

Breekpunt



**Janine Jansen
speelt voor OI**

Nieuws over bisfosfonaten

**Handige aanpassingen voor
babykleertjes**

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

Cindy de Groot - Wan
voorzitter@oivereniging.nl

Penningmeester

Fleur Krom
penningmeester@oivereniging.nl

Secretaris

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

Algemeen bestuurslid

Arie Huizer
Bea Zoer

Medisch adviseur

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

Informatrice

Angelique van de Pol

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

Jongerenbestuur

Voorzitter: Jeske Troost
penningmeester: Stefan Buitenhuis
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

- Zondag 4 januari 2015
VOI nieuwjaarsduik in het Batensteinbad te Woerden (zie pag. 22)
- Vrijdag 1 mei 2015
Deadline aanleveren kopij voor Breekpunt
- Zaterdag 30 mei 2015
Voorjaarsbijeenkomst VOI (meer informatie volgt nog)

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

Colofon

31e JAARGANG NR. 3, 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

Aan dit nummer werkten mee: Cindy de Groot - Wan, Femmie van Veen, Rebecca Meijer, Taco van Welzenis, Annet Hogenhout, Gerrie Peeters - Goes, Dagmar Mekking

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 2015.

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

Ol'ers begrijpen elkaar

Onlangs was ik op 'ziekenbezoek' bij een vriendin met OI. Na de nodige koetjes en kalfjes kwamen we toch al snel op het onderwerp OI en kwamen we tot de conclusie dat Ol'ers elkaar altijd zo goed begrijpen. Vaak heb je aan een half woord al genoeg. Je ziet van elkaar wanneer de ander pijn heeft, maar ook het bezoek is anders.

Uiteraard vraag je altijd als je op ziekenbezoek bent hoe het met de 'patiënt' gaat. Maar vaak wil je het daar als patiënt niet teveel over hebben. Als het goed ging lag je immers niet op bed. Daar komt nog bij dat je die vraag zo vaak krijgt dat je er wel een beetje klaar mee bent. Je hebt dat verhaal dan natuurlijk al tig keer afgestoken. Kletsen over andere dingen leidt de aandacht juist een beetje af van de vervelende situatie en is dus veel fijner.

Toen ik in de auto onderweg naar huis was, bedacht ik me hoe fijn het is om andere Ol'ers te kennen en hoe belangrijk dat is. Dat er mensen zijn die weten hoe een breuk voelt, die begrijpen hoe het is om de wereld weken- of zelfs maandenlang vanuit een horizontale houding te moeten aanschouwen of die begrijpen welke vragen je hebt over een eventuele operatie. Niet alleen de medische kant maar ook de emotionele kant is erg belangrijk.

Laten we als VOI die functie van de vereniging niet uit het oog verliezen. Medische zaken zijn zeker belangrijk, maar elkaar totaal begrijpen en weten wat de ander voelt en meemaakt is misschien nog wel belangrijker.



*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: Ol'ers begrijpen elkaar	3
Van de voorzitter	5
Verslag volwassenenbijeenkomst	6
Update vanuit het WKZ	8
Column: Saksisch Porselein	9
Ledenbijeenkomst 18 oktober	10
Update vanuit de Isala	14
Column: Saskia Hommel-Beun	15
Care4BrittleBones	16
Aangepaste babykieren	18
Column: Klein... maar fijn	19
Jongeren	20
Nieuws	22
Column: Jan Troost	23
Nieuws vanuit de OIFE	24
De verhalen van Maj	26
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	27



Van de voorzitter



Cindy Wan is sinds 2014 voorzitter van de VOI. Ze werkt parttime en heeft een dochtertje met OI.

Terwijl ik dit stuk aan het schrijven ben is het echte herfstweer aangebroken. Koude wind en de bladeren die na de warme oktoberdagen toch nog van de bomen waaien.

Zoals de bomen flink waaien door de frisse wind, laten we ook een frisse wind door de vereniging waaien. Zo zijn in de afgelopen periode al drie bestuursvergaderingen geweest met het nieuwe, voltallige bestuur, is er een gezamenlijke werkgroepenbespreking gehouden en is ook de nieuwe werkgroep Volwassenen ontstaan!

Verder is de VOI in beeld gebracht in een overzicht welke tijdens afgelopen ALV is gepresenteerd. En heeft u iets gemist? Kijk dan op de website om up-to-date te blijven. Deze is namelijk in zijn geheel bijgewerkt en alle activiteiten worden in de agenda bijgehouden.

Uiteraard blijven we bij de tijd en is de Facebook pagina van de vereniging ook actief: <https://www.facebook.com/oivereniging.nl>. Op de Facebook pagina vind u bijvoorbeeld filmpjes van diverse onderzoeken en andere interessante onderwerpen die ons aangaan.

Onze geslaagde najaarsbijeenkomst van afgelopen oktober was een mooie samenkomst van alle leeftijden. Ontzettend fijn was het ook om nieuwe leden te zien en de leden die al lange tijd niet meer bij de ALV's zijn geweest weer te kunnen spreken. De zeer informatieve en interessante presentaties gehouden tijdens deze ALV door drie artsen opeenvolgend gaven een heldere uitleg over de botstructuren en bisfosfonaten. Een uitgebreider verslag is na te lezen in deze Breekpunt.

De nieuwe werkgroep Volwassenen gaf de aftrap in november. Met ruim twintig aanwezigen is het een zeer succesvolle dag geweest. Ook hier waren leden die we al lange tijd niet meer hebben gezien bij aanwezig. Ook deze samenkomst is zeker voor herhaling vatbaar. Een volgende volwassenenbijeenkomst zal gepland worden in het voorjaar van 2016. Wordt vervolgd...

De jongeren volgden in deze maand met een fantastisch sinterklaasfeest! Gezellig en compleet met spelletjes, cadeautjes en hapjes. Inmiddels is Sinterklaas al vertrokken en is de kersttijd aangebroken.

Ik wens jullie allemaal hele fijne feestdagen en tot ziens in het nieuwe jaar!

Met feestelijke groeten,
Cindy

Wat me steeds weer opvalt als ik een bijeenkomst voor volwassenen met OI bezoek is dat er altijd veel wordt verteld wat voor de persoon zelf de gewoonste zaak van de wereld is, maar door anderen toch steeds weer met verbazing wordt aangehoord, ook al heb je zelf OI. Zo hoorde ik o.a. dat een van onze 60 plussers, met toch een vrij ernstige vorm van OI, vroeger metselaar is geweest en dus ook veel op het dak heeft gezeten. Toch niet de eerste plaats waar je aan denkt als je iemand met OI voor de geest haalt. Een ander reist weer de hele wereld af in zijn rolstoel om met name veel voor onze OIFE te doen en dat allemaal in zijn eentje en de opgedane blessures maar voor lief nemend.

Tekst en beeld: Annet Hogenhout

Uit diverse plekken in het land, kwamen ze weer. Van Groningen tot Vlissingen. We waren met 24 in totaal en de dag was weer goed voorbereid door Arie Huizer en Taco van Welzenis. De leiding lag in handen van Arie, die zich op een voortreffelijke manier van zijn taken wist te kwijten.

Heel positief was deze keer ook dat verschillende jongere volwassenen hun weg naar de bijeenkomst hadden gevonden, waaronder iemand die nog niet eerder op een VOI bijeenkomst was geweest. De jongste bezoeker was waarschijnlijk 18. Mijn voorstel is dus ook om de bijeenkomsten voortaan 'bijeenkomsten voor boven de 18' te noemen. Wie weet krijgen ze dan nog meer aantrekkingskracht... Na de lunch hebben we ons in twee groepjes gesplitst, om te praten over de twee onderwerpen.

Wanneer naar de dokter of het ziekenhuis?

Rond dit thema verzamelden we verschillende uitgangspunten en praktische strategieën. Een bestaand contact met een plaatselijk ziekenhuis via de eerste hulp blijkt goed te werken. Vaak kent men de familie en wordt er rekening met de OI gehouden. Vrijwel

niemand gaat via de eigen huisarts, hoewel de huisarts wel meteen een foto kan aanvragen, wat wachttijd op de eerste hulp scheelt. De weerstand om weer naar de dokter te gaan: de wachttijd, het weer uitleggen aan een dokter die niet bekend is met OI en weer met te zwaar gips naar huis gestuurd worden. Ook de angst dat er weer iemand is die niet bekend is met OI, lichamelijk onderzoek wil doen, is aanwezig. De meeste mensen herkennen het verschil tussen kneuzing en breuk pas na 1 of 2 dagen en niet direct.



Wat kunnen we zelf doen? Oude spalken bewaren, die van pas kunnen komen. Vinger- en teenbreuken zelf tapen lukt ook. Probleem is vaak dat breuken niet te zien zijn op gemaakte foto's en dat de gemiddelde hulpverlener dan niet weet dat een deel van de breuken pas later zichtbaar worden op een nieuwe foto na bijvoorbeeld

6 weken. Wel vond iedereen het belangrijk altijd iemand uit de vertrouwde omgeving mee te nemen voor een ze oor. Dat helpt echt voor begrip bij de dokter, maar ook om te relativiseren wat hij of zij geadviseerd heeft. De meesten vinden dat ze meer weten van OI dan de meeste hulpverleners, wat overigens bekend is van mensen met een zeldzame aandoening.

Blessuretijd en ondersteuning bij tijdelijke hulpvraag

Dit onderwerp was door mijzelf ingebracht, omdat ik twee jaar geleden een gunstige ervaring had met een zorghotel bij mij in de buurt. Ik heb daar twee weken door kunnen brengen, nadat ik een ernstige knieblessure had opgelopen. Het viel echter nog niet mee om daar toen zomaar naartoe te kunnen, terwijl je zou denken dat iemand met OI, die alleen woont daar misschien wel altijd terecht zou moeten kunnen.

Ook viel het me op dat de eigen bijdragen van die zorghotels zo uiteen lopen. Ik heb zelf 30 euro per dag betaald, maar er zijn er ook die meer dan 100 euro kosten. Ik ben dan ook van plan om daar nog eens wat meer over uit te gaan zoeken en probeer daar in het

volgende Breekpunt op terug te komen. Kennelijk was ik de enige die ervaring had met een zorghotel. De anderen hebben het tot nu toe altijd gered met familieleden of vrienden en natuurlijk door – soms met pijn en moeite - veel zelf te doen.

Vragen die naar boven kwamen

- Vergoed de ziektekostenverzekeraar een zorghotel? Dit zou door iedereen weer eens goed moeten worden uitgezocht. Welke aanvullende verzekering moet je hiervoor hebben?
- Is het nog mogelijk om lid te worden van een zorghotel of zorgcentrum?
- Worden er nog steeds zorghotels gebouwd? (ja, bijvoorbeeld in Vlissingen, hoorde ik)

Ook hoorde ik dat er ziekenhuizen zijn die samenwerken met vaste zorghotels. Waar je bijvoorbeeld wordt geopereerd aan een knie en vervolgens met de taxi naar het zorghotel gaat voor herstel. Probleem in deze tijd is echter dat niemand meer weet waar hij aan toe is. Zelfs de hulpverleners weten het vaak niet.

Ook over Thuiszorg is nog even doorgepraat. Ik heb zelf vorig jaar goede ervaringen opgedaan met de Thuiszorgorganisatie Buurtzorg. Dit is een landelijke organisatie, met zeer deskundige en betrokken medewerkers, die zorg biedt aan huis (dus geen huishoudelijke hulp). Doordat Buurtzorg een zogenaamde platte organisatie is, zonder duur management, is zij ook kostendrukkend. Buurtzorg moet vooral niet verward



worden met burenhulp. Alhoewel sommigen van ons daar goede ervaringen mee hebben mag dit nooit standaard worden geïndiceerd. Ook hier wil ik de vol-

gende keer graag op terugkomen.



Spontane ideeën die naar boven kwamen

- Er zou eigenlijk ergens in het land, op een mooie plek, een logeeraadres met zorg moeten opduiken, speciaal voor OI-patienten, om op te knappen.
- Naar aanleiding van het TV-programma De TV-show (met Ivo Niehe), van zondag 2 november, dat ging over de inmiddels overleden jazzpianist met OI, Michel Petrucciani, is het misschien een idee om hier als OI-vereniging op in te haken en wat meer over OI te kunnen vertellen, een volgende keer in de TV-show. Dit wordt dus een vraag aan het bestuur.
- www.wehelpen.nl is een website, waar je in je eigen regio vragen op het gebied van zorg of hulp kunt stellen aan mensen die zich hiervoor hebben opgegeven. Ook hebben veel steden of regio's iets vergelijkbaars opgezet zoals bijvoorbeeld www.zwijndrechtvoorelkaar.nl



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

Kennismaking met...

Binnen het expertiseteam Osteogenesis Imperfecta van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) zijn twee nieuwe gezichten. Hoog tijd om ze aan u voor te stellen:

Dr. Jolanda de Poorter is sinds februari 2014 bij ons werkzaam als orthopedisch chirurg. Zij heeft de opleiding orthopedie in 2013 in Leiden afgerond. In het OI-team zal zij samen of in afwisseling met Dr. Sakkers naar de orthopedische problemen bij skeletdysplasie kijken. Daarbij wordt in samenwerking met de revalidatiearts en de fysiotherapeut gekeken tegen welke problemen de kinderen met OI oplopen en hoe die het beste opgelost kunnen worden. Mocht de beste oplossing een operatie zijn dan zal die door de orthopeed voorbereid en uitgevoerd worden.

Dr. Marjolein Verhoef is kinderrevalidatiearts. Ze houdt zich bezig met algemene polikliniek, verschillende spreekuren, waaronder het skeletdysplasiespreekuur en komt als consulent op de klinische afdelingen. Na een periode met collega Van Wijk te hebben meegelopen heeft ze vanaf september het stokje overgenomen als revalidatiearts en coördinator van het skeletdysplasieteam. In Maastricht volgde ze de studies Geneeskunde en Bewegingswetenschappen. Hierna is ze naar Utrecht gegaan voor specialisatie tot revalidatiearts. Vanaf 2006 is ze werkzaam als kinderrevalidatiearts in het kinderteam van De Hoogstraat, waar

met name kinderen van 0-5 jaar poliklinisch worden behandeld. Hier worden kinderen behandeld met verschillende diagnoses, waaronder ook OI.

Literatuur onderzoek

Afgelopen jaar is er een literatuuronderzoek uitgevoerd in het WKZ naar de effecten en veiligheid van bisfosfonaten gebruik bij kinderen met OI. Het doel van zo'n onderzoek is om een overzicht te kunnen geven van de internationale literatuur (wetenschappelijke studies) over veiligheid en effectiviteit van de behandeling met bisfosfonaten. De resultaten van dit onderzoek zijn op de ALV van 18 oktober gepresenteerd.

Onderzoek naar Zoledronaat

In de afgelopen vijf jaar zijn 25 kinderen met OI gestart met het nieuwste bisfosfonaat Zoledronaat. De resultaten lijken veelbelovend maar het aantal onderzochte kinderen per studie was erg laag (maximaal 11 kinderen). Dit betekent dat we niet mogen concluderen dat deze resultaten op alle kinderen van toepassing zijn.

In het afgelopen half jaar heeft Yvette Keemink (arts in opleiding) onderzocht wat de effectiviteit en veiligheid van Zoledronaat is bij de 25 Nederlandse kinderen/jongeren die dit middel hebben gekregen. Daarnaast zijn zij en/of hun ouders geïnterviewd om hun ervaringen in kaart te kunnen brengen. Dit leverde interessante resultaten op welke op de ALV op 18 oktober zijn gepresenteerd. In de volgende editie van Breekpunt zal een uitgebreid verslag volgen.

COLUMN

SAKSISCH PORSELEIN

“Ik weet nog heel goed hoe het was om
rechttop door de wereld te gaan.”

Gewend • Bij de koffieautomaat vroeg een nieuwe collega me: ‘Waarom zit jij eigenlijk in een rolstoel?’ Ik ben gewend dat die vraag me soms wordt gesteld en heb dan twee soorten antwoorden. De ‘light’ versie, waarin ik vertel dat ik OI heb en wat de belangrijkste kernmerken zijn. Een zeer beknopte versie die ik in twee zinnen kan vertellen. Daarnaast is er de meer serieuze versie, als ik merk dat mensen wezenlijk geïnteresseerd zijn en geen genoegen nemen met een beknopt antwoord. Deze collega nam daar wel genoegen mee en reageerde vervolgens met ‘Oh, maar dan ben je er natuurlijk volkomen aan gewend om in een rolstoel te zitten!’ Toen ik weer achter mijn bureau ging zitten dacht ik na over zijn woorden. Ja, ik zit in een rolstoel maar dat wil niet zeggen dat ik dat ‘natuurlijk’ vind. Ik weet nog heel goed hoe het was om rechttop door de wereld te gaan en hoe het is om op gelijke hoogte met een gesprekspartner te converseren. Het went niet echt om altijd met je hoofd in je nek met een ander te moeten praten, om in een woud van benen onzichtbaar in

de verdrukking te staan, om je plas op te moeten houden omdat er geen toegankelijke wc is, om een beker koffie tussen je knieën te moeten klemmen als je van het koffieapparaat naar je plek wilt gaan... Kortom, nee het went niet echt. In de krant las ik de dag erna een recensie van het boek ‘Een leven op rolletjes’ van Viktor Staudt. Hij sprong in 1999 voor de trein, maar in plaats van zijn leven verloor hij zijn benen. Sindsdien gaat hij als rolstoeler door het leven. En hoewel hij zeker wat probeert te maken van het leven op kruishoogte zegt hij wel: ‘Feit is dat ik nu in zo’n ding zit en dat niemand daar voor zijn plezier in zit – echt niet.’ Er is natuurlijk wel een zekere gewenning aan het leven op deze hoogte. Het zou triest zijn als je je de hele dag door zit te verbijten omdat je in een rolstoel moet verplaatsen. Je raakt vertrouwd met de situatie en ontwikkelt strategieën om hindernissen of ongemakkelijke situaties te vermijden. Maar dat neemt niet weg dat het besef, dat je afwijkt van de rest en dat iedereen altijd even naar je kijkt, nooit ver weg is...



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.

Om 11 uur opende voorzitter Cindy Wan de vergadering en vertelde kort over VOI in beeld. Het nieuwe bestuur is compleet maar kan nog altijd mensen gebruiken voor bepaalde werkgroepen, lijkt het je leuk om iets voor de VOI te doen, schroom niet om een mailtje te sturen naar secretaris@oivereniging.nl

Tevens meldt de voorzitter nog dat we op zondag 4 januari 2015 de najaarsduik organiseren. Deze middag is het zwembad beschikbaar gesteld voor de VOI. Aanmelden kan nog via secretaris@oivereniging.nl.



Iedereen is van harte uitgenodigd, zowel jong als oud!
Vanuit het jongerenbestuur wordt medegedeeld dat er op zaterdag 22 november een Sintviering-middag georganiseerd wordt voor de jongeren. Heb jij de uitnodiging niet ontvangen en wil je de volgende keer wel een uitnodiging voor een jongerenactiviteit ontvangen? Stuur dan een mailtje naar oi.jongeren@gmail.com.
Wederom zal er in 2015 door de jongeren een weekend-meeting en twee activiteiten georganiseerd worden.

Vanuit de volwassenengroep heeft



Arie Huizer een contactmiddag voor volwassenen gepland. Deze staat gepland op zaterdag 8 november in Houten.

Na deze mededelingen vanuit het bestuur, geven we het woord aan Atty van Dijk. Atty zal ons een kort wat gaan vertellen over de bisfosfonaten.

Daarna krijgen we een presentatie te zien over effectiviteit & veiligheid van bisfosfonaten therapie bij kinderen met OI. Dit werd gepresenteerd door Marco van Brussel, medisch Fysioloog WKZ. Hij geeft het stokje door aan Yvette Keemink en zij heeft een presentatie laten zien over haar onderzoek naar Zoledronaat.

Een verslag van deze drie presentaties kunt u op de volgende pagina.

Na de lunch kon men zich opgeven voor een workshop Mind-fullness



en voor de kinderen was er een workshop kinder-yoga. Daar werd enthousiast gebruik van gemaakt

en de middag vloog voorbij. Voordat we de dag af wilden sluiten met een hapje en drankje, werd Paula Boek in het zonnetje gezet. Paula zal per 1 januari 2015 stoppen als informatrice van de VOI. Paula heeft ontzettend veel betekend voor jullie en het bestuur van de VOI. Haar kon je altijd benaderen voor de vele, soms lastige vragen die er spelen rondom OI. We weten allemaal dat Paula bijna niet te vervangen is, maar hopen in de toekomst toch een nieuwe informatrice aan u te kunnen voorstellen. Tot die tijd zal Hans Pruijs haar functie overnemen.



Wederom was het een geslaagde dag en wil ik, namens het bestuur, jullie allen hartelijk danken voor je aanwezigheid. Als je er niet was hopen we je een volgende keer weer te zien.

Onze voorjaars-ALV zal gepland staan op zaterdag 30 mei 2015.

Op de ledenvergadering van 18 oktober 2014 werden presentaties gegeven over Bisfosfonaten. Hier volgen de samenvattingen van de presentaties.



Bisfosfonaten

door dr. Atty van Dijk

Bisfosfonaten zijn al bekend sinds 1976 en dus verre van nieuw. Het werd gebruikt voor de behandeling van osteoporose, waarbij vrijwel geen bijwerkingen werden gezien. Om de werking van bisfosfonaten te begrijpen, legde dr. Van Dijk uit hoe het bot eruit ziet en hoe het gezond gehouden wordt door je lichaam. Het bot bestaat uit een buis met een dikke wand en daarbinnen een sponsachtige structuur. Het is te vergelijken met gewapend beton, waarbij de collageenvezels de bewapening vormen (trabeculae) en hydroxyapatiet het 'cement'. Hydroxyapatiet bestaat uit kristallen van fosfaten met calcium. Belangrijke cellen voor de botvorming zijn osteoblasten en osteoclasten. De eerste zijn voor het vernieuwen van bot, de tweede breken het bot af.

Er zijn verschillende vormen van O.I. Sommigen hebben een vorm waarbij type I collageen onvoldoende aanwezig is, anderen waarbij type II collageen onvoldoende aanwezig is en weer anderen een type waarbij er geen 'bruggetjes' tussen de collageenvezels zijn. Het gevolg is dat het bot dunner wordt en er minder trabeculae zijn.

Bisfosfonaten hechten aan het 'cement' in het bot. De eerste generatie bisfosfonaten verstoort de energiecentrale van de osteoclasten. Die gaan daardoor kapot, waardoor er minder bot afgebroken wordt en er dus meer overblijft. De nieuwere generatie bisfosfonaten bevatten nitraat (een -N-groep in de chemische structuur), waardoor ze sterker aan het 'cement' hechten. Daardoor kunnen de osteoclasten minder goed aan het bot hechten; er wordt minder bot afgebroken en dus blijft er meer bot over. Er zijn verschillende bisfosfonaten die gebruikt worden bij de behandeling van O.I., die verschillen in hoe sterk ze aan het 'cement' binden.

De behandeling met bisfosfonaten kan op twee manieren: via een infuus of door het slikken van pillen. Het voordeel van een infuus is dat het zeker is hoeveel je binnenkrijgt, omdat alles direct in je bloed komt. Daarnaast kun je het niet vergeten in te nemen. Een nadeel is wel dat de calciumconcentratie in je bloed erg laag kan worden. Bij pillen is de dosis die je binnenkrijgt niet zeker, omdat de opname van de bisfosfonaten dan in de darm plaatsvindt. Ook kun je vergeten je pillen in te nemen. Bovendien kunnen pillen zorgen voor beschadigingen van je slokdarm en voor maag-darmklachten, omdat bisfosfonaten zuren zijn. Daarnaast worden bisfosfonaten uitgescheiden via de nieren. Daarom moeten mensen met nierklachten voorzichtig zijn met bisfosfonaten.

Er bestaan verschillende bisfosfonaten. De arts zoekt voor de juiste balans tussen de effectiviteit van de behandeling en de veiligheid. Dit verschilt per persoon en per type O.I. Ook geldt dat hoe nieuwer het medicijn is, hoe minder ervaring ermee is en hoe minder zekerheid of het op langere termijn ook veilig is. Een evaluatie met de patiënt is erg belangrijk voor het bepalen van de juiste balans. Dit gebeurt jaarlijks, per individu. Onder meer wordt de lengte van het kind gemeten, er wordt gevraagd of hij nog iets gebroken heeft en er wordt een wervelkolomfoto gemaakt om te controleren of daar nog breuken op te zien zijn. Daarnaast wordt er een DEXA-scan gemaakt, die de botdichtheid meet. Ook wordt er groepsgewijs geëvalueerd door bijvoorbeeld het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)-onderzoek naar Zoledronaat (o.a. Yvette Keemink) en wereldwijde evaluatie door de medische literatuur kritisch te bekijken, zoals bijvoorbeeld Marco van Brussel heeft gedaan.



Effectiviteit en veiligheid

door dr. Marco van Brussel

Marco van Brussel heeft gekeken in de medische literatuur wat de effectiviteit en veiligheid is van bisfosfonatetherapie bij kinderen met O.I. Door systematisch naar wetenschappelijke artikelen te zoeken in verschillende elektronische medische databanken, het bepalen van de kwaliteit van de artikelen, het analyseren en beoordelen van de resultaten van de individuele studies, heeft hij gekeken naar de hedendaagse behandeling voor kinderen met O.I. De vragen waren: "Wat is er nou bekend?" en "Hoe moeten we omgaan met bisfosfonaten?" Na een selectie van de wetenschappelijke literatuur bleven er vier artikelen over die geschikt waren om verder te analyseren. Bij deze artikelen is informatie bij elkaar gezet over wat het effect van de bisfosfonaten was op botdichtheid, het aantal breuken, botpijn, de bijeffecten en botresorptiemarkers (stoffen die wijzen op botafbraak die in de urine gemeten kunnen worden).

In alle studies werd een belangrijke toename van de botdichtheid gevonden na de behandeling met bisfosfonaten. Zestig procent van alle mensen die meegedaan hadden aan de studies had een afname van het aantal breuken. Als bijeffecten werden griepachtige verschijnselen gezien bij sommige mensen die via een infuus de bisfosfonaten kregen toegediend. Mensen die pillen slikten kregen soms maag-darmklachten. In de helft van de studies werd er minder botpijn ervaren en de urinemarkers waren in 70% van de gevallen afgenomen. Verder werd opgemerkt dat de relatieve effectiviteit van de bisfosfonaten het grootst was in het eerste jaar van de behandeling. Ook werden de middelen relatief goed getolereerd zowel bij toediening via een infuus als bij het innemen van pillen.

Een belangrijke kanttekening is wel dat de interpretatie van de uitkomsten moeilijk is, omdat het over kinderen gaat. Volwassenen met O.I. hebben minder breuken dan kinderen en de invloed van de puberteit is ook niet onbelangrijk. Het is uit deze studies wel duidelijk dat de effecten van de medicatie aanhouden, maar er is geen overeenstemming hoelang de behandeling precies moet duren.

In toekomstig onderzoek gaat daarom gekeken worden naar de effecten van bisfosfonaten op de lange termijn en moeten er grotere groepen mensen meedoen voor een goede kwaliteit van het onderzoek.



Zoledronaat bij kinderen

door Yvette Keemink

Yvette Keemink heeft een pilotstudie gedaan naar Zoledronaat. Dit middel is ook wel bekend als Zometa, Zoledroninezuur of Aclasta. Dit is een van de sterkere bisfosfonaten die minder vaak wordt toegediend dan andere bisfosfonaten, maar waarvan de inwerktijd korter is. Er is weinig informatie over: pas in 2009 werd het eerste artikel over de behandeling van OI met Zoledronaat gepubliceerd en daarna zijn er nog drie artikelen gepubliceerd. Yvette heeft in deze artikelen gekeken naar de veiligheid van het middel, de effectiviteit van het middel (gemeten door te kijken naar botdichtheid, breuken en wervelinzakkingen) en ze heeft het vergeleken met pamidronaat. Helaas zijn in al deze studies maar weinig patiënten gebruikt en ook mist er informatie over wat de patiënt zelf van de behandeling met het middel vindt. Daarom heeft ze een retrospectieve studie gedaan waarbij ze de dossiers van 166 patiënten bekeken heeft. Vijfentwintig van hen waren behandeld met Zoledronaat. Uit zo'n kleine groep kunnen nog steeds geen harde conclusies getrokken worden, maar met de resultaten kan wel later een uitgebreidere studie opgezet worden. Yvonne heeft gekeken naar de effectiviteit van Zoledronaat door DEXA-scans, wervelhoogtes, de bloedwaarden en breuken te beoordelen. Daarnaast heeft ze gekeken naar de veiligheid van het middel; naar bijwerkingen, calciumwaardes en nier- en leverfuncties. Als extra, wat ook meteen een nieuw aspect is, heeft ze gekeken naar de ervaringen van patiënten met het middel.

De gemiddelde leeftijd van de 25 kinderen was 10 jaar, waarbij de verdeling jongen/meisje ongeveer gelijk was. De meeste van hen hadden type III OI. De botdichtheid van 24 patiënten was na het gebruik van Zoledronaat gestegen. De wervelindex en discuscoëfficiënt waren niet veranderd. Bij de verhouding tussen de lengte van de wervel en de dikte van de tussenwervelschijf, nam de hoogte van de wervel relatief iets toe. In het bloed werd een afname van alkalische fosfatase gemeten. Dat betekent dat er minder botafbraak was. Sinds de behandeling van 1 keer per persoon per jaar zag 80% van de patiënten een afname van het aantal botbreuken. Zesendertig procent van de patiënten ervoer bijwerkingen in de vorm van spierpijn, koorts, misselijkheid, hoofdpijn, een lage bloeddruk en moeheid. Bij de meesten waren deze klachten vrij mild, maar er waren ook kinderen die zich wel twee weken lang behoorlijk ziek hebben gevoeld.

Uit de interviews met de patiënten en/of hun ouders bleek dat het merendeel het middel was gaan gebruiken nadat de DEXA-scan geen verbetering van de botdichtheid meer had gemeten na gebruik van Pamidronaat. Vijftig procent van de patiënten was positief over Zoledronaat, 12% was negatief (last van bijwerkingen en nog steeds veel breuken) en de rest was neutraal: die merkte geen verschil tussen voor en na het middel. Het merendeel was positief over dat ze maar een keer per jaar een infuus kregen in plaats van vier keer per jaar (met een ander middel). Gemiddeld vonden de met Zoledronaat behandelde patiënten hun kwaliteit van leven omhoog gaan van een 7.0 naar een 8.0.

Geconcludeerd werd dat de resultaten van deze pilot-studie de resultaten van andere onderzoeken bevestigen in bijvoorbeeld de grotere botdichtheid na gebruik van het middel. Ook lijkt Zoledronaat veilig te zijn en de welbevinding van patiënten ging omhoog. In de praktijk zal er voorlopig niks veranderen, want eerst moet er meer onderzoek gedaan worden.



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 specialismen.

Voorlichting van arts en patiënt

Bij het expertisecentrum OI vinden wij het belangrijk dat patiënten met Osteogenesis Imperfecta behandeld worden door specialisten die op de hoogte zijn van alles wat bij deze aandoening komt kijken. Doordat OI een zeldzame aandoening is, zijn er medisch specialisten die weinig tot geen ervaring hebben op dit gebied. Wij zien het dan ook als een van onze taken om, naast de zorg voor 'onze' patiënten, ook voorlichting te geven aan andere medici.

Zo heeft de coördinator Arjan Harsevoort onlangs een presentatie gegeven over OI tijdens een congres van gipsverbandmeesters. Dit deed hij samen met een drietal patiënten, die allemaal een verschillend type OI hebben. Arjan gaf in zijn presentatie informatie over wat OI precies inhoudt en hoe hier bij de behandeling van patiënten mee om gegaan moet worden.

In aanvulling daarop kregen de ervaringsdeskundigen alledrie de gelegenheid om hun persoonlijke verhaal te vertellen. Hieruit bleek op een hele praktische manier wat het leven met OI in de praktijk betekent en hoe dit verschilt afhankelijk van het type OI. Er was veel interesse vanuit de zaal en de persoonlijke verhalen maakten duidelijk indruk. Ook uit de vragen die na afloop nog gesteld werden bleek dat deze voorlichting als heel positief gezien kan worden. Zowel voor de bekendheid van OI onder

medisch specialisten als ook verbetering van kennis over de juiste behandelingen.

Patiëntenfolder

Sinds enige tijd is ook onze vernieuwde patiëntenfolder online te lezen. Via www.isala.nl kunt u de informatie terugvinden bij de patiëntenfolders. In de folder kunt u lezen voor welke zorg patiënten bij ons terecht kunnen en met welke contacten met andere expertisecentra wij hebben. Ook vindt u er informatie over de gang van zaken voorafgaand en tijdens een bezoek aan ons. Er is verder een handig overzicht toegevoegd van welke documenten u tijdens uw bezoek mee moet nemen.

Wanneer u de folder leest kunt u ook precies zien welke specialismen u tijdens uw bezoek zult langsgaan. Bij elk specialisme staat vervolgens een duidelijke beschrijving van wat zij voor u kunnen betekenen. Tot slot wordt er ook een beeld geschetst van de verschillende onderzoeken die u tijdens een bezoek aan ons centrum kunt verwachten.

COLUMN

SASKIA HOMMEL

“Een streepje verscheen... ZWANGER!”

Is die van jou? • “Is die van jou?” is een vraag die mensen aan ons stellen als wij met Dex door de stad rijden. Gekscherend zeggen wij dan ‘gekregen bij 1000 airmiles’, ‘gekocht op de hoek van de straat’. Is het zo gek? Blijkbaar zijn rolstoelen en een kind hebben niet iets wat in een ‘normaal’ straatbeeld past. Maar om mensen nou ons hele verhaal te vertellen...? In 2010 begonnen wij ons zwangerschapstraject. Bij mij was het risico 50% dat ik OI zou overdragen aan ons kindje. Vandaar dat wij ervoor kozen om het PGD-IVF traject in te gaan. Hierbij wordt een embryo zonder OI teruggeplaatst. Veel onderzoeken, gesprekken met maatschappelijk werker, psychologen, gynaecologen gingen hieraan vooraf. Toen ons verhaal eindelijk door de ethische commissie was, kon het onderzoek in het laboratorium gestart worden. Eind februari 2013 kregen wij te horen dat het onderzoek was afgerond en dat ze een test hadden gevonden om OI in mijn genen te vinden. Op 1 juli 2014 mocht ik eindelijk beginnen met het spuiten van hormonen. Ik moest vaak naar het ziekenhuis voor echo’s, de eiblaasjes groeiden goed. Op 29 juli had ik de punctie. Normaal gesproken gebeurt dit

onder een roes, ik had gevraagd om volledige narcose. De punctie is namelijk erg pijnlijk en ik was bang dat ik door de pijn iets zou breken. Uiteindelijk waren er 7 eicellen, 5 eicellen waren embryo’s geworden, 4 daarvan hadden geen OI. De terugplaatsing van 1 embryo vond plaats op 2 augustus. Een spannende tijd volgde daarna. Zou ik echt zwanger zijn? Na twee weken mocht ik eindelijk testen... een streepje verscheen... ZWANGER! Ik vond het een wonder dat ik de eerste keer meteen zwanger was. De kans is namelijk heel klein met PGD-IVF. Des te blijer waren wij dat het meteen ‘raak’ was. Een traject van ruim 3 jaar, wat niet altijd makkelijk is geweest, werd nu bekroond! Mijn zwangerschap is voorbij gevlogen, een heerlijke zwangerschap zonder klachten. Veel getrappel in mijn buik, maar geen breuk te bekennen. Na 39 weken stond de keizersnede gepland. Een spannende dag, want een ruggenprik had ik nog nooit gehad. Toen de ruggenprik na een half uur eindelijk gelukt was kwam Dex ter wereld en konden we hem in onze armen sluiten. Wij kunnen dus voluit zeggen: “Ja, Dex is van ons!”



Saskia Hommel - Beun (28) is getrouwd met Berrie, heeft een zoontje (Dex) en een baan bij de Vakbond CNV en staat vol in het leven. Saskia schrijft over discussiepunten die zij in het dagelijks leven tegenkomt.

Unbreakable



Op 1 November is op Kasteel Duivenvoorde in Voorschoten bij Den Haag een prachtige Benefietavond gehouden onder medewerking van violist Janine Jansen en Masterchef Bart van Berkel. Het evenement was het grootste evenement tot nu toe van Stichting Care4BrittleBones. Het laat op een mooie manier zien, wat de ingrediënten zijn om een evenement te laten slagen.

Om 18:00 werden de gasten warm ontvangen op Kasteel Duivenvoorde in Voorschoten met een welkomstdrankje. Vanuit de prachtige Marot zaal klonk al de geweldige stem van jazz zangeres Mira Thompson. Zij studeert Jazz aan het conservatorium in Utrecht en kwam met Jazzpianist Thijmen Schoute. In de keuken was Masterchef 2014 Bart van Berkel en Dennis Sluiter met zijn team van Het Koks bureau al druk bezig heerlijke gerechten voor te bereiden voor de meer dan 100 genodigden. Bart is de oom van een kind met OI. Hij was in 2014 een publiek figuur geworden door zijn overwinning het TV programma Masterchef. Hij was meteen bereid zich samen met ons in te zetten voor deze avond. Hij presenteerde onder andere het zelfde gerecht, waar mee hij zich tijdens de auditie van

Masterchef qualificeerde voor het meedoen aan het programma.

Het eerste gedeelte van het programma werden de gasten welkom geheten door ceremoniemeester Wim Hilgeman-Grooten van het Nederlands Toegepast Theater. Hij interviewde Bestuursvoorzitter Dagmar Mekking op een informele manier over de Stichting, haar persoonlijke beweegredenen en waarvoor deze avond was opgezet. 3 'proposals' voor onderzoeken die waren uitgekozen door de adviesraden van Care4BrittleBones werden toegelicht door o.a. klinisch geneticus Fleur van Dijk van de VU in Amsterdam en internist Anton Franken van de Isala Klinieken in Zwolle.



Stijl en klasse: iedereen zag er op z'n best uit

Spirit

Benefietavond voor OI



Entertainment

Tussen de formelere stukjes heen trad het team van Het Nederlands Toegepast Theater op. Zij vertaalden echte scènes uit het “leven met OI” van Irma van der Hoek en Rebecca van Berkel (beiden Ambassadeurs van Care4BrittleBones) en vertaalden die op een indrukwekkende theatrale manier, waardoor de toeschouwers mee werden genomen in de wereld van OI. De pijn, de angst en de verdriet, maar zeer zeker ook de vechtlust en koppigheid en de “unbreakable spirit” van mensen met OI. Het publiek gaaf aan dat dit een diepe indruk op ze heeft gemaakt.



Een creatieve omlijsting van het Nederlands toegepast Theater

Het absolute hoogtepunt van de avond was een adembenemend concert van violiste Janine Jansen en

“Alle ingrediënten voor een onvergetelijke avond waren aanwezig”

haar vaste pianist Itamar Golan met ook een prachtige bijdrage van Aalt Van de Beek die 1 stuk met Janine meespeelde op zijn viool. Aalt heeft zelf OI. Janine stond dichterbij de mensen dan ze normaal gesproken gewend is in de concertzalen waar ze optreedt en dat maakte het geheel erg intiem. Ze gaf aan de energie van de zaal te voelen. Janine heeft geheel belangeloos een uur gespeeld voor de dolenthousiaste gasten.

Er werd afgesloten met het verzoek om een bijdrage te leveren om de gepresenteerde onderzoekproposals te helpen financieren. De boodschap was kennelijk goed overgekomen en heeft de gasten geraakt want het heeft het prachtige bedrag opgeleverd van 18.500 euro. Aangezien het gehele evenement voor 100% gesponsord was, kan dat gehele bedrag besteed worden aan onderzoek om een betere kwaliteit van leven te kunnen bieden aan mensen met OI.

Praktische hulp bij aangepaste babykleren



Tekst en beeld: Gerrie Peeters-Goes

De eerste tijd met een baby met OI kan heel pittig kan zijn, daarom bied ik graag mijn hulp aan. Vijf jaar geleden werd onze kleindochter Jozefien geboren met OI. Onze dochter en schoonzoon hadden, naast het wennen aan de voorzichtige verzorging en alle breuken, weinig tijd en energie over om zelf leuke, geschikte kleding te zoeken of te vermaken. Omdat ik, als coupeuse, handig ben met naald en draad, heb ik dat voor ze gedaan. Ook anderen wil ik hier graag mee helpen, daarom het volgende:

Aangeboden

- Kleertjes te leen (maat 50 t/m 80), die helemaal aangepast zijn voor kinderen met (ernstige) OI. (zie foto's)
- Het aanpassen van eigen babykleertjes voor je kind met OI of tips hoe je dat handig kan doen.
- Het maken van een jas die helemaal opengeklapt kan worden.
- Twee goedgeveerde kinderwagens met luchtbanden te leen. Deze kinderwagens hebben allebei een reiswieg die goedgekeurd is voor liggend vervoer in de auto.

Gezocht

- Een stallingsplek voor de kinderwagens (liefst in het midden van het land).
- Drukknopjes (om aan te naaien), biasband en garen. (Vaak hebben ouders nog wel wat ongebruikt liggen, dus vraag het aan je oma in een bejaardentehuis bij je in de buurt.) Iedereen die me wil ondersteunen: een doosje aannaai-drukknopjes van de HEMA of geld om ze te kopen is zeer welkom. Bij de volgende bijeenkomst van de OI-vereniging neem ik wat voorbeelden mee om te laten zien aan wie wil.
- Hulpmiddelen of handigheden die je zelf niet meer nodig hebt, maar die handig zijn voor anderen met een kind met OI.

Contact opnemen met Gerrie kan via:

Gerrie Peeters-Goes
Beukeboom 32
4101 VL Culemborg
0345-518128
artist@nicompeeters.nl



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...

Nieuw, mooi & knullig

Een aantal weken geleden werd in Nijmegen een nieuw poppodium geopend. Of beter gezegd: 'Doornroosje' verhuisde van een krakersbolwerk naar een ultra-modern pand. Ik was heel benieuwd, bij het oude podium was alles heel krap en was er geen invaliden-toilet. Best onhandig...

Het nieuwe popcomplex heeft twee zalen en is een architectonisch hoogstandje, met een grote fietsenkelder en studentenwoningen erbovenop. Een week voor de opening ging ik naar een speciaal preview concert. Dit was een concert van SOHN, een muzikant die heel elektronisch beïnvloede muziek maakt. Erg fijn om op te zetten tijdens werk en dat wilde ik ook wel eens live zien.

Het bleek ook een echte belevenis te zijn, veel luider dan ik gewend ben en een overweldigende lichtshow. Ik had spijt dat ik geen oorbescherming meegenomen had! De frontman stond met zijn computerinstallatie op een verhoging, geflankeerd door iemand die keyboard en gitaar speelde en een drummer. Hoewel het echt een andere avond was dan ik gedacht had, heb ik enorm genoten, mooi om zoiets meegemaakt te hebben.

Wat ik een paar dagen later over het nieuwe Doornroosje las dat verbaasde me wel erg. Er stond dat er in de grote zaal ook een balkon was, maar dat deze niet voor rolstoelers toegankelijk was. Dat vond ik wel erg raar, zeker omdat Doornroosje net nieuw is. LuxorLive is een popzaal in Arnhem, die in een oud pand zitten. Daar kunnen rolstoelers ook niet op het balkon, best te begrijpen. Maar als je een nieuw pand bouwt, dan zorg je toch voor zulke dingen? Helemaal omdat ik niet altijd vooraan wil staan en ik me middenin een drukke zaal niet echt prettig voel, leek een balkon me een heel fijne plek. Maar goed, dat mocht niet zo zijn.

Ik ben benieuwd welke mooie avonden ik er verder nog ga beleven. Check voor je laatste muziektips de Spotifylijst:

<http://bit.ly/OI-lijst>

Van Sinterklaas Piet

Op 22 november vond de laatste jongerenactiviteit van 2014 plaats. We verzamelden ons in het Oude Tolhuys in Utrecht om Sinterklaas te vieren. We speelden een cadeauruilspel met behulp van een grote dobbelsteen. De opkomst was groot en er waren een aantal nieuwe jongeren aanwezig. Iedereen had twee cadeautjes meegenomen met een totale waarde van 5 euro. Het bestuur had ook nog wat cadeaus gekocht om de stapel sinterklaascadeaus nog groter te maken. Nadat iedereen weer was bijgepraat werd de sinterklaasmuziek gestart en kon het grote cadeauruilspel beginnen.

Tekst: Rebecca Meijer

Beeld: Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs

De cadeaus waren allemaal mooi ingepakt met sinterklaaspapier. Gooide je een 6, dan mocht je een cadeau kiezen en uitpakken. Hoe verder we in het spel kwamen hoe meer cadeaus we konden zien. Zodra alle cadeaus waren uitgepakt, werd er fanatiek gespeeld. Afhankelijk van het nummer dat je gooide kon je een cadeautje van iemand anders afpakken, ruilen of een cadeau aan iemand anders geven. Vooral de kilo Engelse drop, Chinese gelukskat en de oliebol-lenkraam waren zeer geliefd, er werd dan ook hard om gestreden, maar vooral ook veel om gelachen. Tot in de laatste ronde was het spannend wie deze geliefde cadeaus zou bemachtigen.

Tot slot had de Sint nog een mooi gedicht voor alle OI-jongeren gemaakt, dat werd voorgedragen door Stefan van Rijs. Uiteindelijk heeft iedereen een paar leuke cadeautjes kunnen winnen. Onder het genot van wat borrelhapjes en pepernoten hebben we nog een uurtje kunnen napraten. Rond 5 uur zijn de mensen die bleven eten naar het restaurant gegaan. Deze gezellige middag hebben wij afgesloten met een heerlijk diner.

2014 was weer een mooi jaar voor de VOI-jongeren.



Met twee activiteiten en een heerlijk zomers weekend hebben we leuke dagen met elkaar gehad. We kijken uit naar volgend jaar en hopen jullie dan weer te kunnen begroeten. Ook volgend jaar staan er weer verschillende activiteiten en een jongerenweekend op het programma. Hierover volgt snel meer informatie op onze Facebookpagina (OI Jongeren NL). 'Like' onze pagina en je blijft automatisch op de hoogte.



De eerste zondag van 2015 houden we weer onze succesvolle VOI NIEUWJAARSDUIK!

Het Batensteinbad in Woerden (Utrecht) is weer voor ons afgehuurd.

Een groot recreatiebad, een peuterbadje, bubbelbad en voor de liefhebbers een grote glijbaan die op een afgezonderd bad uitkomt. Daarnaast nog een kleiner zwembad heerlijk verwarmd om even rustig korte baantjes te trekken.

Dus voor ieder wat wils! Het zwembad wordt alleen door ons gebruikt en deze middag is helemaal gratis.

Voor wie: ALLE leden en verzorgers/begeleiders van de VOI

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

Wanneer: zondag 4 januari 2015

Hoe laat : 15.15u-17.45u zwemmen, vanaf 18u borrelen, soep, frietjes en snacks

Naast de gewone kleedhokjes zijn er ook grote kleedruimtes en aankleedkussens aanwezig.

Kom je ook? Meld je aan via secretaris@oivereniging.nl of bel telefoonnr.: 06 24242266

Prinses Beatrix ziet Ol'ers sporten

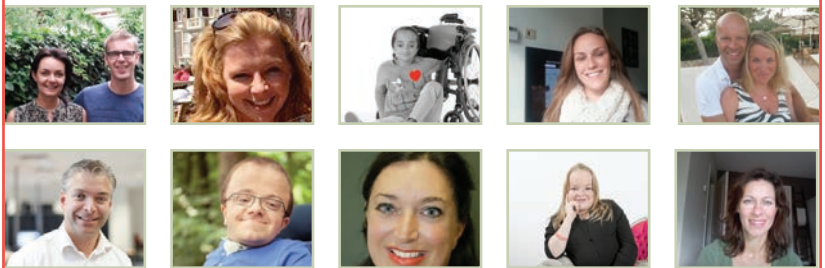
Tijdens de landelijke campagedag van de Zwaluwen Jeugd Actie bij Sportclub de Everstein in Everdingen op 30 augustus nam prinses Beatrix een cheque van 410.000 euro in ontvangst voor Spieren voor Spieren en het Prinses Beatrix Spierfonds.



Tijdens deze dag waren er diverse sport demonstraties. Zoals het Nederlands E-hockeyteam waarin Jules van der Heijden speelt. Hij en zijn team werden in augustus wereldkampioen tijdens het toernooi in Duitsland. Ook gaven Jessy van der Pol en Lois van den Oever een rolstoeldans demonstratie. Zij zijn Nederlands-kampioen in de latin in de A-klasse.

Het was een enorme eer om voor prinses Beatrix een demonstratie te geven en de prinses was ook zeer onder de indruk van de sportiviteit van Jules en Jessy.

De ambassadeurs van Care4BrittleBones



JOUW HULP IS NODIG!

Tot nu toe hebben wij maar 3 evenementen voor 2015 in de planning. Wij hebben jullie medewerking hard nodig om onderzoek te kunnen blijven financieren!!

Het is niet moeilijk... Hier een paar ideeën:

- Zet een collectebus naast de statiegeldbonnen-automaat van je plaatselijke supermarkt (AH, Plus, Jumbo, Hoogvliet... bijna iedereen doet mee!) voor Care4BB
- Vraag je school om een sponsorloop voor Care4BB te organiseren
- Vraag iemand die hardloopt of andere sportieve hoogstandjes uithaalt om een keer voor Care4BrittleBones te lopen!
- Promoot in je familie- of vriendenkring dat mensen met een regelmatige donatie Vrienden van Care4BrittleBones worden (wij hebben er nu maar 3). Elke bedrag is welkom.

- Onze penningmeester geeft graag informatie over fiscaal vriendelijk doneren aan onze Stichting (nala-tenschappen, schenkingen, etc.)
- Haal zelf iets bijzonders uit en laat je sponsoren met behulp van onze actie pagina's (zie <https://www.justgiving.nl/nl/charities/147-stichting-care-4brittlebones>)
- Maak iemand van Rotary, Lions of Ladies Circle enthousiast iets voor Care4BB te willen doen
- Sluit aan als Ambassadeur voor Care4BrittleBones. Onze Ambassadeurs zetten zich op brede schaal in voor Ol-onderzoek, informeren over een leven met Ol en maken hun omgeving (scholen, bedrijven, fondsen, service clubs) enthousiast, om om zich in te zetten voor meer onderzoek voor Ol.

Ideeën en initiatieven zijn super welkom! Laat het ons weten: info@care4bb.org

COLUMN

JAN TROOST

“In mijn tijd kreeg je juist een auto om er voor te zorgen dat je aan het werk kwam.”

Levenslust • Soms schrijf je een column en denk je moet ik dat nu wel doen? Ik waag het er op. Als je wordt geboren met OI geeft dat heel veel vragen. Word ik weer beter? Zou er een medicijn worden gevonden waardoor ik weer kan lopen, niet meer iets hoeft te breken en geen pijn meer heb? Ieder van ons heeft zich dit wel eens afgevraagd. Zeker de ouders die vaak met schuldgevoelens zitten en niets liever willen dan dat hun kind “gezond” was geweest. Vaak is me gevraagd of, als er een medicijn zou worden uitgevonden waardoor ik weer ‘beter’ zou worden, ik dat zou nemen. Hier heb ik altijd op geantwoord: Nee waarom? Ik ben heel tevreden met mezelf. Mijn mooie duifvormige borstkas, mijn telescopische linkerarm waar een gehandicapte vriendin van mij een moord voor zou doen. Mijn kromme rechterarm die ik vaak gebruik om toegankelijkheidsonderzoek te testen. Mijn prachtige rolstoel die me door het leven leidt en natuurlijk niet te vergeten mijn fotogenieke hoofd. Waarom dan veel onderzoek doen naar medische oplossingen heb ik me altijd afgevraagd. Ik heb zelf helemaal niks met

artsen, medici en andere goed betaalde onderzoekers die mij als oefenmateriaal zien. Toch maak ik me grote zorgen, nu onze compensatie wordt beperkt en soms zelfs afgenomen. Zoals de aangepaste auto die soms wordt afgenomen als je geen werk meer hebt. In mijn tijd kreeg je juist een auto om er voor te zorgen dat je aan het werk kwam. Een elektrische aangepaste hoog/ laag keuken om mijn taak als man in het huishouden te kunnen vervullen. Een aangepaste box, bed en aankleedtafel om mijn kinderen te kunnen verzorgen. PGB om een gewone liefdesrelatie te hebben met je vrouw. Een gehandicapten parkeerkaart om dicht bij je bestemming te kunnen komen. Zelfs in de jaren zeventig konden we reizen in de goederenwagon, waar we alle plek hadden. Nu dit Kabinet bijna alles wegbezuinigt en de Amerikaanse rechtse samenleving oprukt, komt Minister Schippers met preventie... Zou ze echt bedoelen dat we voorkomen moeten worden!? Misschien moeten we maar eens onderzoek doen naar levenslust en power onder OI'ers. Ik ben trots op jullie en op de ouders die met die eigenwijze types kunnen omgaan.



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.

Het was alweer anderhalf jaar geleden sinds de laatste OIFE bijeenkomst, onze jaarlijkse vergadering was daarmee dus al een beetje over tijd. Elke keer weer blijkt het belang van deze bijeenkomsten; het directe contact maakt lange mailrondes overbodig en als het goed is staan de neuzen aan het eind van de bijeenkomst weer allemaal dezelfde kant uit. Dat geeft hernieuwde energie aan de vrijwilligers om zich voor de OIFE in te zetten.

Tekst en beeld: Taco van Welzenis

Dit jaar waren we in Finland te gast in Vantaa, een voorstad van Helsinki, bij de Suomen Osteogenesis Imperfecta Yhdistys – de Finse OI vereniging die tevens haar 35-jarig bestaan vierde en daarmee één van de oudste OI verenigingen in Europa is. Tegelijk was er een bijeenkomst van OI-Norden, het samenwerkingsverband van de noordelijke OI verenigingen. We waren ondergebracht in het Sokos Flamingo hotel, dat overal naast een logo met een maffe flamingo, ook de kreet “Break by Sokos Hotels” voerde, dat laatste hebben we dus maar niet al te letterlijk genomen.

Hoe cruciaal goede, betrouwbare en beschikbare mensen zijn blijkt telkens weer. Er dreigde even een gapende krater te ontstaan doordat onze geweldige voorzitter, Ute Wallentin, na jaren het stokje over wil gaan dragen. Het was niet eenvoudig om een kandidaat opvolger te vinden maar nu is dat dan toch gelukt in de persoon van Ingunn Westerheim uit Noorwegen. Ingunn heeft zelf OI en ruime ervaring als voorzitter van de Noorse OI vereniging. Haar achtergrond ligt op juridisch vlak. Ze is gekozen als president elect, wat inhoudt dat ze dit jaar ingewerkt wordt en dan volgend jaar de voorzittershamer officieel overneemt. Ook Ivar Troost was er voor de eerste keer, hij gaat het webmasterschap overnemen van Rob van Welzenis. Ondergetekende werd herkozen als vice-president.

De lopende zaken konden vrij snel worden afgehandeld, met name omdat een groot deel van de financiën in afwezigheid van de penningmeester (zij moest op het laatste moment afzeggen omdat haar dochter een dag voor de vergadering haar been gebroken had - dat is dan weer de realiteit van OI) uitgesteld moest worden. Voorafgaand aan de eigenlijke vergadering hadden we een aantal discussies over OIFE thema's zoals 'wat maakt de OIFE aantrekkelijk voor onze lidverenigingen?' en 'op wat voor manier kunnen we follow-up geven aan de topical meeting over psychosociale aspecten in Portugal?'

Dit jaar hebben we de budgetten, inkomstenbronnen en belangrijkste uitgaven van onze nationale verenigingen eens op een rijtje gezet, dat vond ik erg verhelderend. Niet alleen zijn er flinke verschillen qua hoogte van de budgetten, maar ook de functie en activiteiten/prioriteiten van een OI vereniging kunnen erg verschillen en daarmee het budget dat nodig is.

Wanneer je bedenkt dat er van het budget bijvoorbeeld operaties en medische zorg betaald moeten worden (Mexico) of rolstoelen (UK) of dat er jaarlijks meer dan 100.000 Euro in wetenschappelijk onderzoek geïnvesteerd wordt (Italië), of dat er tot wel 5 be-



taalde krachten in dienst zijn (UK), dan werpt dat een heel ander licht op de hoogte van een nationaal budget. Sommige verenigingen ontvangen (aanzienlijke) subsidies, maar subsidieverstrekkers kunnen soms de ontvanger met handen en voeten binden omtrent hoe het geld uitgegeven mag worden, op papier kunnen ze dan rijk lijken maar ze mogen hun “fortuin” bijvoorbeeld niet uitgeven om de OIFE-contributie te betalen. Ook opmerkelijk, minstens 5 OI verenigingen krijgen geld binnen door samenwerking met een loterij. In elk land is de situatie weer anders, in Italië heeft onlangs iemand een huis nagelaten aan de vereniging, dit huis wordt nu verhuurd wat een vaste bron van inkomsten genereert. Finland werkt samen met een fabrikant van gokmachines en ook in Italië bestaat de mogelijkheid om een deel van je inkomstenbelasting aan een goed

doel te schenken en steeds meer mensen geven dit nu aan de OI vereniging.

Een thema dat in verschillende verenigingen terugkeert is voorlichting op school. In Spanje en Duitsland hebben ze hiervoor een boekje gemaakt en in de UK een powerpoint presentatie en binnenkort ook een voorlichtingsfilm. In Portugal is een kinderboek verschenen (Santa broke a leg), geschreven door een 8-jarige meisje met OI, maar dat is niet speciaal voor op school. Mogelijk dat in de toekomst een aantal van deze materialen ook in andere talen beschikbaar komt.

Een spannende Europese ontwikkeling is de nieuw op te zetten European Reference Networks (ERN's). Een door de EU gesponsord samenwerkingsverband tussen artsen in verschillende landen rondom een zeldzaam ziektebeeld. Belangrijk is dat samenwerking met patiëntenorganisaties als voorwaarde gesteld wordt. Mocht er een ERN voor OI opgezet worden dan is het van belang om daar met onze neus bovenop te zitten of misschien zelfs het voortouw te nemen, de OIFE werkt hierin samen met de Engelse Brittle Bone Society en Care4BrittleBones.



In Spanje bestaat nu de mogelijkheid om je DNA te laten testen voor een habbekrats van de werkelijke kosten (ca 200 Euro terwijl het iets van 3000 kost). Een mogelijke adder onder het gras is dat de resultaten eigendom worden van het testinstituut, voor ons land is dit op dit moment waarschijnlijk minder van belang omdat ziektekostenverzekeraars in veel gevallen een test vergoeden.

Dan liggen er plannen voor diverse bijeenkomsten, het volgende OIFE jongerenweekend wordt ofwel in

Duitsland dan wel in ons land gehouden, Duitsland was eerder met het aanbod maar de vraag is nog of ze de organisatie op tijd rond krijgen.

Voor onze eerste Europese volwassenenbijeenkomst gaan we aanhaken bij de Spaanse volwassenen die volgend jaar een bijeenkomst hebben in de buurt van Valencia in een redelijk geprijsd hotel met diverse toegankelijke kamers.

Vanuit de volgende landen waren afgevaardigden aanwezig op de OIFE bijeenkomst:

Noorwegen, Zwitserland, UK (voor het eerst sinds jaren weer aanwezig), Finland, Denemarken, Duitsland, Vlaanderen, Frankrijk, Spanje, Italië en Ecuador. Ook waren er afgevaardigden van het Padrinos-OI project.

Dan komt er in Oslo in September 2015 weer een topical meeting, (een bijeenkomst rondom een specifiek onderwerp), dit keer in samenwerking met de Noorse NFOI en OI-Norden. Die bijeenkomst heeft de titel "Soft Tissues, soft issues?" meegekregen, en zal zaken zoals spieren, hart, longen en andere bindweefsel problematiek betreffen, juist onderwerpen die vaak wat ondergesneeuwd raken tussen alle breuken, genetica en orthopedie.

Het laatste event waar ik over informeer wordt niet door de OIFE georganiseerd maar iedereen wordt van harte uitgenodigd door de Italiaanse vereniging voor "Fragile Rock". Een festival waarvan de opbrengsten ten goede komen aan de Italiaanse OI-vereniging.

En wie weet komt er ook nog eens een vrouwenbijeenkomst, in ieder geval gaat Rebecca Tvedt-Skarberg speciaal de vragen van vrouwen in kaart gaat brengen rond thema's zoals zwangerschap, gynaecologie en overgang. Ook gaat ze kijken of er behoefte bestaat aan een bijeenkomst speciaal voor vrouwen met OI.

U ziet het de OIFE is volop in beweging, nieuwe mensen, nieuwe projecten en voortzetting van het bestaande werk. Bij vragen over een van de onderwerpen ben ik de contactpersoon en te bereiken via netherlands@oife.org.

De verhalen van Maj

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

Cake van de week

'Doe toch eens niet Niek,
Doe toch eens niet,
Eet niet van de cake
Die ik bak voor Van Beek
Jat geen patat en steel geen fluweel
Doe toch eens netjes en wees een juweel
Doe hoe het hoort en da ha hat haart
Raadt nat ap koeien, raadt ap an paard'

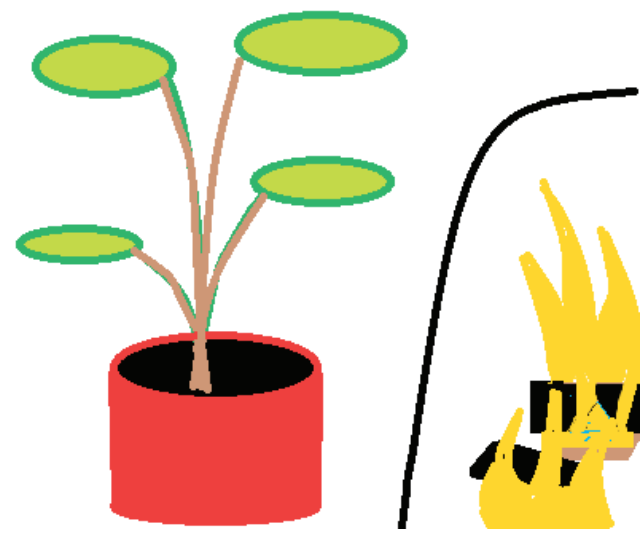
Tante Ti is altijd zo strikt en streng
Tot Ome Go thuiskomt, dan opeens *ZWENG*
Verandert zij in een goeilijke vrouw
Die jubelt 'joehoe, ik hou van jou!'
Niet tegen mij
Alleen tegen Go want hij maakt haar blij
Ome Go zit en gebaart
'Koffie graag en steek aan die haard'
Ik kijk naar Go en dan naar Ti
Ti fluistert, 'hup, schiet op Niek'
Ik steek de haard in vuur en vlam
Ome Go vraagt: 'hoe was je dag man?'

'Ehhhh.....' Zeg ik zacht
Ome Go wacht.
Hij staart mij aan met moeie ogen
Blijft stijfjes zitten, niks bewogen
Ik staar terug
Tante Ti zegt stug
'Niek heeft vandaag niks uitgevoerd'
'Oh' zegt Go, kil en beroerd
'Niks nieuws onder de zon
Begrijp ik honnepon
Niek, ga jezelf nuttig maken met die palm
Die verdient een waterwalm'

Ik giet een ijzeren emmer vol
Teruggekomen staan Go en Ti dol
Met een kleed te waaien
Ik zie allemaal gele lichten zwaaien

De vlammen zijn uit de haard gekropen
In de palmtakken gelopen
Ik ren en gooi het water
En oh, wat een flater
Precies ernaast, wat dom, wat dom
De hele vloer staat blank en krom
Ik til de emmer heel hoog op
En zet hem op zijn kop
Op de palm
En direct stopt de vuurwalm

Ti kijkt naar Go, Go die staart terug
Wat een held, wat was hij vlug!
Ome Go vliegt mij om mijn hals
En begint een stevige, blijde wals
Het vuur is helemaal gedooft
Als Tante Ti belooft:
'Ik houd van jullie allebei,
Niek en Go, jullie zijn van mij!'
Sindsdien krijg ik elke week
Een knuffel van Go en van Ti: een stukje cake



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
Port Payé
Pays-Bas



www.editoo.nl

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

