

# Breekpunt

Jubileumeditie 2023

40 jaar VOI!

Een trip down memory lane  
door de geschiedenis van de VOI

## Algemeen

De VOI is een vereniging voor mensen met OI en hun directe omgeving. De VOI is actief op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

## Organisatie

### Bestuur

Het dagelijks bestuur van de VOI ligt in handen van bestuursleden die tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) benoemd worden. Tot het bestuur behoren minimaal een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Zij werken allen op vrijwillige basis met een vrijwilligersvergoeding. Het aantal bestuursleden wordt vastgesteld op de ALV. Bestuursleden worden gekozen voor een periode van vier jaar en zijn herkiesbaar voor een periode van telkens twee jaar.

Het bestuur houdt zich bezig met het uitvoeren van het verenigingsbeleid d.m.v. het onderhouden van de contacten met de expertisecentra, het behartigen van de belangen van de leden bij zorginstellingen en OI-onderzoeken in samenwerking met Care4BrittleBones en het stimuleren van lotgenotencontact.

## Ondersteuning

Het bestuur wordt ondersteund door meerdere vrijwilligers die verschillende ondersteunende taken uitvoeren. Ook zijn er meerdere vrijwilligersteams actief. Daarnaast wordt de VOI ondersteund door stichting MEO voor de financiële administratie, facturering en ledenbeheer.

## Medisch Adviseur

Onze vereniging is rijk met een medisch adviseur. Per 17 september 2022 is Elgun Zeegers de medisch adviseur van de VOI.

## VOI Adviesraad

De VOI wordt ondersteund door een team van deskundigen: de adviesraad. De leden van de adviesraad bundelen kennis over OI en stellen die ten dienste van patiënten en hulpverleners.

De adviesraad bestaat op dit moment uit de volgende leden:

- Prof. Dr. R. (Ronald) de Groot (voorzitter)
- Drs. J.W.H. (Jeroen) Crasborn
- Prof. Dr. R. (Raoul) Engelbert
- Dr. A.M. (Arno) ten Ham
- Prof. Dr. V.V.A. (Nine) Knoers
- Prof. Dr. G.A.P.J.M. (Gerard) Rongen
- Prof. Dr. M.C. (Carola) Zillikens

## Het huidige bestuur bestaat uit:

### Voorzitter

Willemijn Döpp – van Berkum  
Voorzitter sinds oktober 2021  
Bereikbaar via: [voorzitter@oivereniging.nl](mailto:voorzitter@oivereniging.nl)

### Penningmeester

Remco Hendrikse  
Penningmeester sinds 9 april 2022  
Bereikbaar via [penningmeester@oivereniging.nl](mailto:penningmeester@oivereniging.nl)

### Secretaris

Roeline Labout  
Secretaris sinds 22 mei 2023  
Bereikbaar via [secretaris@oivereniging.nl](mailto:secretaris@oivereniging.nl)

### Algemeen bestuurslid

Michaël Roele  
Bestuurslid sinds 19 december 2020  
Bereikbaar via [michaelroele@oivereniging.nl](mailto:michaelroele@oivereniging.nl)

### Algemeen bestuurslid

Stefan van Rijs  
Bestuurslid sinds 19 december 2020  
Bereikbaar via [stefanvanrijs@oivereniging.nl](mailto:stefanvanrijs@oivereniging.nl)

### Algemeen bestuurslid

Vern van den Boorn  
Secretaris sinds 15 april 2023  
Bereikbaar via [vernvanandenboom@oivereniging.nl](mailto:vernvanandenboom@oivereniging.nl)

## Colofon

Breekpunt, ledenblad van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta

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

Hoofd- en eindredactie:  
Michaël Roele

Redactie:  
Willemijn Döpp – van Berkum, Yvonne Zwart, Saskia Hommel-Beun, Tim Kroesbergen, Annet Hogenhout, Annemiek de Groot

Vormgeving & drukwerk:  
Editoo

Aan dit nummer werkten mee:  
Helmie Goedhart, Jan Troost, Jeske Troost, Taco van Welzenis en Tahné van Wonderen.

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

# Voorwoord

Toen wij als VOI-bestuur naar het jubileum toe gingen werken wist ik als journalist één ding. Breekpunt moet en zal terugkomen om bij dit jubileum te verschijnen! En zie hier! Je hebt hem op dit moment in je handen. Breekpunt stopte in 2018 na de 35e jaargang, al was het eigenlijk de 36e. Er is ooit één jaar vergeten door te tellen! Dus is dit dan jaargang 37 of jaargang 40? Het maakt weinig uit. Al moet ik wel eerlijk zijn. Dat deze editie van Breekpunt er is mag een wonder heten.

2023 is voor mij een jaar vol met dieptepunten. Mensen die mij een beetje kennen zien een man die loopt en weinig hulp nodig heeft in het leven, maar ondanks mijn op het oog lichtere vorm van OI is dat niet zo. Ik breek al 10 jaar lang gigantisch veel en dat is dit jaar niet anders. In april brak ik mijn beide benen en mijn linkerelleboog bij een val in huis. Het gevolg is een revalidatieproces dat nog steeds niet helemaal is afgerond. Het zorgt ervoor dat het maken van deze editie van Breekpunt nog best wel een pittige klus geworden is. Op het moment dat ik dit voorwoord schrijf lig ik ook weer in het ziekenhuis met een dubbele bacteriële infectie in de elleboog die onlangs weer geopereerd is om de breuk te herstellen. Kan er ook nog wel bij dus!

Ik heb het mezelf een beetje makkelijker gemaakt. Mensen die in het verleden ook wel eens een stukje of een column voor Breekpunt schreven heb ik gevraagd of ze weer in de pen wilden klimmen. Dat hebben ze allemaal gedaan! Ik wil Yvonne Zwart, Saskia Hommel, Tim Kroesbergen, Annet Hogenhout, Annemiek de Groot en voorzitter Willemijn Döpp – van Berkum dan ook hartelijk danken voor hun werk.

Wat je in deze editie van Breekpunt terug zult vinden is een trip down memory lane. We kijken naar het allerbegin van de VOI met oprichtster Helmie Goedhart en Jan Troost geeft zijn laatste interview. We kijken naar hoe de zorg is veranderd en wat de VOI door de jaren heen betekende voor verschillende mensen. En het gaat niet alleen over breekbare botten, maar ook over het mentale vlak waar OI van invloed op is.

Deze editie van Breekpunt is een éénmalige. Ik hoop dat je hem met heel veel plezier leest en ik wil iedereen danken voor het vertellen van zijn of haar verhaal.

Michaël Roele  
Hoofdredacteur



Van de voorzitter 5

**VOI-oprichter Helmie Goedhart 6**

Column Saskia Hommel 8

**Afscheidsinterview Jan Troost 9**

Gijs Gips 12

Yvonne Zwart 14

Column Tim Kroesbergen 18

Saksisch Porselein door  
Annemiek de Groot 19

Oi en emotioneel & mentaal welzijn,  
met Tahné van Wonderen 20

**'OI-Buitenlandminister' Taco van Welzenis 22**

Bestuursleden door de jaren heen 24



# Van de voorzitter

## We zijn 40 jaar!

We zijn 40 jaar! Ik kan met recht 'we' zeggen, op 20 juni 1983 was ik als baby aanwezig op die eerste bijeenkomst. De VOI is er in mijn leven altijd geweest, van een leuke dag uit als kind, tot de plek waar ik mijn vrienden ontmoette en tenslotte tot de vaste basis van begrip en herkenning. Daarom kijk ik graag even terug op de ontwikkelingen van de afgelopen jaren.

Wat is er veel gebeurd! Ik denk alleen al aan de verschillende jubileumdagen: Hans Kazan (1988), Ouwehands Dierenpark samen met de internationale conferentie (1993), Gijs Gips en Karaoke (1998), Dolfinarium (1993), Archeon (2008), Dierenpark Amersfoort (2013) en het Spoorwegmuseum (2018). Nu in 2023 organiseren we voor het eerst een ontmoetingsweekend rondom deze dag.

De vereniging is gegroeid, van 26 lidmaatschappen in 1983 tot 287 nu. 60 mensen hebben zich ingezet als bestuurslid en minstens 88 leden hebben zich op een andere manier ingezet voor de vereniging, zoals het Breekpunt, informatrice, kascommissie. 30 verschillende professionals hebben zich op vrijwillige basis ingezet voor onze adviesraad. Sinds 2002 hebben 19 verschillende jongeren in het jongerenbestuur minstens 42 activiteiten georganiseerd. De VOI was aanwezig bij 14 internationale wetenschappelijke conferenties en stond aan de wieg van de OIFE.

Lezend in alle Breekpunten valt op dat een aantal onderwerpen altijd actueel blijven. Pijn en vermoeidheid is een terugkerend onderwerp. De zorg voor kinderen. Vragen rondom het gehoor. Weinig kennis rondom ouder worden en de overgang. De zoektocht van het bestuur om recht te doen aan alle leden, rekening te houden met verschillende leeftijden en gezinssituaties, de balans tussen informatie en ontmoeting. Maar ook de oproep om niet meer te praten over een 'ernstige' of 'milde' vorm van OI en voor beide groepen aandacht te hebben.

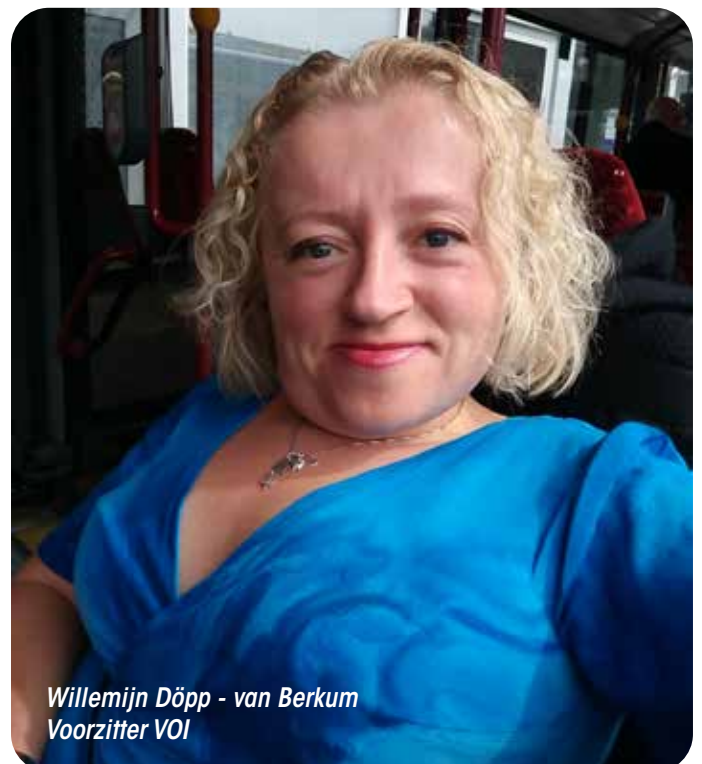
Op medisch vlak is er veel bereikt en gebeurt in 40 jaar tijd. Belangrijke mijlpalen waren in 1989 de start van een spreekuur voor kinderen met OI in het WKZ, in 1993 de CBO – consensusbijeenkomst over diagnostiek en behandeling van OI, en in 2007 de start van een spreekuur voor volwassenen in Zwolle. In 2012 ontstond C4BB vanuit de VOI, zij zijn zich gaan inzetten voor meer onderzoek om de kwaliteit van leven te verbeteren. Een andere mijlpaal is dat in 2013 in het protocol rondom het vermoeden van kindermishandeling wordt opgenomen dat er gecontroleerd moet worden op OI. Er zijn nu diverse ziekenhuizen die zich inzetten voor het leveren van goede zorg en deze professionals werken samen in de Dutch OI Group. Voor een deel hebben al deze ontwikkelingen de rol van de VOI veranderd. Nu er artsen zijn die veel weten over OI is de vereniging niet meer de primaire bron van informatie. Tegelijkertijd beseffen we juist nu we meer weten over

OI ook hoeveel we nog niet weten en komt er steeds meer bij wat onderzocht moet worden of verbeterd kan worden.

Naast alle ontwikkelingen, is er ook veel hetzelfde gebleven. Mensen komen bij de VOI om elkaar te ontmoeten. Mensen vinden er herkenning en begrip, een luisterend oor en steun bij elkaar. De vereniging is een plek voor ouders die niet weten wat ze overkomt bij een eerste diagnose. Voor kinderen om een leuke tijd te hebben met leeftijdsgenoten. Voor jongeren om ongedwongen te bespreken wat OI betekent in hun leven. Voor volwassenen die opnieuw ontdekken wat OI inhoudt en hier herkenning en erkenning vinden voor waar ze tegenaan lopen. Voor de ouderen die keer op keer tegen nieuwe uitdagingen aanlopen en hierin samen met anderen hun weg willen zoeken.

De VOI is 40 jaar. In het Breekpunt van juli 1984 bouwden Ootje en Ietje een huis voor zichzelf in de V van vereniging. Het huis staat nog steeds. En ik heb er alle vertrouwen in dat dit huis blijft. Want naast alle ontwikkelingen en medische kanten is dit toch de kern van wie we zijn: een thuis voor mensen met OI, een plek waar begrip is, waar we elkaar ontmoeten. De vereniging bestaat door al die mensen met OI die ons blijven steunen en de mensen die zich blijven inzetten. Ik wil iedereen dan ook bedanken die dit altijd heeft gedaan en dit in de toekomst nog gaat. Daardoor was de VOI voor mij een thuis en kan het dit blijven voor de kinderen van nu.

De VOI, dat zijn wij!



Willemijn Döpp - van Berkum  
Voorzitter VOI

# *“Ik ben nog nooit een OI’er tegengekomen die gehandicapt is”*

**Dat de VOI bestaat hebben we mede te danken aan Helmie Goedhart (77). In 1983 werd zij de eerste voorzitter van de net opgerichte VOI. Wanneer ze nu 40 jaar later over de vereniging spreekt glundert ze van trots. Ze roemt de eigenzinnigheid van OI’ers en de wil om iets van het leven te maken. “Ik ben nog nooit een OI’er tegengekomen die gehandicapt is.”**

*Door: Michaël Roele*



Hoewel Helmie zelf geen OI heeft, speelt OI al meer dan vijftig jaar een grote rol in haar leven. Haar man David heeft OI, net als diens broer en neef. Ook Martin (50), de zoon van Helmie en David heeft OI, “maar veel milder”, benadrukt Helmie. In die tijd was er nog relatief weinig over OI bekend. Het was dan ook haar neef die Helmie deed besluiten om meer informatie in te winnen. “Hij wilde naar de middelbare school, maar kon daar door een breuk niet heen. Toen moest hij naar de Mytyschool. Dat voelde voor mij alsof hij uit de maatschappij werd gehaald. Dat wilde ik bij onze zoon absoluut voorkomen. Dat was voor mij de reden om me verder in OI te gaan verdiepen.”

## **Brief naar de Libelle**

Het was de tijd vóór internet en dus trok Helmie de stoute schoenen aan en schreef ze een brief naar het tijdschrift Libelle. “De Libelle had toen een rubriek waarin ze brieven van lezers behandelden. Ik vroeg of er meerdere mensen zijn die kinderen hebben met ‘brekebenen’, zo werd dat destijds genoemd.” Wat Helmie niet kon vermoeden is dat ze daarna overspoeld werd met telefoontjes en brieven. “Ik kwam direct in contact met ouders die van kindermishandeling waren verdacht, omdat de dokters simpelweg niet wisten dat het ook OI kon zijn. Ouders werden zeker toen vaak echt niet gehoord door professionals en andere mensen. Dat laatste heb ik zelf ook meegemaakt. Dan kreeg je dingen te horen als: ‘je bent gewoon een overbezorgde moeder, dat is logisch’. Maar ik kreeg ook hele praktische vragen. Hoe pak je een kind vast bijvoorbeeld en hoe kleed je het aan? Ook hoorde ik toen voor het eerst dat doofheid een kwaal van OI kan zijn. Dat vond ik heel confronterend.”

Door alle reacties op haar oproep in Libelle zat Helmie avond aan avond aan de telefoon met mensen. “Het was zelfs zo erg dat ik dacht dat ik Martin tekortdeed als ik hem naar bed moest brengen bijvoorbeeld. Ik heb het daar wel eens met hem over gehad, maar daar stond hij heel nuchter in.”

## Het begin van de VOI

Helmie bouwde een groepje mensen om haar heen op. Onder meer Anita Reyerse en de families Van Welzenis en Van Ooijen. "Voor David was dat heel onwettelijk. Hij had nog nooit iemand gezien met zijn eigen lengte. Toen zag hij ineens meerdere mensen die zijn lengte hadden." De groep merkte dat het fijn was om vaker bij elkaar te komen en meer mensen gaven aan daar wel wat voor te voelen. "Dat hebben we toen in Utrecht gedaan. We huurden een zaaltje, maar we hadden natuurlijk geen rooie cent. Iedereen was echter bereid om een kleine bijdrage te leveren. We hebben toen de statuten van een voetbalvereniging gekregen en die hebben we als leidraad voor de statuten van een vereniging voor OI gebruikt: de Vereniging Osteogenesis Imperfecta."

Die eerste bijeenkomst was gelijk een succes herinnert Helmie zich. "We waren toch wel met een stuk of 50 man. En het meest opvallende vond ik de verschillende vormen aan OI die ik toen al zag. Geen OI'er was hetzelfde."

De VOI had vanaf de start in 1983 direct belangrijke focuspunten benadrukt Helmie. "We wilden leuke bijeenkomsten organiseren zodat leden elkaar vragen konden stellen en van elkaar konden leren. Ook maakten we direct een folder met informatie voor huisartsen. Die heeft Lidy van Welzenis toen gemaakt. Daar stonden ook simpele vragen in als: hoe pak je een baby op? Later zijn we ook scholen gaan informeren. David is toen ook al direct begonnen met het Breekpunt. Die maakte hij toen heel primitief met een stencilmachine. Dat was toen wel heel erg belangrijk voor iedereen. Alle informatie schreven we daarin."

## Hans Kazán

De VOI werd opgericht met als doel om er niet alleen te zijn voor de OI'ers. "Iedereen moest welkom zijn. Dus ook broertjes en zusjes van kinderen met OI." De bijeenkomsten van de VOI werden dan ook steeds groter en er werd steeds meer uitgedacht om er een groot feest van te maken. "We hadden bijvoorbeeld de hobbybeurs. Kinderen konden dan hun hobby meenemen en laten zien aan anderen. Muziek maken, tekenen alles kon. Ook hebben de kinderen een keer de rattenvanger van Hamelen opgevoerd. Maar de bijeenkomsten met Hans Kazán en Vincent Bijlo kan ik me ook nog heel goed herinneren. Dat was echt een feest."

Helmie is blij en trots dat die bijeenkomsten na 40 jaar nog altijd worden gehouden. "Zolang OI bestaat zullen er mensen zijn die behoefte hebben om te praten en tips te krijgen. De oprichting van buitenlandse verenigingen draagt daar ook aan bij. We hebben ook in het begin van de VOI al eens een bijeenkomst met mensen uit het buitenland georganiseerd. Ook daar was al veel animo voor destijds. De Europese organisatie OIFE was toen ook al opgericht."

In de jaren 90 besloot Helmie dat ze een stapje terug wilde doen bij de VOI. "Na een tijd vond ik dat een ander het moest doen. Ik ben wel altijd voorlichtster gebleven." Haar opvolger was Jan-Arie van Berkum, de vader van onze huidige voorzitter Willemijn Döpp – van Berkum.

## Boodschap voor de volgende generatie

"Ik hoop dat jongeren geïnspireerd blijven en het overnemen binnen de VOI", zegt Helmie. "Al die OI'ers zijn allemaal heel erg eigenzinnig. Ze willen alles zelf doen. Ik ken ook geen OI'er die achter in zijn stoel zit en niets doet. Dat is iets wat simpelweg niet bij OI hoort lijkt het wel en daar werd ik altijd blij van. Mijn wens is dan ook dat de VOI gewoon doorgaat op de huidige weg."



# COLUMN

# SASKIA

# HOMMEL

**Gefeliciteerd!! De OI-vereniging bestaat 40 jaar, wat een mijlpaal! dank aan alle mensen die dit in die 40 jaar mogelijk hebben gemaakt EN natuurlijk nog minimaal 40 jaar erbij!**

Op 1 mei 1986 kwam ik ter wereld in het mooie Haarlem. Een gezonde baby, die nog wel even in het vruchtwater had gepeept. Er leek niks aan de hand, ik was snel zindelijk en kon al vroeg lopen. Totdat..... ik op 19 januari 1988 een treetje op de trap miste. De röntgenfoto liet zien dat ik mijn bovenbeen had gebroken en ik moest in tractie. Het ziekenhuis begon vragen te stellen aan mijn ouders, kindermishandeling?? Na veel oefenen deed ik voor de tweede keer mijn eerste stapjes. In mei 1988 was ik de tegels aan het afstoffen

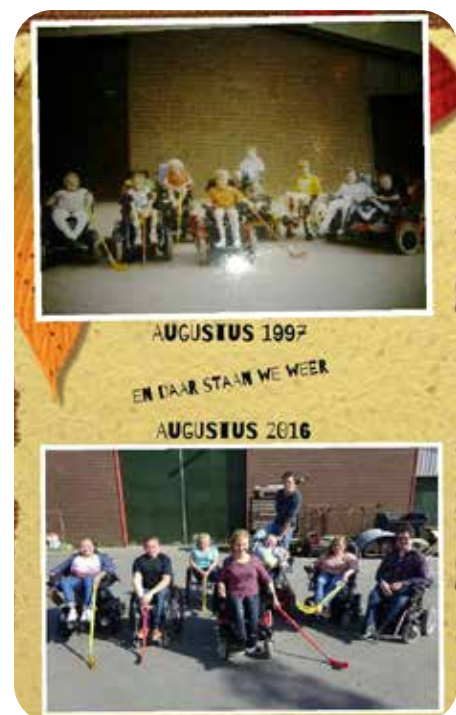
in de tuin en viel er een tegel om. Ik gaf niet veel pijn aan, maar voor de zekerheid toch een foto; helaas breuk twee was te zien. Ook nu weer rust, veel oefenen en het leven gaat door. Maar dan op 17 augustus 1988 opnieuw een breuk, dit keer doordat ik struikelde.



Mijn ouders werkten destijds beiden in de zorg en er gingen natuurlijk al vanaf breuk twee alarmbellen af. Maar de specialisten wilden niet verder op onderzoek uit. Na boos worden, contacten benaderd te hebben en zelf kenmerken (blauw oogwit, overstreekbare gewrichten, grote fontanel die niet dichtgroeit, regelmatige breuken, vermoeid) te noteren kwamen mijn ouders uit op Osteogenesis Imperfecta. Alle kenmerken wezen erop. Een officiële bevestiging kwam eind 1988. Op dat moment zijn mijn ouders direct lid geworden van de OI-vereniging.

Zo fijn om ervaringen met elkaar te kunnen delen en van elkaar te leren. Maar ook fijn dat je eigenlijk niks hoeft te zeggen, omdat iedereen het gewoon begrijpt. Naast de bijeenkomsten van de OI-vereniging, kwamen we met een klein groepje ook vaak bij elkaar. Fijne dagen hebben we met elkaar gehad en we gingen zelfs elk jaar een keer een weekend weg. Herinneringen om niet te vergeten!

Inmiddels ben ik al 14 jaar het huis uit. Direct toen ik het huis uit ging ben ik zelf lid geworden van de OI-vereniging. Ik ben niet meer heel actief aanwezig tijdens de bijeenkomsten, maar als er een interessant thema is dan ben ik er. Het is nog steeds fijn om contact te hebben en elkaar te kunnen vinden, wanneer dit nodig is.





# Jan Troost

## Voor altijd voorvechter van onze rechten

*“Geloof dat je altijd volop mee kan doen”*

**Jan Troost zette zich zijn hele leven in voor gelijke rechten voor mensen met een beperking. Zelfs toen hij ongeneeslijk ziek was bleef hij strijden tot zijn laatste dag. Jan Troost overleed op 16 mei 2023. Een week voor zijn dood sprak Michaël Roele hem nog over zijn strijd en de betekenis van de VOI voor hem.**

**Door: Michaël Roele**

Jan en ik treffen elkaar via FaceTime. Zijn gezondheid laat het niet meer toe om veel bezoek te ontvangen en een dag later gaat hij voor het laatst zelf ergens op bezoek. Via Stichting Ambulancewens neemt hij afscheid van de Tweede Kamer. Van de politici die beloven om zijn strijd voort te zetten. “Ik beloof je dat we je niet zullen vergeten en dat je werk hier doorgaat”, zegt GroenLinks-fractievoorzitter Jesse Klaver een dag later tegen Jan, waarna een innige omhelzing tussen de twee volgt. Ook andere politici, waaronder Kamervoorzitter Vera Bergkamp, ogen emotioneel bij het zien van Jan. Het tekent het respect dat Jan in zijn leven heeft afgedwongen en dat hij de ogen in politiek Den Haag heeft doen openen op het gebied van gelijke rechten en inclusie voor mensen met een beperking.

### Onbekend en eenzaam

Direct bij zijn geboorte was al duidelijk dat er iets niet in de haak was bij Jan. “Ik ben geboren met een gebroken arm en been. Later moest ik altijd uitleggen wat ik had, want er was niemand zoals ik.



Jan Troost (1958-2023)

Althans, dat dacht ik toen.” Dat veranderde na een oproep in het tijdschrift Libelle. “Opeens kwam ik andere mensen tegen in de omgeving van Utrecht die dit ook hadden. Dat was zo bijzonder. Dat je ervaart dat er ook mensen zijn zoals jij en dat je niets meer uit hoeft te leggen was zo mooi.” Wel merkte Jan destijds dat er nog heel weinig kennis was, ook onder medici als het gaat om OI.

*“Ieder kind heeft het recht om op z’n bek te gaan.”*

### Bezetting

Jan Troost had in zijn dagelijks leven veel te maken met de hindernissen die het hebben van een beperking met zich meebrengt. Plekken waar hij naartoe wilde waren lang niet altijd toegankelijk. En in die tijd werden mensen met een beperking anders bekeken dan nu. Het leidde ertoe dat Jan zich steeds feller ging uitspreken voor gelijke rechten van mensen met een beperking. Dat deed hij al in zijn puberteit toen hij een demonstratie organiseerde, terwijl hij in een internaat verbleef. In 1980 bezette hij cultuurcentrum De Lindenberg in Nijmegen omdat dit niet toegankelijk genoeg was. Zijn actie had succes en het centrum werd aangepast. Hier hield Jan in april zijn ‘prematoriumparty’ waar hij afscheid nam van zijn dierbaren.

“Geloof in het leven, geloof dat je volop mee kan doen. Daar heb ik me altijd aan vastgehouden”, zegt Jan. Het geeft de levenslust aan die Jan had en ook waarom hij altijd is blijven strijden voor gelijke rechten, daarbij rekening houdend met andere mensen die een beperking hebben.

## Jan en de VOI

Vanaf het begin van de VOI was Jan betrokken bij de vereniging in allerlei adviserende rollen. "In het begin kwamen er al veel ouders bij met sociale vragen. Denk aan zorg, onderwijs, wonen, maar ook seksualiteit. Ik vond het erg leuk om met mensen mee te denken en ze daarmee te helpen." Jan zag ook ouders die erg bezorgd waren over hun kind en daardoor te beschermend werden. "Als ouder heb je altijd de neiging om je kind te beschermen. Bij OI is die neiging er nog extremer. Die fout heb ik zelf ook gemaakt, terwijl je weet dat je het toch moet doen. Ieder kind heeft het recht om op z'n bek te gaan."

Jan had een instinctieve neiging om bij de VOI met jongeren om te gaan. "Wanneer een kind via zijn of haar ouders bij de VOI komt, dan draait het niet alleen om dat kind, maar ook om diens broers en zussen, want uiteindelijk heeft het hele gezin ermee te maken. Maar je moet er ook voor zorgen dat kinderen contact hebben buiten de VOI. Onderling contact op die leeftijd is zo belangrijk." Jan legt ook uit dat hij altijd energie haalde uit de jongeren. "Ik zat niet voor niets altijd bij hen. De harde humor die zij vaak uitten heb je nodig om te overleven en daar hield ik van."

*"Houd de feesten erin. Die zijn essentieel."*

## Medische kennis en aanpassingen

Jan is van mening dat de kennis over OI in de afgelopen decennia enorm is toegenomen. "Daar heeft de VOI enorm aan bijgedragen samen met de kinderziekenhuizen in die tijd. Iemand die daar ook

heel belangrijk in is geweest is fysiotherapeut Raoul Engelbert die werkzaam was in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht." Niet voor niets zit Raoul Engelbert tot op de dag van vandaag in onze adviesraad en is hij jaren geleden al benoemd tot erelid van de VOI.

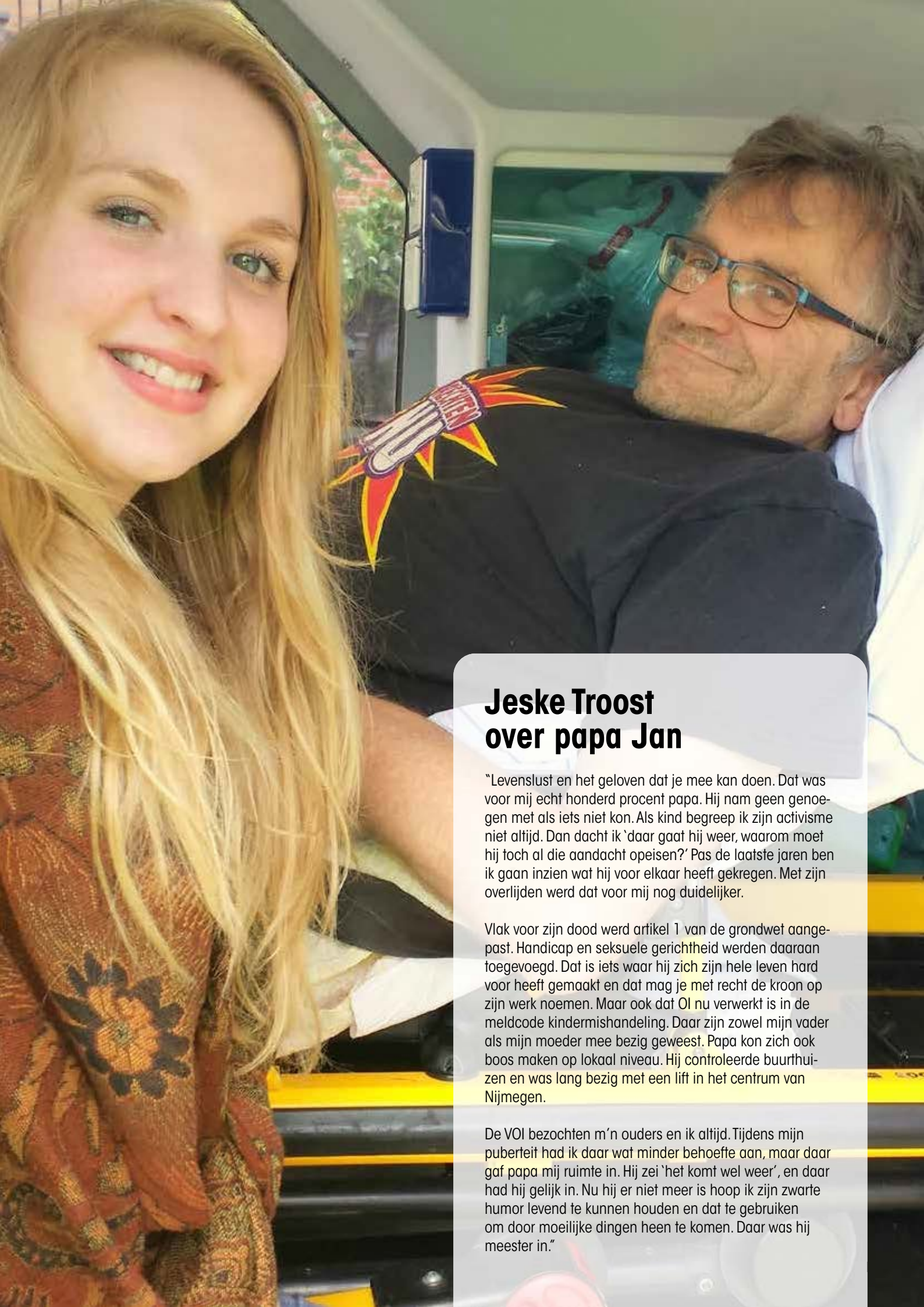
Toch vindt Jan dat er nog een hoop verbeterd kan worden. Niet alleen in behandelingen, maar ook in de manier van verplegen in ziekenhuizen en revalidatiecentra bijvoorbeeld. "Ziekenhuizen zijn niet ingericht op mensen met een handicap. Denk aan het opladen van je telefoon. Je kan je telefoon of een oplader niet vastmaken aan je bed. Verder zijn postoelelen niet in hoogte verstelbaar en zijn de tafeltjes bij het bed niet op maat. Dus je kan er lang niet altijd goed achter je computer werken. Veel apparatuur in het ziekenhuis is gemaakt voor mensen van 1,80 meter."

Jan hoopt dat er in de toekomst minder vanuit een kosten-batenanalyse naar mensen met een beperking wordt gekeken. "Geef mensen mogelijkheden, ondersteun ze." Ook benadrukt Jan het belang van de Wajong en dat daar niet verder op bezuinigd gaat worden. Bij het verschijnen van dit nummer van Breekpunt ziet het er naar uit dat het demissionaire kabinet de aangekondigde bezuiniging op de Wajong terugtrekt!

## Boodschap aan de VOI

Jan heeft een belangrijk advies voor de VOI. "Houd de feesten erin. Dat soort 'heidagen' zijn essentieel. Medische informatie is voor bepaalde groepen belangrijk, maar niet voor iedereen. Heb het ook over leuke dingen. Het huidige bestuur is daar goed mee bezig en ik hoop dat die lijn wordt doorgezet." Ook vindt Jan dat er aandacht moet blijven voor het functioneren van de WMO. "Juist bij mensen met OI zijn hulpmiddelen heel belangrijk. Zoek uit wat je nodig hebt. Heb goede cliëntondersteuners."





## Jeske Troost over papa Jan

"Levenslust en het geloven dat je mee kan doen. Dat was voor mij echt honderd procent papa. Hij nam geen genoegen met als iets niet kon. Als kind begreep ik zijn activisme niet altijd. Dan dacht ik 'daar gaat hij weer, waarom moet hij toch al die aandacht opeisen?' Pas de laatste jaren ben ik gaan inzien wat hij voor elkaar heeft gekregen. Met zijn overlijden werd dat voor mij nog duidelijker.

Vlak voor zijn dood werd artikel 1 van de grondwet aangepast. Handicap en seksuele gerichtheid werden daaraan toegevoegd. Dat is iets waar hij zich zijn hele leven hard voor heeft gemaakt en dat mag je met recht de kroon op zijn werk noemen. Maar ook dat OI nu verwerkt is in de meldcode kindermishandeling. Daar zijn zowel mijn vader als mijn moeder mee bezig geweest. Papa kon zich ook boos maken op lokaal niveau. Hij controleerde buurthuizen en was lang bezig met een lift in het centrum van Nijmegen.

De VOI bezochten m'n ouders en ik altijd. Tijdens mijn puberteit had ik daar wat minder behoefte aan, maar daar gaf papa mij ruimte in. Hij zei 'het komt wel weer', en daar had hij gelijk in. Nu hij er niet meer is hoop ik zijn zwarte humor levend te kunnen houden en dat te gebruiken om door moeilijke dingen heen te komen. Daar was hij meester in."

# Gijs Gips en de VOI

## (Een verhaal voor kinderen en volwassenen met OI)

"Mam, wat is de VOI ook alweer?" vraagt Gijs. Hij zit nog met zijn voet in het gips. Zijn moeder zit in de keuken. Achter de laptop. Ze werkt vandaag thuis. Dat is fijn, vindt Gijs. Dan hoeft hij niet naar de opvang.

Er is post binnen gekomen van de VOI. De VOI bestaat 40 jaar. "Even niet storen Gijs", zegt zijn moeder. "Zoek het maar op op internet. Op je mobiel." Gijs heeft sinds kort een mobiel. Gekregen op zijn verjaardag. En ja, dat was heel leuk, want hij was de enige die nog geen mobiel had, zei hij altijd. Hij moest altijd alles op de oude computer opzoeken en die neem je niet mee in je broekzak. "VOI" typt hij vlug op de zoekbalk. "Ha" roept hij dan. "Gaan we misschien een step huren? Een elektrische step?" Zijn moeder mompelt wat, ze heeft het veel te druk. "Of een scooter? Gaat Gijs verder. Dat lijkt me super vet". Snel klikt hij verder. Hij zit op de site van VOI e-scooters. "Wajo" roept hij. Die gaan hard! Met de step op de stoep! Zijn gips-voet steekt hij in de lucht.

Ting! Hij krijgt een appje op zijn mobiel. Het is Tom, zijn vriend, die Gijs altijd 'de professor' noemt. Tom is ook een brekebeen, net als Gijs. 'Hebben jullie ook post van de VOI gehad, Gijs?' appt hij. 'Ja,' appt Gijs terug, 'gaan we stappen?' 'Ha ha', appt Tom, 'nee, de VOI is die club waar wij bij horen. Die club brekebenen. Die bestaat 40 jaar en die wil iets leuks gaan doen.' 'Veertig jaar? Wat een ouwe mensen club' appt Gijs. 'En wat gaan ze doen?' 'Met zijn allen een heel weekend weg' appt Tom. 'Echt?' appt Gijs. 'Wat gevaarlijk! Haha 'En de kinderen gaan ook mee?' 'Yes' appt Tom. 'Er is veel te doen voor de kinderen. Dat zijn dezelfde kinderen waar wij ook wel eens mee zwemmen.' 'En gaan we met de kinderen dan op de elektrische step racen?' 'Nee joh, dat heeft er niks mee te maken.

De VOI betekent: Vereniging Osteogenesis Imperfecta. Die is opgericht door Helmie Goedhart en Lidy van Welzenis. "Hoho, niet zulke moeilijke namen allemaal hè' appt Gijs. 'Wie waren dat? Goedhart klinkt goed in ieder geval.' 'Die hadden allebei een kind dat ook OI had' appt Tom. 'In 1983 was dat.' 'Wajo' appt Gijs. 'Dat was in de tijd van de dinosaurussen zeker? Toen was er nog helemaal geen internet!' 'Klopt' appt Tom 'en er waren zelfs nog geen mobieltjes!' 'Saai!' appt Gijs. 'En kon je elkaar dan helemaal niet bellen?' 'Jawel, maar met zo'n groot ding, weet je wel. Die vastzat aan de muur'. 'Vet!' appt Gijs ineens. 'Mijn vader zegt over die tijd: 'toen was geluk nog heel gewoon.' 'Nou,' appt Tom, 'dat denk ik toch niet. Want voor kinderen met OI was alles veel moeilijker. En voor grote mensen met OI ook. En je kon toen ook nog niet naar Zwolle, naar Arjan Harsevoort. Als je ouders helemaal niet wisten wat ze nou weer moesten, als je weer iets had gebroken. Dan moest je gewoon eerst naar de huisarts. Arjan bestond gewoon nog niet!' 'En Jan Troost? Was hij er toen al bij?' appt Gijs. 'Jazeker, Jan was van het begin af aan lid. En nu is hij er ineens niet meer hè. Héél erg dat hij er niet meer bij zal zijn. Het was altijd lachen met Jan en hij heeft veel voor alle mensen met een beperking gedaan in heel Nederland! Ik was altijd trots als ik hem weer op TV zag!' 'En Willemijn? Zou die er toen ook al bij zijn geweest?' 'Willemijn, onze voorzitter? Ja, die was er ook al wel, maar die was nog een baby. Die zat toen nog te spelen op de grond!' 'Met een mobieltje?' 'Nee, gewoon met zachte ballen, geloof ik. Iets waar je niks door kon breken, volgens mij.

Maar saai, was het toen! Je moest soms ook heel lang in het ziekenhuis liggen en nu kun je toch vaak weer snel naar huis. Behalve Michaël dan. Die heeft pas wel lang in het ziekenhuis gelegen. Maar hij was wel weer snel aan het appen. Ik geloof met één vinger, het enige wat niet was gebroken. Hij is alweer aan het organiseren en hij vroeg aan Annet Hogenhout of het verhaaltje over jou er toch nog wel kwam. Voor Breekpunt! Ken je dat nog?

'Was dat die krant voor mensen met OI, die we vroeger met de post kregen?' 'Ja, ze willen hem nog één keer uitbrengen, maar ik ben bang dat dat niet meer gaat lukken. Een podcast maken zou een beter idee zijn, hoorde ik Michaël al zeggen. Dat heeft hij al vaker gedaan. En Stefan en Stefan doen dat ook heel vaak.' 'Stefan en Stefan?' 'Ja, die maken de podcast Parlevinken met Stefan, ze heten allebei Stefan. Toevallig hè! Twee Stefans, die allebei OI hebben. En ze kennen elkaar van de VOI. Die gaan te keer hoor, die twee. Parlevinken is eigenlijk in een bootje dingen verkopen en daarvoor moet je vaak op pad gaan en goed kunnen praten. Nou, dat kunnen die twee wel. Ze houden niet op!' 'Jij ook niet' appt Gijs. 'Maar wat gaan ze nou eigenlijk doen voor de kinderen op het feest als ze 40 jaar bestaan?' 'Daar moeten wij zelf nog ideetjes voor leveren, Gijs'. 'Ha ha' appt Gijs. 'Ik heb een

idee!' 'Wat dan?' appt Tom. 'Zoveel mogelijk dingen bedenken die wij vroeger niet konden met OI en nu wel. Laat ze het maar naar Annet opsturen via de e-mail. En als ze het haar e-mailen, zorg ik dat het in de nieuwsbrief komt.' 'De e-mail?' appt Tom, weet je dat dat heel ouderwets is? Er is geen enkel kind dat dat nog doet.' 'Vind jij e-mailen ouderwets?' appt Gijs. 'Dan maar via hun ouders toch? Die hebben vast nog wel een e-mailadres. Alles beter dan thuisblijven en altijd maar weer voorzichtig doen! Boeien!'

**Annet Hogenhout**  
**Juli 2023**  
**[Annethogenhout@gmail.com](mailto:Annethogenhout@gmail.com)**



# Een puzzel met open einde

**Een mijlpaal om bij stil te staan: veertig jaar VOI. Vooral in die eerste pittige jaren na de geboorte van onze breekbare dochter hebben we er steun en houvast aan gehad. Toen zes jaar later - tegen de prognose in - onze zoon ook een ernstige vorm van OI bleek te hebben waren we al iets meer ervaringsdeskundigen. Maar op dit moment is het weer actueel omdat we onlangs het toch wel schokkende nieuws kregen dat de mutatie van 'ons' gen niet recessief is maar dominant. Hierdoor vielen er wel wat puzzelstukjes op zijn plaats.**

Door: Yvonne Zwart



Toen onze dochter Daniëlle in 1984 na een voorspoedige zwangerschap en bevalling het levenslicht zag werd al binnen een paar uur de diagnose Osteogenesis Imperfecta gesteld. Iets wat bij deze zeldzame aandoening op zich best knap was van het streekziekenhuis. Alleen de manier waarop dit werd verteld verdient geen schoonheidsprijs. Terwijl de trotse vader naar huis was om het blijde nieuws te verkondigen kon ik mijn ogen niet van mijn mooie donkerharige meisje in het doorzichtige bedje afhouden. Echter, al snel kwamen de artsen de kraamkamer in. Voor ik het wist namen ze Daniëlle mee. Ik weet niet meer precies hoelang het duurde voordat ze weer terugkwamen, maar het was zonder mijn baby en met ernstige gezichten. Van dit gesprek kan ik me nog flarden herinneren. "Uw dochter heeft extreem broze botten. Ze zal nooit thuiskomen en waarschijnlijk verstandelijk beperkt zijn, gezien de breuken in haar schedel. Ook heeft ze meerdere fracturen, voornamelijk in haar bovenbenen. Ze wordt beslist niet

ouder dan één jaar." Op mijn vraag hoe het dan moest met de geboortekaartjes was het even korte als botte antwoord: "Een kaartje stuur je alleen als je blij met iets bent..." Weg waren ze. Later die middag kwam Harry vrolijk fluitend binnen maar dat was snel over toen ik hem in mijn eigen woorden moest vertellen wat ik al een paar lange uren wist.

## Moederkloek

Zelf mocht ik de volgende dag naar huis, maar wat hadden we ons dat anders voorgesteld. Indertijd was het nog niet gebruikelijk om bij je kind te blijven slapen. Daniëlle dronk gelukkig goed en keek helder de wereld in, ondanks de zware pijnstilling. Over OI was, behalve in de bibliotheek, niet veel informatie te vinden. Overdag waakte ik als een moederkloek over haar. Zo kon ik op het nippertje voorkomen dat een laborante het briefje 'niet aan armen en benen tillen' vertaalde naar 'aan armen en benen tillen'. Ook 's nachts hadden we er geen goed gevoel over waardoor we na ruim een week vonden we dat we het thuis beter zouden kunnen. De artsen hadden daar minder vertrouwen in. Het kwam erop neer dat we Daniëlle min of meer hebben ontvoerd naar huis.

## Eerste verjaardag

Zes weken later, tijdens de nacontrole, gaven we aan dat we een doorverwijzing wilden naar een kinderziekenhuis. Dit viel niet in goede aarde. "Wij kunnen ook alles uit de boeken halen," zei de kinderarts afwerend. Maar het klapstuk was: "Waar u ook heen gaat: dood gaat ze toch..." Gelukkig dachten de artsen in het Emma Kinderziekenhuis daar een stuk positiever over. Maar het was vooral Daniëlle zelf die liet zien dat ze toen al over veel pit beschikte. Het eerste zware jaar stond vooral in het teken van fracturen en de angst ervoor. Wat was het lastig om goed in te kunnen schatten of er echt iets was of dat het ledemaat wat uitgeschakeld leek na een paar dagen toch weer voorzichtig gebruikt zou worden. Na iedere breuk volgde een terugval en was het spannend of we de draad weer konden oppakken. Maar Daniëlle ontwikkelde zich langzaam maar gestaag en kon na een jaar onder meer zelfstandig zitten. Haar eerste verjaardag vierden we groots en was een mijlpaal!

## Revalidatie

Zelfstandig zitten en omrollen werd op den duur natuurlijk saai maar was soms ook onveilig. Daarom wilden we onderzoeken of er iets bestond als een laag karretje waar Daniëlle zich mee kon verplaatsen. Het ziekenhuis zette ons op het spoor van de pas opgerichte VOI. Zo kwamen we in contact met de familie Van Berkum. Wat een herkenning en gastvrije ontvangst! Willemijn,



nu onze onvolprezen voorzitter, croste als ondernemende peuter al vrolijk rond in haar speelkar. Bijzonder om voor het eerst een ander breekbaar kind te ontmoeten maar ook mooi om toe zien hoe zelfstandig zij al was. Die dag kregen we veel waardevolle adviezen maar vooral ook hoop voor de toekomst. Niet lang daarna klopten we aan bij de kinderrevalidatie. Behalve ondersteuning bij het aanvragen van verschillende voorzieningen zoals een aangepaste wandelwagen gingen we twee keer per week het loopbad in. Steeds een stapje verder en - letterlijk en figuurlijk – zoeken naar een goede balans.

## Operaties

Inmiddels waren we verhuisd van een eengezinswoning naar een beneden appartement. Wat zorgen baarde waren de steeds krommer - en daardoor kwetsbaar - wordende bovenbenen van Daniëlle. De orthopeed wilde dit met pennen corrigeren. Hij legde de operatie zeer beeldend uit door een kromme liniaal te laten zien en enthousiast te wijzen en te kloppen: "En dan zagen we het bot hier en dáár door, draaien het om zodat het weer recht is en tikken de pen er zo in." Het was een pittige periode maar resulteerde in twee rechte bovenbenen en minder fractures. Ook bezochten we regelmatig de VOI-bijeenkomsten en sloten waardevolle vriendschappen.

## Dagtaak

Gelukkig kwam de voorspelling dat onze dochter ook verstandelijk beperkt zou zijn niet uit. Integendeel, ze bleek een vlotte leerling en stroomde via de peuterspeelzaal door naar groep 1. Het was bijna een dagtaak om voorzieningen aan te vragen zoals een extra handbewogen rolstoel en de aanpassingen voor op school, fysiotherapie en de extra begeleiding bij schoolreisjes en activiteiten. Dankzij de inspanningen van de VOI konden we vanaf die tijd ook altijd terecht bij het team van het WKZ in, toen nog, hartje Utrecht.

## Elro

Na haar vierde verjaardag kreeg Daniëlle haar eerste elektrische rolstoel waardoor ze buiten kon spelen. Ook nu waren de contacten binnen de VOI van grote waarde want we wisselden onderling heel wat lief en leed uit. Het bijzondere aan die eerste elro was dat er een hoog-laag functie op zat en de gepolsterde zitkuip tot de grond kon zakken. Aandachtspunt was wel dat de geleiding van de voetenplank niet altijd even soepel ging met alle gevaren van dien. Hier had Wim Buitenhuis iets op gevonden voor zoon Stefan en ook voor ons deze handige aanpassing gedaan.

## Tweede?

Het begon toch wel weer te kriebelen. "Jullie beginnen zeker niet meer aan een tweede?" hoorden we regelmatig. Hier werd ik juist wat baldadig van. Soms pareerde ik met: 'Het rolstoeltje staat



alweer klaar, hoor!" maar het leek ons toch een goed idee om naar een erfelijkheidsdeskundige te gaan. Hier kwam uiteindelijk uit dat de kans op herhaling vrij klein zou moeten zijn, omdat werd aangenomen dat het een recessieve vorm van OI was of zelfs een spontane mutatie. Indertijd werd er gesproken over type 1, nu zou het om type 4 gaan. We besloten ervoor te gaan. Het duurde even, maar in 1990 was ik weer in blijde verwachting! Niet meer zo onbevangen als bij de eerste zwangerschap maar bij de controles waren er geen bijzonderheden te melden. Net toen we wat onbezorgder werden en er nog maar vier weken te gaan waren kleurde onze roze wolk donker. Helaas... op het echoscherm zagen we het bekende beeld van twee gebogen bovenbeentjes waarvan één zelfs gebroken leek.

## Bevalling

Na deze schok hadden we nog even de tijd om het slechte nieuws te verwerken en advies in te winnen. Ook hier was de VOI van grote waarde. Gezien de eerdere traumatische ervaring bezochten we nu een ander naburig ziekenhuis. Een geplande keizersnede, waar wij aan dachten, werd juist afgeraden. Besloten werd om tijdens het persen een zogeheten knip te zetten om meer ruimte te creëren. Een week voor de uitgerkende datum kondigde onze zoon zich aan en de bevalling verliep voorspoedig. Er werd goed naar ons geluisterd: zo werd er geen lengte gemeten. Gelukkig had hij tijdens de bevalling geen fracturen opgelopen. De eerste breuk was helaas al snel toen ik de drie weken oude Lesley uit zijn ledikant haalde en zijn arm er helemaal slap bij hing. Een leermoment was toen we bij de SEH kwamen en ik aangaf dat zijn bovenarm waarschijnlijk gebroken zou zijn. We zagen net op tijd de kindermishandeling-alarmbellen rinkelen bij de verpleegkundige. Gelukkig konden we het paspoort en groene boekje - ontwikkeld door de VOI - overhandigen. Zijn eerste spalkje was een feit.

## Plakje worst

Voortaan ging ik met beide kinderen twee keer per week naar de dagbehandeling van de revalidatie. Lesley ging, zo klein als hij was, vaak mee in het therapiebad of schommelde samen met zijn zus in de hangmat. Ook voor Lesley brak het moment aan dat zijn bovenbenen recht gezet moesten worden. Gelukkig waren de uitschuifbare pinnen uit de gratie en de ingreep daardoor minder zwaar. Omdat hij rond die tijd noodgedwongen veel aan bed en zijn speciale zitkuip gekluisterd was leerde hij zichzelf lezen. Hij had het snel onder de knie wat soms zorgde voor hilarische situaties. Zo vroeg de slager eens, wijzend op de wandelwagen: "Mag hij al een plakje worst?" Waarop Lesley hardop begon voor te lezen: "Reclame, leverworst!"

## Tropenjaren

Achteraf bezien waren het toch wel tropenjaren. Formulieren invullen was inmiddels bijna een dagtaak geworden. Gelukkig lukte het - na het nodige papierwerk - om onze eerste bestelbus aan te schaffen en de benodigde aanpassingen deels vergoed te krijgen. Het hielp wel toen de kinderen ouder werden en beter zelf konden aangeven of we naar de Spoedeisende hulp moesten gaan of niet. Het bleef echter een lastige afweging. Soms wisten we zeker dat er iets was maar bleek er (nog) niets zichtbaar op de röntgenfoto. Later werden we assertiever en lieten dan toch een spalk aanmeten die we later zelf weer konden verwijderen. Maar andersom gebeurde ook: in vliegende vaart naar het ziekenhuis maar het kind in kwestie begon het ledemaat alweer te bewegen. We hebben ooit bijgehouden hoeveel fracturen de kinderen hebben doorgemaakt, inmiddels ruim tachtig. En net zo vaak na een telling hebben we (en vele VOI-ers met ons) dit snel afgeklopt...

## Familieweekenden

We gingen minder vaak naar bijeenkomsten van de VOI. De kinderen hadden elkaar en er kennelijk niet zo'n behoefte meer aan. Wel hebben we met andere gezinnen en een paar 'aanwaaiers' menig gezellig weekend doorgebracht in een aangepast familiehuus. Al deze kinderen zagen we, al was het niet altijd letterlijk, groeien en zich ontwikkelen tot evenwichtige volwassenen die ook onderling contact met elkaar bleven houden. Het uitwisselen van ervaringen werd inmiddels een stuk vergemakkelijkt door sociale media. Het uitbundig gevierde vijftienvigjarig bestaan van de VOI in Archeon was een warm weerzien met veel bekenden.

## Kinderwens

Daniëlle en Hugo hadden nog niet zo lang verkering toen er een aangepaste woning voor ze vrijkwam. Beiden werkten inmiddels en een mooie bruiloft volgde. Vanwege hun kindwens consulteerden ze een klinisch geneticus. Hoe zou het uitpakken met Daniëlles OI, kleine gestalte en Hugo die met één hand was geboren? We zeiden wel gekscherend dat het erg sneu zou zijn om met één hand alleen maar rondjes te kunnen rijden, maar dat was zelfs voor onze begrippen een wrang grapje. Op haar 26e waren Daniëlle en Hugo in blijde verwachting. De zwangerschap verliep op rolletjes en Daniëlle dijde gestaag uit. Dankzij haar rolstoel bleef ze vrij mobiel, tot een zwangerschapsvergiftiging roet in het eten gooide en zes weken bedrust in het AMC volgden. Uiteindelijk werd de keizersnede drie weken eerder gepland. De ruggenprik had heel wat voeten in de aarde want na zes pogingen was het uiteindelijk nog niet gelukt. Een hele teleurstelling maar door de verder soepel verlopende geboorte van zoon Mischa verdween dat snel naar de achtergrond. Hij was klein en tenger maar alles zag er goed uit! Een gezond kleinkind, wie had dat kunnen denken?





## Schok

Dankzij hun goede voorbereiding en creatieve oplossingen kwam Mischa in een gespreid bedje. Onbekenden vroegen soms nog wel bezorgd aan mij als ik achter Daniëlle liep die de kinderwagen vanuit haar elro voortduwde 'of ze de baby wel zelf kon helpen'. Echter, toen Mischa een peuter was, bezeerde hij zijn bovenbeen tijdens een uitje na een uitglijder in het zwembad. Omdat hij niet kon staan en veel pijn aangaf werden er foto's gemaakt. De uitslag was toch onverwacht. Zijn bovenbeen was zo lelijk gebroken dat er een pin in moest. Nog steeds snappen we niet dat er toen geen belletje is gaan rinkelen... Mischa onderging het gelaten en herstelde gelukkig wel weer vlot zodat het al snel naar de achtergrond verdween. Helemaal toen in 2016 onze kleindochter Ninthe werd geboren, een blakende baby. Hun driekamerappartement puilden inmiddels wel uit maar gelukkig konden ze naar een mooie eengezinswoning verhuizen.

## Stroomversnelling

De jaren vlogen om. Van de tweejaarlijkse controle in Zwolle maakten Lesley en Daniëlle een uitje. Dit voorjaar kwam er echter een verrassende wending. Altijd werd aangenomen dat 'onze' Ol recessief zou zijn. Tijdens dit consult kwamen we erachter dat het missende stukje collageen al lang geleden, in 2014, was gevonden. Dat was zelfs nog vóór de tweede zwangerschap van Danielle. Maar nu bleek het ineens toch dominant erfelijk te zijn! Zou de breuk van Mischa als peuter dan niet alleen maar pech zijn geweest? Inmiddels was hij twaalf en een echte puber. De knagende twijfel sloeg helaas om in zekerheid toen hij in diezelfde week thuis struikelde over een boekentas. Zijn voet bleek op meerdere plaatsen gebroken. Dat bracht alles in een stroomversnelling. Na een paar spannende weken volgde de uitslag: ook Mischa heeft Ol. Daarom zijn Harry en ik onlangs ook op consult geweest. Het verlossende telefoontje kwam begin augustus. "De variant met het missende stukje collageen is bij mijnheer teruggevonden." Bij Harry kwam niet alleen het defecte gen vandaan, hij had zélf echt Ol! Een milde vorm, net als kleinzoon Mischa. Het kwam vast van de schrik dat we in eerste instantie moesten lachen. Verder uitgebreid onderzoek is nodig omdat het niet verklaart waarom Daniëlle en Lesley een ernstigere vorm hebben waardoor zij rolstoel gebonden zijn. Harry en Mischa daarentegen zijn mobiel met een normale bouw en lengte. Zou het kunnen dat Lesley en Daniëlle nóg iets geërfd hebben? Dat wordt het volgende puzzelstukje.

## Rode draad

Als inmiddels zestigplusser blik je wat vaker terug. Ik ben trots op mijn bijzondere gezin, inmiddels uitgebreid met schoonzonen. Dat Harry en ik grootouders zijn geworden is ook een groot geschenk. Natuurlijk hadden we liever geen Ol in ons leven gehad. Nu het een voldongen feit is en als een rode draad door ons leven blijkt te lopen, zijn we blij dat we zoveel bijzondere mensen hebben mogen leren kennen. Met sommige lotgenoten zijn we die bijna veertig jaren mee opgelopen. Met anderen hadden we soms vluchtiger, maar niet minder waardevol, contact of kruisten onze wegen zich later weer. Zo heeft iedereen een uniek verhaal en zijn of haar eigen puzzel te leggen. Soms doe je dat liever zelf en een andere keer heb je daar hulp van gelijkgestemden voor nodig. Wij prijzen ons gelukkig met ons gezin én met de VOI.

*Yvonne Zwart*



# COLUMN TIM KROESBERGEN

## Hoe dansen mij meer vrijheid bracht

**Daar ben ik weer, Tim Kroesbergen, vereerd dat ik gevraagd ben bij te dragen aan dit jubileumnummer van Breekpunt. Wat is er veel gebeurd in die 40 jaar en ook in de tijd vanaf dat de VOI in mijn leven is.**

Dat is al best lang trouwens, ik weet nog hoe ik als ukkie naar 'De Deel' ging in Arnhem. Ik zou daar ook nog jaren op (Mytyl, zoals dat toentertijd heette) school zitten. Kan me herinneren hoe ik het best indrukwekkend vond, al die mensen bij elkaar. Het liefst bleef ik veilig bij mijn ouders naar de 'volwassenen' speeches luisteren, ik voelde me daar veiliger dan interactie te hebben met allerlei kinderen met OI.

Ik weet nog goed hoe er vele jaren terug tijdens het jongerenweekend bij de Biesbosch een verwarming op tilt sloeg. Een stank verspreidde zich in combinatie met het buisje wat toen net in mijn luchtpijp zat voelde ik mij daar niet heel okay mee.

Ondertussen ging mijn persoonlijke ontwikkeling door. Ik ging op mezelf wonen, ervoer mijn hooggevoeligheid meer en leerde ermee om te gaan. Ik was nu eenmaal geen groepsmens (zo overprikkelend!) en dat was okay. Ik durfde (eindelijk) 'ja' te zeggen tegen coaching en leerde selectiever te zijn in contact. Ook dat had zijn uitwerking op de Tim binnen de VOI, in de zin dat ik meer de kracht zag van het persoonlijke (1 op 1) contact i.p.v. het groepsgebeuren. Ik groeide!

Maar wat me pas écht openbrak dat was het moment dat dans in mijn leven kwam. Ik woonde inmiddels op mezelf in Arnhem en in mijn wijk was een dependance van de ArtEZ Hogeschool voor de Kunsten. Een kennis van mij die dans studeerde hield haar afstudeerpresentatie en ik wilde daar bijzijn. Ik ging en kwam terecht in heel iets anders dan ik gedacht had. Waar ik een zaal met stoeltjes en een PowerPointpresentatie verwachtte, kreeg ik een lege

zaal met andere mensen en een koord. Een koord? Ja, een koord.

Maar we gingen niet op dat koord dansen, we gingen MET dat koord dansen. Iedereen kreeg een stuk vast en samen gingen we bewegen. De manier waarop ik op gelijke voet kon deelnemen, werd uitgenodigd deel van het geheel uit te maken en dat ook durfde, het deed me wat. Het werd een sessie die me nog lang bij zou blijven en waar ik meer mee wilde, zo goed voelde het.

Maar toen kwam COVID en was weinig meer mogelijk. Of tenminste, er kwamen online dansklases en ik kon mijn nieuwe passie uitbreiden. En ik BLEEF uitbreiden.

Ik ging ArtEZ studenten ondersteunen en hen meer laten wennen aan samenwerken met mensen met andere mogelijkheden. Ik ging met SpeelsCollectief werken aan een theater-dansvoorstelling die vanaf dit najaar in de theaters gaat spelen.

Ik brak samenvattend open, ik kwam van mijn hoofd in mijn hart terecht, eindelijk enigszins in balans. En dat doet me goed in AL mijn contacten. Op naar een mooie toekomst, ook voor de VOI.



# *Saksisch Porselein*

**Annemiek de Groot had decennialang haar eigen column 'Saksisch Porselein' in Breekpunt. Voor het jubileum is ze weer in de pen geklommen.**

## **Dorpsdokter**

"Dit moet het zijn, pagina 349. Kijk zelf maar!" zei onze buurman de dorpsdokter terwijl hij een dik handboek op de eettafel gooide naast het bord van mijn vader. Om zijn woorden kracht bij te zetten sloeg hij met de vlakke hand op het boek. Dokter Ter Borg was een huisarts van het oude stempel die zijn praktijk runde als een patriarch en zijn patiënten soms kon uitfoeteren op een manier die vandaag de dag tot een maatregel van het Tuchtcollege zou leiden. Maar we schrijven de jaren vijftig en een huisarts in een klein Twents dorp vormde met de dominee, de pastoor en de burgemeester Het Gezag. Patiënten waren zelden mondig, de wereld was klein en overzichtelijk.

Mijn ouders tastten in het duister waarom hun derde kindje zomaar spontaan fractures kreeg. Dat kind was ik en hoewel ik geboren werd zonder breuken brak ik toen ik 10 maanden was spontaan mijn dijbeen toen ik voor het eerst probeerde te gaan zitten. In het ziekenhuis werd ik – klein als ik was – in een tractie gelegd, terwijl de arts noch mijn ouders begrepen hoe dit zomaar kon gebeuren. Mijn moeder had al vanaf mijn geboorte het gevoel dat er 'iets' was, al wist ze niet wat. Later vertelde ze me dat als ze me optilde, ik als een dood konijn languit in haar handen hing en niet mijn beentjes optrok zoals iedere baby doet. Aangezien ik verder normaal reageerde bleef het daarbij; ieder kind is tenslotte anders.

Maar die fractuur was een raadsel, helemaal toen ik kort daarop zomaar een armpje brak. En daarna het andere beentje. Dat er echt iets mis was werd toen wel duidelijk. Mijn ouders gingen op zoek naar antwoorden; in het streekziekenhuis kwam men niet verder dan 'een zwak kind'. Mijn vader was zelf dierenarts en wist welke wegen hij moest bewandelen, maar het waren de jaren vijftig; er bestond geen internet en het Twente van toen was v er weg van academische onderzoekscentra. Maar daar was dokter Ter Borg, onze buurman die zonder vrouw of kind samenleefde met een tamme aap en als een excentrieke bullebak door het

leven ging. Hij bleek een scherp diagnosticus. Speurend in zijn handboeken en vakliteratuur kwam hij al snel tot de conclusie: dit is osteogenesis imperfecta.

Hoewel mijn ouders nu wisten wat ik had en me met de spaarzame informatie die er was over het verloop zo goed mogelijk probeerden te begeleiden, hadden ze toen ik jong was slechts eenmaal contact met een andere Ol-pati ent. Ze moesten die eerste jaren eigenlijk alles zelf uitvinden. Hoe anders is het nu, ruim zestig jaar later! Diagnoses worden veel eerder gesteld, behandelingen en zorg zijn vele malen pati entvriendelijker, naar de oorzaken wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan en pati enten en hun families zijn beduidend mondiger geworden en hebben zich professioneel georganiseerd. De VOI – 40 jaar geleden opgericht - is daar een prachtig voorbeeld van.

Dr. Ter Borg is al meer dan een halve eeuw dood, jammer dat hij dit niet meer mee heeft kunnen maken.

***Annemiek de Groot***



# *‘De aandacht voor minder zichtbare OI-vormen is toegenomen’*

**Botten breken is het meest ‘spectaculaire’ verschijnsel van OI. Maar als iets duidelijk is geworden in de afgelopen 40 jaar, dan is het dat OI ook op hele andere gebieden invloed heeft op ons. De laatste jaren is ook het emotionele welzijn van mensen met OI beter onder de aandacht gekomen vindt Tahné van Wonderen. Op een VOI-dag in 2022 deed ze haar verhaal en dat maakte diepe indruk op de aanwezige leden.**

*Door: Michaël Roele*



De zaal in De Bilt was zichtbaar geraakt tijdens en nadat Tahné – net als Christiaan Visser – haar verhaal had gedaan. “Het verhaal ging over dat ik nooit in contact heb gestaan met mijn lichaam en mijn gevoelens en dat ik langzaam die ruimte heb gevonden om daar wel contact mee te krijgen”, vertelt Tahné. Bij haar werd OI ontdekt in de puberteit. “Ik ben wel geboren met een gebroken sleutelbeen en een heupluxatie. Maar de link met OI werd niet gelegd.” Later bleken ook haar broer Roald en zus Dana OI te hebben. Allemaal hebben ze type I, op een manier waardoor het op het eerste gezicht niet duidelijk is dat ze OI hebben. Tahné heeft momenteel weinig last van botbreuken, maar OI speelt haar wel degelijk parten. “Ik ben van nature heel extravert, maar wel altijd erg moe.” Daardoor ben ik meestal geneigd heel gezellig met iedereen mee te doen, ook als ik daarvoor over grenzen moet gaan. Ik nam OI ook nooit serieus. Ik had weleens een breukje, maar zo erg was dat niet. “Ik nam mijn lichaam en gevoelens niet serieus.”

*“Soms keek je even twee uur niet  
en had je vijfhonderd gemiste  
berichten”*

Het duurde dan ook even voordat Tahné andere mensen met OI echt toeliet in haar leven. “Roald werd secretaris van de VOI. Toen was ik een keer bij een ALV en toen vond ik het toch wel gezellig. Psychisch ging het toen niet zo lekker met me en had ik er dus niet zoveel behoefte aan noch de kopruimte ervoor, maar dat veranderde langzamerhand. Ik kan me nog herinneren dat er vlak voor corona een Kerstdiner van de jongeren was. Toen pas merkte ik hoe leuk en gezellig het was met mijn ‘lotgenoten’. Daarna ben ik echt met veel mensen bij de VOI bevriend geraakt.”

## **Appgroepen in coronatijd**

Tahné kwam rond die tijd ook in appgroepen met andere (jonge) mensen met OI terecht. Tijdens de coronapandemie bleken die een uitkomst. “We hadden veel contact en er werden heel veel grappen gemaakt. Rond die tijd brak ik ook m’n heup bij het skiën en had ik ook een plek waar ik met al mijn vragen terecht kon. Toen alles dichtging door corona werden die appgroepen echt

hilarisch. Soms keek je even twee uur niet en had je vijfhonderd gemiste berichten. Echt alles werd besproken. OI-dingen op allerlei gebieden, maar ook gewoon het leven.”

Het was dat moment dat Tahné zich echt thuis begon te voelen met OI. Jarenlang had ze het idee dat de VOI niet voor haar bedoeld was. “Ik zag nooit iemand zoals ik. Andere vrouwen met type I-OI en met dezelfde bouw. Daar komt dan ook bij dat ik niet direct zichtbaar gehandicapt ben, maar je ziet ook niet niets. Ik vroeg me altijd af waarom mijn benen zo lang waren in verhouding tot mijn korte bovenlichaam. Dit had ik namelijk nog nooit bij andere vrouwen zo gezien. Het was heel fijn om andere vrouwen met type I te ontmoeten die dat ook hadden.” Maar Tahné is ook wel eerlijk. “OI boeide me daarvoor echt niet. Die Actonel die ik moest slikken vergat ik echt de helft van de tijd. Ik had weinig verantwoordelijkheidsgevoel naar mijn eigen lichaam toe.”

*“Een mens moet zich soms laten breken. Dat is kwetsbaarheid.”*

Meer aandacht voor minder zichtbare OI-vormen  
Toen OI bij Tahné werd ontdekt had ze niet het gevoel dat de medici daar echt van onder de indruk waren. “Ik had het gevoel dat ze van type I niet zo erg onder de indruk waren. Ik kan lichamelijk toch wel veel. Maar daarachter gaan dus klachten als extreme vermoeidheid schuil. Gelukkig nemen ze je bij de Isala wél serieus en ook bij de VOI heb ik ook echt de verschuiving gezien dat er voor meer mensen ruimte is gekomen. Sommige OI’ers hebben zich uitgesproken dat ze zich voorheen niet welkom genoeg voelden binnen de VOI. De VOI is echt een betere plek geworden voor mensen met een ‘onzichtbare’ variant van OI. Dat is ook weer positief voor het mentale en het emotionele welzijn.”

## **Geen ‘unbreakable spirit’**

Mensen met OI worden altijd geroemd om het feit dat ze alles voor elkaar krijgen en dat ze maar doorgaan. Ook wel ‘unbreakable spirit’ genoemd. Dat is iets waar Tahné zich wel aan gestoord heeft. “Dat zou bijna impliceren dat je alleen maar veerkracht hebt als je altijd positief bent, maar die veerkracht draait juist ook

om de verwerking en daar mag je tijd voor nemen. Dat negatieve gevoel bij een tegenslag mag er zijn. Veerkracht heeft weinig te maken met altijd maar doorgaan. Een mens moet zich soms laten breken. Dat is kwetsbaarheid. Als je als mens niet meer kwetsbaar mag zijn dan heb je op de lange termijn een veel groter probleem.”

## **De Bilt 2022**

Terug naar de VOI-dag van 2022 in De Bilt. Tahné werd gevraagd om haar verhaal te houden voor de leden, nadat ze dat eerder al bij Care4BrittleBones in het Engels had gedaan. Deze dag had ook als thema de relatie met jezelf en je omgeving. Als Tahné erop terugblijkt is ze blij met alle reacties die ze kreeg op haar verhaal. “Ik denk dat het goed was om het hierover te hebben. Hoe neem je je lijf serieus en ook de emoties die daarbij komen kijken. Het is niet gek dat veel OI-ers moeite hebben met contact te onderhouden met hun gevoelens en lichaam, gezien alle opgedane pijnlijke (of traumatische) ervaringen en het toch door moeten gaan en willen functioneren. Het was goed om het daar zo open met iedereen over te kunnen hebben.” Om op dit punt te komen heeft psychomotorische therapie, psychotherapie en fysiotherapie mij enorm geholpen.

Een VOI die steeds inclusiever wordt en waar aandacht is voor een steeds breder palet aan gevolgen van OI. Het heeft Tahné en vele anderen ontzettend geholpen de afgelopen jaren.

## **‘Buitenlandminister’ Taco van Welzenis:**

*‘Op Europees vlak kun je  
meer regelen’*

**De VOI mag dan al 40 jaar een begrip zijn voor mensen met OI, maar bij de landsgrenzen stopt OI helaas niet. Al bijna 20 jaar zet Taco van Welzenis zich – ook vanuit de VOI – in voor de Europese OI-organisatie OIFE. Je mag hem met recht een diplomaat of zelfs onze OI-minister van Buitenlandse Zaken noemen.**

**Door: Michaël Roele**

Net als bij veel mensen met OI in die tijd voelde Taco zich als kind wel alleen door OI. “OI kwam wel in de familie voor, maar ik kon me met niemand vergelijken.” De oprichting van de VOI was dan ook echt een eyeopener voor Taco. “Dat was voor al die mensen toen. Bij de oprichting in 1983 was ik 13. Je had dan Roeland Sporenberg, die is helaas overleden, en Jan-Willem Zuidinga. En niet te vergeten de kinderen van Helmie en David, maar ook Eugene Wolters de neef van Danielle de Bakker. Dat waren allemaal mensen met wie ik een goede band opbouwde.” In de jaren daarvoor zette Taco zich wel af tegen OI. “Mijn ouders en school deden heel voorzichtig met me en dat was ik zat, maar rond de tijd dat de VOI werd opgericht brak ik m’n benen en heup heel vaak. Toen had ik wel zoiets van: er is toch wel iets aan de hand. Dat was ook de periode dat ik in een rolstoel kwam te zitten, niet wetende dat ik er nooit meer uit zou komen.”

Volgens Taco is de VOI vooral in het begin belangrijk geweest om zorgverleners te informeren. “Artsen wisten toen nog niet zoveel over OI. De VOI is in die ontwikkeling heel belangrijk geweest. Die gaf echt een gevoel van saamhorigheid. Er zijn veel meer medicijnen en medische infrastructuur. Je kreeg toen ook echt een gevoel van: nu gaat er echt wat gebeuren en gaan we wat doen. Daar zat iedereen op te wachten.”

*“In Noorwegen moet je soms 2  
uur vliegen om bij een bijeen-  
komst te komen”*

### **Nederland voorloper**

Al snel keek Taco op een internationale manier naar OI. Dat had er ook mee te maken dat zijn vader Rob medeoprichter van de OIFE werd. Nederland was volgens Taco een voorloper in zorg voor OI. “We zijn een rijk land, maar ook qua vereniging waren we er vroeg bij. Duitsland is een jaar na ons begonnen. Toen de VOI werd opgericht had je alleen in Groot-Brittannië en Noorwegen al een club. Anno 2023 is alleen de Franse OI-vereniging groter dan de Nederlandse.”

Taco zag al snel dat de obstakels die bij OI komen kijken in ieder land anders zijn en dus ook de focus van de verschillende patiëntenverenigingen. “De Italiaanse vereniging richt zich juist altijd op wetenschappelijk onderzoek. De Britten hebben een probleem met voorzieningen en hulpmiddelen, dus hun OI-vereniging richt zich daarop. En neem Noorwegen. In Nederland realiseren we ons niet hoe dichtbevolkt we zijn. In Noorwegen moet je soms 2 uur vliegen om bij een bijeenkomst te komen.”

### **Gedelegeerde bij de OIFE**

Alle aangesloten patiëntenverenigingen hebben gedelegeerden in de OIFE zitten. Taco is dat al sinds 2006 voor de VOI bij de OIFE. Later was hij ook een tijdje vicevoorzitter van de OIFE. Er zijn ook niet-Europese landen lid van de OIFE, alleen hebben zij geen stemrecht. Het grote voordeel van de OIFE is volgens Taco dat alle

problemen waar mensen met OI in verschillende landen mee te maken hebben gebundeld worden en dat er samen nagedacht kan worden over oplossingen. "Denk ook aan zaken als het OI-paspoort. Op Europees niveau is dat veel makkelijker te regelen dan ieder land voor zich."

De OIFE organiseert ieder jaar een bijeenkomst over een bepaald onderwerp met daaraan gekoppeld de jaarlijkse vergadering. Dit jaar was die in de Zweedse hoofdstad Stockholm. "Dat soort bijeenkomsten zorgen ervoor dat we veel meer mensen bij elkaar kunnen krijgen. Dat is als landelijke vereniging niet altijd even makkelijk." Ook is het de plek waar wetenschap en ervaringsdeskundigen elkaar treffen. "Mensen met OI leggen toch net iets andere accenten dan de wetenschap." Als je Taco vraagt wat hij

het allerleukste vindt aan het (internationale) contact dan is het toch gewoon het netwerken. "Ik heb wel eens ontmoetingen gehad met mensen en dat we om 5 uur 's ochtends nog aan het praten waren. Dat zijn dingen die je niet snel vergeet."

### 40 jaar VOI

Wat Taco aan de VOI het meest waardeert zijn de accenten die verlegd zijn gedurende de jaren. "Er zijn specifieke activiteiten gericht op jongeren en projecten gericht op ouders met kinderen. Daardoor heb je meer mogelijkheden om je te oriënteren op wat je prettig vindt. De vraag naar de VOI is daardoor ook anders geworden en dat is alleen maar positief."



*Fotobijschrift: Taco van Welzenis (hieremaal rechts) met een deel van het VOI-bestuur op de OIFE-conferentie in Stockholm van dit jaar*

# *Bestuursleden*

**De VOI bestaat al 40 jaar dankzij jou als lid en dankzij mensen die zich belangeloos in blijven zetten voor de vereniging. Hieronder een overzicht van alle bestuursleden, voorzitters en ereleden.**

- |     |                                                                                               |     |                                                                                              |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | Mw. Helmie Goedhart (voorzitter),<br>20-jun-83 tot 20-mei-89 en 22-5-93 tot 22 mei 99.        | 17. | Mw. drs. Annefieke Straub (bestuurslid)<br>1-jun-91 tot 9-sep-00                             |
| 2.  | Mw. Anita Reijerse (secretaris/bestuurslid)<br>20-jun-83 tot 2-jun-90 en 22-5-93 tot 9-9-2000 | 18. | Dhr. Henk van Burken (bestuurslid)<br>25-mei-92 tot 23-mei-98                                |
| 3.  | Dhr. Herman Goedhart (penningmeester/bestuurslid)<br>20-jun-83 tot 2-jun-90                   | 19. | Dhr. A.J.M. de Jongh (penningmeester)<br>11-mei-96 tot 9-sep-00                              |
| 4.  | Mw. Lidy van Welzenis – Bunt (bestuurslid)<br>20-jun-83 tot 28-mei-88                         | 20. | Mw. Marian Marian van der Pol (bestuurslid)<br>11-mei-96 tot 9-sep-00                        |
| 5.  | Dhr. Poul van Ooyen (bestuurslid)<br>20-jun-83 tot 26-apr-84                                  | 21. | dhr John van Hal (bestuurslid/voorzitter)<br>14-jun-97 tot 9-sep-00                          |
| 6.  | Mw. Heysteeg – Verdonk (bestuurslid)<br>1984 tot jul-85                                       | 22. | Mw Angelique Brinkman (bestuurslid)<br>23-mei-98 tot 9-sep-00 en 19 mei 2001 tot 24 mei 2003 |
| 7.  | Dhr. Jan-Arie van Berkum (bestuurslid/voorzitter)<br>12-mei-84 tot 22-mei-93                  | 23. | Mw. Marja van den Bos – Veldhuizen (bestuurslid)<br>22-mei-99 tot 9-sep-00                   |
| 8.  | Dhr. Joop van Erp (penningmeester)<br>6-okt-84 tot 20-mei-89                                  | 24. | Mw. Jennie Koelmans – Metselaar (bestuurslid)<br>22-mei-99 tot 9-sep-00                      |
| 9.  | Mw. Dinie Pohlkamp - van Leeuwen (bestuurslid/Secretaris)<br>26-apr-84 tot 23-mei-92          | 25. | Mw. Ina Kliekaard – Strating (voorzitter/secretaris)<br>9-sep-00 tot 24-mei-03               |
| 10. | Mw. Rina Pouwiel (bestuurslid)<br>dec-85 tot 10-okt-87                                        | 26. | Mw. Leny Geerlings (bestuurslid)<br>9-sep-00 tot 24-mei-03                                   |
| 11. | mw. Anneke Vestjens (bestuurslid)<br>10-okt-87 tot 1-jun-91                                   | 27. | Mw. Thea Haak (secretaris)<br>9-sep-00 tot 19-mei-01                                         |
| 12. | Dhr. Gert Prins (penningmeester)<br>20-mei-89 tot 11-mei-96                                   | 28. | Dhr. Ad van der Linde (penningmeester/voorzitter)<br>9-sep-00 tot 8-mei-04                   |
| 13. | Drs. Daan Krom (bestuurslid)<br>20-mei-89 tot 22-mei-93                                       | 29. | Mw. Margaret van Rijs (bestuurslid)<br>9-sep-00 tot 19-mei-01                                |
| 14. | Mw. Annemiek de Groot (bestuurslid/ voorzitter)<br>2-jun-90 tot 11-mei-96                     | 30. | Dhr. Marinus Vroom (Voorzitter)<br>19-mei-01 tot 12-mei-07                                   |
| 15. | Dhr. Paul Kooijman (bestuurslid)<br>2-jun-90 tot 22-mei-93                                    | 31. | Dhr. Wim van Rijs (penningmeester)<br>19-mei-01 tot 12-mei-07                                |
| 16. | Dhr. Johan van der Mersch (bestuurslid)<br>2-jun-90 tot okt-94                                | 32. | Dhr. Geert Brink (bestuurslid)<br>19-mei-01 tot 20-mei-06                                    |



- |     |                                                                                       |     |                                                                         |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------|-----|-------------------------------------------------------------------------|
| 33. | Dhr. Ruud Beun (secretaris)<br>4-okt-03 tot 16-mei-09                                 | 49. | Dhr. Roald van Wonderen (secretaris)<br>8-okt-16 tot 10-10-20           |
| 34. | Mw. Monique Oostwoud (bestuurslid)<br>4-okt-03 tot 22-sep-07                          | 50. | Mw. Nelleke van den Brink (bestuurslid)<br>8-okt-16 tot 10-10-20        |
| 35. | Mw. Iris Crombeen (bestuurslid)<br>4-okt-03 tot 16-mei-09                             | 51. | Mw. Miranda van Rooijen (bestuurslid)<br>1-1-20 tot 8-10-22             |
| 36. | Dhr. Jan Schoenmakers (bestuurslid)<br>20-mei-06 tot sep-10                           | 52. | Dhr. Jaap Spierenburg (penningmeester)<br>10-10-20 tot voorjaar 21      |
| 37. | Mw. Anne-Miek Vroom (bestuurslid)<br>24-jun-05 tot 17-mei-08 (intrim-voorzitter) 2010 | 53. | Mw. Willemijn van Berkum (bestuurslid/voorzitter)<br>10-10-20 tot heden |
| 38. | Dhr. Michael van Haren (penningmeester)<br>12-mei-07 tot mei-14                       | 54. | Dhr. Jo van Liempt (voorzitter)<br>19-12-20 tot sep-21                  |
| 39. | Mw. Paula Boek (bestuurslid)<br>22-sep-07 tot 12-nov-11                               | 55. | Dhr. Michaël Roele (secretaris/bestuurslid)<br>19-12-20 tot heden       |
| 40. | Mw. Margriet Crezee (bestuurslid)<br>27-mei-08 tot mei-14                             | 56. | Dhr. Stefan van Rijs (bestuurslid)<br>19-12-20 tot heden                |
| 41. | Dhr. Jos Swart (bestuurslid)<br>2009 tot apr 2010                                     | 57. | Dhr. Stefan Buitenhuis (bestuurslid)<br>19-12-20 tot 1-1-2022           |
| 42. | Mw. Femmie van Veen (secretaris)<br>29-mei-10 tot mei-15                              | 58. | Dhr. Remco Hendrikse (penningmeester)<br>8-apr-21 tot heden             |
| 43. | Mw. Judy Knip (voorzitter)<br>12-mei-12 tot mei-14                                    | 59. | Dhr. Vern van den Boorn (bestuurslid)<br>15-apr-23 tot heden            |
| 44. | Mw. Cindy de Groot – Wan (voorzitter)<br>10-mei-14 tot 19-12-2020                     | 60. | Mw. Roeline Labout (bestuurslid/secretaris)<br>15-apr-23 tot heden      |
| 45. | Mw. Fleur Krom (penningmeester)<br>10-mei-14 tot 1-sep-17                             |     |                                                                         |
| 46. | Dhr. Arie Huizer (bestuurslid)<br>2014                                                |     |                                                                         |
| 47. | Mw. Danielle de Bakker (secretaris)<br>30-mei-15 tot 8-okt-16                         |     |                                                                         |
| 48. | Mw. Bea Zoer (bestuurslid)<br>30-mei-15 tot 2-jun-18                                  |     |                                                                         |

# Voorzitters van de VOI

Gedurende de 40 jaar die de VOI bestaat hebben ontzettend veel mensen de handen uit de mouwen gestoken voor de vereniging. Velen van hen ook in het bestuur. Hier de voorzitters gedurende de afgelopen 40 jaar.

|    |                     |                       |     |                              |            |
|----|---------------------|-----------------------|-----|------------------------------|------------|
| 1. | Helmie Goedhart     | 1983-1989 & 1996-1999 | 8.  | Jan Schoenmakers             | 2007-2011  |
| 2. | Jan-Arie van Berkum | 1989-1993             | 9.  | Anne-Miek Vroom (ad-interim) | 2011       |
| 3. | Annemiek de Groot   | 1993-1996             | 10. | Judy Knip                    | 2012-2014  |
| 4. | John van Hal        | 1999-2000             | 11. | Cindy de Groot-Wan           | 2014-2020  |
| 5. | Ina Kriekaard       | 2000-2001             | 12. | Jo van Liempt                | 2020-2021  |
| 6. | Ad van der Linden   | 2001-2004             | 13. | Willemijn Döpp - van Berkum  | 2021-heden |
| 7. | Marinus Vroom       | 2004-2007             |     |                              |            |

## 1. **David Goedhart**

op 22 mei 1993 vanwege al zijn werk voor de oprichting en de redactie van het Breekpunt vanaf het begin.

## 2. **Helmie Goedhart**

op 21 september 2013 vanwege haar grote inzet voor de vereniging en haar leden (tevens benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau op 29 april 1997)



## 3. **Lidy van Welzenis**

op 21 september 2013 vanwege haar grote inzet voor de vereniging en haar leden vooral als medisch adviseur van de vereniging (tevens benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau op 26 april 2002).



## Ereleden

## 4. **Raoul Engelbert**

op 27 september 2008 vanwege zijn belangrijke bijdrage aan onderzoek bij kinderen met OI en zijn grote betrokkenheid.



## 5. **Jan Troost**

op 15 april 2023 vanwege zijn jarenlange betrokkenheid bij de VOI op verschillende manieren, omdat hij veel betekent heeft voor de participatie van mensen met een handicap in Nederland en omdat hij een voorbeeld is voor velen met OI.

# 40 jaar

