

Breekpunt

Osteogenesis Imperfecta

primetime bij de

FIGON Dutch Medicines Days

Interview met **Jan Troost**:

PARTICIPEREN lijkt nu opeens
EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID

NAJAARSBIJENKOMST 2016

hoge opkomst dankzij gevarieerd programma



WAT IS OSTEOGENESIS IMPERFECTA?

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een zeldzame, aangeboren en erfelijke bindweefselaandoening. Patiënten met Osteogenesis Imperfecta hebben broze botten waardoor deze snel breken. De aandoening heet daarom Osteogenesis Imperfecta, wat letterlijk 'onvolmaakte botaanmaak' betekent.

Andere kenmerken zijn slechthorendheid, blauw oogwit, achterblijvende groei en vervormingen van de botten. De symptomen verschillen sterk per persoon en per levensfase. OI is niet te genezen. De negatieve gevolgen van OI kunnen wel beperkt worden door een goede begeleiding en behandeling.

Symptomen

De symptomen van OI zijn heel verschillend per persoon en per levensfase. De meest voorkomende symptomen zijn:

- Botbreuken, vooral in de ribben, armen en benen. De breekbaarheid is het grootst bij hele jonge kinderen, met soms zelfs al botbreuken voor de geboorte. Een verkeerde beweging of zich stoten kan bij sommige mensen met OI al een breuk veroorzaken. Het aantal botbreuken in het hele leven varieert van enkele tot meer dan honderd breuken.
- Afwijkend gevormde botten zoals kromme botten in benen of armen, een ingezakte wervelkolom en anders gevormde schedel en borstkas.
- Afwijkende motorische ontwikkeling
- Slechthorendheid
- Blauw oogwit
- Korte lichaamslengte
- Vermoeidheid

Diagnose

De diagnose kan niet altijd met zekerheid gesteld worden op basis van symptomen. Röntgenfoto's, DNA-onderzoek en een onderzoek aan het collageen (belangrijk onderdeel van bindweefsel) in de huid kan de diagnose ondersteunen.

Zeldzaam

OI komt voor bij 1 op de 15.000 tot 20.000 mensen en is erfelijk. In Nederland zijn er 800 tot 1200 mensen met OI. Per jaar worden er 10 tot 15 kinderen met OI geboren.

Bron: www.expertiseinkaat.nl

Bestuursinformatie

Voorzitter

[Cindy de Groot - Wan](#)
contact: voorzitter@oivereniging.nl

Secretaris

[Roald van Wonderen](#)
contact: secretaris@oivereniging.nl

Penningmeester

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

Algemene bestuursleden

Bea Zoer
Nelleke van den Brink - Smits

Medisch adviseur

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

Verzending informatie

[Angelique van de Pol](#)
contact: angeliquevandepol@oivereniging.nl
tel. 073 - 511 90 65 (overdag bereikbaar)

Informatrice

[Fleur Krom](#)
contact: informatricevoi@gmail.com
tel. 06 - 81 41 20 98

VOI JONGERENBESTUUR

Contact: oi.jongeren@gmail.com

Voorzitter

Melvin Elderhorst

Secretaris

Stefan van Rijjs

Penningmeester

Rebecca Meijer

Algemene bestuursleden

Dana van Wonderen
Edith Meijer
Sigrid van der Mersch

AGENDA

Een overzicht van alle komende VOI activiteiten

2017

- | | |
|-----------------------|---|
| 9 april | Zwempret met Pasen!
Batensteinbad in Woerden. 15.15u: zwemmen, 18.00u: patat en snacks |
| 13 mei | Algemene ledenbijeenkomst met workshop Gipsen
Locatie 78, Burgemeester van de Weijerstraat 78 in Bunnik |
| 16 september | Nazomerduik!
Batensteinbad in Woerden. 15.15u: zwemmen, 18.00u: BBQ |
| 1 - 5 november | OIFE Youth Meeting 2017 in Nederland
Meer info volgt binnenkort |

2018

- | | |
|---------------------|--|
| 7 januari | Nieuwjaarsduik!
Batensteinbad in Woerden |
| 15 september | Nazomerduik!
Batensteinbad in Woerden |

Wilt u zich ergens voor aanmelden of per e-mail op de hoogte blijven van actuele agenda informatie?

Geef uw e-mailadres dan door via secretaris@oivereniging.nl

34e JAARGANG, VOORJAAR 2017

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, Annemiek de Groot,
Tim Kroesbergen

Vormgeving: Stefan van Rijs

Aan dit nummer werkten mee: Robert van den
Brink, Jan Troost, Taco van Welzenis, Arjan
Harsevoort, Dr. Fleur van Dijk, Ildikó Vajda, Jorieke
Pansier, Dagmar Mekking, Syenne de Groot

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

Drukwerk: Editoo, zie www.editoo.nl

Kopij kan worden gestuurd naar de redactie
(breekpunt@oivereniging.nl). De redactie behoudt
zich het recht voor om artikelen in te korten, dan
wel niet te plaatsen. Zij draagt geen
verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden
stukken. Kopij voor de volgende editie aanleveren
voor 1 september 2017.

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

VOORWOORD

Terug naar af

Het was een gewone dinsdag zoals alle andere eenenvijftig
dinsdagen van het jaar. Dat zou je tenminste kunnen denken,
maar voor mij pakte het even anders uit. Die ochtend brak ik na
een val uit mijn rolstoel twee botten en kneusde ik mijn ribben.
Voor iemand met OI is dit niet eens zo heel bijzonder, ik heb tot
nu toe rond de zestig breuken opgelopen en ik ken iemand bij
wie de teller zelfs al op meer dan tweehonderd breuken staat.

Het ging juist allemaal net zo lekker. Ik was in de afgelopen
jaren zelfstandig gaan wonen, ik reed met mijn auto door het
hele land, ik ging met het vliegtuig op vakantie met vrienden,
de voorbereidingen voor deze Breekpunt lagen op schema... En
toen werd ik opeens weer geconfronteerd met mijn oude
vijand Osteogenesis Imperfecta. Mijn laatste breuk was
inmiddels acht jaar geleden, een record voor mij. Doordat het
de laatste jaren zo goed ging, merk ik nu dat de
kwetsbaarheid die zo bij OI hoort, ook een beetje op de
achtergrond was geraakt.

Het zijn dan ook de gevolgen van dit ongeluk die me daardoor
het meest zijn bijgebleven. Na anderhalve week ziekenhuis kon
ik gelukkig terecht bij mijn ouders, waarbij het opvallend was
hoe snel de routine van de verzorging na een breuk er weer in
zat. Uiteraard ben ik hen erg dankbaar hiervoor, maar het viel
me tegen hoeveel invloed alles toch weer op mij had. Natuurlijk
is er in het begin de pijn die na een tijdje verandert in
ongemak. Maar wat nog veel meer invloed heeft is het feit dat
je in een klap weer teruggeworpen wordt in de
afhankelijkheid. In twee seconden van een bijna compleet
zelfstandig leven, naar een leven waarin je zelfs voor de
basisbehoeften, zoals eten en drinken, afhankelijk bent van
anderen die voor je zorgen. Alle plannen en afspraken die
gemaakt waren, konden voorlopig even de ijskast in. In plaats
daarvan moest ik een aantal weken bedrust houden en keek
ik naar TV-programma's waarvan ik niet eens meer wist dat ze
nog uitgezonden werden.

Gelukkig zijn er op het moment van schrijven ruim twee
maanden verstreken en voel ik mij alweer veel zelfstandiger. Ik
weet niet of u zich misschien al had
afgevraagd "Waar blijft Breekpunt eigenlijk?",
maar ik wilde toch even uitleggen waarom u
er wat langer op hebt moeten wachten.

Voor nu wens ik u in ieder geval veel
leesplezier!

Stefan van Rijs
eindredacteur en vormgever



INHOUDSOPGAVE

3 Voorwoord

5 Van de voorzitter

6 **Verslag van de najaarsbijeenkomst**

8 VOI in Beeld

9 Column Annemiek de Groot (Saksisch Porselein)

10 Nieuws uit de OIFE

12 **OI bij de FIGON Dutch Medicines Days**

14 Verslag nazomerduik 2016

15 Column Saskia Hommel

16 Isala - medisch onderzoek bij expertisecentrum OI

17 Verslag focusgroep kwaliteit-van-leven gesprek

18 Care4BrittleBones

20 **Interview met Jan Troost: Participeren lijkt nu
opeens eigen verantwoordelijkheid**

22 Verslag bijeenkomst VOI-adviesraad

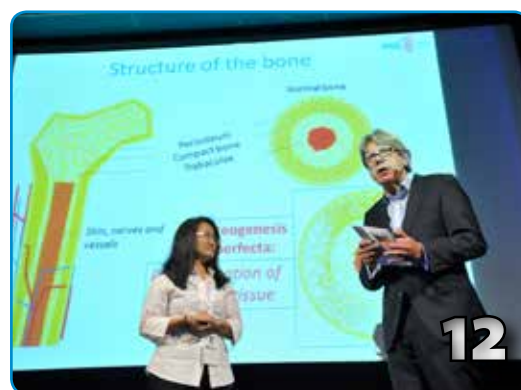
23 Column Jan Troost

24 Ingekomen post

25 Column Tim Kroesbergen (Klein.. maar fijn)

26 De verhalen van Maj

27 Wat kunt u voor de VOI betekenen?



Rectificatie:

Helaas is er tijdens het redigeren van de vorige editie van Breekpunt (Breekpunt jaargang 33, september 2016) een fout in de tekst geslopen. Een aantal keer zijn de woorden "VOI-medische adviesraad" of "Medische adviesraad" niet juist gebruikt.

De adviesraad van de VOI omvat meer dan alleen medisch advies en is er voor alle zaken waar VOI-leden mee te maken hebben. Daarom is er sprake van een VOI-adviesraad en niet van een VOI-medische adviesraad.

Voor de helderheid: De vereniging heeft een VOI-adviesraad die onafhankelijk is en onze vereniging neutraal van adviezen kan voorzien en kan meedenken om de kwaliteit van het leven voor deze doelgroep te kunnen verbeteren in de breedste zin.

De redactie van Breekpunt biedt hierbij excuses aan voor de vergissing en de onduidelijkheid die hierdoor mogelijk is ontstaan.

Stefan Buitenhuis
Hoofdredacteur

VAN DE VOORZITTER

Het jaar 2016 stond volop in het teken van verbeteren van de kwaliteit van het leven. De vereniging was nauw betrokken bij een drietal projecten; "Kwaliteit van het leven in Kaart" met VSOP, "Kennis in Kaart" in samenwerking met Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS) en "Weet jij wat ik heb?" met de Scoliosevereniging.

We hechten veel waarde aan de mening en ervaringen van onze leden. Naast een workshop "Tips en Tops" tijdens een ALV, is er ook een enquête verzonden en daar hebben we goede feedback van jullie op ontvangen. Onze dank hiervoor. Met jullie input hebben wij diverse gesprekken en vergaderingen gehad om de zorg voor mensen met OI nog meer te verbeteren en af te stemmen op onze wensen.

Samen met de VOI-adviesraad hebben we zeer waardevolle, prettige en opbouwende gesprekken gehad met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en het Isala. Met onze input als patiëntenvereniging en de expertise van deze centra kan de zorg nog beter afgestemd worden voor mensen met OI.

Om deze zeldzame aandoening nog meer bekendheid te geven aan wetenschappers, medici, farmaceutische industrie en medische studenten is dit jaar een presentatie gegeven in de vorm van een interview tijdens de Dutch Medicines Days 2016. De vereniging had de eer om op primetime, het moment met de meeste bezoekers, deze presentatie te geven.

Ook binnen de vereniging waren er wat veranderingen. Onze secretaris heeft haar taken overgedragen aan Roald van Wonderen, onze nieuwe secretaris. Verder hebben we een nieuw bestuurslid, Nelleke van den Brink. Samen met Robert van den Brink hebben wij extra ondersteuning voor de toenemende bestuurstaken. De benoeming is middels stemmen tot stand gekomen tijdens afgelopen ALV. We zijn weer een voltallig vijfkoppig bestuur. Hierdoor hebben we binnen de vereniging veel positieve veranderingen kunnen brengen. Vanaf dit nieuwe jaar starten we met een nieuw administratief systeem welke zowel het ledenbestand als de boekhouding goed en overzichtelijk houdt. Een beleidsplan vanaf 2017 vertelt u welke koers we varen en welke doelen we wensen te behalen als patiëntenvereniging.

We kijken terug op een bewogen jaar. Er is veel gebeurd en er zijn veel vruchten afgeworpen. De vereniging heeft een actieve adviesraad die daadkrachtig is en helpt om onze krachten te bundelen. We hebben prettig contact en korte lijnen met de ziekenhuizen WKZ en Isala wat erg van belang is voor het behoud van de kwaliteit van de zorg. Onze bekende en vertrouwde weg voor medisch advies en tips is onze medisch adviseur dr. Hans Pruijs die altijd klaar staat om jullie te woord te staan en te helpen waar mogelijk. Voor algemene zaken hebben we onze informatrices Sanne de Moel en Fleur Krom.

Met dank aan jullie allemaal hebben wij een hele mooie vereniging!

Cindy Wan

Voorzitter



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](https://www.facebook.com/oivereniging.nl)



[@oivereniging](https://twitter.com/oivereniging)

VERSLAG VAN DE NAJAARSBIJENKOMST

Tekst: Robert van den Brink

Beeld: Stefan van Rijs



Programma

In het ochtenddeel werd door de voorzitter Cindy Wan verslag gedaan van de activiteiten in de afgelopen periode. 'Dutch Medicines Days' is één van die activiteiten. In deze Breekpunt wordt hier verslag van gedaan. Ook de resultaten van het project 'Expertise in kaart' werden toegelicht. Bea Zoer ging in op de hoofdpunten uit de gehouden enquête van dit project. Het tweede project wat aandacht kreeg was het KLIK-project (Kwaliteit van Leven In Kaart). Ildikó Vajda van de organisatie VSOP heeft een toelichting gegeven op het doel van dit project. Kort gezegd heeft KLIK als doel om de kwaliteit van leven van jongeren van 0-18 jaar in beeld te krijgen door het ontwikkelen van goede vragenlijsten. Het gaat dan om zicht te krijgen op de emotionele en sociale aspecten die een grote rol spelen in het leven van een persoon met een chronische ziekte/aandoening. Ofwel zaken die een arts niet kan meten met apparatuur. In de middag is er tijdens één van de workshops dieper ingegaan op de aspecten waar we als ervaringsdeskundigen van OI mee te maken hebben.

In de ALV van het voorjaar 2016 is er een oproep gedaan voor vrijwilligers van de werkgroepen en het bestuur. Er hebben zich daarna twee vrijwilligers gemeld. In overleg zijn er binnen het bestuur enkele taken verdeeld en werden tijdens deze ALV Roald van Wonderen als secretaris voorgesteld en Nelleke van den Brink als algemeen bestuurslid met als specifieke taak het ondersteunen van de penningmeester. De voorgestelde leden zijn na stemming gekozen en

Wat maakt een ALV een goede ALV? Een hoge opkomst, aanwezigheid van nieuwe leden, veel jongeren, een mooi ochtendprogramma, een lekkere lunch, waardevolle workshops, educatieve workshops en een ontspannen natuurwandeling. Al deze ingrediënten waren aanwezig op 8 oktober in één van de zalen van Landgoed De Biestheuvel in Hoogeloon.

Ongeveer 45 leden waren aanwezig tijdens het plenaire gedeelte en de workshops die aansluitend werden gehouden. Ook mochten we enkele nieuwe toekomstige leden verwelkomen. De jongeren waren deze keer ook goed vertegenwoordigd omdat de ALV werd gehouden op de locatie van het jongerenweekend. Een goede combinatie! Het programma was zeer breed waar iedereen wel wat mee kon.



“Bij de groepsdiscussie over de kwaliteit van leven had ik het gevoel dat ik hier wat mee kon.”

officieel toegetreden tot het bestuur. Hiermee bestaat het bestuur weer uit vijf leden. Overigens is er nog een dringende oproep gedaan door de voorzitter voor vrijwilligers voor de werkgroepen gezinnen, werkgroep 30+ en de werkgroep 50+. Ook is er behoefte aan redactieleden voor dit blad. Je kunt je hier dus nog voor aanmelden.

Voordat de lunch begon is de gipsschaar gepromoot. Naar aanleiding van de twee workshops 'reisgips' heeft de leverancier van de gipsschaar een actie bedacht om met een forse korting de gipsschaar aantrekkelijk te maken voor ons als gebruikers.

Workshops

In de middag waren er twee rondes met workshops. Men kon kiezen uit de workshop glasblazen, groepsdiscussie over het KLIK-project en een mooie rolstoeltoegankelijke natuurwandeling. Alle workshops werden door een mooi en evenredig aantal leden bezocht. De workshop glasblazen was natuurlijk wel een bijzondere. Iedere deelnemer mocht uiteraard ook zelf een glasvorm blazen.

De groepsdiscussie was zeer inhoudelijk en veel



ervaringen, wat betreft de kwaliteit van leven, werden besproken. Niet alleen de gevoelens waar je als OI-er of als ouder(s) mee te maken hebt, maar ook de reacties van de omgeving kwamen ruim aan bod. Hoe kun je hier begrip voor krijgen maar ook opbrengen en ondersteuning bieden of juist verwachten? Al met al een mooie aanzet voor de ontwikkeling van goede vragenlijsten.



Algemeen bestuurslid

Nelleke van den Brink

Ik ben Nelleke van den Brink, getrouwd met Robert en wij hebben 2 kinderen. Annemijn (4 jaar) en Imke (bijna 2 jaar). Imke heeft OI type 3. Na jaren als assistent-accountant te hebben gewerkt, ben ik daar na Imkes geboorte mee gestopt. Sinds een jaar doe ik dat werk alleen nog als hobby. Betekent dat ik gemiddeld 1 dag per week bedrijven help bij hun administratie. Verder gaat er geen dag voorbij zonder (klassieke) muziek. En geniet ik dagelijks van onze 2 meiden.



Kort na Imkes geboorte kregen wij te horen dat zij OI had. Wij zijn toen ik contact gekomen met de VOI en hebben toen ervaren hoe belangrijk het is dat de vereniging bestaat. Mede daarom heb ik mij aangemeld als vrijwilliger/bestuurslid, naar aanleiding van de dringende oproep op de ALV in mei.

Ik hoop dat ik op deze manier een positieve bijdrage kan leveren aan het bestaan van de VOI.

Secretaris

Roald van Wonderen

Tijdens de ALV ben ik verkozen tot secretaris van de VOI. Mijn binding met OI - zelf heb ik type 1 - en de ambities die de vereniging heeft zijn voor mij de hoofdredenen om me hiervoor aan te melden. Daarnaast lijkt het mij een mooie uitdaging om meer voor de VOI te kunnen betekenen en te leren van langlopende en aanstaande projecten die de vereniging uitvoert in het belang van OI gerelateerde zaken. Ik heb gezien dat de VOI haar middelen zeer efficiënt gebruikt en parallel werkt met tal van andere projecten/groepen ten behoeve van OI-patiënten en betrokkenen. Waarvan het blad dat u nu leest een mooi voorbeeld is. In samenwerking met de rest van de vrijwilligers hoop ik de komende jaren extra capaciteit toe te kunnen voegen ter bevordering van OI-onderzoeken, patiëntenzorg en informatieverzorging.



Ik hoop u ooit de hand te mogen schudden waarbij inzichten/suggesties kunnen worden gedeeld.



VOI IN BEELD

Tekst en beeld: Jan Troost

Vorig jaar heb ik het voorstel gedaan aan het bestuur van de VOI om drie korte films te maken over drie midden-in-het-leven-staande leden van de VOI. Al snel hadden we drie personen gevonden die hier aan mee wilden werken. Fleur Krom, Rick Brink en Daniëlle van de Brug waren bereid om een kijkje in hun leven te geven. Deze hoofdrolspelers werden 'gevolgd' in hun dagelijkse activiteiten en vertelden over hun bezigheden. In de gesprekken komt naar voren hoe zij in het dagelijks leven omgaan met OI. Niet de aandoening staat centraal, maar de persoon. Daarom hebben we als titel: Ik ben...

Doel van onze productie is om te laten zien dat OI geen enkele belemmering is voor een succesvol en waardevol leven. De films zijn bedoeld voor mensen met en zonder OI (partners, ouders, werkgevers e.d.).

Dromen

Onze hoofdpersonen hebben ieder op hun eigen manier hun dromen waargemaakt. Inspirerende mensen. We spraken over ouderschap, werk, studie, relaties, uitgaan en hoe ze in het leven staan.

Als Troostoverleven Producties maak ik samen met Pieter Reintjes (regisseur/montage) korte beeldvormende filmpjes. De cameramensen Jurgen van Leeuwen en Ivar Troost waren verantwoordelijk voor de beelden. Als sinds de oprichting ben ik betrokken bij de VOI ik vond het een uitdaging om samen met onze hoofdpersonen deze filmpjes te maken. Leven met OI is nu eenmaal meer dan ziekenhuizen bezoeken en iets breken.

Ik hoop dat deze filmpjes dan ook voor ouders van kinderen met OI en de jongeren zelf een stimulans is om geloof te hebben in eigen kracht. Fleur, Daniëlle en Rick zijn rolmodellen waar je vrolijk van wordt. De filmpjes zijn terug te zien op YouTube ('VOI in Beeld').

Jan Troost (Troostoverleven Producties)
Troostoverleven.nl

SAKSISCH PORSELEIN

”Het spijt me, u mag geen gebruik maken van het gehandicaptentoilet.”

STAGE • Het was laat geworden bij de borrel in Den Bosch. Onderweg naar Groningen vroeg ik de studentchauffeur die me reed, even te stoppen bij een tankstation langs de A2. Ik moest plassen en in het café moest je voor het toilet een trap op. Toen ik in het Shell station aan de kassa de sleutel vroeg van het gehandicaptentoilet zei de medewerker met een blik op de klok: “Het spijt me, u mag geen gebruik maken van het gehandicaptentoilet.” “Waarom niet?” Het antwoord was ontluisterend. “Omdat dat toilet om negen uur op slot gaat.” Verbluft vroeg ik wat gehandicapten dan moesten doen, waarop de man zijn schouders ophaalde. Ik was razend; let wel, het station was gewoon open en bemand met twee medewerkers. “Dat is snel”, zei mijn student toen ik bij de auto terugkwam, maar ik hielp hem vlug uit de droom. Dan maar naar het volgende tankstation. Ook daar zaten twee mannen achter het glas, maar die wilden best de sleutel geven. Alleen... “Heel vervelend mevrouw, maar het gehandicaptentoilet zit achter de tourniquet naar alle toiletten, normaal kunnen we die openzetten voor rolstoelen maar hij is

vanmiddag kapot gegaan.” Nee hè! Ik had inmiddels echt hoge nood. Ditmaal was mijn student meegelopen en in overleg met een aardige dame werd ik door hen opgetild en meegenomen door het draaihekje. Gered. Maanden zag ik de student niet, maar deze week reed hij me weer eens. Hij bleek afgelopen zomer een motorongeluk te hebben gehad waarbij hij zijn been op meerdere plaatsen had gebroken. Nu reed hij weer voor het eerst. We zaten nog niet in de auto of hij zei: “Toen je de laatste keer dat ik je reed nergens naar de wc kon, dacht ik voor het eerst ‘toch wel lastig als je niet lopen kunt.’ Maar nu ik zelf twee maanden in een rolstoel heb gezeten realiseer ik me pas echt hoe verrekte onhandig het is! Je kunt nergens bij, trottoirs zijn geblokkeerd, kortom het is waardeloos. En dan was het bij mij maar tijdelijk.” Ik beaamde het maar zei erbij dat het me goed deed dat een gezond mens er even bij stilstond. Hij dacht even na en zei toen: “Dit zou een uitstekende maatschappelijke stage zijn: één dag verplicht in een rolstoel. En ze zetten nooit meer hun fiets dwars over de stoep!”



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.

NIEUWS UIT DE OIFE

Tekst en beeld: Taco van Welzenis

De jaarlijkse bijeenkomst van de OIFE vond plaats op 9 en 10 oktober in Lissabon. Hiermee waren we op vertrouwd terrein want we zaten in hetzelfde hotel waar we in 2012 ook onze bijeenkomst en een meeting over psychosociale aspecten van OI hadden. Aanwezig waren 13 delegates: afgevaardigden van de OI verenigingen van Noorwegen, Finland, de UK, Nederland, Duitsland, Vlaanderen, Frankrijk, Zwitserland, Portugal, Italië en Rusland, alsook Care4BrittleBones en de Fundació AHUCE. Daarnaast waren onze webmaster en een stuk of zeven gasten aanwezig, waaronder de voorzitter van de Duitse vereniging voor hypophosphatasie (een andere breekbare botten ziekte) en iemand van de Letse OI vereniging. De vergadering verliep constructief en in een prima sfeer. Er zijn enkele wijzigingen in ons ledenbestand, de Oostenrijkse OI vereniging is toegetreden tot de OIFE, en de Russische OI vereniging is nu gewoon lid (met stemrecht), verder is de procedure in werking gezet om ons Zweedse lid te royeren, met hen is namelijk al een paar jaar geen contact meer.

Een hoop nieuwe gezichten zorgen voor een frisse wind binnen de OIFE. Vorig jaar nam Ingunn Westerheim uit Noorwegen de voorzittershamer al over van Ute Wallentin uit Duitsland. Omdat Ute vorig jaar kort voor de vergadering een breuk kreeg konden we pas dit jaar onze inmiddels oud-voorzitter bedanken. Ute is overigens niet uit beeld, zij richt zich

nu op het coördineren van de hulpvragen en blijft de delegate voor Duitsland. De OIFE is zelf geen organisatie die hulp aan individuen biedt maar we krijgen wel veel verzoeken die we dan verder proberen te leiden. Stephanie Claeyns uit België is onze nieuwe jongeren delegate en wordt bijgestaan door Marie Holm Laursen uit Denemarken, zij volgt Anna Rossi (Italië) op die als vijfde lid het dagelijks bestuur komt versterken en zich speciaal met de communicatie zal gaan bezighouden. Ivar Troost heeft Rob van Welzenis opgevolgd als webmaster.

Elena Meshcheryakova vertelde over de Russische situatie. OI wordt er vaak nog gezien als iets "waar toch niets aan te doen is". Die houding zorgt er voor dat bisfosfonaten nog steeds lastig te verkrijgen zijn. Artsen zijn soms ook niet geneegen om samen te werken of te behandelen volgens de modernste stand van zaken. Ook kunnen niet alle kinderen met OI er naar een school en wonen mensen er soms erg afgelegen. De Russische OI vereniging helpt verder ook mensen uit de voormalige Sovjet republieken. Dace Liepinski uit Letland vertelde

over de OI vereniging in haar land. Deze kleine vereniging met slechts 5 families is opgericht in 2011 en staat nog een beetje in de kinderschoenen. Omdat men met weinig is wordt samenwerking gezocht met de andere Baltische staten. Op termijn hopen ze ook lid te worden van de OIFE. De OIFE zelf heeft contact met diverse mensen over de hele wereld, zo is er een groep van meer dan 70 OI-ers in Wit-Rusland, maar nog geen officiële vereniging en een arts in India is bezig om daar een vereniging op te zetten.

Het OIFE flying OI-experts project is een succes. Het idee erachter is dat het zinniger is om kennis te laten reizen dan patiënten. Je kunt eindeloos mensen met OI naar een ontwikkeld land proberen te krijgen, maar je bereikt meer door artsen ter plaatse te leren hoe ze Fassier-Duval pennen moeten zetten of te werken met een protocol voor bisfosfonaten. Afgelopen jaar is er o.a. een project in Panama dat mede gefinancierd werd op deze manier, in 2017 zal er een project in El Salvador en Honduras zijn.

De Europese Unie is momenteel bezig netwerken van expertise centra



Achterste rij staand v.l.n.r.: Dagmar Mekking (NL), Anna Rossi (I), Simona Paveri (I), Ute Wallentin (D), Ivar Troost (NL), Coreen Kelday (UK), Dace Liepinski (LT), Céu Barreiros (PT), mw. de Gruytere (B), Elena Meshcheryakova (RUS), Filip de Gruytere (B), Jean Moitry (F), Martha Barreiros (PT), Patricia Osborne (UK). Voorste rij, zittend en staand v.l.n.r.: André Wittwer (CH), Joshua Paveri (I), Ingunn Westerheim (N), Jeanette Chedda (NL), Eero Nevalainen (SF), Laurette Paravano (F), Taco van Welzenis (NL), Gerald Brandt (D). (Niet op de foto: Julia Piniella (ES))



Voorafgaand aan onze OIFE vergadering was er een wetenschappelijk OI congres georganiseerd door de OI verenigingen van Spanje en Portugal. Ik ben hier op persoonlijke titel heen geweest en heb er op de OIFE AGM over gerapporteerd. In ongeveer 25 voordrachten werd een breed spectrum aan OI onderwerpen belicht. Interessant was dat dit congres ook door vele Spaanse en Portugese artsen bezocht werd die anders niet in de gelegenheid zijn om de grote internationale congressen te bezoeken, in totaal waren er ongeveer 170 deelnemers. Tegelijk viel er ook echt nieuws te melden, onder andere over trials met nieuwe medicijnen. Mijn aantekeningen (in het Engels) zijn op aanvraag te verkrijgen door even een mailtje te sturen naar netherlands@oife.org.

op te zetten voor zeldzame ziekten. Binnen deze European Reference Networks (ERN's) is een belangrijke rol weggelegd voor patiënten. Er zijn verschillende ERN's waar OI onder zou kunnen vallen. Er moest voor eentje gekozen worden en het is de ERN voor zeldzame botziekten geworden (BOND genaamd). Er zijn 3 mensen die het patiëntenperspectief binnen BOND vertegenwoordigen, 2 hiervan zijn mensen uit de OI gemeenschap. Rebecca Tvedt Skarberg uit Noorwegen namens de OIFE en Jean Moitry uit de Franse OI vereniging. De ERN's moeten nog van start gaan, dus het is nog even afwachten hoe één en ander zal gaan functioneren in de praktijk.

Onze website (www.oife.org) is het afgelopen jaar slachtoffer geworden

van een hack. Uiteindelijk is besloten om een geheel nieuwe site op te zetten bij een nieuwe provider in plaats van de oude pagina te herstellen, dit proces is nog niet voltooid. We besloten om het aantal talen terug te brengen naar twee. Tijdens verschillende workshops hebben we onze wensen ten aanzien van de website, de OIFE pass, en de communicatie besproken. We gaan kijken of we een app voor de OIFE pass kunnen maken zodat de teksten ook op een smartphone beschikbaar zijn.

Op Facebook zijn diverse groepen rondom OI actief. Een probleem is dat het vaak – excusez le mot – nogal een zootje is. Soms wordt er foutieve informatie rondgebazuind en er is vaak weinig toezicht. Het ligt buiten onze macht om hier iets aan te doen,

maar we zouden wel aanbevelingen op kunnen stellen voor anderen of zelf als OIFE een goede gemodereerde groep kunnen opstarten (bijvoorbeeld rond ouder worden met OI), of de informatie op Wikipedia verbeteren.

De OIFE heeft inmiddels een database met contactgegevens van ca. 400 artsen en wetenschappers die nog verder uitgebreid en geactualiseerd wordt. De wens werd geuit om tot een eigen medische adviesraad te komen, dit is onder meer noodzakelijk omdat we steeds vaker voorstellen vanuit medische, wetenschappelijke of farmaceutische hoek krijgen.

Afgelopen edities van het OIFE jongeren weekend waren in London en Berlijn. Voor 2017 heeft Nederland zich kandidaat gesteld als gastland, hetgeen dankbaar begroet werd door de vergadering. De VOI jongeren hebben al vaker de plaatselijke

OSTEOGENESIS IMPERFECTA

PRIMETIME BIJ DE

FIGON DUTCH MEDICINES DAYS

Tekst: Cindy de Groot - Wan Beeld: Bart Versteeg

Afgelopen 3 oktober was Osteogenesis Imperfecta de rode draad tijdens de FIGON Dutch Medicines Days. De vereniging kreeg de eer om op primetime tijdens het plenaire deel te mogen spreken over Osteogenesis Imperfecta. Namens onze vereniging heb ik een presentatie gegeven in de vorm van een interview met prof. dr. H.G.M. (Bert) Leufkens. We hebben een volle zaal gevuld met studenten, artsen, wetenschappers en mensen van farmaceutische bedrijven mogen inspireren en motiveren tot innovatieve onderzoeken.



In de ochtend was de presentatie over hoe de huidige wetenschappelijke instellingen, behandelingen voor zeldzame aandoeningen kunnen ontwikkelen vanwege de diverse regels en richtlijnen. Tijdens deze ochtendssessie werd Osteogenesis Imperfecta al genoemd en gaf prof. dr. Bert Leufkens alvast een voorzet dat tijdens het plenaire deel deze zeldzame aandoening verder uitgediept zou worden.



“DE BEKENDHEID VAN OSTEOGENESIS IMPERFECTA

HEBBEN WE MET DEZE PRESENTATIE

ENORM VERGROOT.”



FIGONDMD

3-5 oktober 2016, De ReeHorst - Ede

In de namiddag hebben we heel veel positieve reacties mogen ontvangen. Zowel studenten alsook farmacologen vonden het een verhelderende en inspirerende presentatie. Studenten zijn naar mij toegekomen om te bedanken voor de presentatie die hen raakte in het hart. Een enorm mooie ervaring en belangrijke dag voor de vereniging met dank aan de organisatoren van FIGON Dutch Medicines Days.



Tijdens deze plenaire sessie heb ik met prof. dr. Bert Leufkens mogen presenteren wat Osteogenesis Imperfecta is en welke impact dit heeft op het (dagelijks) leven. De bekendheid van Osteogenesis Imperfecta hebben we met deze presentatie enorm vergroot. Dit was te merken aan de reactie in de zaal tijdens het interview. Voor velen was dit nog een onbekende aandoening. Voor degenen die er weleens wat over gehoord hebben, bleek Osteogenesis Imperfecta toch anders dan zij in gedachten hadden. Onze kleine patiëntenvereniging wordt nu ook gevonden door medici en hebben we, met dank aan deze dag, meer op de kaart gezet. Behalve de awareness was het doel van deze dag ook om mensen te motiveren voor innovatieve en fundamentele onderzoeken.

Nazomerduik 2016:

Een duik met zomerse temperaturen!

Voor ons als gezin de eerste keer dat we meededen. Het fijne van dit zwemevenement is de ruimte die je krijgt, de 'automatische' voorzichtigheid die er is en de onderlinge saamhorigheid. Het is een mooie gelegenheid om ervaringen uit te wisselen met andere leden, ontwikkelingen te volgen en de familie kennis te laten maken met de vereniging. Tijdens de nazomerduik waren er ongeveer 30 deelnemers (leden en hun familie en vrienden) aanwezig. Een mooi aantal, maar er was zeker nog ruimte over in het bad... De dag werd afgesloten met een goed verzorgde BBQ.

Het is natuurlijk erg bijzonder dat de organisatie van het Batensteinbad twee keer per jaar het zwembad alleen opent voor de leden van de VOI. We zijn ze als vereniging dan ook erg dankbaar voor deze mogelijkheid. De twee zwemmomenten van 2017 zijn ook al vastgelegd, namelijk 8 januari en 16 september. Dus een oproep aan alle leden voor de volgende zwemmomenten: meld je aan en zwem mee!

Tekst: Robert van den Brink

Beeld: Cindy de Groot-Wan



COLUMN

SASKIA HOMMEL

“Ik bescherm mijn benen en dan voel ik dat het mis is.”

VAKANTIEPERIKELEN • We zijn een weekendje weg naar Domburg en het is toevallig dat vrienden van ons ook in een huisje zitten op het vakantiepark. Op zaterdagavond besluiten we om daar te gaan eten, omdat zij geen aangepast huisje hebben ga ik met mijn handbewogen rolstoel. Normaal gesproken zit ik buiten in mijn elektrische rolstoel, maar als het niet anders kan dan rij ik voorzichtig met mijn handbewogen rolstoel buiten. Na een heerlijke avond gaan we weer richting het huisje om 'Wie is de mol' te kijken. We rijden een hoekje om en 'BAM' daar ga ik. Ik voel mijn rolstoel naar voren kiepen, ik bescherm mijn benen (die breek ik het snelst) en dan voel ik dat het mis is. Mijn benen kan ik bewegen, maar mijn linkerarm voelt heel raar. Mijn zoontje, op dat moment bijna twee, is samen met mijn man getuige van de val en zij komen meteen naar mij toe. Daar lig ik dan op de grond in de regen. Er komt iemand aangerend om te helpen, gelukkig luisteren ze en laten ze mij liggen. Mijn man belt de ambulance en dan is het wachten. Na drie kwartier is de ambulance er eindelijk. Ook de ambulancebroeder luistert volledig naar mij. Ik zeg meteen dat ze mij met een schepbrancard moeten helpen, ook hier gaan ze mee akkoord. De rit

van Domburg naar het ziekenhuis in Goes duurt ook nog vrij lang. Na alle onderzoeken in het ziekenhuis blijkt mijn elleboog uit het gewricht te zijn, dit was ook duidelijk te zien. Gelukkig was de dienstdoende orthopeed bekend met OI. Ze hebben mij onder zeil gebracht en mijn elleboog gezet. Ze zouden mijn arm alleen gipsen wanneer hij niet netjes bleef zitten... en natuurlijk was dat het geval. Met loodzwaar gips kon ik de volgende ochtend opgehaald worden om naar huis te gaan. In de tussentijd had ik zelf al contact gezocht met mijn reddende engel (Arjan Harsevoort). Hij heeft ervoor gezorgd dat ik naar Zwolle kon voor extra onderzoek. Uit de scan bleek dat mijn elleboog niet alleen uit de kom was geweest, maar dat er ook diverse breukjes zichtbaar waren. Heel wat kilometers verder (Domburg – Goes – IJsselstein – Zwolle – IJsselstein) kon mijn arm eindelijk met licht gips gaan herstellen. Inmiddels zijn we bijna een jaar verder. Ik heb fysiotherapie gehad, om te zorgen dat ik mijn arm weer zo goed mogelijk kan bewegen. Helaas heb ik er blijvend letsel aan over gehouden, maar hier valt mee te leven. We blijven positief en gaan aankomende maart weer een weekend naar Domburg om de vakantie over te doen. Ik zal dan wel in mijn rolstoel blijven zitten.



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.



START ONDERZOEK NAAR DE RELATIE VAN VERMOEIDHEID EN OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Tijdens de poliklinische controles is vermoeidheid een veel gehoord en hardnekkig probleem. Vanuit de patiëntengroep wordt steeds vaker de vraag gesteld of het klopt dat vermoeidheid past bij het algemene klachtenbeeld van OI. Nu denken wij op het expertisecentrum (EC) in Zwolle vermoeidheid veel te zien, maar de vraag is of we dit ook kunnen bewijzen. Dit laatste is wel erg lastig, want wat is eigenlijk vermoeidheid? Welke gegevens hebben daar invloed op. Maakt het uit of je wel of niet in een rolstoel zit, medicatie gebruikt, je bekend bent met je hartklachten en ga zo maar door. Het doel van dit onderzoek is een eerste stap zetten naar de vraag of er een relatie bestaat tussen Osteogenesis Imperfecta en vermoeidheid. Als we dit kunnen bewijzen kunnen we volgende stappen maken in het onderzoek. Het gaat om een eerste fase van onderzoek.

De verzamelde gegevens worden vergeleken met de reguliere bevolking. Op basis van deze uitkomst kan er een uitspraak gedaan worden of het vermoeden van vermoeidheid gerelateerd aan OI gegrond is. In dat geval is er voldoende reden om vervolgonderzoek te starten. We hebben alle mensen die bekend zijn bij het EC gevraagd mee te werken aan het onderzoek. Wanneer je hebt toegezegd mee te willen werken, dan krijg je gegevens toegestuurd en wordt je gevraagd een app te downloaden. Met een meegeleverde code kun je dan de vragenlijst activeren en invullen.

Wetenschappelijk onderzoek doen is een van de pijlers van een EC. Door het inzetten van een app kunnen wij vragenlijsten van nieuwe onderzoeken snel en makkelijk aanbieden. Ook het aanbieden van “repeterende” vragenlijsten is via een app veel makkelijker. Hierdoor heb je als patiënt meer vrijheid om de vragenlijst in te vullen op een tijd en plek waar je zelf voor kiest, niet meer gebonden aan papier of aan een vaste computer. Je kunt op op ieder gewenst moment je telefoon pakken en beginnen met invullen.

Er wordt overwegend positief gereageerd door de patiëntengroep. De onbekendheid van deze manier van onderzoek doen maakt dat een aantal patiënten het lastig vindt of soms niet in het bezit is van een telefoon of tablet, waar ze een app op kunnen downloaden. We bieden daarom ook de mogelijkheid om de vragenlijst per mail of per post te versturen. Mocht u niet gevraagd zijn om mee te doen in het onderzoek, maar wilt u dat wel en bent u bekend als patiënt in Zwolle, stuur dan een mail naar: onderzoekoi@isala.nl

REPARATIE VAN GENDEFECT IN CELLEN BUITEN HET LICHAAM

Tekst: Dr. Fleur van Dijk



In 2011 promoveerde ik op klinische en genetische aspecten van Osteogenesis Imperfecta en sinds 2013 hoor ik als klinisch geneticus bij het multidisciplinaire team van het expertisecentrum voor volwassenen met OI in de Isala Zwolle.

Vaak vragen mensen: “Die mutatie die ik heb in dat OI-gen (veelal een mutatie in het COL1A1 of COL1A2 gen), kan deze niet gerepareerd worden?” Op dit moment kan dat niet, maar recentelijk is een stap gezet op weg naar een toekomst waarin dit mogelijk wel kan.

In de afgelopen jaren is er een nieuwe techniek ontwikkeld (CRISPR/Cas9) waarmee men ook mutatie(s) in een gen kan repareren. Recentelijk stond hierover een artikel in een bekend wetenschappelijk tijdschrift waarbij men aantoonde dat gen-defecten, die leiden tot een akelige bloedziekte (sikkelcelanemie), gerepareerd konden worden¹. Het artikel in The Times dat hier ook over ging, kopte “Gene therapy ‘cure’ for sickle cell agony”. Cure staat tussen aanhalingstekens want de reparatie gebeurde in cellen buiten het lichaam en onderzoek bij patiënten is nog in voorbereiding.

Voor OI is bisfosfonaat therapie beschikbaar, maar dit remt de bot afbrekende cellen terwijl OI vaak ontstaat door een genetisch defect dat leidt tot onvoldoende/afwijkende botvorming. Het is belangrijk om een therapie te ontwikkelen die zich daarop richt. Daarom is bij OI een studie van start gegaan die gericht is op reparatie van het gendefect in cellen buiten het lichaam. De studie wordt gesponsord door Care4BrittleBones en het Zeldzame Ziekten Fonds. Een kleine groep mensen met verschillende typen OI, met een aangetoonde genetische oorzaak, heeft een huidbiopt en urinemonster afgestaan in de Isala, Zwolle. Deze cellen gaan naar het CRISPR/CAS expertisecentrum in het UMCG Groningen waar de reparatie plaatsvindt. Als dit lukt, is dit een eerste stap van een lange weg naar het uiteindelijke doel: een betere therapie voor mensen met OI.

Speciale ledenactie



Gipsverbandschaar Bruns
18 cm glad

Bent u op zoek naar een
professionele gipsverbandschaar,
zoek dan niet verder!

Met deze gipsverbandschaar kunt u snel en gemakkelijk het gips verwijderen. Speciaal voor u als lid van de VOI hebben wij de volgende actie:

Gipsverbandschaar Bruns glad voor 69,95,- euro incl. BTW
(normale prijs 107,50,- euro)
Alleen bij invoer van onderstaande kortingscode

U kunt deze schaar bestellen via onze webshop:
www.gipsshop.nl

Voert u bij uw bestelling deze speciale kortingscode in:
VOI-BR18



Meer informatie: sales.marijke@lomed.com | 073 6417464 | www.lomed.com

Leden bepalen onderwerpen voor kwaliteit-van-leven-gesprek met hun zorgverlener.

Tekst: Ildikó Vajda en (VSOP) en
Jorieke Pansier (IQ Healthcare)

In de middag van de ALV op 8 oktober heeft een focusgroep plaatsgevonden met 10 leden van de VOI onder leiding van VSOP¹-medewerkers. Tijdens deze focusgroep werd geïnterviewd welke factoren het leven van mensen met OI het meest beïnvloeden. Deze inventarisatie werd gedaan voor een project waar de VOI in participeert. In dit project gaan de VOI, het WKZ in Utrecht, het AMC in Amsterdam, de VSOP en IQ Healthcare² gezamenlijk aan de slag om kwaliteit van leven voor kinderen en jongeren te verbeteren.

Wat is kwaliteit van leven?

Kwaliteit van leven is een verzamelterm en betekent eigenlijk hoe goed het met iemand gaat op lichamelijk, mentaal en sociaal vlak. Hoe hoog de kwaliteit van leven is van iemand met OI wordt door veel factoren bepaald. Denk bijvoorbeeld aan negatieve factoren zoals pijn of angst voor vallen, maar ook of het goed gaat op school of op het werk.

Hoe wordt de kwaliteit van leven verbeterd?

De kwaliteit van leven zal verbeterd worden doordat kinderen, jongeren en ouders de kwaliteit van leven met hun zorgverleners in het WKZ gaan bespreken. De zorgverlener zal dan, indien nodig, de juiste hulp inschakelen. Naar verwachting zullen deze gesprekken vanaf

volgend jaar plaatsvinden in het WKZ. Een dergelijk kwaliteit-van-leven-gesprek wordt gedaan o.g.v. de ingevulde vragenlijsten die kinderen en ouders van kinderen voorafgaand aan het consult thuis online invullen. Dit gebeurt op een beveiligde website³. In de spreekkamer worden de resultaten van de ingevulde vragenlijsten systematisch besproken en vergeleken met resultaten van de vorige keren. Op deze manier kan de zorgverlener op tijd opmerken als het niet goed begint te gaan met het kind of de jongere en kan hij/zij actie ondernemen en/of de juiste zorg aanbieden of inschakelen.

Hoe bepalen leden van VOI de onderwerpen voor kwaliteit-van-leven-gesprekken?

Leden doen dit door aan te geven welke aspecten van leven erg belangrijk zijn voor hun kwaliteit van leven. De allerbelangrijkste aspecten (bijvoorbeeld pijn, zelfvertrouwen, regulier onderwijs etc.) worden vervolgens geselecteerd (samen met leden). Daarna moeten de juiste vragenlijsten gekozen worden, die deze allerbelangrijkste aspecten van leven meten en die kinderen, jongeren en ouders online in gaan vullen t.b.v. het kwaliteit-van-leven-gesprek tijdens het eerstvolgend consult.

¹ een koepel van 70 patiëntenorganisaties en zet zich in voor zeldzame en genetische aandoeningen.
www.vsop.nl

² onderdeel van het Radboudmc en richt zich op wetenschappelijke studies over kwaliteit, veiligheid en ethiek in de zorg.
www.iqhealthcare.nl

³ www.hetklikt.nu

Op weg naar betere fysiotherapie voor **Ol-kids** wereldwijd!



Tekst en beeld: Dagmar Mekking

In deze rubriek berichten wij over de nieuwste ontwikkelingen bij **Stichting Care4BrittleBones**. Care4BrittleBones zet zich in voor meer onderzoek om de kwaliteit van leven van mensen met Ol te verbeteren. Dit jaar kwam er een wel heel erg duidelijke winnaar uit de jaarlijkse proposal ronde: een project waarmee fysiotherapeuten wereldwijd samen gaan uitzoeken wat de beste therapieën voor kinderen met Ol zijn. Een interview met de voorzitter van Care4BrittleBones, Dagmar Mekking.

Het onderzoeksproject is afkomstig van de universiteit van Cologne in Duitsland. Hoe zijn ze bij jullie terechtgekomen?
Dagmar: "Het klinkt misschien een beetje gek, maar eigenlijk hebben wij het te danken aan Stijn Rouweler. Hij is 12 jaar en zit net in de brugklas."

Wij kennen wel zijn posters in Nederland, maar zijn die posters dan ook al in Duitsland te zien?
Dagmar: "Nog niet, maar dat komt vast ooit nog wel. De oorsprong van dit onderzoeksproject was iemand die een poster van Stijn had gezien in Rotterdam: Charlie Bausch. Charlie begon samen met een goede vriend Leon na te denken, voor welk doel ze de Marathon van Rotterdam wilden gaan lopen in 2017. Ze zochten een inspirerend en duidelijk doel, wat de moeite waard zou zijn om zich extra hard in te spannen. Toen zij de poster van Stijn zagen wilden ze meer weten en namen contact op met ons. Wij hebben toen in Rotterdam afgesproken. Charlie en Leon zaten vol goede ideeën hoe zij samen met hun netwerk fundraising konden doen; misschien hier nog een Rotary ingang, daar nog een Ronde Tafel die zou kunnen helpen. En verschillende vrienden gingen ook meehelpen. Een brainstorm die maar niet wilde eindigen. Tenslotte zei Charlie dat ze een opleiding had voor fysiotherapie. Ze vroeg zich af of

fysiotherapie ook hielp bij Ol. 'Nou en of!', zei ik. Toen gaf zij aan dat zij het fantastisch zou vinden om een onderzoek rond fysiotherapie te steunen met het opgehaalde bedrag. Maar ja, wij hadden nog geen fysiotherapie voorstel in de pijplijn..."

Dat lijkt me dan een probleem, want Care4BrittleBones mag alleen maar geld uitgeven als het project is goedgekeurd voor de twee Advisory Boards van de Stichting. Is dat hier dan niet gebeurd?

Dagmar: "Uiteraard wel. Wij houden ons strikt aan onze jaarlijkse competities waar onderzoekers wereldwijd hun plannen indienen. Wij hechten grote waarde aan de deskundige mening van onze Advisory Boards. Gelukkig waren wij toevallig één maand verwijderd van het moment, waar onderzoekers hun proposals moesten indienen. Maar ja... tot nu toe hadden wij nog geen enkel fysiotherapie proposal ontvangen, dus gingen wij aan de



“INMIDDELS ZITTEN ER WERELDWIJD MEER DAN 300 EXPERTS IN ONS NETWERK VAN OI-PROFESSIONALS”

Help je ook mee?

Met iedere donatie* kunnen we medisch onderzoek mogelijk maken waar mensen met OI mee geholpen kunnen worden. Dat kan eenmalig of structureel. Kijk voor meer informatie op onze website www.care4brittlebones.org

* Donaties aan onze (ANBI erkende) stichting zijn aftrekbaar. Kijk voor meer informatie op www.belastingdienst.nl/giften.

Als je structureel doneert wordt je 'Vriend van Care4BrittleBones'.

slag met ons netwerk van OI-professionals waar inmiddels meer dan 300 OI experts wereldwijd in zitten. Onder wie meer dan veertig fysiotherapeuten. Wij vroegen aan de fysiotherapie-experts of zij eventueel op korte termijn een onderzoeksproposaal wilden indienen. Voor de meesten was dit op korte termijn niet haalbaar. Bij Dr. Oliver Semler en zijn collega Brigitte Müller van de Universiteit van Köln gingen de deuren wel meteen open.”

Dus bij de Universiteit van Köln hadden ze een passend onderzoek liggen?

Dagmar: “Niet helemaal. Ze waren gewoon enthousiast dat er mogelijk een significant bedrag beschikbaar zou komen om een groot project te doen rond fysiotherapie. Er is namelijk niet veel onderzoek beschikbaar op dit vlak. Er zijn een paar landen waar fysiotherapeuten individueel en heel gedreven bezig zijn met kleine groepen van OI-ers. Ze passen alle algemene kennis en kunde toe om OI-ers zo goed mogelijk te begeleiden, weder op te bouwen na een breuk of aan te sterken voor het normale dagelijkse leven. Maar in veel meer landen in de wereld, ook in Europa, is gewoon niets. Dus het idee van het opstellen van een internationaal fysiotherapie protocol was dan ook snel geboren. Om het onderzoeksterrein niet te groot te maken, hebben we de focus gelegd op fysiotherapie bij kinderen. Zij zijn het meest kwetsbaar en zullen gezien de hoge breukfrequentie vaak met fysio te maken krijgen.”

“Toen het proposal bij de Advisory Boards lag, was al snel duidelijk dat dit voorstel de favoriet was van de vijftien sterke onderzoeksvoorstellen die waren ingediend. Het voorstel van Dr. Semler liep ‘gewoon’ mee in de competitie, zonder speciale aandacht. Maar iedereen zag meteen dat dit project de meest directe en grote toegevoegde waarde zou hebben voor de OI Community. Dat was prachtig om mee te maken.”

Wanneer is het project afgesloten en kunnen wij aan de slag met de resultaten?

Dagmar: “Voorlopig zijn Dr. Oliver Semler en Brigitte Müller bezig met het nodige voorwerk: een literatuurstudie van al het onderzoek wat er wereldwijd ooit gepubliceerd is rond OI en fysiotherapie bij kinderen. Daarnaast zal een internationale werkgroep worden gevormd die de verschillende aanpakken tegen het licht houdt. Om uiteindelijk in de zomer 2017 op het OI Congress in Oslo tot een landing te komen voor een “consensus paper”. Uiteraard gaan wij de inhoud dan heel goed zichtbaar te maken voor fysiotherapeuten, maar ook voor de OI Community die hun fysiotherapeut hier dan op kan wijzen. Er moet ook passend materiaal ontwikkeld worden om bepaalde toepassingen te onderbouwen. Een fantastische uitdaging waar wij zo veel mogelijke OI experts en mensen met OI bij willen betrekken.”

Kunnen wij op de een of andere manier een steentje bijdragen aan dit project?

Dagmar: “Graag zelfs! Voorlopig kunnen wij ons het beste focussen om Charlie en Leon te ondersteunen om veel geld op te halen voor het onderzoeksproject, dat rond 50.000 euro kost. Het duurste onderzoeksproject dat wij ooit hebben gesteund! Natuurlijk leent dit onderwerp zich bijzonder goed als doel voor scholen, een sponsorloop of een sportclub-activiteit. Charlie en Leon zullen wellicht ook een speciale bijeenkomst organiseren in samenwerking met Nederlandse fysiotherapeuten om op een verantwoorde, maar ook grappige en leuke manier met fysiotherapie bezig te zijn. Wij proberen zo veel mogelijk media aandacht te genereren, omdat zonder aandacht voor OI niets gaat veranderen. Hier hebben wij jullie hulp echt bij nodig!”

Wil je iets organiseren om mee te helpen dit onderzoek te financieren, laat het weten: info@care4brittlebones.org



Dit interview met Jan Troost is overgenomen van Troostoverleven.nl en komt uit FNV Magazine (No. 3., 2016). Jan is al jaren een voorvechter van de rechten voor mensen met een beperking. Mooi dus dat in 2016 eindelijk het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap werd geratificeerd, maar we zijn er nog lang niet. In dit artikel komen de drijfveren van Jan goed naar voren, maar spreekt hij ook zijn zorgen uit over de huidige participatiewet. Vandaar dat de redactie van Breekpunt het belangrijk vindt dit artikel onder uw aandacht te brengen.



Tekst: Pien Heutz

PARTICIPEREN

LIJKT NU OPEENS

EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID

Zelf opgegroeid 'met lotgenoten achter een hek', zet Jan Troost (58) zich al veertig jaar in voor gelijke rechten voor mensen met een handicap. Er is nog een lange weg te gaan, zegt hij. "Gehandicapten hebben lang in apartheid moeten leven, dan participeer je niet zomaar even." Maximaal 28 jaar zou hij worden. Jan Troost laat foto's zien op zijn telefoon. Hij heeft net zijn aandoening gegoogeld. "Afschuwelijke plaatjes van misvormde baby's", oordeelt hij. "Als je in je sollicitatiebrief zet dat je broze botten hebt, neemt geen werkgever je aan. Terwijl ik werk, een gezin heb, tal van nevenfuncties bekleed en inmiddels 58 ben."

HOE HEEFT DIE AANGEBOREN AANDOENING JE GEVORMD?

"Het is mijn drijfveer geworden om te strijden voor gelijke rechten voor alle mensen in deze samenleving. Ik ben vroeger in apartheid opgegroeid. Op mijn twaalfde moest ik naar de Sint Maartenskliniek in Ubbergen. 'Dat was beter', zei de dokter. Daar in de bossen zat ik met andere gehandicapte kinderen, ging er naar school, had er vrienden. Tot mijn negentiende zat ik afgesloten van de gewone wereld. In de kliniek is de drang ontstaan deel uit te maken van de samenleving in plaats van met lotgenoten achter een hek te zitten."

WAT HEB JE MET DIE DRANG GEDAAN?

"Ik vond en wist dat het anders moest. Dat er een einde aan die apartheid moest komen. Daarom ben ik de opleiding tot maatschappelijk werker gaan doen. In die tijd, de jaren zeventig, was het bijzonder dat een gehandicapte wilde studeren. Het systeem was: mensen met een handicap kunnen toch niet werken, dus een studie is zinloos, daarom krijg je een levenslange uitkering. De staat zorgt voor je. Ik ging tegen de stroom in en stoorde me niet aan de ontoegankelijkheid, ook letterlijk, van het onderwijs voor gehandicapten."

JE HEBT JEZELF AAN HET SYSTEEM ONTWORSTELD?

"Deels. Met die uitkering was ik blij. In die tijd werd je niet eens gekeurd, zoals nu. Ik kon zelfstandig wonen. Tegenwoordig kan dat bijna niet meer als jonge Wajonger. De uitkeringen zijn vergeleken met vroeger fors lager. Na mijn opleiding ben ik in het opbouwwerk terechtgekomen. En van daaruit ben ik me als belangenbehartiger steeds meer gaan inzetten voor mensen met een handicap. Veel mensen met een beperking werken bij belangenorganisaties; daar werd je wél aangenomen. Bij reguliere werkgevers had je het stigma dat je weinig kon bijdragen en toch vroeg dood zou gaan. Ik heb gelukkig bijna altijd betaald werk gehad."



"Gehandicapt zijn kost vreselijk veel energie. Je hele leven heb je gesodemiet met uitkeringsfabrieken, verzekeraars, en artsen."

GELIJKE RECHTEN

IN 1996 WERD JE VOORZITTER VAN DE CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN RAAD (NU IEDER(IN)). WAT WAS JE BELANGRIJKSTE DOEL?

“Het versterken van de maatschappelijke positie van mensen met een beperking. We probeerden in Den Haag aandacht te krijgen voor de achterstelling en de slechte inkomenspositie. Mensen ondervinden, nog steeds dagelijks dat ze een gebouw niet binnen kunnen, dat ze een baan niet krijgen vanwege hun handicap, dat ze moeizaam van het openbaar vervoer gebruik kunnen maken. Het ontbreekt aan gelijke behandeling. We hebben ons jarenlang hard gemaakt voor gelijke rechten en gelijke kansen voor iedereen. Het is gelukt de Wet gelijke behandeling te verbreden tot mensen met een handicap en chronische ziekte. En op 14 juni heeft Nederland eindelijk het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap geratificeerd. De betekenis daarvan is enorm.”

TUSSEN ONDERTEKENING EN RATIFICATIE ZAT NEGEN JAAR! WAAROM DUURDE HET ZO LANG?

“Er moesten wetten worden aangepast. Maar belangrijker: werkgevers hebben er lange tijd pontificaal voor gelegen. Uitvoering van het verdrag betekent namelijk nogal wat. Werkgevers zijn bijvoorbeeld verplicht een gehandicapte werknemer zodanig te ondersteunen dat hij net als zijn valide collega optimaal zijn werk kan doen. Dat kan aanpassingen vergen en geld kosten. Het verdrag moet te allen tijde uitsluiting voorkomen. Ook het passend onderwijs is bijvoorbeeld nog lang niet zover dat het

toegankelijk is voor kinderen met een beperking. Het kind dat vanwege zijn handicap niet mee kan op schoolreisje naar Italië mag nu niet langer worden geweigerd.”

ZAL DE RATIFICATIE DE PARTICIPATIE VAN MENSEN MET EEN HANDICAP VERGROTEN?

“Uiteindelijk wel. We zijn niet langer ‘zorgobjecten’, maar

krijgen gelijke burgerrechten als het om participeren en meedoen gaat. Dat kost tijd. We komen uit een tijd van ‘aparticipatie’: mensen met een beperking groeiden op in apartheid, met aparte crèches, scholen, instellingen. Als je mensen in apartheid laat opgroeien, kun je niet verwachten dat ze opeens gaan participeren. De samenleving is daar op zijn beurt ook nog niet aan gewend. Die slag moeten we eerst maken.”



IN HET SOCIAAL AKKOORD EN DE PARTICIPATIEWET ZIJN AFSPRAKEN OPGENOMEN OVER GARANTIEBANEN EN BESCHUTTE WERKPLEKKEN VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING. HOE VERLOOPT DAT VOLGENS JOU?

“Op zich is het een prima idee om mensen te laten integreren op de reguliere arbeidsmarkt en zo te komen tot een samenleving waar alle mensen kunnen meedoen en een volwaardig, leefbaar loon kunnen verdienen. Maar daar is wel individuele ondersteuning en aandacht voor nodig. Wat hebben mensen nodig om hun beperking op de werkvloer te compenseren? Een tolk, een coach, speciale apparatuur? Het gaat veelal om een groep die nog nooit heeft gewerkt. Participeren lijkt nu opeens hun eigen verantwoordelijkheid geworden. En als het niet lukt, worden ze gekort op hun uitkering. Als je eerst de sociale werkvoorziening om zeep helpt en vervolgens verwacht dat de reguliere arbeidsmarkt het wel

“Mensen ondervinden dagelijks dat ze een gebouw niet binnen kunnen of een baan niet krijgen vanwege hun handicap.”

oplost, ben je naïef. Het is niet voor niets dat die doelen niet worden gehaald. Zorg voor goede begeleiding naar zo’n werktraject. En verbreed de definitie van werk; sluit vrijwilligerswerk en stages niet uit, zodat mensen hun mogelijkheden kunnen verkennen.”

HELPEN EEN QUOTUMWET EN BOETES ZOALS STAATSSECRETARIS KLIJNSMA VOORSTAAT?

“Ik denk het niet. De beeldvorming over gehandicapten op de werkvloer moet veranderen. Er moet een einde komen aan de ongelijkwaardige relatie tussen mensen. Daarin kan de FNV een rol spelen. Als de vakbond afdwingt dat mensen worden gecompenseerd voor hun handicap met hulpmiddelen en ondersteuning, zodat zij een volwaardig loon kunnen verdienen, maak je een einde aan de tweedeling op de werkvloer.”

JE BENT RUIM VEERTIG JAAR BEZIG MET DE EMANCIPATIE VAN MENSEN MET EEN HANDICAP. WAT IS DE BALANS?

“Stap voor stap komen we iets dichterbij gelijkheid. Maar we zijn er nog lang niet. Ik maak me bijvoorbeeld zorgen om de steeds ouder wordende gehandicapte. Mensen die nooit gewerkt hebben en dus ook geen aanvullend pensioen hebben opgebouwd, zitten straks met een armzalige AOW. En mensen die wel werken, halen waarschijnlijk de pensioengerechtigde leeftijd van 67 jaar niet. Gehandicapt zijn kost vreselijk veel energie. Je hele leven heb je gesedemieter met uitkeringsfabrieken, verzekeraars, artsen. Een normaal leven leiden vraagt het uiterste van jezelf.”

“Ik pleit ervoor dat mensen met een handicap net als bij de brandweer eerder met pensioen mogen. Nu vallen ze voortijdig uit en belanden in de bijstand. Er ligt een taak voor de vakbond om dat bespreekbaar te maken.”

VOI-adviesraad blij verrast door OI-team voor volwassenen in Isala

Tekst: Robert van den Brink

10 januari jongstleden presenteerde het OI-team van het Isala ziekenhuis zich voor de adviesraad van de VOI in Zwolle. Na de opening door onze voorzitter Cindy werden de verwachtingen van beide zijden benoemd. Aan de hand van vooraf opgestelde vragen door de adviesraad in overleg met Cindy heeft Arjan Harsevoort (coördinator van het OI-team) het OI-team gepresenteerd. Vragen die speelden bij de adviesraad waren o.a. welke verbeterpunten en uitdagingen het OI-team in Zwolle voor de komende tijd ziet.

Presentatie Isala

Thema's die aan bod kwamen waren het spreekuur op één dag waarbij de belangrijkste specialisten aanwezig zijn die indien nodig ondersteunt worden door het schaduwteam. Een korte terugblik op het ontstaan van het expertisecentrum kwam aan de orde en het aantal patiënten wat nu het Isala ziekenhuis bezoekt. Eén van de vragen van de adviesraad ging over de transitie van kindergeneeskunde (in het WKZ) naar volwassenen geneeskunde. Arjan Harsevoort benoemde de transitie-poli waarbij hij twee keer per jaar het WKZ-spreekuur bijwoont om de overgang naar volwassenen geneeskunde soepel te laten verlopen. Het elektronisch-patiënten-dossier (EPD) wat intern in Isala wordt gebruikt en de voordelen hiervan voor de OI-patiënt werd toegelicht. Een belangrijke vraag van de adviesraad over wetenschappelijk onderzoek is uitgebreid beantwoord door het OI-team. Het Isala ziekenhuis onderkent het belang van wetenschappelijk onderzoek en ziet de mogelijkheden om hier op een positieve manier aan bij te dragen. Zij neemt hierin ook initiatieven. Een aanvullende vraag over het beleid van Isala om bisfosfonaten bij volwassenen toe te passen, werd door dr. A. Franken beantwoord met de uitleg dat alleen bisfosfonaten worden gebruikt wanneer er een semi-recente fractuur is bij een patiënt en de patiënt ook niet langer dan vijf jaar wordt behandeld. Ook de omgang met een discussie bij het gebruik van bisfosfonaten die kan spelen tussen OI-team en patiënt moet volgens de VOI-adviesraad worden uitgebuit door kennis hierover te delen. Wat doet het OI-team als het gaat om onderwijs, opleiding en voorlichting? Kort voor de pauze is dit thema toegelicht door Arjan.

Complimenten

Na de presentatie gaf de voorzitter van de VOI-adviesraad de complimenten over de multidisciplinaire aanpak van het OI-team van Isala. Hierna ging dr. G. Janus in op enkele aanvullende vragen als "Welke ambities heeft het OI-team?" en ook "Wat is de toekomstbestendigheid van het team?" Wat het eerste betreft heeft het Isala ziekenhuis niet als doel om alle volwassen OI-patiënten in het spreekuur te krijgen, maar wel als adviescentrum te dienen voor de ziekenhuizen en centra binnen de regio's waar OI-patiënten gewoonlijk naar toe gaan. De huidige praktijk is dat verschillende specialisten van regionale ziekenhuizen contact hebben met het OI-team over de behandelmethode. Wat betreft de toekomstbestendigheid heeft de Raad van Bestuur van het Isala ziekenhuis fiat gegeven om een externe consultant in te schakelen om hen hierin te adviseren. De ondersteuning van Raad van Bestuur wordt door het OI-team zeer gewaardeerd. Daarnaast had de VOI-adviesraad ook enkele vragen met betrekking tot de financiële structuur in relatie met de

toekomstbestendigheid en deze zijn beantwoord door het OI-team.

Psychologische aspecten

Uiteraard werd er nog een vraag gesteld over hoe er omgegaan wordt met de psychologische aspecten van OI. Door revalidatiearts A. Dommisse is deze vraag uitgebreid beantwoord. Het centrale thema in het antwoord is het aspect rouw en verlies waar je als OI-patiënt in iedere fase van het leven tegen aan kan lopen. Het gaat dan uiteindelijk over het functioneren en de ervaring die de individuele patiënt heeft. Het OI-team verwijst indien nodig door naar een reguliere psycholoog in de regio of woonplaats van de patiënt en is van mening dat er geen specifieke OI-psycholoog hoeft te zijn om toegevoegde waarde te creëren voor de patiënt.

Ook het PGB kwam kort aan bod waarbij de problematiek in de regio is besproken. Grote vraag is hoe de samenwerking tussen de verschillende gemeenten en de leveranciers van de hulpmiddelen geoptimaliseerd kan worden. Contractvorming is onderdeel van de oplossing. Hoe zijn de contracten door gemeenten met hun leveranciers opgesteld en welke rol heeft bijvoorbeeld de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) hierin.

Verbanden

Hoe belangrijk is het om een register van alle patiënten te hebben en de relatie te leggen tussen zowel het expertisecentrum in Utrecht, maar ook de patiëntenvereniging? Binnen het Isala ziekenhuis is een database met alle patiëntengegevens die Isala bezoeken en deze is ook up-to-date. Binnen de Dutch OI Group is al gesproken over een gezamenlijk register, maar dit behoeft verder vervolg. Er zijn gesprekken met het WKZ om de benodigde invoerdata gelijk te schakelen en dit thema maakt onderdeel uit van de transitiepoli. Verder werd de vraag en tegelijkertijd het advies van de VOI-adviesraad benoemd om wetenschappelijk onderzoek gezamenlijk met het WKZ te initiëren en uit te voeren.

Grote vraag is dan uiteindelijk hoe wordt ingegaan op de zorg voor de patiënt en de kwaliteit van leven van de patiënt. Voor het spreekuur wordt door een patiënt een uitgebreide vragenlijst ingevuld en deze wordt tijdens het spreekuur besproken. Meestal wordt deze vragenlijst goed ingevuld. Hierin komt ook een uitgebreide lijst met vragen over kwaliteit van leven aan de orde. Op deze wijze kan het spreekuur effectief worden gedaan. Aan het einde van de bijeenkomst werd er nog een voorstel gedaan om in kleiner verband tussen de specialisten en de VOI-adviesraad over enkele belangrijke thema's verder te praten en hoe wetenschappelijk onderzoek kan worden gestimuleerd zodat enkele vraagstukken op een grootschalige wijze kan worden aangepakt.

Het advies of de suggestie wat door de voorzitter van de VOI-adviesraad wordt meegegeven, is om een goed werkend register te verkrijgen, de samenwerking tussen de verschillende partijen te optimaliseren, bijvoorbeeld binnen de Dutch OI group, tevens het wetenschappelijk onderzoek als zwaartepunt in Zwolle te verkrijgen en dit groots aan te pakken en daarnaast ook internationaal op een hoger niveau te komen als hiervoor de financiële middelen voldoende zijn en indien nodig hier ook naar op zoek te gaan.

COLUMN

JAN TROOST

“Een handicap is een maatschappelijk probleem”

OBJECT VAN DE ZORG OF BURGERRECHTEN?

Een goede vraag. Voor mij is het antwoord helder. Ik ben een burger met mensenrechten. Het mooie is dat goede zorg ook een mensenrecht is. Helaas zijn mensen met een handicap te lang gezien als objecten van de zorg en daar zijn we zelf ook in gaan geloven. Het medisch model is de afgelopen eeuwen ook steeds meer in de hoofden van ‘de objecten van zorg’ blijven hangen. Nu heb ik niet echt iets met dokters en ziekenhuizen zoals jullie, en ongetwijfeld ook onze medische vrienden, weten. Natuurlijk als ik iets breek of ander akkevietje heb ben ik wel blij met onze medische vrienden in hun witte jassen. Ook als OI-er weet ik hoe belangrijk zij zijn. Maar zo gauw als ik weer ‘normaal’ ben, ben ik weg! Ik ga me toch maar weer bezig houden met mensenrechten. Vroeg of laat kom ik uit het ziekenhuis en moet ik weer participeren. ‘Gewoon meedoen’ zoals dit kabinet roept. Aan de arbeid, uit gaan, vrijwilligerswerk doen, naar school gaan, sporten enz. Maar als je een handicap hebt, heb je ook een maatschappelijk probleem. Ontoegankelijke gebouwen, ontoegankelijk vervoer, stoepen, woningen en scholen. Zullen we het nog maar niet hebben over de infrastructuur zoals wegen, voetpaden

en stoepen. Ik zou het bijna vergeten, ‘design for all’. Zelfs medische apparatuur is vaak niet goed toegankelijk/buikbaar voor mensen met OI. Denk maar aan behandelafels, MRI en röntgenapparatuur. Tankstations, winkels, koffieautomaten, pinautomaten, treinen... Zo kan ik nog even verder gaan. Een handicap is een maatschappelijk probleem. Eindelijk is er nu het VN Verdrag inzake rechten van mensen met een handicap. Onze regering heeft er bijna 10 jaar over gedaan om dit verdrag te ratificeren. Vanaf nu kunnen we naar het College van de rechten van de mens. Als je je gediscrimineerd of niet gelijk behandeld voelt kun je nu een beroep doen op dit Verdrag. Bijvoorbeeld als je kind geweigerd wordt op een school, dan kun je hier gebruik van maken. Het kost je niks om het probleem hier voor te leggen. Al sinds de jaren zeventig zit ik in de belangenbehartiging om gelijke rechten te bevechten. Dit doel hebben we bereikt. We hoeven het alleen nog maar te verzilveren. Soms denk ik dat ik nu wel met pensioen kan. Maar helaas. Nu ik gelijke rechten heb, moet ik als gehandicapte achteenvijftigjarige ook door blijven werken tot mijn 68ste. Tja, gelijke rechten heeft ook zijn nadelen...



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.

INGEKOMEN POST

Dochter van de voorzitter

Ik ben Syenne de Groot, de dochter van de voorzitter. Ik wou al zo lang graag iets voor de VOI doen en eindelijk is het moment aangebroken. Ik help met de naamkaartjes uitdelen en papiertjes op tafel leggen maar dat was op een gegeven moment een beetje saai geworden. Dus vroeg ik of ik in de Breekpunt mocht schrijven. En ja hoor, het is gelukt!



Ik vindt de VOI dagen echt geweldig. Ik ben super trots op mijn moeder. Ik ging zwemmen bij het Batensteinbad en toen ging ik in de glijbaan met mijn vader maar dat lukte niet omdat zijn horloge haakte aan de glijbaan. Wat ook cool is om te vertellen is dat ik naar de Azoren ben geweest en dat ik een breuk had die nog erger was dan alle andere breuken. Toen gingen we naar het dichtstbijzijnde en het enige ziekenhuis en daarna weer naar het hotel. Daarna werd ik met mijn vader opgehaald door de ambulance en gebracht naar het ziekenhuis. Daar werd ik onderzocht en toen moest ik daar een paar dagen blijven slapen. Ik moest namelijk wachten tot er een vliegtuig was.



Toen we in het vliegtuig waren ging er iemand van Nederland mee, ze heet Marian. Daarna gingen we met een ambulance naar de McDonald's en vervolgens naar het Nederlandse ziekenhuis. Ik werd daar goed behandeld en ik kreeg veel bezoek. Zoals mijn vriendin, mijn fysiotherapeut en oppassers.



Tot de volgende Bijeenkomst!

Groetjes Syenne de Groot

In memoriam

Tot onze spijt heeft de redactie van Breekpunt het bericht ontvangen dat op 8 augustus 2016, op 33-jarige leeftijd, Marisoula Katarachia is overleden. Marisoula heeft haar strijd tegen een agressieve vorm van kanker helaas niet gewonnen. Als OI patiënt was zij een oude bekende van de VOI; voor velen is Marisoula een naam die ze wel eens in Breekpunt hebben gelezen, enkelen hebben haar eens ontmoet op een OI-familiedag lang geleden.

In haar jeugd woonde Marisoula in Athene (Griekenland) en kwam ze in de zomervakanties samen met haar zus Eleni naar Nederland. Enkele jaren na haar afstuderen als binnenhuisarchitecte, verhuisde zij naar een eigen appartement in Deventer, waar haar zus met haar gezin ook woonde.

De VOI wenst alle nabestaanden van Marisoula, in het bijzonder haar ouders en haar zus, veel sterkte toe bij dit verlies.



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...

The times are a changin'

We zitten alweer bijna aan het eind van het jaar en wat is er weer veel veranderd. Veel ontwikkelingen om op terug te kijken in deze koude reflectieve periode. Qua muziek was het een raar jaar, ik hoef alleen maar de namen Prince en David Bowie te noemen...

Maar gelukkig zijn er in zowel mijn leven als in de muziek ook hele mooie dingen gebeurd. Vorig jaar schreef ik nog dat ik ging verhuizen, wat liep dat toen mis. Uiteindelijk ging het niet door. Dit jaar heeft voor mij, mede doordat het veel langer dan nodig duurde, grotendeels in het teken van een verhuizing gestaan. Met het positieve tintje dat het nu wèl doorgaat. Midden november ben ik naar het centrum van Arnhem verhuist, weg uit de Wlz-instelling waar ik echt niet op mijn plek zat. Ik wilde meer regie over mijn leven, een positievere omgeving, die oude starre ben-de zat me dwars. Ik vocht me vrij en ben nu blij.

Blij word ik zeker ook van het initiatief Bedside Buskers, waar ik sinds dit jaar bij betrokken ben. Dit is van oorsprong een Amerikaans initiatief, daar heet het 'Musicians On Call'. Muzikanten die ziekenhuizen bezoeken en daar patiënten met muziek een beetje uit hun misère halen. In Nederland is het begonnen in Deventer en er was hulp nodig om verder over Nederland uit te breiden. Zo ben ik er toen bijgekomen.

Enthousiast als ik ben wilde ik het concept direct introduceren in Arnhem en Nijmegen, en Ede. Typisch Tim, iets te enthousiast. Gelukkig merk ik dat steeds beter van mezelf en trapte ik niet in die val. Ik focuste mij op Arnhem. Artiesten gepolst of die ook wat zagen in het project en ziekenhuis Rijnstate benadert en positieve geluiden van beiden teruggekregen. Ik was, met muzikanten, welkom!

Mede door mijn verhuizing heb ik nog maar één keer een bezoek mogen brengen, maar dat bezoek blijft me wel goed bij. Wat een fonkelende ogen, glimlachen en blije gezichten heb ik gezien! Zo mooi om zo'n positief effect voor die mensen te kunnen verzorgen. Dat is is echt een bijzondere kers op de taart die mijn 2016 heet.

De verhalen van Maj

Tekst en illustraties: Maj van der Mersch

Titus en Toon zitten in de Ananasklas.
Niet dat ze elke dag ananas krijgen,
Of ananas aan een stokje rijgen,
Niet dat de juf er als een ananas uitziet,
Of men enkel ananassap uit de kraan giet.

Nee, in deze klas lijkt alles hetzelfde als in een normale
onderbouw,
De vloer is een zeil in de kleur donkerblauw,
Naast een groen schoolbord hangen rode gordijnen,
De meubels zijn van hout en er zijn gele kozijnen.

Maar, ja, dat is wel zo: de juf draagt een ananasbril,
Met een montuur van een ananasschil,
Toch is ook dat niet de reden dat dit de Ananasklas heet.
Neeeee... De echte reden is er eentje die bijna niemand
weet:

Namelijk dat achter het zolderluik,
In een enorme ananasstruik,
Één keer per jaar een ananas groeit.
Als die eenmaal is uitgebloeid,
Mogen twee kinderen met de juf op pad.
En dat is best spannend want het is daar donker, vies, mod-
derig en nat,
Er hangen onderweg heeeeee groooote groene bogen,
En daarin verschuilen allerlei kleine ogen,

Van bestjes, vliegjes en spinnen.
Titus en Toon denken daar wel van te kunnen winnen.

In die ananasjungle,
Ziet Titus een vleermuis die aan een tak bungelt,
Hij slaat hem tegen zijn kaak,
Terwijl Toon een spin vermorzelt: "Yes, die was raak!"
Voor de slangen springen ze uit de weg.
En Toon raakt in een flink gevecht
Met een wesp die hem ook nog eens steekt.
Hij raakt helemaal verbleekt.
De juf gooit Toon over haar schouders heen
En zuigt het gif uit zijn linkerteen.
Ze tilt hem mee tot het einde toe.
En ook al zijn ze hartstikke moe.
Helemaal in het midden,
Blijven ze staan om de ananas te aanbidden.

De juf snijdt de ananas los
En Titus tilt hem door het hele Ananas-bos
Terug naar de klas, en daar..
Staan alle leerlingen juichend klaar
En ja, dan mogen ze eindelijk smikkelen van de ananas
Die ze delen met..... De hele Ananasklas!



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

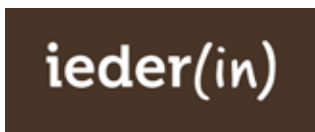


www.editoo.nl

Indien onbestelbaar:

Engelandlaan 1284, 2034 GN HAARLEM

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



Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte

