

Breek punt

Jordanne Whiley
gaat alleen voor goud!

Jessy van de Pol
danst voor een
podiumplek

Manon Vermariën
Na twee jaar topsport al vierde
van de wereld

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.

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

Angélique 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

Isala Klinieken

(volwassenenteam)
Locatie Sophia, Dr. van Heesweg 2
8025 AB ZWOLLE
Tel. 038 - 424 47 61 / 038 - 424 53 15
expertisecentrumoi@isala.nl

Wilhelmina Kinderziekenhuis

(kinderteam)
Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT
Tel. 088 - 755 55 55
kinderorthopedie@umcutrecht.nl

ONZE AGENDA



VOI Nazomerduik

Batensteinbad in Woerden

Beginnt om: 15.00 uur



VOI Jongerenweekend

landgoed De Biestheuvel in
Hoogeloon

Beginnt om: 17.00 uur



VOI Najaarsbijeenkomst

landgoed De Biestheuvel in
Hoogeloon

Beginnt om: 10.00 uur



Deadline voor Breekpunt

Kopij aanleveren via
breekpunt@oivereniging.nl

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.

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.

33e JAARGANG, SEPTEMBER 2016

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 Mer-
sch, Jan Troost, Saskia Hommel,

Annemiek de Groot, Tim Kroesbergen

Vormgeving: Stefan van Rijs

Omslagfoto: Mathilde Dusol Fotografie

Aan dit nummer werkten mee: Cindy de Groot -
Wan, Jordanne Whiley, Daniëlle de Bakker, Jessy
van de Pol, Peter Mekking, Bea Zoer, Manon
Vermariën, Marijke van Liempt

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

Drukwerk: Editoo, zie www.editoo.nl

Kopij kan worden gestuurd naar de redac-
tie (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 ingezon-
den stukken. Kopij voor de volgende editie aan-
leveren voor 1 november 2016.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvou-
digd door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke wijze ook, zonder schriftelijke toe-
stemming vooraf van de redactie.

VOORWOORD

Kom in beweging

“Sporten is gezond” hoor je vaak, maar met OI natuurlijk niet altijd haalbaar. Pijntjes, blessures of vermoeidheid houden je tegen. Toch komt steeds vaker naar voren dat juist mensen met OI ook moeten bewegen. Juist om die pijntjes, blessures en vermoeidheid in te perken. Zo las je in de eerste Breekpunt van 2015 dat sommige onderzoekers beweren dat (verborgen) overgewicht zelfs voor meer verlies aan mobiliteit kan zorgen dan breuken. En in de winter editie van dat jaar kwam tijdens een OIFE-conferentie naar voren kwam dat “Beweging, hoe minimaal dat ook lijkt, altijd een goed idee is voor OI'ers.” Dit omdat spieren die voldoende worden gebruikt, de botten kunnen versterken.

Met dat in het achterhoofd moest ik toegeven dat ik een beetje te zwaar aan het worden was. En bij kleine inspanningen was ik ook wel iets te snel buiten adem. Tijd om mijn levensstijl aan te passen. Omdat bewust met voeding omgaan niet voldoende is ging ik zwemmen, een sport waarbij je vrijwel al je spieren op een relatief veilige manier kunt trainen. In het begin had ik moeite om mezelf te motiveren om wekelijks te gaan. Ik was altijd moe, had altijd ergens wel een pijntje of ik had nét die avond afgesproken om met iemand film te gaan kijken. Altijd een excuus en dus kwam het nooit uit en ging ik niet. Tot iemand me er op aansprak en aanbood met me mee te gaan. Dat werkte! In het begin had ik wel eens spijt dat ik deze afspraak had gemaakt, want ik was nog steeds moe en had altijd wel ergens 'last' van. Maar de vriendin met wie ik ging zwemmen, liet me niet weggkomen met die excuusjes. Zodra ik dan eenmaal in het water lag, ging het eigenlijk best goed. Na een paar weken zwemmen, merkte ik dat juist die vermoeidheid en de pijntjes minder werden en m'n conditie werd beter. Natuurlijk was ik moe als ik uit het zwembad kwam, maar de volgende dagen had ik juist meer energie. Ook voelde ik me mentaal frisser en fitter na een inspanning. Dat maakte het makkelijker om iedere week te gaan en inmiddels doe ik vrijwel iedere dag iets aan sport. Ik wissel het af met kleine oefeningen op een yogamatje (in 15 minuten kun je al best veel doen) of een stuk wheelen, handbiken of zwemmen.

Door het sporten heb ik minder pijntjes, beweeg ik makkelijker en voel ik me zelfverzekerder. Daarom nodig ik je uit om ook in beweging te komen. Begin klein, daarmee beperk je het risico op blessures. Doe oefeningen op een matje, pak eens de handrolstoel als je naar de supermarkt om de hoek gaat of ga, net als ik, zwemmen. Beweeg en/of sport op het niveau dat bij je past. Je zult zien je inspanningen het uiteindelijk waard zullen zijn.

Stefan Buitenhuis, hoofdredacteur



INHOUDSOPGAVE

3 Voorwoord

5 Van de voorzitter

6 **Jordanne Whiley gaat alleen voor goud!**

9 Column Annemiek de Groot (Saksisch Porselein)

10 **Verslag voorjaarsbijeenkomst (28 mei 2016)**

12 **Jessy van de Pol danst voor een podiumplek**

15 Column Saskia Hommel

16 Ambassadeur van de 'Unbreakable Spirit'

18 Vraag het de medisch adviseur

19 VOI nieuwjaarsduik 2016

20 **Na twee jaar topsport al vierde van de wereld**

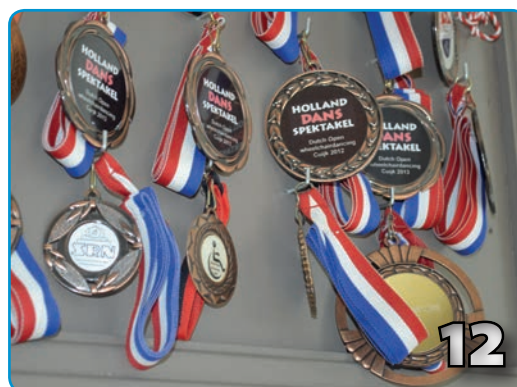
23 Column Jan Troost

24 Isala (expertisecentrum OI)

25 Column Tim Kroesbergen (Klein.. maar fijn)

26 De verhalen van Maj: de drive-in bioscoop

27 Wat kunt u voor de VOI betekenen?





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

voorzitter@oivereniging.nl

Volg ons ook op Social Media!



@oivereniging.nl



@oivereniging

VAN DE VOORZITTER

Aan het begin van mijn aanstelling is mij op het hart gedrukt dat er een Medische AdviesRaad (MAR) in het leven geroepen moest worden. Na anderhalf jaar intensieve en persoonlijke gesprekken die ik met verschillende mensen heb gehad, is het gelukt om de nieuwe MAR van de grond te krijgen.

In februari was de eerste meeting en die was nog succesvoller dan ik had kunnen bedenken. Hele waardevolle discussies en leden die goed meedenken hoe wij de kwaliteit van leven met OI echt concreet kunnen verbeteren. Met de daadkrachtige en invloedrijke voorzitter en MAR-leden, ben ik ervan overtuigd dat we veel zullen bereiken. In plaats van dat wij met OI door allerlei bochten moeten voor enig begrip en goede zorg in de breedste zin van het woord wil ik juist een rode loper voor een ieder met OI! Op weg naar een nog betere toekomst. Verderop in Breekpunt kunt u hier meer over lezen.

In het eerste kwartaal zijn de jaarlijkse besprekingen met Isala en Wilhelminakinderziekenhuis voortgezet. Ontzettend fijn dat we deze goede waardevolle contacten hebben en kunnen onderhouden. Deze specialistische teams zijn niet weg te denken uit ons leven. Dankbaar zijn we voor hun expertise en goede zorg.

Naast deze formelere bijeenkomsten hebben we het jaar natuurlijk ingeluid met onze Nieuwjaarsduik. Ook was er voor de tweede keer de speciale themadag 'Reisgips'. De opkomst was overweldigend, 53 leden! Toch wil ik u erop attenderen dat het zelf gips aanleggen alleen bedoeld is voor noodgevallen en volledig op eigen risico. De vereniging en degene die de cursus geeft kan niet aansprakelijk gesteld worden.

Afgelopen voorjaarsbijeenkomst in het Beatrixgebouw had een bijzonder tintje. Dit was namelijk gecombineerd met de supportbeurs in de Jaarbeurshallen te Utrecht. Wat fijn is het om de nieuwe technieken en uitvindingen in de zorgvoorziening te kunnen zien. Nu nog hopen dat de zorgverzekering en de overheid dit ook willen erkennen, maar vooral ook willen toekennen. De toekomst zal het leren...

Tot ziens bij onze volgende bijeenkomst,

Cindy Wan

Voorzitter

JORDANNE WHILEY GAAT ALLEEN VOOR GOUD!

Op haar veertiende werd Jordanne Whiley (nu 23) voor het eerst Engels rolstoeltennis-kampioen en sindsdien behoort ze tot de absolute wereldtop.



tekst: Stefan Buitenhuis beeld: Jordanne Whiley

Dit jaar versloeg ze op Roland Garros de nummer één van de wereld, Jiske Griffioen (NED) en pakte ze op het heilige gras van Wimbledon de gouden plak op het dubbelspel met haar maatje Yui Kamiji (JPN). Dankzij dit soort uitslagen is ze de nummer vier van de wereld en strijdt ze iedere wedstrijd mee voor het eremetaal. Ook tijdens de komende Paralympische spelen in Rio doet ze mee voor de prijzen en alles minder dan het goud zou een teleurstelling zijn.

Jordanne speelt al rolstoeltennis sinds ze drie jaar oud is. Dat is jong, maar sporten zit dan ook bij haar in de familie. Haar vader, Keith Whiley, won het brons op de Paralympische spelen van 1984 in New York op de 100 meter wheelen. Daarna speelde hij jarenlang tennis. Jordanne: "Toen ik mijn vader een toernooi zag spelen in Israël wilde ik dat ook. Ik wilde ook rolstoeltennis spelen." Naast het sportieve karakter hebben Jordanne en haar vader nog iets gemeen: ze hebben allebei OI, maar dat heeft ze nooit tegen gehouden om de beste te willen zijn in de sport.

Je zag je vader tennissen en toen wilde jij dat ook. Maar je vader was jarenlang een wheeler. Heb jij ook eerst andere sporten gedaan voor je begon met tennissen?

"Ja, ik heb een tijdje rolstoelbasketbal gespeeld, maar ik vond het team niet leuk dus toen ben ik er mee gestopt. Ik heb ook een tijdje aan wheelen gedaan, en dat ging heel goed maar ik vond het niet uitdagend genoeg."

Wat vind je zo aantrekkelijk en leuk aan tennis dat je daar voor hebt gekozen?

"Ik hou vooral van individuele sporten maar afgezien daarvan hou ik erg van de uitdaging die tennis is. Elke dag word ik uitgedaagd, zowel op de training als tijdens wedstrijden. Iedere tegenstander is anders, dus het is ook een spel waarbij je moet nadenken."

Doe je naast tennis ook nog een studie of heb je werk?

"Nee, ik ben full-time tennisser. Ik ben gestopt met mijn studie omdat ik het niet meer kon combineren. Studeren en trainen was teveel om allebei te doen."

Hoe ziet een normale week er voor jou uit?

"Op Maandag en vrijdag train ik twee uur met mijn eigen tennis coach op de baan. Op dinsdag, woensdag en donderdag train ik van 10:00 tot 16:00 met mijn teamgenoten op de sportschool."

Volg je ook een streng dieet?

"Ik zou het geen streng dieet willen noemen, maar ik let wel op wat ik eet. Ik kan heus nog wel eens een toetje eten, maar niet iedere dag."

Zo veel tijd investeren in je sport, niet alles kunnen eten... Zijn er nog meer dingen die je moet laten om op dit niveau te blijven?

"Toen ik wat jonger was vond ik het wel moeilijk dat ik niet zo vaak met mijn vrienden naar feestjes kon. En ik kan nog steeds vaak niet naar feestjes en het is moeilijk om de vriendschappen thuis te onderhouden als je zo vaak aan het trainen of op reis bent. Ik mis het wel, maar ik vind het niet erg. Het is het waard."

Hoe financier jij je sportleven (trainen, leven, reizen, materiaal, enz)? Moet je veel moeite doen om sponsors te vinden?

“Gelukkig hebben we in Engeland een goed financieel systeem dat ons onderhoudt. Wat we verdienen hangt af van onze plek op de wereldranglijst en de medailles die we halen tijdens wedstrijden. Ook word ik gesponsord door de Brittle Bone Society en heb ik sponsors die mij voorzien van mijn sportspullen. Daar hoef ik me dus gelukkig geen zorgen over te maken.”

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Heb je veel last van blessures of andere OI symptomen zoals vermoeidheid of pijn?

“Ik heb OI type 4 maar gelukkig nooit last van OI symptomen. OI zit bij mij vooral in mijn benen aan mijn armen heb ik wat dat betreft nooit iets gehad. Ik heb wel een hoop blessures gehad, maar dat had niet echt iets met OI te maken. Paralympische sporters hebben vaker last van blessures aan hun armen en schouders, maar dat komt vooral omdat we die lichaamsdelen veel meer en veel intensiever gebruiken dan mensen zonder beperking. Om dat soort blessures te voorkomen moet ik gewoon goed mijn trainingsprogramma volgen om sterker te worden.”

Je bent ambassadeur van de Brittle Bone Society (BBS, de engelse VOI), wat houdt dat in?

“Heel veel mensen denken dat ze dingen niet kunnen doen vanwege hun beperking. Ik probeer andere mensen met OI te inspireren door te laten zien dat je heel veel wel kunt. Ik doe dat onder andere door mijn verhaal te vertellen op de bijeenkomsten van de BBS.”

Heb je een advies voor mensen met OI die willen gaan sporten?

“Zoals met iedere beperking heb je OI ook in allerlei gradaties dus ik zal nooit zeggen dat iedereen tennis moet gaan spelen, dat is gewoon ook niet altijd mogelijk. Maar er is voor iedere beperking wel een geschikte sport en die moet je gewoon allemaal proberen.”

RIO DE JANEIRO

Je hebt je als vierde van de wereld geplaatst voor de Paralympische spelen* in Rio. Hoe schat jij je medaillekansen in?

“Ik denk dat ik een goede kans heb op goud, zowel in de dubbel als in het enkelspel. Ik zou heel erg teleurgesteld zijn als ik ze niet allebei win!”

Noot van de redactie

Het interview met Jordanne is gehouden voor de Paralympische Spelen. Inmiddels zijn haar resultaten bekend:

Jordanne en haar tennispartner Lucy Shuker hebben een bronzen medaille behaald in het dubbelspel.

In het enkelspel werd ze in de kwartfinale uitgeschakeld door de Nederlandse Diede de Groot.

* De Paralympische spelen van 2016 zijn van 7 tot en met 18 september in Rio de Janeiro, Brazilië.



British Paralympic Association



Sinds Esther Vergeer gestopt is met rolstoeltennis is de strijd om de nummer één positie op de wereldranglijst spannender dan ooit. De top zes is allemaal in staat om van elkaar te winnen en dat gebeurt dan ook met enige regelmaat. Met vier Nederlanders in de top zeven is Nederland nog steeds dominant aanwezig, maar de verschillen worden steeds kleiner. Waar je vroeger bij aanvang van het toernooi de naam van Vergeer met enige zekerheid op kon schrijven als winnaar, is daar nu bijna geen peil op te trekken. Een gouden plak is voor Jordanne dan ook zeker niet onrealistisch al lijken vooral haar kansen bij het dubbelspel groot.

*“IK PROBEER ANDERE
MENSEN MET MI TE
INSPIREREN DOOR TE LATEN
ZIEN DAT JE HEEL VEEL WEL
KUNT.”*



SAKSISCH PORSELEIN

*“Zittend op de fiets ging ik
wedstrijdjes aan met mezelf”*

MONT VENTOUX • Nadat ik de afgelopen twaalf jaar in toenemende mate last kreeg van een versleten heup was ik in december eindelijk zo ver dat ik me liet opereren. Hoewel een nieuwe heup krijgen tegenwoordig bijna een 'eitje' lijkt, is het voor iemand met OI geen besluit dat je lichtvaardig neemt; er kan veel mis gaan. Maar toen de pijn permanent werd, ook als ik stilzat of lag en hij me zelfs 's nachts nog uit m'n slaap hield, moest ik er toch aan geloven. Mijn arts had er vertrouwen in en ik had vertrouwen in haar. De operatie verliep vlekkeloos, mijn arts was tevreden en wij allemaal opgelucht. Na een week ziekenhuis verhuisde ik naar een verpleeghuis om te herstellen en te revalideren. Ik had – en hield – veel pijn dus de waarschuwing om vooral voorzichtig te oefenen was haast overbodig. Ik keek wel uit om capriolen uit te halen. Aanvankelijk bestond het revalideren vooral uit liggende oefeningen en verder voetje voor voetje in een brug lopen, zwaar steunend op mijn handen. De fysiotherapeut zette me na drie weken op een home trainer, waarop ik 2,5 minuut met veel moeite de trappers zonder weerstand (!) ronddraaide. Daarna was ik op.

Heel langzaam werd mijn schema uitgebreid. En aangezien er zes dagen per week tweemaal daags werd geoefend kun je wel van een intensief programma spreken. Het aantal fietsminuten per dag nam toe, evenals de weerstand. En ik begon het leuk te vinden. Zittend op de fiets ging ik wedstrijdjes aan met mezelf en probeerde iedere dag mijn tijd en de zwaarte van de vorige dag te overklassen. In de kale oefenzaal zag ik de medepatiënten die op allerlei toestellen aan hun herstel werkten niet meer. Als ik fietste zag ik de Mont Ventoux voor me oprijzen en waande ik me in het spoor van Bouke Mollema en Laurens ten Dam... Na elke sessie hing ik een tijd hingend over mijn stuur en werd daarna voorzichtig van de fiets weer in mijn rolstoel geholpen. Maar ik ging vooruit. Mijn geopereerde been werd sterker, mijn conditie beter en mijn zelfvertrouwen steeg. Na twee maanden was ik zover dat ik het verpleeghuis kon verlaten. Vergeleken bij de Tourreners, amateur wielrenners of zelfs maar gewone bejaarden op hun e-bike trapte ik waarschijnlijk nog geen deuk in een pakje boter. Maar voor mij was het topsport!



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.

DE VOORJAARSBIJENKOMST...

Van onze vereniging werd op 28 mei gehouden in Utrecht. Op deze datum was daar ook de Supportbeurs 2016 dus de leden kregen na afloop van het ochtendprogramma de gelegenheid om in de middag de beurs te bezoeken. Het was een gezellige en informele samenkomst van oude en nieuwe leden.

In het ochtendprogramma zijn alle nieuwe leden van de VOI-medische adviesraad (MER) voorgesteld. Zij hebben niet perse kennis van OI, maar wel de kracht om samen met de vereniging de kwaliteit van leven te verbeteren. Kwaliteit van leven op een groter gebied dan alleen de zorg. Denk hierbij aan de zorgverzekeraar, de aanvraag van voorzieningen, WMO en het bevorderen van meer medische onderzoeken. Samen met de MER wil de VOI hiermee nieuwe wegen inslaan en zo een breder draagvlak voor mensen met OI creëren.

Nadat de MER was voorgesteld heeft dr. Marijke Schoorlemmer haar onderzoek gepresenteerd. Zij heeft zich, in samenwerking met het OI-behandelteam in het Isala ziekenhuis, beziggehouden met de vraag of borstvoeding een nadelig effect heeft op de botdichtheid van vrouwen met Osteogenesis Imperfecta. Het uiteindelijke doel was om te kijken of er een gericht advies voor of tegen borstvoeding gegeven kan worden.

Het is bekend dat bij vrouwen die geen OI hebben de botdichtheid tijdens zwangerschap en borstvoeding 4% vermindert in heupbot en wervel. Er wordt algemeen aangenomen dat dit wel weer goed komt, maar dat is niet aangetoond. De effecten van zwangerschap en borstvoeding op de botdichtheid van vrouwen met OI zijn echter onbekend. Marijke deed dossieronderzoek, interviewde 68 vrouwen die gevraagd werden naar hun eerste zwangerschap en vroeg gegevens op van huisartsen en ziekenhuizen. Er waren weinig DEXA-scans beschikbaar, aangezien deze techniek pas sinds 10 jaar gebruikt wordt in Nederland voor het meten van botdichtheid in de klinische praktijk.

Uit de verzamelde data blijkt er geen belangrijke verandering in botdichtheid bij vrouwen met OI tijdens en na de zwangerschap. Wel lijkt het aantal rugklachten groter, maar het aantal fractures lijkt juist te dalen. Het geven van borstvoeding heeft ook geen negatief effect op de onderzochte punten. Natuurlijk is niet uit te sluiten dat de daling van het aantal breuken een normaal effect is van leeftijd, aangezien volwassenen duidelijk minder breken dan pubers en kinderen. Ook het aantal rugklachten hoeft niet specifiek te zijn voor vrouwen met OI. De voorzichtige conclusie is dat zwangerschap en het geven van borstvoeding door vrouwen met OI geen duidelijk nadelige effecten heeft op de gezondheid van de moeder.

Een uurtje voor de lunch hebben we een mini-enquête "Tips en Tops" gehouden. Hierbij konden de aanwezigen aangeven wat er volgens hun goed gaat binnen de vereniging en waar er nog kansen voor verbetering liggen. We zijn erg blij met alle eerlijkheid en openheid van de leden. De resultaten worden binnen het bestuur van de VOI en de MER besproken. We maken hiervoor een stappenplan om de tops te behouden en de tips te verbeteren.

Verbeteren van zorgaanvragen

We gaan aan de slag met het verbeteren van zorgaanvragen. Heb je obstakels meegemaakt tijdens het aanvragen van een of meerdere voorzieningen? Wij zijn erg benieuwd naar je ervaringen, je mag dit mailen naar voorzitter@oivereniging.nl. Aan de hand van alle ervaringen kunnen we als vereniging onze krachten bundelen en willen we met onze adviesraad hier verandering in brengen.

MER

Sinds 2015 heeft de vereniging haar eigen medisch-adviesraad. Er zijn hiervoor meerdere intensieve brainstormsessies geweest met een aantal betrokkenen, zowel uit de medische wereld en ook leden van de VOI. De volgende personen hebben zich hiervoor ingezet:

- prof. dr. Cor Cremers
- dr. Hans Pruijs
- prof. dr. Ronald de Groot
- Paula Boek (VOI lid)
- Anne-Miek Vroom (VOI lid)

Goede relaties

De relaties met de OI-experts in de expertisecentra Wilhelmina kinderziekenhuis te Utrecht en Isala Klinieken te Zwolle verloopt al geruime tijd goed. We hebben jaarlijks een prettige bijeenkomst met deze OI-teams over de stand van zaken en de wensen van beide kanten.

Lopende zaken

Een aantal projecten welke binnen de VOI nog in ontwikkeling zijn:

- KLIK-Voucherproject in samenwerking met VSOP (Kwaliteit van leven in Kaart)
- Productie van (Youtube) films over mensen met OI in de maatschappij
- Diverse filmpjes over gehoorproblemen en OI.

Aanstaande oktober zal tijdens de Figon Dutch Medicin Days ook Osteogenesis Imperfecta aan bod komen. Dit is een integraal platform voor innovatief geneesmiddelen onderzoek in Nederland.

Help je mee?

Tot slot doen we hierbij nogmaals een oproep voor extra vrijwilligers. Deze mooie vereniging is van ons allemaal en kan alleen voortbestaan als er voldoende vrijwilligers zijn. Het kan een functie zijn in de werkgroepen, maar er zijn ook verschillende taken. Het varieert van een uur per week tot alleen enkele taken rond een ledendag. Stuur hiervoor een email naar bestuur@oivereniging.nl.



JESSY van de Pol DANST voor een podiumplek

Vijfvoudig Nederlands kampioen rolstoeldansen Jessy van de Pol (18) laat met een glinsterende blik van trots haar vitrinekast zien. “Kijk, hier hangen de medailles die ik heb gewonnen.” De vitrine is inmiddels al te klein want er hangen en staan nog meer medailles en prijzen in haar kamer uitgesteld. Jessy werd al vijf keer Nederlands kampioen, drie keer kampioen van de Benelux en won meerdere nationale en internationale open wedstrijden.

tekst en beeld: Stefan van Rijs

“SINDS 1980 MAAKT HET ROLSTOELDANSEN EEN STORMMAGTIGE ONTWIKKELING DOOR. OP DIVERSE PLAATSEN IN DE WERELD WAREN ONGEVEER IN DEZELFDE PERIODE INITIATIEVEN OP HET GEBIED VAN ROLSTOELDANSEN. IN NEDERLAND WERD IN 1980 STICHTING ROLSTOELDANSEN NEDERLAND (SRN) OPGERICHT. DEZE ORGANISATIE STARTTE MET HET GEVEN VAN INSTRUCTEURS-OPLEIDINGEN. HIERDOOR ONTSTOND EEN NATIONAAL DANSPROGRAMMA EN EEN SNELLE GROEI VAN HET AANTAL GROEPEN EN DANSERS.”

Bron: SRN



Negen jaar geleden maakte Jessy kennis met de sport. “Ik zat toen op een mytylschool in Den Bosch en daar kwam een vrouw van een dansschool die een demonstratie gaf. Dat vond ik eigenlijk meteen leuk en ik ben toen samen met een vriendin naar die dansschool geweest om daar te kijken.” Die vriendin, Lois, is nu haar vaste danspartner en ze zijn gespecialiseerd op de Latijns Amerikaanse dans in de combi-vorm.

Behalve dansen zwemt Jessy ook één keer per week om lichamelijk goed in vorm te blijven. “Dat doe ik om mijn spieren sterk en soepel te houden. Andere sporten doe ik eigenlijk niet. Ik heb wel een tijdje ook rolstoelhockey gedaan. Maar ik had toen niet echt een heel leuk team en ik kwam er al snel achter dat het dansen wel gewoon echt wat voor mij was. Vanaf toen lag de focus puur op het dansen. Dat vind ik gewoon echt het allerleukste.”

ROLSTOELDANSEN KENT ENKELE BELANGRIJKE VORMEN:

DUO-DANSEN: TWEE ROLSTOELPARTNERS VORMEN EEN DANSPAAR;

COMBI-DANSEN: EEN ROLSTOELPARTNER DANST MET EEN STAANDE PARTNER;

FORMATIE-DANSEN: MEERDERE DANSERS DANSEN SYNCHROON;

SOLO-DANSEN: EEN DANSER GEEFT EEN INDIVIDUELE INTERPRETATIE.

DE VOLGENDE STIJLEN WORDEN GEBRUIKT:

BALLROOM-, LATIJNS AMERIKAANSE-, VOLKS-, PARTY-, DISCO-, EN MODEDANSEN.



Naast het dansen heeft Jessie het leven van een normale 18-jarige: "Ik ga graag uit, naar de bioscoop of winkelen met vriendinnen. En na de zomer ga ik beginnen met een opleiding tot directiesecretaresse op mbo niveau 4. Oh, en ik ben ook bezig om mijn rijbewijs te halen."

WEDSTRIJDEN IN HET BUITENLAND

Toch neemt het dansen veel van haar vrije tijd in beslag. In de afgelopen jaren is ze al meerdere keren op reis geweest voor wedstrijden en kampioenschappen. Jessie moet even nadenken en somt vervolgens op: "Ik ben in Polen geweest, in Manchester en natuurlijk ook wedstrijden in de Benelux. En een open wedstrijd in Malta, daar ga ik eind november weer naartoe." Maar dat is niet het eerstvolgende evenement wat op de agenda staat. "We hebben ons gekwalificeerd voor het EK in Slowakije, dus daar ga ik eerst nog naartoe." Gaat ze daar dan voor goud? "Nee, dat gaat niet lukken. De Russen zijn bijvoorbeeld erg goed. Maar die worden betaald door de overheid daar en ze trainen iets van dertig uur in de week. Een plaats op het podium zou wel heel erg mooi zijn."

Het blijkt voor de rolstoeldansers in Nederland allemaal minder goed geregeld te zijn. Alle onkosten van de dansers, trainers en kosten voor zaken als outfits, materiaal en transport moeten uit eigen zak betaald worden. "De bond vergoedt helaas niks, dus proberen we zoveel mogelijk sponsors te verzamelen. We schrijven daarvoor veel bedrijven aan en met hun hulp zijn we echt heel blij."

BLESSURES EN ANGSTEN

Al voordat Jessie geboren werd wisten de dokters dat er wat met haar aan de hand was. Het bleek Osteogenesis Imperfecta te zijn. Jessie heeft OI type 3 en inmiddels al meer dan 150 keer iets gebroken. De combinatie van OI en dansen lijkt misschien niet ideaal vanwege de kwetsbaarheid van botten en spieren. "Nou, dat valt eigenlijk wel mee. Ik heb wel wat blessures gehad, vooral aan m'n schouders en ribben, maar ik laat me hier niet door tegenhouden." Maar is er na een, bijvoorbeeld gebroken rib, helemaal geen angst om weer terug de dansvloer op te gaan? "Nee, eigenlijk niet. Ik denk dat mijn ouders daar in het verleden meer moeite mee hebben gehad." Jessie lacht even en legt uit hoe ze hier in haar training rekening mee houdt. "Ik ken mijn eigen zwakke plekken, dus daar let ik gewoon op. Zo moet ik bijvoorbeeld opletten dat ik mijn rug niet overstrek bij het naar voren en achteren buigen. Tijdens de training doen we dat soort bewegingen eerst in slow-motion en wanneer dat goed gaat en ik me er zeker over voel, gaat de snelheid omhoog."

***“DE FOCUS LIGT PUUR OP
HET ROLSTOELDANSEN.
DAT IS ECHT DÉ SPORT
VOOR MIJ.”***



SASKIA HOMMEL

“Ik ben er altijd van overtuigd geweest dat ik door het sporten mijn botdichtheid op peil heb gehouden.”

SPORT EN BOTDICHTHEID • Door de vele botbreuken werd ik een bang meisje. Ik was bang om te breken, dit beperkte mij in mijn bewegingsvrijheid. Ik zat op een reguliere basisschool waar ik niet mee kon doen met gym. In de pauzes mocht ik wel meespelen. Helaas was ik voor tikkertje te langzaam en in mijn elektrische rolstoel voor verstopper te groot.

Tot op een dag dat mijn ouders een advertentie zagen van een rolstoel-hockeyvereniging in de buurt. Ze besloten dat dit goed voor mij zou zijn en namen mij mee naar een open dag. Ik was in het begin aftastend maar ik vond het erg leuk en ging mijn grenzen verkennen. Op het moment dat ik begon met elektrisch rolstoelhockey was ik 8 jaar. Ik trainde iedere zaterdag en één keer per maand hadden we een wedstrijddag. Op mijn 11e jaar werd ik door het Nederlands rolstoelhockey-team gescout. Sindsdien heb ik meegedaan aan Europees kampioenschappen en een wereldkampioenschap. Nog nooit heb ik iets gebroken tijdens het uitoefenen van de sport. Terwijl het er in het veld hard aan toe kan gaan. Er wordt veel gebotst en er vallen ook

wel eens rolstoelen om. Buiten het veld heb ik wel een keer mijn middenhandsbeentje gebroken toen ik mijn hockeystick van de grond wilde pakken. Dit laat ook weer zien hoe onvoorspelbaar OI is. Ik zeg altijd “ik kan vallen en niets breken, maar ik kan stilzitten en iets breken”. Je kan er nog zoveel rekening mee houden, maar zelfs dan kan er iets breken en op deze manier beperkt het wel je bewegingsvrijheid.

Toen ik begon met ivf heb ik besloten om na 20 jaar te stoppen met rolstoelhockey. Ik wist niet wat de hormonen met mijn lichaam zouden doen en wilde dit risico niet nemen. Wel bleef ik doorgaan met fitness, dit heb ik 2x per week volgehouden tot 9 weken voor mijn bevalling.

Ik ben er altijd van overtuigd geweest dat ik door het sporten mijn botdichtheid op peil heb gehouden. Tot op heden heb ik ook nog geen medicijnen hoeven te gebruiken. Nu ben ik helemaal gestopt met sporten, met als grootste en slechtste excuus “ik heb er geen tijd voor”. De vraag is nu natuurlijk hoe mijn botten gaan reageren, maar dat zal de toekomst uitwijzen.



Saskia Hommel 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.

AMBASSADEUR VAN DE 'UNBREAKABLE SPIRIT'

Stichting Care4BrittleBones heeft inmiddels 15 ambassadeurs in Nederland en daarnaast ambassadeurs in Groot Brittannië, Frankrijk, Oostenrijk en Duitsland. Allemaal mensen met OI of familie van iemand met OI. Wat klein is begonnen, krijgt nog steeds elke maand meer vaart. Tijd om eens te laten zien wat het eigenlijk inhoudt om ambassadeur van Care4BrittleBones te zijn. Een interview met ambassadeur Marijke van Liempt.



Voor dat wij over Care4BrittleBones beginnen... vertel eerst iets over jezelf.

“Waar te beginnen... Ik ben 29 jaar oud en woon in het prachtige Zaltbommel. Ik ben getrouwd met een hele lieve man, Hessel. Ik ben van beroep gedragswetenschapper, orthopedagoog. Onlangs ben ik afgestudeerd aan de Radboud Universiteit met een scriptie over “pesten”. Inmiddels ben ik werkzaam als orthopedagoog in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Ik heb het helemaal naar mijn zin op mijn werk. Ik zeg soms: er werken alleen maar engelen... een hele fijne sfeer. Ik kan mijzelf zijn en aangeven waar mijn grenzen liggen. Op dit moment moet ik bijvoorbeeld intensief revalideren. Hier wordt dan rekening mee gehouden. Dat is een belangrijke reden, dat ik me vandaag de dag zo goed voel.”

Hoe heeft je leven met OI eruit gezien toen je klein was en hoe ziet het er nu uit?

“OI heeft een grote rol gespeeld in mijn leven toen ik klein was. Tot mijn twaalfde had ik al ruim 30 keer iets gebroken. De breuken waren natuurlijk heftig op het moment zelf, maar de meeste last had ik van angst. Ik was bang dat er weer iets zou kunnen breken en ik was bang weer in het ziekenhuis te moeten blijven. Ik lag soms lange perioden in het ziekenhuis en voelde me daar vaak eenzaam en bang.”

“De breuken zijn gelukkig grotendeels tot rust gekomen. Ik heb wel veel last van pijn en moet slim omgaan met mijn energie, zodat ik de dingen kan doen die ik wil doen. En ik wil vaak heel veel doen... ik moet me zelf dan een beetje remmen zodat het goed blijft gaan. Op het ogenblik ben ik bezig met een intensieve revalidatie van drie maanden. Veel training en een update van alle hulpmiddelen welke ik dagelijks gebruik. Dit heeft veel toegevoegd en ik kan het



iedereen aanraden om af en toe stil te staan en te kijken naar de manier waarop je leeft.”

Waarom zet je je in voor Care4BrittleBones?

“Zowel vanuit mijn studie (naar de ontwikkeling van kinderen) als uit eigen ervaring met OI, weet ik hoe traumatisch de ervaringen zijn die kinderen met OI opdoen in hun jeugd. Kinderen met OI ervaren veel stress en bouwen soms een grote angst op voor botbreuken en voor de toekomst. Ook voor ouders zijn de zorgen en verdriet een zware belasting. Voor veel kinderen met OI is het een leven van ‘breuk tot breuk’ en met angst ‘wachten op de volgende’. De breuken zorgen voor opnames en afhankelijkheid in het dagelijks leven. Daarnaast komen kinderen als gevolg van de vele botbreuken soms in een rolstoel terecht. Het leven in een rolstoel geeft een extra uitdaging in de omgang met andere kinderen, maar ook later in het leven als puber en volwassene. Ik wil me op een positieve manier inzetten, opdat mensen met OI een zo fijn mogelijk leven kunnen leiden. Er is zo ontzettend veel dat wij nog kunnen verbeteren. Elke stap in de goede richting is winst!”

Wat heb je tot nu toe gedaan bij Care4BrittleBones?

“Ik ben begonnen met een ludieke kroeg actie ‘Café4aday’. Samen met vrienden organiseerden wij een gezellige avond in een kroeg in de buurt. Wij moesten zelf 1 avond het café runnen. Het thema was snel bedacht: ziekenhuis. Het was wel een heel speciale versie. Op geregelde tijden ging een bel in de kroeg en werd er een ‘medicijn’ uitgedeeld. De serveersters van de kroeg -waaronder ik zelf- hadden uniformen aan van verpleegkundigen. Het was een hilarische sfeer. Het toppunt van deze lange nacht was een loterij met een mooie opbrengst.”

“Aansluitend heb ik een statiegeldbus van Care4BrittleBones in mijn lokale supermarkt geplaatst. Geen moeite: gewoon even vragen bij de balie. Het levert per week rond de 100 euro op met heel weinig moeite. Inmiddels heb ik dit verschillende keren gedaan. Ook mijn vrienden zijn inmiddels

in de weer om statiegeldbussen te plaatsen. Ik vind het een heel mooie laagdrempelige actie, waar eigenlijk iedereen aan kan meedoen. Ik beheer inmiddels alle statiegeldbussen voor Care4BrittleBones. Dus wil je ook een bus, laat het weten.”

“Het hoogtepunt tot nu toe was het organiseren van een benefiet concert van de Amerikaanse Blues legende Bernard Allison. Wij stonden in alle kranten van de omgeving en hebben een super mooie dag gehad, waar iedereen enthousiast over was: de vrijwilligers (bestaande uit familie en vrienden), de artiest en de bezoekers. Voor het eerst heb ik mijn persoonlijke verhaal over OI verteld aan een groot publiek. Dat vond ik spannend om te doen maar het is belangrijk om ons verhaal te vertellen. Anders gaat er niets veranderen. Voor een zeldzame aandoening zoals OI is het financieren van onderzoek noodzakelijk voor vooruitgang.”

Wat wil je uiteindelijk bereiken met je ambassadeurschap?

“Mensen met OI staan bekend om hun positieve drive en doorzettingsvermogen. Deze hebben wij ook nodig bij incasseren van teleurstellingen en het nemen van de nodige drempels in onze weg naar zelfstandigheid. Het zou fantastisch zijn als in de toekomst, dankzij meer onderzoek, kinderen een fijnere jeugd hebben met minder angst, stress en pijn en ze daar ook later in hun leven de vruchten van plukken. Hier wil ik een bijdrage aan leveren... Ik hoop dat veel lezers aanvoelen, dat dit een geweldig tegengewicht is voor alles wat wij met OI ongevraagd op ons bordje krijgen. Wij kunnen ervoor kiezen om het niet hierbij te laten. Sommige onderzoeken kosten niet eens zo extreem veel. Met 5.000 euro kun je al iets tastbaars bewerkstelligen. Care4BrittleBones werkt samen met de beste wetenschappers in heel Europa en zelfs in Australië en USA. Dit is echt een kans voor ons om met behulp van wetenschap en meer kennis het leven en de gezondheid van mensen met OI te verbeteren. Dus sluit aan. Stuur een mail naar de Stichting (info@care4brittlebones.org) en ga met ons samen voor verandering!”

i VRAAG HET

DE MEDISCH ADVISEUR

1

Darmproblemen komen bij veel voor bij mensen - en ook bij kinderen - die bekend zijn met Osteogenesis imperfecta. Dit komt omdat het niet goed werkende bindweefsel collageen A1 en A2, ook in de darmen voorkomt. Dit heeft als gevolg dat de darmen eigenlijk niet goed reageren op de hoeveelheid voedsel die langs komt, ze rekken eigenlijk te veel uit, zodat de doorstroming niet zo goed werkt. Belangrijkste klacht is slechte stoelgang, obstipatie. Dit is goed te verhelpen door meer doorstromende voedingsmiddelen (laxeren) tot je te nemen, regelmatig gedurende alle maaltijden. Voedsel wat meer vezels bevat doet dat erg goed. Dat zit in fruit, groente, bruin brood en in verschillende ontbijt drankjes. Je kunt ook aan de huisarts om een middel vragen die de doorstroming bevordert. Vaste regel is dat er iedere dag een wc bezoek nodig is.

3

Botbreuken kennen we in twee vormen bij kinderen. De ene breuk is alleen een scheur in het bot, maar het is niet verplaatst. De andere is een breuk waarbij de botdelen niet meer precies op elkaar staan. In beide gevallen is behandeling nodig in de vorm van rust en stabiliseren van de botdelen. Ook na operatieve behandeling kan het nuttig zijn enige vorm van stabiliteit aan de buitenkant te geven in de vorm van mitella, spalk of zelfs gips. De normale genezing van bot bij kinderen gaat snel, bij kinderen met OI meestal nog sneller. De kinderen geven dit meestal zelf goed aan door de arm of het been alweer te belasten binnen de termijn die de dokter heeft aangegeven. Dit kan geen kwaad mits de omgeving waarin dit gebeurt wel extra veilig is voor het kind. Bijvoorbeeld spelen aan een tafel is veilig en niet rondfietzen op straat of plein. Pas twee tot drie weken na het aflaten van de extra stabilisatie, spalk of gips is de functie van het lidmaat weer zover hersteld dat de beweging weer normaal zijn voor het kind.

5

Passend vervoer is een onderwerp waar ik regelmatig vragen over krijg. Het belangrijkste hier is om met een goed onderbouwde aanvraag naar de gemeente te stappen. De beste adviseur in deze aanvraag is uw revalidatie arts. Die kent de regels en normen waarop een aanvraag bij de gemeente wordt beoordeeld. Als de gemeente een afwijkende mening is toegedaan, kan de revalidatie arts u helpen bezwaar aan te tekenen bij de gemeente.

Medischadviseur van de VOI, Dr. Hans Pruijs, ontvangt regelmatig OI gerelateerde vragen. In deze rubriek beantwoordt hij vijf veel gestelde vragen.

2

Zwangerschap is goed mogelijk voor mensen met OI. Wel is er extra begeleiding nodig van de endocrinoloog (internist) met betrekking tot de botstofwisseling tijdens de zwangerschap. De bevalling kan, mits het bekken niet gedeformeerd is, op natuurlijke wijze plaats vinden. Een keizersnede is niet perse beter dan een natuurlijke bevalling. Wel is er altijd een klinische bevalling nodig, wat betekent dat u altijd in een ziekenhuis bevult. De nazorg en met name het geven van borstvoeding vraagt weer extra voorzorgen voor de moeder, het kan een dramatische ontkalking van de botten bij de moeder veroorzaken. Ook het gebruik van bisfosfonaten en/of andere middelen vraagt om advies van de endocrinoloog.

4

Oogafwijkingen komen veel voor bij mensen met OI. Het is belangrijk dat u bij een oogarts een consult vraagt, en niet alleen bij een opticien. Voor operatieve behandelingen is een oogarts bekend met OI aan te bevelen. Vooral bij operaties onder narcose is het van belang dat het operatieteam rond de oogarts ook bekend is met OI, omdat het positioneren, de narcose en de beademing tijdens de narcose specifieke maatregelen nodig heeft. Als voorbeeld het overtillen na de operatie, van de operatie tafel naar het bed, moet zorgvuldig gebeuren, omdat de meeste mensen nog niet echt wakker zijn en dus niet alert zijn tijdens het overtillen.

Nieuwjaarsduik 2016 wederom een groot succes!

Ook 2016 werd traditiegetrouw afgetrapt met een nieuwjaarsduik. Met ongeveer 30 leden hebben we gezellig genoten van alle faciliteiten van het Batensteinbad in Woerden. Van bubbelbad tot stoomcabine, van glijbaan tot stroomversnellingbad en tot slot konden we ook heerlijk opwarmen in een extra verwarmd bad.

Er was gelegenheid om bij te kletsen en nieuwe leden beter te leren kennen. Zwemmen maakt natuurlijk hongerig en hier was aan gedacht. Mensen van het Batensteinbad hadden een mooie lange tafel voor ons gedekt. Met z'n allen hebben we gesmuld van patat, snacks, fris en een lekker soepje.

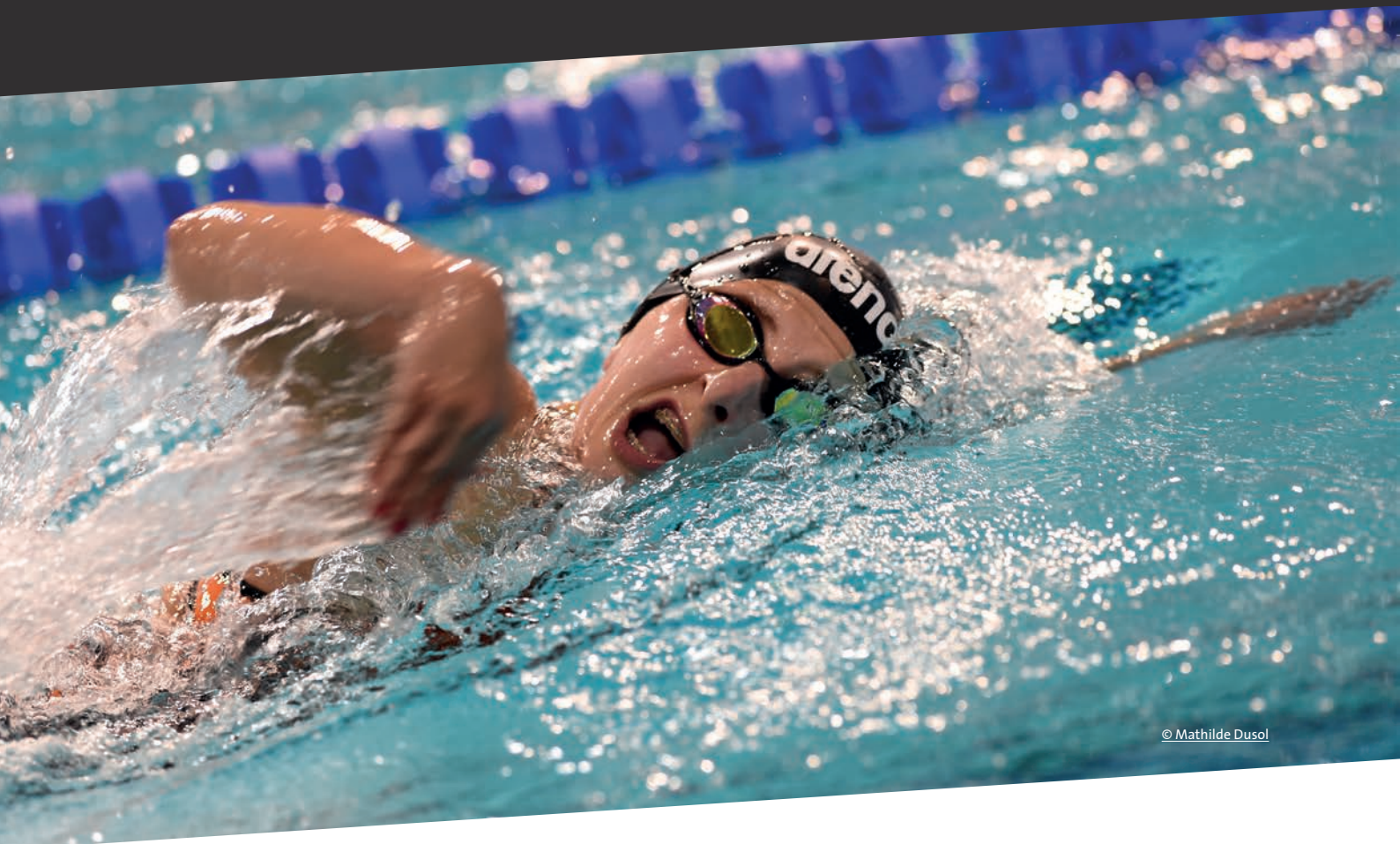
Al met al weer een geslaagd evenement waarvoor wij de mensen van het Batensteinbad hartelijk willen danken voor hun goede zorgen. We zien jullie graag in september (de 24ste) weer terug voor onze nazomerduik. Dan zal de BBQ voor ons klaarstaan na wederom een heerlijke zwemmiddag.

tekst: Daniëlle de Bakker



Na twee jaar topsport al **VIERDE** van de wereld

tekst: Stefan Buitenhuis



© Mathilde Dusol

Op de startblokken in het Pieter van den Hoogeband zwembad nemen acht dames het tegen elkaar op tijdens de 400 meter vrije slag. Een spannende wedstrijd, want dit is het laatste meetmoment voor de paralympische spelen in Rio. Zwem je nu niet snel genoeg, dan ga je niet naar de spelen. Die spanning voelt iedereen in het zwembad in Eindhoven. Het startschot klinkt en weg zijn ze.

Manon Vermariën (19) zwemt voor wat ze waard is en behaalt de tijd waarmee ze zich plaatst voor de spelen. Een prestatie waar ze een paar jaar geleden nog niet eens over nagedacht had. Manon: "Ik was eigenlijk nooit bezig met gehandicaptensport en ben vooral gaan zwemmen omdat ik het leuk vond. Ik heb ook wel wat andere sporten gedaan zoals dansen en badminton, maar zwemmen is het minst risicovol."

Via een reguliere zwemclub kwam ze bij het wedstrijd-zwemmen terecht. Manon: "Mijn neef en nicht zitten ook op wedstrijdzwemmen en dat leek mij ook heel leuk. Ik deed eerst gewoon mee met de gewone wedstrijdzwemmers, maar dan eindigde ik toch vaak een beetje achteraan." In

2010 vertelde haar coach over het paralympische zwemmen en toen ze daar aan meedeed was dat meteen vrij succesvol. Ze bleek goed mee te kunnen met andere zwemsters uit haar klasse. Een understatement want ze werd drie keer Nederlands kampioen op de lange baan (50 meter) en zeven keer op de korte baan (25 meter).

A-status

Haar carrière als wedstrijdzwemmer nam pas echt een vlucht toen ze in 2015 de bronzen medaille won op het WK in Glasgow. Met die derde plek kreeg Manon de A-status en daarmee (financiële) ondersteuning van het NOC*NSF. Manon: "Ik ben zeker 30 uur per week bezig met mijn sport, dus eigenlijk is dit gewoon mijn baan. Ik train niet alleen maar in het water, maar we hebben ook land- en krachttraining in de sportschool. Toch lig ik bijna iedere dag meer dan vier uur in het water; een halfuur warming-up en anderhalf uur zwemmen en dat twee keer, in de ochtend en in de middag. Ik vind het lange bad het fijnst want dat zijn minder keerpunten. En vooral op die keerpunten kan ik nog veel verbeteren."

“Goud is sowieso onhaalbaar. Het meisje dat de snelste is, ligt zo’n stap voor op de rest.”



Bij het Paralympisch zwemmen zijn sporters ingedeeld in een bepaalde klasse. Klasse S1 tm S14. S14 is voor mensen met een verstandelijke beperking en S11 tm S13 is voor mensen met een visuele beperking. S1 tm S10 is voor de andere lichamelijke beperkingen. Hoe lager het nummer, hoe zwaarder de lichamelijke beperking.

Manon zwemt in de klasse S9, de op een na hoogste klasse voor mensen met een lichtere lichamelijke beperking.



Vanzelfsprekend heeft Manon haar leven aan moeten passen voor de topsport: “Ik ben van Roosendaal in Amersfoort gaan wonen om fulltime mee te kunnen trainen met de Nederlandse Paralympische ploeg. Verder moet ik letten op wat ik eet en moet ik twee keer per week wegen om te zorgen dat ik op een stabiel gewicht blijf. Gelukkig heb ik daarbij de hulp van een voedingsdiëtiste. Zo ontbijt ik meestal met magere kwark met rozijnen, drink ik één keer per dag een eiwitshake na de training en eet ik vaak pasta.”

Rekening houden met OI?

Manon heeft naar eigen zeggen weinig last van OI kwaaltjes: “Ik heb soepele enkels dus die heb ik wel een paar keer verzwikt. Maar dat kan iedereen hebben. Verder hou ik er tijdens de training wel een klein beetje rekening mee. Ik ga bijvoorbeeld niet vanaf de grond op een kast springen. Dat doe ik gewoon niet. De kans dat daar iets mee fout gaat is te groot.”

Toekomstplannen

De toekomst ziet Manon rooskleurig in: “In ieder geval wil ik tot aan de spelen in Tokio in 2020 meedraaien in de top. Of ik daarna door ga, weet ik nog niet. Er is meer dan zwemmen, maar zolang ik het leuk vind ga ik er mee door.” Behalve haar prestaties in het zwembad heeft Manon dit

jaar ook haar diploma Marketing, Communicatie en Evenementen gehaald aan het Johan Cruyff College in Roosendaal. Manon: “Omdat ik in Amersfoort woon moest ik de studie heel zelfstandig doen. Op het Johan Cruyff College zijn ze dat gewend en houden ze daar rekening mee. Via internet kon ik gemakkelijk contact houden met docenten.”

De spelen van Rio

In Rio ging Manon voor brons of zilver op de 400 meter vrije slag: “Goud is sowieso onhaalbaar. Het meisje dat de snelste is, ligt zo’n stap voor op de rest.” Helaas werd Manon nipt vierde tijdens de finale en heeft ze geen medaille binnen gesleept. Toch blijft ze positief. “Helaas mijn persoonlijke record niet verbeterd. Maar wel gewoon 4e van de wereld op de Spelen. Het is echt een super toernooi en zo vet om hier te zwemmen!”, schrijft ze op haar Facebookpagina. Op de 100 meter vrije slag haalde ze helaas de finale niet, maar op de 4x100 meter estafette zwom ze met haar team wel een Nederlands record en werden ze zesde in de finale. Dat belooft nog veel voor de toekomst want voor iemand die pas twee jaar op wedstrijd niveau meedoet, is dit een fantastische prestatie. Op naar goud tijdens Tokio 2020!



***“Tot aan Tokio 2020
wil ik mee blijven
draaien aan de top.”***

COLUMN

JAN TROOST

“Ik zal jullie bekennen dat zelfs ik ooit gesport heb.”

SPORT; NIET VOOR MIJ! • Ik kreeg van de redactie van Breekpunt de vraag om met mijn column in te gaan op sport en bewegen. Maar ik heb absoluut niks heb met sport. Zeker niet omdat minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), echt denkt dat sport de oplossing is voor alle problemen. Vergaderen aan statafels om maar een voorbeeld te geven. Goed voor de gezondheid. Er gaat zelfs het gerucht dat er de computers op VWS worden aangedreven door fietsende ambtenaren in de kelder. Ik herinner me nog uit mijn revalidatietijd dat ik op een statafel werd vastgesjord met riemen en ik dan van liggend in staan werd gezet, dat was ‘goed voor de botten’. Nu is staand vergaderen de nieuwe denkwijze.

Sinds kort werk ik weer en had ik een vergadering in een vergaderzaal waar het gebruikelijk was om te staan. Dat is voor een klein mannetje van 1.50 en ook nog in een rolstoel geen goede oplossing. Na enig overleg kregen we een vergaderzaal waar we iedereen op

gelijke hoogte in de ogen konden kijken. Wel zo prettig vonden mijn mede vergadertijgers.

De minister denkt ook dat je gezonder blijft als je sport. Dat zal ongetwijfeld zo zijn en heeft ze zelf vast goede ervaring mee, maar tegelijkertijd zorgt ze er wel voor dat sporten apart verzekerd moet worden in haar bezuinigingsdrift. Dus zo gezond schijnt het ook allemaal niet te zijn.

Ik zal jullie bekennen dat zelfs ik ooit gesport heb. Buks en boogschieten en als ik een foto van minister Schippers voor ogen had gehad, weet ik zeker dat ik kampioen was geworden. In 1995 heb ik ook nog een keer mee gedaan aan de Vierdaagse van Nijmegen. Niet voor de sport, maar omdat ik vind dat iedereen mee moet kunnen doen aan dit soort activiteiten. Ik gun iedereen zijn sport en ben zelf gek op zeilen. Maar als Schippers dat ook leuk vindt ben ik geneigd om een gat in mijn zeilbootje te slaan. Liever zinken dan naar haar gebral te luisteren.



Jan Troost is woordvoerder van de actiegroep ‘Terug naar de Bossen’. Na veertig jaar belangenbehartiging is hij bezig om weer een nieuwe stap in zijn carrière te zetten. Getrouwd met Paula en de trotse vader van Ivar en Jeske. Jan is al lid vanaf de oprichting van de VOI en hij gelooft in het leven.



Het 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? Geeft 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.

Het expertisecentrum OI in het Isala ziekenhuis in Zwolle heeft versterking gekregen. Vanaf juni 2016 is Marije Reitsma uw gastvrouw.

In het verleden werkte het expertisecentrum nog met de 'algemene' gastvrouwen van Isala, maar er bleek te weinig behoefte aan om

hier gedurende het gehele bezoek gebruik van deze dienst te maken.

Marije is er daarom voor wanneer u specifieke vragen heeft tijdens uw bezoek. De locaties zijn nu ook meer gecentreerd, een groot gedeelte van de afspraken vindt plaats op vlinder 2. Marije zal u bij binnenkomst

ontvangen en functioneert als tussenpersoon tussen u en de coördinator Arjan Harsevoort.

Naast haar werkzaamheden als gastvrouw van het expertisecentrum OI is Marije er ook voor dataverwerking van alle onderzoeksresultaten.



© Stefan van Rijs

Klein... maar fijn

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...

Van totale kalmte naar full swing

Sport en bewegen, inspannen en ontspannen, wat betekent het voor mij? Niet iets waar ik vaak bij stil sta. Al zit ik in mijn rolstoel wel vaak stil

Hoe langer ik erover dacht, hoe meer ik me bedacht dat ik er zeker – gedeeltelijk onbewust – mee bezig ben. Ik herinner me mijn havo-examenjaar, al heel wat jaar geleden. Daar zat ik in een klas met 80% autisten. Veel andere lichamelijk gehandicapten hadden hun heil in het regulier onderwijs en daar bleef ik over, in een nogal drukke boel. Het werd toen februari, de examens naderden en bij mij ging het lampje uit.

Op een middag voelde ik me niet lekker en ging de les uit. Ik liet de taxi me eerder terug naar huis brengen. Nog geen kwartier was ik thuis of ik kreeg ademnood. Toen ging ik met een ambulance naar het ziekenhuis en bleek ik een fikse burn-out te pakken te hebben. Na een kleine ziekenhuisperiode heb ik toen nog weken in bed gelegen, met de gordijnen dicht en zonder muziek of radio (voor mij behoorlijk speciaal). Ik kon totaal geen prikkels aan. Uiteindelijk knapte ik net op tijd op om met glans mijn eindexamen te halen.

Maar dat was wel het startmoment vanaf wanneer hyperventilatie een rol ging spelen in mijn leven. Ik maakte me snel te druk. Helemaal toen ik echt goed op dreef kwam tijdens mijn HBO-opleiding. Al de deadlines, slopende roosters, het deed me geen goed. Gelukkig kon ik me met ademhalingsoefeningen en meditatie (echt niet zo zweverig!) goed op de been houden.

Wat mij ook goed doet is muziek. Niet nadenken maar genieten, helemaal opgaan in mooie songs, melodieën en teksten. Zo kwam ik in de afgelopen weken in contact met de muziek van de Nederlands/Surinaamse Roos Blufpand. Kleinkunst, energieke pop, swingend, het is het allemaal. En zeker live een beleving. Haar Surinaamse roots zie je wel terug in de swing die duidelijk in de muziek zit. Ik word er happy van. En dat kun jij ook worden, want als je het antwoord op de onderstaande vraag mailt naar prijsvraag@timkro.nl dan stuur ik je misschien haar laatste album!

Roos' laatste album werd zo duurzaam mogelijk opgenomen. Kun je 2 dingen noemen die het album duurzaam maken?

De verhalen van Maj

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

De drive-in bioscoop

Toeteren voor je eigen film!!!

Mijn zus en ik
gaan naar de opening
van een bioscoop.

De film van die bioscoop
kun je van uit de auto zien.

Of vanuit de bus.

Zegt mijn zus.

Dat is een "drive-in-bioscoop".

Wij gaan heerlijk op de fiets
maar zien van de film helemaal niets
achter alle auto's en bussen.

Het publiek mag kiezen welke film ze
wil zien.

Door keihard te juichen
en te claxonneren
wordt dat bepaald.

Onze fietsbel zullen ze niet horen zo
achteraan.

Dan fietst er een vrouw langs
met een colonne kinderen achter haar
aan.

'Kom ook!!!' roept ze naar ons.

En wij gaan mee.

De groep racet overal tussendoor
tot we helemaal vooraan

10 fietsen op een rij zien staan.

Met voorop een grote plank

en daarop een lege bank.

We mogen erbij en zitten: eerste rang!

De bios-man komt op in zijn rode
gewaad:

'Wat wilt u zien vanavond? Wie het
hardst schreeuwt, schreeuwt het best'
De bios-man laat drie films zien

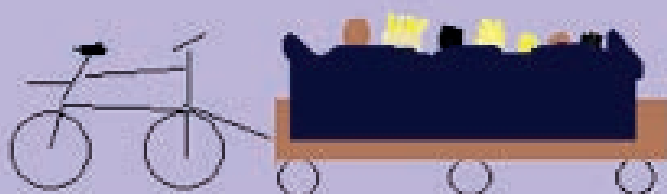
Nr. 3 willen wij kinderen
en schreeuwen onze longen uit ons lijf
De fiets-vrouw heeft een eigen Zoe-
loe-toeter bij.

Die vult het hele plein
en onze film wordt gekozen!

'Dat is het voordeel'
zegt de fiets-vrouw

'Kom je op de fietsenwagen langs?
Dan maak je nog meer kans!'

Teken hier jouw favoriete film



Ik ben heel benieuwd naar
jouw favoriete film! Je mag
je tekening mailen naar:

breekpunt@oivereniging.nl

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

Spaarndamseweg 534F

2022 EC HAARLEM

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:

Spaarndamseweg 534F, 2022 EC HAARLEM

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



ieder(in)

Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte

PGO) support

