Breekpunt

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

VOI

27e jaargang - nummer 1 - juni 2010

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

BESTUUR

- Dhr. J. Schoenmakers, **voorzitter**
  Denys van Hullelaan 19, 2015 GM HAARLEM
  Tel: 023 - 524 59 51

- Dhr. M. van Haren, **penningmeester**
  Muntmeesterlaan 43 6532 XA NIJMEGEN
  Tel: 024 - 378 82 26

- Mw. P. Boek, **algemeen bestuurslid**
  Elzenweg 2, 6601 HK WIJCHEN
  Tel: 06 - 81 41 20 98

- Mw. M. Crezee, **algemeen bestuurslid**
  Singelstraat 8, 3513 BN UTRECHT
  Tel: 06 - 22 95 72 53

- Jos Swart, **algemeen bestuurslid**
  Zilverschoonhof 39,3991 HD HOUTEN
  Tel: 030 - 635 19 76

Secretaris en postadres VOI:
Mw. F. van Veen
Oude Rijksweg 118 7951 DM STAPHORST
femmie.vanveen@kpnplanet.nl

Medisch adviseur:
Dr. A.J.T.M. Garretsen

Verzekeringsadviseur:
Mw. J.P. van Soest-Wingerden
Noldijk 184, 2991 VM BARENDRECHT
Tel: 078 - 677 30 24

Algemene informatie: zie bladzijde 3

Wat is Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis Imperfecta, afgekort OI, is een aandoening van het steungevende weefsel. Meest opvallende (mogelijke) kenmerken: (frequente) botbreuken, blauw oogwit, doofheid, achterblijven in groei, overbeweeglijke gewrichten en gebitsafwijkingen.

Foto voorpagina: twee keer per jaar organiseert het VOI jongerenbestuur bijeenkomsten waar alleen jongeren komen van tussen de ca. 15 en 30 jaar. Daarnaast is er één keer per jaar een weekend voor en door jongeren. Op de afbeelding het laatste jongerenuitje in mei naar het Museum voor Beeld en Geluid te Hilversum. Zie ook het verslag van Stefan van Rijs op pagina 20.

*** Noteer in uw agenda: NAJAARSBIJEENKOMST: zaterdag 2 oktober 2010 ***

Bij het **Juridisch Steunpunt van de CG-Raad** kunt u informatie krijgen betreffende de wet- en regelgeving op het terrein van de gezondheidszorg.

Bereikbaar op werkdagen van 10.00 tot 13.30 uur via 035 - 672 26 66
per e-mail: jscg@cg-raad.nl
schriftelijk: Postbus 1724, 1200 BS Hilversum.

Bankrekening 37.72.26.181
Postbankrekening 53.44.711
t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Nijmegen

Inhoudsopgave

2 ≈ Colofon
3 ≈ Inhoudsopgave - Bezoekadressen
4 ≈ Overlijdensbericht mw. Anita Reijerse
5 ≈ Van de voorzitter
6 ≈ Ledenbijeenkomst 29 mei 2010
7 ≈ Aankondiging volwassenenbijeenkomst
8 ≈ Folder Ombudsman en Stichting Hulphond
9 ≈ Huisartsenbeurs
10 ≈ Gehoor en OI
11 ≈ Jan de Stripman
12 ≈ Wil en Alice Smit-Daalder
15 ≈ Saksisch Porselein
16 ≈ Presentatie Alle 13Goed - Medikeeper
17 ≈ 'Ik heb wat...' en hulpmiddelenwijzer
18 ≈ Aan de directie van...
19 ≈ Praktijkperikelen
20 ≈ Jong & Breekbaar
21 ≈ U bent gewaarschuwd
22 ≈ Internationaal jongerenweekend
23 ≈ De zorg van een patïent
26 ≈ Daniëlle's dagboek
27 ≈ Het leven op wielen
28 ≈ Kinderhoek - Gijs Gips
29 ≈ Ootje en Ietje
30 ≈ Wat kunt ú voor de VOI betekenen?
31 ≈ Verantwoording

Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen

Een gehandicapt kind heeft vaak extra zorg nodig. Als uw kind thuis woont kunt u vanwege die extra zorg in aanmerking komen voor de Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen (TOG). De SVB regelt voor u de TOG. Komt u in aanmerking voor TOG?

Er gelden algemene en medische voorwaarden om in aanmerking te komen voor TOG. Met de TOG-wizard kunt u bepalen of u aan de algemene voorwaarden voldoet. Zo ja, dan krijgt u vanzelf meer informatie over de medische voorwaarden en de manier waarop u een aanvraag kunt indienen. Heeft u vragen over de TOG? U kunt contact opnemen met de afdeling TOG van het SVB-kantoor in Roermond, telefoonnummer (0475) 368040. U kunt ook mailen naar tog@svb.nl.

Bezoekadres WKZ (Kinderteam)

Wilhelmina Kinderziekenhuis Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT 088-7555555

Bezoekadres Isala Kliniek (Volwassenenteam)

Locatie Sophia Dr. van Heesweg 2
8025 AB ZWOLLE 038-4244761

Onderstaande telefoonnummers en mailadressen kunt u gebruiken om informatie en/of advies te krijgen. Iedere informatrice heeft een specifiek aandachtsgebied.

Paula Boek
Tel: 06-81412098 (bereikbaar: dagelijks uitgezonderd maandagavond)
Mail: paula.boek@xs4all.nl
Aandachtsgebied: algemeen

Angelique van de Pol
Tel: 073 - 5119065 (bereikbaar: overdag)
Mail: peter-lieke@home.nl
Aandachtsgebied: verzending informatie/documentatie

Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging door zorgverzekeraar

Diverse zorgverzekeraars vergoeden ook dit jaar de kosten van een patiëntenorganisatie lidmaatschap. Leden van een patiëntenorganisatie kunnen deze kosten terugkrijgen uit de aanvullende verzekering. Voorwaarde hiervoor is dat de patiëntenorganisatie aangesloten is bij de CG-Raad.

OVERLIJDENSBERICHT MEVROUW ANITA REIJERSE

Op zondag 20 december 2009 is Anita Reijerse plotseling overleden. Anita was niet alleen lid van de VOI vanaf het prille begin, ze was zelfs betrokken bij de oprichting.

Toen Helmie Goedhart in 1982 haar oproep aan lotgenoten in de Libelle plaatste was Anita de eerste die reageerde. Helmie en Anita ontmoetten elkaar voor het eerst in de spreekkamer van Anita's vader, die huisarts in Zeeland was.

Anita werkte in zijn praktijk als medisch assistente en had door haar werk – en uiteraard als ervaringsdeskundige – veel kennis over OI. Vanaf de oprichting van de VOI in 1983 tot 1989 bekleedde Anita een functie in het bestuur als secretaris.

Dezelfde functie vervulde ze weer in de periode 1995-1997. Ook was ze actief in de redactie van Breekpunt, waar ze van 1989 tot 2000 nauwgezet ons blad redigeerde.

Anita was accuraat en precies en kon goed en zakelijk notuleren. Het VOI-bestuur en de Breekpuntredactie deden nooit vergeefs een beroep op haar; in haar werk en haar afspraken was ze trouw en betrouwbaar. Ook al hield ze zich in gezelschap enigszins op de achtergrond, ze was niet verlegen en kon met humor uit de hoek komen. Haar mening kon ze scherp formuleren, echter zonder de bedoeling om anderen de pas af te snijden

De vereniging zal haar sterke persoonlijkheid missen. "Een kleine grote vrouw", zo omschreef haar familie haar in de advertentie. Wij kunnen niet anders dan dat beamen.

Bestuur en redactie Breekpunt

Bestuursvergadering van de VOI in 1995 met uiterst rechts Anita Reijerse.

Van de voorzitter

Beste mensen,

Dit nummer van Breekpunt valt tijdens de WK-voetbal bij u in de bus. Is Oranje al dan niet nog van de partij? Hopelijk gaat Oranje de hooggestemde verwachtingen waarmaken.

Hetzelfde geldt voor de verkiezingen. Eind mei, als ik dit schrijf, is de campagne op het hoogtepunt. Je kunt geen tv-programma meer aanzetten zonder een partijpolitiek kopstuk te zien die ons ervan probeert te overtuigen dat we vooral op zijn of haar partij moeten gaan stemmen. Als de formatie is begonnen zal de toon meteen anders worden: geen (mooie) beloften meer maar de harde realiteit.

Op 29 mei hadden wij een zeer geslaagde verenigingsdag. Ik denk dat alle mensen die geweest zijn een zeer informatieve en vermakelijke dag hebben gehad. De sfeer was erg goed en het programma was afwisselend. Belangrijke, soms complexe onderwerpen, werden verluchtigd door de beide Fransozen. Dit klinkt raadselachtig voor de leden die er niet waren maar dit heeft geen nadere toelichting nodig voor de aanwezigen. Op de website van onze vereniging kunt u de presentaties en de foto's van de verenigingsdag vinden. De niet-komers hebben echt iets gemist.

Op dit moment zijn alle belasting-, sociale verzekeringswetten en ziektekosten gerelateerde regelingen sterk aan wijziging onderhevig . Het is belangrijk dat u zich op de hoogte stelt van de ontwikkelingen en wat dit voor u betekent. Ik geef graag een voorbeeld. Veel gemeenten voeren eigenlijk niet zozeer de WMO uit maar de 'oude' Wet voorzieningen Gehandicapten. De nieuwe complexe materie inzake compensatieplicht is ook nog niet geheel 'geland'. Er zijn verder grote verschillen in competenties tussen de gemeenten onderling te bespeuren. Dit betekent dat er beslist nadelige uitkomsten kunnen zijn voor u, maar anderzijds kunnen goed geïnformeerde leden ook hun voordeel doen met de bestaande situatie. Het oude verstrekkingenboek bestaat niet meer. U kunt niet meer zeggen: "Ik heb een aangepaste fiets nodig." Nee, u kunt aangeven dat u aandoening ABC heeft en 5 x per week naar school van uw huis op locatie PQR naar locatie XYZ moet reizen. Als u precies weet wat u wilt, eventueel na nader overleg met stichting MEE, dan kunt u goed sturen in de richting van het gewenste eindresultaat.

Tijdens de verenigingsdag hebben wij – en daar zijn wij als bestuur bijzonder verheugd mee – een nieuwe secretaris benoemd. Femmie van Veen heeft zich bereid verklaard als nieuwe secretaris van VOI te gaan functioneren. Dit is een pittige en verantwoordelijke functie, die in het verleden op uitstekende wijze door Ruud Beun is verricht. Ook na zijn afscheid heeft Ruud op de achtergrond nog veel werk verricht, waarvoor de vereniging hem uitermate dankbaar is.

Het Isala in Zwolle timmert verder aan de weg. Nieuw is dat de vervolgafspraak in het vervolg in een korter tijdsbestek zal gaan plaatsvinden. Verder gaat het Isala werken aan een brochure voor OI-ers. Twee goede ontwikkelingen lijkt ons.

Er speelt natuurlijk nog veel meer, maar een volgende keer meer daarover. Graag wil ik echter nogmaals uw aandacht vragen voor het volgende. Het bestuur zou het bijzonder waarderen als er naast de volwassenen- en jongerenactiviteiten ook periodiek activiteiten worden georganiseerd voor ouders met heel jonge kinderen, stel in de leeftijd van 0 tot 4 jaar. Wie wil hierover meedenken en heeft ideeën of voorbeelden voor initiatieven, bijvoorbeeld enkele jonge ouders zelf? Wij horen het heel graag! Graag uw reactie naar voorzitter@oivereniging.nl Natuurlijk willen wij dit initiatief vanuit het bestuur (mede) ondersteunen.

Het bestuur wenst iedereen een fijne zomer(vakantie) toe!

Jan Schoenmakers

Ledenbijeenkomst VOI 29 mei 2010

≈ Door: Femmie van Veen ≈

Er is mij gevraagd om als nieuwe secretaresse van de VOI een stukje te schrijven over de ledenbijeenkomst op 29 mei 2010 in de Schakel te Nijkerk. Ik was al vaker aanwezig geweest bij deze bijeenkomsten maar vandaag werd ik benoemd als secretaresse! Toch ook wel een beetje spannend.

De bestuursleden waren 's morgens al op tijd aanwezig om de spullen allemaal klaar te zetten. Zoals de beamer installeren, nieuwe achterwand VOI in elkaar zetten en spelletjes voor de kinderen. Als nieuwkomer kon ik nog niet zo heel veel doen, dan alleen maar mijn ogen en oren goed de kost te geven. Een aantal vrijwilligers waren bereid om de kinderen zoet te houden met spelletjes zoals de Wii. Twee vrijwilligers werden achter in de zaal geïnstalleerd om het ledenbestand up-to-date te maken. Iedereen die deze dag aanwezig was kon zich bij deze dames melden om hun naam- adres- en verdere gegevens te controleren.

Femmie stelt zich voor als nieuwe secretaris

De dag werd om 11.15 uur op muzikale en ludieke wijze geopend door Franswa Poerkwapa & zijn papegaai Coco de 6e en Sjan Kloot (zie foto blz. 7). Geweldig hoe deze twee mannen kunnen zingen en accordeon speelden. Natuurlijk staan deze liedjes op cd en verkrijgbaar bij Jan Troost voor uren luisterplezier voor een paar euro's.

Vanaf 11.30 uur kregen we een presentatie te zien over 'Wat u weten moet van de WTCG' (Wet Tegemoetkoming Chronisch zieken en Gehandicapten) die vanaf 1 januari 2009 is ingegaan. Deze presentatie werd gegeven door Lilian van der Blij en Brigitta Coninck Westenberg van het CAK en bestond uit een praktische handleiding en handige tips zoals het doel van de wet, de inhoud, de werking en wat het voor een ieder kan betekenen.

Geboeid luisteren de aanwezigen naar de sprekers

Het voltallige VOI bestuur bestaande uit (van links naar rechts):
Margriet Crezee, Femmie van Veen, Michael van Haren, Jan Schoenmakers, Jos Swart en Paula Boek

Na deze presentatie genoten we van de overheerlijke, uitgebreide lunch. Soep, broodjes, stokbrood met salade, fruit, melk, jus 'd orange en niet vergeten de kroketten! Gezellig babbelend en etend was het zo half twee en begon het middagprogramma . Door de voorzitter werd ik voorgesteld aan de leden en kreeg ik de microfoon in handen om kort iets over mijzelf te vertellen. "Ik ben Femmie van Veen, 29 jaar. Ik woon in Staphorst, werk fulltime als administratief medewerkster in Meppel en omdat ik nog thuis woon heb ik genoeg vrije tijd over om de VOI een handje te helpen." Na deze woorden mocht ik plaats nemen achter de tafel bij de andere bestuursleden. Verdere bestuurinformatie zoals de beldag en volwassenen bijeenkomst werd door de voorzitter medegedeeld.

Jan Troost, ambassadeur van Makkers Unlimited en deskundige op gebied van AWBZ en WMO vertelde op humoristische wijze hoe de wetten zijn, wat er gaat wijzigen en ook hij gaf een aantal praktische tips. Om 14.30 uur werd de VOI Vakantiebeurs geopend door een aantal foto's te laten zien van Jan Troost en zijn vakantie's. Handige tips en praktische ideeën werden uitgewisseld en onder genot van een hapje en drankje kwamen de vakantiekriebels al naar boven.

Tegen half vijf maakten de eersten aanstalten om naar huis te gaan. Als aandenken aan deze gezellig en informatieve dag kregen we een medikeeper (zie blz. 16!) en botpen mee naar huis. Ik hoop dat iedereen net zo heeft genoten als ik. Ik wens jullie een fijne zomer toe en tot ziens op de najaarsbijeenkomst op zaterdag 2 oktober!

Voor in uw agenda: VOLWASSENBIJEENKOMST

Datum: zaterdag 16 oktober van 12.30 tot 17.00 met aansluitend een broodje en soep
Locatie: de Schakel in Nijkerk
Thema: Omgaan met verwachtingen uit je omgeving (gezin, werk, partner, maatschappij)
Uitnodiging en aanmeldingsformulier kunt u t.z.t. tegemoet zien. Houd ook de website in de gaten!

Nieuwe folder Ombudsman & Geschillencommissie Zorgverzekeringen

Meestal gaat het goed. Maar soms ontstaan er problemen tussen verzekerde en zorgverzekeraar. Komt u er onderling niet meer uit? Ook niet nadat u de zorgverzekeraar heeft gevraagd nog eens naar uw zaak te kijken? Dan kunt u uw probleem aankaarten bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) in Zeist. Uw klacht of probleem wordt dan behandeld door de Ombudsman Zorgverzekeringen of de Geschillencommissie Zorgverzekeringen. Deze zijn onderdeel van de SKGZ.

De SKGZ is opgericht om problemen tussen verzekerden en zorgverzekeraars te helpen oplossen. Dat gebeurt door de (gratis) bemiddeling door de Ombudsman. Sommige problemen zijn zodanig dat bemiddeling niet meer werkt. Dan kunt u uw zaak voorleggen bij de Geschillencommissie. Hiervan bedragen de kosten € 37,-.

Welke problemen kunt u aankaarten?
U vindt bijvoorbeeld dat de zorgverzekeraar iets zou moeten vergoeden, maar de zorgverzekeraar vindt van niet. Of u vindt dat u niet goed behandeld bent door een medewerker van de zorgverzekeraar. Ook kan er een verschil van mening bestaan over de premie die moet worden betaald. Het probleem kan gaan over de zorgverzekering (=basisverzekering) of over de aanvullende ziektekostenverzekering. Alle Nederlandse zorgverzekeraars zijn aangesloten bij de SKGZ.

Onafhankelijk
De SKGZ is een onafhankelijke organisatie. Zij is opgericht door de NPCF en Zorgverzekeraars Nederland. De stichting bestaat sinds 2006. Per jaar worden er ongeveer 1600 zaken bemiddeld door de Ombudsman. De Geschillencommissie behandelt zo'n 500 zaken per jaar.

Nieuwe folder
De SKGZ heeft onlangs een nieuwe publieksfolder opgesteld. Daarin worden de taken en de werkwijze van de Ombudsman Zorgverzekeringen en de Geschillencommissie kort uiteen gezet. U kunt deze folder aanvragen bij de SKGZ, Postbus 291, 3700 AG in Zeist. Bellen kan ook: 030-698 8360.

De folder staat ook op internet: http://**www.skgz.nl**/verderlezen.php?sub=downloaden

Stichting Hulphond leidt al vijfentwintig hulphonden jaar op

Stichting Hulphond leidt al 25 jaar hulphonden op voor mensen met een motorische of auditieve beperking of epilepsie. Doel: het vergroten van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid, waardoor (re-)integratie in de samenleving wordt bevorderd.

Stichting Hulphond leidt drie soorten hulphonden op. Een ADL-hond is getraind om iemand met een lichamelijke beperking te assisteren bij allerlei handelingen in het dagelijks leven. Een signaalhond wordt opgeleid voor iemand met een auditieve beperking en waarschuwt zijn baas voor allerlei geluiden. Of een Seizurehond: deze helpt zijn baas tijdens en na een epileptische aanval (seizure).

Stichting Hulphond is afhankelijk van donaties om te kunnen bestaan. Veel verzekeraars dekken de kosten niet voor een hulphond of vergoeden slechts € 17.000 van de € 43.000 die een hulphond kost. Bovendien zijn donaties sinds het begin van de financiële crisis aan de Stichting teruggelopen. Dit maakt het moeilijker dan ooit om geld op te halen ter realisatie van onze doelstelling. Zonder Stichting Hulphond zal de gemiddelde wachttijd voor een hulphond oplopen naar 9 jaar. Er zijn inmiddels 2000 honden opgeleid en wij hebben 1500 mensen een nieuw perspectief gegeven. Besparingen op zorgkosten door een hulphond kunnen oplopen tot € 80.000,- per jaar. Binnen de VOI zijn er ook leden met een hulphond.

Voor meer informatie over een aanvraag of het doen van een donatie: zie **www.stichtinghulphond.nl**

Huisartsenbeurs 5 en 6 maart 2010

≈ Door: Jan Troost ≈

De VOI heeft dit jaar voor de eerste keer op de huisartsenbeurs gestaan. Op vrijdag 5 maart verzamelde het OI informatieteam zich bij NOVOTEL Rotterdam. Ons team bestond uit de bestuursleden Paula Boek en Margriet Crezee met ondersteuning van Alexander Slot en Jan Troost. Vanuit ons hotel zijn we naar de RAI gereden om de stand op te bouwen.

Het is verplicht om de dag voor de beurs de stand in te richten. En omdat we niet zoals professionele standbouwers een opbouw team tot onze beschikking hadden overnachtten we dan maar in Rotterdam. Margriet en Paula richtten de stand in met gevoel voor schoonheid en functionaliteit aangevuld met wat kritische blikken en goed bedoelde aanbevelingen van Alexander en ondergetekende. Nadat de laatste foto recht is gehangen vertrokken we naar ons hotel waar we na een borrel en een uitstekende maaltijd redelijk op tijd naar onze kamers vertrokken om de nacht door te brengen.

Paula (li.) en Margriet richten de VOI stand in

De volgende morgen om 7.00 uur weer op om gezamenlijk te ontbijten. Op weg naar de RAI begaven we ons vrijwel meteen in de file er naar toe. We waren net op tijd om de opening van de beurs bij te wonen. We stonden dit keer niet in de stand bij de andere patiëntenverenigingen maar naast de Trombose Stichting en tegenover een bouwbedrijf specifiek gericht op het bouwen van huisartsenpraktijken moderne stijl. Onze stand viel enerzijds op door de actieve houding van Margriet en Paula en de mooie foto's , anderzijds door de speciaal aangeschafte 'botpennen' met opschrift 'Pas op breekbaar', letterlijk een publiektrekker.

Omdat we op een huisartsenbeurs stonden had ik besloten om mijn doktersjas maar aan te trekken met mijn naambordje dokter 'O.I. Breekbaar' en foto. In mijn nieuwe rol verleidde ik de huisartsen op de beurs om naar onze stand te komen. Paula en Margriet werden overstelpt met vragen over de Botpen, maar standaard werd verteld: eerst even luisteren naar ons verhaal over OI en het belang van een goed contact met de huisarts, dan als cadeautje de pen.

Ook de poster 'Kindermishandeling of toch OI?' riep regelmatig gespreksstof op. Bij verdenking van kindermishandeling moet er ook gedacht worden aan de mogelijkheid van OI ook als er nog geen diagnose is gesteld. Van 9.00 tot 17.00 was het een komen en gaan van huisartsen, huisartsen in opleiding en doktersassistenten. Ook collega patiëntenverenigingen kwamen langs om onze botpen op te halen.

Onze DVD 'Niet stuk te krijgen' vond gretig aftrek, zeker bij opleidingsinstituten. Heb op het laatst onze overburen voor de bouw van huisartsenposten toch maar even verteld dat ik zelf geen huisarts was, waar maar weer uit blijkt dat een aap met een witte jas gezien wordt als dokter.

Dokter 'OI Breekbaar' alias Jan Troost

Gehoor en OI

≈ Door: Jan Altena ≈

Zoals alom bekend, blijkt slechthorendheid een vaak voorkomend fenomeen te zijn bij mensen met OI. Tot op heden is dit gehoorverlies nog onvoldoende gekarakteriseerd wat betreft aard, ernst, symmetrie, aanvangsleeftijd en evolutie. Tevens is niet duidelijk waarom binnen eenzelfde familie sommige mensen met OI wel, en anderen geen slechthorendheid ontwikkelen. Door onze medisch-adviseur dhr. T. Garretsen, werd in de jaren '90 op dit onderwerp al een promotieonderzoek verricht.

Nu is door de Universiteit van Gent een nieuw promotieonderzoek gestart, met uitbreiding naar de genetische achtergrond van OI en gehoorverlies. Ondergetekende heeft met twee dochters en vier kleinkinderen op 13 maart j.l. in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen, aan dit uitgebreide onderzoek deelgenomen. Aan de hand van een gedetailleerde studie van het gehoorverlies bij een groot aantal mensen met OI beoogt men een beter inzicht te krijgen in de kenmerken en de onderliggende oorzaken van deze slechthorendheid.

Behalve een nauwkeurige karakterisatie van het gehoorverlies bij OI, wil men ook nagaan of er een verband bestaat tussen, enerzijds, de kenmerken van het gehoorverlies en, anderzijds, het type en de plaats van de afwijking in het DNA die aan de basis ligt van de aandoening. Verschillende DNA-defecten kunnen OI veroorzaken en ook de verschijningsvorm van de aandoening is vrij variabel. Bijgevolg is het niet duidelijk of er één welbepaald, specifiek DNA-defect meer of minder kans inhoudt op de ontwikkeling van gehoorverlies en of dit laatste dan varieert naar gelang de specifieke aard en plaats van de erfelijke afwijking in het DNA.

Het is bijvoorbeeld denkbaar dat naast het gendefect ook nog andere beïnvloedende factoren een rol spelen in het tot stand komen van de slechthorendheid zoals omgevingsfactoren (lawaai, medicatie, …) of bepaalde DNA-kenmerken niet rechtstreeks betrokken bij OI. Men wil met dit onderzoek alle factoren bekijken teneinde het risico op het ontwikkelen van slechthorendheid bij OI beter te kunnen inschatten.

In deze studie wordt bij een groot aantal mensen met OI (meer dan 150 mensen uit België en Nederland) het gehoor geëvalueerd tijdens een bezoek aan de Polikliniek voor Neus-, Keel- en Oorheelkunde. Naast de afname van de gehoortesten (admittantiemetrie, en toon- en spraakaudiometrie) wordt het uitwendige bekeken (otoscopisch onderzoek) en bloed afgenomen voor DNA bereiding.

In een vervolgfase worden de resultaten van de gehoortesten in verband gebracht met de resultaten van het DNA-onderzoek Dit gebeurt in het Centrum Medische Genetica verbonden aan het Universiteit Ziekenhuis te Gent in België, waar de betrokkenheid van erfelijkheidfactoren worden opgespoord. Achteraf kunnen dan de resultaten van de gehoortesten per patiënt in verband gebracht worden met de plaats en aard van de DNA-afwijkingen bij de betreffende patiënt. Zo kunnen ook binnen eenzelfde familie de verschillen worden onderzocht en tussen families met een onderliggende verschillende erfelijke afwijkingen.

Al deze onderzoeken worden gedaan door de promovendus mevrouw Freya Swinnen (te zien op bovenstaande afbeelding) aan de Universiteit van Gent in België. Ergens in 2013 hoopt zij de resultaten van dit wetenschappelijk onderzoek te kunnen verdedigen. We moeten dus nog even geduld hebben.

Jan de Stripman

Jan 'de Stripman' van Vlierden (1960) woont in Soest en was gedurende vijf jaar werkzaam als archeologisch tekenaar bij de oudheidkundige dienst, daarna bijna zeventien jaar als supervisor bij een marktonderzoekbureau. In zijn vrije tijd tekent hij strips voor verschillende bladen en op het eigen weblog waar ook zijn columns zijn te vinden. In 1999 werd er bij Jan een lichte vorm van OI geconstateerd. In 2006 is hij volledig arbeidsongeschikt verklaard. Meer van de Stripman op http://stripblog.volkskrantblog.nl.

Hoe blijf je vrolijk zonder training

Zo, weer even de eendjes in het park gevoerd. Op de elektrische fiets. En bij terugkomst brak zowaar de zon door. Het leek wel alsof de lente in de lucht zat. Maar toen ik zo weer naar huis reed, na een kwartiertje buitenlucht, bekroop me wel even de gedachte of het nou eigenlijk de moeite wel waard was.Voor ik eventjes het park in ga moet ik me eerst dik aankleden, drie verdiepingen afdalen, fiets uit de kelder halen... En dan alweer zo snel terug naar huis en me al die trappen weer omhoog hijsen. Waar doe ik het voor...?

Maar dat soort dingen moet ik me eigenlijk helemaal niet afvragen. Voor mij is dit net een mooi uitje. Ik rij even langs de glasbak en gooi een paar lege flessen weg, groet een voorbijganger, voer de eendjes en ga weer naar huis. Prima!

Op het eerste gezicht lijkt chronisch ziek zijn een lichamelijke bezigheid. Maar leven met een aandoening, die niet meer over gaat, blijkt in de praktijk vooral een mentale kwestie. Hoe blijf je ondanks alles toch een beetje vrolijk en optimistisch gestemd ?

Het is een evenwichtsoefening. Aan de ene kant moet je accepteren dat je niet gezond bent en dat ook niet meer zal worden. Aan de andere kant zul je toch uit willen kijken naar mogelijkheden om je toestand te verbeteren, of beter dragelijk te maken. Er zijn ook omgevingsfactoren. Mensen om je heen willen graag dat het beter met je gaat, dat er progressie is. Je wilt die mensen niet teleurstellen. Je wilt jezelf niet tekort doen. Je wilt elke mogelijkheid benutten.

Het afgelopen jaar heb ik daarom hulp gezocht bij een revalidatie-arts. Op zijn advies ben ik met therapeutisch zwemmen begonnen. Maar daarom ook heb ik nu na een paar maanden, in overleg met diezelfde arts, besloten om weer te stoppen met zwemmen. Aan de ene kant alles uitproberen, maar aan de andere kant accepteren dat je sommige dingen niet meer kunt en dat er op sommige punten geen verbetering in zit. Jammer maar helaas.

Het was best leuk, dat zwemmen. Maar wat heb ik er aan om twee of drie dagen per week voor pampus te liggen? Hoe blijf je vrolijk gestemd als je elke week een paar dagen tegen de grenzen van je mogelijkheden op knotst?

Even geen training dus. Misschien is het ook wel een denkfout om te verwachten dat je elk lichamelijk probleem weg kunt trainen. Toen ik van de winter naar het schaatsen zat te kijken kwam dat ook ter sprake. Een van de rijdsters was overtraind geweest en daarna al twee seizoenen uit vorm.

Oud-schaatser Bart Veldkamp vertelde dat hij dat zelf ook mee had gemaakt. Bij hem klaarde de toestand pas weer op een paar jaar nadat hij met schaatsen en trainen gestopt was. Je moet niet alles met training op willen lossen, was zijn conclusie.

Maar ik ga het eerdaags weer proberen bij de fysiotherapeut. Toch benieuwd of ik na een week of acht zonder lichamelijke oefening voor- of achteruit gegaan ben.

Onderstaand artikel is, met toestemming, overgenomen uit het weekblad Nieuw-Volendam dd 7 januari 2010 van drukkerij/uitgeverij Nivo. Auteur: de heer Henk Visser. Foto: Nieuw-Volendam.

Wil en Alice Smit-Daalder geven alles voor hun twee kinderen

Volendam - Ze brachten Kerstmis het afgelopen decennium vaker wel dan niet in het ziekenhuis door, Wil Smit en Alice Smit-Daalder. Meer dan eens leek één van hun twee kinderen hen te ontvallen. Des te groter is de opgewektheid waarmee deze jaarwisseling wordt beleefd.

De familie Smit op de dijk in Volendam, met v.l.n.r. Celine, Wil, Alice en Thomas in zijn rolstoel

De oudste telg, dochter Celine, werd twintig dagen te laat geboren, met een keizersnee. Dat betekende dat het tweede kind ook op die medische manier ter wereld moest worden gebracht. ,, Dat is ons geluk geweest. Anders had hij het nooit gehaald", kijkt vader Wil naar zijn zoon. Doelend op de fysieke toestand. Zoon Thomas hoort het aan. ,,Mag ik het zelf vertellen?", onderbreekt hij zijn vader. ,,Ik was gepland voor 10 december, maar kwam vier dagen eerder. Ik wilde er uit. En werd geboren met twaalf botbreuken." Alsof hij het nog weet als de dag van gisteren. Wil: ,,Als ze hem op normale wijze hadden 'gehaald', zou hij het niet hebben overleefd."

Brozebottenziekte

Thomas zag het levenslicht met de zeldzame aandoening Osteogenesis Imperfecta: de brozebottenziekte. Wil: ,,Er ontbreekt bindweefsel in zijn botten en die missen dus versteviging. Vandaar dat alles zo broos is. Er zijn verschillende typen. Thomas heeft type 3. Alice: ,,Tegenwoordig kunnen ze het in het begin van de zwangerschap zien, omdat de kwaliteit van de echo's beter is geworden. Destijds niet." Toen de dienstdoende arts Thomas omhoog hield, ontwaarde Wil de eigenaardig bungelende beentjes van zijn kersverse zoon en tevens gefronste wenkbrauwen in de kraamkamer. ,,Ik zag dat het niet goed was." De ouders werden gefeliciteerd met hun zoon, maar kregen tevens te horen dat de baby iets mankeerde. ,,Het duurde even voordat ze wisten wat er aan de hand was. Puur omdat ze er niet eerder mee geconfronteerd waren. Tegenwoordig worden er in Nederland zo'n drie kinderen per jaar geboren met deze afwijking."

Monter laat Thomas zien wat hij wél kan, bijvoorbeeld met zijn armen, die alle kanten op kunnen draaien. Wil: ,,Dat kan omdat de gewrichten zo soepel zijn. Maar als hij de arm even stoot of iets

anders, dan kan het ook gebeuren dat hij met twee gebroken armen tegelijk zit, zoals afgelopen zomer het geval was. Gemiddeld drie keer per jaar breekt hij iets."

Couveuse

In Volendam zijn er inmiddels drie kinderen met OI. Alice: ,,Je wereld stort op dat moment in. Eigenlijk wil je het niet zien. In de couveuse leek het gewoon een gezond kind. Je weet nauwelijks wat het is en al helemaal niet hoe het zich verder ontwikkelt. Aanvankelijk maakte ik mezelf een tijd lang een verwijt. Tijdens de zwangerschap had ik op vakantie in zo'n rubberband op het water gelegen en misschien kwam het daardoor dat er iets mis was gegaan." Artsen stelden haar gerust. Hoewel ze slechts deels van dienst konden zijn. Wil: ,,'Wij weten net zovels jullie. Ga maar op internet kijken', daar kwam het min of meer op neer wat de artsen ons zeiden. Er bleek één centrum te zijn, in Utrecht. Bovendien kun je lid worden van een vereniging. Een dokter uit Leiden bleek gespecialiseerd. Hij was gek met Thomas. Wist precies hoe hij 'm moest vastpakken. Want hier waren geen ervaringsdeskundigen." Alice: ,, Even lekker knuffelen, dat kon niet. Als hij hoestte, brak hij al ribben. Als we Thomas vast mochten houden of als ik hem borstvoeding moest geven, dan lag hij op een kussentje. En hem doorgeven aan visite, dat moest ook met alle voorzichtigheid en het kussentje."

Vatbaar

Wil: ,,Hij is behoorlijk bezocht en bleek in zijn eerste levensjaren zeer vatbaar voor longontsteking. Met Kerstmis lag hij regelmatig in het ziekenhuis. Hij heeft twee keer op het randje gelegen. Dachten we echt dat we hem kwijt zouden raken. Ik weet nog wel dat ik onderweg in de auto regelmatig op mijn stuur sloeg, van onmacht. Het gevoel van dat het oneerlijk verdeeld is. Waarom moest hij lijden en kon ik niet een beetje van hem overnemen. We hebben veel gebeden en hebben ook zeker steun gekregen van boven." Toen Volendam in de ban van de Nieuwjaarsbrand was, dreigde Thomas het gezin Smit te ontglippen. ,, Hij was benauwd, lag zó slecht, zat vol vocht en leek wel een Michelin-poppetje. Artsen vroegen aan ons of ze hem wel moesten reanimeren, als het hart zou stoppen. Met in het achterhoofd dat ze alles om het hart dan zouden breken. Dat is een heftige vraag. Via via had ik al eens contact gehad met een gebedsgenezeres. Haar heb ik die avond gebeld. Als laatste hoop. Ze vroeg me om zes uur 's avonds een noveen-kaars aan te steken en zij bad mee, op afstand. Ik moest aan Onze Lieve Heer vragen wat hij met Thomas wilde. De volgende ochtend ontwaakte hij en vroeg meteen om pap... als door een wonder was hij genezen..."

Muziek

Alice: ,,Ik heb wel eens gedacht: waarom wij? We hebben twee kinderen, maar de zorg van tien." Thomas luistert aandachtig mee. ,,Ik weet nog dat je, als je moest huilen, je dan naar de keuken liep." Alice knikt: ,,Klopt. Als hij ziek was en is, komen de tranen vaak boven en dan gooi ik het in de keuken eruit of ik ging boven even flink tekeer." Wil: ,,Ik heb dat wat minder. Ik deed het zoals gezegd in de auto, of zet muziek op die me rustig maakt." Negen jaar geleden kon het zelfs gebeuren dat beide kinderen in het ziekenhuis lagen opgenomen. ,,Kwam ook Celine op het randje te liggen. Ze was heel vaak ziek en had vaak enorme dorst. We hadden haar al eens getest op suikerziekte, maar ze vonden niks. Tot ze op een avond boven lag en ik haar zó ziek aantrof, dat we zijn gaan bellen. Werd ze opnieuw getest en sloeg meteen het 'meetkastje' door. Alle alarmbellen in het ziekenhuis gingen opeens rinkelen. Het had geen kwartier langer moeten duren."

Onzeker

Vanaf toen is zij diabetespatiënt en zeven maanden terug is daar Coeliakie bijgekomen, een glutenallergie, die de darmflora aantast. Met een 'glutenvrij'-dieet is zij gered. Hoe onzeker is echter de toekomst van haar twee jaar jongere broertje. Wil: ,,We zijn lid geworden van de OI-vereniging en hebben al die tijd informatie uitgewisseld met andere ouders. Toch is het verschillend en we weten uiteraard niet hoe het zich later gaat ontwikkelen, dat is onze grootste zorg. Zijn spieren zijn niet krachtig genoeg, dus hij zal altijd moeten blijven liggen en zitten. Nu kunnen wij hem nog tillen als hij even rechtop moet of moet worden verplaatst, maar straks wordt hij zwaarder. Hoeveel hij nog groeit, is onduidelijk, omdat zijn ruggenwervel is vastgezet. Niet elk ziekenhuis wilde hem destijds opereren, het is zo broos, dat vergt een aparte techniek. Het kan ook zijn, dat het nog om een beperkt aantal centimeters gaat. Hij zal later aangepast

moeten wonen." Zoals ook in de Kapelaan Ruiterstraat nodig bleek. Alice: ,,Je wilt het leven zo normaal als mogelijk leiden, maar uiteindelijk bleek dat de aanpassing in onze woning heel functioneel is." De wekker in huize Smit staat 's morgens om zes uur. ,,Thomas wordt om half acht opgehaald en combineert dagelijks school en therapie in Heliomare. Daar mag hij ook twee keer per week zwemmen."

Boek

Het eerste gesprek in Wijk aan Zee haalde voor haar een wond open. ,,Een dokter gooide als het ware op me dat hij een flinke achterstand had, dat hij niet hetzelfde was als zijn lotgenootjes. De manier waarop dat ging, was kwetsend. Wat verwachtten ze nou? Thomas heeft de eerste drie jaar van zijn leven alleen maar wolken en plafonds gezien... Die heeft hij immers liggend doorgebracht..." ,,Ik liep al een tijdje bij een maatschappelijk werker, maar die gaf deze dokter gelijk. Dat kan wel zo zijn, maar ik verwachtte van beide een stukje begeleiding en dat voelde ik niet. Zeker de maatschappelijk werker had ik daarna nodig. Maar ik hoefde hen beide niet meer te zien. Sindsdien doe ik het op mijn manier, ook al had ik die hulp hard nodig. Ga ik regelmatig uitwaaien, lopend over de dijk en schrijf ik veel van me af. Dat laatste doe ik vaak 's avonds voor het slapen gaan. Ik heb zoveel 'stof', ik zou ooit een boek willen schrijven." Wil: ,,Ik heb een sterk relativeringsvermogen. Heb het leren accepteren. Ik maak me best zorgen over de toekomst, hoe het dan met hem en ons gaat."

Later

Ze hebben het samen wel eens over 'later'. Alice: ,, Hij is nog maar elf jaar, maar heel wijs. Dan zegt Thomas: 'stel dat ik dan een vrouwtje zoek, maar niemand kan vinden?' Daar lig ik nog wel eens wakker van. Die toekomst, daar hebben we geen grip op. Misschien raakt hij ooit aan een speciaal getrainde hulphond. En je moet er helemaal niet aan denken dat één van ons zou wegvallen..."

Stemmetjes

De zoon des huizes volgt het onderhoud. Vraagt zijn moeder wat een maatschappelijk werker doet. Even later zoekt hij de luchtige kant van het leven, imiteert wat stemmetjes. In eigen dorp maakt hij deel uit van het koor van De Zangertjes. En hij kreeg al wat zangtoppers over de vloer. Martine Bond trad al op in huize Smit, de 3JS idem dito en Jan Smit kwam onlangs even poolshoogte nemen bij Thomas en zijn vader Wil, die tijdens de kermis Jan's nummer één hit 'Mi Rowsu' vertaalde naar 'Ik heb een puistje op m'n gat'. Wil: ,, Ik ben een introvert persoon. Muziek en zingen is mijn uitlaatklep geworden. Laatst heb ik nog opgetreden tijdens de avond van de Flegmatieke Zonderlingen." Alice: ,,Sinds dat zingen is hij meer open geworden, daarvoor was hij behoorlijk gesloten."

Hoop

Lang werd er hoop gekoesterd. Zo positief bleef Thomas namelijk ook over de mogelijkheid om ooit te kunnen lopen. Alice: ,,Twee jaar geleden ging hij het proberen. Maar gaf hij zelf op een gegeven moment aan: 'Ik denk niet dat ik ooit ga lopen'. Dan breekt je hart." Met de komst van een nieuwe 'stoel' kan hij een beetje met zijn beentjes bewegen over de vloer. Wil: ,,Hij is altijd vrolijk. Vraagt ons van alles als hij iets aan de weet wil komen. Anders gaat hij het internet op." Thomas: ,,Ik wil graag uitvinder worden, iets met techniek doen." Ondertussen is hij aan het bakkeleien met zus Celine. ,,Niet zo pesten", zegt hij. ,,Alles kan, hoor. Behalve stoeien, dat kunnen we niet als broertje en zus." Hij is, letterlijk, breekbaar. Alice: ,,Dat maakt hem angstig, als je hem vastpakt." Thomas: ,,Ik wil niets breken, daarom ben ik zo voorzichtig."

Humor

Alice: ,,We hoorden destijds verhalen van mensen die niet met hun gehandicapte kind over straat durfden, maar wij gingen meteen overal met hem heen, hadden geen angst voor gezichtsverlies. Het is geen kasplantje; hij lult de oren van je kop af." Toch heeft ook Thomas zijn dagen van twijfels. ,,Dan is hij verdrietig en vraagt zich af waarom hij anders is dan de andere kinderen. Of dan voelt hij dat andere mensen bij het voorbijgaan naar hem kijken. Vanaf het begin hebben wij aangegeven dat hij, wanneer hij dat merkt, gewoon terug moet kijken."

Humor is houvast in huize Smit. ,,We hebben wat minder vaak een 'uitje', hoewel we er vaak genoeg op uit gaan. Op vakantie gaan, dat lukt, maar een vliegtuig wordt te bewerkelijk. Wij zijn echter absoluut niet zielig. Celine en Thomas zijn twee fantastische kinderen en we hebben veel lol met z'n vieren. En als het met de kinderen goed gaat, gaat het met ons ook goed."

"Wij"

≈ Door: Annemiek de Groot ≈

De verzorgster stond al in de kamer, vóórdat mijn hersenen haar klop op de deur geregistreerd hadden. Dat was ook iets in dit huis, waar ik erg aan moest wennen. Volgens de vuistdikke zorgmap, die ik bij intrede had ontvangen stond de 'privacy van de cliënt' hoog in het vaandel, maar in de praktijk bleek dat slechts te betekenen, dat men voor de vorm aanklopte. Als men dat al deed. Tijd om überhaupt "ja" te zeggen, kreeg je niet.

Die zorgmap was een onderdeel van mijn inwijding in het verpleeghuisleven, dat ik nog kende van het moment waarop mijn moeder – 90 jaar oud en der dagen zat – moest worden opgenomen. Wij, de kinderen, kregen deze map ter inzage. Als betrof het een catalogus van een postorderbedrijf, waarin het vrij kiezen was uit 'zorgaanbod' bij 'zorgbehoefte'. De meest basale handelingen werden in wijdlopig proza in schema's weergegeven. Waarbij me de woorden 'zelfredzaamheid', 'ideale leefomgeving', en 'cliëntbeleving' bijgebleven zijn. Mijn moeder liet het gelaten over zich komen, als één die weet dat verzet zinloos is. Haar dagen waren geteld en de wijze waarop ze die door moest brengen was allesbehalve zelfgekozen. Noch zelfredzaam.

Mijn zus, broer en ik verbeten ons om de bureaucratie en het jargon in die idiote zorgmap, die dagelijks bijgehouden werd met ijzeren discipline en een vast schema. Net als het schema waarop mijn moeder naar de wc mocht. Maar amok maken had geen zin; dan moest mijn moeder misschien nóg langer wachten voor ze geholpen werd. 'Beggars can't be choosers' … zei ze vroeger zelf.

En nu zat ik dan zelf in zo'n huis. In tegenstelling tot bij mijn moeder betrof het bij mij een tijdelijke kwestie, noodzakelijk na een ziekenhuisopname. Gewoon even mijn tijd uitzitten om te genezen en dan weer opgelapt naar huis. Misschien was het de nog verse herinnering aan haar machteloze laatste levensjaar, die me het verblijf zwaar deed vallen. Ik had een kamer alleen, dat wel gelukkig, maar het uitzicht bood een blinde muur. Bovendien regende het twee weken lang tussen mijn raam en die muur. Dat ik veel bezoek kreeg, dat me ook wel eens meenam om 's avonds lekker buiten de deur te gaan eten, verzachtte veel.

Er dan fris en verzorgd bij willen zitten is logisch; een mens voelt zich al beter, wanneer je je eigen gewoontes kunt vasthouden. De zorgmap liet er enige onduidelijkheid over bestaan op welke vormen van zorg ik recht had bij het ochtendtoilet. 'Hulp bij aankleden' stond er. Maar hoever die hulp reikte was niet gedefinieerd. Die ochtend zat ik dus verwachtingsvol in mijn badjas in de rolstoel, voor de deur van de badkamer, toen de verzorgende binnenkwam. Ze keek me vorsend aan en sprak: "Wat gaan wij doen?!" "Euh..ik wil graag douchen" zei ik geschrokken, want ik vóelde plotseling dat ik iets vroeg dat vast niet in de zorgmap stond…

"Wij gaan niet douchen" zei ze. "Wij douchen hier alleen op zaterdag" Ik keek haar even vol ongeloof aan, misschien nog wel het meeste om het 'wij', dat volgens mij al sinds decennia is afgeschaft in de zorg. Op dat moment voelde ik me weer het kind, in het ziekenhuis, vroeger. Met wat gevlij en gebedel heb ik mijn douchebeurt gekregen en verder waren er de vriendinnen die – stiekem – hand en spandiensten verrichtten zodat ik de weken, enigszins naar mijn eigen hygiënenormen, ben doorgekomen. Eenmaal opgehaald en weer in mijn eigen vertrouwde huis, vroeg de vriendin die me installeerde: "En, wat ga je als eerste doen?"

Ik aarzelde niet: "Wij gaan in bad. En weet je? Wij doen dat alleen."

Presentatie cd Alle13Goed

Ambassadeur Onbeperkt Nederland 2007 Reni de Boer presenteerde op de eerste dag van de Support beurs de nieuwe cd 'Alle13Goed'. De Boer fungeert eenmalig als hoezepoes van de cd over en met mensen met een beperking. De titel 'Alle 13 Goed' is een knipoog naar het elpee-tijdperk toen populaire meezingers op een elpee met de gelijknamige titel werden geperst. De Supportbeurs werd van 2 tot en met 5 juni gehouden in de Jaarbeurs in Utrecht.

Alle13Goed is de eerste cd over en met mensen met een beperking. Allerlei handicaps komen erin aan bod. De cd is gemaakt door Cabaret De Gemeentereiniging uit Nijmegen, met medewerking van de gehandicapte singer-songwriter Inez Triëst, Theatergroep Aaibaarheidsfactor10, Programma VCP, Makkers Unlimited en gesteund door Rolstoelservice Nijmegen en Huka. De liedjes confronteren, raken en emotioneren de luisteraar. Het actie- en het luisterlied wisselen elkaar af. Een glimp van het maken van de cd kunt u zien op youtube: http://www.youtube.com/watch?v=gaVltw3sXF0(Zie ook: www.makkersunlimited.nl, of vraag informatie via mail:jan@makkersunlimited.nl)

Jan Troost, Ambassadeur van Makkers Unlimited, aan het werk in de studio

Medikeeper - met al je medische gegevens op vakantie

Tijdens de laatste ledendag hebben alle leden met OI een zogenaamde Medikeeper meegekregen. Wat is de Medikeeper? De Medikeeper is een USB stick die in in je portemonnee of aan je sleutelhanger past waarop je alle medische gegevens kan vastleggen. In meerdere talen kunnen deze medische gegevens van de USB stick afgelezen worden. Daarnaast kan je bijvoorbeeld ook je digitale röntgen foto's op de stick opslaan zodat je deze tijdens de vakantie bij je hebt. Wil jij als lid van de OI vereniging ook zo'n handige Medikeeperontvangen, stuur dan een mailtje naar femmie.vanveen@kpnplanet.nl met daarin voor welke gezinsleden met OI je de Medikeeper wil gebruiken. Femmie zal je dan informeren hoe je de medikeeper in bezit kan krijgen. (Zie ook: http://www.medikeeper.nl)

Vernieuwde brochure 'Ik heb wat, krijg ik ook wat?'

‘Ik heb wat, krijg ik ook wat?’ is een vraag die mensen met een chronische ziekte, handicap of hoge leeftijd vaak stellen. De vernieuwde brochure van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport geeft antwoord op deze vraag.

De brochure ‘Ik heb wat, Krijg ik ook wat?’ bestaat al een paar jaar.
Hij is bestemd voor iedereen die hoge kosten maakt in verband met een chronische ziekte, handicap of hoge leeftijd. De versie over 2010 geeft u een actueel overzicht van alle bestaande regelingen. U leest welke mogelijkheden er zijn, hoe ze werken en waar u terecht kunt voor een aanvraag of meer informatie. De brochure 2010 bevat de volgende onderwerpen:

- vergoeding van medische kosten;
- kosten van zorg bij langdurige ziekte;
- kosten van bijvoorbeeld hulp in het huishouden, vervoer en aanpassing in de woning;
- een financieel extraatje voor mantelzorgers;
- meerkosten door een chronische ziekte of handicap;
- kosten van reizen buiten de regio;
- kosten van gehandicapte kinderen die nog thuis wonen;
- kosten van bijzondere uitgaven;
- belastingaftrek bij ziekte of handicap;
- belastingteruggave voor mensen die jong gehandicapt zijn geraakt;
- hogere uitkering voor extra hulp bij arbeidsongeschiktheid.

De brochure downloaden kan via http://www.rijksoverheid.nl. Meer informatie of deze brochure bestellen, bel naar Postbus 51 0800–8051 op werkdagen van 8.00 tot 20.00 uur.

Hulpmiddelenwijzer helpt consument en zorgprofessional op weg

Iedereen die informatie zoekt over hulpmiddelen kan vanaf nu op kiesBeter.nl de Vilans Hulpmiddelenwijzer raadplegen. Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, stelt via kiesBeter.nl onafhankelijke informatie over meer dan 10.000 hulpmiddelen beschikbaar. Daarnaast biedt kiesBeter.nl alle informatie over regelingen en vergoedingen.

Er zijn duizenden hulpmiddelen en handige producten op de markt, zoals knielauto’s, krukken en rollators, handige drinkbekers en een afstandsbediening met grote knoppen. Maar het grote aanbod en de versnippering van informatie maakt het voor consumenten, mantelzorgers, artsen en therapeuten moeilijk om de hulpmiddelen te vinden die het best bij iemand passen. Ook is het door de ingewikkelde regelgeving en de grote verscheidenheid aan hulpmiddelenleveranciers (zorgverzekeraars, thuiszorg, gemeentes, consumentenwinkels) vaak onduidelijk of en hoe iemand in aanmerking komt voor een vergoeding.

De Vilans Hulpmiddelenwijzer wil hier verandering in brengen. De Vilans Hulpmiddelenwijzer bevat meer dan 10.000 beschikbare hulpmiddelen en geeft onafhankelijke informatie over waar een hulpmiddel voor te gebruiken is, vergoedingen, richtprijzen en afmetingen. Uitgangspunt bij het zoeken naar een hulpmiddel is de situatie waar iemand moeite mee heeft. Daarnaast is zoeken op soort hulpmiddel, merk, type of leverancier mogelijk.

Edith Hagedoren, projectleider bij Vilans: “Hulpmiddelen dragen er aan bij dat ouderen of mensen met een beperking of chronische ziekte zo zelfstandig mogelijk kunnen leven. Met de juiste hulpmiddelen hoeven zij minder snel een beroep te doen op anderen, zoals een mantelzorger of een thuiszorgmedewerker.”

Ongeveer 2,5 miljoen Nederlanders maken al gebruik van hulpmiddelen. Door de vergrijzing en de toename van het aantal mensen met een chronische ziekte zal het gebruik van hulpmiddelen de komende jaren blijven stijgen.

Aan de directie van Kringloopwinkel Twiddes Waalwijk

Betreffende: invalidentoilet Eindhoven, 31 maart 2010

Geachte directie,

Al jaren kom ik regelmatig en met veel plezier in uw winkel en dit ondanks het feit dat ik in een rolstoel zit. Uw winkel is namelijk goed rolstoeltoegankelijk en heeft zelfs een lift, waardoor ik ook boven kan komen. Ook was ik, toen ik voor het eerst in uw nieuwe gebouw kwam, enkele jaren geleden, blij dat er zelfs een invalidentoilet aanwezig was.

Wie schetst echter mijn verbazing toen ik dit toilet wilde proberen, dat ik helaas de zware deur nauwelijks open kon krijgen. Er zat namelijk een heel zware veer op. Toen ik aan een van uw medewerkers ging vragen of die zware veer niet wat lichter kon worden afgesteld, kreeg ik als antwoord dat dit niet mocht van de brandweer. Ook deze deur moest vanzelf dicht kunnen gaan, in geval van brand.

"Wilt u het toch nog eens doorgeven aan de directie?" heb ik toen gevraagd, "want zo heb ik er niks aan natuurlijk. Ik kan moeilijk iedere keer aan u gaan vragen of u voor mij die deur open wilt komen doen en er ook nog eens bij wilt blijven wachten tot ik klaar ben(!)" Ja, dat kon uw medewerker beamen, dat is vervelend voor beide partijen. Ik heb dus afgewacht of de veer wat lichter afgesteld zou worden.

Maar, helaas, toen ik het onlangs weer eens probeerde, ging hij weer even moeilijk open. Nu is het zo dat ik mezelf er weliswaar tussen kan wringen met rolstoel en al en zodoende nog net wel in het toilet kan komen, maar eruit lukt me echt met geen mogelijkheid. Toen ik dit aan mijn moeder vertelde, die bij u in de buurt woont, zei ze tegen mij: "Ja, Annet, ze zullen bedoelen dat je daar veilig zit, als er brand is(!)"

Ik heb daar hartelijk om moeten lachen, maar toch hoop ik dat u een andere mening toegedaan bent en alsnog de veer lichter af wilt stellen. Kort samengevat: Het is prachtig dat u een invalidentoilet in uw winkel heeft, maar het is erg jammer dat gehandicapten er geen gebruik van kunnen maken.

Graag uw schriftelijke reactie,

Met vriendelijke groet,

Annet Hogenhout
Korenbloemstraat 34
5643HM Eindhoven

≈ Thea Haak ≈

Grenzen in een notendop

Filosoferen over het woordje grenzen laat me niet onberoerd. Ik hou niet van grenzen. Lig er regelmatig mee in de clinch. Grenzen kunnen mooie beloftes en nieuwe uitdagingen inhouden, maar kan je ook pas op de plaats laten maken. Van het eerste kan ik vrolijk worden, van het tweede somber. Helaas zijn ze beiden onderdeel van het leven.

Het eerste waar ik aan denk bij grenzen zijn landgrenzen. Die zijn het meest duidelijk en ook goed zichtbaar. Van deze grenzen ben ik een grote fan. Heerlijk, je verlaat het ene gebied en komt terecht in een ander. Even uitbreken uit het oude vertrouwde om uitdagingen aan te gaan in 'den vreemde'. De opwinding van het reizen en de spanning van nieuwe ervaringen, andere omgeving, nieuwe ontmoetingen, daar kick ik op, waarschijnlijk omdat ik in mijn jonge jaren teveel vast heb moeten zitten vanwege de vele gipsbroeken.

Veel landgrenzen ben ik letterlijk overgegaan. Ik heb geklauterd, gezeild, gelopen, gereden, gevlogen, gefietst, zelfs een kamelenrug was geen reden om een grens te trekken. Maar ja, toen was ik wel een stuk jonger. Ik heb namelijk net mijn jubileum achter de rug.
Vijftig lentes jong ben ik geworden. Men zegt dat je dan een grens gepasseerd bent.
Hoezo … grens? Je bent toch zo oud als je je voelt? Hoezo … oud? Vijftig, dan is de mens toch nog in de bloei van zijn leven?

Nou ja, goed, een klein beetje dichter de middelbaren genaderd, maar officieel zou je nog heel wat aan moeten kunnen. Juist, en daar zit 'm de kneep. Ja, ik weet het, Ik vergelijk mezelf teveel met mijn leeftijdsgenoten. Fout! Moet ik niet doen! Maar tja, het is wel erg pijnlijk als je een gezonde 50-er nog zoveel kansen ziet maken, terwijl je voor jezelf moet constateren dat je je beste tijd gehad hebt. Dat is even slikken.

Toch is het niet de leeftijd die me opbreekt. Nou ja, de jaren tellen natuurlijk wel door, maar nee, mijn geest wil dolgraag, maar ik word beperkt door een lichaam dat niet meer goed mee kan. Dat is mijn grens in een notendop. Waar ik vroeger gewoon ging, denk ik nu drie keer na voordat ik ergens op uitga. Omdat het in beweging komen met meer moeite gepaard gaat. Langzamerhand word ik toch wat voorzichtiger. Rustiger. Minder snel. Verstandiger misschien ook wel. Zucht … ik begin m'n wilde haren kwijt te raken.

Af en toe dringt het heerlijke excuus zich op dat ik eigenlijk ook niet meer alles hoef te willen!
U voelt 'm waarschijnlijk al aankomen: vanwege die beruchte grens. Maar helaas… nu is het dus een andere grens. Een onzichtbare, hinderlijke, verraderlijke grens. Die me heel erg nekt. En waar ik dus niet vrolijk van word. Maar ik laat me er toch niet door kisten. Er zijn nog legio mogelijkheden. Veel zichtbare landgrenzen kom ik dan misschien niet meer over op dit moment. Verzuren wil ik niet. Thuiszitten ook niet.

Dus blijf ik dit jaar binnen Neerlands grenzen en ga de mooie plekjes in m'n eigen land verkennen. Met auto en hond trek ik er lekker op uit en bepaal ik zelf wat nog wel en (net) niet meer kan. Eigen tempo aanhoudend freewheel ik straks dus lekker Drenthe door. Ik heb geen haast meer. Ik ben tenslotte de vijftig gepasseerd en mag het kalmer aan gaan doen.

Fijne vakantie allen.

Geslaagd uitje naar Beeld en Geluid Museum

≈ Door: Stefan van Rijs ≈

De OI jongeren zijn op 17 april naar het Museum voor Beeld en Geluid geweest. Dit museum in Hilversum biedt een interactieve ervaring waar de bezoeker van alles te weten kan komen over de geschiedenis van de Nederlandse televisie en radio. 's Ochtends om 11 uur verzamelden we bij de ingang van het museum. Na een korte uitleg over wat we gingen doen die dag konden we het museum gaan verkennen.

Er waren heel veel interessante dingen te zien en vooral ook te doen. Zo kon je een quiz spelen over televisie fragmenten, zelf een rol spelen in een televisieprogramma en vooral ook heel veel beeldmateriaal van vroeger bekijken. Er was er ook een uitstekend restaurant aanwezig en daar hebben we uiteraard gebruik van gemaakt. Het was mooi weer en we hebben dan ook lang buiten gezeten op het terras om bij te praten. Leuk om iedereen weer te spreken en ervaringen te delen met elkaar.

Toen het tijd werd om op te krassen (het museum ging al bijna dicht) zijn we allemaal weer onze eigen weg gegaan. We kijken terug op een erg geslaagde dag en we kijken ook vooral vooruit naar de activiteiten die we dit jaar nog gepland hebben. Houd daarvoor onze Hyves goed in de gaten: oijongeren.hyves.nl

Ben je tussen de 16 en 30 jaar oud? Dan hopen we je te zien op één van onze komende activiteiten.

Vriendelijke groeten,
Het OI jongeren team

U bent gewaarschuwd!

Deze grappige foto van een verkeersbord is genomen door Annet Hogenhout vlakbij een instelling voor gehandicapten in Velp.

Annet's commentaar: "Blijkbaar kunnen gehandicapten ineens hard lopen... en je moet ook nog uitkijken dat je ze niet overrijdt!"

Heeft u ook een leuke foto van een onverwachte situatie of een grappige anekdote? Mail dit naar de redactie (yvonnezwart@upcmail.nl) voor de volgende uitgave van Breekpunt.

Internationaal jongerenweekend

Hallo allemaal,

Zoals sommigen van jullie wellicht al weten staat er ook dit jaar weer een internationaal jongerenweekend op het programma. Daar waar wij, in combinatie met de OIFE, ooit begonnen zijn met het uitwerken van dit concept, is het inmiddels uitgegroeid tot één van de meest bekende activiteiten die jaarlijks wordt georganiseerd. Waar het vorig jaar nog in Italië werd gehouden is het deze keer aan onze gezellige zuiderburen om weer een onvergetelijk weekend te organiseren. Gezien het programma moet dit zeker lukken!

Als je interesse hebt om dit weekend te bezoeken, kijk dan voor meer informatie in de uitnodiging op bladzijde 22. Voor eventuele vragen en het aanmeldformulier kun je mailen naar jongeren@zoi.be.

Groetjes,

het OI-Jongerenteam

Dag iedereen!

FRAGILE
HANDLE WITH CARE

Wat denk je over…

… een weekend om andere mensen (15-35jaar) met of zonder OI van over heel Europa te ontmoeten. (voertaal: Engels)
… In een subtropisch aangepast zwembad te springen, te fietsen met aangepaste fietsen,
… enkele steden te bezoeken, zoals Brussel*, Genk, Leuven
… samen een leuke tijd doorbrengen tijdens een wandeling, en quiz*, een feestje*, en nog veel meer !

Interesse?

Noteer dan 4 tot 8 november in je agenda en kom naar Maasmechelen ! Je kan kiezen of je het hele weekend, dus van 4 tot 8 november komt, of enkel het korte weekend: van vrijdag 5 november tot zondag 7 november.
Natuurlijk kan je je zus, vriend, partner,… meebrengen.

En wat kost dit alles?

– 05/11/2010 – 07/11/2010: € 100 per persoon
– 04/11/2010 – 08/11/2010: € 150 per persoon
Alle maaltijden, bezoeken, … zijn in deze prijs inbegrepen. Alcoholische dranken en dranken tijdens uitstappen zijn niet inbegrepen.
Heb je nog vragen over het programma, assistentie, speciale aanpassingen, transport,…
laat iets van je horen: jongeren@zoi.be of per telefoon (0032 479 34 93 67)

We kijken ernaar uit je te mogen ontmoeten:
Annelies, Stephanie en Lien

*: wordt tijdens het korte weekend georganiseerd.

Schoolstraat 3
3440 Zoutleeuw (Budingen)
Belgium
www.zoi.be

ZELFHULP OSTEOGENESIS IMPERFECTA VZW

supported by:
Osteogenesis Imperfecta
Federation Europe
www.oife.org

De zorg van een patiënt

≈ Door: Anne-Miek Vroom ≈

Mijn agenda, week 50, 2009. Maandag: een afspraak met het Centraal Indicatieorgaan Zorg, aanvraag nieuwe indicatie voor het persoonsgebonden budget waarmee ik mijn zorg inkoop. Dinsdagmorgen, afspraak bij de huisarts om te praten over de vergoeding van medicatie. Woensdag, afspraak met mijn arbeidsdeskundige bij het UWV. Donderdag, een functioneringsgesprek met één van mijn particuliere zorgverleners. Vrijdagmorgen, een afspraak met de Welzorg over de aanvraag van een elektrische rolstoel en 's middags moet ik naar fysiotherapie. Zaterdag, ik ga de voorzitter van de patiëntenvereniging ontmoeten, we ontwikkelen een profielschets voor een medisch adviseur. Op zondag heb ik rust.

Niets overdreven, een veelvoorkomende week in mijn agenda. Ik heb Osteogenesis Imperfecta (OI), een aangeboren zeldzame aandoening van het bindweefsel. Ik merk in het dagelijkse leven dat er veel van mij wordt verwacht, ook als patiënt. Ik vraag me af wie ik op dit moment als patiënt in Nederland, ben. Wat is de betekenis van het begrip patiënt? Heeft het begrip een andere inhoud dan vijftig jaar geleden? Zo ja, wat is de oorzaak van deze verschuiving en speelt medicalisering hier een rol in? Wat voor een invloed heeft die eventuele verschuiving op mij als jonge vrouw met een chronische ziekte? Ziekte blijft vooralsnog een onduidelijk begrip, pogingen om het begrip ziekte te definiëren hebben nog geen eenduidig antwoord opgeleverd. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geeft als definitie voor chronisch zieken: onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur. OI is een chronische ziekte of aandoening, toen ik tweeënhalf was werd de diagnose gesteld.

Het vinden van informatie over OI werd gemakkelijker toen mijn ouders via een arts op de hoogte werden gesteld van het bestaan de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI). Vorig jaar was ik deelnemer aan een brainstormmiddag met als doel het vormen van een beleidsvisie voor de VOI. Een van de aanwezigen vertelde dat hij bij de oprichting van de VOI heeft gestreden voor de benaming 'vereniging'. De VOI mocht geen patiëntenvereniging genoemd worden, hij voelde zich geen patiënt. Hij heeft OI, een aandoening, hij is niet ziek noch patiënt. Die opmerking heeft me niet meer los gelaten. Blijkbaar heeft het woord patiënt voor hem een negatieve lading. Aangezien hij aan dezelfde aandoening lijdt als ik, vraag ik mij af, ben ik een patiënt? En zo ja, wat houdt dat dan in?

Wat bekent het woord patiënt volgens het woordenboek? Van Dale geeft als betekenis voor het woord patiënt: de zieke die onder behandeling is. Dat is interessant, want dat zou betekenen dat je als persoon met een chronische aandoening die gedurende korte of langere tijd niet onder behandeling staat, geen patiënt bent. Patiënt komt van het Latijnse patientia, dat lijden, dulden, volharding of geduld betekend . Ik heb een chronische aandoening en ik moet dit dulden, verdragen, er is geen andere oplossing, ik kan er niet onderuit. Met deze betekenis ben ik dus wel patiënt, in tegenstelling tot de betekenis in van Dale, de betekenis waar mijn collega OI-er kritiek op heeft.

Wanneer patiënt betekent: degene die duldt, die verdraagt, dan ik kies ervoor mezelf als patiënt te benoemen, dan vind ik dit een kloppend label. Feit is dat ik een aandoening heb die veel van mij vraagt, die een groot deel van mijn tijd en energie neemt. Een aandoening waardoor ik pijn heb, veel zorgen heb en zorg moet organiseren. Deze zaken passen bij het lijden gerelateerd aan OI en ik moet dit dulden, verdragen. Daarmee vraag ik de maatschappij om ruimte, ruimte chronisch ziek te zijn. Dat betekent voor mij dat ik vraag om zorg, om tijd waarin ik ziek mag zijn, tijd waarin ik energie opdoe om te kunnen dulden. Is die ruimte er wel?

Uit een onderzoek van het RIVM blijkt dat het aantal mensen met een chronische ziekte de komende twintig jaar flink zal toenemen. Grotendeels komt dit door de vergrijzing van de bevolking, maar ook ongezond gedrag speelt een belangrijke rol. Chronisch zieken gaan de vraag naar zorg domine-

ren, dat wil zeggen dat steeds meer mensen gedurende langere tijd zorg nodig zullen hebben. De vraag is of die zorg in voldoende mate beschikbaar zal blijven. Het aantal potentiële arbeidskrachten in de zorg daalt. Het kan dan ook niet anders dan dat er ook wordt verlangd dat allerlei rollen veranderen: de rol van zorgverlener, de rol van zorgvrager, de rol van patiëntenverenigingen, van hulpverlenende organisaties etc. De chronisch zieke zal niet langer de passieve ontvanger van zorg kunnen zijn, maar het is noodzakelijk dat deze zich gedraagt als een actieve participant .

Zelfs in de begroting van de Tweede Kamer uit 2006 staat dat een actieve opstelling van (chronisch) zieken in de omgang met de eigen aandoening belangrijk is . Deze opstelling, bijvoorbeeld in de vorm van bijvoorbeeld zelfzorg, kan helpen zorgvraag en zorgaanbod in balans te houden . Van de patiënt als actieve participant wordt ook verantwoordelijk gedrag verwacht. Recente ontwikkelingen wijzen op een groeiende aandacht voor verantwoordelijkheden en verplichtingen van de patiënt . Dit wordt mede veroorzaakt door maatschappelijke veranderingen, zorginhoudelijke ontwikkelingen en wijzigingen in het zorgstelsel. Deze tendens blijkt ook uit een signalement dat in 2007 is uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg . Dit signalement met de titel 'Goed Patiëntschap', gaat over meer verantwoordelijkheid voor de patiënt. Goede gezondheidszorg vergt 'goede' patiënten, aldus dit rapport. Er is de noodzaak van een paradigmawisseling gegeven: van een vrijblijvende afwachtende houding van patiënten ('ziekte legitimeert') naar een constructieve en coöperatieve opstelling ('goed patiëntschap').

Niet langer kan ik mij gedragen als de traditionele patiënt, een afwachtende patiënt: het beeld dat in de jaren vijftig van de vorige eeuw, ook binnen de medische sociologie, bestond over mensen met een ziekte. Ziekte werd gezien als een tijdelijke, niet wenselijke en niet normale staat van zijn.

De socioloog Talcott Parsons schreef destijds over ziek-zijn, hij introduceerde het begrip 'sick-role'. Een rol, van patiënt, waar je buiten je schuld inkomt. Niet alleen als bepaalde conditie waarin men verkeert, maar ook als sociale rol . Een patiënt wordt in het boek 'The Social System' beschreven als een passieve ontvanger van professionele zorg. De enige verplichting van de patiënt om de situatie als onwenselijk te beoordelen, passende hulp te vinden en samen te werken met de arts, met als doel: beter worden . In ruil daarvoor wordt de patiënt ontslagen van sociale verplichtingen met betrekking tot werk of familie, is de patiënt niet verantwoordelijk voor het feit dat hij ziek is, en heeft de patiënt recht op verzorging.

Tegenwoordig betekent ziek-zijn niet meer dat je vrij mag nemen van dagelijkse verplichtingen. We leven in een democratie waar de weg omhoog de enige route is. Dat wil zeggen: je moet meer meedoen, men moet je beter informeren, meer naar jou luisteren, jou als gelijke behandelen, jou aan het roer zetten . Deze route geldt voor alle burgers en dus ook voor patiënten. Margo Trappenburg noemt deze patiënt in haar boek 'Genoeg is genoeg', een boek over gezondheidszorg en democratie, de moderne patiënt of de moderne consument. Als consument wordt er van je verwacht dat je blijft overleggen met de arts, je moet jezelf prikken, actief oefeningen doen, en het liefst ook meepraten over zorgvoorzieningen en het basisverzekeringspakket. Als het lukt, doe je er bovendien ook goed aan symposia te bezoeken en actief bij te dragen aan de vraagsturing in de zorg. Zieken zijn verantwoordelijk voor het formuleren van het patiëntenperspectief .

Mijn persoonlijke situatie bevestigt dit, ik kan mij de 'sick-role' van Parsons slechts kortstondig permitteren in een zeer spoedeisende of acute zorgsituatie. Afgelopen zomer brak ik, na een ongeval vanwege een mankement van mijn driewielfiets, mijn stuit. Ik werd opgenomen in het ziekenhuis en dacht: 'Nu moet en kan ik alles waar ik mee bezig ben laten liggen en me in rust richten op herstel'.
Niets was minder waar. Een akkefietje met de spoedeisende hulparts zorgde ervoor dat ik op dag vier van mijn opname de klachtenfunctionaris aan mijn bed had zitten en voor de tweede week van mijn opname werd een gesprek met de betreffende arts ingepland. Ook bleek ik tijdens mijn opname een deel van mijn zorg zelf te moeten 'managen'. Een zeldzame aandoening brengt met zich mee

dat de verpleging, bij gebrek aan ziektegerelateerde kennis, vragen komt stellen met betrekking tot medicatie, verpleging, behandeling etc. Daarnaast moest mijn rolstoel aangepast worden, zodat ik hier na deze acute verandering, weer gebruik van kon maken. De zomervakantie brak echter aan, de ergotherapeut ging met verlof, dus met medewerking van mijn netwerk binnen de revalidatiegeneeskunde en de patiëntenvereniging regelde ik zelf de aanpassingen. Eenmaal weer thuis kwam daar ook de gehele coördinatie van de zorg, pijnstilling en revalidatie bij. Mijn eigen zorg, als 'moderne' patiënt met een verse fractuur, welteverstaan.

Het transformatieproces van de traditionele in een moderne patiënt is volgens Frank Furedi een sterke medicaliserende kracht . De laatste twintig jaar is er een opkomst van de 'expertpatiënt' en van patiëntenorganisaties . Expertise van medische professionals wordt vaker gerelativeerd. Vijftig jaar geleden bepaalde de arts wat ziek is en wat gezond. Nu overhandigt de patiënt informatie aan de arts, stelt deze vragen over potentiële diagnoses, zoekt via de verzekeraar uit waar de beste zorg geleverd wordt en bewerkstelligt inspraak via cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Ook kunnen arts en patiënt tot gezamenlijke besluitvorming met betrekking tot het behandeltraject komen.

Furedi beschrijft dat er, onterecht, binnen de medische professie gevreesd wordt dat patiënten het proces van medicalisering bedreigen . Er is echter sprake van deprofessionalisering en medicalisering. Deprofessionalisering omdat de zorgconsument inbreuk maakt op de traditionele autoriteit van de arts. Medicalisering omdat door de patiënt, buiten de behandelkamer van de arts om, steeds meer wordt gedefinieerd in medische termen. Spelen artsen dan geen rol in het uitdragen van medicalisering? Ten Have beschrijft medicalisering als de toename van de oordeelsbevoegdheid van artsen, de macht van de medische professie die zich uitbreidt en steeds dieper doordringt in het persoonlijk bestaan. Het signalement 'Goed Patiëntschap', dat duidelijk een resultaat is van overleg tussen artsen en beleidsmakers, beschrijft dat er een constructieve en coöperatieve houding van patiënten wordt verwacht. Bij agressief, claimend en passief gedrag heeft de arts het recht de behandeling stop te zetten. Hier is ook sprake van medicalisering, omdat er sprake is van een machtsuitbreiding van medici. Natuurlijk mag agressief gedrag nooit getolereerd worden. RVZ-voorzitter Meijerink spreekt echter ook over het houden aan algemene fatsoensnormen en de verwachting dat een patiënt meewerkt en zich verdiept in wat hij heeft.

Het signalement spreekt zich mijns inziens te generaliserend uit over patiënten. Niet iedereen heeft de capaciteiten, mogelijkheden, energie en wil om zich deze rol van actieve patiënt aan te nemen en de verwachte verantwoordelijkheid te dragen. Daarnaast is het begrip 'claimend gedrag' te vrij interpreteerbaar. Regelmatig denk ik constructief kritisch en actief mee met medici, met als risico het verwijt de expertise van de arts ter discussie te stellen. Waar ligt de grens tussen mijn meedenken en claimend gedrag? Het lijkt wel alsof de medische professie tracht het verlies aan autoriteit, waar Furedi over spreekt, terug te winnen door verantwoordelijk en gepast gedrag van patiënten te eisen. Gedrag dat wellicht conflicteert met het gedrag dat past bij een moderne en mondige zorgconsument, omdat consumenten als vrager vaak kritisch zijn.

Ik ben bezorgd over alle ontwikkelingen met betrekking tot patiëntschap. Mogelijkerwijs tast, dat wat er verwacht, verlangd en geëist wordt, mijn ruimte chronisch ziek te zijn aan. Een blik in mijn agenda verraad voldoende over de verantwoordelijkheid die ik, als patiënt, reeds heb. Er valt echter niet altijd een actieve houding, in welke vorm dan ook, te verwachten of te eisen, bij gebrek aan gezondheid. Heb ik zonder deze actieve houding ook recht op zorg? Ik hoop het, want zorg geeft mij namelijk ruimte. Zorg zegt van Dale is aandacht, liefdevolle bezorgdheid . Goede zorg is zorg uit het hart. Met goede zorg verdraag ik meer. Goed patiëntschap kan volgens mij, juist daarom, worden bevorderd door goede zorg.

Reageren op dit artikel? Graag! Reacties naar: anne_miekvroom@hotmail.com

Daniëlle's Dagboek (deel 3)

Daniëlle van 25 heeft OI, type 4. Ze is bijna drie jaar getrouwd met Hugo. Omdat ze een kinderwens hebben hield Daniëlle vanaf augustus 2008 een dagboek bij. In de vorige twee delen vertelde ze over de oriënterende bezoeken aan onder meer een gynaecoloog en klinisch geneticus in het AMC. Het duurde even, maar het dagboek in het vorig Breekpunt eindigde met het heuglijke bericht dat Daniëlle en Hugo eind juni 2010 hun eerste kindje mogen verwachten.

De spannendste fase bijna voorbij : 13 december 2009
Eindelijk, we zitten op de 12 weken! Vandaag de eerste buikfoto gemaakt. Het lijkt al heel wat maar ik weet niet zo goed wat ik nou al had, en wat niet. Ik voel me goed, lekker moe en zo nu en dan nog flink misselijk maar ik mag niet klagen. Volgens mij gaat het met beebje ook nog goed want ik merk nu dat er flink aan m'n buik getrokken wordt.

18 weken : 23 januari 2010
Morgen alweer 18 weken zwanger. Sinds anderhalve week weten we dat we een zoontje krijgen, dat was echt een verrassing. De echoscopiste was bekend OI, en hoewel we alleen voor een geslachtsbepaling kwamen nam ze uitgebreid de tijd om o.a. naar de botjes te kijken. En dat ziet er tot nu toe heel mooi uit. Het geeft natuurlijk nog geen garanties (al was de kans minder dan 1 % volgens het AMC), maar op dit moment voelt het goed. Het schedeltje zag er mooi stevig en netjes afgesloten uit. De beentjes en armpjes waren recht en een ruggengraat was perfect zichtbaar. Ze heeft ook het hartje laten zien, wat mooi! De rest horen we met de 20 weken echo.Lichamelijk merk ik dat het nu al wat zwaarder wordt, met name voor mijn rug. Lang staan doe ik niet meer maar lopen gaat nog goed. Ik heb ook al een aardige bolle buik. Omdat ik zo klein ben schuift alles omhoog. Eindelijk kan ik trots zijn op mijn buik! Ik voel sinds kort ook al wat beweging. Zo nu en dan wat plopjes, die in vergelijking met twee weken terug al best sterker zijn. Dankzij mijn pap zijn het ledikantje en de box al aangepast. Echt geweldig, want daardoor kan ik straks zittend vanuit mijn rolstoel ons kindje er in tillen. Het zal zwaar worden, maar het gaat ons lukken! Ik kijk er erg naar uit.

Opgelucht: 09-02-2010
Drie kwartier lang hebben ze ons kindje binnenste buiten gekeerd: hersens, middenrif, handjes, voetjes, ruggetje, lip, kaakjes, hartje, alles. Alles zag er perfect uit. Ik durf het nog steeds bijna niet te geloven.

22 weken zwanger: 23 februari 2010
Wat betreft mijn fysieke gesteldheid mag ik nog steeds niet klagen. Nooit gedacht dat ik rond deze termijn nog redelijk mobiel zou zijn. Al heb ik natuurlijk wel last van mijn rug en ribben doordat het soms wat opgerekt wordt. Het fijne is dat ik nu niet meer hoef te werken en dat scheelt enorm.

Hijg hijg puf puf: 27 april 2010
En dan niet van de warmte, maar omdat beeblief af en toe zodanig ligt dat ademen een tikkie anders voelt. Niet alsof ik niet kán ademen, maar alsof er wat opligt. Wat dat ook wel zo zal zijn. Is normaal goed te behappen maar sinds gisteren ben ik weer geveld door verkoudheid nummer 10236 van dit jaar. Gewicht: +8,2 kilo waarvan heel veel vocht de afgelopen dagen in mijn enkels en benen is gaan zitten. Ik kan niet goed meer lopen.

Hier stopt het dagboek even... Daniëlle is in de 32e week van haar zwangerschap met een zwangerschapsvergiftiging opgenomen in het AMC. Gelukkig gaat het nu weer goed met moeder en kind maar ze heeft bedrust tot aan de bevalling. In het volgende nummer van Breekpunt hopen we het laatste deel te plaatsen.

Het leven op wielen

Ik ben een student in Tilburg. Zuipen, feesten en helemaal losgaan: dat is wat studenten doen. Daar ben ik geen uitzondering op. Toch val ik altijd een beetje op en ben ik anders dan de rest. Eigenlijk kan ik niet altijd meedoen, maar op mijn manier doe ik altijd mee. Ik zie oplossingen waar anderen problemen zien. Ik ga door waar anderen stoppen. Ik bekijk de wereld op mijn manier. Afhaken en niet meedoen is geen optie. Onderstaand stukje komt van mijn weblog http://leven-opwielen.wordpress.com/.

Hoi, ik ben Stefan. Ik heb een leven op wielen.

Hoe noem je zo iemand?

Geplaatst door wheeler 1984 op maart 25, 2010

"Hoe wil jij nou dat mensen het noemen?" vroegen vrienden van mijn ouders laatst aan me. Het ging over mensen in een rolstoel. Vroeger zei iedereen gewoon 'invalide' of 'gehandicapt'. Eenvoudig en je hoefde er niet over na te denken.

Tegenwoordig heb je nieuwere varianten. Mensen in een rolstoel zijn tegenwoordig 'mindervalide' want dat klinkt wat minder heftig. Taaltechnisch gezien klopt het beter want 'invalide' zou betekenen dat je helemaal niets meer kunt. Maar ook mindervalide dekt niet helemaal de lading dus noemen we het tegenwoordig, heel correct, 'lichamelijk beperkt'.

Wat een onzin. Zeg gewoon gehandicapt, invalide of voor mijn part rolstoelknaap. Het boeit me niet. En waarom zou het ook. Het is allemaal zo voorzichtig. Alsof mensen in een rolstoel niet 'invalide' genoemd mogen worden want stel je eens voor dat ze zich dan gekwetst voelen. Geloof me, als dat het ergste zou zijn van het rolstoelafhankelijk zijn mochten ze me zelfs de hele dag voor manke kneus uitmaken. Maar de naam die je er aan geeft is echt niet zo relevant. Sterker nog, ik erger me gigantisch aan dat voorzichtige gekeuvel. Noem het beestje bij de naam, draai er niet om heen.

Neem dan een voorbeeld aan kinderen. Die zijn tenminste eerlijk. Als ik over straat loop (want zo noem ik rijden in een rolstoel) hoor ik vaak kinderen tegen hun ouders zeggen: 'Kijk eens wat een klein meneertje' of iets van gelijke strekking. Of kinderen kijken erg lang en geïnteresseerd naar iemand in een rolstoel. Ouders schamen zich dan vaak voor hun kinderen en geven hun kind dan vaak een standje. Stel je toch eens voor dat die 'lichamelijk beperkt persoon' (in hun hoofd gewoon invalide) dat eens hoort of ziet. Schande!

Maar eigenlijk is het helemaal niet zo belangrijk hoe je het noemt. Personen in een rolstoel zijn gewoon mensen. Daarbij maakt het dus echt niet uit welk label je er aan hangt. Zolang je ze maar gewoon als mens behandeld.

Dan zijn wij, kneusjes in een karretje, al snel tevreden.

Van: GIJS GIPS

Ha die Brit? Hoe is het met jou?
Met mij was het even weer 'pet'.

We zijn een weekje naar Amsterdam geweest. Een hele mooie stad en je kunt er overal parkeren, als je een ontheffing voor Amsterdam aanvraagt. Nou dat is gelukt doordat een vriendin van ons die daar woont het voor ons heeft gedaan. We moesten eerst nog wel heel veel kopietjes opsturen naar haar, maar we waren al blij dat we zelf niet naar dat kantoor hoefden. Maar toch moest je ook nog wel een invalidenparkeerkaart hebben voor als je op een invalidenparkeerplaats parkeert. Nou, die hadden we gelukkig ook, maar dat was nog niet genoeg.

We konden er beter een kluis bij kopen, zeiden ze, want die kaarten worden anders gestolen uit je auto en ja, dan breken ze in de auto in, en dan moet je weer naar de garage en dan moet je ook weer naar de politie enzovoorts enzovoorts. We hebben dus zo'n kaartkluis gekocht en werkelijk waar, dat slot, dat erbij hoort is niet te tillen, joh! En dat moet iedere keer als je op een invaliden-parkeerplaats parkeert vast worden gemaakt aan het stuur. Ik zat naast mijn moeder, voorin, dus ik was de klos. Ik ben wel sterk hoor, maar toch liet ik het slot ineens vallen; jawel … op mijn been! Snap je hem?

Gelukkig had ik mijn Wii computer nog bij me, dus ik heb de hele week in Amsterdam getennist. Wanneer kom je een wedstrijdje doen bij mij thuis??

Heel veel groetjes van **Gijs**
die weer in het **Gips** zit

@@@ Van: Britt @@@

Dag Gijs,

Ahhhhhhhhhh, wat een pech had je. En dat door zo'n stomme kaartkluis. Wat jammer dat dat nodig is, he. Wij hebben er ook één omdat we dicht bij Amsterdam wonen. Er is inderdaad al één keer een parkeerkaart gepikt uit de auto van mijn vader. Het is altijd een heel gepruts om het goed aan het stuur vast te maken. We zijn ook wel eens vergeten om de parkeerkaart in de auto te zetten. Gelukkig kwamen we er net op tijd achter voordat we een bekeuring zouden krijgen. Het is wel goed dat het wordt gecontroleerd want heel vaak parkeren mensen hun auto voor 'eventjes' op zo'n plek.

Wat ook lastig is: wij weten nooit wanneer je nou precies moet betalen als je in een vreemde stad bent. Het is overal weer anders! Maar nu heeft mijn vader wat gevonden. Op www.kaartkluis.nl/links kan je een lijst vinden waar dit precies op staat. Handig, he.

Nou Gijs, je hebt me op een idee gebracht. Ik ga ook een potje tennis spellen op de Wii.
Ik hoop dat je gips er snel weer af mag!

Liefs, **Britt**

Ootje & Ietje

≈ Door: Willemijn van Berkum ≈

... en Wappie

Het is zomer, heerlijk warm en Ootje ligt in het gras. Hij kijkt naar de wolken. Vlekje ligt tegen zijn zij, in de schaduw. "Ootje, drinken!" roept Ietje, terwijl ze de deur door komt met een blad met glazen en koekjes. "Ha lekker!" roept Ootje, en hij springt op "aardbeienranja met ijs!" Hij neemt een grote slok uit zijn glas, en ploft dan naast Ietje onder de parasol.

"Pas op!" roept Ietje ineens. Ootje wilde net een slok ranja nemen. Er vliegt een wesp om zijn hand.
"Huh, weg jij! Jou wil ik niet in mijn drinken, het is mijn drinken hoor!" en hij slaat de wesp weg.

"Je moet hem niet boos maken!" roept Ietje, "anders prikt hij!" Ze staat al naast haar stoel, met een krant in haar hand, de wesp bang aan te kijken. De wesp zoemt nog een keer, en gaat dan weg, naar boven bij de dakgoot.

Als de ranja op is, leest Ootje de Donald Duck. De lege glazen staan nog op tafel. 'Bzzzzz' hoort Ootje, en hij kijkt op. Daar is de wesp weer. Hij vliegt om de glazen en gaat dan zitten bij een stukje koek. "Weg jij!" zegt Ootje, en hij wappert met zijn hand "Dat is niet voor jou!". De wesp zoemt 'bzz bzz bzzzz' en langzaam weg. Verdrietig lijkt het wel.

Vlekje zag het ook. Die lag lekker naast Ootje op de bank. Dan pakt Vlekje een stukje koek, en vliegt (want lieveheersbeestjes kunnen dat immers) er mee weg. "Hey! Wat ga je doen?" roept Ootje.

Maar Vlekje zegt niets. Hij vliegt zomaar achter de wesp aan! "Pas op Vlekje! Straks prikt hij je!" Maar Vlekje luistert niet, en vliegt gewoon door! "Wat is er aan de hand?" vraagt Ietje. Maar het enige dat Ootje kan zeggen is "o o o o o ". Hij kijkt strak omhoog, naar de dakgoot

Ineens… gelukkig! Daar komt Vlekje weer aan. Zonder de koek, maar met… de wesp!
"Vlekje, wat doe je nu! Hij gaat je prikken!" Ietje pakt de krant en wil slaan. De wesp gaat snel achter Vlekje vliegen. Hij lijkt wel bang…

"Niet slaan!" roept Vlekje en hij vliegt naar de tafel waar hij gaat zitten. "Niet slaan! Dit is Wappie. Hij doe je niets!" De wesp kijkt voorzichtig om Vlekje heen, en schudt zijn kop. "Wappie kan niet praten, hij zegt alleen maar "bzz", maar ik kan hem wel verstaan. Hij wil alleen af en toe mee-eten… Hij doet echt niets," zegt Vlekje terwijl hij Wappie naar voren duwt zodat Ootje en Ietje hem goed kunnen zien. "Dus hij gaat ons niet prikken?" vraagt Ootje.

"Nee, echt niet. Hij doet niets. Hij is heel aardig" zegt Vlekje.
"O…" zegt Ietje. "Weet je wat, vanavond eten we pannenkoeken met stroop, lust je dat?" en ze kijkt Wappie aan. Hij vliegt blij op en neer.

"Volgens mij is dat een 'ja' zegt Ootje en ze moeten allemaal lachen om Wappie, die salto's maakt in de lucht.

Wat kunt ú voor de VOI betekenen?

Wie wat kan zijn

lid	een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt en aan OI lijdt; een ouder/verzorger van een kind met genoemde aandoening; partner van iemand met OI.
steunlid	iedereen die nauw betrokken is bij OI.
abonnee	iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI, behalve het jaarverslag ontvangt men ook het verenigingsblad 'Breekpunt'.
donateur	iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI.

Contributie

lidmaatschap	jaarlijks minimaal € 30,00	(steun) lidmaatschap evt. in 2 termijnen (per 1 januari en per 1 juli) te voldoen
steunlidmaatschap	jaarlijks minimaal € 30,00	
abonnement	jaarlijks minimaal € 15,00	
donatie	jaarlijks minimaal € 10,00	

rekeningnummer Postbank: **53.44.711** óf bankrekening: **37.72.26.181**
t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Nijmegen

De strook hieronder kunt u sturen naar:
Vereniging Osteogenesis Imperfecta, ledenadministratie VOI,
Van Loghemstraat 2a, 2033 XP Haarlem

✂ ----------

Ondergetekende,

de heer/mevrouw: _____ voorletters: _____

straatnaam: _____ huisnummer: _____

postcode: _____ plaatsnaam: _____

provincie: _____ telefoon: _____

- ☐ geeft zich op als **lid***
- ☐ geeft zich op als **steunlid***
- ☐ geeft zich op als **abonnee***
- ☐ geeft zich op als **donateur***
- ☐ schenkt € _____ , __
- ☐ verzoekt informatie

datum: _____ handtekening: _____

* *Aankruisen wat van toepassing is*
Na ontvangst van deze strook ontvangt u zo spoedig mogelijk een acceptgiro

De **Vereniging Osteogenesis Imperfecta**, opgericht 23 juni 1983, is aangesloten bij:

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen

* www.oivereniging.nl * www.oijongeren.nl * www.alweerwatgebroken.hyves *

BREEKPUNT wordt tweemaal per jaar uitgegeven door de
VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Oplage: ca. 425 exemplaren
Drukwerk: SMIC (zie www.smic.nl)
Redactie: Annemiek de Groot (eindredactie), Yvonne Zwart (lay-out)

Aan dit nummer werkten mee:
Willemijn van Berkum, Ruud Beun, Norbert Boumans, Daniëlle van de Brug-Zwart, Stefan Buitenhuis, Margriet Crezee, Annemiek de Groot, Annet Hogenhour, Thea Haak, Ine Havekes, Annet Hogenhout, Stefan van Rijs, Jan Schoenmakers, Jan Troost, Femmie van Veen, Henk Visser, Jan van Vlierden, Niels Vrind, Anne-Miek Vroom, Yvonne Zwart e.a.

Foto's:
Norbert Boumans, Hugo v/d Brug, Michael van Haren, Jan Troost, Yvonne Zwart, e.a.

Overleg Breekpunt: Yvonne Zwart, 075 - 628 62 48
Sluitingsdatum kopij voor het volgende Breekpunt: **15 november 2010**

U kunt uw kopij, liefst als bijlage in een Word-bestand, bij voorkeur e-mailen naar:

yvonnezwart@upcmail.nl of **oivereniging@oivereniging.nl** of per post naar:

Yvonne Zwart (redactie Breekpunt)
Rosariumlaan 1
1561 SX Krommenie

De redactie behoudt zich het recht voor artikelen in te korten, dan wel niet te plaatsen. Zij draagt geen verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden stukken. Gehele of gedeeltelijke overname van de inhoud van deze uitgave is uitsluitend toegestaan na voorafgaande schriftelijke toestemming.

TNT Post
Port betaald

Indien onbestelbaar: Van Loghemstraat 2a 2033 XP Haarlem

Vereniging Osteogenesis Imperfecta