

# Breekpunt

Goed voorbereid  
op vakantie met  
reisgips

**24/7  
in bed**

Dankzij een gecompliceerde rugbreuk.

**Van zebravis naar mens**

verslag van de Amerikaanse OI conferentie

## 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](mailto:voorzitter@oivereniging.nl)

#### Penningmeester

Fleur Krom  
[penningmeester@oivereniging.nl](mailto:penningmeester@oivereniging.nl)

#### Secretaris

Daniëlle de Bakker  
[secretaris@oivereniging.nl](mailto:secretaris@oivereniging.nl)

#### Algemeen bestuurslid

Bea Zoer

#### Medisch adviseur

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

### Informatrice

#### Fleur Krom

Tel. 06 - 81 41 20 98  
[informatricevoi@gmail.com](mailto:informatricevoi@gmail.com)

### Verzending informatie

#### Angelique van de Pol

Overdag bereikbaar  
Tel. 073 - 511 90 65  
[angeliquevandepol@oivereniging.nl](mailto: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](mailto:oi.jongeren@gmail.com)

### Ziekenhuizen

#### Wilhelmina Kinderziekenhuis (kinderteam)

Lundlaan 6  
3584 EA UTRECHT  
Tel. 088 - 755 55 55  
[kinderorthopedie@umcutrecht.nl](mailto:kinderorthopedie@umcutrecht.nl)

#### Isala Klinieken (volwassenenteam)

Locatie Sophia, Dr. van Heesweg 2  
8025 AB ZWOLLE  
Tel. 038 - 424 47 61  
[expertisecentrumoi@isala.nl](mailto:expertisecentrumoi@isala.nl)

### Agenda

- Zaterdag 19 september 2015  
Nazomerduik in het Batensteinbad te Woerden (zie pag. 6)
- Zaterdag 3 oktober 2015  
Najaarsbijeenkomst VOI (meer informatie volgt nog)
- Zaterdag 1 november 2015  
Deadline aanleveren kopij voor Breekpunt

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

### Oproep!

Wij zijn op zoek naar een algemeen bestuurslid en onze penningmeester wil graag ontlast worden. Afgelopen jaar hebben we gemerkt dat de 30+ groep andere vraagstukken heeft dan de 50+ groep. We gaan daarom twee volwassen werkgroepen creëren (30+ en 50+ werkgroep). Naast ondersteuning in het bestuur en de werkgroepen, zou het heel fijn zijn als we extra hulp krijgen voor de kinderactiviteiten tijdens de ALV. We zijn met elkaar een levendige en actieve vereniging. Wilt u helpen? Laat het ons weten!

# Colofon

32e JAARGANG NR. 1, 2015

Breekpunt, ledenblad van Vereniging Osteogenesis Imperfecta

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

Redactie: [breekpunt@oivereniging.nl](mailto:breekpunt@oivereniging.nl)

Hoofdredacteur: Stefan Buitenhuis

Eindredactie: Stefan van Rijs

Redactie/ column/ fotografie: 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, Daniëlle de Bakker, Rebecca Meijer, Taco van Welzenis, Dagmar Mekking, Bart Bartels, Arjan Harsevoort, Jeske Troost

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

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

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

De redactie behoudt zich het recht voor om artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Kopij voor de volgende editie aanleveren voor 1 november 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

## Ik ga op vakantie en neem mee...

Kent u dat? Je hebt je vakantie geboekt en kijkt er weken, of zelfs maanden naar uit. En dan is het bijna zover en ga je je koffers inpakken. Maar hoe vroeg je ook begint met pakken, je blijft twijfelen of je alles wel hebt. En met OI heb je al helemaal de neiging om te veranderen in een control freak. Tenminste, ik normaal gesproken wel.

Heb je genoeg kleren bij je? Of juist teveel? Is je verzekering op orde? Niet vergeten een bandenplaksetje mee te nemen in geval van een lekke band. Verbandtrommel mee, voor het geval er iets mis gaat. En natuurlijk het OI paspoort van de OIFE – waar lag die ook alweer?

Ik wil altijd weten waar ik naartoe ga en zorgen dat de campings, hostels of hotels waar we verblijven rolstoeltoegankelijk zijn. Het liefst boek ik ook alles al maanden van tevoren en sluit ik zoveel mogelijk risico's uit. Niet heel avontuurlijk, maar wel een veilig gevoel.

Toch ga ik het dit jaar helemaal anders doen. Op het moment van schrijven sta ik op het punt om te beginnen aan een roadtrip door Frankrijk. Twee weken lang toeren door het land van stokbroden, kaas en wijn. Ik weet niet waar we naar toe gaan, ik weet niet waar we zullen slapen en saillant detail: ik spreek eigenlijk geen woord Frans. Gelukkig ga ik niet alleen, maar met een groep vrienden. Die helaas ook allemaal geen Frans spreken.

Misschien is het heel naïef om zo onvoorbereid op reis te gaan, maar het is wel een mooi avontuur en dat is ook wel eens leuk. En echt onvoorbereid ben ik dan stiekem toch ook weer niet, want m'n bandenplaksetje en de tekst uit het OI paspoort zitten al in m'n tas...

Ik wens u een fijne vakantie en een mooie zomer.

*Stefan Buitenhuis,  
Hoofdredacteur*



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

Voorwoord: Ik ga op vakantie en neem mee...	3
Van de voorzitter	5
Verslag voorjaarsbijeenkomst	6
Update vanuit het WKZ	8
Column: Saksisch Porselein	9
<b>24/7 in bed</b>	<b>10</b>
Column: Saskia Hommel-Beun	15
Update vanuit de Isala	16
<b>Op vakantie met reisgips</b>	<b>17</b>
VOI Jongeren: Escape Room	18
Column: Klein... maar fijn	19
<b>Van Zebravis naar mens</b>	<b>20</b>
Column: Jan Troost	23
Care4BrittleBones	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.

De wintermaanden en lange dagen zijn voorbij. De warme dagen beginnen weer te komen. Wat gaat de tijd dan toch snel voorbij als het mooie weer is begonnen.

In die koude wintermaanden, heeft de VOI niet stilgezeten. De kou trotserend heeft het nieuwe bestuur de jaarlijkse besprekingen met de OI expertisecentra Wilhelmina kinderziekenhuis (WKZ) en Isala Klinieken Zwolle voortgezet. Deze vergaderingen waren zeer effectief en constructief voor een goede voortzetting van de samenwerking en goede communicatie. Alle betrokkenen waren hierover positief en de besprekingen zullen jaarlijks gecontinueerd worden.

Ook heeft de vereniging een doorstart gemaakt van de medisch adviesraad (MAR) met de hulp van onze toenmalige voorzitter van de MAR, prof. dr. Cor Cremers. Na vele jaren betrokkenheid en steun heeft hij te kennen gegeven dat hij het stokje wil overdragen.

De voorjaarsbijeenkomst van 30 mei stond in het teken van de lente. Een interessante en informatieve ochtend met PGO over de nieuwe regels en wetgeving enerzijds en ontwikkelingen in de wetenschap en informatie over ergotherapie anderzijds.

Vanaf deze voorjaarsbijeenkomst zal er een ideeënbus zijn. De thema's en onderwerpen voor de bijeenkomsten (ALV's) worden gepland en afgestemd op de wensen van de leden. Zijn er (nieuwe) ideeën en onderwerpen voor de bijeenkomsten, dan vernemen wij dit heel graag. Een e-mail naar [bestuur@oivereniging.nl](mailto:bestuur@oivereniging.nl) zal ook volstaan.

Tot slot kan ik nog laten weten dat we ontzettend blij zijn met de inzet en energie van alle vrijwilligers. Hierdoor kan de VOI voortbestaan. Alle ledendagen en activiteiten worden georganiseerd en gerealiseerd door vrijwilligers.

Zou u ook iets willen doen voor de vereniging, bijvoorbeeld meewerken in een werkgroep of iets anders? Informeer u hier gerust naar via [bestuur@oivereniging.nl](mailto:bestuur@oivereniging.nl)

Alle hulp is welkom, want vele handen maken licht werk.

Ik hoop jullie allen te kunnen verwelkomen bij onze volgende ledenbijeenkomst op 3 oktober 2015!

Een zonnige groet,

Cindy Wan

# Verslag Algemene Ledenvergadering

**30 mei 2015**

**“Locatie 78” - Bunnik**

*Tekst: Daniëlle de Bakker    Beeld: Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs*

## Onze voorzitter Cindy Wan opende de vergadering met een aantal mededelingen:

- Twee bestuursleden hebben aangegeven dat zij hun taak wegens omstandigheden niet kunnen voortzetten. Het gaat om de functies van algemeen bestuurslid en secretaris. Het bestuur heeft Daniëlle de Bakker gevraagd of zij bereid was de taak van secretaris op zich te nemen. Daniëlle wilde dit doen en tijdens de ALV is zij middels een stemming officieel toegetreden tot het bestuur. De functie voor algemeen bestuurslid is nog vrij.
- Op zaterdag 20 juni hebben Eric Bergshoeff van BSN Medical, Mark Becht en Iris Gouweleeuw (gipsverbandmeesters van het WKZ) een workshop reisgips gegeven (zie pag. 17).
- Op zaterdag 19 september a.s. zal het Batensteinbad in Woerden weer volledig tot onze beschikking zijn voor de “Nazomerduik”. Voorafgaand aan de Nazomerduik zal de jaarlijkse werkgroepen bespreking plaatsvinden. De dag zal worden afgesloten met een heerlijke barbecue. Wilt u bij deze activiteit aanwezig zijn? Meld u zich dan vóór 12 september aan bij de secretaris ([secretaris@oivereniging.nl](mailto:secretaris@oivereniging.nl)).
- Op zaterdag 3 oktober a.s. staat de volgende Algemene Ledenvergadering op de planning. Deze zal in samenwerking zijn met de ZOI, de Vlaamse OI-vereniging. Op deze bijzondere dag zal dokter Santos spreken over de psychosociale aspecten van OI. Meer informatie over deze ALV zal later bekend worden gemaakt.



- Er kunnen nieuwe OI-paspoort pasjes worden besteld. Deze pasjes zijn een aanvulling op de al bestaande OI paspoorten. Ze dienen als beknopte omschrijvingen voor omstanders/ hulpverleners bij incidenten voor patiënten met OI. Voor meer informatie over deze pasjes neem even contact op met de secretaris.
- Voortaan zal bij iedere ALV een ideeënbus staan. Mocht u een leuk idee hebben voor een ALV-locatie, een activiteit of noem het maar op, gooi het in de ideeënbus!

De vereniging is nog op zoek naar een coördinator voor de werkgroep ‘gezinnen’ en een tweede contact persoon voor deze groep. Tevens zoeken we nog iemand die de kinderactiviteiten op zich wil nemen tijdens de ALV. Heeft u interesse in deze vacatures neem dan even contact op met de Cindy Wan ([voorzitter@oivereniging.nl](mailto:voorzitter@oivereniging.nl)).



Na deze korte bestuursmededelingen werden de verschillende werkgroepen binnen de vereniging nog even kort aan het woord gelaten.

Vervolgens stelde Ronald de Groot zich voor als nieuwe voorzitter van de Medisch adviesraad van de VOI. Cor Cremers zal na 30 jaar, aftreden als voorzitter. Frans van der Pas deed een korte introductie betreffende het vernieuwde PGB, welke hij later in zijn workshop verder zou toelichten. Arjan Harsevoort (nurse-practitioner Isala), bracht ons op de hoogte over de nieuwe ontwikkelingen/onderzoeken in het Isala. En Minka de Jong (Ergotherapeut Isala) deed een presentatie waarin "kwaliteit van leven" voorop stond.

Na deze interessante sprekers kregen de mensen die tijdens het middagprogramma op de informatiemarkt stonden, de gelegenheid om zich voor te stellen. Erwin Vroom voor de Bart Foundation en Tim Kroesbergen voor het initiatief "Wij staan op". Hierna was het tijd voor een heerlijke lunch.

Voor aanvang van het middag programma werden

er nog een aantal leden in het zonnetje gezet. Arjan Harsevoort gaat de marathon van Zwolle lopen om geld in te zamelen voor Care4BrittleBones, Annemiek Vroom heeft de Zeldzame Engel Award gewonnen en Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs waren genomineerd voor beste Patiëntentijdschrift.

Tijdens het middagprogramma konden aanwezigen kiezen uit twee activiteiten: een workshop PGB door Frans van der Pas of een informatiemarkt. Op de informatiemarkt stonden zowel de werkgroepen van de VOI als interessante initiatieven van buiten de vereniging, zoals de Bart Foundation, "Wij Staan Op" en Gerrie Peters met de door haar gemaakte aangepaste babykleding.

De middag werd afgesloten met het afscheid van Cor Cremers. Deze werd opgeluisterd door Jan Troost. Die ook nog een mooi cadeau voor Cor had gemaakt.

Het was weer een bijzondere dag. Wij kijken al weer uit naar de volgende bijeenkomst.



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 kinderorthoped 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](mailto:kinderorthopedie@umcutrecht.nl)

**Overige contactinformatie:**

Universitair Medisch Centrum Utrecht  
Wilhelmina Kinderziekenhuis  
Lundlaan 6, 3584 EA Utrecht  
**Gipsverbandmeester:** 088-75 548 87  
[gipskamerwkz@umcutrecht.nl](mailto:gipskamerwkz@umcutrecht.nl)

**Start database-onderzoek WKZ**

In januari 2015 is het database-onderzoek gestart bij kinderen met OI die het WKZ bezoeken. Het database-onderzoek heeft als doel een beter inzicht te krijgen in het verloop van het ziektebeeld om verschillen aan te kunnen tonen tussen verschillende types van OI en verbanden te onderzoeken tussen verschillende kenmerken van patiënten.

De gegevens die worden gemeten tijdens de normale follow-up en poliklinische bezoeken aan het WK worden opgeslagen in een database. Met deze gegevens hopen we de zorg op termijn te kunnen verbeteren door bijvoorbeeld het ontwikkelen van nieuwe behandelprogramma's. Kinderen en ouders krijgen bij bezoek aan de polikliniek een informatiebief uitgereikt waarin informatie staat over het onderzoek en een toestemmingsformulier voor deelname. Deelname is natuurlijk geheel vrijwillig en alle gegevens worden anoniem verwerkt.

Als u meer informatie wilt over dit onderzoek, kunt u vanzelfsprekend contact opnemen met het OI-team van het WKZ.

**Kort bericht over OI en bisfosfonaten**

Een groot aantal kinderen met OI kent mij (Atty van Dijk) als kinderarts van het WKZ-behandelteam. Jaarlijks kom je op controle. We kijken dan samen hoe de lengtegroei is, of er in het afgelopen

jaar breuken zijn opgetreden en hoe de uitslag van de DEXA scan is. Op basis hiervan krijg je een advies over het wel of niet behandelen met bisfosfonaten. Voor dit advies volgen we zo veel mogelijk de richtlijn die Annemiek Boot (kinderarts- endocrinoloog in het UMC Groningen) en ik op basis van de wetenschappelijke literatuur en onze ervaring bij de Nederlandse kinderen met OI hebben opgesteld.

Gelukkig wordt er nog steeds onderzoek gedaan naar de veiligheid en effectiviteit van bisfosfonaten bij kinderen en moeten we om de zoveel tijd deze richtlijn updaten. Het onderzoek van Yvette Keemink naar de effecten van Zolendronaat en de wetenschappelijke literatuur die onder leiding van Marco van Brussel geëvalueerd is, maakt dat we onze richtlijn gaan herzien. In de nieuwe versie van de richtlijn zal de keuze sneller op Zolendronaat vallen, vooral bij kinderen met een ernstige vorm van OI.

Ander nieuws is het wetenschappelijk onderzoek dat Job de Vries gaat doen. Hij gaat proberen antwoord te geven op een vaag die mij vaak gesteld wordt: is er een effect van bisfosfonaten op de lengtegroei? We zullen u vragen een formulier te tekenen waarin u toestemming geeft tot het gebruik van gegevens over lengte, botdichtheid, medicatiegebruik etc. Ik hoop dat u die allemaal tekent dan kunnen we aan de slag.



# COLUMN

# SAKSISCH PORSELEIN

“Zijn rolstoelers geen volwaardige medeburgers?”

**Beklemd** • Eénmaal per jaar overwin ik mijn huiver voor mensenmassa's en ga ik naar de Dodenherdenking in mijn stad. Lang geleden 'liep' ik mee met mijn rolstoel van het Joods monument in het Sterrebos naar het Martinikerkhof, maar die afstand is jaren geleden te ver voor me geworden. Een goed alternatief is op tijd naar het Martinikerkhof gaan, ergens in de buurt van het monument een plekje te zoeken en wachten tot de stoet aankomt. Het Martinikerkhof stroomt dan vol en tegen achten staat het volgepakt met mensen. Ik was ruim op tijd; er waren nog niet veel mensen die daar wachtten op de naderende stoet. Bij het hek, dat ruim rondom het monument was geplaatst, was nog ruimte en ik stelde mij op naast twee vriendelijke dames. Om niet tegen het hek geperst te staan liet ik vóór mij een ruimte van zo'n dertig centimeter vrij. Het geluid van de omfloerste trom kondigde vanuit de verte de stoet aan en spoedig liepen de eersten het plein op. Al gauw stond het mannetje aan mannetje, maar nog steeds was er die kleine ruimte tussen mij en het hek. Toen drong er een jongen naar voren, wrong zich na

een korte blik op mij langs mijn rolstoel en ging pontificaal voor me staan. Een van de dames naast wie ik al drie kwartier zwijgend had staan wachten fluisterde hem toe dat dit niet erg handig en beleefd was. Hij schokschouderde maar stapte toch een klein beetje opzij zodat ik weer wat lucht kreeg en zag. Tijdens de plechtigheid bleef hij echter subtiel voordringen en nadat even later een vrouw zich naar voren werkte en in de hele kleine ruimte voor me ging staan, vond hij het kennelijk geen punt meer en drukte zichzelf naast haar tegen het hek. Ook deze vrouw had mij recht aangekeken en blijkbaar geconcludeerd dat ze geen rekening met mij hoefde te houden. In mijn benauwde positie, met een elleboog van de jongen op slechts tien centimeter van mijn oog, overpeinsde ik deze hufteigheid. Het overkomt me vaker; mensen die zonder gêne in een winkel voor hun beurt gaan en mij negeren. Zijn rolstoelers geen volwaardige medeburgers voor hen? Verdrietig, omdat ik boze gedachten had gekregen terwijl ik daar was gekomen om te herdenken, ben ik na afloop stil naar huis gegaan.

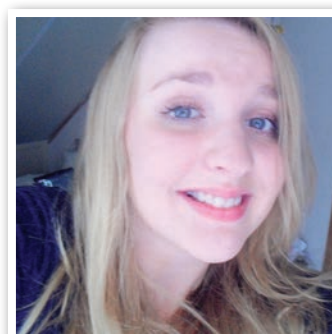


*Annemiek de Groot heeft OI en is VOI lid van het eerste uur. Ze woont in Groningen en werkt bij Essent als speech schrijfster. In haar columns put ze uit haar dagelijkse ervaringen en beschouwt ze de wereld met een mild ironische blik.*

Na een rugbreuk ligt Jeske 24/7 in bed

# ‘MIJN IS ZO GROOT SLAAP

De hele dag in bed liggen: veel mensen dromen erover, maar voor Jeske Troost (18) is het de bittere waarheid. De ‘brozebot-ten- ziekte’ die haar regelmatig nieuw gips bezorgde, leidde tot een gecompliceerde rugbreuk. En nu kan ze haar bed niet meer uit.



Tekst: Lydia van der Weide  
Bron: Dit artikel komt uit de Viva van 24 februari 2015  
Beeld: Jeske Troost

# WERELD ALS MIJN KAMER'

“Half twaalf ’s nachts, 23 juni 2013. Ik was naar school geweest en daarna had ik gewerkt in de horeca. Doodmoe was ik, dus ik wilde vlug naar bed. Gehaast liep ik de trap op. Bovenaan dacht ik dat er nog een tree was, en verstapte ik me. Ik viel voorover. Het voelde meteen fout, maar ik stond gauw op in de hoop dat als ik het zou negeren, er ook niets aan de hand zou zijn. Ik kon niet op mijn benen blijven staan en toen ik opnieuw viel, voelde ik met een immense pijn iets knappen. Ja hoor, duidelijk: ik had iets gebroken. Voor de vijftigste, misschien wel de honderdste keer. **Daar keek ik niet van op, ik had alleen niet voorzien dat met deze val ook mijn leven in tweeën zou breken.**”

## EN WÉÉR NAAR HET ZIEKENHUIS

“Toen ik werd geboren, was mijn oogwit creepy blauw. Mijn ouders wisten meteen wat dat betekende. Mijn vader heeft osteogenesis imperfecta – ook wel: brozebottenziekte, die meestal tot aan de puberteit zorgt dat je heel makkelijk iets breekt – en er was vijftig procent kans dat ik het ook zou hebben. Door dat ‘oogblauw’ was het meteen duidelijk. Hoewel mijn vader al sinds zijn vierde in een rolstoel zit, heeft hij een actief en fijn leven. Mijn ouders zagen geen reden om geen kinderen te krijgen. Ik geef ze groot gelijk: tot die fatale misstap had ook ik een heel chill leven. Al zat ik dan vaak in het gips. Maar als kind wist ik niet beter. Natuurlijk, iets breken doet veel pijn, maar in het

# ‘MIJN SPIEREN WERDEN STERKER. TWEË KEER PER DAG KON IK EEN HALFUUR UIT BED’

ziekenhuis had ik het best naar mijn zin en omdat mijn moeder verpleegster is, mocht ik vaak snel weer naar huis. Mijn ouders hielden me niet binnen, gaven me hooguit wat meer begeleiding. Ook als ik met één been in het gips zat, ging ik mee op schoolreis. Andere kinderen accepteerden hoe ik was. Ik herinner me wel een leraar die er raar mee omging. Hij zei dat niemand dichterbij dan twee meter bij me in de buurt mocht komen. Alsof ik besmettelijk was! En zo onnodig; de meeste breuken waren toch totaal onvoorspelbaar. Zo viel ik een keer met zo’n klap van de fiets dat ik dacht: ik zal nu wel dood zijn. Maar ik stond gewoon op. Hoe stom: toen ik even later thuiskwam, struikelde ik bij de voordeur en kon ik alsnog richting ziekenhuis.”

## RUG NAAR DE MAAN

“Op de middelbare school was ik al minder breekbaar. Ik vond het niet nodig om iedereen over mijn ziekte te vertellen. En niemand vroeg zich iets af als ik weer met

krukken liep, ze dachten waarschijnlijk dat ik gewoon lomp was. Vanaf mijn veertiende ging ik stappen, had ik vriendjes en ja hoor, sex met mijn ziekte ging ook prima! Daarnaast werkte ik als kok. Doordat ik ook scoliose heb, een verkromming in mijn wervelkolom, was het werk weleens zwaar. Soms kroop ik jankend van vermoeidheid inbed, maar ’s ochtends sprong ik er dan weer fit uit. Ik stond volop in het leven en stilzitten was niets voor mij. Ik wilde de beste kok ter wereld worden, mijn grootste droom. Wat mijn ziekte betreft voorzag ik weinig problemen. Ik

dacht: ach ja, wie weet breek ik ooit nog eens een heup als ik dertig ben, of een voet hier of daar, maar als dat alles is? Tot die ene val. Ik bleek een gebroken rug te hebben. De pijn was onvoorstelbaar, en blééf. Ik was altijd iemand geweest die pijnstillers weigerde, en als ik een morfiepompje geïnstalleerd kreeg, drukte ik daar nooit op – al lag ik te klappertanden van de pijn. Ik vond het cool als mensen zeiden: ‘Wow, dat je die pomp niet gebruikt, wat stoer!’ Nu kon ik onmogelijk zonder. Toch zag het er nog niet dramatisch uit. **Ik werd in het gips gezet van mijn kin tot over mijn kont, om te voorkomen dat ik – eigenwijs – toch zou proberen te zitten.** En na zes weken zou alles weer in orde zijn. Ik weet nog hoe ik mijn werk afbelde: ‘Een breukje in mijn rug, even stil liggen, binnenkort ben ik er weer.’ Maar de breuk heelde niet, de pijn bleef, en toen er na twee maanden weer foto’s werden gemaakt, bleken al mijn ruggenwervels in elkaar gezakt. Mijn hele rug naar de maan.”

## 24/7 IN BED

“Maandenlang bleef ik hoopvol. Het kon toch niet zo zijn dat er niets aan te doen was? Maar de behandeling bleek ingewikkeld, elke arts had een eigen mening. In wezen wist niemand iets. Door een experimentele behandeling die botaanmaak stimuleert, ging het helemaal fout. Mijn rug vergroeide tot alles muurvast zat. Een operatie was niet mogelijk; de kans op verlamming vanaf mijn kin was te groot. Ik werd overgebracht naar een revalidatiecentrum. Nu zou het goedkomen, ik wist het zeker. Maar mijn behandelend arts bekeek mijn scans met een bedrukt gezicht. **Elke beweging droeg risico van een dwarslaesie in zich, zo zei hij bot. Ik moest naar huis.** Daar zou ik twee keer per week een halfuur fysiotherapie krijgen. Dat was het. Daar lag ik dan, met een ligkorset in bed, onbeweeglijk op mijn rug. 24/7. In mijn slaapkamer bij mijn ouders thuis, zonder perspectief. Ja, toen was ik wel kapot. De gordijnen hoefden niet meer open van mij. Ik begon zelfs bezoek af te zeggen – niet echt handig als je leven zo groot is als je slaapkamer. Ik ben uit de ergste dip gekomen door mijn echte gevoelens te gaan delen. Dat deed ik daarvoor niet. Ik wilde per se positief blijven, voor anderen én voor mezelf. Maar het was ook belangrijk om mijn verdriet te benoemen en te delen met bijvoorbeeld mijn ouders – die net zo goed veel verdriet hadden natuurlijk. Wat ook hielp, was een tip van mijn beste vriend: ’s avonds de tien fijne momenten van de dag opschrijven. Heel kleine dingen: ‘Ik heb vandaag niet geniest’ (want heel pijnlijk). Of: ‘Ik heb niets laten vallen’. ‘Mama heeft

cola gekocht.' Het klinkt misschien gek, maar dat deed me écht goed."

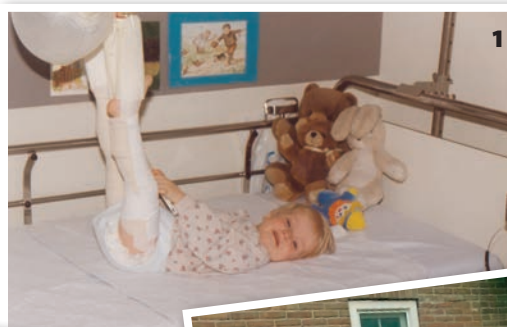
### PAF. OPNIEUW MIS

"Ik besloot het er niet bij te laten zitten. Mijn moeder regelde watertherapie voor me, vijf keer per week. In het water vind ik het fijn, want daar ben je lichter en kan ik gewoon lopen. Super! Langzaam werden mijn spieren sterker. Het ging zelfs zo goed dat ik twee keer per dag een halfuur uit bed kon. Dat lijkt niets, maar stel je voor: nooit je bed uit of één uur per dag, dat is een héél groot verschil. Ik kon zelfs weer traplopen, zo cool. Maar op een gegeven moment ging ik niet meer vooruit. En vier maanden geleden ging ik opnieuw door mijn rug. **Het schoot erin toen ik me een klein beetje bewoog in bed. Paf. Mis.** Opnieuw moet ik liggen, dag en nacht, in dezelfde houding. Ik ben volledig afhankelijk. Naar de wc gaan, douchen, dat gaat niet. Ik moet op een pot, liggend – verschrikkelijk – en ik word gewassen met een washandje en een bak water. Dat doet mijn moeder, ze heeft er een dagtaak aan. Al heeft ze sinds anderhalve maand assistentie. Nou ja, ik heb assistentie, van een hulphond: Daan. Hij kan dingen voor me oprapen, de gordijnen open- en dichttrekken, het dekbed over me heen leggen. Hij helpt me met aankleden: broek, sokken, alles. Hij kan nog net geen veters strikken, maar zelfs mijn laarsjes krijgt ie aan, haha! Ik heb zo veel steun aan hem."

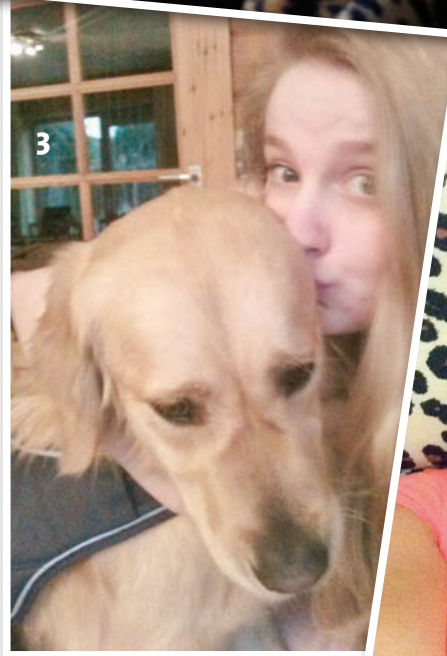
### 'S AVONDS KNOCK-OUT

"Op goede dagen kan ik buiten een klein rondje met hem doen, want ik heb een elektrische ligrolstoel. De keren dat dit lukt, geniet ik daar erg van. Ik krijg veel steun van mijn ouders en vrienden – ze komen gelukkig nog altijd heel trouw langs. Mijn beste vriend komt elke week en kookt soms voor me. Ik heb een 'bitterbalvriendin', en

1 Als kind zat Jeske om de haverklap in het gips. "Natuurlijk, iets breken doet pijn, veel pijn. Maar ik wist niet beter." 2 Op goede dagen kan Jeske een rondje doen in haar ligrolstoel.



3 Hulphond Daan kan gordijnen openmaken en helpen met aankleden. 4 Gelukkig komen er vaak vriendinnen langs.



**'DE MORFINE DOET  
AMPER WAT. EN IK KRIJG  
VIJFTIG KEER ZO VEEL  
ALS GEBRUIKELIJK'**

## ‘ALS HET AAN MIJ LIGT, KOM IK MOUNTAINBIKEND UIT DAT REVALIDATIECENTRUM’

veel andere vriendinnen. Heel fijn. Kennelijk ben ik niet alleen leuk om mee te stappen, maar ook om tv te kijken, waarbij ze naast me op bed liggen. Ik krijg zelfs bezoek van vroeger collega's, leraren en verpleegkundigen. Ik geloof niet dat ik als persoon erg veranderd ben en vind het niet moeilijk om leuke dingen van anderen aan te horen. Integendeel, ik geniet ervan als een oud-collega vertelt over een mooi gerecht dat ze heeft gemaakt. **Wat ik heel erg vind, is als mensen me proberen te sparen: me iets rottigs niet vertellen, omdat wat ik heb toch erger is. Dat slaat nergens op!**

Ik ben snel moe: als ik 's middags bezoek krijg, ben ik 's avonds knock-out. Als ik alleen ben, lees ik veel. Vooral 's nachts, want ik slaap heel slecht. En dan is er mijn iPad, ik zou écht niet meer zonder kunnen. Ik kan iedereen en alles volgen via Facebook. Ik schrok heel erg toen het erop leek dat veel mensen met Facebook zouden stoppen, vanwege veranderde privacy-instellingen. Voor mij zou dat namelijk een ramp betekenen.”

### EEN MOORD VOOR EEN ROLSTOEL

“Ik kies ervoor om op mijn eigen kamer te liggen en niet in de huiskamer, omdat ik dan geen enkele privacy heb. Daarbij raak ik snel overprikkeld en dus zou ik daar geen rust vinden. Maar mijn kamer kom ik vrijwel nooit uit. Natuurlijk is dat afschuwelijk, maar het stomme is: het went. Ik kan me

bijna niet meer voorstellen hoe ik vroeger leefde. En er zijn gelukkig nog een heleboel dingen waarvan ik kan genieten. Helaas is er altijd de pijn. Die verschrikkelijk pijn die ik nog erger vind dan het feit dat ik totaal afhankelijk ben. Hij is er altijd, en morfine doet

amper wat. Ik krijg vijftig keer zo veel morfine toegediend als gebruikelijk, en zou dag en nacht moeten slapen – sterker: ik zit boven de euthanasiegrens, hoe ziek is dat? – maar ik ben hartstikke helder! Toen ik dat ene uur per dag uit bed kon, volgde ik dan ook rijlessen: dat mocht gewoon. Natuurlijk maakt de toekomst me soms bang. Mijn droom om de beste kok ter wereld te worden, heb ik losgelaten. Dat was heel erg moeilijk. ‘Waarom ga je geen kookboeken schrijven?’ zeiden mensen vaak goedbedoeld, maar voor mij geldt: alles of niets. Op dit moment is mijn enige droom dat mijn situatie beter wordt. Beter dan dit. Vroeger zou ik dit nooit uit mijn strot gekregen hebben, maar als ik kon kiezen tussen altijd in bed of altijd in een rolstoel, dan zou ik het wel weten. Ik zou er een moord voor doen. Dan zou ik weer kunnen studeren, uitgaan, leuke dingen doen en misschien wel werken. Maar in mijn achterhoofd wéét ik dat ik dit korset waarschijnlijk de rest van mijn leven moet

aanhouden, en altijd beperkt zal blijven. Dat ik nooit meer van de medicijnen afkom en nooit meer van de pijn, dát vind ik misschien nog het allerergste. Ik ben bang dat ik dit niet lang meer volhou.”

### STOER MASKER AF

“Gelukkig is er weer hoop. Onlangs heb ik m'n toch altijd stoere masker bij de artsen laten zakken en ze zien in dat leven écht niet kan zo. Binnenkort mag ik met voorrang naar een revalidatie- en pijncentrum, waar ze gaan bekijken wat ze voor me kunnen doen. Echt, als het aan mij ligt, kom ik er mountainbikend of bergbeklimmend uit. Ik blijf optimistisch, dat zit gewoon in me. Ik heb zo vaak met tegenslagen te maken gehad en heb ze altijd overwonnen. Zo vaak als ik opnieuw heb moeten leren lopen na weer een breuk – als ik het dertig keer kon, kan het ook een eenendertigste keer. Hoe klein de kans ook dat dit reëel is, toch blijf ik er me er aan vasthouden. Ik ga me er hoe dan ook duizend procent voor inzetten.”

# COLUMN

# SASKIA HOMMEL

*“Wij denken niet in problemen,  
maar in oplossingen.”*

**De tijd vliegt** • Het nieuwe leven begon op 15 april 2014, heel cliché de mooiste dag van mijn leven. De dag dat ik ons kind via een keizersnede op de wereld zette. De dag dat ons leven flink veranderde. We hebben er een nieuwe verantwoordelijkheid bij gekregen én alles draait om onze zoon Dex. Een klein, kwetsbaar en afhankelijk baby'tje. Eerst een kleine week in het ziekenhuis, daarna 2 dagen kraamzorg en toen stonden we er alleen voor. Met zijn tweeën moesten we de kleine Dex leren kennen. Slapeloze nachten vingen we op door overdag heerlijk met Dex mee te slapen. Gelukkig had ik naast mijn verlof ook nog 2 maanden vakantie opgenomen. In totaal ben ik 5 maanden lang 24/7 met Dex geweest. Deze tijd had ik nodig om aan elkaar te wennen, maar ook voor lichamelijk herstel én om te wennen aan alle nieuwe lichamelijke inspanningen (bijvoorbeeld tillen vanuit mijn rolstoel). De ontwikkeling van Dex ging vliegensvlug; draaien, tijgeren, kruipen, lopen langs de tafel, woordjes zeggen en zelfs met 11,5e maand los lopen. Prachtig om te zien. Inmiddels loopt Dex al beter dan ik ;) Bij

iedere ontwikkeling die Dex heeft gemaakt, moesten ook wij ons aanpassen. Kruipen betekende sloten op alle kastjes en deuren, lopen betekende alles van tafel, los lopen betekent flink achter Dex aanrijden en nadenken over een polsband. Het is heerlijk om te zien hoe Dex zich ontwikkeld, in alles zien wij een uitdaging. Nog steeds stellen (onwetende) mensen ons vragen. Met dank aan Dex die tegen iedereen “haaaaaaaiiii” zegt, waardoor ‘even een boodschapje doen’ al gauw een uur duurt omdat mensen met ons in gesprek gaan. Vragen en opmerkingen als “jullie hebben vast veel hulp?”, “redden jullie je wel?” of “dat gaat wel moeilijk worden wanneer hij los gaat lopen?”. Al deze vragen en opmerkingen zijn vreselijk irritant, maar we beantwoorden ze nog steeds positief. Wij denken namelijk niet in problemen, maar in oplossingen. Ja, het is zwaar (niet zwaarder, want ik weet niet hoe het is om geen handicap te hebben) maar we krijgen er veel positieve kracht voor terug. We genieten van iedere seconde én zijn we super blij met het leven wat wij nu hebben.



*Saskia Hommel - Beun (29) 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.*



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

Aanmelden voor een bezoek aan het expertisecentrum OI (houdt er rekening mee dat het een dagvullend programma is) kan door een e-mail te sturen naar [expertisecentrumoi@isala.nl](mailto:expertisecentrumoi@isala.nl) of telefonisch via (038) 424 47 61. De contactpersoon hiervoor is nurse practitioner Arjan Harsevoort.

Wilt u een afspraak op korte termijn? Geef u dit dan aan in uw e-mail of tijdens het telefoongesprek. Elke donderdagochtend kunt u terecht bij de afdeling orthopedie. Dit is echter niet in combinatie met andere specialismen.

Na een periode van relatieve rust met aanmeldingen van patiënten die voor het eerst bij ons komen, zijn de afgelopen periode weer heel wat afspraken gepland. We verwelkomen binnenkort de 250ste nieuwe patiënt.

We blijven de zorg vernieuwen. We zijn blij te kunnen melden dat er twee onderzoeken gaan starten die al lang op het verlanglijstje van jullie, en daarmee ook op die van ons, staan.

### Onderzoeken: vermoeidheid en zwangerschap

We willen de mate van vermoeidheid bij OI onderzoeken. De eerste stap hierin is om aannemelijk te maken dat er een verband bestaat tussen OI en vermoeidheid. Dit gaan we doen met een app, die we hiervoor hebben ontwikkeld. Het Innovatiefonds Isala en Care4BrittleBones hebben hiervoor budget beschikbaar gesteld. De planning is om hier na de zomervakantie mee te starten.

Ook zijn we bezig een opzet te maken om te kijken naar OI en zwangerschap. Op onze poli is dit een veelvuldig gestelde vraag. Uiteindelijk is het de bedoeling een richtlijn/protocol te schrijven. Marjke Schoorlemmer is in de laatste fase van haar studie geneeskunde, en gaat haar wetenschappelijk stage hiervoor gebruiken. We hopen natuurlijk op jullie medewerking.

Het is mooi om te zien dat de zorg in Nederland rond de patiënt met OI steeds meer samenwerkt en dat zorglijnen op elkaar worden afgestemd. Waar Fleur van Dijk vanuit het VU Amsterdam al een hele tijd aanwezig is op polidagen van het expertisecentrum in Zwolle, gaat nu ook de transitiepoli van start.

### Gezamenlijke transitiepoli van het WKZ en de Isala

Voor een goede continuïteit van zorg is het van groot belang dat de overdracht tussen zorgverleners goed verloopt. De zorg voor kinderen met OI wordt geleverd vanuit het skeletdysplasieteam in het WKZ. Op 18 jarige leeftijd wordt de zorg voor volwassenen met OI overgedragen aan het expertiseteam OI van de Isala.

Om de overdracht voor de individuele jongere te verbeteren is besloten om een transitiepoli te gaan organiseren. Deze zal 1 of 2 keer per jaar plaatsvinden in het WKZ. Tijdens de poli worden jongeren van 17 jaar ingepland voor hun laatste bezoek aan het WKZ. Bij deze poli is naast het behandelteam van het WKZ ook Arjan Harsevoort, de coördinator van het volwassen team in Zwolle aanwezig. Hierdoor kan een betere overdracht plaatsvinden. Dit geeft tevens de mogelijkheid om alvast kennis te maken met Arjan en meer uitleg te krijgen over de werkwijze in het volwassen team. De eerste transitiepoli zal in het najaar 2015 worden gepland.





## Goed voorbereid op vakantie met reigips

Tekst en beeld: Daniëlle de Bakker

Op zaterdag 20 juni werd de workshop 'Reisgips' gegeven door Eric Bergshoeff (BSN Medical), Mark Becht en Iris Gouweleeuw (gipsverbandmeesters van het WKZ). Tijdens deze workshop stond het gebruiken en aanbrengen van Softcast bij fracturen centraal.

Mark begon met een stukje theorie betreffende het aanbrengen van SoftCast. Hij benadrukte dat het zelf aanbrengen van Softcast niet bedoeld is om het bezoek aan de artsen te omzeilen. Bij een breuk is het altijd verstandig om een arts te consulteren. De handelingen die aangeleerd worden, zijn puur bedoeld als overbrugging. Stel u bent op vakantie en uw kind, partner of uzelf breekt wat. Dan kan er met behulp van Softcast een breuk gefixeerd worden om zo de pijn te verzachten. Afhankelijk van de ernst van de fractuur hoeft de vakantie niet per direct afgebroken te worden en kunt u na de vakantie alsnog naar uw arts in Nederland.

Na de uitleg omtrent Softcast gaven Mark en Iris een korte demonstratie hoe dit aangelegd moet worden. Als Softcast omwikkelt is zal het na tien minuten al stevig zijn en zal verlichting vrijwel direct plaats vinden. Daarna konden we zelf beginnen met het aanbrengen van Softcast. De kans voor ouders om hun geleerde theorie in de praktijk te brengen en te oefenen op hun eigen kind of elkaar. En voor kinderen om paps of mams eens lekker te voorzien van een mooie gipsarm of gipsbeen. En in sommige gevallen allebei...

Al met al een zeer leerzame en gezellige dag waar alle aanwezigen een hoop van hebben opgestoken. Hiervoor onze grote dank aan Mark Becht, Iris Gouweleeuw en Eric Bergshoeff voor deze interessante dag. Voor hen die er niet bij waren: niet getreurd, we kijken of we dit initiatief nog eens kunnen herhalen!



## ESCAPE ROOM

### 18 april 2015

Tekst en beeld: Rebecca Meijer

**We hadden er erg naar uit gekeken en uiteindelijk was het zo ver; de Escape Room in het 't Oude Tolhuys in Utrecht. We werden ontvangen op het terras met een lekker saucijzenbroodje of kaasbroodje. Nadat iedereen weer was bijgepraat en de broodjes op waren, konden we beginnen.**

We kwamen binnen in een donkere kamer. Het was ingericht alsof we een andere wereld instapte. We werden opgedeeld in 2 groepen. Er werd verteld dat we allemaal een witte overall aan moesten trekken. Nadat er teamfoto's waren gemaakt, kon het spel beginnen. De timer ging aan en we hadden een uur en een kwartier de tijd om met het team uit te zoeken hoe het laatste slot geopend kon worden. Als eerste kregen we een spel kaarten en een bord met 9 vakken. Er werd geen uitleg gegeven en we moesten zelf uitzoeken wat we er mee moesten doen. Al snel kwamen beide teams erachter wat de bedoeling was en de eerste opdracht was voltooid.



Het eerste kwartier was om. We mochten nu aan het 'echte' spel beginnen en liepen naar een tafel waar allerlei attributen op stonden. Zo lag er een bord met foto's van Europese steden, een landkaart, meerdere kistjes met sloten en een oude telefoon. Doordat er zoveel attributen op de tafel lagen, moest er goed worden bedacht waar de eerste code vandaan kon worden gehaald. Alle kistjes zaten op slot. Er moest dus iets worden gedaan met de overige objecten. Door de foto's van de steden op het bord met elkaar te verbinden ontstonden er cijfers. Met deze cijfers kon-

Bij een Escape Room wordt je met je team 'opgesloten' in een ruimte. Door het oplossen van allerlei raadsels, puzzels, codes, cryptogrammen krijg je steeds weer een nieuwe code, attribuut (zoals een blacklight) of cijfercombinatie waardoor je elke keer weer een stap verder komt. En waardoor je uiteindelijk de kamer kan verlaten.

den we het eerste kistje openmaken. In dit kistje zat een koord met een magneet eraan. Met de magneet konden we een sleutel uit een lange buis halen. We konden met deze sleutel het volgende kistje openmaken. Ondertussen waren er continue lichtflitsen te zien en waren er harde geluiden te horen, zoals een gillende vrouw en een tikkende klok.



Na nog meer cryptogrammen, rebussen en kruiswoordpuzzels te hebben opgelost, was het beide teams gelukt om ruim binnen de tijd alle opdrachten te voltooien. Opgelucht kon iedereen de kamer verlaten.



Deze spannende middag hebben we op het terras afgesloten met een borrelhapje en een drankje. Tot slot zijn we met z'n allen naar binnen gegaan om in het restaurant een lekker diner te eten.

# Klein... maar fijn

**Voor Tim Kroesbergen (27) 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...**

## Het geluid van vrijheid en deelname

Soms is het schrijven van een column nog best een hele opgave. De ene keer is er direct inspiratie, de andere keer leidt er zoveel af dat er geen woorden komen. Nu ook, omdat er veel is wat me afleidt. Ik was heel verrast toen ik gevraagd werd voor een groep jongvolwassenen met een beperking, die er voor wil zorgen dat mensen met een handicap een plek krijgen IN de samenleving, in plaats van erbuiten. Ons eerste wapenfeit wordt een manifest waarin staat wat wij nodig hebben om in de samenleving een gelijkwaardiger plek in te nemen. Later dit jaar zullen er meer acties volgen. Ik ben blij deel uit te maken van deze enthousiasmerende groep. Meer informatie op [www.WijStaanOp.nl](http://www.WijStaanOp.nl).

Daarnaast kom ik zelf ook meer in de samenleving te staan, want ik me ga bevrijden van mijn huidige woonsituatie. Ruim een jaar geleden verhuisde ik van mijn ouders naar een woning van Het Dorp in Arnhem. De medische zorg die er kon worden geboden was een belangrijke factor voor me. Maar inmiddels kijk ik anders naar deze plek. Ik kan toe met minder zorg, ben veel zelfstandiger geworden en de sfeer die hier hangt is gewoon slecht. Er wonen veel oudere mensen die klagen, het verzuim onder de zorgverleners is hoog en de wachttijden lang. Dit laatste zorgt er voor dat ik minder zelf kan plannen. En de afgelopen maand zijn er twee burens overleden. Vier sinds ik hier woon. Het lijkt wel een hospice...

Beter laat dan nooit heb ik me in januari ingeschreven voor FokusWonen. Het kon best anderhalf jaar gaan duren voor er een geschikte woning voor me zou zijn. Echt balen vond ik dat, want ik wilde weg, liever vroeger dan later. Maar enkele dagen geleden kwam een wervelwind op gang; er kwam een mooie woning vrij in Nijmegen, ik stond derde op de wachtlijst. Vervolgens eerste, en later had ik daadwerkelijk de woning. Nooit gedacht dat het toch zo vlot zou gaan! En Nijmegen is echt zo'n leuke stad. Ik ging er altijd al liever uit dan in Arnhem en er wonen ook meer vrienden van me. Schot in de roos.

Het nieuwe album van Janne Schra heb ik de afgelopen maanden veel gedraaid. Deze Nijmeegse (toeval?) weet me vaak te raken met liedjes die passen bij elke gemoedstoestand, of het nu oppeppers zijn voor mijn huidige situatie of vrolijke dansers om mijn nieuwe woning te vieren. Prachtalbum! Het gaan bewegen maanden worden maar ik heb er veel zin in. Bring on the summer!

Benieuwd welke muziek Tim je aanraadt? Check dan zijn Spotify playlist op <http://bit.ly/OI-lijst>

# Van zebra vis naar mens

Tekst en beeld: Taco van Welzenis

## verslag van de wetenschappelijke OI conferentie

**Een keer per drie jaar vindt ergens ter wereld een grote wetenschappelijk OI conferentie plaats. Inmiddels was het alweer tijd voor de 12e editie en die werd gehouden in Wilmington, even buiten Philadelphia, van 12 tot en met 15 oktober 2014.**

Er waren 181 deelnemers, voornamelijk wetenschappers, maar ook zo'n 25 vertegenwoordigers van OI-verenigingen. De toespraken op de conferentie waren per onderwerp gegroepeerd, zo was het de eerste dag genetica en biochemie wat de klok sloeg, op de tweede dag ging het over behandelingen als operaties en bisfosfonaten terwijl op de derde dag symptomen die niet met het skelet te maken hebben, multidisciplinaire behandeling en volwassenen aan bod kwamen.

Mensen met OI zijn er misschien niet zo veel, wetenschappers die het bestuderen zijn er nog veel minder, voor hen is het dan ook heel belangrijk om elkaar te kunnen spreken. Het persoonlijk contact is doorgaans heel goed. Ondanks de concurrentie en soms de verschillen van inzicht is er vooral een sfeer van samenwerking. Het contact met ons als direct belanghebbenden werkt bovendien

stimulerend. Voor wetenschappers van verschillende disciplines kan het soms wel even doorbijten zijn om elkaar te “verstaan”, want genetici, orthopeden en fysiotherapeuten gebruiken vaak een heel eigen jargon – toch is het goed voor het totaalplaatje dat ze van elkaar horen.

### Pech

En oh ironie! Dan ben ik dus op een OI conferentie, omgeven door de meest vakkundige OI artsen ter wereld, en op de avond voordat het allemaal begint, mijn verjaardag nota bene, breek ik dan nog even een rib als ik onhandig mijn laptop achter me op de muur probeer in te pluggen. Het vervelendste was nog wel dat ik er niet goed door kon slapen en me dus niet bepaald “fris en fruitig” voelde toen ik de volgende ochtend om 7.30 aanschoof voor de eerste van 53 voordrachten in 3 dagen tijd. Zwarte koffie, pijnstillers en vriendelijke rolstoelduwers waren mijn redding.

### Onderwerpen

Op de bijeenkomst voor de afgevaardigden van patiëntenorganisaties (voorafgaand aan de conferentie) waren deelnemers uit 15 landen (o.a. Europa, Latijns-Amerika, VS, China, Hongkong, Rusland,

Australië en Saoedi-Arabië). Een paar punten die genoemd werden;

- Maak oefenen leuk! Dat helpt om een kind gemotiveerd te houden, bijvoorbeeld door het te laten sporten met een Wii. Angst voor



breuken moet serieus genomen worden. Dan hebben we het met mooie woorden over “functionaliteit” en drukken resultaten uit in “mobiliteitsscores” e.d. maar daarmee verliezen we makkelijk uit het oog waar het echt om gaat; namelijk om wat je kan in je leven! Alles wat je namelijk niet leert als kind heeft blijvend gevolgen voor het leven als volwassene. Omdat wij veel doen met onze armen en handen is voorkomen of corrigeren van vervormingen van groot belang waar het om functiebehoud gaat. Meerdere onderzoekers noemen ook lichaamsgewicht als aandachtspunt. Het is misschien lastig om voor iemand die klein is en lichte botten heeft het ideale gewicht te bepalen, maar dat dit

lager ligt dan gemiddeld moge duidelijk zijn. Veel mensen met OI blijken stiekem best overgewicht te hebben, helemaal als ze in een rolstoel zitten. De gevolgen kunnen verstrekkend zijn, sommige onderzoekers beweren zelfs dat (verborgen) overgewicht voor meer verlies aan mobiliteit zorgt dan breuken.

Een interessante constatering is verder dat er grote verschillen



bestaan tussen landen wat betreft rolstoelgebruik. Met name in Europa is men relatief snel met het toepassen van rolstoelen. De redenen dat men elders minder snel met rolstoelen werkt zijn soms economisch, maar soms ook dat men met intensieve oefeningen en behandelingen, maximaal inzet op het in stand houden van het lopen. Het is niet te zeggen welke benadering beter is aangezien het een hoogst individuele afweging is. Mensen met OI zijn in ieder geval voor een optimale mobiliteit vaak gebaat bij het hebben van meerdere opties; bijvoorbeeld korte afstanden zelfstandig lopen, krukken op dagen dat je pijn hebt, een rolstoel voor langere afstanden en een aangepaste auto voor de rest.

65% van de mensen met OI geeft aan "iets" aan beweging te doen. Dat betekent waarschijnlijk dat een hoop mensen inderdaad wel "iets" doen, maar veel te weinig om goed fit te blijven. Nu de huidige generatie mensen met OI een betere botdichtheid heeft dan ooit tevoren dankzij de bisfosfonaten hebben zij ook meer mogelijk-

heden om actief te zijn, je kunt bij kinderen dan ook niet vroeg genoeg beginnen met het aanleren van een actieve gezonde levensstijl.

- Onderzoek in de VS onder volwassenen geeft aan dat zij medisch gezien vooral veel last van pijn hebben. Verder zijn ze bang voor longproblemen en diabetes en hebben ze zorgen over hoe ze hun zelfstandigheid kunnen bewaren bij het ouder worden. Er zijn daarnaast ook nog een hoop symptomen die slecht in kaart gebracht zijn, zoals bijvoorbeeld maag-darmklachten. Longproblemen komen frequent voor, sommige mensen hebben veel baat bij extra zuurstof in de nacht. Uit onderzoek blijkt dat de longfunctie wat achteruit gaat in de loop van de tijd – ook onafhankelijk van een scoliose en gecorrigeerd voor de leeftijd is dat zo. Waarschijnlijk heeft dit te maken met een andere structuur van het longweefsel, meer onderzoek is nodig.

- Een studie die de bisfosfonaten Pamidronaat en Zolendronaat vergeleek concludeerde dat er geen grote verschillen in werking zijn, mogelijk heeft Zolendronaat alleen een wat beter effect op de pijn. Zolendronaat heeft wel minder bijwerkingen omdat het niet via de maag gaat. Omdat Zolendronaat krachtiger werkt heb je er minder van nodig, de bijwerkingen na de eerste keer toedienen kunnen heftiger zijn, daarom geeft men nu in Canada de eerste keer een halve dosis Zolendronaat. Er werden tenslotte in een grote studie geen kaakproblemen gemeld als gevolg van bisfosfonaat gebruik bij het trekken van tanden en kiezen.

- Dan is er een nieuw samenwerkingsverband van de grond geko-

men, het Brittle Bone Disorders Rare Diseases Research Consortium (BBD RDCRC). Hierin werken Amerikaanse, Canadese, Engelse onderzoekscentra en de Amerikaanse OI vereniging (OIF) samen. Ze willen ondermeer het verloop van OI beter in kaart brengen (effect van gendefect, wervelfracturen, scoliose, zwangerschap, schedel- en tandproblemen). Het National Institutes of Health heeft onlangs 6,5 miljoen dollar gedoneerd voor onderzoek naar OI, dit is natuurlijk prachtig nieuws.

### Genetisch onderzoek

Bij de opening van de conferentie was er een voordracht met een verrassend thema; OI & kunst. Voorbeelden van beeldhouwers, schilders, cabaretiers, zangers, musici, schrijvers en toneelspelers met OI passeerden de revue, waaronder



VOI leden Anke Labrie, Angelique Mathijssen en Guusje van Haren. Het liet zien hoe deze mensen OI een plek geven in hun leven en hoe zij zichzelf en de buitenwereld beleven – uitgedrukt in zaken als kwetsbaarheid, kracht, bedreiging, ontoegankelijkheid, humor, liefde en schoonheid.

En toen maakte de zebravis haar opwachting. Waar ik het dier vooral ken van aquariumliefhebbers blijkt het een uitermate geschikt modeldier te zijn om OI te bestuderen. Ze zijn kennelijk heel geschikt omdat een hoop processen in de evolutie van vis naar mens hetzelfde gebleven zijn. Een praktische reden is ook nog dat zebravissen met wat

zwaardere vormen van OI makkelijker in leven te houden zijn in het water.

Een aantal nieuwe OI-genen werd gepresenteerd met namen als TMEM38B, TAPT1, BMP1 en CREB3L1. Doorgaans betreft dit slechts enkele families wereldwijd en soms is het ook niet eens zeker of je de ziekte in die families wel echt OI mag noemen, wel kunnen deze zeldzame vormen van groot belang zijn om onze inzichten te vergroten. In totaal zijn er nu ongeveer 18 OI genen bekend. Fleur van Dijk van de groep van Gerard Pals uit Amsterdam presenteerde een onlangs ontdekte aandoening die geslachtsgebonden overerft en op het gen PLS3 ligt. Mannen met de ziekte hebben een beeld dat op matige OI lijkt, terwijl vrouwen vaak alleen een lage botdichtheid hebben. Van OI type V is nu ook de oorzaak bekend, een mutatie in het gen IFITM5 die dominant overerft. Kenmerkend voor type V is de overmatige callusvorming die kan optreden. Type VI OI erft recessief over, mutaties liggen op het gen SERPINF1, opvallend hier is dat er geen breuken voor de geboorte gezien worden terwijl na de geboorte toch een vrij ernstige vorm van OI ontstaat. Dit type reageert slecht op de bisfosfonaatbehandeling. Mensen met OI type VI maken de stof PEDF niet, het gevolg hiervan is dat ze te veel botafbrekende cellen aanmaken, gaandeweg breken ze dus meer eigen bot af dan zou moeten, wat verklaard waarom deze vorm ernstiger wordt met de tijd. Het middel Denosumab heeft een soortgelijke werking in het lichaam als PEDF en wordt nu bij OI Type VI onderzocht. Voortschrijdende kennis geeft zo dus therapiemogelijkheden die beter toegesneden zijn op het specifieke type OI.

Het wordt steeds duidelijker dat de mutatie die iemand heeft misschien wel bepaald of hij OI

heeft maar dat er andere genen en factoren zijn die meebepalen hoe de OI precies tot uiting komt. Zo kan het zijn dat bepaalde mensen bijvoorbeeld beter in staat zijn om te herkennen dat hun lichaam verkeerd collageen maakt en dit op te ruimen nog voordat het in de botten ingebouwd wordt.

### **Nieuwe therapieën**

Wat ik eigenlijk het meest bemoedigende nieuws op de conferentie vond waren de verschillende nieuwe therapieën die in ontwikkeling zijn. Allemaal werken ze heel anders dan de bisfosfonaten, in de toekomst kunnen ze dus misschien tot aanvulling of alternatief uitgroeien. Behalve Denosumab dat de botafbrekende cellen remt is er ook Sclerostin wat juist de botvormende cellen stimuleert. De eerste resultaten bij mensen zijn goed. TGF- is een stof die bij allerlei biochemische routes betrokken is. Gebleken is dat de werking van TGF- bij OI ontregeld kan zijn. Verstoring van TGF- kan ook afwijken in sommige andere weefsels buiten het skelet zoals de longen verklaren. Het wordt nu onderzocht als mogelijke therapie voor OI in muizen. De eerste resultaten zijn bemoedigend, zowel in de botten als in de longen van de behandelde OI-muizen zijn verbeteringen zichtbaar.

Stamcel therapie wordt ook serieus bekeken. Stamcellen zijn de “oercellen” van waaruit de meer gespecialiseerde cellen ontstaan. Bot wordt gemaakt door osteoblasten welke ontstaan uit mesenchymale stamcellen (MSC), als je gezonde MSC in zou kunnen brengen zou je verwachten dat er gezonde osteoblasten komen die vervolgens gezond bot gaan maken. MSC kun je al voor de geboorte toedienen. In de praktijk blijkt het wel mogelijk om wat stamcellen te vervangen maar het lukt nog niet goed om ze langdurig in het lichaam te laten

overleven. Wel is het zo dat een klein percentage gezonde osteoblasten al een aanzienlijk verschil kan maken. Het onderzoek staat nog in de kinderschoenen, pas 2 kinderen met OI zijn op deze manier behandeld. Mogelijk hebben deze patiënten dankzij de behandeling een minder zware vorm van OI gekregen (1 meisje dat al voor de geboorte MSC kreeg heeft nu op 12-jarige leeftijd 14 breuken gehad en kan stukjes lopen terwijl dezelfde mutatie bij een eerdere onbehandelde baby in een dodelijke variant resulteerde). Verder onderzoek naar deze therapie staat gepland.

### **Kwaliteit van leven**

Tenslotte nog een Noorse studie onder volwassenen met OI, het bleek dat een vrij hoog percentage mensen met OI is getrouwd en/of kinderen krijgt. Het percentage mensen met OI dat hoger onderwijs heeft gevolgd ligt met 50% beduidend boven het landelijk gemiddelde. Mensen met OI in Noorwegen werken meer dan mensen met andere handicaps maar minder dan de gemiddelde gezonde Noor. Er zijn behoorlijke problemen op lichamelijk vlak maar gemiddeld weinig op gebied van het mentaal welbevinden. Mensen met OI type III en IV scoren qua mentaal welbevinden het best, mogelijk dat sommige mensen met type I last hebben van het weinig zichtbaar zijn van hun aandoening of dat mensen met type III / IV beter met hun fysieke problemen hebben leren omgaan. Conclusie is ook dat type I vaak helemaal niet zo “mild” is omdat veel mensen last van weinig zichtbare problemen als doofheid, hypermobiliteit en pijn hebben.

Al met al was het een bijzonder boeiende, leerzame, loodzware maar mooie conferentie. De volgende editie komt weer naar ons continent, in 2017 in Oslo.

# COLUMN

# JAN TROOST

*“Er komen de laatste tijd wat breukjes in mijn geest.”*

**Onbreekbaar** • Je zou denken dat het woord ‘onbreekbaar’ uit de mond van een Ol’er vreemd te noemen is. Na 50 breuken kun je niet zeggen dat ik ingebouwd veiligheidsglas in mijn botten heb. Onze Duitse mede Ol’ers hebben het altijd over glazen botten, wat ik een mooie beeldspraak vind. Maar ik wil het dit keer niet over mijn botten, maar over mijn geest hebben. Die altijd redelijk eigenwijze en positieve geest die mijn leven zo bijzonder heeft gemaakt. Helaas komen er de laatste tijd wat breukjes in mijn geest. Dit rechtse kabinet is daar de oorzaak van. Vanaf Rutte I worden mensen met een handicap geconfronteerd met een stapeling van maatregelen: de eigen bijdrage voor hulpmiddelen, grote problemen met het PGB, woningaanpassingen en auto’s die niet meer worden verstrekt of worden ingenomen. Ook zijn er grote verschillen in de werkwijze van gemeenten. En die hebben al helemaal geen kennis van een bijzondere aandoening als Ol. Er zijn nu 400 gemeenten met ieder zijn eigen werkwijze en beleid. Veel gemeenten denken dat het gaat over ouderen, maar lijken te vergeten dat het leven van jongeren onder de 65 met een handicap echt iets anders is.

Zonder goede voorzieningen kun je niet participeren. Wanneer je meer dan het minimum krijgt, moet je zoveel eigen bijdragen betalen dat je geen geld meer hebt om te participeren. Hoe kan het toch dat we als gehandicaptenbeweging dit laten gebeuren? In de jaren 50/60 hadden rijke mensen een butler, kindermisje en chauffeur. Als zij een kind met een handicap kregen, kreeg dit kind de zorg die het nodig had. De rest werd weggestopt in een internaat waar de kerk haar verantwoordelijkheid nam. Nu lijkt de oplossing gevonden te zijn in prenatale eugenetica. Nieuwe testen die voorkomen dat er kinderen met een handicap geboren worden. Dit noemen we preventie. Samen met de bezuinigingen op onze voorzieningen veroorzaakt dat bij mij soms enorme twijfel. Eigenlijk ben ik gewoon woest. Hoezo gelijke kansen? De laatste tijd denk ik wel eens: ik geef de pijp aan Maarten! Gelukkig krijg ik dan weer inspiratie van de jongeren met Ol, zoals mijn dochter Jeske en haar ‘club’. Hun strijdlust en motivatie om wat van het leven te maken geeft mij als oudere jongere weer energie. Ik ga zo maar weer pollepels hakken en nadenken over een nieuwe politieke partij. De strijd gaat door!



*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.*

# Op de radar, dankzij **Stijn!**

Eerste publiekscampagne van **Care4BrittleBones**

*Tekst en beeld: Care4BrittleBones*

**“Kijk, mama, weer een Stijn”, zegt een jongetje tegen zijn moeder en wijst naar een poster. De moeder zegt: “Je hebt gelijk. Alweer één.” “Waar gaat dit eigenlijk over?”, vraagt het jongetje. Moeder: “Dat weet ik niet, gaan we straks even googelen.”**

**Hopelijk hebben ze thuis [www.stijnstory.nl](http://www.stijnstory.nl) opgezocht en de video van het jongetje Stijn, die OI heeft, gekeken. Een kleine flashback hoe dit allemaal tot stand is gekomen.**

## **Een professionele video over OI en Care4BrittleBones**

Toen wij in 2014 de kans kregen om gratis een fondsenwervende video te maken bij productiemaatschappij United4All, waren Stijn en zijn familie meteen bereid aan dit

gemonteerd en gefinaliseerd. Super trots! De film was gelukt, maar hoe konden wij ervoor zorgen dat het de aandacht zou krijgen die het verdient?

## **Een pakkende poster**

Leonie Rouweler had een professioneel reclamebureau bereid gevonden een landelijke poster campagne voor ons te runnen. Fantastisch, maar hoe vlieg je dat dan weer aan? Via een kennis werden wij in contact gebracht met Mart Boudestein, een professional rond advertentie/ posters en design, maar ook een fotograaf, die ons gratis wilde helpen bij het maken van de poster. Met Stijn als ‘poster-model’ konden we de video onder de aandacht te brengen.

Bij de keuze stond één gedachte centraal: Hoe maken wij een pakkende poster, die ook aansluit aan onze kernwaarden: positief, inspirerend en innovatief. We vinden het belangrijk dat we de aandacht

project mee te werken. Een script werd geschreven in samenwerking met een professionele redacteur en Danielle de Bakker en TV-journaliste Hanneke Groenteman was bereid om de voice-over in te spreken.

Het Expertisecentrum OI van het Isala ziekenhuis en Dr. Janus zorgden ervoor dat ook de medisch-wetenschappelijk kant van het verhaal aan bod kwam. De film werd door Peter Mekking in Hilversum







pakken op een manier die de mens met OI goed weergeeft. Niet te negatief of shockerend, wel pakkend, urgent en mooi.

### Meer weten over lopende projecten en OI-onderzoek gefinancierd door Care4BrittleBones?

Geef je op voor de Care4BrittleBones-Nieuwsletter!  
Mail naar [info@care4BrittleBones.org](mailto:info@care4BrittleBones.org)

### Andere acties

Wat doen wij nog meer, om Care4BrittleBones en OI op de kaart te zetten bij het bredere publiek? Onze enthousiaste groep van ambassadeurs speelt bij al onze acties een belangrijke rol, maar eigenlijk kan iedereen een steentje bijdragen:

- **Flyer:** Wij blijven onze flyer delen bij elke gelegenheid.
- **Video's:** Wij kunnen 1-2 keer per jaar een film laten maken via United4All. Kijk op ons Youtube kanaal (Care4BrittleBones) voor de video's die wij tot nu toe hebben.
- **Animatiefilm:** onlangs heeft onze ambassadrice Welmoed Santema een animatiefilm geproduceerd. Erg makkelijk om te verspreiden op social media. Het staat op onze Care4BrittleBones-Facebookpagina en op ons Youtubekanaal. Help mee om het onder de aandacht te brengen in je netwerk.
- **Website, Facebook & Twitter:** regelmatig houden wij iedereen op de hoogte met onze Care4BrittleBones website, facebook-posts & tweets (@Care4BB).
- **Presentaties:** De beste aandacht krijgen wij weliswaar door de persoonlijke verhalen die mensen met OI over zichzelf vertellen. Een voorbeeld: 7 scholen hebben zich tot nu toe op verschillende manieren voor ons ingezet en dit gaat meestal gepaard met een presentatie die in alle klassen van de school wordt gehouden over OI. Dat is meer dan de financiële winst. Dit is ook echt een stap rond meer kennis over OI in de maatschappij.

### Veel reacties

Inmiddels zijn de posters op veel plekken in Nederland te zien. Zo'n 2, 3 keer per dag ontvangt Care4BrittleBones een e-mail, Whatsapp of Facebook bericht, dat onze poster weer ergens gespot is. Geweldig. En dat allemaal, van video tot en met de poster, door belangeloze medewerking van tientallen mensen. Ongelofelijk!

Het begin is gemaakt. We hebben kunnen laten zien, dat we een professionele campagne met gesloten beurs kunnen neerzetten. Misschien heb jij nog ideeën, wat wij nog meer kunnen doen om OI op de kaart te zetten? Wordt ook Ambassadeur of kom op een andere manier op voor meer onderzoek voor OI. Wij kunnen hulp en fundraising ideeën erg goed gebruiken!

# De verhalen van **Maj**

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

## Lekker **raar** maar het is het waard!

Mijn vader heeft na heel wat jaren,  
Hij heeft het niet zo breed,  
Een bedrag bij elkaar kunnen  
sparen,  
Dat hij aan een verjaarscadeau  
voor mij had besteed.

Ik weet nog goed de dag dat boer  
Pim de hengst bracht  
Eerst zag ik zijn gespierde buik en  
ronde billen  
Maar toen ik de andere kant op  
keek begon ik bijna(!) te gillen  
Oh getsiegatsiegetsiegat  
Over zijn gezicht hing een enorme  
mat...  
Zijn ogen waren niet te zien en zijn  
hoofdhaar was een centimeter of...  
negentien

De hele buurt kwam uitgelopen:  
bal-kameraden en glijbaan-geno-  
ten  
keken om de beurt schots en  
scheef

**‘Wat is dat voor een  
rare kreeft? Wil je  
daarop rijden of wil je  
zijn haar gebruiken om  
ermee te gaan breien?’**

Iedereen lag krom, maar papa keek  
mij vol trots aan:  
‘nu kun je elke dag uit rijden gaan!’  
Ik forceerde mijn gezicht tot een  
glimlach  
En streelde over zijn hoofd(?)vacht

Na dagen achtereen met Baard-  
paard op de been,  
Begon ik steeds meer van hem te  
houden.  
Ik kon echt wel op hem bouwen  
en hij wilde al mijn schoolspullen  
sjouwen.  
Alleen in de wijk was het minder  
plezant  
Daar stonden alle speelkameraden  
aan de speeltuinrand:  
‘Baardpaard, Baardpaard, waar zit  
je kop en waar zit je staart?’

Tot op een dag, zij mij vroegen:  
‘wat zit er in sjensuspensus-naam  
in je haar?’  
Ik voelde en werd rood en paars  
Het was een baardenhaar  
Een meisje vroeg: ‘is dat van jouw  
knol?’  
Ik zei van ‘hmm nou ja, ehh ja, ik  
denk het wel ja, ja, jawol’  
‘Wajowerie, supervet!  
Pfhaired-extensions noem ik het!’  
Ik wachtte tot de eerste preest en  
schater zou ontstaan  
Maar niemand leek te lachen en zij  
riep: ‘jongens dit is aan!’

Ik ben filantroop, is dat baardje ook  
te koop?  
Ik wil er lokken van rijden voor  
mensen die geen haar meer krij-  
gen!  
Ik wil het gebruiken voor mensen-  
pruiken’  
Zij mocht het van mij knippen,  
Van ver boven zijn neus tot aan zijn  
lippen  
Opeens was de hele buurt bekeerd  
En enorm geïnteresseerd  
Papa is niet meer arm  
En we hebben een hele baardpaar-  
den-farm...

Zo zie je maar: ook al heeft je paard  
een baard..  
En lijkt hij superraar..  
Uiteindelijk is hij meer waard  
Dan een normaal ogend paard



## 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 NL49 INGB 0005 3447 11 t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Haarlem.

\* Leden, steunleden en abonnees ontvangen twee edities van Breekpunt per jaar.

Onderstaande strook voor aanmelding kunt u opsturen naar:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
T.a.v. ledenadministratie  
Baardsestraat 4  
3028 RC ROTTERDAM

☞ .....

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](http://www.editoo.nl)

**Indien onbestelbaar:**

Baardsestraat 4, 3028 RC ROTTERDAM

**De Vereniging Osteogenesis Imperfecta  
is aangesloten bij:**



**ieder(in)**

Netwerk voor mensen met een  
beperking of chronische ziekte

**PGO) support**

