

# Breekpunt

Verslag leden-  
vergadering  
Voorjaarsbijeenkomst  
met woestijnrally

## 30 jaar VOI

Hoe de vereniging ontstaan is...

Nieuws vanuit de OIFE: bijeenkomsten  
en ontwikkelingen

## 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  
penningmeester@oivereniging.nl

#### Algemeen bestuurslid

Mw. M. Crezee  
Singelstraat 8  
3513 BN UTRECHT  
Tel: 06 - 22 95 72 53  
mcrezee@oivereniging.nl

#### Secretaris

Mw. F. van Veen  
Sperwer 9  
7951 MG STAPHORST  
secretaris@oivereniging.nl

#### Medisch adviseur

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

### 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/penningmeester:** Niels Vrind

**Secretaris:** Stefan van Rijs

**Algemeen lid:** Sigrid van der Mersch

**Mail:** info@oijongeren.nl

### Ziekenhuizen

**Wilhelmina Kinderziekenhuis** (kinderteam)

Lundlaan 6  
3584 EA UTRECHT  
Tel. 088 - 755 55 55  
kinderorthopedie@umcutrecht.nl

**Isala Klinieken** (volwassenenteam)

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

### Agenda

• Zondag 8 september 2013

VOI Nazomerduik

(zie pag. 24)

• Zaterdag 21 september

Lustrum 30 jaar VOI (voor meer

informatie: [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl).

Uitnodiging volgt binnenkort)

• Vrijdag 11 oktober 2013

VOI Jongeren weekend in 'De Brinckhof' in Dwingeloo

(zie pag. 22)

• Vrijdag 1 november 2013

Deadline aanleveren kopij voor volgende editie Breekpunt

• Vrijdag 8 november 2013

OIFE International Youth Meeting 2013 (gastland dit jaar is Spanje, meer informatie is op te vragen via [youth-coordinator@oife.org](mailto:youth-coordinator@oife.org))

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



# Colofon

30e JAARGANG NR. 1, 2013

Breekpunt, ledenblad van Vereniging  
Osteogenesis Imperfecta

Website: [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)

Redactie: [breekpunt@oivereniging.nl](mailto: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, Tim Kroesbergen

Vormgeving: Stefan van Rijs

Omslagfoto: Stijn Rouweler tijdens de  
Woestijnrally in Wesepe

Aan dit nummer werkten mee: Femmie  
van Veen, Sigrid van der Mersch, Niels  
Vrind, Dagmar Mekking, Annet Hogenhout,

Taco van Welzenis, Judy Knip

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

Drukwerk: Editoo, zie [www.editoo.nl](http://www.editoo.nl)

Kopij kan worden gestuurd naar de  
redactie ([breekpunt@oivereniging.nl](mailto: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 2013.

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

## Soms vergeet ik het

Misschien is dit voor sommige lezers wel herkenbaar: je weet dat je OI hebt, maar iets breken... hoe was dat ook alweer? Natuurlijk ben je voorzichtig, want je breekt snel iets, maar als je maar goed oplet, dan heb je dat zelf in de hand. Toch?

Zo dacht ik in ieder geval wel. De laatste keer dat ik iets had gebroken was in 2007. Ik had gedronken, ik zag een afstapje niet. Bam. Daar lag ik. Dom. Eigen schuld, geen bult maar een gebroken been. Maargoed, een mens leert van zijn fouten en dus werd ook ik wat voorzichtiger.

De jaren gingen voorbij en afgezien van soms eens een kleine blessure had ik weinig last van OI. Ik woon zelfstandig in een niet-aangepaste benedenwoning en ik kan en doe eigenlijk alles zelf. Op de vraag wat nou het meest vervelend van OI is hoor ik mezelf nog zeggen: 'Dat breken valt wel mee. Kleiner zijn en eigenlijk altijd een rolstoel nodig hebben, da's veel vervelender.'

Tot april 2013. Ik gleed uit in het toilet van, jawel, een kroeg en brak een been. En meteen goed ook: een gecompliceerde dubbele bovenbeenbreuk. Meteen was het voor mij duidelijk dat het goed raak was. Ambulance bellen, röntgenfoto's maken in het ziekenhuis... je kent het wel.

Uiteindelijk lig ik op zaal in het ziekenhuisbed en bedenk ik wat er nu allemaal weer op me af komt. De afhankelijkheid, de pijn, het vele liggen in bed... Hoe kon dit nou gebeuren? Was ik te onoplettend geweest en had ik dat water moeten zien liggen op de vloer? Nee, ik had mijn stap heel bewust en voorzichtig genomen. Had ik dan toch een biertje teveel op? Nee, integendeel. Had ik er maar meer op gehad, dan had ik nu niet zo'n pijn gehad.

Tja, wat was het dan? Dom toeval?  
Na een tijdje schiet het me ineens te  
binnen: Oh ja, ik heb OI. Dit hoort bij  
mijn leven.

*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](mailto:breekpunt@oivereniging.nl).*

Voorwoord: Soms vergeet ik het	3
Van de voorzitter	5
30 jaar VOI	6
<b>Verslag Algemene Ledenvergadering</b>	<b>8</b>
Boekrecensie: Het Tere Kind	10
Column: Jan Troost	11
OI & kindermishandeling	12
Een update vanuit de Isala	14
Column: Saskia Hommel-Beun	15
<b>Nieuws vanuit de OIFE</b>	<b>16</b>
Care4BrittleBones	19
Een update vanuit het WKZ	20
Column: Saksisch Porselein	21
<b>VOI jongeren</b>	<b>22</b>
Nieuws	24
Column: Klein... maar fijn	25
De verhalen van Maj	26
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	27



# Van de voorzitter

Weer een half jaar voorbij sinds de vorige editie van Breekpunt. Een half jaar waarin veel gedaan is, maar waarin we nog veel meer hadden willen doen. In deze Breekpunt kunt u lezen wat we als vereniging allemaal gedaan hebben. Ook tijdens de ALV op 15 juni heeft u het e.e.a. kunnen horen. Als u niet aanwezig was, kunt u alles nalezen in het verslag ALV (zie pag. 8/9).

Als bestuur willen we natuurlijk dat veel leden naar de vergaderingen komen. Deze ALV was in het oosten van het land. Een aantal leden was hier blij mee, een aantal niet. Voor hen was het te ver rijden. We hebben dan ook een vraag aan u t.a.v. de locatie. Is het een idee om de vergadering de ene keer in het 'Noorden' te houden en de andere keer in het 'Zuiden', zodat een deel van de bezoekers niet ver hoeft te rijden. Of heeft een locatie in het midden van het land de voorkeur? Graag horen we uw mening hierover via de e-mail ([bestuur@oivereniging.nl](mailto:bestuur@oivereniging.nl)).

Een van de belangrijkste zaken waar we momenteel mee bezig zijn is de Meerjaren Beleidsnotitie. Het

beleidsplan waar we ons als VOI de komende jaren op willen richten. Dat is uiteraard niet iets wat we in een achterkamertje gaan besluiten, daar willen wij u zo veel mogelijk bij betrekken. Via de website, de e-mail en twitter. Tijdens de ALV hebben we er al even aandacht aan kunnen besteden.

Een ander onderwerp waar we meer inhoud aan willen geven is de samenwerking met Care4BrittleBones. Dagmar Mekking heeft tijdens de ALV de leden op de hoogte gebracht van de stand van zaken rondom de stichting. We menen dat we elkaars kracht kunnen versterken als we intensiever gaan samenwerken. Dat willen we doen door iemand te 'benoemen' die zich speciaal hiermee gaat bezig houden, die als spil functioneert tussen de VOI en C4BB.

In het najaar vieren we ons 30-jarig bestaan. Het gaat een heel vrolijke bijeenkomst worden. Tenslotte is 30 jaar iets om te vieren, dat laten we niet zomaar passeren. Dus als u het nog niet in de agenda gezet hebt, doe het alsnog: 21 september 2013.

Tot slot wil ik graag uw aandacht vragen voor het volgende. Het bestuur zal de komende maanden een verandering ondergaan. Zowel Michael (penningmeester) als Femmie (secretaris) zijn aan het einde gekomen van hun zittingsperiode. Zij hebben beiden aangegeven met de werkzaamheden te willen stoppen. Wij zijn dus op zoek naar kandidaten voor deze functies! Bovendien willen wij het bestuur versterken met een Communicatiecoördinator, die zowel de interne als externe communicatie verzorgt, maar ook een coördinerende rol op zich neemt m.b.t. de communicatie met C4BB. Alle 3 de functies staan beschreven op de website ([www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)).

Vindt u het leuk om één van de functies inhoud te geven of kent u iemand die dat zou willen doen, neem dan contact op met het bestuur.



Foto: Marjon Zijlstra

*Judy Knip*  
Voorzitter Vereniging Osteogenesis Imperfecta



# 30 jaar VOI

## Herkenning, medische informatie

### maar vooral een warm bad

*Tekst: Willemijn Döpp en Stefan Buitenhuis  
Beeld: Fam. Altena*

**De VOI bestaat dit jaar alweer 30 jaar, maar hoe is de vereniging eigenlijk ontstaan? We vonden in het archief een verslag van de allereerste bijeenkomst en daarin was te lezen wie er die eerste keer bij waren. De aanzet voor deze bijeenkomst was een klein oproepje van Helmie Goedhart in de Libelle.**

Helmie Goedhart is getrouwd met David en ze hebben samen een zoon, Martin. David en Martin hebben allebei Osteogenesis Imperfecta (OI). Het zit sowieso in de familie want ook de broer van David, Herman, heeft OI. En ook de zoon van Herman heeft de aandoening van zijn vader geërfd. Ondanks dat OI dus niet helemaal onbekend terrein was voor de familie Goedhart kenden ze verder eigenlijk niemand met OI. En dus plaatste Helmie een oproepje in de Libelle.

Helmie: 'In de Libelle kon je een vraag insturen onder het kopje 'gezocht', dus ik heb een berichtje geschreven en ik dacht, ik zie wel of daar iemand op reageert. Op dat stukje kwamen meer dan vijftig brieven en daar was ik helemaal van overdonderd. Dat had ik helemaal niet verwacht. Maar toen moesten we daar natuurlijk ook

iets mee doen. Samen met Herman, Anita en Lydi (die allen zelf of via hun omgeving met OI te maken hadden) zijn we toen brieven terug gaan schrijven en hebben we geprobeerd een ontmoeting te regelen.'

#### **Herkenning**

De eerste ontmoeting werd in Utrecht georganiseerd en direct was er herkenning. Helmie: 'Mensen waren altijd een buitenbeentje geweest en ineens ontmoetten ze mensen met dezelfde symptomen, dezelfde manieren.' Dat was ook de ervaring van Herman Goedhart: 'Wat ik vertelde kon een ander afmaken. Het waren dezelfde problemen die ik had. De vereniging gaf mij een gevoel van verbondenheid, want iedereen had hetzelfde. We waren de enigen op de wereld, dat gevoel had ik dan. Maar dat was niet zo.'

Ook Jan Altena (zelf OI) en zijn vrouw Riky hadden een soortgelijke ervaring. Jan: 'De eerste keer was voor ons vooral rondkijken. Wij kenden geen andere mensen met OI. Toen wees iemand ons op een oproepje in de Libelle, en zo kwamen we tot de ontdekking dat er meer mensen zijn die deze bottenziekte hebben, terwijl je het gevoel had dat je alleen was. Wij hebben drie dochters die OI hebben, maar je ziet het niet aan ons. Op de vereniging was er onmiddellijk herkenning. Bij elkaar informeren hoe je dingen doet, ervaringen uitwisselen.'

#### **De VOI**

Tijdens die eerste ontmoeting werd besloten dat er iets moest worden gedaan voor mensen met OI. Zo ontstond het idee voor een vereniging. Herman: 'Wij hadden daar geen ervaring mee. Je moest een voorzitter hebben, een secretaris en een penningmeester.' En dus begon de vereniging klein met een vrijwillige bijdrage, een notaris die wilde helpen en een oude stencilmachine. Helmie werd voorzitter: 'We vroegen mensen een brief met een extra postzegel te sturen zodat wij weer opnieuw wat konden sturen.' Herman: 'In het begin waren we vooral bezig met het bekend maken van OI. Huisartsen in die

# “De vereniging gaf mij een gevoel van verbondenheid”

tijd wisten er weinig vanaf.’

## Informatief

Al in de beginjaren van de VOI was het verstrekken van medische informatie een belangrijk speerpunt. Jan: ‘Als kind werd de naam OI nog

Jos Swart was nog een kind toen hij met zijn ouders bij de VOI kwam. Jos: ‘Mijn ouders hebben veel gehad aan de VOI. Om informatie te krijgen moest je het van de bijeenkomsten hebben. Als je in de voorhoede zit dan zijn er niet

ik af en toe wat brak door een ongeluk mocht geen naam hebben. We vonden het heel vervelend dat onze kinderen OI hadden maar toen we andere mensen zagen dachten we ‘het valt wel mee bij ons’. We zijn op een andere manier aan gaan kijken tegen mensen met beperkingen, je kijkt naar mensen met mogelijkheden en onmogelijkheden.’

Marie Anne en Daan Krom hadden ook veel aan de VOI. Marie Anne: ‘Fleur was een jaar oud tijdens de bijeenkomst in Utrecht. Dat ze OI had was bekend, maar verder niet. Na de eerste bijeenkomst waren we alle twee heel erg onder de indruk. We zagen mensen en dachten ‘is dit de toekomst voor ons kind?’ Aan de andere kant was het ook fijn dat er zoveel mensen waren met dezelfde situatie. Dankzij de VOI kon je praten met moeders die tegen dezelfde hindernissen aanliepen. We wisselden ideeën uit en probeerden mee te denken. Dan had je het gevoel dat je niet alleen stond. Daarom ging ik ook altijd graag naar de verenigingsdagen. Daar was altijd weer veel interesse en medeleven. De verenigingsdagen voelden altijd als een warm bad.’



niet eens gebruikt, je was gewoon een brekebeentje. Door de vereniging kregen we meer medische informatie waardoor ik soms zelf meer wist dan een huisarts. In het ziekenhuis is nu veel meer kennis over wat OI is en over medicatie. De vereniging heeft dat bereikt. Mensen kunnen nu informatie inwinnen over hun eigen ziekte, praten met mensen die daar verstand van hebben. Dat is dankzij de voorlichting van de vereniging.’

veel mensen met ervaringen als het gaat om wonen en werken. De vereniging maakte het verschil omdat er ineens belangen behartigd werden. Ik herinner me een hoop doktoren, ouders die vragen stelden en veel gastsprekers.’

## De eerste keer

Toch was die eerste bijeenkomst ook een vrij indrukwekkende ervaring. Jan: ‘Ik kon in mijn gewone doen redelijk functioneren. Dat

# Voorjaarsbijeenkomst met woestijnrally

Tekst: Femmie van Veen  
Beeld: Stefan van Rijs

**Zaterdag 15 juni hebben we onze Algemene Ledenvergadering (ALV) gehad in Het Wapen van Wesepe. U zult zich misschien wel afvragen: waarom niet in het midden van het land zoals we gewend zijn van de VOI?**

Het bestuur van de VOI werd benaderd door een organisatie die een 'woestijnrally' georganiseerd had, waarvan de opbrengst naar Care4BrittleBones gaat. Omdat we op dezelfde dag onze voorjaarsbijeenkomst gepland hadden, heeft het bestuur besloten om de Algemene Ledenvergadering op dezelfde locatie te houden. U heeft bij de uitnodiging een bijlage hierover ontvangen. Tevens was het mogelijk om zelf deel te nemen aan deze rally.

## Presentaties

Tussen half 11 en 11 uur werden onze leden ontvangen met koffie om daarna rond half 12 door te gaan met de opening. Deze werd verzorgd door onze voorzitter Judy Knip. Na het openingswoord van Judy kregen we een presentatie van Jan Troost (adviseur van de VOI) over OI & kindermishandeling. Op pag. 12 en 13 kunt u een interview met Jan lezen over dit onderwerp.

Vervolgens heeft bestuurslid Margriet Crezee met gepaste trots de nieuwe website geopend. Wij zijn als bestuur erg blij met deze vernieuwing. Ook benieuwd naar het resultaat? Ga dan naar [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl). Heeft u opmerkingen en/of suggesties met betrekking tot de website of andere zaken, dan kunt u dit kenbaar maken door het contactformulier in te vullen wat u kunt vinden op de website.

Daarna hebben we het woord gegeven aan Taco van Welzenis die ons een update gaf over de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe). Op pag. 16 - 18







kunt u lezen over de nieuwste ontwikkelingen binnen deze organisatie.

### **Rally en workshop**

Na het ochtendprogramma werd een heerlijke lunch voor ons klaar gemaakt. Diverse broodjes en dranken lagen uitgesteld en werden met smaak in ontvangst genomen. Tijdens de lunchpauze was er voldoende tijd om gezellig met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. Om half 2 werd de woestijnrally gestart. Er was veel bekijks voor de grote hoeveelheid auto's, fietsers en brommers die deelnamen aan de tocht. Een geweldig succes met een hele mooie opbrengst voor Care4BrittleBones!

In de middag kon men zich aansluiten bij een workshop van deze stichting. In groepjes werd flink gebrainstormd over de mogelijkheden voor fondsenwerving. De één wil een rommelmarkt op school organiseren, de ander een statiegeldbus bij de supermarkt neerzetten en weer een ander dacht aan een

sponsorloop. De ideeën vlogen over de tafel en de aanwezigen waren van mening dat er nog veelbelovende kansen liggen voor C4BB om geld in te zamelen.

Om 4 uur werd het officiële gedeelte van de dag afgesloten en voor diegenen die nog gezellig door wilden gaan, was er de gelegenheid om buiten in het zonnetje te genieten van de aanwezige live-muziek.

Onze najaarsbijeenkomst, tevens lustrumfeest, staat gepland op zaterdag 21 september 2013. Zorgt u dat u deze dag reserveert voor een onvergetelijke dag met de VOI?

Tot ziens op 21 september!

# HET TERE KIND

Recensie door Annet Hogenhout

## Beschrijving

Charlotte O'Keefe's dochtertje Willow is geboren met Osteogenesis Imperfecta, type 3, waardoor zij zelfs al veel botbreuken heeft gehad vóór de geboorte.

Na jaren voor Willow te hebben gezorgd, komen haar ouders in geldnood. Dan krijgt Charlotte een reddingslijn toegeworpen. Ze kan haar arts-verloskundige een proces aandoen omdat deze haar niet van tevoren heeft verteld dat haar baby zwaar gehandicapt zou zijn. Met een schadevergoeding zal Willow levenslang verzekerd zijn van de zorg die ze nodig heeft.

De arts-verloskundige die door Charlotte voor de rechter wordt gedaagd, is echter niet alleen Charlottes arts, maar ook haar beste vriendin.

## Recensie

Met enige argwaan begon ik aan het boek. Omdat het Amerikaans was, op teveel sensatie zou kunnen berusten én veel onwaarheden betreffende OI zou kunnen bevatten. Uiteraard is OI een aandoening die maar sporadisch voorkomt en daardoor bevat de inhoud voor veel mensen misschien choquerende informatie.

Wat voorop staat is echter dat de schrijfster zich erg goed heeft verplaatst in de diverse familieleden (moeder, vader en ouder zusje, zonder OI) en ook in de andere personages (haar beste vriendin en tevens verloskundig arts, Piper, en haar advocate, Marin). Zij heeft duidelijk veel gesprekken gehad met mensen met OI en hun familieleden, voor zij aan dit boek begon, al laat ze de eigenlijke hoofdpersoon, het dochtertje met OI zelf, niet aan het woord.

Doordat het een geromantiseerd boek is, is het daarnaast ook een makkelijk leesbaar, maar vooral een mooi en aangrijpend boek geworden, dat zeker op mensen die nooit eerder van OI hebben gehoord, noch stil hebben gestaan bij hun gezinsomstandigheden, veel indruk zal maken.

(Met dank aan mijn zus, Hanneke, waar ik het boek cadeau van kreeg en die het zelf al had gelezen.)



*“Het tere kind” van Jodi Picoult, Atria Books, New York, 2009  
Uitgebracht in Nederland in 2011  
door ‘the house of books’  
roman, paperback, 558 pagina’s  
prijs: 18,95*





# COLUMN

# JAN TROOST

*“Wij zijn de eerste generatie van mensen met een handicap die ouder ‘dreigen’ te worden.”*

**Jong-gehandicapt** • Broeder Tuck en ik waren weer eens onderweg na een actie van ‘Terug naar de bossen’ in Den Haag. In mijn busje werd ik gebeld door Joke Visser of ik nog oudere gehandicapten kende. “Nee, daar ga ik niet mee om als jong-gehandicapte, ik heb alleen contact met jongeren.” Enigszins bedremmeld zei Joke: “Ja maar Jan, ik bedoel jou!” Even was ik helemaal onthutst. Ik, een oudere gehandicapte? Ik ben pas 54. Ze vertelde me dat ze bezig was met een boek over ouderen met een handicap. Ze wilde 21 mensen met een handicap portretteren over kwaliteit van leven, zelfregie en hun actieve rol in de samenleving. Over werk en levenskunst. Zoals jullie misschien wel weten was ik net, vanwege de bezuinigingen, ontslagen. Ik had dus wat tijd over en ging alsnog akkoord. Joke interviewde op een heel persoonlijk wijze. Dat zie je terug bij alle portretten. Ook de foto’s die ze gemaakt heeft geven de mensen weer zoals ze zijn. Ik en velen met mij zijn nooit bezig geweest met ouder worden. Mijn ouders vertelden me altijd dat ik niet oud zou worden met mijn Osteogenesis Imperfecta. Als ik het geluk had kon ik wel 28 jaar worden. Inmiddels ben ik

de uiterste verkoopdatum ruim voorbij. Ik raad iedereen aan het boek ‘Verder is alles goed’ te bestellen. Niet alleen voor de geweldige interviews maar ook om het beleid rond mensen met een handicap die ouder worden aan de kaak te stellen. Natuurlijk voel ik me nog steeds geen oude zak, maar tijdens het lezen van de interviews realiseerde ik me steeds meer dat het niet alleen een tijdsdocument was. Het is ook een signaal dat wij de eerste generatie van mensen met een handicap zijn die ouder ‘dreigen’ te worden. Denk maar eens aan het feit dat mensen met een wajong uitkering geen pensioen opbouwen, het toont aan dat over zorg voor ouderen met een handicap nog niet is nagedacht. Ik heb er weer een doelgroep bij om de belangen voor te behartigen. Het boek is inmiddels overhandigd aan de Tweede Kamer. Regeren is vooruit zien. Ik ben iets ouder geworden maar de strijd gaat door.



*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.*



# Kindermishandeling óf

**Het is de nachtmerrie van elke ouder: onterecht beschuldigd worden van kindermishandeling. Ouders van kinderen met Osteogenesis Imperfecta (OI) kan het zomaar overkomen. De Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) vraagt aandacht voor deze zeldzame aandoening, waarvan spontane botbreuken het meest kenmerkende verschijnsel zijn.**

Osteogenesis Imperfecta, kortweg OI en ook wel bekend als broze bottenziekte, is een aangeboren bindweefselaandoening. Door een gen mutatie hebben mensen met OI een afwijkende hoeveelheid en/of samenstelling collageen type 1. Het gevolg: spontane botbreuken, zonder duidelijke aanleiding, vooral bij jonge kinderen. En dat wekt achterdocht, weet Jan Troost, adviseur van de VOI.

“Botbreuken zijn doorgaans het gevolg van een ongeluk of van geweld. Dus als ouders geen verklaring voor een breuk kunnen geven, ligt de gedachte aan kindermishandeling voor de hand.” Logisch, maar niet altijd juist. Omdat OI zelden voorkomt, kennen verloskundigen, gynaecologen, huisartsen en zorgverleners op de eerste hulp de aandoening meestal niet.

**Weloverwogen melding**  
OI is een erfelijke aandoening. Maar ook 2 gezonde ouders kunnen een kind met OI krijgen. Dan is er sprake van een spontane mutatie. “In zo’n geval weten de ouders niet wat ze overkomt. Ze kennen het ziektebeeld niet en worden vervolgens ook nog beschuldigd van kindermishandeling. Dat is rampzalig voor kind en ouders”, zegt Jan. Hij heeft inmid-

dels meerdere gesprekken gehad met ouders die dit overkomen is en onderstreept het belang van een weloverwogen melding. “Ouders vertellen dat het AMK (Advies- en Meldpunt Kindermishandeling, red.) al maatregelen oplegt terwijl mishandeling nog niet bewezen is. Ook is er geen instantie waar de ouders hiertegen in beroep kunnen gaan.”

**In Nederland hebben ongeveer 1.200 mensen de aandoening OI.**

**Per jaar worden er 15 à 20 kinderen mee geboren.**

Zelf heeft Jan ook OI en kwam hij met botbreuken ter wereld. “Als er 50 jaar geleden al zoveel aandacht voor kindermishandeling was geweest, waren mijn ouders zeker uit de ouderlijke macht ontzet.”

**“Een onverklaarbare botbreuk staat gelijk aan kindermishandeling”**

## **Protocol**

De VOI pleit ervoor dat artsen bij een jong kind met een onbegrepen

# Osteogenesis Imperfecta?

Tekst: Ingrid Brons ([www.ingridbrons.nl](http://www.ingridbrons.nl))

botbreuk eerst OI uitsluiten, dus vóóordat de ouders beschuldigd worden van mishandeling. Jan: “Ziekenhuizen moeten hier alert op zijn en de aandoening OI in hun protocol opnemen. Bovendien is een botbreuk door geweld heel herkenbaar, terwijl bij een breuk door OI de huid en spieren meestal nauwelijks beschadigd zijn.” Helaas worden de blauwe plekken, die bij OI gemakkelijk ontstaan, juist weer gezien als bewijs.

“We realiseren ons dat het soms moeilijk is om geen kindermishandeling maar OI vast te stellen. DNA-onderzoek kan uitkomst bieden, maar is wel tijdrovend, omdat verschillende mutaties mogelijk zijn. Daarom roep ik mensen op om bij twijfel contact op te nemen met de medische adviesraad van de VOI.

## Tunnelvisie

Zelf had Jan geluk: de huisarts van zijn ouders had toevallig iets over OI gelezen in een Amerikaans tijdschrift. Behalve de botbreuken herkende hij het blauwe oogwit, dat mensen met OI soms hebben. “De kenmerken zijn echter niet eenduidig. Blauw oogwit, gebitsafwijkingen en doofheid komen voor, maar niet altijd. Alleen de botbreuken zijn echt karakteristiek. Hoe

vaak iemand iets breekt, varieert dan weer van een paar keer tot meer dan honderd keer.”

Nu de verplichte meldcode eraan komt, waarschuwt de VOI voor tunnelvisie. “Kindermishandeling staat zo in de schijnwerpers dat elke onverklaarbare botbreuk gelijkstaat aan kindermishandeling. Daarom zou in alle protocollen moeten staan dat osteogenesis imperfecta bestaat. Dat kan onnodig leed besparen. Tegelijkertijd moeten we onze ogen echter niet sluiten voor het feit dat ook ouders van kinderen met OI tot mishandeling in staat kunnen zijn.

Kijk voor meer informatie op de website van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta:  
[www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)

***Adviseur Jan Troost:***  
***“Bij een jong kind met een onbegrepen breuk moeten artsen eerst OI uitsluiten.”***

## Een update vanuit de Isala

De kracht van het expertisecentrum OI is de samenwerking binnen het team van medisch specialisten. In deze uitgave van Breekpunt willen wij u graag meer vertellen over de nieuwste uitbreiding van dit team.



Het expertisecentrum OI (onderdeel van de Isala Klinieken in Zwolle) is sinds 2008 actief voor volwassenen met osteogenesis imperfecta. Mensen kunnen zich zelf aanmelden voor een bezoek, het advies is om dit eens in de drie jaar te doen, tenzij anders afgesproken.

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](mailto: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.

Fleur van Dijk, klinisch geneticus in het VUmc, maakt sinds februari onderdeel uit van het Osteogenesis Imperfecta (OI) expertisecentrum in de Isala klinieken en is daarmee een dag in de maand in Zwolle beschikbaar voor de klinisch genetische patiëntenzorg. Volgens coördinator Arjan Harsevoort een zeer waardevolle toevoeging aan het centrum. 'Zij maakt ons team completer.'

Arjan, werkzaam op de afdeling orthopedie, is coördinator van het team. 'In de loop van de tijd bleek dat wij de kennis die Fleur kon toevoegen tijdens ons spreekuur steeds meer misten.' Vanuit het VUmc was Fleur al langer betrokken bij het centrum – via Arjan kwamen vragen over erfelijkheid bij haar terecht en deed ze incidenteel DNA onderzoek om de diagnose te kunnen stellen. Sinds ze deel uitmaakt van het team, kan dat echter veel structureler. Arjan: 'We zien nieuwe patiënten altijd samen, waardoor de lijnen flink zijn verkort. Patiënten hebben allerlei vragen over erfelijkheid, bijvoorbeeld over het verloop van de ziekte of in relatie tot een kindwens. Het is prettig dat ze die nu rechtstreeks aan Fleur kunnen stellen.'

### Prettig en Menselijk

Het expertisecentrum OI is heel

bijzonder, zegt Fleur. 'Nergens ter wereld wordt zoveel specialistische kennis over volwassenen met OI verzameld als in dit centrum.' Dat maakt dat zij de functies die ze in het VUmc vervult – klinisch geneticus en onderzoeker van erfelijke bindweefselaandoeningen – hier beide kan toevoegen. 'Het is voor mij een unieke kans om te leren.' Ook de manier van werken noemt ze fantastisch. Dat de patiënt in principe alle afspraken op één dag heeft en dat bijvoorbeeld ook de mensen van de longfunctie en hartecho weten wat OI is, maakt het volgens haar voor de patiënt prettig en menselijk.

### Buitengewoon lid

In juni wordt Fleur buitengewoon lid van de medische staf van de Isala klinieken. Dat is bijzonder, zegt Arjan. Normaal gesproken werkt het ziekenhuis samen met de klinische genetica van het UMCG. 'Maar het is in goed overleg gegaan, Groningen vindt het prima. Het VUmc is immers gespecialiseerd in DNA onderzoek naar OI en Fleur promoveerde op onderzoek naar klinische en genetische aspecten van OI.'

Bron: intranet Isala Klinieken



# COLUMN

# SASKIA HOMMEL

*“Stilletjes denk ik dan bij mezelf ‘Yes, ik heb gelijk gehad.’”*

**Mijn lichaam, mijn verantwoordelijkheid** • Je wordt geboren in een lichaam. De één is gezond, de ander heeft een beperking of krijgt een beperking later in het leven. Ik ben geboren met Osteogenesis Imperfecta. Na 39 botbreuken en meerdere operaties kan ik zeggen dat ik mijn lichaam erg goed ken. Ik voel wanneer het een breuk, scheur of botpijn is. Wanneer ik teveel doe, neem ik rust. Ik eet zo gezond mogelijk; gevarieerd met veel mager zuivel. Ik sport in totaal 3 uur per week bij de fysiotherapeut en ik doe aan rolstoelhockey. Zo probeer ik te zorgen dat mijn lichaam de rust krijgt die het verdiend, zodat ik mijn leven op een leuke manier kan leven. Naast deze levenswijze, heb ik nog een eigenwijs stemmetje in mijn hoofd. Namelijk niet zeuren, maar doorgaan. Ik relatieveer zoveel mogelijk en probeer overal van te genieten. Mijn leven gaat niet op rolletjes (ook al zit ik in een rolstoel) en in de afgelopen 4 jaar hebben wij behoorlijk wat tegenslagen gehad. Maar wanneer ik hier op terug kijk, kan ik zeggen dat ik er sterker uitgekomen ben. Op mijn werk vragen ze zich weleens af, hoe het kan dat ik nog niet ingestort ben en hoe het komt dat ik nog altijd

positief kan blijven. Dit zie ik dan maar als een compliment, het maakt mij sterk om door te gaan. De titel zegt ‘mijn lichaam, mijn verantwoordelijkheid’. Ik neem dan ook niet alles klakkeloos aan van de medische wereld. Het is mijn lichaam, ik beslis uiteindelijk (natuurlijk wel in overleg met een arts) of ik een behandeling wil. Niet altijd zijn artsen hier in eerste instantie blij mee. Maar als ik laat horen wat mijn gedachten erachter zijn en ik bewijs dat het ook op een andere manier kan, dan staan de artsen er meestal wel voor open. Vanaf 2007 ga ik elke 2 jaar voor controle naar het expertisecentrum OI in Zwolle. Vanaf het begin is er tegen mij gezegd dat ik beter bisfosfonaat kan slikken. Ik heb bij de arts aangegeven dat ik dit pas wil als ik zie dat mijn botdichtheid achteruit gaat. Mijn botdichtheid is elk jaar stabiel gebleven. Afgelopen maart ben ik weer naar Zwolle geweest en daar bleek dat mijn botdichtheid is verbeterd. Stilletjes denk ik dan bij mezelf ‘Yes, ik heb gelijk gehad’. Natuurlijk moeten we zien wat de toekomst brengt, want ooit zal ik er ook aan moeten geloven. Maar als ik het kan uitstellen, dan wil ik deze levenswijze zo lang mogelijk volhouden.



*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.*

# Nieuws van

**Er is weer veel OIFE-nieuws te melden. Zo hadden we relatief kort na elkaar twee bijeenkomsten, dat kwam omdat we de voorjaarsbijeenkomst van 2012 om financiële redenen hadden verplaatst en omdat de bijeenkomst van 2013 al vroeg in het jaar viel. Zo waren we dus eind oktober 2012 bijeen in Lissabon en in april dit jaar in Parijs.**

De bijeenkomst in Lissabon ging direct vooraf aan een congres over de psychosociale aspecten van OI dat we samen met de Portugese OI vereniging APOI organiseerden. In Frankrijk waren we te gast bij onze zustervereniging AOI en maakten we ook een feestavond met hen mee. Tevens vierden we daar ons 20-jarig jubileum. In de zomer van 2012 was er ook weer een OIFE jongerenweekend, dit keer in Noorwegen georganiseerd door de Noorse NFOI (een verslag hiervan stond in de vorige Breekpunt). De volgende jongerenbijeenkomst staat gepland voor november van dit jaar in Spanje. Een eerste volwassenenbijeenkomst willen we houden in 2015. Wie daarvan op de hoogte



wil blijven kan het beste even een mailtje sturen naar [adultmeeting@oife.org](mailto:adultmeeting@oife.org), u komt dan op een lijst met belangstellenden te staan.

## Organisatie

We zijn ook weer gegroeid dit jaar, zo sloot de jonge OI vereniging OIROM uit Roemenië zich aan en uit ons land de stichting Care4BrittleBones. In totaal hebben we daarmee nu 27 lidorganisaties die ruim 8000 mensen met OI vertegenwoordigen. Naast onze leden hebben we contact met nog ongeveer 20 andere OI verenigingen, families met OI, artsen en wetenschappers van over de hele wereld. Via de vereniging Padrinos-OI

zijn er ook veel contacten met Latijns-Amerika. Vaak gaat het om mensen die op zoek zijn naar bisfosfonaten, operaties, of een (collega) arts. Via ons netwerk proberen we dan de nodige contacten te leggen. Voor Arabische landen hebben we een vrijwilliger die daar speciaal met de communicatie helpt.

De afgelopen periode werden we ook een aantal keer vanuit Nederland benaderd door mensen met OI, ouders en artsen. Soms kunnen we dan doorverwijzen naar de VOI, terwijl het ook voorkomt dat er juist een vraag is waarop het antwoord internationaal gezocht moet worden. De gestage groei van de OIFE en het feit dat we steeds bekender worden geeft ook een groei van de werklust. Al sinds onze start 20 jaar geleden doen we ons werk met een enthousiaste groep vrijwilligers en met een heel bescheiden budget. Nu onze huidige voorzitter haar werk al ruim 10 jaar doet zitten we langzaam te denken aan haar opvolging. Gezien de hoeveelheid werk is het haast onmogelijk om daar iemand voor te vinden op vrijwillige basis. Tegelijkertijd beschikken we echter niet over de middelen om iemand hiervoor aan te stellen. Het plan is daarom om te kijken hoe we de organisatie kunnen professionaliseren, gedacht wordt aan een betaalde directeur die dan onder andere fondsen zal moeten werven om ook zijn eigen aanstelling te betalen. Dit zal een flinke verandering van de organisatie betekenen maar we hebben goede hoop dat het ons in de toekomst nieuwe mogelijkheden biedt.

## Internet en overige projecten

Onze website is ons belangrijkste portal naar de buitenwereld, er wordt gewerkt aan steeds verdere modernisering hiervan. Onze huidige webmaster (Rob van Welzenis) heeft aangegeven te willen stoppen met zijn werkzaamheden, we zijn dus op zoek naar iemand die op termijn dit werk kan overnemen. Een nieuwe ontwikkeling biedt Facebook waar we inmiddels een Facebook groep en een Facebook pagina hebben. Nieuwe manieren om contact te leggen hebben ook een ander project overbodig gemaakt; het Making Friends project kreeg nauwelijks meer aanmeldingen binnen en is daarom gestopt. Lopende projecten zijn onder andere het Flying OI Expert project – het idee is dat het makkelijker is om kennis te transporteren dan groepen mensen met OI. De Flying OI Expert kan

# uit de OIFE

Tekst en beeld: Taco van Welzenis

bijvoorbeeld een chirurg zijn die ergens een clinic geeft over operatietechnieken. Een ander project is het studenten uitwisselingsproject, voor dit project zoeken we nog een goede coördinator.

## Fragile Bones - Unbreakable Spirit?

Het grootste wapenfeit van de OIFE in 2012 was ongetwijfeld de organisatie van dit congres in Lissabon, een project samen met de Portugese OI vereniging APOI en ondersteund door de faculteit psychologie van de universiteit van Lissabon. Naar de psychosociale aspecten van OI is nog maar weinig onderzoek gedaan terwijl dit juist aspecten betreft die heel direct het leven van mensen met OI aangaan. Om die reden vond de OIFE het belangrijk om, voor de allereerste keer, zoveel mogelijk belangstellenden en onderzoekers bij elkaar te brengen rond dit thema. Uiteindelijk waren er 61 deelnemers en 19 sprekers uit 15 Europese landen en Zuid-Afrika. De titel verwijst naar een binnen OI-kringen veel gebezigde uitspraak, “onbreekbare geestkracht” klinkt natuurlijk goed, helemaal wanneer het afgezet wordt tegen breekbare botten, maar is dat echt de realiteit? Worden er dan geen zaken onder het tapijt geveegd? Wij vonden het op zijn plaats om daar eens een vraagteken bij te plaatsen.

De voordrachten waren per thema geclusterd, al snel bleek dat we wel 10 aparte congressen hadden kunnen wijden aan dit brede onderwerp. Veel voordrachten gaven aanleiding tot uitvoerige discussie. Duidelijk was hoe OI niet alleen het individu betreft maar ook zijn of haar familie en omgeving. Portugees onderzoek laat bijvoorbeeld zien hoe iedereen in het gezin op zijn eigen manier omgaat met dingen als schuldgevoelens, schaamte, (over)protectie, verlies, ziekenhuisopname, beschuldigingen van kindermishandeling en dergelijke. Ouders lopen het risico oververmoeid te raken waardoor ze nog slechter deze stress aankunnen en het kan ook in hun relatie problemen opleveren. Het is belangrijk dat niet alle aandacht op het kind met OI gefocust wordt maar dat men juist ook tijd aan zichzelf, de partner en de overige kinderen besteed. Een opgroeiend kind zal er aan moeten wennen dat zijn lichaam anders is, minder betrouwbaar, soms pijn doet en er vaak ook anders uitziet. Het is belangrijk om coping strategieën te hanteren die voor de persoon zelf werken. Zelfver-

trouwen en een positief zelfbeeld liggen aan de basis van onafhankelijkheid en later een zo zelfstandig mogelijk bestaan. Ook goede scholing is hiervoor van belang. Leven met OI betekent ook omgaan met stress en angst voor breuken, of OI ook daadwerkelijk



aanleiding geeft tot zaken als posttraumatische stress is onbekend, het is in ieder geval niet ondenkbaar. Een Griekse psychologe wil onderzoek gaan doen naar het optreden van psychische problemen bij mensen met OI. Vaak wordt opgemerkt dat mensen met OI zo vrolijk en intelligent zijn, de vraag werd gesteld of dit slechts een beeld was, of dat het mogelijk een façade is die mensen opwerpen bijvoorbeeld om hun ouders geen pijn te doen, of om de aandacht van de handicap af te leiden. Ook kan normale intelligentie bij iemand die er door geringe lichaamslengte jonger uitziet snel met een buitengewone ontwikkeling worden verward of kan een kind dat weinig met andere kinderen speelt maar veel met volwassenen omgaat een ander taalgebruik ontwikkelen. Zeker niet uit te sluiten valt ook dat de unieke ervaring van opgroeien met OI mensen anders in het leven doet staan, wellicht is iemand die al op jonge leeftijd heeft leren dealen met OI daardoor ook beter in staat met andere tegenslagen in het leven om te gaan of zal een kind dat niet in staat is op sportief vlak uit te blinken eerder andere talenten ontplooien. Een bijdrage over een mogelijk verband tussen OI en euforie ging hier verder op in net als een panel discussie die zich afvroeg of opgroeien met OI op een positieve manier de persoonlijkheid beïnvloedt. Definitieve uitspraken leverde het natuurlijk niet op, wel de constatering dat algemene uitspraken gevaarlijk zijn. Verschil-



lende studies hebben de kwaliteit van leven met OI in kaart gebracht bij mensen met OI, soms werd hier een bestaande test voor gebruikt en soms werd een OI-specifieke test ontworpen die bijvoorbeeld ook rekening houdt met angst voor breuken. Over het algemeen lijken mensen met OI lager te scoren qua lichamelijk welbevinden, maar ongeveer hetzelfde als een controlegroep wat betreft mentaal welbevinden. Dit zou betekenen dat ofwel mentaal welbevinden niet beïnvloed wordt door lichamelijke klachten op de manier zoals wij denken of dat mensen met OI een manier hebben gevonden om daar mentaal mee om te gaan. Het is in ieder geval goed om naast de puur fysieke kanten van OI ook de psychologische stressfactoren te noemen; OI is immers een levenslange, erfelijke, zeldzame, complexe en pijnlijke diagnose die tot verschillende niveaus van beperking kan leiden. Sommige aspecten zijn bovendien heel zichtbaar en daarnaast bestaat het gevaar om wat te breken. Voor volwassenen met OI geldt dat ze met de demonen uit hun verleden moeten leren omgaan alsmede met de onzekerheden van de toekomst. Vaak bestaan er ook vragen over het vinden van een partner en het aangaan van seksuele relaties. Voor jongeren kan het lastig zijn zich te ontwikkelen als een te grote afhankelijkheid van de ouders tot in de puberteit voort-

duurt. Het is voor ouders belangrijk dat zij beseffen dat hun kinderen met OI op het gebied van relaties en seksualiteit dezelfde wensen en verlangens zullen krijgen als anderen. Voor volwassenen kunnen dan weer erfelijkheid en ouderschap belangrijke vragen oproepen. Ook het vinden van werk en het behouden van de onafhankelijkheid op hogere leeftijd zijn voor hen belangrijke thema's. Werk heeft ontegenzeggelijk vele positieve effecten, uit Noors onderzoek blijkt dat mensen met OI minder werken dan gezonde mensen, maar meer dan mensen met andere handicaps. Toch lopen veel volwassenen tegen vermoeidheidsklachten aan. Als oververmoeidheid een issue wordt kan een heroverweging van werkzaamheden en prioriteiten helpen om een betere balans te vinden. Communiceren over OI, of dat als ouder of als OI vereniging is kan op verschillende manieren. Het is belangrijk om er bij stil te staan hoezeer de manier van communicatie bepaalde beelden oproept of in stand houdt, en daarmee soms ook ongewenste gevolgen. Tenslotte was er nog een zeer geslaagde workshop over omgaan met pijn. Hier werden vooraf ingestuurde vragen door een panel van psychologen behandeld. Het abstractboek en een deel van de presentaties zijn te downloaden van de OIFE site, via [www.oife.org](http://www.oife.org).





# C4BB

**Stichting Care4BrittleBones is opgericht in 2012 als initiatief van verschillende ouders met een kind met OI. Ze willen meer Onderzoek rond OI mogelijk maken. En hiervoor is heel veel geld nodig...**

Fundraising doet veel mensen denken aan 'handje ophouden'. Niets is minder waar in het geval van Stichting Care4BrittleBones. De filosofie van de Stichting is dat wij mensen door onze evenementen willen laten genieten en energie willen geven... zodat ze graag een steentje bijdragen tot meer onderzoek rond OI. 100% van onze opbrengst komt ten goede aan meer onderzoek. Zelfs administratieve kosten dragen wij zelf.

Het beste startpunt voor een fundraising activiteit is: waar ben je goed in? En waar word je zelf blij van? FUNdraising dus!! Iedereen kan wel iets bijdragen... en vele beetjes maakt samen een GROOT verschil!



## Sinds onze vorige update...

- Hebben 7 avonturiers een rit van 7000 km – Poolcirkel en terug – gereden tijdens de Scandiscoverytrial
- Zijn er 2 film-events georganiseerd met de film Michel Petrucciani
- Heeft er een Family Zumba evenement plaatsgevonden in Wassenaar
- Is in Wesepe de Woestijn-Rally gereden

## Kom ook in actie!

- Zet een collectiebus naast de Albert Heijn statiegeld bonnen-automaat voor Care4BB
- Vraag je school om een sponsorloop voor Care4BB te organiseren
- Organiseer een Filmavond met "Michel Petrucciani"
- Vraag iemand die hardloopt of andere sportieve hoogstandjes uithaald om een keer voor Care4BrittleBones te lopen!
- Haal zelf iets bijzonders uit, en laat je sponsoren met behulp
- van onze actie pagina's (zie onze website [www.care4brittlebones.org](http://www.care4brittlebones.org))
- Maak iemand van Rotary of Lions enthousiast iets voor Care4BB te willen doen
- Geef je op als Regionale Ambassadeur en zet een netwerk op in je regio!

Ideeën en initiatieven zijn super welkom! Laat het ons weten: [info@care4bb.org](mailto:info@care4bb.org)





## Een update vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)

Het expertisecentrum OI voor kinderen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis is sinds 1984 actief voor kinderen met Osteogenesis Imperfecta. Inmiddels heeft het behandelteam, dat bestaat uit verschillende medische specialisten, meer dan 280 kinderen met OI gezien.



Het multidisciplinaire spreekuur voor sketeldysplasieën (zoals OI) binnen het WKZ wordt het ORSK spreekuur genoemd en vindt plaats op de vrijdagochtend tussen 08:45-11:45u (om de week).

Bij dit spreekuur zijn de volgende specialisten aanwezig: een revalidatiearts (coördinator), een orthopaedisch chirurg, een kinderfysiotherapeut en een kinderarts. Wilt u meer informatie of een afspraak maken dan kunt u ons bereiken via het volgende e-mail adres: [kinderorthopedie@umcutrecht.nl](mailto:kinderorthopedie@umcutrecht.nl)

### **Overige contactinformatie:**

Universitair Medisch Centrum  
Utrecht  
Wilhelmina Kinderziekenhuis  
Lundlaan 6  
3584 EA Utrecht

In navolging van de Isala klinieken krijgt het WKZ ook een eigen pagina binnen Breekpunt. Deze pagina zal in de toekomst verslag doen over de meest recente ontwikkelingen op het gebied van OI bij kinderen en adolescenten vanuit het WKZ.

### **Onderzoek**

In 2008 heeft het WKZ een onderzoek afgerond naar de effecten van een trainingsprogramma op de conditie, spierkracht en de vermoeidheid bij 33 kinderen met OI type I en IV. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat kinderen die in de trainingsgroep zaten sterk vooruit waren gegaan qua conditie, spierkracht, lichamelijk functioneren en dat de vermoeidheid was afgenomen. Dit was een onderzoek bij kinderen die geen (of nauwelijks een) rolstoel nodig hadden in het dagelijkse leven. Bij kinderen en adolescenten 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 WKZ in Utrecht gaan starten met een vervolgonderzoek om de conditie bij rolstoelgebonden kinderen en adolescenten in kaart te brengen. Zodra we weten of we de conditie goed kunnen meten, willen we

in de toekomst ook voor hen een trainingsprogramma ontwikkelen. Wij zijn nu hard op zoek naar deelnemers voor dit onderzoek. Voor meer informatie kunt u terecht bij [b.bongers@umcutrecht.nl](mailto:b.bongers@umcutrecht.nl) en/of [m.vanbrussel@umcutrecht.nl](mailto:m.vanbrussel@umcutrecht.nl) of u kunt een van de behandelende artsen van het WKZ aanspreken tijdens de spreekuren.

### **Informatiefolder**

In 2012 is er vanuit het KinderBewegingsCentrum in het WKZ een beroepsopdracht ingediend bij de masteropleiding kinderfysiotherapie (Hogeschool Utrecht) gericht op het verbeteren van informatievoorziening (op het gebied van verzorging, hantering en verticalisatie) aan ouders van kinderen met ernstige OI in de periode direct na de geboorte. Onze ervaring is dat de informatievoorziening aan ouders nu nog tekortschiet in de periode tussen de geboorte en de eerste afspraak bij het ORSK spreekuur, terwijl juist dat vaak een onzekere periode is. Het resultaat is een informatiefolder die in de komende maanden beschikbaar wordt voor alle ouders. Hopelijk leidt deze goede samenwerking tussen ouders, patiëntenvereniging en hulpverleners tot een betere zorg voor jonge kinderen met ernstige OI en hun ouders.



# COLUMN

# SAKSISCH PORSELEIN

“Op dat moment kreeg ik een klap tegen mijn hoofd, waardoor ik voorover uit de rolstoel schoot en tegen de deur aan smakte.”

**Lafbek** • Halverwege het station en mijn huis merkte ik dat er een man onprettig dicht achter me liep. Het was avond, maar nog licht en ik had mijn vriendin naar de trein gebracht. Ik durfde niet echt om te kijken, maar ik hoorde zijn voetstappen achter me op het trottoir. In plaats van te stoppen, zogenaamd om een etalage te gaan bekijken of een cafeetje in te gaan, zette ik een tandje bij en rolde steeds sneller. Ik wilde naar huis en snel graag! Het laatste stuk werd de winkelstraat stiller, waardoor ik me nog meer bewust werd van de achter mij lopende man. Alleen nog de brug over en dan nog zo'n vijftig meter. Opgelucht spurtte ik het laatste eindje tot aan mijn voordeur en haalde mijn sleutel tevoorschijn, stak hem in het slot en duwde de deur open. Op dat moment kreeg ik een klap tegen mijn hoofd, waardoor ik voorover uit de rolstoel schoot en tegen de deur aan smakte. In een vloeiende beweging werd mijn tas van mijn rug getrokken en rende de man weg, richting brug. Ik had het nooit voor mogelijk gehouden dat ik zo'n keel kon opzetten! Niet het obligate 'Houd de dief!' maar krachttermen als 'Klootzak, durf je wel! Lafbek!' en zo meer riep ik hem achterna. Het hielp, althans

een eind richting brug staken twee studenten die daar wonen hun hoofd naar buiten en riepen vragend wat er aan de hand was. 'Ik ben beroofd. Hij is die kant uit' riep ik wijzend. De jongens, beide afgetrainde sportschool types, stoven weg en waren in een oogwenk de hoek om. Ik rolde er moeizaam achteraan, snikkend en hier en daar iets oprapend van de straat; mijn lippenstift, mijn kammetje. Op de straathoek kon ik de hele Noorderhaven afkijken en zag ik uiteindelijk de jongens in de verte. Ze liepen weer terug naar mij en toen ze dichtbij kwamen hield een van beiden mijn tas triomfantelijk omhoog. Alles van waarde bleek er nog in te zitten. Ze hadden de hoop al opgegeven de dief te pakken, zagen hem nergens meer en besloten terug te lopen. Tot ze een man gehurkt tussen twee auto's zagen zitten met een tas tegen zijn buik gedrukt. Een korte worsteling en ze hadden in elk geval mijn tas. De dief ontkwam. Bibberig en blij heb ik mijn redders bedankt. De volgende dag stond het voorval in het Dagblad van het Noorden: Vrouw in rolstoel overvallen in Kijk in 't Jatstraat. Overduidelijk voor wie mij kennen, dat ik dat geweest moest zijn. De dader is nooit gepakt.



*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.*

## 2013, het jaar waarin de VOI haar zesde lustrum viert, belooft ook voor de jongeren een mooi jaar te worden. Als organisatie van de jongerenactiviteiten proberen we tijdens dit unieke lustrumjaar extra verbondenheid tussen de jongeren te creëren.

Tekst: Niels Vrind en Sigrid van der Mersch  
Beeld: Stefan van Rijs

Dit willen we bereiken door onze activiteiten aan te bieden aan een extra breed publiek. Zo waren, bij twee van de drie activiteiten die wij dit jaar georganiseerd hebben, alle jongeren tussen de 12 en 35 jaar van harte welkom. Naast het creëren van extra verbondenheid hopen we dat de jonge jongeren zodoende wat kunnen leren van hun net iets oudere voorgangers. De wat oudere jongeren kunnen zich daarentegen lekker ongegeneerd kinderlijk gedragen/misdragen. Iets waar zij soms toch behoefte aan lijken te hebben.



### Activiteiten

In 2013 worden er in totaal drie activiteiten door ons georganiseerd, waarvan er inmiddels twee hebben plaatsgevonden. De eerste activiteit, de zogenoemde 'combinatiemiddag', was in het begin van het jaar en ligt inmiddels alweer ver achter ons. Van deze geweldig leuke middag leest u op de pagina hiernaast een kort verslag.

De tweede activiteit, een middagje Scheveningen met een barbecue als afsluiter, stond op 8 juni op het programma. Ook bij deze activiteit waren alle jongeren tussen de 12 en 35 jaar van harte welkom. Het was een prachtige dag met veel

gezelligheid en ook een hele goede opkomst. We waren uiteindelijk met 26 personen, wat misschien wel een record is voor de jongeren!

De laatste activiteit van dit jaar is het inmiddels beruchte jongerenweekend. Dit zal plaatsvinden van vrijdag 11 t/m zondag 13 oktober. Deze activiteit is voor alle jongeren tussen 16 en 35 jaar. De officiële uitnodiging is inmiddels de deur uit (zie pag. 24) en we hebben ook een Facebook evenement hiervoor aangemaakt. Heb jij nog niks ontvangen maar zou je er wel graag bij willen zijn? Stuur dan even een mailtje naar [info@oijongeren.nl](mailto:info@oijongeren.nl) en we sturen je alle informatie toe.

### Bestuurslid gezocht

Om al deze activiteiten ook in de toekomst mogelijk te kunnen maken, zijn wij opzoek naar enthousiaste vrijwilligers die ons team willen komen versterken.

Ben jij tussen de 16 en 22 jaar, zit je vol met goede ideeën of vind je het gewoon leuk om met ons mee te denken en iets te organiseren, schroom niet en laat dit ons dan weten! Als je het leuk vindt om dit samen met een vriend/vriendin te doen, dan kan dat natuurlijk ook. Je kunt ons hiervoor natuurlijk altijd aanspreken op één van onze activiteiten, maar mailen mag ook, naar [info@oijongeren.nl](mailto:info@oijongeren.nl).



## De combinatiemiddag Een combinatie van jong en oud!

Jongeren met en zonder OI verzamelden zich op 26 januari voor een creatieve middag in het Oude Tolhuys in Utrecht. Iedereen van 12 tot en met 35 jaar was welkom en de opkomst was groot. Elke deelnemer mocht kiezen tussen een Theatersportworkshop of een Mozaïekworkshop.

### Creatief en origineel

De Theaterspelers, onder leiding van Els van Maurik, waren al snel bezig met allerlei emoties, spreekwoorden en sprookjes uit te beelden en de creativiteit van sommigen viel erg op! Het inleven in allerlei personages is iets waar OI'ers blijkbaar wel gevoel voor hebben.

De mozaïekworkshop, gegeven

door Joanne Simonsz-Brinkman, was ook erg geslaagd. De deelnemers hebben een eigen fotolijstje gemaakt en ook hier viel op hoe leuk en origineel de resultaten waren!

Toen de Theaterworkshoppers klaar waren met het instuderen van verschillende sprookjes en spreekwoorden, mochten de mozaïekers publiek zijn. Het leuke aan Theatersport is dat het publiek met rozen en/of sponzen naar de toneelspelers mag gooien en dit gebeurde dan ook naar hartelust.

Deze zeer geslaagde middag sloten wij af met een heerlijk diner. Het jaar 2013 is goed ingeluid door de VOI jongeren en we kijken weer uit naar de volgende activiteit!

### OIFE youth meeting 2013

Naast de activiteiten die wij voor de jongeren organiseren, organiseert de OIFE dit jaar wederom een internationaal jongerenweekend. Het zal plaatsvinden van 8 t/m 10 november en de bestemming is Spanje!

De uitnodiging is inmiddels binnen (zie pag. 24) en doorgestuurd naar de bij ons bekende jongeren. Zou jij hier ook graag naar toe willen, maar heb je nog geen uitnodiging ontvangen? Stuur dan even een mailtje naar [info@oijongeren.nl](mailto:info@oijongeren.nl)



OI Jongeren NL



@OIJongeren



[alweerwatgebroken.hyves.nl](http://alweerwatgebroken.hyves.nl)



**Voor iedereen: VOI nazomerduik met BBQ!!!**

Noteer het alvast in de agenda: ZONDAG 8 SEPTEMBER A.S. Even nagenieten van de zomervakantie en voor anderen de aftrap van het nieuwe schooljaar: een NAZOMERDUIK met na afloop BBQ!!!

Het Batensteinbad in Woerden (Utrecht) is wederom voor ons 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
- Wanneer : zondag 8 september 2013
- Hoe laat : 15.15u-17.45u zwemmen
- Waar : Van Helvoortlaan 40, 3443 AP in Woerden (Utrecht)
- En vanaf 18u : BBQ !!!

Naast de gewone omkleedhokjes zijn er ook grote omkleedruimtes aanwezig. Het belooft een gezellige dag te worden!

**Heb je zin?**

Laat het z.s.m. weten, doch uiterlijk 17 augustus a.s. via:

- Telefoonnr. : 06 24 24 22 66
- E-mail : wancindy@yahoo.com

**DE MOL**  
WIE IS DE MOL?  
VOI Jongeren editie: Dwingeloo 2013

Gefeliciteerd!  
Je bent verkozen als deelnemer voor Wie is de Mol - VOI Jongeren editie: Dwingeloo 2013™.

We nodigen je graag uit om deel te nemen aan dit ongekend spannende spel tijdens het VOI Jongeren weekend in Dwingeloo. Stuur je ingevulde deelnemersformulier voor 3 september 2013 op naar [info@oijongeren.nl](mailto:info@oijongeren.nl) en bemachtig jouw plek voor dit populaire evenement.

Nog even alle info op een rijtje:  
Datum: 11 t/m 13 oktober 2013  
Locatie: Groepsaccommodatie 'De Brinckhof', Stroovledder 3, 7991 SB Dwingeloo  
Kosten eigen bijdrage: € 65,- p.p.

\* Tijdens dit weekend is er ADL hulp aanwezig, indien je hulp nodig hebt.  
\*\* Iedere deelnemer mag een vriend/vriendin, broer/zus meenemen.

Ontmasker jij de Mol? Speel mee!

**OIFE YOUTH MEETING 2013**  
Tarragona, Spain  
8<sup>th</sup> - 10<sup>th</sup> Nov. 2013

Hello everybody!  
Each year OIFE plans a youth meeting.  
This year AHUCE and OIFE Invite you in Spain!!

**PROGRAM**

- Friday 8<sup>th</sup>:  
Participants Arrival  
Typical Spanish dinner.  
Welcome meeting
- Saturday 9<sup>th</sup>:  
"OIFE can bring you around the world!"  
Lunch with Tapas  
Optional activities (see list)
- Dinner and party.
- Sunday 10<sup>th</sup>:

TRYP COSTA DORADA PORT CAMBRILS  
Rambla Regueral, 11, 43850, Cambrils - Tarragona  
Tel: (34) 977 358600 - Fax: (34) 977 358601  
E-mail: [tryp.port.cambrils@melia.com](mailto:tryp.port.cambrils@melia.com)

**Optional ACTIVITIES**  
\* at extra cost

- Visit the ancient Tarragona old town.
- Visit a Spanish vineyard and have a wine taste. (For those who do not drink alcohol we have a "jamón serrano" (typical Spanish dish) to taste).
- Pottery workshop in the old Spanish pottery town of Miravet.
- Hike in the mountains (wheelchair accessible path and visit to the Picasso house and museum in Horta de Sant Joan (FULL DAY).



## Klein... maar fijn

Voor Tim Kroesbergen (25) is muziek niet alleen geluid, maar ook een beleving. Via de sociale media laat hij dan ook vaak weten welke muziek hij tof vindt of wat juist helemaal niet. Wie zijn de artiesten die je volgens Tim in de gaten moet houden en waarom? Tim legt het je uit...

### De 5 muziektips

van Tim Kroesbergen

01 Atlas Hands

Benjamin Francis Leftwich

02 Esmerelda

Ben Howard

03 When You're Really Trying

Garrison Starr

04 Miles For Days

Shane Alexander

05 This Is The New Year

A Great Big World



Volg Tim via:  
<http://bit.ly/OI-lijst>

Blij verrast was ik toen ik gevraagd werd om een column voor dit prachtige magazine te schrijven. Ze zochten iemand met een passie die daar graag over wilde vertellen. Nou, dan ben je goed bij mij! Muziek is een passie die ik al lang heb en die me enorm veel kracht geeft.

In deze eerste column zal ik proberen om uit te leggen van welke concerten ik het meest houd, en waarom. Ik heb muziek pas echt ontdekt toen ik voor langere tijd in het ziekenhuis lag, dat was zo'n twaalf jaar geleden. Toen had ik toch 'niets te doen' en ik kon sowieso ook weinig in die periode. Van TV kijken heb ik nooit gehouden en ik had zoveel slangetjes om me heen dat lezen niet heel gemakkelijk ging. De radio was uitiem tijdverdrijf.

In de jaren daarna heeft de muziek me nooit meer losgelaten. Heerlijk om alles even te kunnen laten wat het is en te verdwijnen in sommige muziek. Het allermooist is het natuurlijk om het zelf mee te maken, concerten bezoeken doe ik dan ook graag.

Het liefste ga ik naar concerten waar je wat dichterbij de muziek kunt komen, geen grootse shows als bijvoorbeeld Rihanna of Robbie Williams die geven. Daar is zoveel opsmuk bij dat het wat mij betreft niet echt meer om de muziek draait. Fantastisch om muzikanten aan het werk te zien en helemaal te zien opgaan in wat ze doen en de teksten echt goed te kunnen horen.

# De verhalen van Maj

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

**Joop en Joep mogen een  
huisdier. En ze kiezen voor....  
een mier?!?@?#?^%?  
Is dat niet wat saai?  
Willen jullie geen haai?  
Of een grote bavian?**

Met mensenkleden aan.....  
Echte pantoffels en een kamerjas,  
Spelend op een contrabas,  
Swingend op de beat,  
Van zijn zelfgemaakte bananenlied

Nee, dat hoeven ze allemaal niet.  
Ze willen geen hond, geen poes of  
parkiet,  
Maar een mier om mee te spelen,  
Meestal zijn mieren met zovelen,  
Maar Joop en Joep willen er maar  
één.

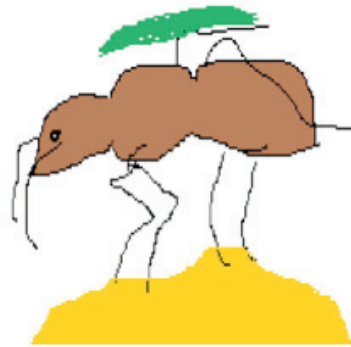


Dus ze bouwen een huisje voor  
hem op een steen,  
Daar leggen ze wat aarde op en  
omheen  
En af en toe geven ze hem een  
peen.

Ze weten niet wat mieren eten,  
Maar dat mag de mier ook zelf  
weten

Elke dag leggen ze wat lekkers voor  
hem klaar  
Zoals een komkommer en aardap-  
pel met tartaar.

Maar de mier eet het nooit op....  
En toch leeft hij volop:  
Hij loopt maar heen en terug,  
Met zandkorrels op zijn rug.  
Soms zelfs met een dennentakje,  
Die legt hij als een soort dakje  
Over de zandkorrels heen.



Alles bouwt hij naast die steen.  
Stukjes aardappel pulkt hij los  
En die legt hij weer op zijn dennen-  
takkenbos.  
Hij bouwt hele hutten,  
En tussendoor gaat hij lekker dut-  
ten,  
Wat een luizenleven heeft die mier.

Maar op een dag is het dier....  
Nergens meer te bekennen.  
Niet op de steen of in de dennen.  
Hoe kan dat? denken Joop en Joep  
Ze hadden net zulke lekkere toma-  
tensoep!

Ze zoeken en zoeken in alle hoeken,  
Tot, daar naast de appelkoeken  
Een heleboel mieren lopen  
die zich om de beurt in de jampot  
dopen.

Joop en Joep moeten de jam weg-  
gooien  
De aanrecht schoonmaken en mie-  
ren in de tuin strooien.

Daarna besluiten ze voorlopig  
even,  
Geen mier als huisdier meer te  
nemen.  
Misschien dan toch de dansende  
bavian?  
Met kamerjas en sloffen aan?





## 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

