

Breekpunt

Een tropisch feestje

VOI Jongeren weekend 2014

Aan tafel met de informatrice
Wat doet zij nou eigenlijk?

Raúl Aguayo - Krauthausen:
een visionair van klein formaat

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. C. de Groot - Wan
Operatie Mannahof 62
2632 EJ NOOTDORP
voorzitter@oivereniging.nl

Penningmeester

Mw. F. Krom
Spaarndamseweg 534 F
2022 EC HAARLEM
penningmeester@oivereniging.nl

Secretaris

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

Algemeen bestuurslid

Dhr. A.J. Huizer
Patrijs 29
4231 EG MEERKERK

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: Jeske Troost

penningmeester: Niels Vrind

Secretaris: Stefan van Rijs

Algemeen: Sigrid van der Mersch 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 6 september 2014
VOI nazomerduik in het Batensteinbad te Woerden
- Zaterdag 18 oktober 2014
Najaarsbijeenkomst VOI (meer informatie volgt nog)
- Zaterdag 22 november 2014
Sintviering VOI Jongeren in het Oude Tolhuys te Utrecht

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.

Wie weet een leuke locatie voor de VOI bijeenkomsten? Laat het ons weten of stuur een mail naar secretaris@oivereniging.nl

De locatie moet in ieder geval aan de volgende voorwaarden voldoen:

- Ten minste twee ruimtes
- Centrale ligging
- Bereikbaar voor auto's en openbaar vervoer
- Invalidentoilet aanwezig
- Mogelijkheid om buiten te zitten
- Aanwezigheid van geluidsinstallaties met ringleiding
- Catering
- Goede parkeermogelijkheid

Colofon

31e JAARGANG NR. 2, 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: Femmie van Veen

Aan dit nummer werkten mee: Cindy de Groot - Wan, Femmie van Veen, Paula Boek, Jeske Troost, Niels Vrind, Rebecca Meijer, Taco van Welzenis, Raúl Aguayo - Krauthausen, Anne-Miek Vroom, Rick Brink

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 november 2014.

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

Voorwoord

Over de grens

Veel mensen met OI hebben last van vermoeidheidsklachten. Ondanks dat er nog geen wetenschappelijk bewijs is, lijkt het bij OI te horen... Of hebben 'we' gewoon moeite met het stellen van grenzen? En gaan 'we' daar altijd net een beetje overheen? "Doorgaan. Niet zeuren. Anderen kunnen dit ook, dus ik moet het ook kunnen." Dat idee.

Afgelopen periode heb ik stage gelopen bij Omroep Brabant. Een leuke regionale omroep en een prachtige werk- en leerplek. Maar tijdens de sollicitatie, waarbij flink wat concurrentie was, ging ik niet zeggen dat vijf dagen in de week wel wat veel is voor me. En ik dacht: "het is maar drie maanden, dat houd ik wel vol."

De eerste maand ging het ook prima. Door de adrenaline van een nieuwe werkplek had ik eigenlijk weinig klachten. Ja, als ik thuis kwam een beetje last van mijn nek, schouders en rug. Maar dat mocht geen naam hebben. Na een werkdag gewoon even gaan liggen en dan ging het wel weer. Maar na die maand begon ik meer herstelproblemen te krijgen. Als ik thuis kwam en op de bank ging liggen viel ik meteen in slaap. Om rond middernacht wakker te worden en te realiseren dat ik nog moest eten. Snel eten en hup weer naar bed. Om daar ook meteen weer in een diepe slaap vallen.

Na bijna twee maanden kwam ik eindelijk tot de conclusie dat dit niet door kon gaan. Ik moest het aangeven bij mijn stage. Een moeilijk moment, want dat is toegeven aan je beperking. En dat wil ik eigenlijk niet. De stagebegeleider deed gelukkig helemaal niet moeilijk en mijn werkweek werd bijgesteld naar vier dagen. Opgelost. Toch?

Niet helemaal. Want omdat ik al twee maanden ver in het rood zat had ik geen buffer meer over. Pas toen mijn stage twee weken was afgelopen en ik goed gerust had kreeg ik weer een beetje energie. Houd ik voortaan mijn grenzen beter in de gaten? Mij kennde: vast niet.



*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: Over de grens	3
Van de voorzitter	5
Verslag voorjaarsbijeenkomst	6
Informatrice aan het woord	8
Nieuws	10
Column: Jan Troost	11
Jongeren	12
Column: Stefan van Rijs	15
Sozialhelden	16
Column: Klein... maar fijn	19
Wetenschap voor Patiënten	20
Column: Saksisch Porselein	21
Schoenen op maat	22
Care4BrittleBones	24
De verhalen van Maj	26
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	27



Van de voorzitter

Na de bijzondere ledenvergadering op 21 september vorig jaar, waarop we het 30-jarig bestaan gevierd hebben in dierenpark Amersfoort, waren we in mei weer bijeen op een 'gewone' ALV. Hoewel, gewoon... Het was de laatste ALV die door het huidige bestuur verzorgd zou worden. Hierover straks meer.

Het programma was als vanouds afwisselend. Bij de mededelingen heb ik even stilgestaan bij een bijzondere gift die we als vereniging mochten ontvangen. Bij de begrafenis van de heer Van den Born is er op zijn verzoek een collecte gehouden voor de VOI. Vervolgens werden er vier presentaties gehouden, waarover u meer kunt lezen in deze Breekpunt.

Als laatste punt van de vergadering is de bestuurswisseling aan de orde geweest. Met dank aan Jan Troost, adviseur van onze vereniging, die dit onderwerp op zijn eigen humoristische wijze uitstekend heeft voorbereid en behandeld. Na ruim 2 jaar als voorzitter te zijn opgetreden, neem ik

met pijn in m'n hart afscheid van de VOI. Vorig jaar heb ik naast mijn full-time baan erg veel tijd in de vereniging geïnvesteerd. Dit is ten koste gegaan van mijn gezondheid. Gelukkig is dat allemaal weer goed gekomen, maar ik heb toch besloten het stokje over te dragen.

Bij deze wil ik iedereen bedanken voor de inspirerende samenwerking. Ik heb een kijkje gekregen in het leven van 'unbreakable spirits', die met veel humor en doorzettingsvermogen in het leven staan. Een leerzame en bijzondere ervaring die ik niet gauw zal vergeten. Ik wens jullie allen via deze weg alle goeds toe en wens het nieuwe bestuur in deze spannende tijden veel succes. Ik zal de vereniging zeker blijven volgen.

Judy Knip



Even voorstellen • Daar ben ik dan. Voor het eerst een stukje schrijven voor de rubriek 'van de voorzitter' in Breekpunt. Het is een eer dat ik dit mag doen. Voor de leden die mij nog niet kennen, mijn naam is Cindy de Groot - Wan.

Weloverwogen heb ik me als kandidaat opgegeven voor het voorzitterschap van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta. Graag wil ik een bijdrage leveren aan het voortbestaan van de vereniging. Ik heb diverse leiderschapskwaliteiten mogen opdoen bij jongerenverenigingen. Diverse functies heb ik bekleed: secretaris, penningmeester en voorzitter.

Naast mijn fulltime baan als controller met de nodige overuren, was ik niet stuk te krijgen. Op zaterdag was ik voorzitter van de jongerenvereniging en op zondagen stond ik voor de klas van de zondagsschool. Verder was ik initiatiefnemer voor het oprichten van de buurtvereniging en heb ik hiervoor een tevredenheidsonderzoek opgesteld.

Het drukke leven met de charmes van hectiek, plan-

ning en organiseren vond ik helemaal fantastisch. Echter, het leven heb ik pas echt leren waarderen in 2006, toen ik voor het eerst hoorde over Osteogenesis Imperfecta. De Amerikaanse film Unbreakable was dus toch niet zo'n overtrokken Amerikaanse film.

Ik heb een lange pauze gehad van bijna 8 jaar om deze aandoening met broze botten en alle gevolgen hiervan een plek te geven in mijn leven, maar ook in mijn brein. Dit is lang genoeg.

Plannen, organiseren en leiderschap is altijd mijn passie gebleven en ik hoop hiermee een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan de vereniging... Samen met jullie!

Tot ziens op onze volgende ledenbijeenkomst!

Cindy de Groot - Wan



De voorjaarsbijeenkomst van de VOI ligt inmiddels alweer achter ons. Op 10 mei kwamen VOI leden, steunleden en andere betrokkenen bij elkaar gekomen in het Beatrix gebouw in Utrecht. Er is gekozen voor deze locatie omdat op diezelfde dag ook de Support Beurs georganiseerd was in de nabijgelegen Jaarbeurs. Zo konden de mensen in de ochtend de ledenbijeenkomst bijwonen en 's middags nog een bezoek brengen aan deze drukke, maar interessante beurs.

Tekst: Femmie van Veen Beeld: Stefan Buitenhuis

Er zat dit keer een bijzonder tintje aan de bijeenkomst vanwege het afscheid van een groot deel van de bestuursleden. Gelukkig heeft zich een enthousiaste en capabele groep nieuwe mensen aangemeld, die al in de startblokken stonden om het stokje over te nemen. Maar voordat deze bestuurswisseling plaatsvond, waren er eerst nog een aantal presentaties van verschillende mensen van binnen en buiten de vereniging.

Presentaties

Margriet Crezee gaf het startschot met haar presentatie over de voortgang van project Wetenschap voor Patiënten (WvP). Meer informatie over WvP kunt u vinden op pagina 20. Na deze update was het woord aan Dagmar Mekking van Care4BrittleBones (C4BB). Meer informatie over C4BB en waar deze stichting momenteel mee bezig is, kunt u lezen op pagina 24 en 25.

Dr. Guus Janus (orthopedisch chirurg van de Isala klinieken in Zwolle en lid van het expertisecentrum OI) gaf een presentatie over de Dutch OI Group (DOIG). De DOIG is een samenwerkingsverband tussen de VU Amsterdam, het UMC-WKZ Utrecht en de Isala klinieken in Zwolle. Tevens hebben zij ook contact met het UMCG in Groningen en het AZM in Delft.

Deze groep, bestaande uit verschillende medici en paramedici, richt zich op onderling contact en samenwerking op wetenschappelijk gebied. Het doel van DOIG is het ziektebeeld Osteogenesis Imperfecta wetenschappelijk meer te doorgronden en de patiëntenzorg naar een hoger niveau te brengen. Verder waren er nog presentaties van Bart Bongers over vermoeidheid bij kinderen met OI en An Dutij over Irene, een meisje met OI uit Kenia (meer over Irene kunt u lezen in de vorige uitgave van Breekpunt).



Een nieuw bestuur

Na deze presentaties werd het tijd voor de bestuurswisseling. De presentatie van dit gedeelte van de bijeenkomst werd verzorgd door Jan Troost, adviseur van de vereniging. In de maanden voorafgaand aan de voorjaarsbijeenkomst heeft hij zich ingezet om een kandidaat bestuur samen te stellen. Nadat de afscheid nemende bestuursleden bedankt waren voor hun inzet, werd het tijd om het nieuwe bestuur voor te stellen. Door middel van een stemming, waarbij alle stemmen voor waren, werd het nieuwe bestuur aangenomen. Op pagina 2 kunt u lezen hoe de nieuwe bestuurssamenstelling eruit ziet.

De aanneming van het nieuwe bestuur betekende ook het einde van het officiële gedeelte van de ledenbijeenkomst. Na de lunch had men de mogelijkheid om op eigen gelegenheid de Support Beurs te bezoeken. Velen hebben hier dan ook nog gebruik van gemaakt.

Al jaren staat ze elke dag paraat om vragen te beantwoorden over Osteogenesis Imperfecta (OI). Paula Boek is al meer dan tien jaar informatrice van de VOI. Een intensieve maar dankbare taak. Paula: “Vaak zijn mensen al heel blij dat ze even hun hart hebben kunnen luchten. Soms is mijn taak als informatrice ook gewoon een soort maatschappelijk werk.”

Tekst en beeld: Stefan Buitenhuis



Jaren geleden werd Paula gevraagd om als informatrice voor de VOI op te treden. Ze twijfelde er wel even over maar besloot uiteindelijk om het toch te gaan doen. Na tien jaar heeft ze veel ervaring en gaat het allemaal een stukje makkelijker dan in het begin. Paula: “Het is niet zo dat ik overal direct antwoord op heb, maar ik weet wel waar ik heen moet met vragen. Als ik de antwoorden dan heb geef ik die zo snel mogelijk door. Of ik breng de vraagsteller in contact met iemand die de antwoorden heeft of er bij kan helpen. Voor medische vragen heb ik vaak contact met Hans Pruijs, de medisch adviseur van de VOI.”

Maar wat voor vragen krijgt ze dan vooral? Paula: “Dat kan echt alles zijn. Eigenlijk alles wat met OI te maken heeft. Over werk, zwangerschap, DNA-onderzoek, erfelijkheid, vakantie, bisfosfonaten, naar wat voor school gaat mijn kind, welke sport is het beste, enzovoort. Ik heb eigenlijk nog nooit hoeven zeggen: hier kan ik echt niets mee. Want het gaat toch om het gesprek dat je met iemand hebt. Dat is net zo belangrijk. Of ik nou antwoord op de vraag kan geven of niet. Mensen zeggen altijd: fijn dat ik u even gesproken heb.”

Kindermishandeling

Veel van die vragen komen van jonge ouders. Want als je nog nooit van OI hebt gehoord en een kind krijgt met OI staat je wereld wel even op zijn kop. En heel vaak worden ouders ook nog beschuldigd van kindermishandeling. Paula: “Het begint dan eigenlijk altijd met: ‘ik deed mijn kindje in bad...’ of ‘ik deed mijn kindje een luier om en toen merkte ik dat hij zijn beentje niet gebruikte.’ En met die ongerustheid gaan ze dan vaak naar het consultatiebureau. Die stuurt ze langs bij de huisarts en die stuurt ze dan weer meestal door naar de Eerste Hulp. En als er dan sprake is van een breukje gaan direct alle toeters en bellen af en wordt direct het AMK (Advies en Meldpunt Kindermishandeling, een onderdeel van Jeugdzorg) ingeschakeld. Dan worden ouders soms direct uit de ouderlijke macht gezet en mogen ze hun kind niet meer zien. Alleen al door de verdenking van kindermishandeling.”

En als de verdenking op kindermishandeling er eenmaal is, dan zijn de maatregelen van Jeugdzorg niet

Een goed gesprek lost vaak al veel op



mals. Gezinnen worden uit elkaar gehaald waarbij de moeder met het kind bij opa en oma moet gaan wonen en vader voor de rest van het gezin moet zorgen. En er wordt cameratoezicht ingesteld die de gezinnen dag en nacht in de gaten houdt. Jeugdzorg wil dan eerst te weten komen hoe het komt dat zo'n jong kind zomaar iets gebroken heeft. Paula: "En zo'n proces kan soms wel een jaar duren. Jeugdzorg zegt dan: 'het is geen mooie breuk, daar moet iets mee gebeurd zijn.'"

Onderzoek naar OI werd tot voor kort nog niet gedaan door Jeugdzorg, maar is inmiddels wel opgenomen in de protocollen. Paula: "Daar zijn we jaren mee bezig geweest. Dat het nu standaard getest wordt is een stap in de goede richting. Maar als OI niet in het gen zit dan heb je een nog groter probleem. Want als ze het niet kunnen vinden, en soms is OI niet te vinden in het gen, dan heb je het niet... Dat zijn toch wel de meest aangrijpende verhalen."

Ervaring en waardering

Maar het zou een misverstand zijn om te denken dat alleen ouders van kinderen met OI contact opnemen. Ook fysiotherapeuten, tandartsen, scholen en oudere

mensen met OI bellen vaak voor advies. Paula: "Fysiotherapeuten weten meestal niet zoveel van OI en die stuur ik dan een informatiepakket. Verder verwijz ik ook mensen door naar de coördinator van het expertisecentrum OI in Zwolle of de revalidatiearts in het WKZ. Scholen willen vaak weten hoe ze het beste met een kind met OI in de klas om kunnen gaan. Of er iemand extra bij moet in de klas of iets dergelijks. Dan probeer ik een zo goed mogelijk advies te geven. Op basis van mijn functie als informatrice, maar ook met de ervaringen als moeder van een dochter met OI."

Paula wordt vrij regelmatig gemaïld en gebeld met vragen, maar hoe houdt ze dit al tien jaar vol? Paula: "Ik vind altijd wel dat men mij waardering geeft. Ik vind het wel wat waard als mensen na het gesprek gerust zijn gesteld of zeggen 'wat vind ik het fijn dat ik u gesproken heb'. Laatst had ik een moeder aan de telefoon en die was zo blij na ons gesprek. Ze zei: 'Ik heb zoveel antwoorden gekregen die ik steeds maar niet kreeg.' Dat vind ik gewoon fantastisch. Dat ik dat kan en mag doen. Er gewoon zijn voor mensen. Dat is het. En ik weet lang niet overal antwoord op. Maar gewoon het gesprek aan gaan helpt soms al."

Kom ook in actie!

- Vraag je school om een sponsorloop voor Care4BB te organiseren.
- Ken je iemand die hardloopt of andere sportieve hoogstandjes uithaalt om een keer voor Care4BrittleBones in actie te komen?
- Maak iemand van Rotary of Lions enthousiast iets voor Care4BB te willen doen.
- Zet een Care4BB-collectiebus naast de Albert Heijn statiegeld bonnen-automaat.
- Er komt een veiling aan. Help mee om veilingitems van waarde te vinden (kunstwerken, vakantiehuisen, speciale evenementen, "things money can't buy").
- Geef je op als Regionale Ambassadeur en zet een netwerk op in je regio.



Alle ideeën en initiatieven zijn super welkom! Neem contact met ons op. Wij willen je helpen om er voor iedereen een echt feestje van te maken met C4BB armbandjes, loopnummers, banners, vlaggen etc: info@care4bb.org

Liefde

Dat is wat jij nodig hebt

Liefde

Daarvoor ben jij bij ons aan het juiste adres

Welkom klein wonder

Welkom lieve schat

Liefde zal jij krijgen, wij geven het met heel ons hart!



Wij willen met trots vertellen, dat op 15 April 2014 onze zoon Dex via een keizersnede ter wereld is gekomen. Hij was bij zijn geboorte 3260 gram en 50 centimeter lang.

Osteogenesis Imperfecta is bij ons 50% erfelijk. Daarom hebben wij gekozen voor een PGD (preïmplantatie genetische diagnostiek). Dit traject heeft in totaal 3 jaar geduurd, voordat we konden beginnen met de eerste IVF poging. De eerste poging was gelukkig meteen raak. De hele zwangerschap, 39 weken en 1 dag, is voorspoedig verlopen.

Wij genieten met volle teugen van ons wondertje!

Berrie en Saskia Hommel

Bikkels gezocht!

Voor het volgende Bikkeljaar, dat start in het najaar van 2014, zoekt de Bart de Graaff Foundation nieuwe Bikkels met een flinke dosis lef en doorzettingsvermogen die slechts één doel hebben: het starten van hun eigen bedrijf! Bart was een ondernemer in hart en nieren en had als geen ander het lef en doorzettingsvermogen om, ondanks zijn lichamelijke beperkingen, zijn dromen na te jagen. Niet voor niets werd hij Bikkel genoemd.

Dus ken jij of ben onze nieuwe Bikkel? Meld je dan nu aan via onze website www.bartfoundation.nl. Bikkels zijn tussen 15 en 35 jaar, hebben een levensbepalende lichamelijke beperking en hebben alles in zich om een eigen bedrijf te starten. Staat niks of niemand jou in de weg om je doel te bereiken? Misschien ben jij dan wel één van de Bikkels die een jaar lang persoonlijke begeleiding en een startkapitaal ontvangt om je eigen bedrijf te realiseren. Inschrijven kan tot 15 september 2014.

Wil je meer informatie over de Bikkels, het Bikkelschap en de Bart de Graaff Foundation of wil je ons steunen, kijk dan op de website www.bartfoundation.nl.



MELD JE
NU AAN.
GAAF MAN!



BEN JIJ ONZE NIEUWE BIKKEL?

Ga naar www.bartfoundation.nl voor meer informatie

Overlijdensbericht

Hierbij doen we de verdrietige mededeling dat Cornelia van Dongen is overleden. Zij was tante van Peter Mekking en steunlid van de VOI. De vereniging wil haar hartelijk danken voor de nalatenschap die zij aan ons heeft geschonken. Cornelia was altijd erg begaan met Sophie (de dochter van Peter en Dagmar Mekking). Ze is tachtig jaar geworden. Hierbij condoleren wij de familie Mekking en wensen hun sterkte met dit verlies.

COLUMN

JAN TROOST

“Blijdschap, verdriet en geloof in het leven moet je delen.”

Knijpen Jan!! • In de afgelopen maand heb ik definitief afscheid moeten nemen van mijn held, mijn vader. Als je Osteogenesis Imperfecta hebt ben je vaak een zorgenkindje. Het loslaten van je zoon of dochter is voor ouders vaak heel lastig. Als ik weer eens iets brak was mijn vader er vaak bij om mijn handje vast te houden. Het was de tijd dat als je iets gebroken had, het met de hand werd rechtgezet. Met rekverband of gewoon met handkracht werd je been of arm weer gezet. Geen verdoving, geen pijnstilling maar alleen zijn troostende hand waar ik in mocht knijpen. Dat heeft me er altijd doorheen gesleept. Daar ben ik mijn vader eeuwig dankbaar voor! Het loslaten van je zoon of dochter is zoals gezegd voor ouders vaak heel lastig. Ook ik ben vader. Je weet dat je vertrouwen moet geven, dat je kinderen niet in zeven sloten tegelijk lopen. Maar ik begreep pas echt waarom mijn vader me overbeschermd toen ik zelf kinderen kreeg. Iets

wat ik mijn ouders kwalijk nam, deed ik later precies hetzelfde! Ook ik wilde net als mijn vader en moeder mijn dochter beschermen tegen weer een botbreuk. Maar net als mijn ouders kan ik dat niet voorkomen.

Ik keek naar Bonanza (cowboy film) op onze zwart-wit TV en onverwacht werd er in geschoten. Ik schrok en de botten van mijn arm en been werden door mijn sterke spieren gebroken. Mijn vader had de neiging om de TV maar niet meer aan te zetten, maar dit hoort bij het leven van iemand met OI. Gelukkig heeft hij dit niet gedaan en mij de kans gegeven op het hebben van mijn eigen leven, mijn eigen fouten, mijn geluk en mijn breuken. Of je nu zelf OI hebt of je bent vader of moeder, pijn kun je niet voorkomen. Maar blijdschap, verdriet en geloof in het leven moet je delen. Mijn levensverhaal ben ik aan het schrijven op troostoverleven.nl. Jullie zijn welkom!



Jan Troost is woordvoerder van de actiegroep 'Terug naar de Bossen'. 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.

VOI Jongerenweekend

2014

Het VOI jongerenweekend stond dit keer in het teken van een Caribbean Party. We begonnen dit jaar al op donderdag zodat we een extra dag hadden om bij te praten. Een dag zonder activiteiten maar desondanks hebben we ons uitstekend vermaakt.

Tekst: Rebecca Meijer

Beeld: Femmie van Veen

Vrijdag na het ontbijt zijn we naar het pittoreske dorpje Dwingeloo gegaan en hebben we op een terrasje wat gedronken. In de middag begon de workshop 'tapas maken'. De tapas die we gemaakt hebben, hebben we tijdens het diner opgegeten. Op het menu stonden gamba's, wraps met zalm, heerlijke salades en nog veel meer. Het smaakte allemaal even lekker.



Na het diner hadden we een WK-avond. Onder het genot van een oranje tompoes keken we Nederland tegen Spanje. Met een beamer werd de voetbalwedstrijd op de muur geprojecteerd. We hadden geen betere wedstrijd kunnen uitzoeken: 5-1! Na deze fantastische uitslag hebben we tot in de late uurtjes gefeest.

Pirates!

Zaterdagochtend konden we lang uitslapen en hadden we een heerlijke brunch. Hierna stond een Caribbean quiz op het programma. Deze was gemaakt door de quizmasters Sigrid en Maj. We werden



in verschillende teams verdeeld en moesten tegen elkaar strijden. Er moesten vragen op de smart-phone worden beantwoord, maar er moest ook een opdracht worden uitgevoerd. Het groepje dat het langste het themalied van 'The Pirates of the Caribbean' kon zingen, had gewonnen. Iedereen deed fanatiek mee en na een kwartier waren nog alle groepjes 'lalala' aan het zingen en er leek geen einde aan te komen. Het groepje dat uiteindelijk de meeste punten had, was de winnaar.



Egypte en cocktails

Na de quiz reden we met z'n alle naar Planetron Cinedome in Dwingeloo. Na een lekker ijsje op het zonnige terras kon de rondom film 'Mysteries of Egypt' beginnen. De film was zeer geslaagd, ondanks dat iedereen misselijk werd van de duizelingwekkende beelden (de film wordt namelijk geprojecteerd op een panoramisch scherm op het plafond van de zaal – red.). Eenmaal weer aangekomen bij de accommodatie begon de cocktail-workshop onder leiding van Henk.

Er werden een aantal bekende en onbekende cocktails gemaakt (ook alcoholvrije – red.), maar we mochten ook zelf met creatieve ideeën komen. En natuurlijk mocht je alle cocktails proeven. Degene die de lekkerste cocktail had bedacht, kreeg een prijs. Er werd gestemd en de winnende cocktail was die van Jeske en Sigrid. De prijs was een mooie cocktailshaker set.

Huiswaarts

Aansluitend op de cocktailworkshop was er een barbecue. Het was mooi weer dus we konden op het terras genieten van heerlijk eten. Verder op de avond werd er nog lekker wat gedronken en gedanst. Zondag was iedereen brak en er werd dan ook lang uitgeslapen. Als ontbijt werden er lekkere gebakken eitjes gemaakt. Langzaam werden de koffers weer ingepakt en vertrok iedereen huiswaarts.



CARIBBEAN PARTY



Voorzitter! Voorzitter!

Tekst en beeld: Niels Vrind en Jeske Troost

Met trots wil ik u graag informeren over een grote verandering binnen de OI-jongeren werkgroep. Na een drietal jaar actief te zijn geweest als voorzitter van deze beruchte en enthousiaste groep, heb ik het stokje overgedragen aan Jeske Troost, een vrolijke jongedame die ons wellicht nog beter onder de duim kan houden dan ikzelf. Voor degene die haar niet kennen, schaam je!;-) Hieronder zal zij zich, speciaal voor jullie, even voorstellen. Ik spreek in ieder geval namens de gehele jongerenwerkgroep als ik zeg dat wij het volste vertrouwen hebben in Jeske!

Zelf heb ik mijn taken de afgelopen jaren met veel plezier volbracht. Een van de hoogtepunten was het internationale weekend in 2011, waarbij we met zo'n 40 personen een bezoek hebben gebracht aan

“Er hebben zich de afgelopen tijd veel nieuwelingen bij ons aangesloten.”

Vorig jaar september maakte ik mijn eerste echte entree bij de VOI Jongeren. Na het jaar daarvoor op het laatste moment afgezegd te hebben was het nu eindelijk zo ver: mijn eerste VOI Jongerenweekend. En wat voor een! Het thema was ‘Wie Is De Mol?’ en mega gaaf in elkaar gezet. Schaam je, dat je het niet bij je hoogtepunten hebt genoemd, Niels!

Ik heb er behalve m'n stem, ook m'n vertrouwen in mensen en een heleboel energie verloren, maar ook zó veel voor terug gekregen! Het was niet alleen een hele toffe ervaring, maar ik heb er ook een hele groep nieuwe maatjes aan overgehouden, en niet te vergeten een plaatsje in het VOI Jongerenbestuur!

Dat ik nu, een jaar later, de eer heb om Niels te mogen

Amsterdam. Naast de overige jongerenweekenden, was ook de graffiti-workshop met aansluitende BBQ een groot succes. Verder bieden we sinds kort soms ook activiteiten aan voor OI'ers vanaf 12 jaar (de 'jonge jongeren'). Hierdoor hebben zich de afgelopen tijd veel nieuwelingen bij ons aangesloten.

Voor degene die het zich afvraagt: Het overhevelen van de voorzittersfunctie aan Jeske betekent niet dat jullie mij niet meer zullen zien. Ik blijf gewoon actief voor de VOI (de komende tijd in ieder geval als penningmeester van de jongerenwerkgroep) en zal ook gewoon op de activiteiten aanwezig zijn.

Niels Vrind



opvolgen zie ik dan ook als een grote, maar mega toffe uitdaging. Ik zal vanaf nu het stokje van Niels met veel plezier overnemen en ze eens flink onder de duim gaan houden, zoals Niels dat zo mooi noemt!

Ik heb er zin in!

Jeske Troost



GASTCOLUMN

STEFAN VAN RIJS

“Inmiddels heb ik het delegeren aardig onder de knie.”

Nieuwe fase • De afgelopen drie maanden zijn voor mij erg druk geweest. In april ben ik namelijk verhuisd naar mijn eigen appartement in Zwolle. Ik heb nu een Fokus woning, wat inhoudt dat ik 24 uur per week, 7 dagen in de week assistentie kan oproepen. Heb ik niemand nodig? Dan komt er ook niemand. Een zelfstandig leven dus, met ondersteuning waar en wanneer dat nodig is. Na 27 jaar bij mijn ouders en broer gewoond te hebben, is dit best wel een grote verandering. Nu ik zelfstandig woon moet ik opeens veel meer dingen doen waar ik eerder niet naar om hoefde te kijken. Zelf mijn eten koken, zelf mijn huis opruimen en zelf mijn boodschappen doen. Maar de grootste verandering is misschien nog wel op het gebied van de zorg. Thuis hielp mijn familie me bij de dagelijkse hulp, waardoor er na al die jaren een enorm gevoel van routine in was gekomen. Ik hoefde nooit te zeggen hoe ik getild moest worden of dat iemand even voorzichtig moest

doen omdat ik op dat moment ergens een blessure had. Nu is dat toch wel even anders. Ik ontvang mijn hulp nu van 18 verschillende ‘assistenten’ die allemaal ook graag willen horen van mij wat er moet gebeuren, in welke volgorde en op welke manier. Vooral in het begin was dit echt wennen maar inmiddels heb ik het delegeren aardig onder de knie en ik moet zeggen dat het best bevalt. En dat is niet het enige positieve. Ik heb er naast meer verantwoordelijkheden ook heel veel meer vrijheid bij gekregen. Nu ik op dit alles terugkijk is er in die relatief korte periode veel gebeurt. Mijn leven ziet er dan ook, na ruim drie maanden op mezelf wonen, best wel anders uit. Het is een periode geweest van veel ontwikkeling en persoonlijke groei. Nu het allemaal in wat rustiger vaarwater is gekomen, wordt het tijd om van dit alles te gaan genieten. En dat is dan ook precies wat ik deze vakantieperiode van plan ben te gaan doen. Fijne vakantie allemaal!



Normaal gesproken leest u hier de column van Saskia Hommel - Beun. Vanwege de geboorte van haar zoontje Dex (zie pag. 10) was zij deze keer niet in de gelegenheid om een column te schrijven. In plaats daarvan wordt de column dit keer ingevuld door Stefan van Rijs, 28 jaar en marketing- en communicatieadviseur bij Alles-in-1 Studio.

Raúl Aguayo

Een soc

De 33-jarige Raúl woont en werkt in Berlijn. Hoewel eigenlijk geboren in Peru verhuisde hij al op jonge leeftijd met zijn ouders naar Duitsland. Hij studeerde communicatiewetenschappen, werkte in de advertentiebranche en voor de internet afdeling van een populaire radiozender. Van nature is Raúl sterk sociaal betrokken. Hij wist dit te combineren met zijn technische en creatieve talenten en het resultaat was een vereniging, "Sozialhelden" genaamd, die hij samen met zijn neef opzette. Deze vereniging heeft al diverse vernieuwende projecten gelanceerd.

o-Krauthausen

iaal visionair – die ook nog OI heeft.

Op dit moment zijn ze vooral bezig met de manier waarop mensen met een handicap in de media geportretteerd worden en het in kaart brengen van toegankelijkheid voor rolstoelgebruikers. Raúl is inmiddels “wereldberoemd” in heel Duitsland en ontving al diverse onderscheidingen. Zoals vorig jaar een belangrijke Duitse onderscheiding, het “Bundesverdienstkreuz” (Orde van Verdienste van Duitsland. Red.). In januari van dit jaar zag een boek van zijn hand het licht. Hoog tijd om Raúl eens een paar vragen te stellen.

Hoe is Sozialhelden begonnen?

We zijn zo rond 2007 begonnen in Berlijn, eerst met projecten die niets met handicaps te maken hadden. Sozialhelden zamelde bijvoorbeeld de bonnetjes van teruggebrachte statiegeldflessen in en wist zo behoorlijke bedragen voor onder andere de voedselbank bijeen te brengen. Tegenwoordig werken we met 10 mensen. Onze naam “Sozialhelden” moet met een knipoog gelezen worden, we claimen echt niet dat we helden zijn of zo, vaak refereren we eigenlijk liever aan de naam van onze projecten. Met onze projecten proberen we actief verbeteringen in de samenleving tot stand te brengen, we gaan dus niet zitten wachten tot de overheid dat voor ons doet. Tegelijkertijd blijft het wel nodig dat de overheid ook veranderingen doorvoert, middels onze projecten kunnen we daar extra aandacht op vestigen.

Kan je wat meer over Wheelmap.org vertellen?

Op een dag was ik op stap met een vriend en we bespraken hoe toegankelijkheid een issue is voor mij als gebruiker van een elektrische rolstoel. We realiseerden ons dat rolstoelers zelf veel kennis in huis hebben omtrent toegankelijkheid in hun eigen buurt maar dat er niet echt een mogelijkheid was om die kennis makkelijk met elkaar te delen. Op die manier werd het idee



Tekst: Taco van Welzenis Beeld: Raúl Krauthausen
Bron: OIFE Newsletter

voor wheelmap.org geboren, een interactieve website die de rolstoeltoegankelijkheid op een makkelijke manier in kaart brengt. Iedereen waar ook ter wereld kan gegevens invoeren over de toegankelijkheid van objecten.

Het resultaat is een wereldkaart waarop je kunt inzoomen. Rode objecten zijn natuurlijk ontoegankelijk, oranje betekent gedeeltelijk toegankelijk en groen volledig toegankelijk. Grijs betekent dat een object nog niet beoordeeld is. Er bestaat nu ook een wheelmap-app voor op de mobiele telefoon. Ons project loopt nu 4 jaar en inmiddels is het het grootste in zijn soort, er zijn nu meer dan 400.000 objecten beoordeeld. Veel daarvan zijn in Duitsland maar het project groeit snel, met name sinds de lancering van de app. Mensen kunnen overal ter wereld gegevens omtrent toegankelijkheid invoeren. Een lastig punt is nog wel dat toegankelijk niet voor iedereen hetzelfde is. Om daarmee te helpen bestaat nu ook de mogelijkheid om foto's te uploaden zodat gebruikers aan de hand daarvan zelf kunnen inschatten hoe ze de toegankelijkheid in hun situatie beoordelen.

Aan de berichtgeving in de media over mensen met een beperking kan ook nog wel wat verbeteren?

Jazeker. Vaak worden stereotiepen gebruikt en vaak wordt er ook te veel nadruk op de handicap gelegd. Wij zouden graag zien dat een handicap behandeld wordt als een onderdeel van de persoon en niet als het enige dat van belang is. Een aantal cliché uitdrukkingen zoals “aan zijn rolstoel gekluisterd” en “lijdend onder haar handicap” zouden we daarom graag zien verdwijnen. Op de website van ons project “Leidmedien” geven we voorbeelden van hoe het ook anders kan. Dit project is heel succesvol en krijgt ook veel reacties van journalisten. We geven ook workshops en het project maakt zelfs winst op dit moment. Het doel is dat handicaps – op een normale manier - uiteindelijk zichtbaarder worden in de mainstream media.

Heeft humor ook een rol bij het vergroten van de acceptatie?

Ik noem het liever “niet al te beladen communiceren”. Daarmee bedoel ik dat het onderwerp handicap niet onnodig zwaar gemaakt moet worden. Vermijd dus dat je medelijden of een slecht geweten oproept bij de persoon waarmee je communiceert. Ook moet je voorkomen dat je gaat zitten uitweiden over het “vreselijke noodlot” dat jou of een ander met een han-



dicap heeft getroffen, in plaats daarvan denk ik dat het effectiever is om actief te communiceren, en zelf de regie over je leven te voeren. Dat is in ieder geval wat we willen uitstralen met Sozialhelden. Als je persé humor nodig hebt om geaccepteerd te worden loop je het risico dat je teveel een clown van jezelf maakt.

Op je website kwam ik ook het project “2-Sames” tegen, hier laat je voorbeelden zien van mensen met en zonder beperking die een relatie hebben.

Ja dat klopt, het is bedoeld om de wereld te laten zien dat dat mogelijk is en ook om het taboe op relaties en handicaps te doorbreken. Dit project loopt nu al 10 jaar en ik doe het samen met een vriend. Ik denk dat het nog steeds nodig is. Ik ben niet oud genoeg om te kunnen zeggen of ik grote verandering zie, maar ik heb wel de indruk dat de algemene houding in de samenleving langzaam in de goede richting aan het verschuiven is.

Onlangs kwam er een boek uit van jouw hand, waar gaat dat over?

Wel het is grotendeels autobiografisch. De titel is “Dachdecker wollte ich eh nicht werden – Das Leben aus der Rollstuhlperspektive” (Ik wilde toch al geen dakdekker worden – Het leven vanuit rolstoelperspectief”). In dit boek wil ik mijn levensfilosofie uitdragen dat we elkaar als mensen moeten behandelen en niet aan de hand van allerlei arbitraire etikettes zoals “ziek / gezond”, “gehandicapt / niet-gehandicapt” of met misplaatst medelijden. (Het boek van Raúl is in het Duits verschenen en te bestellen via Amazon.com).

Denk je dat inclusie het best op nationaal niveau bereikt kan worden of is er ook een rol voor Europa weggelegd?

Europa moet er voor zorgen dat alle EU-landen wetelijk gelijke mogelijkheden bieden voor mensen met beperkingen en daarnaast moet er bescherming zijn middels anti-discriminatie wetgeving. Hiervoor kunnen de Scandinavische landen als goed voorbeeld dienen. De EU heeft een belangrijke rol om wat dit betreft solide standaarden op te leggen, anders zullen de lidstaten – en ik vrees dat dit zeker het geval is voor Duitsland waar ik woon – er vanaf proberen te komen door slechts minimale wijzigingen door te voeren die in de praktijk nauwelijks van nut zijn.

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...

Oh, how I want to break free...

Een maand geleden was het zover, ik ging verhuizen! Een eigen plek, dat leek me heerlijk. Omdat verhuizen met een handicap nu eenmaal wat meer voeten in aarde heeft dan normaal, heb ik er iets langer mee gewacht dan ik eigenlijk wilde. Als je in een AWBZ instelling wilt komen moet je - ook al vraag je weinig hulp - helemaal doorgemeeten worden. Welke handicap heb je, wat heb je qua zorg nodig, wat kun je zelf en wat wil je zelf leren om te kunnen?

Maar nu was het er tijd voor en ik had op Het Dorp in Arnhem een mooie stek gevonden. Het was een van de ruimste appartementen die ik kon krijgen, had een tuin(!) en ook aardige burens. Toen ik er een paar dagen woonde viel me meteen op hoeveel meer ik kon dan normaal bij mijn ouders. Ik had zoveel vrijheid, heerlijk. Aangepaste kasten waar ik dingen in kan zetten, bedienbare koelkast en kraan, ik word er blij van.

Net als de ligging van Het Dorp trouwens, je bent zo bij een aantal winkels, het station of Arnhem Centraal. Mijn actieradius neemt erg toe! Keerzijde was wel dat ik door de drukte van de afgelopen verhuisperiode, mijn eerste festival-bezoek op moest geven. Het had mijn eerste keer Oranjepop in Nijmegen moeten worden, maar dat zat er helaas niet in. Geen funky MyBaby, Rogier Pelgrim of de prachtige Nederlandse teksten van Eefje De Visser.

Gelukkig heeft dit jaar nog meer voor me in petto, zoals Haldern of Festival De Beschaving. Die laatste vindt elk jaar plaats in de Botanische Tuinen naast het UMC Utrecht. Als ik er kom dan maakt het me eigenlijk niet eens zoveel uit wie ik ga horen, er heerst daar zo'n goede sfeer dat het alleen al daarom fijn is om er te zijn.

Nu ik met mijn nieuwe woning ook vlakbij het station woon, ben ik erg benieuwd waar ik deze zomer verder nog beland.

Fijne zomer iedereen!

Kijk op <http://bit.ly/OI-lijst> voor een aantal fijne zomertracks.

Het project Wetenschap voor Patiënten is heel succesvol. De video's binnen het project, dat de VOI samen met de Multiple Sclerose Vereniging Nederland en de ME / CVS vereniging uitvoert, zijn in totaal 100.000 keer bekeken. Het project voldoet duidelijk aan een grote behoefte van de leden van de verschillende verenigingen.

Tekst: Anne-Miek Vroom Beeld: Youtube

Wetenschap voor Patiënten:

“Het stimuleren van de uitwisseling van kennis tussen wetenschappers en patiënten”



Ook voor de VOI is dit een geweldig project. De afgelopen periode hebben we video's van Arjan Harsevoort (verpleegkundig specialist Expertisecentrum OI, Zwolle) en dr. Guus Janus (orthopedisch chirurg Expertisecentrum OI, Zwolle) beschikbaar gesteld op YouTube.

Nu zijn we gestart met het uitbrengen van video's van Bart Bartels (fysiotherapeut en wetenschapper, WKZ, Utrecht) en dr. Iris van Wijk (revalidatiearts, Hoogstraat / WKZ, Utrecht). Daarin worden allerlei vragen van onze leden over onder andere diverse aspecten van bewegen, fysiotherapie etc. bij kinderen behandeld.

Kijk ook naar de zeer informatieve video's op ons eigen YouTube kanaal:

www.youtube.nl/wetenschapvoorvoi

of ga naar de website:

www.wetenschapvoorpatienten.com

COLUMN

SAKSISCH PORSELEIN

“Diep verzonken in hun beeldscherm zie ik hen naderen, recht op me af!”

Ondingen • Op weg naar de stad kwam ik langs een plantsoentje vlak bij mijn huis, waar op een bankje twee jongens naast elkaar zaten. Ze spraken niet, keken elkaar niet aan maar hoorden overduidelijk bij elkaar. Het enige wat aan hen bewoog waren hun vingers, die razendsnel over hun smartphones joegen in een gesprek met een onzichtbare buitenwereld. Ik bedacht wat een ondingen ik die smartphones eigenlijk vind. Niet om wat je er allemaal mee kunt, dat is geweldig. Maar vooral om wat je er allemaal om láát en een van de dingen die mensen met een smartphone nogal eens laten is: opletten waar ze lopen. Diep verzonken in hun beeldscherm zie ik hen naderen, recht op me af! Het is geen overdrijving als ik stel dat ik op een gemiddelde zaterdagse tocht naar en over de markt minstens drie maal ‘HOLA!’, ‘PAS OPI!’ en ‘KIIK UIT!’ moet roepen om te voorkomen dat een naderende man of vrouw over me heen valt. In zeer korte tijd is de smartphone een bijna lichamelijk verlengstuk van een hele generatie geworden. Te pas en vooral te onpas wordt het beeldscherm geraadpleegd op ‘Zeer Dringende Informatie’. Op de fiets, achter het stuur van de auto (!), maar ook lopend op straat. Als

iemand zijn smartphone berichten loopt te lezen krijgt hij doorgaans onbewust mee dat er een tegenligger aankomt, maar dan moet die tegenligger wel hoger zijn dan pakweg één meter veertig. Alles wat daaronder blijft wordt blijkbaar niet ‘gescand’. Soms kan ik een botsing slechts vermijden door op het laatste moment ‘Hé!’ te roepen. Sorry zeggen is er meestal niet eens bij. Als mij dat in mijn rolstoel al zo vaak overkomt, hoe moet dat dan zijn met kleine kinderen en honden? Nu lopen kleine kinderen meestal niet alleen over straat en zijn honden aangelijnd aan een baas en zoals ik al zei; boven de één meter veertig worden tegenliggers blijkbaar moeiteloos opgemerkt. Als er bijvoorbeeld iemand bij me is en naast me loopt, word ik zelden ondersteboven gelopen. Het valt me op dat ik veel vaker dan vroeger onder de voet gelopen dreig te worden. Ben ik zo onzichtbaar en kleurloos geworden? Of is het de toenemende terreur van de onmisbare smartphone? Toen ik anderhalf uur later terugkeerde van de markt zaten de twee jongens nog in exact dezelfde houding op hun bankje. Met nog steeds druk bewegende vingers. Ik denk dat ze met elkáár in gesprek waren; het waren vast vrienden...



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.



Tekst en beeld: Rick Brink

Het vinden van mooie schoenen is niet gemakkelijk. Zeker niet wanneer je maat 33 hebt, en je dezelfde cognac kleurige schoenen wilt hebben als je vader op de trouwdag van je zus. Het overkwam mij in 2011. Ik ben na veel speurwerk via, via in contact gekomen met Jurgen Stadtmuller. Jurgen is als orthopedisch schoentechnicus verbonden aan Schutrups orthopedie. Omdat ik denk dat veel meer mensen met OI graag modieuze orthopedische schoenen willen hebben, heb ik Jurgen geïnterviewd.

Hoe ben je ooit in dit vak begonnen?

Ik ben begonnen in de metaal. Daarna ben ik gaan werken in een schoenenzaak. Ik werkte daar op de reparatie afdeling. Door de drukte en het veelzijdige werk ben ik enthousiast geraakt. Ik vond het altijd al leuk om met mijn handen te werken, maar om met je handen een schoen te maken is iets heel speciaals. Ik ben dan ook de opleiding tot orthopedisch schoentechnicus gaan volgen. Omdat ik de oude opleiding nog heb gevolgd beheers ik het gehele ambacht.

Wat is belangrijk aan een orthopedische schoen?

Ik maak schoenen voor mensen en niet alleen voor voeten, het is dus belangrijk dat de schoen wordt geaccepteerd door de klant. Ik vind het belangrijk dat je door schoenen niet nog gehandicapt gaat lijken. Daarnaast is het natuurlijk van belang dat ik goede contacten onderhoud met de arts of therapeut die de schoenen voorschrijft. Samen met hem en de klant

kijk ik naar wat kan en wat niet kan.

Wat vind je het mooiste aan je vak?

Het mooiste aan mijn vak vind ik het contact met mensen en de continu afwisseling. Geen schoen is hetzelfde. Daarnaast zie ik het als mijn taak om mode aan te brengen in de orthopedische schoenwereld. Geen hakken met blokken hout eronder, maar mooie schoenen die aansluiten bij de hedendaagse mode. Als dat lukt en mensen met een tevreden gevoel mijn winkel verlaten dan is mijn missie geslaagd. Goede advisering en een goed contact met de klant is hierin heel erg belangrijk.

“Ik maak schoenen voor mensen en niet alleen voor voeten”



Schoenen maken de man

Kun je aangeven hoe orthopedische schoenen tot stand komen?

Het begint met een indicatiestelling. We moeten immers weten waarom mensen orthopedische schoenen nodig zijn, zodat we een optimale schoen kunnen samenstellen. Zodra de indicatie is afgegeven door een arts of therapeut bedenk ik een plan voor een schoen en gaan we bezig met het maken van mallen voor de voeten. Daarna maken we een leestontwerp, dit is de basis van een schoen. Zodra dat is afgerond vindt er een passessie plaats en gaan we het gewenste model bespreken. Wanneer ook deze fase is afgerond starten we definitief met het produceren van de schoenen en leveren we ze af.

Hoe kunnen mensen in aanmerking komen voor schoenen?

Zodra er een indicatie is afgegeven heb ik "toestemming" voor het maken van schoenen. Het grootste gedeelte wordt dan vergoed door de zorgverzekeraar. Er wordt echter nog wel een eigen bijdrage gevraagd variërend van 100 tot 150 euro. Wanneer schoenen



zijn afgegeven is het natuurlijk van belang om goed te luisteren naar je lichaam, zijn de schoenen goed of toch niet? Om te zorgen dat er geen problemen ontstaan, vindt er ieder half jaar een controle plaats en worden de schoenen gecontroleerd.

Jurgen helpt mensen graag vooruit door te zorgen voor modieuze orthopedische schoenen. Interesse? E-mailen kan naar info@schutrupsorthopedie.nl. Een eerste intake is altijd gratis!

Voor een orthopedische schoen kan een indicatie afgegeven worden op basis van een aantal criteria:

- extreem kleine of grote voeten
- standsafwijkingen
- reuma
- spierafwijkingen





Tot nu toe ging bijna alle informatie die je in Breekpunt over Care4BrittleBones (Care4BB) kon lezen over Fundraising. Immers is dat wat nodig is, voor dat geld kan worden uitgegeven! Eindelijk is het nu zo ver: dankzij de vele, onwijs geslaagde fondsenwervende activiteiten, georganiseerd door het hele land, konden wij begin 2014 voor de eerste keer geld voor onderzoek uitkeren! Hartelijk dank aan alle mensen die tot nu toe met ons samen hebben gewerkt! Dit hebben jullie mogelijk gemaakt!

Tekst en beeld: Care4BrittleBones

Op zoek naar sterke onderzoeksvorstellen voor OI – wereldwijd!

Wij geloven in de gezonde werking van competitie. Daarom is er vanaf het begin gekozen voor “onderzoeksvorstel-rondes”. Care4BB stuurt naar het netwerk waarmee zij in contact staan een oproep om voorstellen in te sturen voor OI onderzoek. Samen met de Europese OI Vereniging OIFE bereiken wij de meeste OI specialisten in Europa, maar ook buiten Europa wordt de oproep verspreid (Australie, USA, etc). Alle onderwerpen konden worden voorgesteld (medische, wetenschappelijke, socio-psychologische thema’s). In de toekomst willen wij ook denken aan gerichte voorstellen (bijvoorbeeld rond chirurgische ingrepen, pijnbestrijding, etc.).

De juiste keuzes maken: Het Wetenschappelijke en OI adviesorgaan van Care4BB

Het doel is om met de fondsen van Care4BB onderzoek mogelijk te maken, waardoor de levenskwaliteit van mensen met OI verbetert. Om wetenschappelijk zinvolle keuzes te maken en de mening van de mensen met OI mee te nemen bij de besluitvorming van Care4BB, zijn twee adviesorganen gevormd. In total werken hier 10 mensen helemaal belangeloos en erg gedreven aan mee.

De leden van het wetenschappelijke adviesorgaan:

Prof Nick Bishop (GB), Pd Dr. O. Semler (DE), Dr. Fleur van Dijk (NL); Dr. Outi Makitie (FI), Prof. Dr. Raoul Engelbert (NL). Een groep met verschillende disciplines en een uitstekende reputatie qua kennis, netwerk en samenwerking.

De leden van het OI adviesorgaan:

Magriet Crezee (NL), Ute Wallentin (DE, op dit moment president van de Europese OI Vereniging OIFE), Eero Nevalainen (FI), Karsten Jensen (DK), Therese Stutz-Steiger (CH). Alle leden hebben zelf OI en hebben een goede algemene kennis van OI wetenschap en een breed netwerk dat zij kunnen betrekken in het overleg.

De leden van het adviesorgaan hebben de taak om de voorstellen te bestuderen en hierover een advies te geven. Om dit te ondersteunen organiseert Care4BB een ronde van vragen aan degene die het voorstel doet en een teleconferentie, waar de leden van het adviesorgaan hun meningen en vragen met elkaar kunnen delen. Care4BB luistert goed naar de mening van haar adviseurs en zal in principe de besluitvorming laten aansluiten op de aanbeveling van de advies organen.



De volgende drie onderzoeksprojecten zijn uiteindelijk gekozen en ontvangen elk 3000 euro ter ondersteuning van hun project:

**Isala – Klinieken
(A. Harsevoort)
OI en vermoeidheid**

Het lijkt er op dat mensen met OI meer vermoeidheid ervaren dan de reguliere populatie. Met het toenemen van de leeftijd, lijken deze vermoeidheidsklachten toe te nemen. Het Expertisecentrum OI gaat daarom door middel van een “app” uitzoeken of er een aantoonbaar verband is tussen OI en vermoeidheid. Op basis van de uitkomsten van het onderzoek zal er een uitspraak gedaan worden over de relatie tussen OI en vermoeidheid. Deze inzichten kunnen helpen om nieuwe behandelprotocollen te ontwikkelen en hiermee de kwaliteit van leven voor deze groep mensen te verbeteren.

**Universiteit Köln
(O. Semler)**

**Een alternatief voor Bisfosfonaten?
Denosumab**

De meeste kinderen met OI worden tegenwoordig met Bisfosfonaten behandeld. Er zijn echter vraagtekens bij de lange termijn werking van dit medicijn. Daarom wordt wereldwijd ook gekeken naar mogelijke alternatieven. Dr. O. Semler, een kinderarts die leiding geeft aan het grootste OI kenniscentrum van Duitsland heeft inmiddels in een klinische studie kunnen bewijzen, dat kinderen met Type VI OI ook door Denosumab (een speciale antibody therapie) kunnen worden behandeld in plaats van Bisfosfonaten. De studie, die Care4BB ondersteunt, heeft als doel uit te zoeken, of Denosumab ook voor andere Types OI werkt. Door onze bijdrage kan het verkrijgen van resultaten van deze studie ongeveer 12 maanden worden versneld.

**Karolinska University Hospital
Stockholm
(Cecilia Götherström)
Stamcel-Onderzoek**

De huidige behandeling van OI is met name gericht op het verlichten van de symptomen. Om de oorzaak van OI direct aan te pakken is voortgang in de genetica nodig. In Zweden is bij een kind met een zware vorm van OI inmiddels een vernieuwende stamcel therapie gestart. Speciale bindweefsel-stamcellen worden gebruikt om gezond collageen in het lichaam aan te maken. Hierdoor is het aantal breuken door elke behandeling vermindert en de heling van fracturen is verbeterd. Met het geld van Care4BB kan worden onderzocht, waar de stamcellen in de genetische code terecht zijn gekomen. Hiervoor wordt botmateriaal onderzocht door middel van een wereldwijd unieke lasertechniek, doorgevoerd in een gespecialiseerd bedrijf in Oostenrijk.

Volgende ronde

Wij hebben de eerste ronde inmiddels afgesloten. De feedback op onze aanpak van alle betrokken partijen was erg positief. De volgende onderzoeksvoorstelronde is inmiddels in volle gang. Nu kunnen wij bedragen van 10.000 – 30.000 euro uitgeven voor onderzoek... En om dit te kunnen blijven doen, blijf goed rondkijken naar mogelijkheden om aan Fundraising te doen. Samen komen wij verder!

Ambassadeurs gezocht!

Als je vragen hebt, of ambassadeur wilt worden: Neem contact op met ons – wij zijn blij met iedereen die samen met ons een bijdrage wil leveren aan een betere levenskwaliteit van mensen met OI.

De verhalen van *Maj*

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

15 SCHATKISTEN ONDER MIJN BED

Vijftien schatkisten onder mijn bed, pot- en potjedicht.
Ik kijk door alle kiertjes en houd ze tegen het licht.
Uit één kistje valt een papiertje met daarop 14 codes
Ik toets ze in op de sloten en maak de kistjes open
Daarin vind ik heel verschillende dingen:
Gouden muiltjes, haarspelden en twee gouden ringen
Zwarte punthoed, toverstaf, een koets, hoofdstel, bit,
een panty en een pareljurk helemaal in het wit
Oorbellen, kroontje, een hamer en een paardenkont!?!
Hij klimt eruit en ja, het klopt: hij heeft ook een paardenmond
'Zo mevrouw, waar is de hamer?'
Zegt de prachtige schimmel middenin mijn slaapkamer...
'Slaat u daarmee op uw kast
Zet de hoed op uw hoofd en pak de toverstaf vast
En zwaai...
De toverstaf tot u wegwaait'

Ik doe precies wat het paard mij zegt
En dan vlieg ik weg!
Ik zweef naar een balkon
Zie een meisje in haar nachtjapon,
Boenend, poetsend op de vloer,
Achter haar staat haar stiefmoeder op de loer
En haar twee stief-zussen
Die praten over prinses kussen
In groen-gele jurken stappen zij in een koets
Ze roepen naar het meisje: Daaaaaaaaag Assepoes!
De stief-moeder en -zussen rijden lachend weg.
Opeens loop ik naar binnen en zeg:
Stop toch met boenen en loop eens naar de stal
Ook jij mag vanavond naar het prinsesbal
In een pareljurk, gouden muiltjes, met koets en een schimmelpaard.
Maar wees om 24:00 terug bij deze open haard
Dan breekt de betovering,
dus let op de klok mijn lieveling

FLOEPS

Assenpoester staat in de kleren en rent naar de koets
Zij roept: 'dank u o zo zeer!
Ik vergeet u nimmer meer'.
Plots sta ik weer in mijn slaapkamer en ben ik ontzettend blij.
Vannacht heb ik niet alleen geslapen, maar ook iemand bevrijd.
Als ik die kistjes niet had geopend had dit sprookje nooit bestaan!
De kistjes staren mij stilletjes aan
Leeg op mijn kast.
De hoed en het stokje ben ik kwijt maar in mijn haren zit een briefje vast:
'Goed gedaan sprookjesfee!
Groet schimmelpaard en tot sprookje twee!'



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:**



ieder(in)

Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte

PGO) support

