

Breekpunt



Wie is De Mol?

OI in Kenia: Irene wil ook naar school

Bestuursleden gezocht!

VOI Got Talent: Ontzag voor de viool

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: Sigrid van der Mersch, Jeske Troost en Rebecca Meijer

E-mail: oi.jongeren@gmail.com

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

- Zaterdag 8 februari 2014
VOI jongeren WIDM filmpremière
- Donderdag 1 mei 2014
Deadline voor aanleveren kopij voor volgende editie Breekpunt
- Zaterdag 10 mei 2014
Voorjaarsbijeenkomst ALV (locatie, programma en uitnodiging volgen nog)
- Zaterdag 6 september 2014
VOI nazomerduik in het Batensteinbad te Woerden (meer info in de volgende Breekpunt)

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

31e JAARGANG NR. 1, 2014

Breekpunt, ledenblad van Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Website: www.oivereniging.nl

Redactie: breekpunt@oivereniging.nl

Hoofdredacteur: Stefan Buitenhuis

Eindredactie: Stefan van Rijs

Redactie/ column/ fotografie: Maj van der Mersch, Jan Troost, Saskia Hommel-Beun, Annemiek de Groot, Tim Kroesbergen

Vormgeving: Stefan van Rijs

Omslagfoto: Stefan Buitenhuis

Aan dit nummer werkten mee: Judy Knip, An Dutij, Femmie van Veen, Peter Mekking, Dagmar Mekking, Aalt van de Beek, Sigrid van der Mersch, Annet Hogenhout

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 2014.

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

Voorwoord

Het belang van de VOI

Achter ons ligt 2013, het jaar waarin we het 30-jarig bestaan van de VOI gevierd hebben. De vereniging die voor veel van ons een hoop (heeft) betekent. De vereniging waar je andere mensen met OI leerde kennen of waar je als (jonge) ouder van een kind met OI terecht kon met al je vragen. Mensen die allemaal begrijpen hoe het is om met OI te leven, in welke vorm dan ook.

Iedereen zal andere herinneringen hebben aan de VOI. Voor mijn ouders betekende het vooral steun, begrip en informatie. Toen ik 29 jaar geleden geboren werd, kwam men er gelukkig redelijk vlot achter dat ik OI heb. De professor die de diagnose stelde kende de vereniging en zo kwamen mijn ouders bij de VOI terecht. Mijn ouders kregen onder andere tips over school, de aanvraag van een rolstoel en medische zaken. Zowel vanuit de vereniging als van andere ouders die met dezelfde vragen en uitdagingen te maken hadden.

Maar de vereniging is meer dan informatieverstrekking alleen. Wanneer ik aan de VOI denk, denk ik aan de gezelligheid. Als kind wilde ik altijd per se naar de verenigingsdagen. En ik ging daar echt niet heen voor informatie. Nee, ik ging daar heen om samen met Stefan van Rijs stiekem op een drumstel te rammen dat ergens in een kamertje in De Deel (de plek waar alle bijeenkomsten van de VOI toen plaatsvonden) stond. Of om te rolstoel-hockeyen met iedereen die daar maar zin in had. Vriendschappen zijn dankzij de VOI ontstaan.

Inmiddels is de VOI voor mij de ultieme combinatie tussen gezelligheid en informatieverstrekking. Het contact met andere mensen met OI geeft me altijd weer nieuwe inzichten en helpt me soms echt verder.

De VOI is in 30 jaar natuurlijk veel groter en professioneler geworden. Maar ik hoop van harte dat de vereniging voor de leden van nu nog hetzelfde kan betekenen als het toentertijd voor mij en mijn ouders heeft gedaan en het nu nog steeds doet.

*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: Het belang van de VOI	3
Van de voorzitter	5
OI over de grens	6
Verslag Lustrumbijeenkomst	8
Lezerstips	10
Column: Jan Troost	11
Care4BrittleBones	12
Een update vanuit de Isala	14
Column: Saskia Hommel-Beun	15
Bestuursleden gezocht!	16
Wetenschap voor Patiënten	18
Column: Klein... maar fijn	19
Een update vanuit het WKZ	20
Column: Saksisch Porselein	21
VOI jongeren	22
Ontzag voor de viool	24
De verhalen van Maj	26
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	27



Van de voorzitter

Dit is alweer de eerste Breekpunt van het nieuwe jaar. Terugkijkend op 2013 is het een actief jaar geweest voor veel leden. Met als hoogtepunt de viering van ons 30-jarig bestaan op 21 september in het dierenpark Amersfoort. Het was niet alleen een ontspannen en plezierig programma, maar er werd ook belangrijke informatie over medische ontwikkelingen gegeven. We kregen van Gerard Pals de primeur over de ontdekking van een belangrijk gen, nog voordat het artikel gepubliceerd zou worden.

Twee leden werden tijdens deze dag in het zonnetje gezet: Lidy van Welzenis en Helmi Goedhart zijn erelid gemaakt. Zij hebben heel veel betekend voor de vereniging en zijn nog steeds actief. Ook de andere vrijwilligers zijn in het zonnetje gezet. Zij zijn de kracht waarop de vereniging drijft. Zonder vrijwilligers geen vereniging en zeker niet zo'n leuke vereniging zoals wij die hebben.

Daarmee kom ik gelijk op de reeds bestaande vacatures in het bestuur en de brief die u allen vorige maand ontvangen heeft. Daarin werd



Foto: Marjon Zijlstra

aangegeven dat volgend jaar het huidige bestuur in haar geheel aftreedt. Dat alle leden van het bestuur nu tegelijkertijd aftreden is eigenlijk toevallig. Michael van Haren en Margriet Crezee hebben hun bestuursfunctie al vele jaren vervuld en zij hebben aangegeven dat zij nu geen verlenging willen van hun zittingstermijnen. Femmie van Veen had al eerder aangegeven dat zij de functie van secretaris niet volledig kan invullen. Daarmee was de functie van secretaris ook vacant gekomen, maar zij blijft de ondersteunende functie in het nieuwe bestuur wel invullen. Tot slot treed ook ik af. Tot mijn grote spijt lukt het mij niet de functie te combineren met mijn werk. Ik heb dat het afgelopen jaar geprobeerd, maar dat is ten koste gegaan van mijn gezondheid. Ondanks dat zijn veel dingen die ik graag had willen oppakken, blijven liggen. Juist nu zijn er belangrijke (politieke) ontwikkelingen waar we als vereniging een rol in kunnen spelen. Bijvoorbeeld de ontwikkelingen in de zorg.

Nu het gehele bestuur min of meer aftreedt, is een natuurlijk moment aangebroken om de wijze waarop het bestuur nu is samengesteld tegen het licht te houden. Zijn de verschillende groepen (ouderen, ouders van kinderen met OI, jongeren) wel voldoende vertegenwoordigd; is voldoende kennis over (wetenschappelijke) ontwikkelingen m.b.t. OI vertegenwoordigd?

Wij hebben u gevraagd hierover mee te denken. Bij deze roep ik u nogmaals op hierover uw ideeën bij Jan of Femmie neer te leggen.

Tot slot wens ik u en de uwen een heel goed en bovenal gezond 2014.

Dat het een mooi jaar wordt, ook voor de Vereniging.

Judy Knip
Voorzitter Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Stevig grijp ik me vast aan de onbekende man die de motor bestuurt. “Geen getrut”, prent ik mezelf in, het is maar een half uurtje... Met snelheid rijden we over de rode zandweg, we passeren kleine dorpjes, uitgestrekte velden met bananbomen en in het voorbijgaan hoor ik verschillende keren het inmiddels zo bekende “HEEJ MZUNGU!!!” (ha witte). Regelmatig is er een wasbord op de weg, de motor gaat extra trillen en ik ben me er van bewust dat er weinig voor nodig is om samen een flinke schuiver te maken. Maar gelukkig draaien we met een grote bocht de oprit van onze eindbestemming op: Sigomere, een dorp in het noorden van Kenia, in de Nyanza provincie, in de buurt van de grens met Uganda.

Tekst: An Dutij

Beeld: Adriëne Nijssen en An Dutij

Af en toe ga ik voor een MBO school in Nederland mee als coach van studenten die drie maanden op stage gaan in Kenia, een soort tropenmoeder ben ik.. 8 volwassen meiden te leen die ik mag bijstaan terwijl ze werken in weeshuizen, op scholen voor gehandicapte kinderen, in ziekenhuizen of tandartspraktijken.

Maar vandaag heb ik een ander klusje, vandaag mag ik geld overhandigen van een mevrouw in Nederland aan het huis in de bush van het Liliane fonds. Het ziet er goed uit, deze plek.. rond de gebouwen is de grond schoon en vlak, een zeldzaamheid, binnen ruikt het naar zeep en de religieuze zuster verwelkomt me met een flesje cola.



De bewoners van dit huis, allemaal jonge mensen, komen net van de school die aan de andere kant van het pad ligt. Enthousiast word ik rondgeleid, de grote moestuin, de kippen, de slaapzalen en de weelderige open plek waar de manden en tassen worden gevlochten.. stiekem ben ik in rap tempo toch triest aan het worden. Deze kinde-

ren zijn jong, hebben allemaal een stevige handicap en mijn gevoel komt voort uit het krakkemikkige materiaal waarmee ze zich rond moeten bewegen.. wat een bijeengeraapt oud zootje.. Ze heeft zich gelijk bij binnenkomst al aan me voor gesteld, Irene, heet ze.. een prachtige meid, lief open gezicht.. zij overlegt met haar vriendinnen

en geeft me aanwijzingen... lachebek, ook. Door de zuster is ze in haar rolstoel de slaapzaal binnen gebracht. Voor mij is het duidelijk dat ze niet lekker zit, Irene heeft OI.

Maar na alles wat ik al ben tegengekomen in Kenia, besef ik me dat deze kinderen het heel goed getroffen hebben. Er is school, eten, het is schoon en de sfeer is top! Als ik na twee uurtjes weer m'n moed bij elkaar raap en op de motor stap voor de terugweg reizen deze kinderen op m'n netvlies mee. Allemaal met hun eigen gebruiksaanwijzing en dan iedere dag school, mandenvlechten en zo geïsoleerd wonen van de rest van de samenleving, vaak slechte middelen en geen ergotherapie of fysiotherapie.

Als Nederlandse vriendin Adriëne een paar weken later ook naar Sigomere gaat, wordt het contact met Irene pas

goed gelegd. Irene wil verder, heeft dromen en plannen.. en Irene heeft the brains! Adriëne besluit om Irene te sponsoren, al gauw komt in haar reisverslag de oproep om een steentje bij te dragen en zo kan zij, vlak voor vertrek naar Nederland, nog een tv in Sigomere overhandigen aan de bewoners van het huis. De allergrootste wens van Irene.. is niet iets voor haarzelf, het is iets voor hen allemaal.. contact met de buitenwereld!

Als ik weer terug ben in Nederland hoor ik van Adriëne dat er veranderingen zijn met betrekking tot Irene. Ze is klaar met haar school en moet weer terug naar huis, naar haar alleenstaande moeder die aan een onverharde weg woont in Syaja. De moeder van Irene zou haar graag verder naar school laten gaan, Adriëne wil het schoolgeld betalen, maar er blijkt nergens een plek te zijn waar Irene,

HABARI YAKO, IRENE!

Geef voor Irene!

Ik vraag u van harte om uw steun voor Irene. Heel graag kopen wij die rolstoel en leveren wij de zorg die ze zo hard nodig heeft.. er is daar verder niets!

Graag een bijdrage, o.v.v Irene, op 59.09.73.975 t.n.v. J.C. Dutij.

Hartelijk dank,

An Dutij

vanwege haar handicap, welkom is.. De wegen zijn verder zo slecht in Kenia, ik griezelen bij de gedachte aan Irene in de overvolle bussen naar de stad en de enorme kuilen waar de bussen in volle vaart doorheen denderden..

Maar als Irene niet naar school kan, wat dan? Ik geef Adrienne het telefoonnummer van Els. Zij woont in de provinciehoofdstad Kisumu en heeft zelf een handicap. Zij weet, als geen ander, hoe het is om met een handicap op te groeien en juist in Kenia zet zij zich in om, waar ze kan, de kwaliteit van leven te verbeteren van jonge mensen met een handicap. Twee weken later zie ik, dolgelukkig, zowel Irene als Els gezamenlijk op Skype. Irene comfortabel in haar mooiste jurk in de zebrastoelen van Els.. ze mag een maand bij Els zijn, krijgt computerles van de ergotherapeut die daar werkt en Irene is weer even terug in de bewoonde

wereld. Van Els hoor ik zorgelijke berichten, fysiek is Irene er slecht aan toe en de kans dat ze inderdaad naar school kan gaan is er niet. Ze heeft teveel zorg nodig en juist dit soort specifieke zorg als je OI hebt, is er op geen enkele school in Kenia. En nu? Wat kunnen we doen om haar te ondersteunen?

Er zou een goede, op maat gemaakte, rolstoel moeten zijn. Liefst een elektrische, maar Irene's moeder heeft geen stroom thuis.. dus ook een zonnepaneel. En dan het allerliefst ook een laptop en een modem zodat Irene cursussen kan volgen en contacten kan leggen via Facebook. U kunt ook (Engelstalige) Facebook berichten achterlaten voor haar. Irene Akinyi Okoth. Op 22 November is Irene 14 jaar geworden. Alvast fijne feestdagen en een mooi, betekenisvol jaar gewenst!

VOI Lustrumbijeenkomst

**ter ere van het 30-jarig bestaan
van de vereniging**

Tekst: Femmie van Veen Beeld: Stejan Buitenhuis

**Op zaterdag 21 september vierden wij dit heugelijke
feit in het dierenpark te Amersfoort. Een dagje dieren-
tuin is voor iedereen leuk en we hadden een niet al te
drukke agenda in een informele, feestelijke sfeer.**

Tussen half 11 en 11 uur werden de leden ontvangen met koffie, thee en iets lekkers erbij. Tijdens de lunch was er muziek van Aalt van de Beek, zijn eerste cd is inmiddels opgenomen en wordt in januari uitgebracht (zie pag. 6/7 voor ons interview met Aalt).

Na de lunch presenteerde Jan Troost een terugblik van 30 jaar VOI. Tijdens deze terugblik was er een live skype-verbinding met David en Helmi Goedhart, twee van de oprichters van de VOI.



Na een update van de huidige stand van zaken door voorzitter Judy Knip werden twee leden speciaal in het zonnetje gezet. Deze leden betekenen heel veel voor de vereniging en namens het bestuur en de aanwezige leden heeft de vereniging Lidy en Helmi (de oprichters van de VOI) het ere-lidmaatschap aangeboden.

Vervolgens werden alle vrijwilligers opgeroepen om naar voren te komen. Als dank voor hun enthousiaste inzet kregen ze een boekenbon aangeboden want de vereniging drijft tenslotte op haar vrijwilligers.



Na het officiële gedeelte van de dag kon iedereen op eigen gelegenheid de dierentuin in. Aan het eind van de middag werd de barbecue aangestoken en werd er nog genoten van een heerlijke maaltijd. Wij kijken terug op een geslaagde en gezellige dag met onze leden, hun familie en andere leden uit onze achterban.

De VOI hoopt haar eerstvolgende ALV te houden op zaterdag 10 mei 2014. Zet u het vast in uw agenda?



Bed & Breakfast zonder drempels: 20 rolstoelvriendelijke weekends in Nederland

Auteur: Eelke Kelderman

Een erg leuk en handig boekje, met veel foto's, uitgegeven door de ANWB, voor als u eens geen zin meer heeft om het zelf weer uit te zoeken. Vanuit eigen rolstoelervaring beschrijft de auteur de 20 adressen die ze heeft bezocht.

De plus en minpunten worden uitgebreid toegelicht en bij ieder adres wordt ook een plattegrondje getekend van de kamer en badkamer of van het huisje. Zo kan het bijvoorbeeld erg belangrijk zijn om te weten of een keukenblok onderrijdbaar is en op wat voor manier een badkamer rolstoelvriendelijk is gemaakt. Iedere gehandicapte heeft immers een andere beperking en een andere maat!



'Rue des invalides', 2012, een film van Mari Sanders.



Nathan zit in een rolstoel. Blij is hij er niet mee, maar hij leeft zijn leven. Wanneer hij een taxi neemt op weg naar huis heeft hij een gesprek met een nogal extravagante taxichauffeur. Nathan blijkt erg geïnteresseerd in Franse vrouwen.

Aangemoedigd door de taxichauffeur besluit hij op zoek te gaan naar romantiek in de stad van de liefde. Eenmaal in Parijs aangekomen wacht hem een behoorlijke desillusie. Metro's zijn onbegaanbaar, liften schaars, stoepen hoog, mensen chagrijnig en die trappen, eindelijk veel trappen...

Rue des invalides geeft een erg goed, mooi gefilmd, inkijkje in de wereld van een jongere die in een rolstoel zit, op zoek naar nieuwe vriendschappen en/of de liefde in een totaal andere omgeving als waar hij voorheen verkeerde. Iets waar elke jongere in min of meerdere mate op een gegeven moment behoefte aan heeft, maar wat voor een jongere die in een rolstoel zit vaak zeer moeilijk is.

De film is gemaakt door Mari Sanders, afgestudeerd aan de filmacademie, die zelf ook rolstoelgebruiker is.

Uiteraard heeft de film een serieuze inslag; er worden namelijk situaties gefilmd waar je als niet-gehandicapte niet bij stil staat, maar er zitten ook veel hilarische elementen in.

Hierdoor houdt de film ook iets heel luchtigs. Een goede film om met een stel jongeren naar te kijken, gehandicapt of niet. Voor de een zal hij veel herkenning geven, voor de ander zal het een eyeopener zijn.

Voor meer informatie: www.ruedesinvalides.nl

COLUMN

JAN TROOST

“We worden weer het object van de liefdadigheid en willekeur.”

Terug naar af • Als ‘oudere jongere’ ben ik al vanaf het begin van de VOI bij de vereniging betrokken. Eigenlijk al vanaf de oprichting in 1983. Deze bijeenkomst van mensen die op mij leken en ook dezelfde ervaringen hadden is bij mij altijd in het hoofd blijven hangen. Niet alleen de gevoelens van pijn en angst voor het breken maar juist ook de vechtlust om te overleven. Dingen als de gemeenschappelijke ervaringen met het ziekenhuis en de geuren die er in de jaren zestig mee samenhangen. En de geuren van Lysol en spiritus die als schoonmaakmiddelen gebruikt werden om onze beddenhekjes op de kinderafdeling schoon te maken. Maar ook de fabels dat het eten van worteltjes en eierschillen zouden helpen om minder te breken. Vaak werden we uren in de zon gezet om de nodige vitamines binnen te krijgen. Iets wat absoluut nodig was omdat als je een been of arm brak, je op de kinderafdeling van het ziekenhuis gedurende zes tot acht weken werd opgeborgen. Arbeidsperspectief was er niet. Jongeren met OI en andere jong-gehandicapten hadden geen mogelijkheden op de arbeidsmarkt en onderwijs was

niet zo belangrijk. Want werk kregen deze gebrekkigen toch niet, aldus de deskundigen. In 1976 kwam de AAW (Algemene Arbeidsongeschiktheid Wet). Mijn rolstoel werd niet meer verstrekt door de Gemeente. Nee, als jongere had ik nu recht op een rolstoel uit de AAW. De bijstandsmatenschappelijk werker hoefde niet meer te bedelen bij al die instanties. Zelfs mijn eerste aangepaste auto, een Volvo 66 (eigenlijk een DAF met brede bumpers voor de autokenners), werd betaald uit de AAW. En ik durf het bijna niet te zeggen, maar zelfs mijn autorijles en alle meerkosten werden betaald door de AAW. Na deze wet kwamen de WVG, de WMO en nu de participatiewet. We worden weer het object van de liefdadigheid en willekeur, net als in de jaren zestig. Onze rechten worden nu niet meer door de kerken, maar door SBS6 gewaarborgd. In oproepen om mensen met een handicap, een aangepaste auto of woningaanpassing te gunnen. Tranen met tuiten voor de TV. Ja, ik ook, maar dan om wat ons is afgenomen: ons recht om volwaardig mee te kunnen doen.



Jan Troost is woordvoerder van de actiegroep ‘Terug naar de Bossen’. Pas 55 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.



MAAKT DE **BALANS** OP

Aan het begin van 2013 hadden we ons als bestuur ten doel gesteld om aan het einde van het jaar 100.000 euro binnen gehaald te hebben aan fondsenwerving. In deze economisch onrustige tijden leek dat een hele klus voor een kleine, beginnende en landelijk nog vrij onbekende stichting. Tekst en beeld: Care4BrittleBones



Januari - Maart

De "inkomsten" in de maand januari kwamen voornamelijk van de ScanCoveryTrial en uit het krantenartikel over Stijn Rouweler in de Stentor. Aan de oproep van Leonie Rouweler (de moeder van Stijn) om te doneren werd gehoor gegeven door ongeveer vijftig personen die bij elkaar bijna 3.000 euro opleverden. Jawel, door 1 krantenartikel!

De ScanCoveryTrial werd getrokken door 6 jonge, enthousiaste en overtuigde ondernemers, ondersteund door hun teamgenoot Alexander Slot. Deze heren wisten zo'n zestig ondernemers te vinden om hun te sponsoren, met bedragen tussen de 50 euro en 1.500 euro. Bij elkaar heeft de ScanCoveryTrial maar liefst 20.375 euro opgeleverd. Een fantastische start!

In februari liepen de sponsorbijdragen van de ScanCoveryTrial nog binnen, evenals de bedragen naar aanleiding van het artikel over Stijn. Maart stond vooral in het teken van de verschillende acties die

waren opgezet via Just Giving voor de CPC (City Pier City in Den Haag, een groots hardloop evenement met zo'n 33.000 deelnemers). Met een veertigtal lopers op alle vijf de afstanden renden zij ruim 4.500 euro bij elkaar.

April - Juni

In april en mei kwamen nog de nodige bedragen binnen via Just Giving, bestelde een weldoener 50 DVD's van Michel Petrucciani en betaalde daar 1.000 euro voor en kwam er geld binnen via de filmmiddagen over Michel Petruccini in het Filmhuis in Wassenaar en Den Haag. Tevens werd Care4BB uitgekozen als "Aanmoedigingsdoel Haags Lof" en kregen wij een cheque van de "Ronde Tafel 123" uit Den Haag van 5.123 euro.

Juni stond in het teken van het door Care4BB georganiseerde Zumba evenement, met Zumba instructrice Rosalina Mendez en een optreden van de fantastische percussionist Geraldo Rosales. De grootste happening kwam echter door de WoeStijnrally in Wesepe.

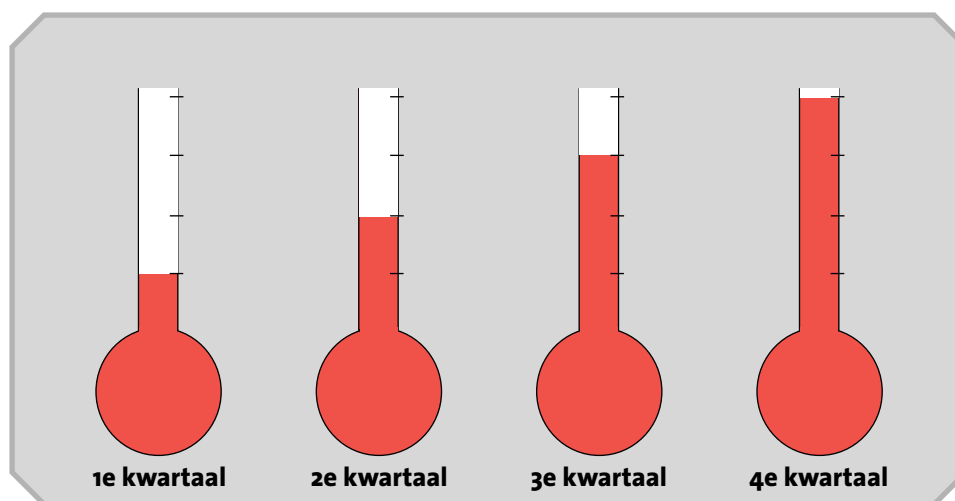
Een weergaloos evenement met als initiatiefnemers Leonie en Wijnand Rouweler die met hun vele vrijwilligers maandenlang bezig zijn geweest met de organisatie. De WoeStijnrally heeft maar liefst 12.227,49 euro opgeleverd.

Dagmar's Shell collega Andy Kneen wist met de Hadrians Wall via Just Giving 2.875 euro bij elkaar te lopen. Een afstand van 84 mile in zes dagen van Bowess-on-Solway tot Wallsend. En een interessant weetje daarbij is dat Andy die afstand loopt op kunstbenen.

Juli - September

Juli en augustus zijn voor stichtingen relatief rustige maanden, toch mochten wij door een anonieme gift een royale 8.160 euro bijschrijven op de stichtingsrekening. Ook liep in deze periode de zus en een nicht van Irma van der Hoek 1.815 euro bij elkaar voor Care4BB bij de Nijmeegse vierdaagse.

In september liepen de medewerkers en partners van PanAmerican Seed uit Venhuizen 1.058,50 euro



Wij hebben ons eerste doel bereikt!

bij elkaar voor Care4BB op de Dam tot Dam loop in Amsterdam.

Oktober - December

De maand oktober stond vooral in het teken van het Filmfestival Wassenaar dat door de Rotary Wetering werd georganiseerd. Initiatiefneemster en hoofdcoördinator Kirsten Geerdink en vele enthousiaste Rotary leden wisten maar liefst 10.000 euro op te halen tijdens dit uitstekend georganiseerde evenement. Het regende pijpenstelen de hele dag dus gunstig weer voor een filmfestival met klassiekers als ET. Maar er werd ook geld opgehaald door een High Tea, lekkere taarten, borrelhapjes en wat al niet meer. Wat wij ook als heel bijzonder ervaren hebben is dat online webshop waxmelts.nl de eerste opbrengst van het 3e kwartaal overgemaakt heeft door de verkoop van hun speciaal gemaakte geurbotjes voor Care4BB. Een fantastisch initiatief van Daniëlle van de Brug.

In de maand november stonden de dames van de Ladies Circle

Wassenaar centraal, die met hun jaarlijkse kledingbeurs (verkoop van tweede hands kleding) ook het nodige bij elkaar wisten te sprokelen voor Care4BB (bedrag is op dit moment nog niet bekend).

Spontane donaties van bekenden en onbekenden hebben door het jaar heen voor een opbrengst van 7.000 euro gezorgd. En inclusief de hulp van het ZZF dat via vermogensfondsen 20.000 euro bij elkaar wist te krijgen (voor een specifiek database project) hebben we met hulp van al die lieve mensen 100.000 euro bij elkaar weten op te halen. Net voor sluiting van de Breekpunt deadline kregen we te horen dat AEGON voor 2013 een donatie doet van 10.000 euro. Dit hebben we te danken aan Arjan Harsevoort van de Isala Klinieken die een goed woordje voor ons heeft gedaan voor een tevreden klant uit de top van AEGON. Die ton is dus nu ruim gepasseerd.

Daarnaast hebben al deze acties het nodige aan PR opgeleverd. Van de Telegraaf, de Stentor, het

Noord-Hollands Dagblad, Hart van Nederland (SBS6) met een uitzending over Care4BB en de blogs over de ScanCovaryTrial en veel artikelen in lokale kranten zoals de Wassenaarse Krant.

En nu verder..!

Uiteraard gaan wij dit hardverdiende geld inzetten waarvoor het bedoelt is: Onderzoek rond OI. Wij hebben net een eerste "Call for Proposals" de wereld in gestuurd. Onderzoekinstellingen kunnen voor 31 December 2013 hun voorstellen indienen voor ondersteuning. Uiterlijk in februari zullen wij beslissen welke projecten wij zullen steunen. De voorstellen worden geëvalueerd door medische specialisten. Ook de stem van mensen met OI zal een belangrijke rol hebben in het beslissingsproces. In de volgende Breekpunt zullen wij meer vertellen over de ondersteunde projecten. Ook rekenen we op jullie fondsenwervende initiatieven zodat 2014 net zo'n succesvol jaar mag worden als 2013. Want we zijn er nog lang niet!

Een update vanuit de Isala

In de vorige Breekpunt heeft u kunnen lezen over de versterking van ons OI-team door klinisch geneticus Fleur van Dijk. In deze update willen wij u graag informeren over de manier waarop wij met herhalingsbezoeken omgaan en hoe u zelf een herhalingsbezoek kunt laten inplannen.



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 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 specialisten.

Wanneer u al eens bij ons geweest bent, weet u misschien dat wij de mensen die voor het eerst bij ons komen altijd op de tweede dinsdag van de maand inplannen. Bezoeken van mensen die al eens eerder het OI spreekuur bezocht hebben, worden gezien als herhalingsbezoeken. Deze worden een week later ingedeeld, op de derde dinsdag van de maand.

Op deze manier kunnen wij een duidelijk onderscheid maken tussen deze twee groepen, die beiden hun eigen zorg en verschillende onderzoeken nodig hebben.

Elke drie jaar

Het advies wat wij geven aan mensen die ons voor de eerste keer hebben bezocht, is om het bezoek (tenzij anders afgesproken) na drie jaar te herhalen. Dit advies geven wij op basis van onze ervaringen met het grote aantal patiënten wat wij inmiddels hebben gezien.

Maar behalve het feit dat ons team inmiddels veel ervaring heeft met OI en OI-gerelateerde problemen, is het ook belangrijk dat onderzoeken en metingen die gedaan worden na drie jaar herhaald kunnen worden op dezelfde apparatuur en door dezelfde specialisten. Dit zorgt voor de meest betrouwbare resultaten.

Eigen initiatief

Het expertisecentrum OI is er voor advies en behandeling. Maar wij willen niet per se de zorg weghalen bij uw eigen medisch specialisten. Daarom is het belangrijk dat het initiatief voor het afspreken van een herhalingsbezoek bij uzelf ligt.

We merken echter dat het (te vaak) voorkomt dat mensen vergeten om een herhalingsbezoek te plannen, ook al staan ze hier wel voor open. Daarom willen wij deze pagina in Breekpunt gebruiken om u hierbij op te roepen om (als het inmiddels bijna drie jaar geleden is dat u bij ons bent geweest) contact met ons op te nemen voor een herhalingsbezoek.

U kunt dit heel gemakkelijk doen op een van de manieren zoals op deze (zie kolom aan de linkerkant, red.) pagina staat beschreven. Wij zien u graag weer bij een volgend bezoek!

COLUMN

SASKIA HOMMEL

*“Als het niet in de boeken heeft gestaan,
is het ook niet mogelijk.”*

Boekenslim • In juni 2010 krijg ik last van mijn ribben en schouderblad. Na een paar dagen ga ik naar de huisarts, het voelt niet goed. Helaas werkt de daar voorgeschreven ibuprofen niet en ik ga naar het ziekenhuis. Er worden foto's gemaakt en een assistent zegt 'Er is niks aan de hand, dus ga maar naar huis'. Ik geef aan dat er overlegd moet worden met het ziekenhuis in Zwolle. Helaas geen medewerking, dus vraag ik de röntgenfoto's zelf op. Ik bel meteen met Zwolle en stuur ze de foto's toe. Daar geven ze aan dat ze mij graag willen zien. De volgende dag rijden we naar het ziekenhuis in Zwolle. Op de foto's is inderdaad weinig te zien, maar dat komt niet omdat er niets aan de hand is. Het komt doordat de kwaliteit van het bot zo slecht is dat het gewoon niet te zien is. Ik ga naar huis met een armsling en advies voor volledige rust. In juni 2011 zit ik op de bank met mijn lieve boxer, Zippo. Ze moet van de bank af en ik geef haar het commando. Op dat moment schiet mijn been weg en ik voel dat het niet goed is. Het gebeurde op maandagavond en ik vertikte het om meteen naar het ziekenhuis te gaan. De volgende ochtend om 07.00 uur draait mijn man zich om en zegt 'Hoe gaat het?'. Ik geef

aan dat ik het werk maar moet afbellen en dat het een dag in het ziekenhuis zal worden. Op de eerste hulp aangekomen worden er foto's gemaakt, er is niets te zien. Ik wil dat er overlegd moet worden met Zwolle en geef hem het telefoonnummer. Helaas ook dit keer geen medewerking. Thuis aangekomen bel ik naar Zwolle. In overleg stuur ik ze de röntgenfoto's per e-mail toe. Al snel krijg ik te horen dat er inderdaad een breuk te zien is bij mijn knie. Ik kan weer terug naar het ziekenhuis hier in de buurt en nu krijg ik eindelijk wat ik nodig heb; een gipsspalk. Ik ben heel blij met de medewerking die het OI team in Zwolle levert. Boos ben ik om het feit dat er niet geluisterd wordt naar de patiënt. De protocollen worden gevolgd en ik heb het idee dat als het niet in de boeken heeft gestaan, het ook niet mogelijk is. In Zwolle wordt er serieus gekeken naar de pijnklachten. Voor de volgende keer ga ik in ieder geval naar een ander ziekenhuis waar ze wel direct willen overleggen met Zwolle en mij niet naar huis sturen met de woorden 'Niets te zien, dus je kunt naar huis'. Het ziekenhuis heb ik al uitgezocht, nu hopen dat het nog lang duurt voordat ik daar naartoe moet.



Saskia Hommel - Beun (27) 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.

Bestuursleden gezocht!

De VOI is op zoek naar nieuwe bestuursleden. Alle bestuursfuncties zijn per mei 2014 vacant en er zijn dringend opvolgers nodig. Het bestuur bepaalt onder andere de koers van de vereniging, organiseert verenigingsdagen (ALV's) en onderhoudt contact met de medische wereld. Ben jij diegene waar de VOI naar op zoek is?

Tekst en beeld: Stefan Buitenhuis

Secretaris (Femmie van Veen)

Ook de functie van secretaris is al een tijdje vacant. En dan voornamelijk de formele kant van de functie want Femmie blijft wel aan als ondersteuning van de secretaris en het bestuur. Femmie: 'Toen er een oproep werd gedaan voor een secretaris van de vereniging heb ik mezelf aangemeld om dat te gaan doen. Vooral de uitvoerende taken spraken me aan, maar ik wilde eigenlijk niet de tekenbevoegdheid die er bij hoort. Dat is eigenlijk nog steeds zo. Het administratieve deel van de functie wil ik daarom met alle plezier blijven doen, maar het officiële deel liever niet. Het zou mooi zijn als iemand anders de functie van secretaris kan invullen.'

Voorzitter (Judy Knip)

Judy Knip is de huidige voorzitter van de VOI en moet haar functie helaas wegens tijdgebrek neerleggen: 'In september 2011 werd ik benaderd door Jan Schoenmakers met de vraag of ik de functie van voorzitter van de VOI wilde vervullen. Nadat ik een vergadering van het bestuur had bijgewoond, heb ik volmondig 'ja' gezegd. Het enthousiasme en de bevologenheid spraken mij enorm aan.' Maar de functie van voorzitter kost uiteindelijk toch meer tijd dan verwacht waardoor Judy het niet meer kan combineren met haar baan. Judy: 'Ik heb enorm met mijn tijd geworsteld en uiteindelijk met veel pijn in mijn hart moeten besluiten met mijn werkzaamheden voor de VOI te stoppen. Pijn in mijn hart omdat voorzitter bij de VOI een prachtige functie is.'

Penningmeester (Michael van Haren)

Michael van Haren is op dit moment nog penningmeester van de VOI, maar zijn functie is al een tijdje vacant. Zijn zittingstermijn is afgelopen, dus het is tijd om het stokje door te geven. Michael: 'Ik ben in het bestuur gegaan omdat wij een dochter hebben met OI en ik vind het mooi om iets terug te doen voor de vereniging waar wij veel aan te danken hebben. Het kost tijd, maar het geeft me veel energie om me voor de VOI in te zetten.'

De functie van penningmeester is meer dan alleen de boekhouding bijhouden. Zo moet je onder andere ieder jaar de subsidies voor de vereniging aanvragen. Michael: 'Doordat het subsidielandschap steeds verandert is dat iedere keer weer een uitdaging. Gelukkig heb je ieder jaar bijeenkomsten van PGO Support, die speciaal trainingen geven voor mensen die penningmeester zijn van een patiëntenvereniging. Daar leer je alles wat nodig is om de functie van penningmeester uit te kunnen voeren. Daarnaast ben je natuurlijk ook gewoon bestuurslid. Door de contacten die we als bestuur hebben met ziekenhuizen, politiek en verzekeringsmaatschappijen heb ik ook veel geleerd over OI in de maatschappij. Daardoor begrijp je beter hoe er vanuit organisatorisch oogpunt naar OI wordt gekeken.'

“De VOI kost tijd, maar geeft energie”

Vacatures

De VOI is op zoek naar een nieuwe voorzitter, penningmeester, secretaris en een algemeen bestuurslid. Die functies moeten ingevuld worden, want ze zijn immers het hart van de vereniging. Of is er een andere bestuursvorm mogelijk? Een die misschien minder tijd kost per functie? En welke koers moet het nieuwe bestuur volgens jou gaan volgen?

Heb je hier vragen of ideeën over, wil je meer weten of heb je interesse in een bestuursfunctie? Laat dit dan weten aan Jan Troost (Jan is bestuursadviseur van de VOI) via troostoverleven@gmail.com.

Hoeveel tijd ben ik kwijt?

Een bestuursfunctie van een vereniging als de VOI kost natuurlijk tijd, daar kunnen we niet om heen. Zoals de VOI nu georganiseerd is ben je gemiddeld een dagdeel (4 uur) per week bezig met je functie. Dat lijkt heel veel, maar het is niet zo dat je die tijd ook daadwerkelijk iedere week kwijt bent. De ene week is er natuurlijk meer te doen dan de andere week. En je kunt zelf kiezen hoe je je tijd indeelt.

Natuurlijk word je niet direct in het diepe gegooid en zullen de huidige bestuursleden je inwerken en de functie duidelijk aan je overdragen. En ook daarna blijven ze bereikbaar voor advies en ondersteuning.

Succes voor WvP

Het project Wetenschap voor Patiënten (WvP) is een groot succes. De VOI heeft sinds het najaar van 2012 een eigen YouTube-kanal. Hierop plaatst WvP korte videocolleges over alles wat met OI te maken heeft. Via verschillende media (zoals YouTube, Twitter en e-mail) kunt u als kijker een vraag stellen. WvP legt de beste vragen voor aan de arts of wetenschapper. Vervolgens worden deze behandeld in een volgend videocollege.

Ook voor de VOI is dit een geweldig geslaagd en inhoudelijk interessant project. Zo heeft WvP in 2013 colleges met dr. van Dijk en dr. Pals van de afdeling Klinische Genetica van het VU Medisch Centrum mogen opnemen en uitzenden. Naar aanleiding van de eerste opnames met dr. Fleur van Dijk zijn opnieuw vragen van u als kijker geïnventariseerd. De antwoordcolleges op die vragen zijn eind 2013 uitgezonden.

Ook zijn er naar aanleiding van vele vragen op het gebied van de interne geneeskunde colleges met dr. Franken, als internist verbonden aan het Expertisecentrum OI van de Isala Klinieken te Zwolle, opgenomen.

Al deze colleges kunt u vinden op ons eigen 'WetenschapvoorVOI' Youtube kanaal.

Kijk op www.youtube.com/wetenschapvoorvoi voor antwoorden op vragen over OI.
Stel ook uw vraag via:
E-mail wvp@oivereniging.nl
of op Twitter [@oivereniging](https://twitter.com/oivereniging)
Meer informatie vindt u ook op www.wetenschapvoorpatienten.com

In 2014 worden de colleges die opgenomen zijn met dr. Janus, orthopedisch chirurg en dhr. Harsevoort, verpleegkundig specialist (beiden verbonden aan het Expertisecentrum OI) uitgezonden. Omdat er bij de achterban van de VOI veel vragen leven, zijn er een hele serie video's opgenomen.

Ook wordt er in 2014 aandacht gegeven aan vragen die te maken hebben met fysiotherapie en revalidatie bij kinderen met OI. De antwoorden worden gegeven door dhr. Bartels MSc, fysiotherapeut binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht en dr. Van Wijk, als revalidatiearts verbonden aan de Hoogstraat te Utrecht.

In december 2013 mochten de samenwerkende patiënten organisaties MSVN, ME/CVS en de VOI de 100.000ste kijker verwelkomen.



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...

Een huiskamer kan groot zijn.

Op 23 september trad Laura Marling op in Vredenburg Leidsche Rijn. Van tevoren wist ik niet wat ik kon verwachten, of ze er alleen zou staan, of met een hele band. Alleen haar cd's kende ik en de juichende recensies in de krant hadden me wel nieuwsgierig gemaakt.

Eenmaal daar aangekomen werd ik vrijwel meteen apart genomen en via zijdeuren geleid naar een speciale rolstoellift. Met deze lift kunnen rolstoelers op een speciale plek in de zaal komen met goed uitzicht. Een keer eerder was ik in diezelfde zaal geweest, maar toen durfde ik de lift niet in. Ik wist niet precies het gewicht van mijn rolstoel en was bang dat de lift me niet ging houden. Gelukkig stond er laatst bij mijn fysiotherapeut een apparaat om het gewicht van mijn rolstoel en medische apparatuur erop te meten. Toen bleek dat ik met gemak de lift kon nemen, erg blij mee. De ene keer dat ik vooraan stond zag ik alleen maar de achterkant van mensen. Gelukkig draait het bij concerten om het geluid zullen we maar zeggen...

Het werd een heel mooie, speciale avond. Laura stond zonder een band op het podium, maar imponeerde de zaal enorm. Erg knap, zo in je eentje. Net als haar voorprogramma - Marika Hackman - waren het geen vrolijke songs, maar indrukwekkend waren ze wel. Als luisteraar vergat je gewoon dat je in een grote zaal zat. Laura leek voor iedereen apart te spelen. Zowel Laura als Marika relativeerden hun droeve songs wel goed met een flinke portie zwarte humor tussendoor. Dat maakte het heel afwisselend.

Wel opmerkelijk was hoe abrupt het concert opeens was afgelopen. Ze vertelde dat ze niet hield van toegiften, dat vond ze maar nep, het einde was het einde. Toen speelde ze nog een nummer en was het klaar. Ze ging en liet ons verlangend naar meer achter. Misschien ook wel goed, beter zo'n gevoel als wanneer een avond te lang duurt.

Ook bij deze column zit een spotifylijst, ik heb de nieuwe liveplaat van Laura Marling er ook ingezet. Wil je hem horen? Ga dan naar: <http://bit.ly/OI-lijst>



Een update vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)

Sinds de pensionering van kinderorthopeed Hans Pruijs in april dit jaar heeft het OI-team nieuwe werkafspraken gemaakt ter verbetering van de zorg voor kinderen met OI. Omdat we ons kunnen voorstellen dat dit soms vragen kan oproepen hebben we deze afspraken op papier gezet. In deze update vindt u deze afspraken. Tot ziens op het spreekuur!



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 kinderrevalidatiearts (coördinator), een kinderorthopeed en een kinderfysiotherapeut. Wilt u meer informatie of een afspraak maken dan kunt u ons bereiken via het volgende e-mail adres: kinderorthopedie@umcutrecht.nl

Overige contactinformatie:

Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Wilhelmina Kinderziekenhuis
Lundlaan 6, 3584 EA Utrecht

Gipsverbandmeester: 088-75 548 87
gipskamerwkz@umcutrecht.nl

** Nieuwe patiënten dienen schriftelijk te worden aangemeld door huisarts of medisch specialist.*

De orthopeed, revalidatiearts en fysiotherapeut binnen ons team beoordelen gezamenlijk de motorische en sociaal-emotionele ontwikkeling van de kinderen. Zij adviseren kind en ouders op diverse terreinen zoals positionering en hantering van jonge kinderen met ernstige OI, het gebruik van hulpmiddelen en voorzieningen en de eventuele indicatie voor chirurgisch ingrijpen.

De kinderarts, die net als de klinisch geneticus een eigen spreekuur heeft, stelt de indicatie voor behandeling met bisfosfonaten, zonodig in overleg met de andere teamleden.

Acute situaties

In geval van verdenking van een breuk kunnen ouders zich melden bij de spoedeisende hulp afdeling van hun eigen / het dichtstbijzijnde ziekenhuis of in het WKZ. Bij twijfel over de juiste behandeling of vragen kan er contact worden opgenomen met het WKZ. De gipskamer van het WKZ is dan het centrale aanspreekpunt.

De gipsverbandmeester is makkelijk benaderbaar via telefoon (088-75 548 87) of e-mail (gipskamerwkz@umcutrecht.nl). Patiënten komen direct op de

juiste plek en krijgen de juiste onderzoeken en behandeling. Naast de directe patiëntenzorg vervullen zij ook een consultfunctie voor collega gipsverbandmeesters in den landen.

Volgmethode

Tijdens het OI-spreekuur wordt door het team in overleg met ouders besproken op welke termijn het kind moet worden teruggezien en door wie. Het plannen van DEXA scans en bespreken van de uitslag hiervan wordt gedaan door de kinderarts en is losgekoppeld van de bezoeken aan het OI-team. De jonge kinderen met ernstige OI worden naast controles door het team ook apart ingepland voor onderzoek en advies door de kinderfysiotherapeut.

Kinderen, ouders en behandelaars kunnen ten alle tijden via e-mail (zie kader links voor het adres) bij ons terecht met al hun vragen.



Op deze foto (van links naar rechts): R. Sackers, kinder-orthopedisch chirurg, I. van Wijk, kinder-revalidatiearts en coördinator, B. Bartels, kinder-fysiotherapeut, K. te Kronnie, gipsverbandmeester, A. van Wijk, kinderarts, J. Gouweleeuw, gipsverbandmeester en M. van Brussel, inspanningsfysioloog

COLUMN

SAKSISCH PORSELEIN

*“Ik was een beetje beducht om daar als
excuus-Truus te staan”*

Gunfactor • In het Sociaal Akkoord, dat deze herfst gesloten werd tussen regering en sociale partners, is vastgelegd dat werkgevers zullen zorgen dat er 100.000 banen voor mensen met een ‘arbeidsbeperking’ komen. De werkgeversorganisaties in de branche waar ik werk bedachten dat een gezamenlijke aanpak van deze ‘uitdaging’ beter is dan een ieder-voor-zich oplossing. En zo organiseerden zij een seminar waar alle directeuren HR van de bedrijven uit mijn sector werden uitgenodigd. Een week voor het seminar bedacht de organisatie dat de insteek wel erg ‘voor u, over u en zonder u’ was. Want de doelgroep zelf kwam in het programma niet voor. Ze gingen op zoek naar twee mensen die gehandicapt waren en een baan hadden. Zo kwam het dat ik via via benaderd werd met de vraag of ik de deelnemers van het seminar wilde toespreken. Ik was een beetje beducht om daar als ‘excuus-Truus’ te staan, maar dat viel mee. Ik heb mijn baan 25 jaar geleden gekregen toen ik nog kon lopen en niet opvallend gehandicapt was. Mijn werkgever heeft me toen eerst drie jaar op proef genomen, kennelijk om er zeker van te zijn dat ik niet teveel ziekteverzuim

zou hebben. De andere vrouw die een verhaal hield was stukken jonger (26) en had erg veel moeite gehad om een baan te vinden. Zij begon met: “Het is misschien raar om van jezelf te zeggen maar ik ben goed in mijn vak, écht goed. Maar als niemand je de kans geeft om dat te laten zien, kom je nooit aan de bak”. Ze vertelde dat ze zich suf had gesolliciteerd, waarbij ze altijd braaf in haar brief vermeldde dat ze in een rolstoel zat. Ze werd nooit uitgenodigd. Toen ze op een dag besloot die zinsnede over die rolstoel weg te laten, werd ze prompt uitgenodigd voor een gesprek. Maar omdat ze niet wist of de afspraak in een kantoor was waar ze in kon met haar stoel, belde ze op om dat te vragen. Toen het bedrijf dit hoorde, hoefde ze niet meer te komen. Dit gaf haar toch wel een knauw en ten langens leste zocht ze hulp bij een jobcoach van het UWV. Die hielp haar bij het vinden van een goede baan. Haar boodschap was: “Als niemand je een kans biedt, je het überhaupt niet gunt om het te proberen, wordt het nooit wat”. Het maakte indruk. Ik hoop dat de op het seminar aanwezige werkgevers de ‘gunfactor’ standaard opnemen in hun sollicitatieprocedures ...



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

DE MOL ONTMASKEERD

Tekst: Sigrid v/d Mersch Beeld: Jorn van Leeuwen



Wie was toch die mysterieuze Mol die al wekenlang filmpjes op facebook plaatste....? Wie speelde er zo heimelijk vals bij het Klootschieten....? De Mol houdt van haring...

Op vrijdag 11 oktober verzamelden de VOI jongeren zich op de prachtige locatie De Brinckhof in Dwingelo. Na het diner begon het grote Wie-Is-De-Mol spel; iedereen kreeg een tasje waarin een dagboekje zat en een pen. We konden met elke activiteit een aantal botjes winnen en deze konden we inruilen voor een tip over wie De Mol zou zijn. Al gauw bleek dat we goed op onze spullen moesten letten; er was een schijnmol in het spel (meneer Vrind), die het gemunt had op de tasjes en botjes.

Het openingsspel was een optreden van verschillende teams: we hebben twee mooie dansen gezien en een rap, maar ook de verdwijntruc van Jeanette haar team

was indrukwekkend! De creativiteit van OI-ers viel wederom op. De verdenkingen en verdachte acties gingen door tot diep in de nacht, waarna we op zaterdag veel activiteiten op de planning hadden staan.

Drollen en wantrouwen

We begonnen met een heerlijke brunch. Hierna moesten we drollen gaan maken in teams. Er werd behoorlijk losgegaan met ontbijtkoek, appelstroop, mais en water, wat vooral sommigen onder ons erg goed beviel. Vervolgens moesten we deze drollen in een 'pot' gooien, of we mochten de drollen opeten voor extra punten. Nog brak van de avond ervoor was er een team, bestaande uit Jeske, Jessy, Jessica en Niels, die dapper (en gek!) genoeg waren om dit te doen. Niels wilde niet achterblijven bij de dames, die hun creaties zonder enige moeite opaten, en heeft zich half kokhalzend toch groot weten te houden. Zou dit een mollen-actie zijn?!

Nadat we deze smerige opdracht allemaal dapper hadden doorstaan, had iedereen zijn eigen verdenkingen en theorieën over wie de Mol was. Veel tijd om hierover na te denken en elkaar uit te horen hadden we echter niet, want het was tijd voor... Klootschieten! Ook hier streden we in teams tegen elkaar. Hier en daar werden er wat deeltjes gesloten, er werd af en toe wat vals gespeeld, de bal vloog een keer bijna tegen een voorbijrijdende auto aan en de Mol was

omschrijven en uitbeelden. Ineens bleek het team van Fleur, Sigrid en Stefan van Rijs het dubbele aantal briefjes te hebben ingeleverd en er moest dus iemand hebben vals gespeeld.... Nog steeds is het een raadsel wie hiervoor verantwoordelijk is (*ja hoor Sigrid, de redactie weet wel beter*)!!

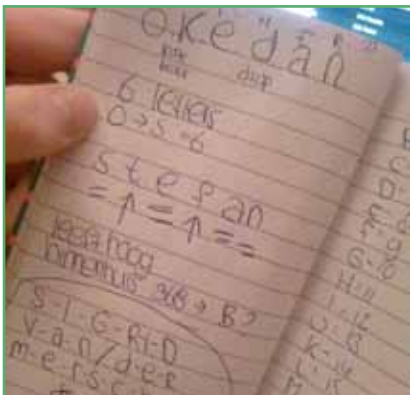
Na een woelige zaterdagnacht, waarin verschillende kledingstukken ineens aan het plafond waren gehan-

“HAHAHA JULLIE GAAN NOOIT RADEN WIE IK BEN. TOT VRIJDAG, HOOGACHTEND DE MOL”

duidelijk in actie door de bal scheef tegen zijn rolstoel aan te laten vallen (bleek achteraf!). Na afloop werden alle verdenkingen uitgewisseld met de buddy's, hoewel ook de buddy's gewantwoord werden. Iedereen was fanatiek en hield elkaar nauwlettend, bijna achterdochtig, in de gaten. Als de Mol een sms'je verstuurde met daarin een belangrijke tip, pakte vrijwel iedereen gelijktijdig zijn telefoon en zag je nadenkende en achterdochtige blikken over tafel vliegen. Die avond wachtte ons een grote verrassing.... Wie waren

gen, werden we zondagochtend eindelijk bevrijd van alle spanningen. En de Mol was..... Stefan van Rijs!!! Zijn naamgenoot, Stefan Buitenhuis, bleek dit goed te hebben geraden en is de grote winnaar van dit weekend geworden.

Er viel direct een last van ieders schouders af en al snel passeerden diverse complottheorieën de revue. Gelukkig konden we elkaar nu weer vertrouwen, hoewel sommigen daar in het begin nog wat moeite



Nieuwe bestuursleden

Rebecca Meijer en Jeske Troost, twee hele enthousiaste meiden, hebben zich bij ons team aangesloten! Wij zijn erg blij met hun versterking en zijn er van overtuigd dat hun gezelligheid een positieve invloed heeft op ons team en de activiteiten die we gaan organiseren!



toch die twee mannen die ineens met zonnebrillen op in het donker ons ondervroegen in het donker?! Ze noemden zichzelf de Zorro's en hadden voor iedereen een extra opdracht.

Onthullende Mollen-acties

Er verdwenen jassen, het licht in de woonkamer ging een aantal keer plotseling uit, er lagen allerlei snoepjes op de bedden en iemand verspreidde toiletpapier door de badkamers. Nu konden we helemaal niemand meer vertrouwen; iedereen is wel een aantal keer beschuldigd voor Mol en ook de term 'mollen-actie!' kwam regelmatig voorbij. Na een overheerlijke gourmet stond ons nog één spel te wachten: het briefjespel, waarbij we beroemdheden en dingen moesten

mee hadden. Er waren zelfs mensen die na thuiskomst willekeurige voorbijgangers op straat wantrouwden... Het blijkt maar weer dat de jongerenweekenden zo onschuldig nog niet zijn. Volgend jaar weer, maar dan een thema waarbij we elkaar niet meer hoeven te misleiden en te wantrouwen.:-)

Om te kunnen nagenieten hebben we het geheel vastgelegd op onze eigen "Wie is de Mol"-film! Deze zullen we onthullen op 8 februari in Amersfoort.

Ben je nieuwsgierig geworden naar alles wat ook maar enigszins te maken heeft met de VOI jongeren? Houd dan de facebookpagina **OI Jongeren NL** in de gaten!

Ontzag voor de viool

Tekst en beeld: Stefan van Rijs



Aalt van de Beek is een getalenteerde violist en tevens lid van de VOI. De redactie van Breekpunt was benieuwd wat Aalt allemaal doet met zijn muzikale talent en zocht hem thuis op.

Als kind was Aalt al vroeg geïnteresseerd in muziek en dan met name de viool. “We hadden vroeger thuis nog zo’n oude LP plaat, die zette ik dan zelf op en dat was dan viool muziek of orkest muziek. Ik was toen een jaar of vier. Ik vond dat echt helemaal geweldig. En daar kwam bij dat mijn moeder vroeger ook een viool had. Die had ze thuis nog liggen en ik durfde hem bijna niet aan te raken, zo’n ontzag had ik voor dat ding. Het trok me dan ook heel erg aan.”

Violpedagoog

Maar hoe heeft die vroege interesse hem uiteindelijk gebracht naar waar hij nu is, op muzikaal gebied? Aalt: “Mijn moeder kwam een keer onverwacht op een vrijdagavond met een viool aanzetten. Dat was mijn eerste viool en ik was natuur-

“Ik denk dat wel meer mensen met OI er af en toe tegenaan lopen dat anderen hen niet altijd als volwaardig zien.”

lijk de koning te rijk. Toen ben ik begonnen met les nemen bij een ‘vioolpedagoog’. Ik was toen denk ik een jaar of zes. Hij heeft me eigenlijk alle beginselen geleerd. En hij heeft ook het principe uitgedacht om te werken met een pen die ik onder mijn viool kan bevestigen.”

Door middel van die pen kan Aalt zijn viool staand neerzetten op de voetenplank van mijn rolstoel. Aalt: “Ik bespeel de viool in feite als een cello, in plaats van hem op m’n schouder te leggen. Daar is hij namelijk te groot en te zwaar voor in mijn geval. Dat systeem gebruik ik nu nog steeds en het is ook nog altijd dezelfde pen die toen voor mij gemaakt is.”

Naast het optreden wat Aalt tijdens de lustrumbijeenkomst gaf, speelt hij ook zeer regelmatig bij concerten. “Binnenkort komen er weer meerdere concerten aan. Ik speel dan in het orkest als strijkkwartet of als solist. Op dit moment zit ik in twee orkesten, een

kamer orkest en een symfonie orkest. In beide orkesten speel ik op een altviool. Dat is een andere viool als waar ik tijdens de lustrumbijeenkomst op speelde, ik heb twee verschillende violen.”

Niet alleen

Tijdens zijn optreden bij de VOI bleek overigens dat Aalt niet de enige violist binnen de vereniging is. “Ik heb tijdens de laatste ALV (Algemene ledenvergadering) ontdekt dat er nog meer mensen met OI zijn binnen de vereniging die een liefde voor de viool hebben. Ik heb sindsdien contact met een andere jongen die ook viool speelt en het is leuk om te zien hoe hij dat dan doet. Hij is ook pasgeleden een keer bij mij op een concert komen kijken in Gouda.”

Een violist met een (zichtbare) handicap komt natuurlijk wat minder vaak voor. Krijgt Aalt ook wel eens bijzondere reacties wanneer mensen hem zien / horen spelen? “Mensen verwachten het meestal totaal niet dat ik dit doe. Ik denk

dat wel meer mensen met OI er af en toe tegenaan lopen dat anderen hen niet altijd als volwaardig zien. Maar wanneer ze het dan horen en zien, merk ik wel dat de mensen het heel erg leuk vinden. Ze komen dan na afloop van een concert naar me toe en hebben dan vaak ook allerlei vragen. Ze vinden het duidelijk dan toch wel heel erg leuk.”

Meer weten?

Op het moment is Aalt met meerdere cd’s bezig. In januari kwam zijn debuutalbum ‘**Diversity**’ uit, welke in september is opgenomen samen met het muzikale ensemble ‘**Liberamente**’.

Voor meer informatie hierover kunt u terecht op www.liberamente.nl.

De verhalen van Maj

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

Het Poma-paradijs

Klasgenootjes Teun en Paulo fietsen samen naar school. Paulo wil nog een krantje langsbrengen bij zijn opa.

'Ha, wat Leuk! Je hebt een vriendje meegebracht. Aangenaam, Jan' zegt een lange witharige man, de opa van Paulo.

Hij woont in een enorm wit huis met een groot hek. Ze lopen naar de woonkamer waar nog 30 oude mensen zitten. De helft zit te lezen, de andere helft zit aan een grote tafel met elkaar te kletsen.

'Ha Paulo! 'Oh wat gezellig' 'Wat leuk, je hebt een vriendje meegebracht!'

'Hebben jullie zin in een spelletje?' Vraagt Opa Jan.

'Daar hebben we toch geen tijd voor? Het is 8.50!' zegt Teun.

'Ach jongen, geen haast. Dit is het Poma-Paradijs! De tijd tikt hier niet.' Opa Jan heeft gelijk. Zijn horloge staat stil!

'Maar wat is een Poma-paradijs?'

'Het paradijs voor Opa's en Oma's. Het eeuwige leven is het enige wat hier telt!'

'Laten we tompouce-tikkertje doen!' zegt Jan.

'Jaaaaaaa! Tompouce-tikkertje!' roept Paulo en trekt een grote koelkast open. Vol met.....

Tompoucen.....

Wel 100!

Ze gaan met zijn allen in een cirkel staan. Iedereen geeft de tompouce door en zingt:

'Tommm-pouce, tommm-pouce, wie krijgt hem op zijn snoehoettt?'

Bij 'snoet' stoppen ze met het doorgeven van de tompouce. Paulo heeft hem vast en gooit hem in het gezicht van de oma tegenover hem!

'Ooohooo!' roept Teun.

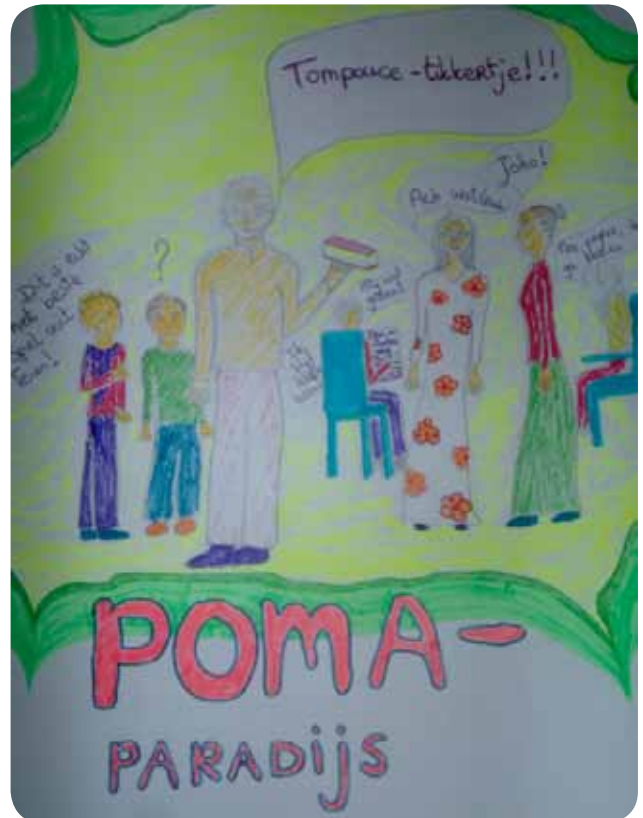
Iedereen lacht, zelfs de vrouw met de tompouce in haar ogen!

'Dat is het spel gekkie!' zegt Paulo

Teun moet ook lachen en ze spelen maar door. Teun gooit twee keer mis en één keer in het gezicht van een opa! Zelf heeft hij hem al 4 keer in zijn gezicht gehad, want de oma die tegenover hem staat is heel goed in dit spel.

'Ik oefen al jaren!' zegt de oma.

Na een paar rondes zijn de opa's en oma's moe. 'Goed



jongens, het is weer mooi geweest. Ik laat jullie even uit.' zegt opa Jan.

Ze gaan weg. Buiten aangekomen begint Teun's horloge weer te tikken vanaf 8:50.

'Hoe kan dat?' vraagt Teun aan Paulo.

'Tja... Wat maakt het uit? Het is toch leuk?' Daar heeft Paulo gelijk in.

Op school aangekomen is het alsof er niets aan de hand is. De les is nog niet begonnen, ze zijn stipt op tijd en de juf zegt hen vrolijk gedag.

De hele dag moet Teun nog lachen om het Poma-paradijs.

'Hey, je hebt een stukje tompouce in je haar.' Teun's juf staat achter hem. Ze haalt het tompouce-stukje eruit. 'Heb je daarmee ontbeten...? Voortaan wel in je mond stoppen dan he?'

'Ja' zegt Teun en werkt snel verder.

Hij hoort de opa's en oma's nog zingen.

'Tommm-pouce, tommm-pouce, wie krijgt hem op zijn snoehoettt?'

Misschien dat hij morgen wel weer even langs het Poma-paradijs kan...

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



VSOP