

Breekpunt

OIFE Jongeren-
bijeenkomst
in Berlijn
Sightseeing in "The City"

Soft tissues,
soft issues

OIFE conferentie in Oslo

Ledenbijeenkomst met een Vlaams tintje

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

Daniëlle de Bakker
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

Verzending informatie

Angelique van de Pol

Overdag bereikbaar
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 / 038 - 424 53 15

expertisecentrumoi@isala.nl

Agenda

- Zondag 10 januari 2016
Nieuwjaarsduik in het Batensteinbad te Woerden. Afsluitend met barbecue
- Zaterdag 13 februari 2016
Themadag ReisGips in Bunnik
- Zaterdag 19 maart 2016
VOI Jongeren yoga / sportworkshop in Utrecht
- Vrijdag 1 april 2016
Deadline aanleveren kopij voor Breekpunt
- Zaterdag 28 mei 2016
VOI voorjaarsbijeenkomst in het Beatrixgebouw in Utrecht (in combinatie met de Support Beurs)
- Zaterdag 24 september 2016
Najaarsduik in het Batensteinbad te woerden. Afsluitend met barbecue

Wilt u zich ergens voor aanmelden of 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

32e JAARGANG NR. 2, 2015

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, Daniëlle de Bakker, Rebecca
Meijer, Peter Mekking, Bea Zoer.

Speciale dank aan: Jorn van Leeuwen

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 verantwoordelijk-
heid ten aanzien van ingezonden stukken.
Kopij voor de volgende editie aanleveren
voor 1 april 2016.

Niets uit deze uitgave mag worden ver-
veelvoudigd door middel van druk, foto-
kopie, microfilm of op welke wijze ook,
zonder schriftelijke toestemming vooraf
van de redactie.

Voorwoord

Vrijheid op wielen

Al vanaf de eerste dag dat ik mijn auto heb ervaar ik een groot gevoel van vrijheid. Ik kan gaan en staan waar ik wil en dankzij mijn auto is mijn wereld een stuk groter geworden. Maar na al die jaren ben ik die vrijheid best gewoon gaan vinden. Tot ik afgelopen maand weer met beide benen op de grond werd gezet. Ineens leek mijn auto aan het einde van zijn latijn. Er knipperde een storingslampje op het dashboard en bij de garage konden ze de storing niet vinden.

Het was duidelijk dat er wel echt iets aan de hand was met de auto want hij reed alleen nog met horten en stoten. De bobine, de bougies en een sensor werden vervangen, maar de storing bleef. Uiteindelijk moest ik de auto achterlaten bij de garage want de monteur zou nog wel een tijdje bezig zijn. Het achterlaten vond ik best moeilijk want ik voelde meteen dat ik, al was het tijdelijk, een stukje vrijheid in moest leveren.

Tegen de avond werd ik gebeld door de garage: ze hadden alles geprobeerd, maar niets leek te werken. Er was nog één mogelijke oplossing, maar als dat het niet was wisten zij het ook niet meer. Dan moest ik gaan nadenken over een nieuwe motor. Dat stelde me niet echt gerust. Ik zag mijn vrijheid al ingeperkt worden want wat moet ik zonder auto? Met die auto reis ik het hele land door voor mijn werk, maar ook om vrienden en familie te bezoeken.

Na twee dagen belde de garage. Zenuwachtig nam ik op. De monteur vertelde me dat hij het probleem had gevonden en had opgelost! Ik sprong een gat in de lucht en kon niet wachten om mijn auto weer op te halen. Terwijl ik in mijn auto van de garage naar huis reed beleefde ik een klein geluksmomentje: ik had mijn vrijheid terug.

*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: Vrijheid op wielen	3
Van de voorzitter	5
Ledenbijeenkomst met een Vlaams tintje	6
Nieuws	8
Column: Saksisch Porselein	9
OIFE Jongerenbijeenkomst - Berlijn	10
Column: Klein... maar fijn	13
Update vanuit de Isala	14
Column: Saskia Hommel-Beun	15
VOI Jongeren: Jongerenweekend 2015	16
Soft tissues, soft issues - OIFE conferentie in Oslo	17
Column: Jan Troost	19
Care4BrittleBones	20
De verhalen van Maj	22
Wat kunt u voor de VOI betekenen?	23



Van de voorzitter



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

De herfst heeft zo zijn charmes. De groene bladeren die mooi rood en geel worden. In je dikke winterjas van de strakke blauwe lucht genieten of de frisse kou opsnuiven. Zal het nog gaan sneeuwen dat je van de mooie witte bomen kan genieten? Toch prefereer ik een heerlijk warm huis. Verwarming op een hoge stand en een flinke mok thee of een heerlijke cappuccino met hazelnootsiroop, nadenkend over het geweldige VOI-jaar wat we met elkaar hebben gehad.

Onze najaarsbijeenkomst was een bijzondere ALV. Samen met de Vlaamse OI-vereniging (ZOI) hadden we een mooie opkomst van ongeveer 90 leden. Verder in dit blad leest u meer over deze ALV.

Sinds mijn voorzitterschap laat een idee mij steeds niet los. Hoe geweldig zou het zijn als we enigszins zorgeloos op vakantie kunnen? Compleet verzorgd genieten en ontspannen van een mooie vakantie. Een keer geen gipsverbandspullen mee? Op elk vakantieoord een ervaren orthopeed en gipsverbandmeester die je begrijpt?

Dit nieuwe bestuur wil het realiseren. Wanneer? Waarheen? Hoelang? Nederland of buitenland? Jullie mogen het zeggen. Laat ons de wensen weten via bestuur@oivereniging.nl.

Tot ziens in het nieuwe jaar!

Cindy

Wilt u samen met ons de kern vormen van de vereniging en bent u iemand die werk wil verzetten, daadkrachtig is en goed bereikbaar? We zoeken actieve leden die graag een bestuursfunctie of functie binnen de werkgroepen willen bekleden om samen met ons deze mooie vereniging voort te zetten.

Voelt u zich geroepen om het voortouw te nemen van de 30+ of de 50+ werkgroep? Spreekt de functie voor coördinator van de werkgroep Gezinnen u aan? Heeft u de capaciteiten om de leidraad te zijn voor het ontwikkelen van nieuwe brochures en folders? Zou je het Jongerenbestuur willen versterken?

Laat het ons weten door een mail naar bestuur@oivereniging.nl



Ledenbijeenkomst met een Vlaams tintje

Samen met het Vlaamse ZOI (Zelfhulp Osteogenesis Imperfecta) organiseerde de VOI op de eerste zaterdag van oktober een gezamenlijke ALV. Veel leden van zowel de VOI als de ZOI zijn op deze uitnodiging ingegaan, waardoor het gezellig druk werd in De Dorsvlegel te Vinkel.

Tekst: Daniëlle de Bakker Beeld: Stefan van Rijs

Voor deze speciale gelegenheid was Dr. Margarida Dos Santos vanuit Portugal ingevlogen om op ons verzoek meer te vertellen over haar interessante onderzoek: "Understanding en Controlling pain in OI". In dit onderzoek wordt niet alleen pijn bij patiënten met OI belicht, maar ook de effecten die het bij gezinsleden van iemand met OI kan hebben. Dr. Dos Santos gaf deze toelichting in het Engels. Voor hen die deze taal niet goed machtig zijn, waren daar Gunther en Stephanie om alles te vertalen. Hiervoor onze grote dank.



De vertalers Gunther en Stephanie



Zoals aangekondigd tijdens deze ALV is er een impressie filmpje gemaakt en staat dit op youtube "OI bijeenkomst Vlaanderen Nederland 3 10 2015".

Dr. Dos Santos begon met een inleiding over pijn. Dat pijn een fysieke en een emotioneel component heeft en dat hoe wij pijn ervaren heel persoonlijk en afhankelijk is van eerdere ervaringen en van onze motivatie. Vervolgens legde ze het verschil uit tussen acute en chronische pijn: de eerste is een nuttig signaal van het lichaam in reactie op schade, goed te behandelen met medicijnen. De tweede lijkt een niet-nuttige pijn, die niet direct terug te leiden is naar fysieke schade en moeilijk(er) met medicijnen te behandelen is. Negatieve emoties, depressie, angst en dat soort gemoedstoestanden verergeren meestal pijn. Dit komt doordat de spierspanning in je lichaam dan groter wordt. Uiteindelijk kan dit tot een negatieve vicieuze cirkel leiden. Dit kan er ook voor zorgen dat je minder gaat bewegen, minder onder de mensen komt, sneller moe wordt, waardoor je makkelijker depressief wordt en negatieve dingen gaat denken. Het is belangrijk om deze cycli te doorbreken, door ontspanning, een gezonde levensstijl en beweging.

Belangrijke tips die Dr. Dos Santos ons meegaf waren: Als je pijn hebt, probeer jezelf af te leiden. Verwaarloos pijn echter niet en neem wel je pijnmedicatie. Zorg ervoor dat je gezond eet en genoeg water drinkt. Zorg dat je genoeg beweegt (als je je rechterbeen niet kunt bewegen, dan kun je nog altijd je linkerbeen bewegen, en/of je armen, en/of je hoofd, enz.), zorg voor een sociaal leven. Zorg voor ontspanning, stel jezelf doelen (niet te ambitieus!) en probeer positief te denken. Ze gaf ons een ontspanningsoefening mee en een schema om elke week zelf in te vullen om te leren doelen te stellen en te kijken of je die doelen hebt gehaald of te analyseren waarom het niet gelukt is.

De (vertaalde) presentatie en de oefeningen zijn via bestuur@oivereniging.nl op te vragen.

Tekst: Bea Zoer

Na de lezing van Dr. dos Santos kreeg Care4BrittleBones de gelegenheid om zich voor te stellen aan onze Vlaamse gasten. En om ons allen te informeren over wat er het afgelopen jaar gebeurd is op gebied van onderzoek en fondsenwerving voor OI.

Hierna was het tijd voor een goed verzorgde lunch. Waar men gelegenheid kreeg nader met elkaar kennis te maken en Dr. Dos Santos nog het een en ander te vragen over haar onderzoek. Bij de informatiehoek konden de leden van de VOI en de ZOI nieuwe informatie krijgen over de nieuwe stichting Wetenschap voor Patiënten, de stichting Care4BrittleBones en informatie voor de aankomende activiteiten van de VOI.

Na de lunch ging Dr. Dos Santos verder met haar presentatie waarin met name de beheersing van pijn aan bod kwam. Hierin leerde zij ons onder andere ontspanningsoefeningen om pijn te kunnen beheersen. Zowel handig voor patiënten met OI alsook voor de ouders van kinderen met OI om dit met hun kinderen te kunnen doen.



De middag werd afgesloten met een gezellige borrel en hapjes. Het was een fijne samenkomst met de ZOI en hopen dit over 5 jaar weer te herhalen.

Jaarplanning 2016

Voor het nieuwe jaar hebben we weer veel moois op de planning staan. Deze activiteiten staan uiteraard ook in de agenda op onze website www.oivereniging.nl

- We zullen het jaar inluiden met onze traditionele nieuwjaarsduik op zondag 10 januari 2016. Een zwembad wat geheel afgehuurd wordt voor de VOI.
- Wie onze bijzondere themadag ReisGips heeft gemist, hoeft niet te treuren. Zaterdag 13 februari 2016 hebben we weer dit thema in Bunnik. Behalve dhr. M. Becht met sponsor BSN Medical zal ook dr. R.J.B. Sakkers aanwezig zijn.
- Ook aan de supportbeurs 2016 gaan we aandacht besteden. Met deze reden is de volgende ALV op zaterdag 28 mei 2016 in het Beatrixgebouw. Zo is het mogelijk om zowel de ALV alsook de beurs te kunnen bezoeken.
- Nog voor onze najaarsbijeenkomst is er natuurlijk onze nazomerduik. Dit jaar staat deze gepland op zaterdag 24 september 2016. Uiteraard wordt deze dag afgesloten met een heerlijke bbq! Dus we hopen dat de zon nog even zal blijven schijnen in september.

De TWEEDE zondag van 2016 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 of heerlijk ontspannen in het Turkse stoombad.

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
WAAR : Van Helvoortlaan 40, 3443 AP in Woerden (Utrecht)
WANNEER : zondag 10 januari 2016
HOE LAAT : 15.15u - 17.45u zwemmen
18u borrelen, soep... frietjes en snacks

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

Aanmelden kan via secretaris@oivereniging.nl

COLUMN

SAKSISCH PORSELEIN

“Achter me stond een man die grijnzend zei dat hij me meenam”

Avondje uit • Deze zomer maakte ik met een jonge vriend een reis door Amerika. Vier weken lang trokken we door het zuidwesten om uiteindelijk de laatste dagen in San Francisco door te brengen. Hoewel hij overdag wel eens alleen op pad ging om te wandelen, brachten we de avonden samen door. Behalve de laatste avond in San Francisco; hij kende er een meisje met wie hij af wilde spreken. ‘En wat ga jij doen vanavond?’ vroeg hij. Een tikkeltje dapperder dan ik me voelde zei ik ‘O, dan ga ik alleen de stad in’. Hij vertrok naar zijn afspraak en ik trok een mooie jurk aan en ging ook de deur uit. Toch wel een beetje gespannen want als vrouw in je eentje in een grote stad, en dan ook nog in een rolstoel... Maar ik vond het kinderachtig om dáárom op onze hotelkamer te blijven. Ik ging naar Fisherman’s Wharf, een levendig havengebied vol winkeltjes, eettentjes en straatmuzikanten. Na wat boodschappen gedaan te hebben was het al donker en zocht ik een eethuisje aan het water op. Zo trots voelde ik me dat ik dat allemaal alleen deed, dat ik de eigenaar vroeg een foto van me te

maken achter mijn bord echiladas. Toen die op waren werd het tijd om terug te gaan. In Fisherman’s Wharf was het nog druk, maar de weg naar huis werd allengs stiller. Ik had een aardig tempo en rolde over een grote boulevard langs de haven toen ik opeens van achter werd beetgepakt; twee grote zwarte handen om mijn bovenarmen. Ik kon geen kant op. Achter me stond een man die grijnzend zei dat hij me meenam en kordaat een donkere zijsteeg induwde... Ik begon te schreeuwen ‘No, no fuck off!’ maar wist mezelf kansloos in mijn rolstoel, met mijn kippenkracht. Aan de overkant van de boulevard liepen wat jongemannen die door mijn geschreeuw gealarmeerd werden en over begonnen te steken, terwijl ze tegen mijn belager riepen dat hij van me af moest blijven. Hij liet los en ik ging ervandoor. Ik heb nog nooit zo hard gerold, al was ik natuurlijk makkelijk in te halen geweest. Heuvelop zwoegend bereikte ik het hotel en kwam hijgend en vuurrood de hotelkamer binnen. Mijn reisgenoot lag al in bed; hij keek op van zijn boek en zei ‘Jij hebt een boeiende avond gehad zo te zien?’



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.

Toen we een uitnodiging kregen om deel te nemen aan de OIFE jongerenbijeenkomst in Berlijn waren we gelijk enthousiast. Berlijn is een van Europa's culturele hoofdsteden en met 3.437.916 inwoners (oke, dit moesten we even googelen) mag je het gerust een wereldstad noemen. Een stad die we dus graag eens met eigen ogen wilden zien. En daar komt dan nog bij dat deze internationale jongerenbijeenkomsten altijd erg tof zijn, dus besloten we in te gaan op de uitnodiging.

Tekst en beeld: Stefan Buitenhuis / Stefan van Rijs



na een kort overleg dat met een hoop 'YOLO' (You Only Live Once) geschreeuw beëindigd werd, besloten we gewoon te gaan. Dan maar met z'n tweeën. YOLO!



We kwamen er al snel achter dat de reis met de auto eigenlijk niet te doen was. We zouden meer dan zeven uur onderweg zijn en aangezien we niet in elkaars auto kunnen rijden zou één van ons dan dat hele stuk moeten rijden. De auto werd dus al snel doorgestreept als reismiddel. Ook de trein met een reistijd van zes uur, vrij hoge kosten en zeker twee keer overstappen werd door ons aan de kant gezet. We zouden dus met het vliegtuig gaan.

Ondertussen probeerden we iemand te vinden die met ons mee kon en wilde gaan. Naast dat diegene ons zou kunnen helpen met praktische zaken zoals het tillen van de bagage of bij een transfer, moest het ook wel iemand zijn die we goed kennen en waar we lol mee kunnen hebben. Toen we niemand konden vinden die kon, wilde en aan onze strenge eisen kon voldoen, stond de trip even op losse schroeven. Maar

De voorbereiding

We zochten de goedkoopste tickets uit die we konden vinden en zouden vliegen vanaf Rotterdam The Hague Airport naar Berlijn Tegel. Dit was naast de goedkoopste route, ook een directe vlucht op voor ons menselijke tijden. We zouden vertrekken om even voor half twee 's middags waarna we dan rond kwart voor drie zouden landen in Berlijn. Met de organisatie in Duitsland was inmiddels afgesproken dat zij daar assistentie zouden regelen die ons van het vliegveld naar het hotel zou brengen.

Nadat de tickets geboekt waren konden we via de website van Transavia aangeven dat we rolstoelen mee wilden nemen aan boord. Ook moesten we aangeven dat we zelf assistentie nodig hadden om in het vliegtuig te komen. Dat ging vrij eenvoudig en na een paar e-mailtjes over en weer met de vriendelijke

mensen van de vliegveld-assistentie (grotere vliegvelden zoals bijvoorbeeld Schiphol huren hier speciale bedrijven voor in die puur en alleen het begeleiden van passagiers met een handicap verzorgen) gingen we er vanuit dat ook dit geregeld was.

We waren er helemaal klaar voor en op de dag van vertrek vertrokken we al op tijd naar Rotterdam om daar minimaal twee uur van tevoren aanwezig te zijn. Aangezien we het stuk vanaf huis tot aan de incheckbalie op het vliegveld zonder assistentie moesten doen, is het spreekwoord "De lamme helpt de blinde" hier wel van toepassing. Want we hadden twee handrolstoelen, twee kleine koffers en een elektrische rolstoel bij ons. Vooral het stuk van de auto naar de vertrekhal was een uitdaging, maar we hebben het gered! So far, so good...

we richting de gate. Daar werden we al opgewacht door mensen die ons zouden assisteren om het vliegtuig in te komen.

Op Rotterdam The Hague Airport worden geen zogenaamde sluisen gebruikt maar ga je via een hoge trap het vliegveld in. Dit wisten we van tevoren maar de aanblik van die steile, hoge trap was toch even slikken. Al onze fracturen flitsten even door ons hoofd. Maar deze uitdaging bleek gelukkig een stuk minder groot



Vliegen met rolstoelen

We waren ruim op tijd aanwezig en onze vlucht had wat vertraging, dus we besloten er het beste van te maken. Dit resulteerde in een sandwich met een biertje om 11 uur 's ochtends: wat ons betreft een passend begin van deze trip. Toen onze vlucht klaar was voor vertrek werden onze namen omgeroepen (hier waren

we wel even van onder de indruk, best bijzonder als zoiets gebeurt op een vliegveld) en rolden



dan gedacht, want er was een plateauiflucht waar we met rolstoel en al op konden. Hierdoor konden we tot aan de ingang in het vliegtuig komen, zodat we alleen nog een kleine transfer moesten maken naar de passagiersstoel toe. De mensen van de assistentie hielpen ons heel rustig en professioneel, waardoor alles redelijk vlot en in goede orde verliep. De rolstoelen (twee handrolstoelen en een elektrische rolstoel) verdwenen vanaf dit moment richting het vrachtruim en die zouden we pas weer zien na de landing in Berlijn. Een moeilijk moment...

In the city

In Berlijn aangekomen werden we als laatste het vliegtuig uitgeholpen door mensen die al waren ingeseind over onze aankomst. Dat we als laatste werden geholpen was eigenlijk alleen maar positief, omdat we hierdoor geen dringende mensen achter ons hadden. Hierbij werden we weer deskundig en redelijk snel het vliegtuig

uit geholpen en naar de aankomsthal begeleidt. Daar werden we opgewacht door iemand van de Duitse OI vereniging en drie Noorse vrienden (twee van hen hadden we al drie keer eerder ontmoet, dus dit was een mooi weerzien) die al eerder op de dag waren gearriveerd. Het bleek dat zij al drie uur op het vliegveld op ons zaten te wachten. Hoog tijd om te vertrekken naar het hotel dus.

De route daar naartoe bleek nog best een beleving te zijn. Vanaf het vliegveld namen we de bus die ons richting een metrostation in hartje Berlijn reed. Toen begonnen we aan de eerste rit met de metro in Berlijn. Later zou blijken dat er nog vele zouden volgen; de metro is het vervoermiddel bij uitstek om door de drukte van Berlijn te navigeren. En het mooie is dat dit ook voor mensen met een beperking prima te doen is. De metro's hebben voldoende ruimte voor twee rolstoelen en als het niet zo druk is kunnen er veel meer mee. We hebben tijdens het weekend ook ritten gemaakt waarbij we bijna met de volledige groep (ongeveer vijftien rolstoelen) in één metro hebben gezeten. Ook het 'instappen' met een rolstoel in de metro is erg eenvoudig: de machinist ziet je bij aankomst op het perron staan, stapt uit en legt een rijplaat neer tussen het perron en de wagon. Omdat er bijna geen hoogteverschil zit tussen het perron de metro, kun je er dan eenvoudig zelf in rijden. Normaal gesproken is iedereen binnen een minuut of twee aan

boord en kan de metro weer door.

Na een aantal metroritten kwamen we uiteindelijk aan bij het Hotel4youth midden in het centrum van Berlijn. Hier zouden we de komende 4 nachten slapen. Overdag zijn we hier niet heel veel geweest omdat we elke dag Berlijn in zijn getrokken en daar veel bezienswaardige plekken hebben bezocht. Zo hebben we een rondrit langs verschillende highlights van Berlijn gemaakt in een touringcar, onder de Brandenburger Tor gelopen, een bezoek gebracht aan de Reichstag (ook met de rolstoel kun je helemaal bovenin de koepel komen voor een prachtig uitzicht over de stad) en hebben we een museum genaamd 'The story of Berlin' bezocht waar de lange en veelbewogen geschiedenis van Berlijn in beeld werd gebracht.

Niet twifelen maar doen

Al met al was het een onvergetelijke trip waarbij de reis op zich al een avontuur was. Ook hebben we mooie verhalen over alle belevissen in Berlijn mee naar huis genomen. Het was een goed georganiseerde bijeenkomst waar we veel toffe mensen hebben leren kennen. Veel nieuwe gezichten dit jaar, maar ook een aantal oude bekenden. We kunnen het avontuur van zelfstandig reizen, ook als je OI hebt, van harte aanbevelen. Het levert ongetwijfeld onverwachte situaties op; sommigen leuk en sommigen minder leuk, maar het avontuur, het gevoel van vrijheid en de overwinning op jezelf zijn het zeker waard.



Klein... maar fijn



Foto: Sabine Metz

Voor Tim Kroesbergen 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...

Live versus plaat, springen versus uitgelatenheid

Dit was me het jaar wel: In de vorige column was ik druk met Wij Staan Op! en diende een verhuizing zich aan. Mijn mooie nieuwe huisje in Nijmegen, dat er helemaal niet komen ging. De (nachtelijke) zorg kon niet gegarandeerd worden, dus toen was het voor mij echt exit. En een exit maakte ik ook uit Wij Staan Op!, omdat ik me besepte dat ik me in mijn eentje veel sterker voel dan met een groep.

Deze zomer was er eentje die ik me helaas nog lang zal heugen. Op vakantie in Frankrijk viel ik met mijn rolstoel voorover en brak daardoor twee benen. Gelukkig heb ik een tafelblad op mijn rolstoel dat mijn val brak en zorgde dat ik niet op mijn hoofd terecht kwam. Dan was het einde verhaal geweest. Inmiddels zijn we 4 maanden verder en gaat het een stuk beter. Helaas ben ik nog niet op oud (pijnloos) niveau en hangt er begin 2016 mogelijk een operatie in de lucht. Afwachten maar.

Toen ik naar een concert van Fresku ging kon ik even goed mijn zinnen verzetten. Net als de keer naar Typhoon werd ik door iemand meegenomen. Hiphop is niet een genre waar ik uit mezelf zo snel naartoe zou gaan. Van tevoren was ik best een beetje angstig. Typhoon vond ik te gek, maar ik schrok wel enorm van de "ruigheid" van het publiek. Er werd heftig gesprongen en er was zelfs een moshpit. Dat had ik echt niet verwacht.

Van tevoren had ik contact gehad met Fresku's management en zij adviseerden me goed waar in het publiek te gaan staan, zodat ik weinig last van "drukke" zou hebben. Zo gezegd zo gedaan, op naar het concert. En het viel reuze mee. Wat wel opviel was dat het publiek veel meer uitgelaten (en beschonken) was dan ik ooit bij een concert had meegemaakt. Ik kreeg best veel onverwachte klopjes op mijn schouder of men eiste mij te mogen high-fiven. Gelukkig ging het allemaal heel rustig en heb ik er geen breuken aan overgehouden.

Tot slot was het best opvallend dat ik gekomen was omdat ik de teksten van Fresku's nieuwe album erg goed vond, maar die vond ik in de live-show toch minder tot zijn recht komen. Maar goed, een mooie show was het zeker, zeer de moeite waard!

Kijk op <http://bit.ly/OI-lijst> om muziek van Typhoon en Fresku te horen.



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 of (038) 424 53 15.

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.

Pas geleden ontving het centrum de 250ste OI patiënt. Een zeer bijzonder moment. Het team, bestaande uit verschillende zorgverleners, werkt samen om patiënten met deze complexe en zeldzame aandoening de best mogelijke behandeling te bieden. Het Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta is speciaal opgericht voor volwassen patiënten. Jonge patiënten met de diagnose OI worden behandeld in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Zwolle en Utrecht werken vanaf november a.s. samen in de transitiepoli voor OI patiënten.

Meer informatie:
www.isala.nl/orthopedie

Landelijk expertisecentrum

Het Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta is het enige centrum in Nederland voor volwassen patiënten met OI en is opgezet in samenwerking met de VOI (Vereniging Osteogenesis Imperfecta). De coördinator van dit expertisecentrum is verpleegkundig specialist Arjan Harsevoort. Voorheen kwamen patiënten in centra terecht met onvoldoende kennis. Inmiddels heeft Zwolle een adviesfunctie, zowel voor patiënten en hun omgeving als voor andere zorgverleners.

Het expertisecentrum heeft vanaf de oprichting een nauwe band met de VOI en werkt landelijk samen met de Dutch OI

Group. De Dutch OI Group is een landelijk samenwerkingsverband tussen Isala en het UMCG, het VU Medisch Centrum in Amsterdam en het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.

Transitiepoli

In november is de eerste transitiepoli in het Wilhelmina Kinderziekenhuis waar kinderen met OI worden gezien gestart. Arjan Harsevoort, de coördinator uit Zwolle was ook aanwezig tijdens het bezoek in het WKZ, zodat er al een eerste kennismaking is geweest voordat de patiënt op volwassen leeftijd naar Zwolle komt. Op deze manier ontstaat een goede informatieoverdracht tussen de expertisecentra en is het voor de patiënt prettiger.

Verloop onderzoek

Er is een multidisciplinaire aanpak van het onderzoek. Als een patiënt met OI voor het eerst bij ons komt, wordt hij of zij direct gezien door het hele team. Zo start de dag met een bloedonderzoek. Daarna volgen afspraken met de verpleegkundig specialist, de internist, de revalidatiearts, de klinisch geneticus en de ergotherapeut. Ook staan een echo van het hart en een longfunctieonderzoek ingepland. De dag wordt afgesloten met een afspraak bij een orthopedisch chirurg. Hierbij is de verpleegkundig specialist opnieuw aanwezig. Arjan Harsevoort: 'Ons team heeft hart voor mensen met OI. Wij werken zeer nauw samen.'

COLUMN

SASKIA HOMMEL

“Wat we na de nachtvlucht in Nederland aantreffen was niet te filmen.”

Groot avontuur • Op vakantie gaan als je allebei in een rolstoel zit is al een avontuur op zich. Nu we een zoontje hebben wordt het avontuur alleen maar groter. Maar je bent jong en je wilt wat. We besloten om de gok te wagen en een vakantie te boeken naar Turkije. Mijn ouders zouden gezellig mee gaan. We hebben een heerlijke vakantie gehad. Tien dagen zwemmen, zonnen, slapen, eten en vooral genieten. Helaas komt aan elke vakantie een eind. We stonden weer ruim op tijd klaar voor vertrek. Op een gegeven moment kregen we een telefoontje dat de rolstoelbus pech had, maar we hoefden ons geen zorgen te maken. Even later kwamen er twee busjes zonder lift. De oplossing was het tillen van de elektrische rolstoel (150kg) in de auto. Gelukkig waren we op tijd om in te checken en we dachten het spannendste wel gehad te hebben. Wat we na de nachtvlucht in Nederland aantreffen was niet te filmen. Bij de ruimte van de koffers kwam de elektrische rolstoel aan. De voorwielen waren verbogen,

beensteun verbogen, armleniging naar binnen geklapt, lampen kapot, systeem van Dex stond 180 graden enzovoorts. De rolstoel kon alleen nog vooruit rijden. Dan kom je midden in de nacht aan en wil je het liefst naar huis. Helaas ging dat niet door en moesten we eerst een schaderapport laten maken wat een uur duurde. Natuurlijk zijn we wel blij dat dit bij terugkomst gebeurde en niet toen de vakantie nog moest beginnen. Thuis aangekomen konden we nog vier uurtjes slapen. Om 9 uur hingen we meteen aan de telefoon om te zorgen dat de rolstoel kon worden gemaakt. De rolstoel is total loss verklaard en een nieuwe is in aanvraag. Het jammere van deze hele situatie is dat de rolstoelleverancier de schade zelf regelt met de verzekering. Oftewel de vliegtuigmaatschappij hoort hier niks van en gaat hier ook niets mee doen. Een kwalijke zaak maar wat er gezegd wordt is dat er genoeg geld is bij de verzekering om te betalen. Helaas zitten wij met de lasten en zal vliegen hierdoor altijd een avontuur blijven...



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

VOI Jongeren weekend 2015

Tekst: Rebecca Meijer

Beeld: Jorn van Leeuwen

Het VOI jongerenweekend stond dit jaar in het teken van Nederlandse TV-spellen. Met meer dan twintig deelnemers was het gezellig druk in groepsaccommodatie Stroodrie in Dwingeloo. Gedurende het weekend speelden we verschillende TV-spellen waarmee je punten kon verdienen. Wie aan het eind van het weekend de meeste punten had kon mooie prijzen winnen.

Het weekend begon ook dit jaar op donderdagavond. Deze dag begon rustig zonder activiteiten, zodat er tijd was om bij te praten. Op vrijdag kwam iedereen binnendruppelen en 's avonds stonden er heerlijke hamburgers op het menu. Na het avondeten werd het eerste spel "De Lama's" gestart. De belangrijkste elementen van dit spel waren creativiteit, improvisatie



en humor. Er werden vier groepen gemaakt en de jury deelde punten uit aan de groep met de meeste humor. Deze humoristische avond werd afgesloten met muziek en een lekker drankje.

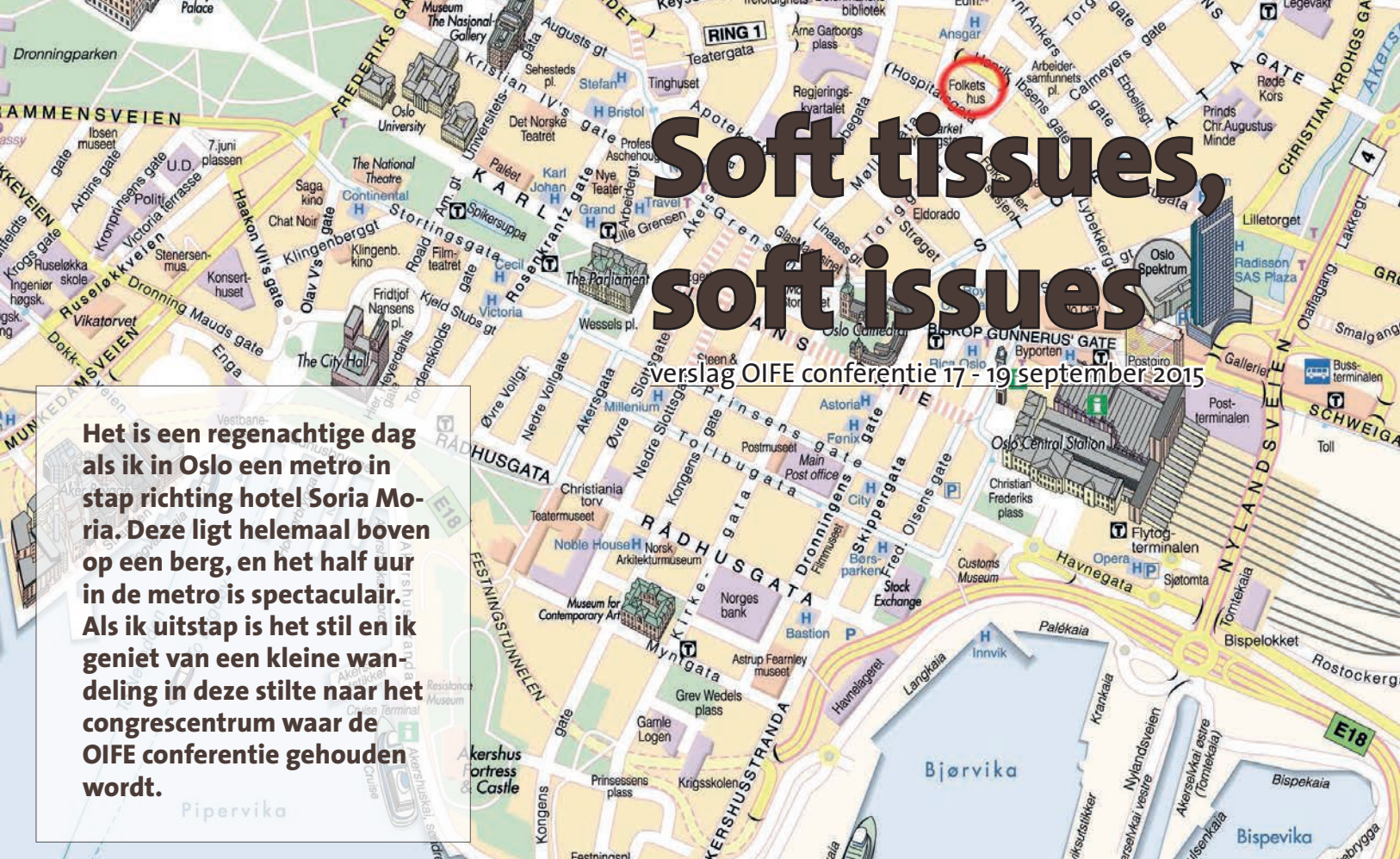
Zaterdag kon iedereen lekker uitslapen. Na het ontbijt stapten we in de auto en reden we naar het Gevangensmuseum in Veenhuizen. In dit museum deden we een speurtocht volgens de spelregels van het kinderprogramma ZigZag. Tijdens dit spel zagen we op een interactieve manier hoe het er vroeger aan toe ging in de gevangenis. Na afloop moesten meerdere vragen worden beantwoord. Ook waren er door het hele museum chocolademunten verstopt die extra punten opleverden. De tocht door het Gevangensmuseum was zeer geslaagd.

Eenmaal weer aangekomen bij de Stroodrie was er even vrije tijd, zodat iedereen kon doen waar hij zin in had. Langzaam aan kwamen de gourmetstellen op tafel en kon er gegeten worden. Aansluitend op het gourmetten werd het tweede TV spel "Ik hou van Holland" gespeeld. De hele kamer was versierd in Hollandse sferen. Er werden Hollandse liedjes gezongen, woordenslangen gemaakt en spreekwoorden geraden. Ook deze avond werd afgesloten met leuke muziek, lekkere snacks en een drankje.



Zondag werd er weer uitgeslapen en werden overheerlijke omeletten gebakken voor het ontbijt. Toen de winnaars van het weekend bekend waren en de prijzen waren uitgereikt vertrok iedereen weer naar huis.

Wil jij ook een keer een jongerenactiviteit bijwonen? Dat kan! De volgende activiteit, voor jongeren van 12 tm 30, is op 19 maart in Utrecht. Deze dag zal in het teken staan van bewegen (met OI). Het belooft een sportieve en gezellige middag te worden. Lijkt dit je leuk of wil je op de hoogte blijven van onze andere activiteiten? Klik dan even op het duimpje omhoog om onze "OI Jongeren NL" Facebookpagina te liken of stuur een mail naar oi.jongeren@gmail.com.



Soft tissues, soft issues

verslag OIFE conferentie 17 - 19 september 2015

Het is een regenachtige dag als ik in Oslo een metro in stap richting hotel Soria Moria. Deze ligt helemaal boven op een berg, en het half uur in de metro is spectaculair. Als ik uitstap is het stil en ik geniet van een kleine wandeling in deze stilte naar het congrescentrum waar de OIFE conferentie gehouden wordt.

Enmaal binnen, check ik in, laat mijn spullen achter in mijn hotelkamer en neem een duik in het zwembad. Een groot deel van de andere bezoekers van de conferentie is ook al gearriveerd, en met z'n allen nuttigen we het diner. Na het eten babbelen we nog wat na onder het genot van een wijntje.

De volgende ochtend begint met een prima ontbijt, gevolgd door de officiële opening van de conferentie. Elke sessie opent met stellingen van OI'ers waarna een aantal presentaties volgt die bij dat onderwerp passen. Zo gaat het eerste blok over volwassenen met OI en hun typische problemen. OI'ers noemen vooral hyperflexibiliteit van de gewrichten, platvoeten, scheuren van gewrichtsbanden, problemen met vastzittende nek, brandende of jeukende pijn in de spieren, meer pijn door slechthorendheid, pijn in de kaken.

Er wordt tijdens de presentaties van medische professionals duidelijk dat er weinig bekend is over de niet-botgebonden problemen van volwassenen met OI. Bijvoorbeeld de effecten van collageentekort in het oog. Het zorgt ervoor dat het hoornvlies van OI'ers dunner is dan bij niet-OI'ers. Er wordt ook onderzoek gedaan naar het risico op glaucoom, astigmatisme, scheuren van de sclera, enzovoorts.

Fleur van Dijk, klinisch genetica aan de VU in Amsterdam en lid van het OI behandelteam in Zwolle, laat ook zien dat er veel bekend is. Zo verzamelen ze in

Zwolle sinds 2007 allerlei gegevens van mensen met OI om onder andere vermoeidheid bij OI te onderzoeken, de rol van bisfosfonaten bij herhaalde femurfracturen en het effect van vergroeiing van de borstkas op de longen.

Vervolgens was er een reeks presentaties die lieten zien dat spieren en botten elkaar nodig hebben. Spieren die genoeg gebruikt worden, kunnen botten versterken. Dus beweging, hoe minimaal dat ook lijkt, is altijd een goed idee voor OI'ers. Vervolgens was er nog een blok met de focus op psychische aspecten van OI. Onder meer: hoe ga je om met chronische pijn? Hoe ga je om met vermoeidheid? Hoe ga je om met je beperkingen en wat voor invloed kan dat hebben op je gemoedstoestand?

De middag werd afgesloten met een korte reeks Pilatus-oefeningen die ook door mensen in een rolstoel goed uitgevoerd kunnen worden.

“Beweging, hoe minimaal dat ook lijkt, is altijd een goed idee voor OI'ers.”

De vrijdagochtend werd ingevuld met het nadenken over hoe onderzoek gestimuleerd kan worden vanuit de patiënten, een zogenaamd patiëntgedreven onderzoek. De middag werd gevuld met gedachten over hoe de zorg voor volwassenen met OI beter kan.

Tekst: Bea Zoer



Foto: OIFE Facebook

In veel landen in Europa worden kinderen met OI prima opgevangen en is de behandeling vaak door een samenwerkend team van specialisten. Is iemand eenmaal volwassen, dan gaat de OI'er vaak voor allerlei verschillende OI-gerelateerde problemen naar verschillende specialisten, die niet onderling samenwerken. Dat kan natuurlijk beter. En met enige trots presenteerde Arjan Harsevoort het "Dutch model". De zorg die de Isala Klinieken in Zwolle aan volwassenen met OI biedt, is behoorlijk uniek. Specialist die samenwerken aan het bieden van goede zorg aan volwassenen met OI, dat is een zeldzaamheid. Ook uit de gesprekken tijdens de lunch bleek dat wel weer. De Fransen die ik sprak vertelden dat zij in Bordeaux wonen en de enige stad in Frankrijk waar specialisten op het gebied van OI zijn, Parijs is. Dus als zij gespecialiseerde zorg willen, dan moeten ze een behoorlijke reis maken. Meestal gaan ze dus naar een streekziekenhuis. Ik schrok daar eigenlijk best even van.

“Specialisten die samenwerken aan het bieden van goede zorg aan volwassenen met OI, dat is een zeldzaamheid.”

Na de lunch werden voorbeelden gegeven van hoe routinebezoeken van OI'ers aan specialisten eruit zouden kunnen zien. Vaak, als er geen problemen zijn, wordt geadviseerd om eens in de drie jaar een routinebezoek aan specialisten te plannen. Maar dit is niet heel strikt en erg afhankelijk van de OI'er zelf natuurlijk.

Een uitspraak van een OI'er die bij iedereen waarschijnlijk is blijven hangen: "Ik wil niet meer dat zorgprofessionals mij vertellen dat ik de echte expert ben als het gaat om OI: zo voelt dat namelijk helemaal niet!"

Na afloop van de conferentie werden er nog groepsfoto's gemaakt, waarna ik naar het centrum van Oslo 'verhuisde' voor nog een paar dagen sightseeing. Het was een interessante en verhelderende bijeenkomst!



Foto: Dreamstime.com | @ Brasgearonsen



Foto: Dreamstime.com | @ Markwaters



Foto: Morguefile.com | @ Sprex

COLUMN

JAN TROOST

“Jongeren op zoek naar hun eerste ervaringen krijgen te maken met zelfacceptatie.”

Zorg voor seks • In oktober werd ik gevraagd om als dagvoorzitter bij het symposium “Zorg voor seks” op te treden. Seksuoloog Jim Bender vroeg me voor dit bijzondere symposium georganiseerd door Sophia Revalidatie in Den Haag. Jim en ik hebben jaren geleden ook een workshop over seksualiteit aan de jongeren van de VOI gegeven. Zij weten dat het altijd al een hobby van me is geweest! Het symposium was bijzonder. 200 revalidatieartsen, een (intimiteits-) verpleegkundige, en een hele boel maatschappelijk werkers en psychologen waren hier aanwezig. Uitleg geven over zo’n bijzonder onderwerp en dat ook nog voor een zaal met deskundige dokters was natuurlijk een kolfje naar mijn hand. De vraag of jongeren met een handicap seksuele gevoelens hebben is pas sinds begin jaren zeventig een item geworden. Ik heb zelf toen meegedaan aan een onderzoek waarin helder werd dat wij net als onze “gezonde” jongeren, dezelfde verlangens deelden. Voor die tijd dacht men: wat niet weet, wat niet deert. Dus voorlichting geven aan jongeren met een handicap doen we niet en we maken het al helemaal niet bespreekbaar. Maar de seksuele ontwikkeling begint al in de wieg. De baby op de borst

vasthouden is het begin van de seksuele ontwikkeling: aanraking en knuffelen is belangrijk. Maar wat nou als je snel iets breekt zoals bij OI? Voorzichtigheid en angst bij de ouders moet ook bespreekbaar gemaakt worden. Jongeren op zoek naar hun eerste ervaringen krijgen te maken met zelfacceptatie. Ze zien in de voorlichtingsboekjes en films alleen maar rechtrop lopende modellen met een fantastisch lijf in bijzondere standjes waar de gemiddelde OI-er alleen van kan dromen. Het aangaan van een relatie is voor iemand met een lichamelijke beperking vaak niet simpel. Vooroordelen, handelingsverlegenheid en je eigen onzekerheid spelen allemaal mee. Op Facebook en datingsites kun je je handicap vaak nog even verbergen. Maar het moment van de ontmoeting is vaak de lakmoesproef. Toch zien we binnen onze vereniging dat onze leden vaak een relatie hebben of hebben gehad. In de literatuur heb ik er niets over kunnen vinden. Maar humor, doorzettingsvermogen, grenzen verleggen en vooral het bespreekbaar maken is van groot belang. Ooit vroeg een goede vriendin van me: Hoe doen jullie HET? Nou, net als egeltjes. Heel voorzichtig!



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.



In eerdere artikelen hebben wij de nadruk gelegd op **fondsenwerving**. Dat is immers waar het allemaal mee begint. We blijven op dit vlak jullie hulp nodig hebben. Iedereen kan helpen. Alle kleine en grote acties plus **donaties** zijn welkom.

In dit artikel willen wij uitleggen hoe het vervolgens gaat nadat er geld ingezameld is. Hoe besteedt **Care4BrittleBones** deze ingezamelde bedragen? Wie maakt de **keuzes**? Wat voor onderzoek heeft Care4BrittleBones in 2015 uitgekozen? Hiermee laten we zien dat elke cent op een professionele manier wordt uitgegeven, dus hopelijk een extra stimulans om geld in te zamelen. Sinds we zijn opgericht hebben we **300.000 euro** verzameld. Maar eerlijk: het moeten miljoenen worden om echt voortgang te boeken. **Help** dus mee!

Jaarlijks zet Stichting Care4BrittleBones een Call4Proposals uit. Via onze website bereiken we verschillende online netwerken en e-mailen we circa 200 OI-onderzoekers wereldwijd. Het is een oproep aan de gehele medische onderzoekswereld om met voorstellen te komen die voor een betere kwaliteit van leven kunnen zorgen voor mensen met OI. Alle onderzoeksthema's zijn toegestaan: orthopedie, genetica, psychologie, tandheelkunde, enz.

Wat zijn de eisen?

In de Call4Proposals wordt aangegeven aan welke voorwaarden een voorstel moet voldoen. De eisen zijn vergelijkbaar met wat andere instellingen vragen: voorstel, projectplan, literatuurlijst, CV van de onderzoeker. Daarnaast vragen wij ook drie andere zaken:

- Wat voegt het onderzoek toe aan de levenskwaliteit van mensen met OI?
- Hoe past het onderzoek bij onze kernwaarden "positief, inspirerend en innovatief"?
- Wordt er internationaal samengewerkt?

Hoeveel geeft Care4BrittleBones uit aan onderzoek?

In de Call4Proposals wordt aangegeven welk bedrag ter beschikking komt voor onderzoek. In de allereerste Call4Proposals (2013) ging het om lage bedragen: 3 x 3.000 euro om zonder veel risico een gedegen proces op te zetten, welke ons in staat zou stellen om grotere bedragen op een verantwoorde manier uit te geven. Hoe maak je een sterke keuze waar de mensen met OI achter staan en de wetenschap ook? Hoe zet je contracten op? Hoe zorg je dat de onderzoeksresultaten toegankelijk worden voor alle mensen met OI en andere onderzoekers?

De tweede ronde Call4Proposals (2014) ging om 5/6 bedragen tussen de 10.000 en de 30.000 euro. Voor de Call4Proposals ronde 2015 gaat het om één of meerdere onderzoeksprojecten met een totaal beschikbaar budget van 90.000 euro. Alle donaties worden ingezet voor onderzoek, waarbij de stichting een vaste buffer van 50.000 euro aanhoudt als continuïteitsreserve, een soort 'veiligheidspotje'. Binnen het bestuur van Care4BrittleBones is Peter M. Mekking de manager van het keuzetraject voor OI-onderzoek.

Spannend... wie gaat voorstellen indienen?

Het Proposal-proces begint in mei met het afstemmen van de inhoud van de Call4Proposals samen met de twee Advisory Boards en het kernteam van Care4BrittleBones. Aansluitend wordt de Call4Proposals-tekst online gezet op de website en publiceren wij het op verschillende manieren in ons OI-onderzoeksnetwerk.

Dit jaar stroomden de voorstellen binnen uit diverse hoeken van de medische wereld (deze keer uit Nederland, Spanje, UK, Denemarken en Estland). De voorstellen worden nauw-



keurig gescreend of ze aan alle voorwaarden voldoen die in de Call4Proposals worden gesteld.

Even doorvragen bij de onderzoekers

De voorstellen die voldoen aan alle voorwaarden worden voorgelegd aan de Advisory Board's. De leden van die Advisory Board's hebben de gelegenheid om vragen te stellen aan de indieners van de Proposals. Denk aan vragen zoals: "Waarom denkt u een wetenschappelijke conclusie te kunnen trekken met de kleine onderzoeksgroep?", "Is rekening gehouden met eerder onderzoek op dit vlak van Prof. XYZ", "Zou een deel financiering het onderzoek onmogelijk maken of zijn er andere mogelijke fondsen die dit project ook mede kunnen steunen?" De vragen worden geanonimiseerd doorgestuurd naar de onderzoekers. De Proposal Owners (de indieners van de onderzoeksprojecten) hebben tot 2 weken de tijd om de vragen te beantwoorden. De antwoorden komen binnen bij Care4BrittleBones die ze doorstuurt naar de Advisory Board-leden.

Overleggen binnen de Advisory Boards

De Advisory Board-leden houden een telefonische vergadering om met elkaar de onderzoeksvoorstellen tegen het licht te houden; dit geldt zowel voor de Medical Board als voor de OI-Board. Ze mogen ook luisteren naar elkaars telefonische vergaderingen. Samen wordt gesproken over de wetenschappelijke waarde van het voorstel, de kwaliteit van het projectplan en de impact die het onderzoek kan hebben op mensen met OI.

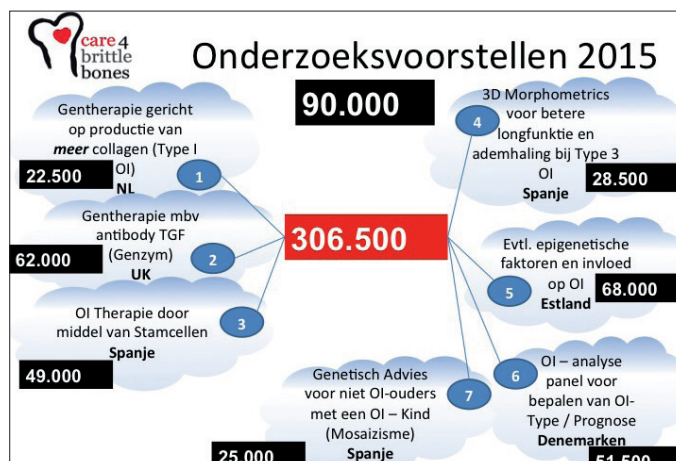
En dan wordt het kiezen

Na de vergaderingen moeten de Advisory Board's hun "ranking" ten aanzien van de voorstellen maken. De ranking is door middel van een puntensysteem. Als iedereen zijn of haar ranking heeft voltooid, ontstaat er een totaalplaatje van hoeveel "punten" de verschillende voorstellen krijgen. Afhankelijk van het totale budget wordt gekozen voor de voorstellen met de meeste punten. Het bestuur van Care4BrittleBones besluit uiteindelijk welke voorstellen worden gefinancierd. Tot op heden heeft het bestuur het advies van de Advisory Boards één op één overgenomen.

Communiceren en contracteren

Uiteindelijk worden er contracten opgesteld met de uitgekozen Proposal Owners over wat er van hen verwacht wordt, wanneer er voortgangsverslagen moeten worden ingeleverd en op welke data er (deel-)bedragen worden uitbetaald (meestal uitgesmeerd over een jaar, afhankelijk van het voorstel). De Proposal Owners die het niet gered hebben, krijgen uiteraard ook te horen dat de keuze niet op hen is gevallen. Wij vinden het belangrijk om ook de redenen hiervoor aan te geven. Hierdoor worden de onderzoekers in

staat gesteld om in de toekomst betere onderzoeksvoorstellen in te dienen.



Hierboven zijn de verschillende voorstellen te zien, die bij ons zijn ingediend in 2015. De uiteindelijk gekozen onderzoeksvoorstellen uit de ronde van 2015 zijn:

I Gentherapie gericht op productie van meer collageen (type I), VU, Amsterdam.

De meeste mensen met OI hebben last van "te weinig" collageen. Dit onderzoek wil ervoor zorgen, dat er meer collageen door het lichaam kan worden geproduceerd. Hiervoor wordt uit een huidbiopsie Fibroblasten gewonnen (Fibroblasten zijn verantwoordelijk voor collageen in het bindweefsel). Deze kunnen worden veranderd in Osteoblasten (Osteoblasten zijn verantwoordelijk voor collageen in de botten). Aansluitend zullen meer dan 1000 verschillende verbindingen (compounds) worden toegepast om te testen of deze de collageen-productie kan verhogen. Mits dit slaagt, kan de therapie snel op mensen met OI worden toegepast, omdat deze "compounds" reeds goedgekeurd zijn door de FDA.

II Genetisch advies voor niet OI-ouders met een OI-Kind (Mosaïcisme), Spanje.

Vaak vragen ouders zonder OI zich af, nadat zij een kind met OI hebben gekregen, of er kans is op nog een kind met OI. De vraag kan op dit moment niet goed worden beantwoord. Er zijn verschillende ouders zonder OI, die twee of meer kinderen met OI hebben. De oorzaak zou kunnen liggen in een genetisch fenomeen genaamd Mosaïcisme, dat bij één van de ouders zou kunnen bestaan. Als dit wordt bewezen, kunnen ouders in deze situatie beter worden onderzocht en geadviseerd.

III 3D Morfometrie voor betere longfunctie en ademhaling bij OI (type III), Spanje.

Complicaties bij de ademhaling kunnen de dood van mensen met OI veroorzaken. Er is tot nu toe weinig onderzoek gedaan om de risico's van verschillende mensen met OI in te schatten en op tijd en adequaat te behandelen. Nieuwe technologie is nu beschikbaar om beter onderzoek te doen rond dit onderwerp. Het is de eerste studie die deze technologie op een wetenschappelijk manier op mensen met OI toepast. Op verzoek van Care4BrittleBones is de onderzoeksgroep verdubbeld om de kwaliteit van het onderzoek te verbeteren.



Grote-Wolven- Welpen-Finale- Circuit-Race

Wolf Wammy en Welp Willy stonden op een racebaan
De ene groot de ander klein, keken elkaar aan
Urenlang hadden ze gespeeld
Langs elkaar heen geraild
Op de skeelers en de skates
Voor de grote-wolven-welpen-circuit-race
Posters hingen overal:
Grote-Wolven-Welpen-Finale-Circuit-Race:
KOMT ALLEMAL
Wie er wint die mag een jaar:
Gratis extensions in het haar!!!!

Deze finaledag was het bloedjeheet
En Willy en Wammy moesten tegen elkaar in de race
Alle welpen en wolven stonden om hen heen
Wil en Wam begonnen te rennen en wat!_+ ~}@?
Niemand zag meer één wolf en één welp
Maar slechts een rookpluim: Help! Help!
Riepen alle welpen en wolven
Wil en Wam hadden de hele racebaan bedolven
Met zand en kiezelende stenen
Die stoven tussen alle benen
Het was veel te warm en droog
Waardoor het stof omhoog stooft
Geen wolf of welp kon meer wat zien
en dat was absoluut niet fien!
Waar was Wolf Willy nou gebleven?

En waar had Welp Wammy zich begeven?
Alle wolven en alle welpen
Gingen bij het zoeken mee helpen
WILLY, WAMMY, WAAR ZIJT GIJ?
WAMMY, WILLY, ZIJT U DICHTBIJ?
Wammy en Willy waren nergens te bekennen
Opgegaan in rook...
Begonnen de rest van de wolven en welpen te onder-
kennen
'Nee, dat is onmogelijk!'
Zei Welpje Wim, de jongste van het stel
Wammy haalt die rook wel in, hij is altijd tien keer zo
snel!

De welpen en wolven liepen de rook voorbij
Maar ook daar was geen spoor van Wam en Willij
Na uren zoeken liepen ze terug naar de start
Wat een ongeluk en wat een onsmart
Totdat opeens de rook weer ietsjes daalde
En bovenop de rook dwaalden:
Twee gezichten
Die zich naar hen richtten
Wammy en Willy zwaaiden naar de rest
Alle wolven en welpen deden hun best
Om de rookwolk weg te blazen
PFFFFFFF en VOEEEEEEEE deden zij als Dwazen!
'Ze zitten er helemaal bovenop!
Stop, rook hou toch eens op!'

Help je mee mijn lieve kind?
Blazen met de grootste wind?
Dan zullen Willy en Wammy vast en zeker
Nog winnen met de Grote-Wolven-Welpen-circuit-
race-beker.

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

Of stuur uw gegevens naar secretaris@oivereniging.nl

✂ -----

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:

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

