiënten



or Patiënten



krijgt dan een melding wanneer er nieuwe video's zijn geplaatst.

Reageren?

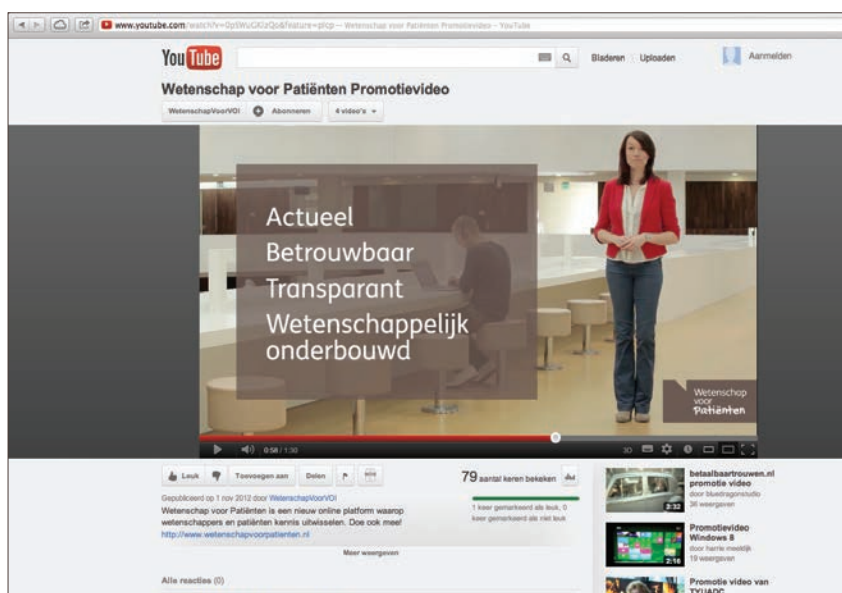
Een uniek onderdeel van WvP is dat u vragen kunt stellen of opmerkingen kunt plaatsen bij de video's die online staan. Dat kan op drie manieren. Allereerst door een reactie te plaatsen onder de video die u hebt gezien (op YouTube). Ook kunt u een e-mail, met daarin uw vraag, sturen naar vraag@wetenschapvoorpatienten.nl. Tenslotte is het ook mogelijk via Twitter te reageren. Het Twitter account is [@wvpatienten](https://twitter.com/wvpatienten). We verzamelen de vragen en gaan op zoek naar wetenschappers om deze vragen te beantwoorden.

Eerste videocolleges

De eerste videocolleges worden gegeven door Fleur van Dijk MD PhD. Zij is gepromoveerd op klinisch genetische aspecten bij OI, aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Ga naar www.wetenschapvoorpatienten.nl en bekijk de eerste video's. We kijken uit naar uw reactie!

Margriet Crezee en Anne-Miek Vroom, Stuurgroepleden Wetenschap voor Patiënten.

“Wetenschap voor Patiënten wil een uitwisseling tussen mensen met Osteogenesis Imperfecta en wetenschappers tot stand brengen.”



Een jaar vol creatieve activiteiten!

Tekst: Sigrid van der Mersch
Beeld: Twan Spierts en Stefan Buitenhuis



"Bubbels! Waar zijn de bubbels?"
'Riepen ze een weekend lang.'



'De Dolly Dots maken een spetterende comeback'

Wij als jongeren hebben een sprankelend jaar achter de rug! In de vorige editie van Breekpunt schreven wij al over het cadeau-ruil-spel en de VOI jongeren barbecue. Sindsdien hebben we alweer twee zeer geslaagde activiteiten achter de rug. Op 22 september hebben we met de 'jonge' jongeren (12 tot 18 jaar) cupcakes versierd. De leiding lag in handen van Jolanda Peverelli en zij heeft ons de fijne kneepjes van het vak geleerd. Het resultaat mocht er wezen en na een geheime stemming bleek dat twee deelnemers de mooiste cupcake hadden gemaakt; Jeske Troost en Mira Thompson gingen naar huis met een cupcake prijzenpakket. Het was een creatieve, smaakvolle en gezellige middag. Volgend jaar zullen we zeker weer met deze groep iets leuks gaan doen!

Het jongerenweekend in Dwingeloo stond geheel in het teken van een zogenaamde lipdub. Dat wil zeggen dat we een heuse videoclip hebben opgenomen! De kou hield ons niet tegen en ook al moesten we sommige shots zes keer opnieuw filmen, het enthousiasme straalt er vanaf. Het eindresultaat mag er dan ook zeker zijn! De video is te zien op onze Facebook pagina (zoek op 'VOI jongeren'), dus komt dat zien!

Ook het nieuwe jaar gaan we weer proostend in, op 26 januari 2013! We zullen tijdens deze dag creatieve workshops voor verschillende leeftijdscategorieën aanbieden. De locatie en precieze tijdstippen volgen nog, maar voor alle jongeren tussen de 12 en 35 geldt: houd deze datum vast vrij in je agenda!



'Tijdens het weekend was er ook ADL-hulp aanwezig'



'Er waren niet alleen lichamelijk beperkte jongeren aanwezig...'



'Fleur had zich twee dagen niet geschied speciaal voor de gelegenheid.'



'Van Rijs spuitelij. Voor al uw spuitwerkzaamheden. Huizen, garages of viaducten.'



'Stefan over deze foto: "Een onbeheerd biertje? Een moment van zwakte..."



'Een cheque van € 10.000,- !'



'Alexander maakt er een haastklus van, want z'n bier is nog niet op.'



oren.



'De mannen waren deze middag duidelijk in de minderheid'



'Sigrid: "Mondje open Fleurtje, hier komt het vliegtuig!"



Testen van conditie bij rolstoelgebonden kinderen met OI

In 2008 heeft het KinderBewegingsCentrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht een onderzoek afgerond naar de effecten van een trainingsprogramma op de conditie, spierkracht en de vermoeidheid bij 33 kinderen met Osteogenesis Imperfecta (OI) type I en IV.

Resultaten

De resultaten van het onderzoek lieten zien dat kinderen die in de trainingsgroep zaten sterk (signifcant) vooruit waren gegaan qua conditie, spierkracht en lichamelijke functioneren. Daarbij was ook de vermoeidheid afgenomen. Dit was

een onderzoek bij kinderen die geen (of nauwelijks een) rolstoel nodig hadden in het dagelijkse leven. Bij kinderen met OI die veel of altijd gebruik maken van een rolstoel, weten we niet goed wat hun conditie is en of zij ook baat kunnen hebben van een trainingsprogramma. Daarom wil het KinderBewegingsCentrum van het WKZ in Utrecht binnenkort gaan starten met een wetenschappelijk onderzoek om de conditie bij rolstoelgebonden kinderen in kaart te brengen. Zodra we weten of we de conditie goed kunnen meten, willen we in de toekomst ook voor de rolstoelgebonden kinderen een trainingsprogramma ontwikkelen.

Onderzoek

In het onderzoek zullen rolstoelgebonden kinderen met OI (type III of IV) dus geen trainingsprogramma volgen, maar wordt er onderzocht of een conditietest goed (betrouwbaar en valide) gedaan kan worden. Om dit na te gaan moeten de kinderen die willen meedoen 2 keer een aantal metingen doen in ons ziekenhuis. Dit proberen wij zoveel mogelijk te combineren met de reguliere bezoeken aan het WKZ (bijvoorbeeld bij de follow-up of de ORSK-poli). Tijdens het eerste bezoek meten we de lichaams-

lengte, het lichaamsgewicht, de soepelheid van de gewrichten, de knijpkracht, de armlengte en wordt er een conditietest afgenomen op een zogenaamde arm-ergometer (fiets voor je armen). Bij het tweede bezoek (binnen 2 weken) willen wij de conditietest nog een keer doen (dit om de betrouwbaarheid van de test te kunnen bepalen).

Meedoen

Iedereen die mee wil doen, mag ook een vriendje of vriendinnetje (van dezelfde leeftijd) meenemen, waarbij we hetzelfde gaan meten. Op deze manier kunnen we ook zien hoe kinderen zonder OI dezelfde testjes doen en kunnen we ook de uitkomsten met elkaar vergelijken. Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is dus om te kijken of de conditietest betrouwbaar en valide gedaan kan worden (in het WKZ) bij kinderen met OI type III of IV die (voor lange afstanden) gebruik maken van een rolstoel. Mochten de resultaten van dit onderzoek goed zijn, dan kunnen we in de toekomst ook de volgende stap zetten, namelijk het opstellen van een trainingsprogramma voor rolstoelgebonden kinderen met OI (type III en IV), zoals we die ook opgesteld hebben voor de kinderen met OI type I en IV.



Wilt u/wil jij meer informatie over dit nieuwe onderzoek en/of ook meedoen aan dit onderzoek?

Neem dan via e-mail contact op met:

Bart Bongers
(b.c.bongers-2@umcutrecht.nl)
of

Marco van Brussel
(m.vanbrussel@umcutrecht.nl)

Het onderzoek wordt mogelijk gemaakt en gefinancierd door het Revalidatiefonds.

COLUMN

SAKSISCH PORSELEIN

“Meester vroeg niet eens of hij zich pijn
gedaan had...”

De Geknakte Lelie • Vandaag zag ik in de stad een oudere man met een bochel lopen. Eigenlijk zie je zelden meer mensen met een bochel, in elk geval geen jonge mensen. Door deze man moest ik opeens weer denken aan mijn eerste liefde. Ik was een jaar of tien, hij twee jaar ouder want hij zat twee klassen boven mij op de dorpsschool. Ik zat nog niet zo lang op de lagere school want door mijn OI was ik de eerste schooljaren aan huis gekluisterd en kreeg ik thuis les van mevrouw Nijssen. Goed Christelijk en streng doch rechtvaardig. Maar nu had ik mevrouw Nijssen mogen inwisselen voor de echte school. Aangezien ik in een rolstoel zat, bracht ik het speelkwartier meestal door aan de zijlijn van het schoolplein. En daar zag ik hem voor het eerst. Hij had een bochel en daarnaast de meest droevige hondenogen die je maar voor kunt stellen. Ik was op slag verliefd. Het was echter ondenkbaar dat ik hem aan zou spreken; twee jaar verschil vormt op de lagere school een enorme kloof. Dus verder dan tersluikse blikken in zijn richting kwam ik niet. Waarom ik zo verliefd werd – voor het eerst in mijn leven – weet ik niet. Ik had nog nooit ook maar een stom woord met hem gewisseld. Ik wist zelfs zijn naam niet. Ik denk dat het vooral die treurige ogen waren, misschien aangevuld door een vleug mededogen vanwege die bochel.

Mijn broer, die wist van mijn eerste verliefdheid, kwam me een keer ophalen van school en zag hem op mij aanwijzen. Aan tafel, toen hij een keer ter sprake kwam en mijn moeder vroeg hoe hij heette moest ik het antwoord schuldig blijven. “Hoe ziet hij eruit dan?” Daarop sprak mijn broer de genadeloze woorden “Als een geknakte lelie”. Zo bleef hij heten bij ons thuis. Toen het einde van het schooljaar daar was en de zesdeklassers de school verlieten, mochten ze in alle klassen komen trakteren. Zo kwamen de zesdeklassers ook in mijn lokaal. De Geknakte Lelie presenteerde me een snoepje uit een puntzak. Blozend, zo meende ik, maar dat kan ook vergaande projectie van mijn kant zijn geweest. Daarop verlieten de zesdeklassers ons lokaal, de Geknakte Lelie als laatste achteraan. Bij de deur keek hij nog even achterom en miste daardoor de drempel; hij struikelde en zeilde met een smak op de granieten vloer van de gang. De meester keek op, liep naar de deur en sloot die met zachte hand achter de op de grond liggende jongen. Meester vroeg niet eens of hij zich pijn gedaan had... Dat was het laatste wat ik ooit zag van de Geknakte Lelie. En het einde van mijn eerste liefde. Toen ik vandaag de man met de bochel zag moest ik aan hem denken; wat zou er van hem geworden zijn? Ik heb zijn naam nooit geweten.



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.

Een reis vol h

Daar stond ik dan. Een dag voor vertrek, omringd door een slagveld van koffers en andere spullen die mee moesten op reis. Ik keek mijn kamer rond en bedacht me dat ik deze plek voor de komende tien dagen vaarwel moest zeggen. De afgelopen maanden had ik mij, samen met vier vrienden, voorbereid op een roadtrip naar Noorwegen.

Tekst en beeld: Stefan van Rijs

De aanleiding voor deze reis was het internationale OI jongeren weekend 2012 in Noorwegen. Omdat het een verre reis was en het jongeren weekend 'slechts' vijf dagen duurde, hadden we besloten om er nog eens vijf extra dagen voor uit te trekken. Drie van de vier personen waarmee ik samen reisde hadden OI en maakten gebruik van een rolstoel. Zowel het vervoer als de plaatsen waar we zouden verblijven moesten dus rolstoeltoegankelijk zijn.

Na een speurtocht op internet, bleek al snel dat het erg lastig is om een toegankelijk huisje of hotel te vinden in Noorwegen. De hoogteverschillen in het landschap zijn groot en dat is iets wat je ook terug ziet in de gebouwen daar. Drempels binnen in de gebouwen of een trap(je) voor de ingang zijn daar de gewoonste zaak van de wereld. Uiteindelijk lukte het om via een reisbureau een geschikt huisje te reserveren. In Telemark, een streek in het zuidoosten van Noorwegen. Daarbij hadden we ook een plek om halverwege de reis te overnachten geregeld; een

vakantiepark in Karlsrunde, aan de oostkust van Denemarken vlakbij Kopenhagen.

Vorbereidingen

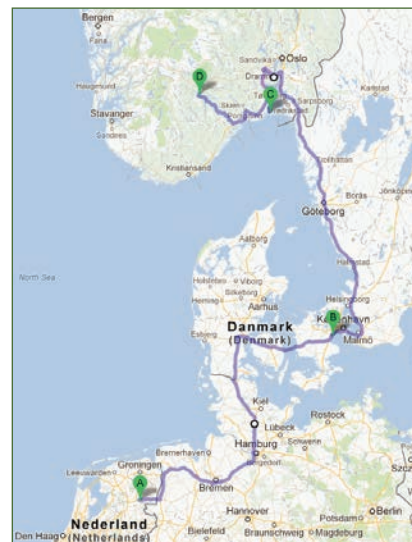
In de weken voor vertrek werden er nog veel voorbereidingen getroffen. Via het netwerk van één van ons was het gelukt om een rolstoeltaxi te huren, waarmee we zelf de reis naar het hoge Noorden konden maken. Bij mijn plaatselijke onderhoudsmonteur had ik een set reservebanden opgehaald voor mijn rolstoel (het leek me beter om goed voorbereid te zijn) en ik had een voerpomp ingepakt. Ik ging er namelijk niet vanuit dat er in Noorwegen op iedere hoek een fietsenmaker zou zitten.

Ook had ik mijn OI-paspoort (verkrijgbaar bij de VOI) ingepakt, voor het geval ik onderweg of in Noorwegen wat zou breken. In het OI-paspoort staat namelijk in verschillende talen een duidelijke omschrijving van Osteogenesis Imperfecta en instructies over hoe te handelen in het geval van een medisch noodgeval. Zo waren we er uiteindelijk helemaal klaar voor

met z'n vijven en kon het grote avontuur beginnen.

De heenreis

Omdat we 's ochtends vroeg (om 5 uur) al zouden vertrekken hadden we afgesproken om de avond van tevoren al te verzamelen. Het eerste gedeelte van de reis naar Karlsrunde (Denemarken) zou, inclusief rustmomenten onderweg, zo'n tien uur in beslag nemen. 's Avonds werd (bijna) alle bagage al ingeladen en na een korte nachtrust stonden we de volgende ochtend, nog ietwat slaperig, bij onze bus; klaar voor vertrek!



Hoogtepunten

“ons rolstoelvriendelijke vakantiehuisje stond op de top van een hoge berg.”

Het eerste gedeelte van de reis verliep vlekkeloos en na een lange, mooie reis waarbij er met betrekking tot het landschap nog geen schokkende dingen te zien waren, kwamen we aan het einde van de middag aan in Karlsrunde. Het huisje daar was goed toegankelijk maar ook de omgeving was goed te verkennen met de rolstoel. Dit hebben we die avond dan ook nog even gedaan en na een bezoek aan het nabijgelegen strand gingen we op tijd het bed weer in. De volgende dag draaide om het tweede gedeelte van de reis, van Karlsrunde naar Tjøme, waar het OI jongeren weekend plaatsvond. Het bleek toch verder rijden dan gedacht en na een lange, vermoeiende reis kwamen we 's avonds rond 9 uur pas aan. Nadat de bus was uitgeladen en we eindelijk een bord warm eten voor onze neus hadden, kon de pret beginnen. Hier zouden we de komende dagen gaan verblijven.

Jongeren weekend

De accommodatie die de NFOI (de Noorse OI vereniging) had geregeld, was onderdeel van het Rode

Kruis. Allerlei voorzieningen waren dan ook aanwezig om mensen met een beperking hier te kunnen laten verblijven. De slaap- en badkamers waren ruim opgezet en voorzien van in hoogte verstelbare bedden en aangepaste toiletten met beugels. Ook was er een lift aanwezig in het meerdere verdiepingen tellende complex en waren de gezamenlijke ruimtes (o.a. een woonkamer, recreatieruimte en eetzaal) ruim opgezet. De omgeving was erg mooi en absoluut compleet anders dan wat we hier in Nederland kunnen vinden. De hoogteverschillen waren groot en een korte trip naar het nabijgelegen strandje (waar we ook een hele mooie bootrit langs de rotsen konden maken) duurde dan ook al gauw een half uur.

Eerlijk is eerlijk, qua activiteiten stond er niet zo heel veel (misschien wel iets te weinig) gepland tijdens dit vijfdaagse weekend. Maar de sfeer onderling en de prachtige natuur in de omgeving maakten het absoluut de moeite waard en zorgden ervoor dat dit weer een heel geslaagd interna-

tionaal OI jongeren weekend is geworden.

De terugreis

Na afloop van deze vijf dagen in Tjøme hebben we nog eens drie volle dagen doorgebracht in Telemark. Bij aankomst stonden we even verbaasd te kijken. Ons 'rolstoelvriendelijke' vakantiehuisje stond op de top van een hoge berg (het lag in een ski gebied) en de enige weg om er te komen was een steil, kronkelend bergpad. Ook bleek er een enorme drempel te zijn bij de voordeur, gelukkig kon de eigenaar dit eenvoudig verhelpen door er een houten hellingbaan tegenaan te leggen. Binnen was alles goed toegankelijk en we hebben hier dan ook nog een super mooie tijd gehad. De terugreis was erg vermoeiend maar terugkijkend op dit avontuur kan ik vol overtuiging zeggen: ik had dit voor geen goud willen missen.

OI moet op de kaart!

Inmiddels heeft onze Stichting Care4BrittleBones (meer informatie over deze stichting is te lezen in de vorige editie van Breekpunt) de fase van voorbereidend werk achter zich gelaten. Wij zijn gestart in februari 2012 met maar één doel voor ogen: fundraising voor meer onderzoek rond OI (BrittleBones).

*Tekst: Dagmar Mekking
Beeld: Jürgen Dott (www.dottfotografie.nl)*

Bekendheid

Na een aantal maanden nadenken over een beleidsplan, netwerken, een website bouwen, leren van andere stichtingen en luisteren naar de gedachten van mensen met Osteogenesis Imperfecta, gaan wij nu een nieuwe fase in. Wij willen BrittleBones op de kaart zetten! Op dit moment zijn nog maar relatief weinig mensen bekend met deze zeldzame aandoening. Van onze meeting met de Stichting ALS hebben wij geleerd dat bekendheid van BrittleBones/OI een cruciale

voorwaarde is voor succes bij fundraising. Dus samen met de hulp van al onze vrijwilligers gaan wij hiervoor!

Kom in actie!

Maar we kunnen ook jouw hulp goed gebruiken. Er zijn veel verschillende dingen die je voor onze stichting zou kunnen doen. Een aantal voorbeelden:

- Organiseer een fundraising evenement. Bedenk iets waar jij en anderen energie van krijgen en ga er gewoon voor. Wij helpen je graag!
- Spreek met mensen die lid zijn van een Rotary of Lions club. Vraag of zij een keer iets voor ons willen doen om geld in te zamelen.
- Schrijf een artikel voor een (lokale) krant. Gebruik hierbij bijvoorbeeld de ScanCoveryTrial als Pitch.
- Help ons contact met bedrijven of mogelijke ambassadeurs (BN'ers?) te leggen.

100% van alle opbrengsten gaat direct naar meer onderzoek! Dat is de moeite waard, toch? En weet je wat? Het is ook nog ontzettend leuk om te doen! Join the club en neem contact op met ons via info@care4brittlebones.org



Sinds onze vorige update (Breekpunt juli 2012)...

- Hebben we twee informatie avonden in Wassenaar georganiseerd.
- Zijn er twee artikelen in de pers verschenen.
- Heeft Hart van Nederland (SBS6) een reportage over ons gemaakt (24 nov. jl.).
- Heeft er een fotoshoot plaatsgevonden waar 10 mensen met OI aan hebben meegewerkt, met als resultaat een groot aantal krachtige en positieve foto's.
- Hebben wij onze website vernieuwd en beschikken we nu over een Facebook en Twitter account (zie www.care4brittlebones.org).

ScanCoveryTrial

De ScanCoveryTrial: Meer dan 7000 kilometer dwars door Scandinavië in 8 dagen. Van 4

januari t/m 12 januari 2013 trotseren meer dan 70 teams sneeuw, ijs en temperaturen tot wel min 40 graden.

Tekst en beeld: Alexander Slot

De ScanCoveryTrial (SCANT) is een internationaal auto(sport)evenement, waar je zonder race of rally licentie aan mee kan doen. Elk jaar zamelen alle teams geld in voor goede doelen. Drie van de vierenzeventig deelnemende teams dit jaar zullen de ScanCoveryTrial namens de Stichting Care4BrittleBones rijden, waarbij alle opgehaalde sponsorgelden ten goede zullen komen aan de Stichting.

De SCANT is beslist geen race of rally wedstrijd maar een auto-toertocht waarbij een strikte naleving van de verkeersregels van essentieel belang is voor het wedstrijd element. Naast navigatie via coördinaten maakt ScanCoveryTrial ook gebruik van een RouteBook met unieke klassementsproeven.

De SCANT winnen doe je door zo min mogelijk strafpunten op te lopen tijdens de rit. Elke dag heeft een route die bestaat uit verschillende etappes, je krijgt aan het begin van de dag alleen het coördinaat van de eerste etappe en eenmaal daar aangekomen krijg je de volgende tot het eindpunt is bereikt. Kom je te vroeg / te laat op een etappe eindpunt, dan krijg je strafpunten. Ook zijn er verschillende momenten tijdens de route dat de organisatie kijkt naar de snelheden die worden gereden, ook hiervoor kan je strafpunten krijgen.



De ScanCoveryTrial kan op flink wat media belangstelling rekenen, verschillende (vak)bladen en televisiezenders gaan verslag doen van het evenement.


Zo kwam bijvoorbeeld Hart van Nederland een item filmen over de tocht en Care4BrittleBones tijdens de 'SCANT Experience Day' in Rosmalen (fragment is te zien op www.care4brittlebones.org).


Het Care4BrittleBones team bestaat uit zeven mannen: zes deelnemers en een coördinator. VOI lid Alexander Slot is de coördinator en volgt de teams live via een track & trace systeem, hij staat klaar om ondersteuning te bieden. Denk hierbij aan: Helpen met het zoeken van een ideale route, vinden van tankstations, hulp bij pech, sponsor contact, etc. Daarnaast houdt hij het thuisfront op de hoogte via Facebook en Twitter.



Geert Schieven en Maarten Crezee vormen samen team 1 en gaan de poolcirkel voorbij in een Volvo XC70. Francois Schellenbach & Marcel Hovers zijn team 2 en rijden in een Rangerover Sport, Francois heeft een eigen beletteringsbedrijf wat goed terug te zien is aan de gave belettering op de auto's! Jorg Wijnand en Robert van Gilst zijn het 3e team en hadden het al koud op de Experience Day in Rosmalen, als dat maar goed gaat..

Wil je dit avontuur volgen? Dat kan! Volg ons op Twitter en / of Facebook.

 [Twitter.com/care4bb](https://twitter.com/care4bb)

 facebook.com/care4brittlebones

De verhalen van *Maj*

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

Ton is 10 jaar en gaat met zijn moeder mee boodschappen doen. Zijn moeder geeft hem een lijstje waarop staat wat hij allemaal mag halen. Hij wordt er steeds beter in en weet inmiddels al heel veel producten te vinden. Vandaag krijgt hij het volgende lijstje mee:

Tons boodschappenlijstje

- boter
- kaas
- tomaat
- paprika

De boter en de kaas heeft hij meteen gevonden. Daarna loopt hij naar de groenten om de tomaat en de paprika te zoeken.

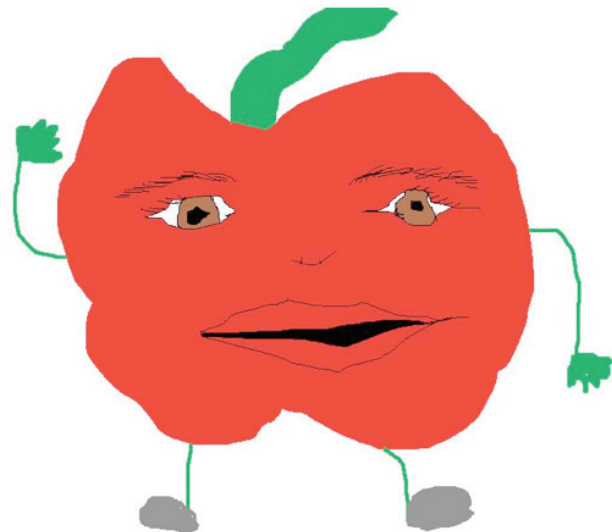
'Hmmm, eens even denken, tomaten en paprika's zijn allebei rood. Maar wat is nou ook alweer het verschil tussen die twee?' De twee rode groenten liggen naast elkaar. Opeens ziet hij een mond bewegen in één van de bakken.



'Ik?' vraagt Ton en hij kijkt om zich heen of er nog andere mensen zijn. Niemand te bekennen.

'Ja, wie anders gekkie?' vraagt de mond, 'Kan je me even helpen? Kun jij die rode pepers hier om me heen even van me afhalen? Ik krijg het Spaans benauwd!'

Ton weet niet wat de mond bedoelt maar duwt wat rode groenten weg en ziet dat de mond ook twee ogen en een neus heeft. Hij kijkt verbaasd, het is een reuzegroente...



'Wat bent u?' 'Wat ik ben? Een paprika! Die jochies om me heen zijn rode pepers, mij te heet. Kan jij me hier effe uithalen?' Ton is stil en weet even niet wat hij moet doen. Hij wist niet eens dat paprika's kunnen praten. 'Waarom kun jij praten?' vraagt Ton. 'Waarom niet? Jij kan toch ook praten? Ha, grappenmaker!' 'Maar ik ben op zoek naar paprika's om te eten' zegt Ton. 'Die minipapri's bedoel je. Die liggen hiernaast. Als je me uit deze bak helpt wijs ik je de minipapri's wel aan.' Ton pakt hem uit de bak. 'Kijk', de REUZENpaprika wijst naar

de rode groenten die naast de rode pepers liggen, 'dat zijn minipapri's, die zijn hetzelfde als ik maar zij kunnen natuurlijk niet praten hè. Ze zijn kleiner en kunnen alleen maar opgegeten worden. Die eten wij altijd door de spaghetti of macaroni, heerlijk!' 'En wat zijn dan tomaten?' vraagt Ton. 'Die zijn kleiner en ronder en sappiger, heel lekker door een salade, dat maakt mijn tante Annie altijd, ohhh lekker slaatje, avocaatje en tomaatje roept ze dan! En die hete pepers

waar ik net tussen lag, die kun je beter niet eten. Dan loopt het snot je oren uit. Ha! Mij niet gezien! Goed, ik heb het wel gehad hier. Ik wil naar huis. Kun je me neerzetten?' Ton zet hem op de grond. 'Bedankt knul! Eet smakelijk vanavond! En vergis je niet he, tussen die rode pepers en die paprika's, anders krijg je het straks ook nog Spaans benauwd!'

De REUZENpaprika waggelt weg en Ton kijkt weer naar de bak. Hij pakt een 'minipapri' en zegt 'Hoi'.

De minipapri zegt niks terug...

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

