10e JAARGANG

NOVEMBER/DECEMBER 1992

PREEKPUNT

Vereniging

Osteogenesis

Imperfecta

Nummer 3

BREEKPUNT

driemaal per jaar uitgegeven door

VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

oplage: ± 400 ex.

redaktie:
mw. H. Geerlings-Puts
hr. D.M. Goedhart - tel. 01180 - 27 117
mw. drs. A.J.M. de Groot
hr. P. Kooijman
mw. A.L.D. Reijerse

kopij voor Breekpunt kunt u als volgt **ongefrankeerd** adresseren:
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
t.a.v. redaktie Breekpunt
Antwoordnummer 666
4330 WB Middelburg

sluitingsdatum inzendingen Breekpunt maart/april 1993: **15 februari 1993**

De redaktie behoudt het recht artikelen in te korten, danwel niet te plaatsen.
Tevens draagt zij geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken.

Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is *uitsluitend* toegestaan na voorafgaande schriftelijke toestemming van de redaktie.

Drukwerk: Drukkerij PROVOOST - MIDDELBURG - Tel.: 01180 - 25 445/Fax.: 01180 - 37 155

Kerst '92

Een nieuwe wereld, een nieuw leven.
Zou dat toch nog onze toekomst zijn?
Wordt ons dat nog wel gegeven,
nu we zo onvriendelijk zijn?

We doen alsof we er naar smachten,
naar vrede en gerechtigheid.
Maar wij mensen blijven slachten,
niet uit nood, maar meer uit nijd.

Ook aan 't einde van dit jaar
is de vrede ver te zoeken.
Mensen komen hier nooit mee klaar,
er zal altijd iemand moeten boeten.

Doen we dit onszelf aan,
die oorlog, angst en beven?
Moeten we zo verder gaan,
of hoort dat bij het leven?

D.M.G.

INHOUD:

pagina:

1. Kerst '92
2. Inhoud
3. Saksisch porselein
4 Van de voorzitter/bestuurstafel...
6. Medisch nieuws/Ledenbijeenkomst
7. VOI 10 jaar
8. Europese OI-federatie
11. Uit postbus 389
13. Sexueel misbruik
14. Advertentie JOPLA
15. Gehandicaptenraad
18. Tomek
19. Leden schrijven...
20. Met blijdschap geven wij kennis...
21. Kinderhoek
24. Lidmaatschap en donatie
25. Adressen bestuur en vaste medewerkers

Wij wensen u prettige kerstdagen en een gezond 1993

Saksisch porselein

'Knock on wood'

Onlangs was ik op de conferentie van OI-verenigingen uit heel Europa, die georganiseerd was door onze eigen VOI. Alle deelnemers hadden - uiteraard - in hun dagelijks leven zeer direct met OI te maken. Hetzij als patiënt, hetzij als ouder van een kind met OI. Was dat de reden dat het leggen van contact met de medeconferentiegangers zo soepel en moeiteloos verliep? Alle deelnemers toonden ondanks het soms optredende taalprobleem een grote belangstelling in elkaars bestaan. De taal mocht dan een barrière zijn, de begrippen en gevoelens bleken vaak nauwelijks woorden nodig te hebben. Als iemand een verhaal vertelde was de bijval en de herkenning al gauw merkbaar.

Het doel van de conferentie - kijken of er voldoende basis was om te komen tot de oprichting van een Europese federatie van OI-verenigingen - bood op zich stof voor een zakelijke discussie. Maar in de wandelgangen en tijdens de maaltijden werd er veel persoonlijks uitgewisseld. Zo zat ik één van de avonden tijdens het diner naast John P. King, die als waarnemer door de Amerikaanse zustervereniging naar Woudschoten was afgevaardigd. John bleek een rustige man met een heldere en praktische kijk op de zaken. Hij had drie kinderen van wie de oudste - Joey - aan een ernstige vorm van OI leed. Natuurlijk was Joey onderwerp van gesprek, daar tussen de zeer Hollandse hachee en witlof, waar John argwanend in zat te roeren. Hij vertelde dat Joey, die nu tien jaar was, ongeveer veertig breuken had gehad, de meeste in het begin van zijn jonge leven. En hij vertelde dat zijn zoon, als het fout ging, altijd alleen maar met zijn vader van doen wilde hebben, al was hij in het normale leven veel meer gericht op zijn moeder. Maar de laatste vijf jaar had Joey nog maar twee keer iets gebroken, vertelde John blij. Het ging nu heel goed. Toen hij dat zei dacht ik: 'afkloppen' of beter nog: `knock on wood' zoals ze in Amerika waarschijnlijk zeggen, want hoewel ik doorgaans niet bijgelovig ben, heb ik een bijna ingeboren huiver om dit soort uitspraken hardop te doen ... of te horen van een andere OI-betrokkene.
Maar goed, ik zei het niet en bekeek de foto's van zijn gezin met Joey als stralend middelpunt.

De volgende morgen liep ik door de gang naar de vergaderzaal waar de deelnemers zich opmaakten voor de slotsessie van de conferentie. Eén van de medewerkers van het conferentie centrum riep me: er kwam een telefoongesprek binnen uit Amerika; of ik het aan wilde nemen, want men wist er niet direct raad mee. Er ging een schok door me heen.

Iedere ouder van een kind met OI kent dat ijskoude gevoel wanneer je ergens wordt gebeld of opgeroepen waar je normaal gesproken niet gestoord wordt. Mijn ouders, die door de aard van hun werk toch tienduizenden malen de telefoon hebben horen gaan, hadden nog jaren nadat ik het huis uit was die schrik als de telefoon op vreemde tijden overging. Ik verbond het gesprek door naar de zaal waar John al zat. En terwijl de vergadering een aanvang nam stond hij - onhoorbaar voor ons - in een hoek te bellen. Maar al kon geen van de conferentiegangers horen wat hij zei, zien konden we hem wel. En allen hadden - daarvan ben ik overtuigd - hetzelfde alarmerende gevoel van 'het is mis'. Het wás mis. Johns zoontje was gevallen bij het overtillen van zijn rolstoel in zijn bed en had de ernstigste fractuur opgelopen dat hij ooit gehad had. Het was gebeurd op de avond dat John mij had zitten vertellen hoe goed het nu ging...

Zijn vrouw had hem niet willen bellen; wat kon hij doen op die afstand? Maar het kind was inmiddels zo overstuur dat alleen het contact met zijn vader verlichting zou geven. In Augusta - waar hij woonde - was het vier uur in de nacht toen wij naar de zachtjes in de hoorn pratende man in de hoek van de vergaderzaal keken.
Toen hij eindelijk ophing en wij onderwijl de vergadering afgerond hadden, vertelde John wat zijn zoon was overkomen. Even later zaten we allemaal in de hal achter een kop koffie en John met zijn zoveelste sigaret.
Bedrukt, geëmotioneerd. Om het verdriet van een vader om zijn zoontje, om het jongetje dat duizenden kilometers ver weg weer die pijn en angst door moest maken die wij allen kenden. Maar ook één met elkaar, saamhorig, zonder grenzen of taalbarrières. Kon de zingeving van het samen aan iets bouwen op een grimmiger wijze getoond worden?

Annemiek de Groot

Van de voorzitter...

We waren tijdens onze vakantie afgelopen zomer op Texel en hadden het prima naar de zin. Op een gegeven moment wil Willemijn bij het naar bed gaan vanaf de grond in de rolstoel klauteren. Dat doet ze veel vaker en dat was dus niets bijzonders. Helaas gaat het deze keer mis. Op de één of andere manier verliest ze de grip en ze valt rechtstandig op haar knieën van pakweg 25 cm hoogte. Voorzichtig hebben we haar in bed gelegd en samen met haar besloten we om, met een pijnstiller, te wachten tot de volgende dag. Gedurende de nacht en de volgende morgen blijkt dat er tóch iets aan de hand is ... op naar de dokter. De huisarts in Den Burg denkt aan een breuk in de heup en geeft ons een reçu voor de röntgenkamer in Den Helder. (Deze arts vond het terecht niet nodig om aan het been te 'voelen' en ging op ons verhaal af, prima !)

In het ziekenhuis, zoals gewoonlijk, eerst een half uur wachten voor je een ponskaartje hebt, dan nog een half uur voor je aan de beurt bent. Uiteindelijk zijn we op de röntgenkamer en worden er foto's gemaakt van been en heup. De laborant heeft het patiëntenkaartje gelezen en voelt alles prima aan. Zij geeft aanwijzingen over de houding, wij mogen zelf oplossen hoe. Als de foto's klaar zijn heeft de radioloog snel zijn oordeel klaar: niets aan de hand.
Op uitdrukkelijk verzoek en na enig aandringen krijgen we de foto's te zien en de radioloog te spreken. We weten hem ervan te overtuigen dat er tóch wat aan de hand moet zijn ... nieuwe foto's, dit keer ook van het bekken. Terwijl ik bezig ben om Willemijn ervan te overtuigen dat ze in een andere houding moet, komt een toegesnelde tweede laborant ons wel even helpen en wil het been wel even in de juiste houding buigen. Gelukkig net op tijd grijp ik haar pols en zeg dat we dat zelf doen. 'Nou zeg, ik wist niet dat u kwaad werd,' druipt ze beledigd af. De foto's lukken en de radioloog constateert een breuk in het bekken.

Terwijl Willemijn haar jas weer aantrekt komt de radioloog bij ons staan en zegt, verlegen met de zaak: 'Ik heb gehoord dat u de laborantes knijpt.' Ik wist niet wat ik hoorde en was me van geen kwaad bewust. Uitgelegd waarom we niet willen dat anderen aan Willemijn zitten als we het zelf ook kunnen: voor dovemans oren. 'Of denkt u dat we niet goed voor onze patiënten kunnen zorgen?!'

Regelmatig worden we geconfronteerd met onkunde en onbegrip. En niet alleen in de medische wereld, ook bij verzekeringen, adoptie, sociale dienstverlening enz. enz., komen dagelijks mensen in de problemen omdat OI niet bekend is. Sinds 10 jaar geleden de VOI is opgericht is er veel ten goede gekeerd. Maar bovenstaande ervaring illustreert dat we er nog lang niet zijn.

Jan-Arie van Berkum

Van de bestuurstafel...

Voorjaarsvergadering 1993

De eerste ledenbijeenkomst in 1993 zal gehouden worden op 22 mei in Arnhem. Deze vergadering zal een feestelijk karakter krijgen omdat de VOI dan 10 jaar bestaat. Elders in dit Breekpunt leest u meer over het feestelijke deel. Aangezien de voorjaarsvergadering de jaarvergadering is, zullen we niet ontkomen aan enkele huishoudelijke dingen. Naast uiteraard het jaar-

verslag, het financieel verslag en de begroting dient er voorzien te worden in *enkele vacatures* die ontstaan binnen het bestuur. De penningmeester (Gert Prins) is aftredend, doch is bereid om nog twee jaar door te gaan. Daan Krom en ondergetekende zijn echter ook aftredend en stellen zich níet voor een verlenging ter beschikking.

Dit betekent dat er aanvulling moet komen. Eén vacature kan al vervuld worden: Helmie Goedhart, de voorzitter van het eerste uur, heeft zich bereid verklaard om weer toe te treden tot het bestuur. Hoewel zij als geen ander ingevoerd is in de problematiek en de vereniging van haver tot gort kent, wil zij helaas niet opnieuw voorzitter worden. Omdat het voor een goed vervullen van de voorzittersfunctie noodzakelijk is dat men weet wat er speelt binnen de VOI, zal binnen het huidige bestuur gezocht worden naar een kandidaat voor het voorzitterschap. Dan zal er dus een vacature blijven binnen het bestuur die vervuld moet worden. In het verleden is gebleken dat het enthousiasme daarvoor gering is. Daarom zouden we er sterk bij u op willen aandringen eens na te gaan of u een deel van uw tijd en energie in de VOI wilt steken. Mensen die hierover meer informatie willen kunnen, geheel vrijblijvend, contact opnemen met één van de bestuursleden.

Weerbaarheidscursus

In het vorige Breekpunt werd een de mogelijkheid gegeven om mee te doen aan een weerbaarheidscursus. De Gehandicaptenraad had op verzoek van de VOI een exclusieve cursus georganiseerd voor mensen met OI. Helaas bleek er onvoldoende belangstelling te bestaan voor zo'n cursus en is het niet doorgegaan. De Gehandicaptenraad laat het er niet bij zitten en zal in 1993 alsnog weerbaarheidscursussen organiseren die vermoedelijk open zullen staan voor alle leden van patiëntenverenigingen. Uiteraard zullen wij u op de hoogte houden van de voortgang.

Juridische ondersteuning

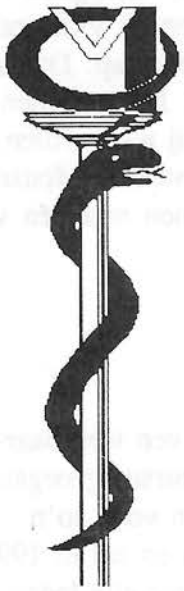
Een ander item waar de Gehandicaptenraad zich in '93 mee gaat bezighouden is de juridische ondersteuning van lidorganisaties en hun leden. De Gehandicaptenraad is van plan om een juridisch ondersteuningsmedewerker aan te trekken. Het hoofddoel van de GR is het uitlokken van gerechtelijke uitspraken met het oog op rechtsgelijkheid en rechtszekerheid.
Tot op heden was het gehandicaptenbeleid centraal geregeld. Binnenkort moet men voor alle voorzieningen aankloppen bij de gemeente. Iedere gemeente moet dan met een eigen beleid komen, wat zal resulteren in verschillen in hulpverlening. In dat kader zal het noodzakelijk blijken om de juridische kennis juist te gaan centraliseren. Want waar men in de ene gemeente recht op heeft zou ook in de andere beschikbaar moeten zijn. Wanneer u problemen hebt of krijgt met overheden en uitkerende instanties kunt u contact opnemen met één van de bestuursleden. Zij zullen u dan verder helpen en zonodig doorverwijzen naar de Gehandicaptenraad.

Sociale adviesraad

Al weer enige tijd geleden is een werkgroep van start gegaan die het één en ander zouden uitzoeken over een sociale adviesraad. Annefieke Straub en Paul Kooijman zouden zich buigen over een aantal vragen en een voorstel ontwikkelen over het hoe, wat, wie en waarom van zo'n raad. Door ziekte van achtereenvolgens Paul en Annefieke is het werk gestagneerd. Op de laatst gehouden bestuursvergadering is afgesproken dat er in maart een voorstel zal liggen dat binnen het bestuur besproken kan worden. Dit betekent niet dat we nu niet kunnen of willen helpen.

Mensen met problemen kunnen zich met name wenden tot Annefieke Straub. Het hierboven verhaalde is niet het enige dat het bestuur heeft beziggehouden. Ook de activiteiten op het internationale vlak, het CBO, en diverse kleinere zaken hebben ons beziggehouden. Elders in dit Breekpunt leest u er meer over.

Namens het bestuur, Jan-Arie van Berkum, voorzitter



CBO Rapport over Osteogenesis Imperfecta

Bij de laatste voorbereidingen van het rapport is enig technisch oponthoud ontstaan.
Het zal zo spoedig mogelijk worden uitgebracht, nog even geduld dus.

Lidy van Welzenis-Bunt, arts
algemeen medisch adviseur VOI

Ledenbijeenkomst

Op tien oktober 1992 opende de voorzitter de heer Van Berkum de bijeenkomst in Arnhem met het verwelkomen van enkele nieuwe leden zoals de familie Van de Ende uit Ede, Cindy Meets uit Amsterdam en allen die misschien zijn vergeten. De voorzitter had nog enkele mededelingen, o.a. dat dr. W. Keessen zich laat verontschuldigen, omdat hij die dag een tentoonstelling had van door hemzelf geschilderde werken; anders was hij graag op de bijeenkomst gekomen.

Hierna was mevr. Van Welzenis even aan het woord met wat medische onderwerpen. Zij attendeerde iedereen erop dat er polio heerste en dat is een hele vervelende ziekte welke wij echter niet hoeven te krijgen omdat je daarvoor ingeënt kan worden. Toch kan het zijn dat die inentingen niet allemaal gegeven zijn door omstandigheden, terwijl, wil je het goed doen, je heel vroeg, na drie maanden al de eerste prik moet halen en met vier jaar en met negen jaar de laatste. Mocht één van deze gemist zijn, dan kan die alsnog gehaald worden en de raad werd gegeven om dat ook te doen. Zij wees ook op het feit dat veel mensen om principiële redenen niet zijn ingeënt of dat hun kinderen niet hebben laten doen waar iedereen, zo vertelde zij. natuurlijk vrij in is. Inenten is namelijk niet verplicht. Maar zij wees op de verantwoordelijkheid die ouders in deze hebben, niet alleen voor hun eigen kinderen maar ook voor die van anderen met het oog op besmettingsgevaar. Mocht iemand hier met haar over willen praten, dan is zij daartoe zeer gaarne bereid. Ook gaf zij de raad om na te denken over de griepinenting, niet alleen met het oog op de griep zelf, maar vooral met het oog op een eventuele longontsteking daarna: dit vooral richting die personen die last van hart en/of longen hebben door te weinig volume in de borstkas. Deze personen kregen zeker de raad om zich tegen de griep te laten inenten. Dan even heel iets anders: ze had hier een kranteknipsel met de foto van een kind met

OI uit Polen. Het kind is tien jaar oud en heet Tomek. Mensen die hem kennen en regelmatig naar Polen gaan, zouden hem graag willen helpen en vragen dan wat wij op het gebied van rolstoelen en andere hulpmiddelen kunnen missen en zouden mogen afstaan om mee naar Polen te nemen. Hierover kan contact worden opgenomen met mevr. Van Welzenis. Zij zal ook documentatie meegeven naar Polen in de hoop dat artsen en hulpverleners daar ook wat aan hebben.

De heer Van Welzenis vertelde als voorzitter van de Werkgroep Buitenlandse Contacten over de besprekingen die op 23 oktober in Zeist zullen plaatshebben over de oprichting van een Europese federatie van OI-verenigingen. Op deze bijeenkomst, welke een heel weekend zal duren, zullen acht Europese landen vertegenwoordigd zijn en ook zal een waarnemer uit de Verenigde Staten van Amerika komen. De heer Van Welzenis beloofde dat in Breekpunt een uitvoerig verslag van deze bijeenkomst gedaan zal worden. De heer Van Welzenis werd bedankt voor zijn harde werk en Remke Hermans werd bedankt en ook alle anderen die hebben meegewerkt aan het slagen van de bijeenkomst in Zeist.

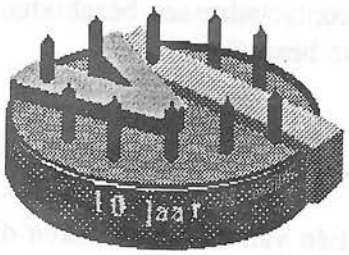
Hierna kondigde de voorzitter dr. Cremers aan die een verhandeling over het gehoor hield.

Over het algemeen kan gezegd worden dat het een geslaagde ledenbijeenkomst is geweest die allen de gelegenheid heeft geboden met elkaar te praten en zo de banden wat te versterken en ook is het heel leerzaam geweest, in die zin dat het ons weer heeft laten zien dat als wij blijven vechten er nog heel wat mogelijkheden zijn voor verbeteringen. We zien uit naar de volgende ledenbijeenkomst.

Henk van Burken, 2e secretaris

nota bene: De verslaggeving van de lezingen van resp. dr. Cremers (KNO-arts), prof. Helders en de heer Engelbert (beiden kinderfysiotherapeut) kunt u in het eerstvolgende Breekpunt tegemoetzien. Hetzelfde geldt voor de vragen met antwoorden naar aanleiding van de genoemde lezingen.

VOI 10 jaar



Op *zaterdag 22 mei 1993* hopen we iedereen die betrokken is bij de VOI te mogen begroeten tijdens de viering van het tienjarig bestaan van de VOI. Een op zich natuurlijk geen alledaagse gebeurtenis, mede gezien het feit dat er de afgelopen tien jaar al heel veel is gedaan door en voor mensen met OI en hun familie. Omdat er op deze dag meer mensen worden verwacht dan gebruikelijk is, werd voor de viering van dit tienjarig bestaan een andere lokatie gekozen, nl. naast het Ouwehands Dierenpark te Rhenen.

Noteer alvast deze datum in uw agenda. Tijdig in het nieuwe jaar krijgt iedereen meer informatie. We hopen op een succesvolle viering van het tienjarig bestaan van onze unieke vereniging.

De lustrumcommissie,

Fons van den Donk & Daan Krom

Europese OI-Federatie

Aanzet tot Europese OI-Federatie gegeven Conferentie in Woudschoten succesvol

Van 16 tot en met 19 oktober werd in het conferentiecentrum `Woudschoten' in Zeist een conferentie gehouden van OI-verenigingen uit heel Europa. Aanleiding was het initiatief van de VOI om aan de ideeën die twee jaar geleden tijdens het OI-congres in Pavia (Italië) op tafel kwamen nu daadwerkelijk gestalte te geven. In Italië was duidelijk geworden dat er binnen verschillende OI verenigingen behoefte bestond om een verband van OI-verenigingen te creëren. Hoe dat verband eruit moest gaan zien was destijds nog niet helder geformuleerd. Het ging toen meer om de wens tot een hechter contact, waarbij zelfs aan een mondiaal verband werd gedacht. In Woudschoten werden de plannen omgezet in daden.

Aanlooptijd

Zoals goede bedoelingen en oprechte wensen soms een lange aanlooptijd nodig hebben om verwezenlijkt te worden, was ook deze wens gedoemd een tijd op de plank te liggen. Afgelopen winter kwam de kwestie ter sprake in het bestuur van de VOI en besloten werd de Werkgroep Internationale Betrekkingen van de VOI het voortouw te laten nemen.
Deze werkgroep, bestaande uit Rob van Welzenis, Remke Bouwman en namens het bestuur Jan-Arie van Berkum en Annemiek de Groot, ging in het voorjaar aan de slag met de voorbereidingen. De datum voor een internationale bijeenkomst werd geprikt in oktober, wat betekende dat de voorbereidingstijd nogal kort was. Er komt heel wat kijken bij de organisatie van een conferentie. Bovendien moesten de aangeschreven verenigingen - indien wij al over de goede contactadressen beschikten! - ook nog tijd hebben de kwestie met hun besturen of achterbannen te bespreken.

Europees in plaats van mondiaal

Eén van de eerste zaken die besloten werd was te starten met de Europese verenigingen. Het erbij betrekken van de Amerikanen en de Nieuw-Zeelanders bijvoorbeeld, zou door de enorme afstanden de communicatie maar bemoeilijken. Als we een Europees verband van verenigingen van de grond konden krijgen zou dat al heel erg bemoedigend zijn. Daarnaast speelde een grote rol dat 1992 - het jaar van Europa - een extra reden gaf om ons in eerste instantie uitsluitend te richten op Europa. Niet in de laatste plaats omdat Europese initiatieven vaak kunnen rekenen op geldstromen uit Brussel. In juni gingen de eerste vooraankondigingen naar alle ons bekende OI-verenigingen in Europa de deur uit. Tegelijkertijd werd er hard gewerkt aan het opstellen van een discussienota; tenslotte moet je de deelnemers een stuk bieden waarover gesproken kan worden, wil je niet in ongestructureerd vergaderen vervallen.

Enthousiaste respons

Toen de eerste positieve reacties binnen kwamen druppelen werd het tijd om op zoek te gaan naar een lokatie. Remke Hermans wist in korte tijd een zeer geschikte en betaalbare plek te

vinden: conferentiecentrum Woudschoten in Zeist. In de brieven aan de verenigingen hadden we gewezen op de onmogelijkheid voor de VOI om voor de deelnemers te betalen. Elke afgevaardigde moest dus zowel het bedrag voor de conferentie als voor de reis ophoesten. Dat zoveel verenigingen daartoe bereid waren, gaf ons het gevoel dat er nog steeds een grote behoefte was aan de uitwerking van het 'idee van Pavia'. Uiteindelijk meldden zich acht (!) landen aan en stuurden de Amerikanen (die we op de hoogte hadden gebracht) het bericht dat de OIF een waarnemer zou sturen.

Negen nationaliteiten

Vrijdag de 16e oktober arriveerden de deelnemers uit alle delen van Europa in Woudschoten. Aanwezig waren vertegenwoordigers uit Duitsland (3), België (2), Zwitserland (1), Frankrijk (2), Zweden (3), Italië (2), Groot-Brittannië (2) en tenslotte Nederland. De VOI leverde de meeste deelnemers; als gastland en organisator was de hele Werkgroep Internationale Betrekkingen (4) aanwezig. En natuurlijk was er de Amerikaanse waarnemer, John King uit Augusta.

De Engelse Brittle Bone Society, die al een brief had gestuurd dat deelname voor hen financieel onmogelijk was, stuurde op het allerlaatste moment toch een afvaardiging: Margaret en David

Van links naar rechts: John King, USA; Remke Hermans (Ned.); Annemiek de Groot, (Ned.); Chantal Foloppe-Gatine (Fr.); Sandra Grassi (It.); Katy Wink (Finl.); Marcella Zingales (It.); Annette Schulte-Kellinghaus (Dld.); Marianne Marty (Zwitserland); Mats Abramson (Zweden); Monika Käck (Zweden); Karl Henn (Dld.); Lidy van Welzenis (Ned.); Rob van Welzenis (Ned.); Viola Larsson (Zweden); Margaret Grant (Gr.Br.); David Grant (Gr.Br.); Jo Martens (B.); Jean Marc Huygues Despointes (Fr.); Lily Driesse (B.); Jan-Arie van Berkum (Ned.); Johanna Maskos (Dld.)

Grant; namen die wij allen al zo lang kenden zonder de personen ooit ontmoet te hebben. De Grants hebben in Groot-Brittannië de grootste vereniging ter wereld op poten gezet, die maar liefst 2100 leden telt!

Er was ook sprake van weerzien tussen oude bekenden: Marcella Zingales, die in Italië de motor is van de vereniging daar en destijds in Pavia de lekenconferentie organiseerde, was weer present. En de Zweedse afvaardiging die uit drie personen bestond, van wie er twee ook in Pavia waren.

Discussienota

Al vanaf de eerste avond was duidelijk dat hier een groep mensen bijeen was die zelf, lijdend aan OI of er nauw bij betrokken zijn, van zin was aandacht en energie te steken in de vraag of een Europees verband van OI-verenigingen zinvol en wenselijk was. De discussies - ook buiten het officiële programma - waren serieus en interessant. Aan de hand van de discussienota werden de volgende vragen behandeld: Is een Europees verband van OI-verenigingen gewenst? Zo ja, op welke wijze en met welke bevoegdheden en beperkingen?; Wat mag dat allemaal kosten en hoe moet het gefinancierd worden?; Hoe steken we zo'n organisatie in elkaar? De vraagstukken bleken gecompliceerder dan op het eerste gezicht lijkt; het grootste struikelblok is toch telkens de fysieke afstand die overbrugd moet worden. De vertegenwoordiger van de amerikaanse OIF was weliswaar waarnemer, maar droeg in alle discussies hele praktische raadgevingen en bouwstenen aan. Opgedeeld in werkgroepen werden de verschillende vraagstukken door de deelnemers behandeld waarna al op zondag tot een soort conclusie kon worden overgegaan.

Uitkomsten

Uit die conclusie spreekt een grote mate van eensgezindheid, al was men het niet op alle punten zonder meer eens overigens. De vertegenwoordigers van de verschillende OI-verenigingen hadden uiteraard niet de mogelijkheid om vergaande besluiten te nemen zonder eerst weer ruggespraak met hun vereniging gevoerd te hebben. Toch, met die beperking in gedachten, was de uitkomst van het weekend positief: de aanwezigen spraken zich unaniem uit om tussen nu en een jaar te komen tot een Europese Federatie van OI-verenigingen. In die Federatie, die de naam OIFE kreeg, zal uit elk land een afgevaardigde zitten. Tezamen vormen zij het federatiebestuur. Om nu te zorgen dat de oprichting van de OIFE een feit wordt, is een voorlopig uitvoerend comité aangesteld, dat de voorbereiding op zich neemt. Voorzitter van dit comité is Rob van Welzenis, vice-voorzitter is Pierre Verhaegae uit Frankrijk. Remke Bouwman zal de rol van penningmeester op zich nemen en de Belgische Lily Driesen is lid van het comité. Verschillende deelnemers aan de conferentie hebben namens hun vereniging een 'startgeld' toegezegd. De conferentie werd 's maandags afgesloten met een aantal persoonlijk getinte verklaringen, waaruit eens temeer bleek dat OI hetzelfde doet met een mens en zijn gevoelens, of hij nu in Amerika, Frankrijk of Engeland woont.

Namens de Werkgroep Internationale Betrekkingen,

Annemiek de Groot

nota bene: Binnenkort komt het (Engelstalige) verslag van 'Woudschoten' beschikbaar. Belangstellenden kunnen contact opnemen met één van de leden van de werkgroep.

LAATSTE NIEUWS

Op woensdag 11 november ontving de voorzitter van de werkgroep een brief van de Duitse OI vereniging, met daarin de volgende alinea:

'At first I want to thank you and the Dutch OI-society for the warm welcome and your hospitality in Woudschoten, we appriciate that very much. We will remember the place for the start of a good European cooperation and enjoyed the feeling of being part of it. Thank you for all what you have done for us and the beginning of a new age.' w.g. Johanna Maskos Secretary

Vrij vertaald staat er: 'In de eerste plaats wil ik jou en de Nederlandse OI-vereniging bedanken voor het warme welkom en de gastvrijheid in Woudschoten, we waarderen dat zeer. We zullen de plaats blijven herinneren als de start van een goede Europese samenwerking en hebben genoten van het gevoel er deel van uit te maken. Bedankt voor alles wat jullie voor ons gedaan hebben en het begin van een nieuw tijdperk.'

Rob van Welzenis

Uit postbus 389

Zodra men, al dan niet op verzoek, zichzelf een plaats in een computerbestand heeft veroverd, wordt dit doorgaans gevolgd door toezending van drukwerk. Deze eer treft ook de redaktie van Breekpunt. Het zal u niet verbazen dat een selectie ertoe leidt dat een aanzienlijk deel daarvan de bestemming '» prullenbak' krijgt. Wat voor u als lezer interessant kán zijn wordt uiteraard geplaatst. Hieronder treft u een selectie aan:

Op 13 mei 1992 heeft het Platform Verzekeringen het **Meldpunt Verzekeren, Werk en Gezondheid** geopend. Iedereen die moeilijkheden ondervindt bij het verkrijgen van werk of verzekeringen ten gevolge van gezondheidsproblemen in het heden of verleden wordt opgeroepen zijn klacht te melden bij het meldpunt. Dit is geopend op dinsdag, woensdag en donderdag van 11.00 uur tot 13.00 uur. Het telefoonnummer is 020-6181007. Waar kunt u bij voorbeeld over bellen? * U hebt problemen met het verkrijgen van een baan omdat u gehandicapt bent; * U solliciteert vanuit de WAO, maar lukt het niet aan een baan te komen.

Via de aangesloten organisaties heeft het Breed Platform (verder BP) signalen opgevangen dat mensen met een gezondheidsheden of -verleden veel problemen hebben bij het verkrijgen van werk. Het BP vreest dat door de discussie over het terugdringen van het ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid de problemen voor deze groep mensen groter worden. Met de verkregen gegevens wil het BP inzicht krijgen in de vraag met welke problemen (ex-)patiënten, gehandicapten of chronisch zieken te maken hebben bij het verkrijgen van werk. De klachten worden bij het BP (anoniem) geregistreerd. Op basis van alle klachten kan het BP werken aan het versterken van de rechtspositie van sollicitanten. Bij het meldpunt kan men schriftelijke informatie en advies krijgen over de rechtspositie van de sollicitant. Het Breed Platform Verzekeringen is een bundeling van twaalf patiënten- en consumentenorganisaties (zie onder) en het heeft tot doel het verbeteren van de rechtspositie van (kandidaat)verzekerden die met de gezondheidszorg in

aanraking zijn of zijn geweest. Zowel bij de toegang tot verzekeringen als bij de toegang tot werk wordt in toenemende mate geselecteerd op gezondheid. Daardoor komen veel mensen buiten spel te staan. Het BP wenst deze tendens tegen te gaan. Meld daarom uw klacht.

Aan het Breed Platform Verzekeringen nemen deel: Stichting Pandora, HIV Vereniging Nederland, Stichting De Ombudsman, Landelijk Patiënten-/Consumenten Platform (LPCP), Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), Gehandicaptenraad, Nederlandse Federatie van Hemofiliepatiënten (NVHP), Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Belangenvereniging Verzeker den van ArbeidsongeschiktheidsVerzekeringen (BVAV), Cliëntenbond en Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden.

*

In een persbericht van de Stichting Dienstverleners Gehandicapten (SDG) wordt het verschijnen van een brochure over alternatieve vormen van communicatie gemeld. De (verkorte) toelichting luidt als volgt:

'In Nederland zijn ruim een miljoen mensen die problemen hebben met het voeren van een gesprek omdat zij slecht of helemaal niet kunnen horen of omdat zij moeite hebben met het spreken. Dat is lastig voor henzelf, voor hun omgeving en voor de dienstverleners. Het gaat daarbij niet alleen om de 'technische aspecten' van de communicatie, maar heel vaak ook om de emotionele problemen die te maken hebben met de handicap. Gezinsleden, buren en dienstverleners weten vaak niet welke mogelijkheden er zijn om op een andere manier te communiceren. Daarom heeft de SDG een brochure uitgegeven die bedoeld is als een handleiding voor al diegenen die te maken hebben met dergelijke communicatieproblemen. Een grote groep Nederlanders is niet in staat even 'een babbeltje' te maken, laat staan dat zij met familie, vrienden of hulpverleners kunnen praten over de problemen die zij ondervinden.

De **brochure 'Anders communiceren'**, uitgebracht door de SDG, geeft aan hoe de communicatieproblemen zijn te omzeilen en welke alternatieve wijzen van communicatie er bestaan. In de brochure wordt allereerst een beknopt overzicht gegeven van de verschillende begrippen, ziektes en handicaps die een rol spelen bij de communicatieproblemen. Daarna komen de mensen met een handicap zelf aan het woord. In een dertiental interviews vertellen mensen hoe het is doof te zijn of een taal- of spraakprobleem te hebben.

Het vervolg van de brochure is te lezen als een handleiding voor dienstverleners en voor mensen uit de omgeving van de gehandicapte. Er wordt uitgebreid stilgestaan bij mogelijkheden communicatie problemen te omzeilen. Daarbij krijgen de emotionele problemen evenzeer aandacht als de technische aspecten van de communicatie. Voorts bevat de brochure een overzicht van de beschikbare hulpmiddelen en er is een adreslijst opgenomen van alle relevante adressen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. De brochure besluit met een op onderwerp geselecteerde literatuurlijst.

Gegevens: M.J.P.van der Ham en W.C.M. te Riele, Anders communiceren; een boek over communiceren met mensen die een taal/spraakstoornis hebben. De brochure is met vermelding van 'Anders communiceren' bij de Stichting Dienstverleners Gehandicapten te bestellen door *f* 17,50 over te maken naar rekeningnummer 382100 van de Postbank.

*

De ANWB heeft in het voorjaar van 1992 in samenwerking met de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland het inlichtingenblad **'Reiswijzer voor gehandicapten'** uitgebracht. Dit inlichtingenblad geeft een groot aantal tips en adviezen aan mensen met een motorische handicap die in Nederland of in het buitenland met vakantie willen. De handzame brochure wil vooral een handreiking bieden bij het voorbereiden van de reis en bij het kiezen van een vakantiebestemming. Ook bijkomstigheden die bij de voorbereiding een rol spelen zoals medische informatie, verzekeringen, hulpverlening in het buitenland en financiële regelingen en fondsen komen aan de orde. Verder geeft de publikatie tips over waar men op moet letten bij de keuze van een type vakantie: wat zijn de voor- en nadelen van een campervakantie, kamperen, woningruil, hotels en vakantiehuisjes en waar kan men over de diverse vakanties informatie krijgen? Ook de reismogelijkheden worden beknopt behandeld. Ten slotte beschrijft de 'Reiswij-zer' een aantal Europese vakantielanden en de brochure bevat adressen voor informatie over onder meer toegankelijke vakantie-accomodaties.

Hoewel deze eerste uitgave volgens de redaktie van 'Grip' niet alle facetten behandelt, voorziet het zeker in een behoefte. Het inlichtingenblad is voor ANWB-leden gratis verkrijgbaar bij de ANWB kantoren. Organisaties en niet-leden kunnen de 'Reiswijzer' á *f* 3,50 + verzendkosten bestellen bij de Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland, telefoon 030-316437.

*

De TROS heeft in het voorjaar van 1992 een serie TV-programma's uitgezonden onder te titel **'Gewoon met vakantie'**. De uitzendingen brachten vakantiemogelijkheden voor mensen met een lichamelijke handicap in beeld. Er is nu een **servicebrief** uitgebracht waarin alle informatie uit de serie op een rijtje wordt gezet. Beschreven worden vakantiemogelijkheden in Zweden, Engeland, Frankrijk, Spanje en de Beneluxlanden. De servicebrief kan worden opgevraagd door het opsturen van een grote envelop (A4-formaat), voorzien van eigen naam en adres en *f* 1,60 aan postzegels naar: Hans van Zijl Consultancy, Oude Enghweg 34, 1217 JD Hilversum. De TV-serie zal op video (VHS) zijn uitgebracht. Voor informatie hierover: telefoon 035-284832.

Seksueel misbruik

Onderzoek naar seksueel misbruik bij vrouwen met een handicap

Deze zomer bereikte het bestuur een brief van Heleen Turkenburg en Cisca Pijpers, beiden als onderzoekster verbonden aan de Rijksuniversiteit Utrecht. In de brief vragen zij medewerking aan een onderzoek naar seksueel misbruik bij vrouwen met een handicap. Mogelijk zijn er ook binnen onze vereniging vrouwen die ervaringen hebben opgedaan op dit pijnlijke vlak en die daarom mee willen doen aan het onderzoek. Voor meer informatie drukken wij hieronder de tekst van de begeleidende folder af. Men kan dan rechtstreeks contact opnemen met de beide onderzoeksters.

'ONDERZOEK 'VROUWEN MET EEN LICHAMELIJKE EN/OF ZINTUIGELIJKE HANDICAP EN SEKSUEEL MISBRUIK'

Uit signalen blijkt dat veel vrouwen met een lichamelijke of zintuigelijke handicap te maken hebben met seksueel misbruik. Bij seksueel misbruik gaat het om seksuele toenaderingen of contacten, die (soms achteraf) negatieve of gemengde gevoelens kunnen oproepen. Op dit moment wordt er vanuit de

Rijksuniversiteit Utrecht een onderzoek gedaan naar de vraag op welke manier en onder welke omstandigheden dit verschijnsel voorkomt. Door vrouwen met een handicap te vragen hun verhaal te vertellen hopen we antwoord op deze en andere vragen te krijgen. Door deze verhalen samen te vatten in een boekje, kunnen mogelijk andere vrouwen met een handicap gesteund worden. Zij kunnen situaties herkennen en leren hoe andere vrouwen met een handicap met dergelijke ervaringen zijn omgegaan.

Situaties waarin seksueel misbruik plaatsvindt kunnen zeer verschillend zijn, bijvoorbeeld:
* in een café gaat iemand opeens bij je op schoot zitten;
* een collega op het werk noemt je steeds 'lekker ding';
* als blinde vrouw weet je dat de dokter naar je kijkt terwijl je je uitkleedt;
* als dove vrouw wordt je van achter bij je billen gepakt;
* je vader wil persé samen met je onder de douche;
* een verzorger raakt je bij het wassen, langer dan noodzakelijk, tussen je benen aan;
* je partner laat je tegen je zin naar seksbladen kijken;
* een groepsleider wil geslachtsgemeenschap met je;
* je wordt aangerand door een kennis.

Hoewel wij heel goed begrijpen dat het geen gemakkelijk onderwerp is om over te praten, willen wij voor dit onderzoek graag spreken met vrouwen met een handicap, van 18 jaar en ouder, die zich in het bovenstaande herkennen en daarover geïnterviewd willen worden. Het interview zal gehouden worden door één van de twee onderzoeksters. Allebei hebben zij ervaring met interviewen. Ook zijn zij goed bekend met het onderwerp 'seksueel misbruik' en op de hoogte van de positie van vrouwen met een handicap. Het gaat om een interview van ongeveer 2 uur, op een plek naar keuze. Voor de interviews met dove vrouwen kan voor een betrouwbare, vertrouwelijke doventolk worden gezorgd. Medewerking is anoniem en alle informatie is volstrekt vertrouwelijk. Alle gegevens uit het interview zullen op zodanige wijze verwerkt worden, dat zij niet naar de vrouw in kwestie herleid kunnen worden.

Wil je aan dit onderzoek meewerken of heb je nog vragen aan de onderzoeksters dan kan je ons elke dinsdag en donderdagochtend van 10.00u tot 12.30u telefonisch bereiken op nummer 030-533503. We hebben de beschikking over teksttelefoon. Schriftelijk zijn we te bereiken op onderstaand adres.

Wij hopen dat veel vrouwen met een handicap aan dit onderzoek willen meewerken,

Stichting WOSG/RUU,
Trans II, kr. 1434,
Heidelberglaan 2,
3584 CS Utrecht'

Cisca Pijpers
Heleen Turkenburg

Advertentie

BESTUURSLEDEN JOPLA GEZOCHT

Jopla, het Jongerenplatform van de Gehandicaptenraad, zoekt enthousiaste kandidaten om te komen tot een nieuw bestuur per juni 93. Er vindt een selectieprocedure plaats. Het bestuur ontwikkelt het beleid m.b.t. de belangenbehartiging van jongeren met een lichamelijke handicap van 15 tot 30 jaar en geeft leiding aan de organisatie en het buro. Het bestuur vormt het gezicht van de organisatie naar buiten.
Binnen Jopla moet er niet meer van worden uitgegaan dat iedereen alles kan, maar er moeten wel degelijk eisen gesteld worden aan jongeren die taken op zich nemen. Jopla streeft naar samenwerking met de jongerencommissies in de diverse gehandicaptenorganisaties. Kandidaten moeten voldoen aan de volgende eisen:

- goede mondelinge en/of schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden
- inzicht in de positie van en affiniteit met jongeren met een handicap
- HAVO/MBO werk- en denkwijze
- leeftijd van 15 t/m 30 jaar
- beschikbaar voor een bestuursperiode van twee jaar

Geboden wordt een aantal interessante en veelzijdige functies waarin veel ervaring kan worden opgedaan. Jopla zal waar mogelijk voorzieningen treffen om beperkingen ten gevolge van handicaps te ondervangen. Onkosten worden vergoed.

Jongeren met een handicap kunnen een uitgebreid 'info-pakket Joplabestuur' aanvragen, liefst vóór 14 december, bij Jopla, postbus 169, 3500 AD Utrecht, tel. 030 - 313 454.
Jopla is een onderdeel van de Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad.

Gehandicaptenraad

Wat gaat er veranderen in de voorzieningen voor mensen met een handicap?

Inleiding

Zoals u wellicht heeft opgemerkt, heeft Breekpunt dit keer een bijlage: 'Wat gaat er veranderen in de voorzieningen voor gehandicapten?'. Deze bijlage is een informatieblad van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en moet u informatie verstrekken over de veranderingen die op komst zijn in het kader van de nieuwe Wet Voorzieningen Gehandicapten die op 1 januari 1994 in werking zal treden. Het informatieblad is duidelijk en overzichtelijk, maar toen ik het voor de eerste keer las, had ik het gevoel dat mensen met een handicap blij moeten zijn met de voorgenomen veranderingen. Bij het opstellen van het informatieblad moet de rijksoverheid wellicht gedacht hebben: 'De Wet Voorzieningen Gehandicapten is de vader van de gedachte van de mensen met een handicap'.

Decentralisatie

De laatste jaren is bij de Rijksoverheid een aantal Grote Operaties van start gegaan. Eén daarvan is decentralisatie en heeft tot doel om taken van de rijksoverheid over te dragen naar de lagere overheden, zoals provincies en gemeenten. De taken moet vooral effectiever en efficiënter worden uitgevoerd. Effectiever door de taken dichter bij de burgers te brengen omdat de lagere overheden beter kunnen inschatten wat die burgers nodig hebben. Efficiënter door domweg te gaan bezuinigen. Dat wordt bereikt door minder zakken met geld (budget) aan de lagere overheden te geven. Voor de lagere overheden betekent dit dat ze dezelfde taken aan meer burgers moeten gaan verstrekken met minder geld. Lubbers is één van de uitgangspunten van de bedrijfseconomie uit zijn studietijd nog niet vergeten: zoveel mogelijk bereiken met zo weinig mogelijk middelen. Dit uitgangspunt heeft zeker ook effect op het denken van zijn 'volgelingen', de staatsecretarissen Ter Veld van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Simons van WVC en Heerma van Volkshuisvesting.

Wet Voorzieningen Gehandicapten

Deze staatssecretarissen zijn verantwoordelijk voor de nieuwe Wet Voorzieningen Gehandicapten, die zij begin dit jaar gelanceerd hebben. Het is onderdeel van de decentralisatie. Oftewel het moet allemaal beter maar vooral goedkoper. Met voorzieningen wordt bedoeld de hulp die mensen met een handicap krijgen in de vorm van hulpmiddelen, zoals rolstoel, woningaanpas-

sing, taxikostenvergoeding, etc.. Tot nu toe worden deze voorzieningen gefinancierd via de Algemene Arbeids ongeschiktheidswet (AAW) en grotendeels verstrekt door bedrijfsverenigingen en de Gemeenschap pelijke Medische Diensten.

Bij invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten per 1 januari 1994 zullen de voorzieningen grotendeels worden verstrekt door de gemeenten die dan een overheersende rol krijgen toebedeeld bij het beoordelen en toekennen daarvan en zij zullen worden gefinancierd uit de pot Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Daarbij komt nog dat de doelgroep voor die voorzieningen wordt uitgebreid - overigens een goede zaak - met bejaarden. De gemeenten zullen daarvoor van de Rijksoverheid geen extra zakken geld krijgen. De 1 miljard aan extra kosten moeten door de gemeenten zelf worden gedragen. Natuurlijk is de Rijksoverheid bereid een keihard steentje bij te dragen door tweehonderd miljoen te gaan bezuinigen op de Algemene Ouderdom Wet (AOW)-uitkering van bejaarden met een werkende partner die jonger is dan 65 jaar. Voor deze bejaarden geldt: 'voor wat hoort wat.' Natuurlijk is de Rijksoverheid ook niet beroerd om de mensen met een handicap nog eens een nekslag te geven door te suggereren dat de gemeenten kunnen bezuinigen op de hulp voor jongere gehandicapten.

Raad van State

Het kabinet heeft advies gevraagd aan de Raad van State over deze nieuwe Wet. De Raad van State is met een zeer negatief advies gekomen: de voorgenomen veranderingen moeten of gewijzigd worden of zelfs ingetrokken worden. De Raad oordeelt dat de overdracht aan de gemeenten niet gepaard mag gaan met bezuinigingen en dat een samenhangend beleid niet is gegarandeerd. Sterker nog, er kan zelfs rechtsongelijkheid ontstaan voor mensen met een handicap, omdat ze afhankelijk worden van de gemeenten waar hij/zij woont, of die in staat is en bereid is om de voorziening te betalen.

Gehandicaptenraad

De Gehandicaptenraad is op de ontwikkelingen rondom de decentralisatie ingesprongen.
Daarvoor zijn twee projecten gestart:
- Vormgeving gemeentelijk gehandicaptenbeleid;
- Inzet van lidorganisaties van de Gehandicaptenraad. Daarnaast zullen in de toekomst nog twee andere projecten worden gestart;
- Publiciteitsmateriaal voor lokaal gebruik;
- Evaluatie participatieproces lokale platforms aan invoering Wet Voorzieningen Gehandicapten.

Van het eerste project, vormgeving gemeentelijk gehandicaptenbeleid, is op 5 oktober jongstleden een bijeenkomst geweest welke is bezocht door Anneke Vestjens. Het resultaat van deze bijeenkomst is dat de gemeenten geenszins zijn voorbereid op de invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten op 1 januari 1994. De gemeenten weten niet wat hen te wachten staat. Daar de gemeenten ook niet in de korte tijd in staat zijn om de deskundigheid en ervaring op te doen die de bedrijfsverenigingen en de Gemeenschappelijk Medische Diensten in de loop der jaren met pijn en moeite hebben opgebouwd, betekent dat automatisch de kwaliteit van de voorzieningen minder zal worden - achteruit holt.

Het is daarom goed dat de Gehandicaptenraad tracht kwaliteitscriteria op te stellen voor het gehandicaptenbeleid van gemeenten zodat deze als uitgangspunt (model) kunnen dienen voor dat beleid. Misschien kan dan nog gesproken worden van een 'samenhangend' beleid, opdat niet

elke gemeenten opnieuw 't beroemde wiel gaat uitvinden. Tevens kunnen de kwaliteitscriteria gebruiken worden om het gehandicaptenbeleid van de gemeenten te toetsen. De gemeenten zullen moeten zorgen dat de medewerkers die belast zullen worden met operationele uitvoering van het gehandicaptenbeleid, opgeleid worden zodat ze weten waarover ze praten, wat de communicatie met de mensen met een handicap zal vergemakkelijken. Het zal niet onverstandig zijn als de gemeenten hun oor te luisteren leggen bij de bedrijfsverenigingen en GMD's. Het is ook goed dat de Gehandicaptenraad om tot de kwaliteitscriteria te komen, zijn oor te luisteren legt bij de lidorganisaties waarvan de leden, of ze wilden of niet, genoeg ervaring en kennis hebben opgedaan. De mensen met een handicap moeten krijgen waar ze recht op hebben. Wie weten het beter dan zij zelf?

De voorzitter van de Gehandicaptenraad, A. Vriethoff, heeft tijdens de hoorzitting in oktober zijn bezorgdheid uitgesproken over de volledige vrijheid die de gemeenten krijgen bij de uitvoering van het gehandicaptenbeleid. De gemeenten mogen namelijk ZELF bepalen waar ze het geld dat ze van de Rijksoverheid krijgen aan besteden. Wat dan kan gebeuren, extreem gesteld door Vriethoff, is dat een gemeente die krap bij kas zit er straatlantaarns van koopt en dat zal gaan verdedigen met het argument dat het een voorziening is voor mensen met een handicap. De Gehandicaptenraad heeft al aanwijzingen dat het die kant opgaat. Sommige gemeenten gebruiken het geld dat ze nu al krijgen ter voorbereiding - een kleine 113 miljoen - voor het dichtspijkeren van hun begroting. Hoe staat het met de begroting van mensen met een handicap?

De Gehandicaptenraad wil dat gemeenten bij wet of in ieder geval door bindende voorwaarden eraan gehouden worden dat dat geld alleen besteed mag worden voor het verstrekken van voorzieningen aan mensen met een handicap, zodat willekeur of misbruik voorkomen kan worden. De Vereniging van Nederlandse Gemeenten haakte hier meteen op in en legde het balletje bijna in de schoot van mensen met een handicap: van willekeur kan geen sprake zijn omdat op lokaal niveau democratische controle mogelijk is via de gemeenteraad of het voeren van beroepsprocedures. Moet de Gemeenteraad dan de taak krijgen om de belangen van de mensen met een handicap af te wegen tegen bijvoorbeeld een begrotingstekort, waarvan de kans sowieso groot is dat deze zal gaan stijgen omdat de gemeente aan meer mensen moet gaan leveren dan waarvoor ze geld krijgt? En moet elk mens met een handicap een omslachtige, uitputtende beroepsprocedure gaan volgen voordat hij/zij uiteindelijk krijgt waar hij/zij recht op heeft?

De Tweede Kamer

De verantwoordelijke staatsecretarissen hebben hun wetsvoorstellen zonder aanpassingen naar de Tweede Kamer gestuurd ondanks het negatieve oordeel van de Raad van State. Begin 1993 zullen de wetsvoorstellen door de Tweede Kamer worden behandeld. Bovenaan het informatieblad staat: 'Als Parlement akkoord gaat met nieuwe wet'. Zoals het er nu uit ziet, zal dit het geval zijn. Bij de Algemene Beschouwing half oktober is gebleken dat een meerderheid van de Tweede Kamer, PvdA en CDA, op hoofdlijnen akkoord is met de wetsvoorstellen.

Slot

Het voorafgaande is niet bedoeld om u te laten schrikken, maar om u de andere kant van de medaille te laten zien. Daar zien we een donker pak wolken. De uitgangspunten om het voorzieningenstelsel te wijzigen is een doekje voor het bloeden. Want daar gaat het uiteindelijk niet om. De Rijksoverheid heeft een verborgen agenda: met andere zaken naar buiten komen dan dat ze

uiteindelijk denkt of gaat doen. In de begroting staat het volgende: '... doordat gemeenten nieuwe mogelijkheden krijgen om de sociale positie van mensen met functionele beperkingen, die tot achterstand of isolement kunnen leiden, te verbeteren. Bestuurlijk in de vorm van mogelijkheden voor een samenhangend gehandicapten- en ouderenbeleid, met daarop gerichte materiële en financiële hulp die zoveel mogelijk vanuit één loket wordt gecoördineerd.' Prachtig!! Andere woorden voor bezuinigen? De sociale positie van mensen met een handicap wordt niet verbeterd door deze WET, maar kan wel eens slechter worden, afhankelijk van de gemeenten waar hij/zij woont. Wat hebben we aan één loket waar niet genoeg kennis en ervaring aanwezig is en genoeg financiële armslag om kwalitatief goede hulpmiddelen te verstrekken? Dan moeten de mensen met een handicap vooralsnog meerdere loketten (familieleden, artsen, GMD (?), etc.) af om te zorgen dat zij in hun hulpmiddelen worden voorzien.

De condities waaronder deze Wet Voorzieningen Gehandicapten tot stand moet komen zijn uitermate slecht. De basiselementen voor deze WET: kwaliteit, expertise en financiering, zijn absoluut niet aanwezig. De gemeenten krijgen niet de beschikking over genoeg geld, ze hebben niet genoeg tijd om de ervaring en kennis op te doen waardoor de kwaliteit minder zal worden. Het ergerlijke is nog wel dat de Rijksoverheid het niet eens aandurft om voor deze wet ZELF de verantwoordelijkheid te dragen. Want dat zegt wat! De gemeenten moeten het allemaal maar lekker zelf opknappen. Ik citeer uit het blad van ANIB Interval (nummer 9, 1992): '... de gemeentes, die volstrekt onvoldoende middelen krijgen om voorzieningen voor gehandicapten te betalen, zullen er toch iets prachtigs van maken. Zegt het Ministerie. En als straks dus helemaal niet blijkt te kunnen is het natuurlijk niet de schuld van het Ministerie, maar van de Gemeente. En kan het Ministerie daar, helaas natuurlijk, niets aan doen. Nog simpeler gesteld: je schuift het probleem gewoon door (naar de Gemeente), dan ben jij er van af.' Het kabinet heeft één uitgangspunt: zo weinig mogelijk verantwoordelijkheid dragen met zoveel mogelijk rammelende wetten. Hoe lang nog?

Paul Kooijman

Tomek in de 'oude' rolstoel van Stephan

Tomek

Dit is Tomek. Hij is bijna tien en woont in Polen.
Zijn foto stond in september in het Helmonds Dagblad, dat een lid van de VOI bij de bakker zag liggen. Voor wie OI kent is het wel een heel typerend plaatje.
Bij de foto stond dat Tomek een zeldzame ziekte heeft: 'Zijn botten zijn uiterst breekbaar en slecht ontwikkeld. Hij zal nooit kunnen lopen,

maar geld voor een rolstoel is er niet. Tomek heeft nog nooit buiten kunnen spelen, en heeft ook geen vriendjes.'

Hoe kwam dit bericht in deze plaatselijke krant? In Helmond woont de familie Vriens, die regelmatig naar Polen reist (tenminste meneer Vriens, mevrouw kan niet zo makkelijk reizen), en brengt dan allerlei dingen mee voor een ziekenhuis en een weeshuis in Polen. Daar had Tomeks moeder kennelijk van gehoord. Zij heeft de familie Vriens geschreven dat zij zo graag een rolstoel voor Tomek wilde : 'Kon men daar in Nederland misschien mee helpen?' Er werd gezocht in Helmond en in de regio Eindhoven, maar het lukte niet. Daarom werd er een stukje in de krant gezet.

Toen ik het las heb ik de familie Vriens gebeld en dat is een lang gesprek geworden. Zij hadden geen idee wat voor aandoening Tomek eigenlijk had, en waarmee zij hem zouden kunnen helpen. Er waren al wel een paar rolstoelen aangeboden, maar die waren vrijwel zeker te groot, het waren allemaal rolstoelen voor volwassenen. Ik heb toen voorgesteld om te vragen of de VOI misschien kon helpen.

Tijdens de laatste ledenbijeenkomst heb ik verteld over Tomek en gevraagd of iemand nog een kinderrolstoel had staan die niet meer gebruikt werd. Al direkt werd een caster-car aangeboden. Enkele VOI-leden gingen op zoek naar een rolstoel, maar dat bleek lastig. Toch, drie dagen voor het vertrek naar Polen, is door één van de leden, met zijn gezin, nog een kleine rolstoel persoonlijk in Helmond gebracht. Fantastisch! Het echtpaar Vriens heeft het bovendien zeer gewaardeerd om persoonlijk een idee te krijgen van OI, en van hoe zij zich Tomek moesten voorstellen.

Met het transport is natuurlijk ook informatie over OI (in het Engels en Duits) meegegaan. En ook een lijstje met vragen over Tomek: Kan hij lezen, schrijven? Hoe is zijn zitbreedte, wat kan hij met zijn armen, welke spelletjes doet hij graag? In het volgende Breekpunt kan daarover vast meer verteld worden. Dan kan ook beter bekeken worden hoe Tomek eventueel verder geholpen kan worden.

Lidy van Welzenis-Bunt, arts
algemeen medisch adviseur VOI

Leden schrijven...

Wissewasje

Met veel belangstelling lees ik altijd de stukjes van Daan Krom in de rubriek 'Medicijnen Allerlei.' Zo ook dat in het laatste Breekpunt van juli/augustus. Maar bij de 3e alinea ben ik lelijk gestruikeld. Een wissewasje? Wat is eigenlijk een 'wissewasje'? Het is soms moeilijk om uit te maken wat een wissewasje is, en wat daarop lijkt, maar ernstige gevolgen hebben kan. Om een paar voorbeelden te noemen:

- Een ontstoken teen(nagel): een wissewasje voor wie weet dat hij daar meteen iets aan moet doen. Voor wie dat niet weet is het een lastige kwaal waarmee hij maar beter snel naar de dokter kan gaan, anders moet de chirurg er nog aan te pas komen;
- Baby met diarree: lastig wissewasje, als men weet wat men wel moet doen en wat niet. Anders dreigt uitdroging en is misschien opname in het ziekenhuis nodig;

- Kleuter met hoge koorst: griepje? (= wissewasje?), maar kan ook hersenvliesontsteking zijn, die binnen 1 dag dodelijk kan verlopen;
- 't Is maar een klein knobbeltje (in de borst): soms maken mensen er zelf graag een wissewasje van;
- 'Pijn in mijn been als ik zó doe': toch maar een foto laten maken?

Met de opmerkingen over wissewasjes wordt waarschijnlijk bedoeld: ga voor een splinter in uw vinger niet naar de dokter. Akkoord. Maar in zijn algemeenheid is een advies in Breekpunt om bij een 'wissewasje' eerst een paar dagen af te wachten onjuist. Mensen met OI blijven juist vaak te lang doorlopen met pijn of ongemak. Misschien omdat ze hopen dat het inderdaad een echt wissewasje is, misschien omdat ze niet weten wie hen daar een deskundige raad in kan geven.

Het medische advies bij wissewasjes, wat dat dan ook zijn, moet luiden: hebt u er last van, of maakt u zich er ongerust over, ga dan naar uw huisarts, daar is hij/zij voor.

Lidy van Welzenis-Bunt, arts
algemeen medisch adviseur VOI

Met blijdschap geven wij kennis...

Een nieuw leven, een nieuw wonder,
een geboorte is bijzonder.
Wij zijn trots, opgelucht en blij.
Niels heeft er een zusje bij.

Wij noemen haar

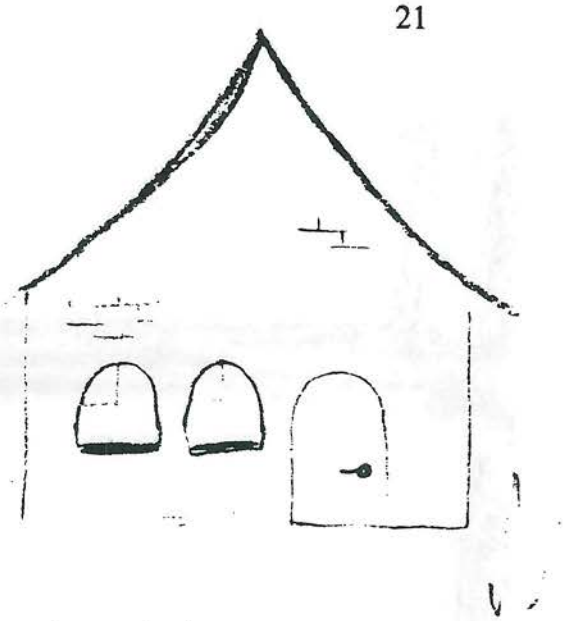
Sabine

Zij is geboren op 31 augustus 1992
om 19.30 uur en weegt 4140 gram

Tjeerd, Vera en Niels Vrind

Roosje Vos Plantsoen 60
2135 NM Hoofddorp
02503-51210

Vera en Sabine
rusten van 13.00 tot 15.00 uur.



Hallo,

Hier is weer een nieuwe KINDER-HOEK.

Een verslagje van de bijeenkomst.

Het weer: Zat een beetje tegen. Soms regen, soms droog.

De opkomst: Er waren ook dit keer weer veel kinderen.

Overig: Het was weer heel gezellig en leuk, en vooral druk.

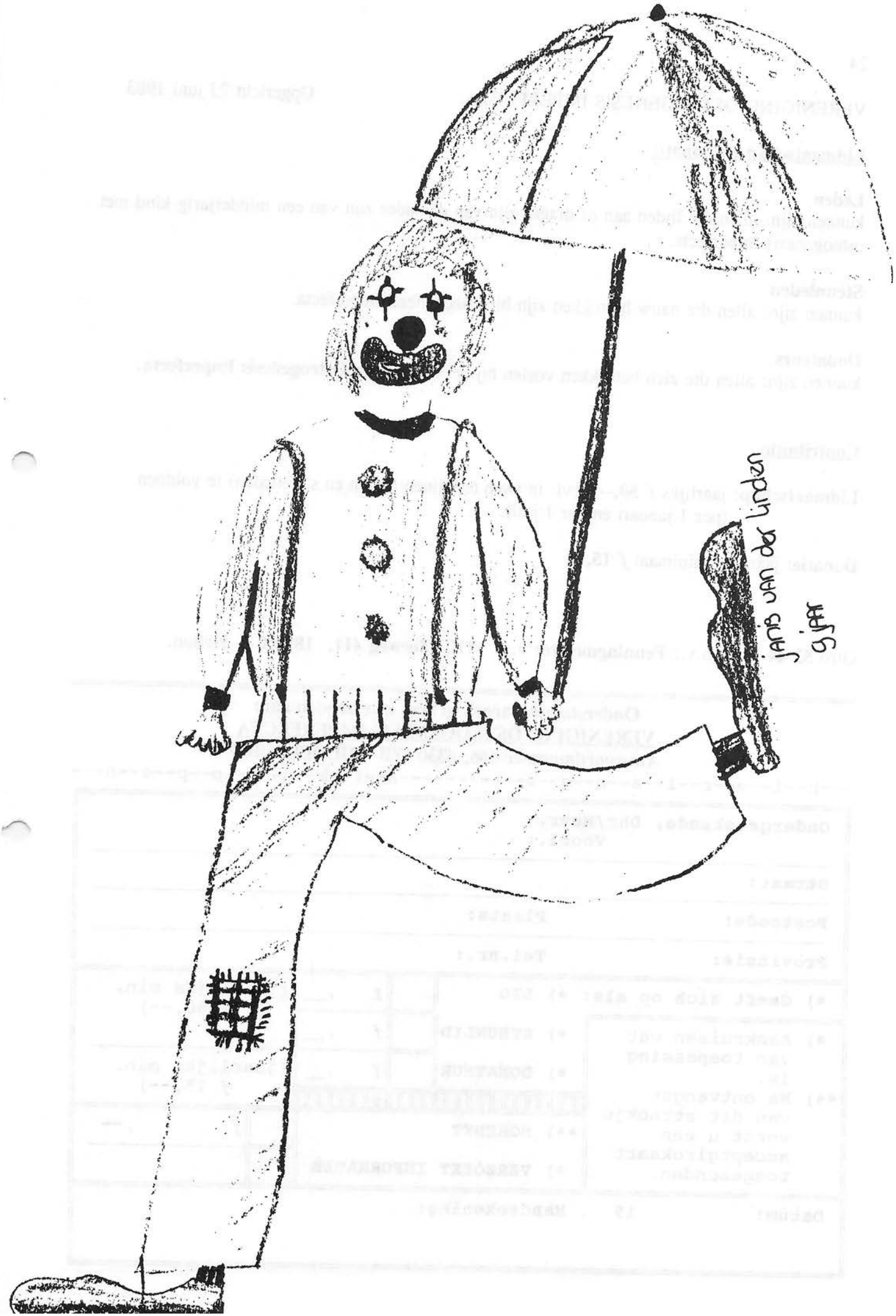
Dit keer is de KINDERHOEK bijna alleen MET tekeningen, zonder andere verhaaltjes.
Dit wegens tijdgebrek en GEEN inzendingen.

Als jullie volgende keer eens wat meer mee willen werken zou dat erg leuk zijn.

Martin Goedhart (Redaktie KINDER-HOEK)

Kinder - Hoek

voor in het Breepunt


Jans van der Linden
9 jaar

VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA. Opgericht 23 juni 1983

Lidmaatschap en donatie

Leden
kunnen zijn: allen die lijden aan of drager zijn van of ouder zijn van een minderjarig kind met osteogenesis imperfecta.

Steunleden
kunnen zijn: allen die nauw betrokken zijn bij osteogenesis imperfecta.

Donateurs
kunnen zijn: allen die zich betrokken voelen bij de **Vereniging Osteogenesis Imperfecta.**

Contributie.

Lidmaatschap: jaarlijks *f* **50,--**, evt. in twee termijnen (leden en steunleden) te voldoen (per 1 januari en per 1 juli).

Donatie: jaarlijks minimaal *f* **15,--**.

Giro **53 44 711** t.n.v.: **Penningmeester v.d. VOI, Zeeweg 411, 1852 CZ Heiloo.**

Onderstaande strook gelieve u te zenden aan:
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA
Antwoordnummer 666, 4330 WB MIDDELBURG

---h--i--e--r--l--a--n--g--s----------a--f--k--n--i--p--p--e--n---

Ondergetekende, Dhr/Mevr.:
Voorl.:

Straat:

Postcode: **Plaats:**

Provincie: **Tel.nr.:**

*) Geeft zich op als:	*) LID		*f* ,__	(jaarlijks min. *f* 50,--)
*) Aankruisen wat van toepassing is.	*) STEUNLID		*f* ,__	
**) Na ontvangst van dit strookje wordt u een acceptgirokaart toegezonden.	*) DONATEUR		*f* ,__	(jaarlijks min. *f* 15,--)
	**) SCHENKT		*f* ,--	
	*) VERZOEKT INFORMATIE			

Datum: 19 . **Handtekening:**

Bestuur van de VOI

voorzitter
Dhr. J.A. van Berkum
Geldersedijk 37a
8051 SB Hattem
tel.: 05206 - 45 626

penningmeester
Dhr. G. Prins
Zeeweg 411
1852 CZ Heiloo
tel.: 072 - 336 399

2e secretaris
Dhr. H. van Burken
Azalea 42
3904 LT Veenendaal
tel.: 08385 - 16 765

Lid
Dhr. P. Kooijman
Bart van der Leckstraat 50
1816 XR Alkmaar
tel.: 072 - 126 319

1e secretaris
Dhr. J.A. van der Mersch
Bartokhof 74
2402 GG Alphen a/d Rijn
tel.: 01720 - 30 659

vice-voorzitter
Mw. drs. A.J.M. de Groot
Nwe Kijk in 't Jatstraat 16
9712 SH Groningen
tel.: 050 - 142 826

lid
Mw. A.S. Straub
Sluisbuurt 2
1911 BC Uitgeest
tel.: 02513 - 11 617

Lid
Drs. D.P. Krom
F. Balthasarstraat 6
2064 XP Spaarndam
tel.: 023 - 375 916

postadres VOI
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA
Postbus 389
4330 AJ Middelburg

informateur VOI
Mw. W.J. Goedhart-Kasander
St. Jansgang 30
4331 KE Middelburg
tel.: 01180 - 27 117

medisch adviseur
Mw. drs. L.E.M. van Welzenis-Bunt
Luytelaer 1
5632 BE Eindhoven
tel.: 040 - 416 744

maatschappelijk werker
Dhr. J. Troost
Everardusplein 25
6602 EP Wijchen
tel.: 080 - 292 265; ['s avonds: 08894 - 21 477]