



**ZELFHULP
OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

2012

buiten
beentje

www.zoi.be

zoi-agenda

Zondag 26 februari

Samenkomst in Brasschaat met spreker Filip De Gruytere (bestuurslid ZOI) over de diverse aspecten van oi

Zondag 6 mei

De dag waarop OI-patiënten van over heel de wereld bijzondere aandacht krijgen
www.wishboneday.com

Vrijdag 24 – zondag 26 augustus

ZOI-familieweekend te Maasmechelen

Zondag 21 oktober

samenkomst

Oktober

Speculaasverkoop ten voordele van ZOI



Onderweg naar een ledensamenkomst, ga je het laatste stukje altijd op zoek naar deze pijlen

Geprint en afgewerkt door:

Rank Xerox House Brugge

Dirk Martensstraat 19

8200 Brugge (Sint-Andries)

T 050 32 13 13 – F 050 32 14 14

sponsoring

Geïnteresseerd om onze vereniging financieel te steunen? Neem dan contact op met het secretariaat.

www.zoi.be

Bezoek onze website voor meer info over oi of om in contact komen met één van onze leden in uw buurt.

INHOUD

ZOI-agenda	2
Voorwoord	3
Wishbone day te Turnhout.....	3
Wishbone day te Torhout.....	4
Wishbonebike !.....	5
Zomeruitstap.....	6
Warme septemberdagen.....	7
Oproep voor medewerking aan studie in UZ Gent	8
Moeilijkheden om naar de ledensamenkomst te komen ?	9
Professioneel advies inzake sociaal administratieve aanvragen.....	9
Nutteloze kado's of toch een he- dendaagse gift?	10
Gezonde voeding, ook voor u	10
Adoptiegezin gezocht voor Russisch kindje met OI.....	10
Spelkoffer zichtbare handicap	11
Een nieuwe behandeling voor OI? ..	11
Prinses Mathilde Bezoekt OI-vereniging in China	12
Jawhara en haar mama in de zieken- huisschool van UZ Leuven	12
Internationaal jongerenweekend Nederland	14
Halloo Zwitserland !.....	15
De eerste schooldag van Luna.....	16
De bedenkers: Peuters met een gipsbroek op een stoel.....	16
100ste patiënt voor Expertisecentrum Zwolle Osteogenesis Imperfecta ...	17
Gebroken botten herstellen met hightech	18
Het tere kind.....	19
29 februari 2012: internationale dag van de zeldzame ziekten	20
3D-printer drukt beenderen af, steun voor groeiende cellen.....	20
De botgroeï stimulator	21
Vervoer van en naar school	23
Facebookpagina voor Nederlandstalige mensen met OI.....	23
3de keer goede keer !.....	23

VOORWOORD



Beste leden en sympathisanten,

Een paar jaar geleden kreeg ik begin mei op facebook de een uitnodiging uit Australië voor 6 mei, Wishboneday! Wist ik toen veel dat ik daarvoor niet naar de andere kant van de wereld moest,

maar zelf in eigen land het heft in handen te nemen had!

Ondertussen hebben we dat binnen ZOI goed begrepen! Wishboneday is eigenlijk onze eigen internationale 'feestdag', en die moet natuurlijk gevierd worden! Als bestuur vinden we het dan ook van groot belang om ontmoetingskansen te creëren. Ook op medisch vlak beweegt er één en ander. In 2011 had ik als voorzitter contact met verschillende onderzoekers uit UZ Gent, die onze medewerking vroegen voor een studie over oog-en tandproblemen bij OI, en voor medewerking in het onderzoek naar een nieuwe behandeling. Meer daarover leest u verder in deze editie.

De speculaasverkoop brak in 2011 alle records, en het Buitenbeentje viel vlotjes dikker uit dat normaal! We hebben u dan ook heel wat te vertellen, en wensen u veel leesplezier!

Een dikke duim voor een voorspoedig 2012, en graag tot op één van onze samenkomsten.

Lien Roose

Voorzitter ZOI, namens het bestuur van ZOI.

Wishbone day te Turnhout

Twee jaar geleden dachten we; eindelijk onze eigen feestdag! Wishbone day is niet enkel een dag waarop onze zeldzame aandoening even in de kijker wordt gezet, maar de tweede editie bleek het ideale excuus om met ZOI een extra activiteit te doen. Omdat 6 mei dit jaar op een vrijdag viel, zouden we het provinciaal opvatten zodat niemand te ver moest rijden na een lange werkdag. En het moet gezegd, wat was voorspeld, gebeurde ook; het werd een enorm gezellige avond. Marleen had voor provincie Antwerpen niet enkel voor het prachtige weer gezorgd die dag, maar ook voor een super toffe locatie, namelijk brasserie 't Stadspark in Turnhout. Het restaurant is reeds jaren een gevestigde waarde in de stad; naast een groot terras konden de kleinsten onder ons zich uitleven op de speeltuin en de speelweide. Kortom, iedereen tevreden! Hoewel iedereen... ? De groep van Antwerpen wel ja! Maar hoe zat het met de andere helft in West-Vlaanderen? Na vele Westvlaamse sms'en die avond waarin telkens werd duidelijk gemaakt hoe erg we gemist werden aan de andere kant van het land, wisten we meteen wat we het volgend jaar zouden doen. Want volgend jaar, lieve West-Vlamingen, stellen wij de provinciegrenzen voor jullie open en mogen jullie mee in Antwerpen komen vieren! En zeg nu nog eens dat wij niet menslievend zijn!

Annemie



Deze zelfgebakken wishbonekoekjes deden Joppe en Ferre mee naar school!

ZOI-foto's

Ook benieuwd naar de foto's van de ledensamenkomsten van de laatste jaren? Neem een kijkje op www.gryp.be/zoi.

Met dank aan Pascal, die deze prachtige beelden maakte!

Wishbone day te Torhout

Beste zoi-ers,

Vrijdag 6 mei, Wishbone-day, een dag dat er overal mensen met oi samenkomen. Ook onze vereniging heeft op verschillende plaatsen een samenkomst georganiseerd.

Oost- en West-Vlaanderen komen om 18.00 uur samen in Torhout. Velen onder ons gaan deze dag ook naar de twee jaarlijkse Reva-beurs in Gent om te kijken of er nieuwigheden onder de hulpmiddelen zijn. Pol en ik hebben dat ook gedaan en natuurlijk kom je dan heel wat bekenden tegen en sta je langer te praten dan je denkt.. We moesten de klok in het oog houden want we wilden wel op tijd op de samenkomst zijn.

en een glas drinken terwijl er gepraat en gelachen werd, meer is er niet nodig om je goed te voelen en een gezellige avond met elkaar door te brengen.

Ook de kinderen hadden het naar hun zin, zij konden wat voorzichtige sprongen wagen op een springkasteel. Het begon al snel donker te worden en ook begon het af te koelen, er werden truien boven gehaald want we wilden nog niet naar huis, al wisten we dat de avond bijna voorbij was.

Stilaan begonnen de eersten naar huis te vertrekken en rond 23.00 uur hebben ook wij dat gedaan.

Het heeft deugd gedaan om zo nog eens gezellig samen te zijn en hopen voor de toekomst dat er een vervolg word aan gebreid.

We kijken er nu al naar uit.

Jo



We zijn in Gent op tijd weer vertrokken maar het verkeer heeft dan spelbreker gespeeld, natuurlijk de gekende files. Later dan gepland, maar heelhuids, zijn we goed aangekomen in "t' Heuvelhof" waar we door de andere OI-ers met open armen verwelkomd werden.

Het weer was een echte voltrefter, al heel de dag scheen de zon en het beloofde een mooie en warme avond te worden. Iedereen zat dan ook op het terras en er werd dan snel plaats gemaakt, tafels verschoven en bij gezet want er werden nog een paar laatkomers verwacht. De kelner kwam onze dranken opnemen, want iedereen had dorst, en later op de avond werden er ook nog spaghetti, ribbetjes en ander lekkers besteld en verorberd. Gezellig eten



Wishbonebike !

Bij het surfen op internet vond ik deze loopfiets. Uiteraard willen we als vereniging zeker niet de aankoop van een loopfiets of van één bepaald merk promoten. De naam van deze fiets, maakte het echter fijn om hem in ons ledenblad te vermelden. En wie weet is hij toch nog wel interessant.

De Wishbonebike is een unieke loopfiets, die kan functioneren als een loopdriewieler of als een loopfiets. De wishbonebike kan al gebruikt worden door kinderen vanaf 1 jaar omdat het loopfietsje aan de achterzijde twee wielen heeft. Dat is overigens ook bijzonder praktisch voor kinderen met een minder ontwikkeld evenwichtsgevoel. Verder is het zadel in zijn laagste stand ook geschikt voor jonge en heel kleine kinderen. Als de kids gewend zijn aan het sturen en lopen met het fietsje is het tweede achterwiel eenvoudig te verwijderen, waardoor een meer traditionele loopfiets ontstaat. Doordat het frame tenslotte ook nog eens om te keren is, kan het zadel veel hoger gesteld worden.



Lien



Ferre's wishboneday. De juf van Ferre had aan de klasgenootjes gevraagd iets geels aan te trekken op wishboneday. En dat is volgens de foto goed gelukt ;-)

Zomeruitstap 9 juli 2011

Buitenlanders zullen het moeilijk begrijpen, maar wij Vlamingen vinden Vlaanderen nog altijd groot. Als we vanuit West-Vlaanderen naar Antwerpen moeten, meer dan een uur rijden, dan vinden we dat ver...

En het moet niet altijd voor dezelfde mensen ver zijn, zo dachten we. Daarom probeerden we een de zomeractiviteit in Gits! We nodigden de ZOI-leden uit voor een zomerse barbecue met daarna een bezoek aan de kinderboerderij.

Annemie en ikzelf staken de handen uit de mouwen om deze activiteit tot een succes te maken. Naast het zoeken van de zaal, bereiden we ook de enkele groenten, pasta's en rijstkommen voor. Voor de rest van de traiteurdienst dank ik graag mijn ouders!

Tot onze grote vreugde mochten we 54 mensen plus de zon verwelkomen! In de zon genoten we van een heerlijke barbecue. Enkele kinderen hadden al snel genoeg van al dat lekkers, en trokken zich binnen in een hoekje terug. In mijn tijd zou dat met een schaar en kleurpotloden geweest zijn, nu is dat met een laptop met een video. Maar ook nu zoeken kinderen net als toen elkaar op, het deed me goed om dat te zien.

Van al dat babbelen vergaten we bijna om nog naar de kinderboerderij te vertrekken! In stoet vertrokken we voor een wandeling van enkele 100-den meters. De ezeltjes kregen volle aandacht, we liepen tussen hen in de wei, en bewonderden ook de kleinere dieren.

Lien



Warme septemberdagen

We konden het niet beter treffen. Na een kwakkelzomer kregen we toch nog enkele hete nazomerdagen te verwerken in het weekend van 9 september. Het 3e familieweekend van ZOI in Maasmechelen.

De vrijdagavond werd ingezet door een spreekster van vzw Zichtbare Handicap, een vereniging die zich, zoals de naam al doet vermoeden, inzet voor personen met een zichtbare handicap. Eén van hun middelen hierbij is een spelbox die ze ontwikkeld hebben. Het doel van deze spelbox is om kinderen te leren omgaan met mensen met een zichtbare beperking. Deze spelbox werd die avond voorgesteld, maar ook Luna, ons jongste OI-ertje op het familie-weekend, wist onmiddellijk de show en de harten van de aanwezigen te stelen...

Na de voordracht hadden we de gelegenheid om elkaar uitgebreid te begroeten. Voor velen was het een blij weerzien. Er werd dan ook veel bijgepraat en gelachen, waardoor we na de eerste avond al bijna door de weekendvoorraad Duvel zaten.

Zaterdag was het een prachtige dag om te gaan fietsen. Ik had mijn handbike van thuis meegebracht, maar naar goede gewoonte konden er ook (aangepaste) fietsen geleend worden op het domein waar we verbleven. De fietstocht ging richting het station van As, enkele kilometers verderop. Het station is een officiële toegangspoort tot het nationaal park De Hoge Kempen.

We lieten onze fietsen achter aan het station, en we stapten op de trein voor een ritje op “het Kolen-spoor”, een culturele reis door het mijnverleden van Limburg.

Zaterdagavond, feestavond! De traditionele barbecue werd opgeluisterd door 2 plaatselijke artiesten: de Cox-Brothers. Met de hulp van Shantilata wisten ze de sfeer er goed in te brengen, en dankzij de weergoden konden we nog tot in de late uurtjes buiten op ons terras blijven nagenieten.

Zondagochtend hadden we het zwembad voor onze groep. We kunnen ons geen weekendje Maasmechelen meer voorstellen, zonder een plons in het subtropische water. En van zwemmen krijg je natuurlijk grote honger! En het kon niet op, want 's middags stonden er frietjes op het menu. Met een voldaan gevoel, konden we de reis naar het verre Jabbeke weer aanvangen, met volle teugen nagenietend van een supergeslaagd familieweekend!



Thomas

Oproep voor medewerking aan studie in UZ Gent

Beste allen,

Als aanvulling op de studie 'slechthorendheid bij patiënten met osteogenesis imperfecta', welke werd georganiseerd in de periode 2008 – 2010, worden in het UZ Gent twee nieuwe studies opgestart, meer bepaald op de afdelingen Oogheelkunde en Tandheelkunde. Hieronder vindt u meer informatie over beide studies.

STUDIE I: Oogheelkundige bevindingen bij Osteogenesis Imperfecta (OI)

Achtergrond: Het blauwe oogwit dat voorkomt bij personen met OI, is toe te schrijven aan het dunner zijn van de sclerae (oogwit) doordat er minder of afwijkend bindweefsel gevormd wordt. De sclera wordt daardoor transparanter en laat de onderliggende bloedvaten en het uveaal pigment doorschijnen. Ook het hoornvlies, het doorzichtige buitenste en voorste gedeelte van het oog, is dunner bij patiënten met OI. Op zich heeft dit weinig gevolgen voor de gezichtsscherpte van de patiënt. Nochtans zijn er in de literatuur een aantal gevalsbeschrijvingen terug te vinden waarin complicaties zoals glaucoom en retinale bloedingen bij OI-patiënten worden beschreven. Voorlopig is het niet duidelijk of er bij OI een hoger risico bestaat op deze oogaan- doeningen.

Het is echter van belang dat men kennis heeft over de oogheelkundige karakteristieken bij personen met OI, zodat afwijkingen tijdig kunnen worden opgespoord en behandeld. Het dunner zijn van de cornea kan bijvoorbeeld de intra-oculaire drukmeting beïnvloeden, waardoor de gemeten druk lager is dan de reële druk. Dit kan ertoe leiden dat een te hoge intra-oculaire druk bij OI niet wordt gediagnosticeerd en bijgevolg niet wordt behandeld, wat op termijn kan leiden tot virusstoornissen en ernstige complicaties.

Doel: Met deze studie wordt beoogd om de voornaamste kenmerken van het oog bij patiënten met OI in kaart te brengen. Daarbij zal rekening gehouden worden met de variaties in de onderliggende genetische mutatie die OI veroorzaakt. Nooit eerder werd er een verband gelegd werd tussen de kenmerken van de onderliggende mutatie, welke kan

gelegen zijn in het COL1A1 of COL1A2 gen, en de oogheelkundige parameters zoals centrale corneadikte, intra-oculaire druk e.a. Nochtans kan dit interessante inzichten opleveren in de rol die beide genen spelen in de structuren van het menselijk oog.

STUDIE II: Tandheelkundige, cefalometrische en genetische karakterisatie van de oro-faciale structuren bij Osteogenesis Imperfecta (OI)

Bij patiënten met OI kunnen ook afwijkingen van tanden, mond en kaken worden vastgesteld. Om een duidelijk beeld te kunnen vormen van het gebit en de kaakontwikkeling bij OI, dienen wij het gebit en de kaken van een groot aantal OI-patiënten te onderzoeken.

Hiervoor is een kort bezoek nodig bij de tandarts, waarbij deze naar de tanden kijkt, gevolgd door een radiologische opname van het gebit, kaken en kaakgewrichten, en het invullen van een vragenlijst. Al deze gegevens zullen grondig geanalyseerd worden teneinde een exacte omschrijving te bekomen inzake het voorkomen, het type, de ernst, de symmetrie van de tand- en kaakafwijkingen.

Daarna zullen de resultaten van het tand-, mond- en kaakonderzoek (TMK) vergeleken worden met de resultaten van het DNA onderzoek, zoals aange- troffen bij de desbetreffende patiënt. De resultaten van het TMK kunnen vergeleken worden tussen OI-patiënten van eenzelfde familie. Daaruit kunnen besluiten worden getrokken wat betreft variatie van het TMK ondanks eenzelfde erfelijke achtergrond. Daarnaast kunnen ook de resultaten van het TMK van OI-patiënten uit verscheidene families en met verschillende onderliggende erfelijke afwijkingen worden vergeleken. Hieruit kan blijken of het TMK in meerdere of mindere mate is beïnvloed naargelang de aard en plaats van de erfelijke fout die OI tot expressie brengt.

Praktisch:

Beide studies worden vanaf november 2011 georganiseerd in het UZ Gent op de afdelingen Oogheelkunde en Tandheelkunde. Deelname aan deze studies betekent dat u beide afdelingen 1 keer bezoekt. Het oog- en tandonderzoek nemen elk ongeveer 1 uur tijd in beslag. Mits een goede planning en overleg, kunnen wij beide onderzoeken voor u op eenzelfde namiddag plannen. Dit is meestal een donderdag of vrijdagmiddag. Op een halve dag kunnen wij maximum 3 patiënten testen. Voor het oogonderzoek zijn niet-aangedane familieleden (bij

voorkeur een broer of zus die geen OI heeft) ook welkom om dezelfde onderzoeken te ondergaan. Dit zal ons later toelaten de kenmerken eigen aan OI beter te onderscheiden. Echter, dit is geen vereiste om aan de studie deel te nemen.

Indien u graag aan deze studies wenst deel te nemen of meer informatie wenst, kan u contact opnemen met Freya Swinnen (Freya.Swinnen@UGent.be of 09/332.98.06)

Met vriendelijke groeten,

Neus-Keel-Oorheelkunde

Freya Swinnen – Prof.dr. I. Dhooge

Tandheelkunde

Iryna Chulkova – Prof.dr. L. Martens

Oogheelkunde

Prof.dr. I. Claerhout – Prof.dr. B. Leroy

Moeilijkheden om naar de ledensamenkomsten te komen?

We zoeken samen met u een oplossing.

Ik hoor wel vaker dat leden het moeilijk hebben om naar onze ledensamenkomsten te komen. Soms zijn er financiële hindernissen bv. het lidgeld is een te grote hap uit het budget, de samenkomst is te duur, het vervoer naar de samenkomst is te duur, zo'n familieweekend lijkt wel leuk maar is voor ons onbetaalbaar,...

Soms zijn er ook emotionele drempels. Hoe zal dat daar zijn? Zal ik mij wel goed voelen op de samenkomst? Zal ik er wel echt welkom zijn? Ik ken er immers niemand.

Zal die ZOI-samenkomst niet één zielige bedoening zijn waarin iedereen de hele tijd klaagt? Is mijn vorm van OI niet te licht of net te zwaar om naar de ZOI-samenkomsten te komen.

Ben ik er wel klaar voor om andere mensen met OI te ontmoeten? Is het wel de moeite om zo'n afstand te rijden? Of ik heb helemaal geen vervoer tot bij de samenkomst.

Laat u door deze vele vragen niet leiden, neem contact op met mij of iemand anders van het bestuur, we zoeken graag samen met u naar een oplossing. Is het financieel moeilijk voor u? Dan betaalt ZOI graag uw deelnamekosten, lidgeldkosten of een deel ervan,...

Hebt u vervoersproblemen? Dan zoekt ZOI graag samen met u naar een haalbare oplossing voor iedereen.

Aarzelt u om de stap naar een ZOI-samenkomst te zetten? Dan kunnen we de drempel misschien wat lager maken, door u op voorhand de kans te geven al eens één van de bestuursleden of leden te laten ontmoeten.

Beste leden, laat je niet kennen, met jou erbij, wordt onze vereniging nog waardevoller.

Lien

Professioneel advies inzake sociaal administratieve aanvragen

In het dagelijks leven ben ik maatschappelijk werker in de Christelijke Mutualiteit. Daar begeleid ik dagelijks aanvragen voor tegemoetkomingen voor volwassenen met een handicap of ziekte, voor bijkomende kinderbijslag voor kinderen met een handicap of ziekte. Ik informeer mensen over de belastingsvoordelen die ze bij een handicap van 66% van een gezinslid kunnen genieten. Ik maak aanvragen op voor een tussenkomst in de aankoop van hulpmiddelen, enzovoort.

Wordt de bijkomende kinderbijslag voor jouw dochter met OI geweigerd? Wil je samen met mij evalueren of je zoon voldoende punten kreeg voor de bijkomende kinderbijslag? Wil je weten hoe je een erkenning van 66% voor jezelf moet aanvragen of hoe je aan een parkeerkaart raakt? Wil je weten hoe je terugbetaling kan krijgen voor een helling voor aan de drempel bij de voordeur? Laat je gerust even horen. Ik geef je met alle plezier en vol enthousiasme de nodige uitleg, waarna ik je doorverwijs naar de dienst maatschappelijk werk van uw ziekenfonds, een andere dienst of organisatie, zelf een advies formuleer,...

Mijn advies niet nodig? Dan nog zou het heel interessant zijn als je me laat weten of jij een erkenning van 66% kreeg of niet, of jij een kine E-pathologie kreeg of niet, hoeveel punten jij krijgt, en hoe de punten van je zoon verdeeld zijn over de pijlers... Op die manier kan ik mijn ervaring die ik nu al vanuit het werk bezit, ook verder specialiseren voor de mensen met OI. Waardoor we op termijn vast een beter zicht krijgen op welke aanvragen er succesvol verlopen en welke niet, waartegen we al dan niet in beroep moeten gaan,...

Lien

lien.roose@zoi.be

050 81 32 10 of 0478 28 69 45

Nutteloze kado's of toch een hedendaagse gift?

Groot was mijn verbazing toen ik op een zomeravond een uitnodiging kreeg voor een inhuldiging van een gerenoveerd keldertje...

De gastheer, Mr. Taupe, kan wat mij betreft gezien worden als een 21e-eeuwse mecenas met het hart op de juiste plaats. Iedere reden voor een amicale drink is goed genoeg om vrienden en kennissen te inviteren. Het kado-idee was op zijn minst origineel...

De tekst was als volgt: "Bloemen noch kransen. Goedkope wijn, noch dure wijn. Pralines noch zeevruchten. Graag een storting van 15 EUR ten voordele van ZOI. Help zo het onderzoek van Osteogenesis Imperfecta."

Mooi toch?

Overigens waren er veel kennissen, collega's en familie die tijdens de speculaas-verkoop het hart op de juiste plaats hadden. Bedankt iedereen!

Nu is het aan de ZOI. Er is nog heel veel werk te doen op het vlak van behandelingen die de botsterkte vergroten, de kans op breuken verkleinen of zelfs via stamcellenonderzoek de genetische afwijking proberen te genezen. Overigens is het stimuleren van contacten tussen mensen met OI, en hun ouders, ook al een hele boterham. En voor de betrokkenen zeker een grote hulp!

Pascal, Papa van Luna.

samen met de andere aanwezigen smoothies te maken. Deze fruitige of groentenrijke drankjes durfde de een al eens makkelijker proberen dan de ander...

Lien



Lien, Martijn en Annemie op de voorjaarssamenkomst.

Adoptiegezin gezocht voor Russisch kindje met OI

I come to you with a rather unusual request. I don't have a child with OI but I am advocating for a little girl with OI who lives in a Russian orphanage (you can see her profile here: <http://reecesrainbow.org/15506/bethany>). Although she already has a huge fund (almost 10k) available for her adoption no family has committed to her yet. I wondered about the reasons and came up with the conclusion that OI must seem like a very frightening condition for parents who have not dealt with it yet. That's why I want to ask you: Is there any possibility that OI Gesellschaft could advocate for this little girl and find a family who is familiar with OI and interested in adoption? Her condition is the only reason why she resides in an orphanage and I fear that she'll be transferred to an institution once she turns 6 (that is a common practice with special needs children in Eastern Europe).

Even if you can't help me - thanks for your time!

Kind regards,
Caroline Braun

Meer informatie:: www.reecesrainbow.org

Gezonde voeding, ook voor jou

Tijdens onze voorjaarssamenkomst luisterden we naar de interessante voordracht van Dimitri Declercq diëtist van UZ Gent. Hij vertelde ons heel wat over gezonde voeding in het algemeen en gaf ons enkele tips voor mensen met OI.

We kregen ook de mogelijkheid om eens de zuiveltest in te vullen. Wie dat thuis eens wil proberen kan de test opzoeken op: <http://www.nice-info.be>. Voor mij was het resultaat wat ik ook zonder de test al wist... ik eet veel te weinig zuivel... Maar hopelijk kwam jij tot een beter resultaat! Of maakte je net als ikzelf die dag weer goede voornemens! Nadien voegden we de daad bij het woord. We bewonderden de mooie blenders (hé, Annemie) en we zetten de drie aanwezige oma's aan het werk om

Spelkoffer zichtbare handicap: Gelijke kansen begint bij gewoon omgaan met verschillen



Het Provinciaal Steunpunt Onderwijs/welbevinden en de Provinciale Dienst Gelijke Kansen/handicap wil samen met Zichtbare Handicap vzw werken aan beeldvorming rond zichtbare handicap via een spelbox.

Vlieg mee! Is een spelbox om met kinderen van 5 tot 12 jaar te werken aan beeldvormig rond zichtbare handicap. Bedoeling is kinderen spelenderwijs inzicht te geven in verschillende handicaps en hen leren hoe ze met mensen met een handicap kunnen omgaan.

Een greep uit de doelen van deze sensibilisatiekoffer:

- Kinderen maken kennis met zichtbare handicaps
- Kinderen vergaren informatie over de verschillende handicaps
- Kinderen de kans geven om te praten over handicaps
- Kinderen de kans geven ervaringen op te doen
- Kinderen laten nadenken over de gevoelens van anderen
- Kinderen zich laten inleven in de gevoelens van een ander
- Kinderen plezier laten beleven aan het spel

Door middel van puzzels, verhaaltjes, actief spel, dobbelspel, ... kunnen kinderen op een speelse manier toch met dit onderwerp kennismaken. De spelbox is vooral geschikt om in scholen het onderwerp 'handicap' bespreekbaar te maken. De Vlieg mee! spelbox werd door ZOI aangeschaft, en kan door onze leden gratis ontleend worden. Als in de toekomst ook andere ouders de spelbox willen ontlene, zullen we de mogelijkheden hiervan in het bestuur bespreken.

Edith en Lien

Een nieuwe behandeling voor OI?

Momenteel wordt in diverse ziekenhuizen een nieuwe behandeling bij volwassenen met OI getest. In België is dit in UZ Gent (Dr. Goemaere) en in St-Luc (Professor Devogelaer) in Brussel. Verder zou ook Dr. Glorieux in America bezig zijn met dit onderzoek, en zou het ook in een ziekenhuis in Duitsland lopende zijn.

Dokter Goemaere (UZ Gent) omschrijft het als volgt:

De behandelingen met medicaties welke de botafbraak remmen, bijvoorbeeld met pamidronaat infusen, hebben de situatie verbeterd, maar ook hiermee treden nog teveel breuken op. Thans, werkt ons onderzoeksteam voor osteoporose en metabole botziekten van het UZ Gent mee aan de ontwikkeling van een nieuw behandelingsconcept om zwakke beenderen in sterkte te doen toenemen. Deze behandeling bestaat uit het toedienen van een menselijke antistof tegen de onderdrukking van botaanmaak. In tegenstelling tot de klassieke behandelingen welke de botafbraak remmen wordt zo de botaanmaak bevorderd. In de reeds uitgevoerde onderzoeken met deze antistoffen nam de sterkte van de beenderen zeer duidelijk toe, zelfs meer dan met de klassieke medicaties. Bijkomend zijn er zeer goede argumenten dat door deze antistoffen breuken beter genezen. In de tot hiertoe bekend gemaakte studies werden de behandelingen met antistoffen tegen de onderdrukking van de botaanmaak goed verdragen.

Voor enkel patiënten met osteogenesis imperfecta bestaat nu de mogelijkheid aan een studie met dit nieuw en veelbelovend behandelingsconcept deel te nemen. Indien aangetoond kan worden dat door de gebruikte antistof bij patiënten met osteogenesis imperfecta de metingen aan de botdensiteit verbeteren, zou dit de deuren kunnen openen tot verder onderzoek en een grote stap voorwaarts kunnen zijn voor de patiënten met deze aandoening, eerst voor de volwassenen en mogelijks later ook voor de kinderen.

Praktische informatie:

-De toediening van de medicatie (antistof tegen sclerostine) gebeurt met een infusie in het ziekenhuis. Er zijn 3 infusen gepland (met 14 dagen interval), waarna gedurende de dag bloedcontroles op vaste tijdstippen gebeuren om de gebruikte

dosis en werkzaamheid van de antistof te kunnen onderzoeken. Uit praktische overwegingen wordt voorgesteld om dit met dagopname te organiseren. Over de volledige studieperiode (4 maanden) worden voor verdere evaluaties nog verschillende bloedonderzoeken (12x; nuchter rond 8u à 9u 's morgens) en metingen van de botsterkte (2x) in het UZ Gent ingepland.

–De deelname aan het onderzoek vraagt een vrij behoorlijke inspanning van de deelnemers waarvoor deze worden gecompenseerd (aankoopbons). Overleg over de professionele en/gezinssituatie zal zeker nodig zijn. De hoofdcompensatie zal echter niet financieel zijn maar bestaat erin dat de deelnemers hebben bijgedragen aan een onderzoek voor de behandeling van de ziekte.

–Wie kan kandidaat zijn voor dit onderzoek?

Man of vrouw tussen de 18 en 45 jaar

Geen onmiddellijke zwangerschapswens en strikte anticonceptie tijdens het onderzoek.

Algemene goede gezondheid

Geen andere huidige behandeling voor beenderen

Lage botdensiteitsmeting.

Indien u interesse heeft voor een mogelijke medewerking aan dit onderzoek, zal er meer gedetailleerde informatie volgen en zonedig overleg met uw behandelende arts gebeuren.

Indien u andere personen met OI kent kan u deze ook over het onderzoek informeren.

Met vriendelijke groeten,

Dr. S. Goemaere, hoofdonderzoeker.

Eenheid voor osteoporose en metabole botziekten
09 332 41 50 of stefan.goemaere@ugent.be

Prinses Mathilde Bezoekt

OI-vereniging in China

Bron: <http://nl.handicapinternational.be>

Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde, die Prins Philippe vergezelde ter gelegenheid van zijn economische missie in China, heeft in Beijing de verantwoordelijken van Handicap International ontmoet. Ze bezocht eveneens twee van onze partners in Beijing: de vereniging China Dolls en One + One.

Ingestuurd door Daisy

China Dolls is een vereniging voor personen die lijden aan broze bottenziekte

Jawhara en haar mama in de ziekenhuisschool van UZ Leuven

UZ-magazine, december 2011

Lang of ernstig ziek zijn, het overkomt ook kinderen. Ziek zijn trekt je kind niet alleen weg uit zijn gezin en vriendenkring, het laat hem ook heel wat lessen op school missen. De ziekenhuisschool van UZ Leuven doorbreekt dat 'ziek zijn' bewust en zorgt dat je kind erbij blijft horen.

Een centrale brede gang met aan beide zijden klaslokalen. Tekeningen aan de muur. Jongeren die wat rondhangen en praten over hun vakken, een bel die het einde van een lesuur aankondigt,... Stap je de ziekenhuisschool binnen, dan ervaar je de typische sfeer en het geroezemoes dat er in elke school heerst.



Geen pyjama

“Onze school is een echte school”, begint Ludo Govaerts de directeur van de ziekenhuisschool is een man met een missie. Voor z'n leerlingen en leerkrachten gaat hij door het vuur. Dat voel je zo. “De kinderen moeten zich bij ons echt ‘op school’ voelen”, gaat hij verder. “Daarom bevindt de school zich in een ander gebouw, apart van het ziekenhuis. We verwachten van onze leerlingen ook dat ze in normale kledij – dus niet in pyjama- en met hun boekentas naar de klas komen. Net zoals in een gewone school moeten ze op de leerkracht wachten voor ze de klas in mogen. Hier zijn ze gewoon leerling, zoals niet-zieke kinderen dat op school ook zijn. Zo kunnen ze hun ziekte eventjes achter zich laten.” Daarom geven de leerkrachten van de ziekenhuisschool ook zo weinig mogelijk les aan bed. ...

In de kleuterschool en de lagere school heeft je kind altijd dezelfde leerkracht, net zoals thuis. In het secundair is er wel een leerkracht per hoofdvak. We willen dat je kind tijdens zijn ziekte geen achterstand oploopt. Eens genezen kan het daardoor zijn oplei-

ding en zijn leven gewoon verderzetten.” De school geeft de kinderen een toekomstperspectief. Vroeger werden zieke kinderen alleen gezien als zorgbehoevenden. Eens genezen werd het gewone kinderleven weer opgenomen, soms met veel achterstand op school. Aan onderwijs voor zieke kinderen besteden men geen aandacht. Ludo Govaerts: “Die visie is gelukkig veranderd. Zieke kinderen hebben evenveel rechten maar dan aangepast. Ze moeten ook hun plaats in de maatschappij kunnen veroveren en later hun kost kunnen verdienen. ...

Overleg

Vanaf wanneer mag een kind naar de ziekenhuisschool? “Vanaf het ogenblik dat het in z’n schoolse leven bedreigd wordt”, vertelt Ludo Govaerts. “In praktijk zullen we vanaf ongeveer een week ziekenhuisverblijf aan het kind en zijn ouders voorstellen om bij ons les te volgen.” Overleg is daarbij cruciaal, zowel met de ouders en het medisch team als met de thuishooschool. Op het overleg van het medische team is er voor elke leerling iemand van de ziekenhuisschool aanwezig. Ludo Govaerts: “Zo krijgen wij informatie over de medische toestand van het kind, bijvoorbeeld over nieuwe medicatie of een ingreep. Wij geven ook informatie, gaande van een reactie op medicatie tot de gemoedstoestand van het kind.” De samenwerking met de thuishooschool gaat vooral over de vakken die het kind volgt. Welke vakken moet je kind zeker volgen, welke leerstof hebben de leerlingen in de thuishooschool gehad, waren er toetsen? “Op die manier blijft je kind ook leerling in die school. Zowel de leerkrachten als de leerlingen van de thuishooschool voelen zich meer betrokken. Je kind moet trouwens ook ingeschreven blijven in zijn thuishooschool, ook al loopt het bij ons les.”

Medische informatie krijgt de thuishooschool van de ziekenhuisschool niet, daarvoor worden ze doorverwezen naar de ouders. Zij beslissen wat ze aan de thuishooschool willen vertellen.

Een schooldag bestaat uit maximaal twee lessen van vijftig minuten meestal gespreid over voor- en namiddag. “Een kleutertje komt in één van de drie kleine kleuterklasjes terecht, elk klasje telt twee tot drie kindjes”, weet Sien Degelin, orthopedagoge van de ziekenhuisschool. “Aan het begin van elk lesuur hebben de drie klasjes een gezamenlijk moment. Daarna gaat elk klasje naar z’n eigen hoekje. “De klasjes zijn niet echt opgedeeld per leeftijd. Dat kan ook niet. Soms zijn er van een bepaalde leeftijd veel of weinig kindjes. Sien Degelin: “Maar we houden ook rekening met de ruimte die we hebben. Sommige kindjes hebben een baxter, wat plaats neemt in de klas. Anderen kun je dan weer niet samenzetten,

omdat ze niet van de apparatuur van de andere kindjes afblijven. Maar gemengde kleuterklassen hebben ook voordelen: de kinderen helpen elkaar en kunnen veel van elkaar leren.”

Privés

Vanaf de lagere school krijgen de leerlingen van de ziekenhuisschool eigenlijk privés op maat. “De kinderen krijgen individueel les”, vertelt Sien Degelin. “En we gebruiken de handboeken van de thuishooschool. Zo kan je kind nadien gemakkelijk aansluiten bij zijn eigen school.” Leerlingen uit het secundair onderwijs krijgen in de ziekenhuisschool alleen les in de hoofdvakken. Dat zijn de vakken die ze moeten kenen om over te gaan naar het volgende jaar. “De hoofdvakken verschillen van leerling tot leerling en zijn afhankelijk van de richting die de kinderen volgen in de thuishooschool. Voor het ene kind is dat bijvoorbeeld wiskunde, voor het andere Frans. Voor een leerling uit een technische of een beroepsrichting kan het een doe-vak zijn.”

...Het concept van de ziekenhuisschool werkt. De meeste leerlingen slagen en kunnen naar het volgende jaar. Veel leerlingen zitten met hun leerstof zelfs voor op de klasgenootjes van de thuishooschool. “Dat is omwille van die individuele lessen” glimlacht Ludo Govaerts. “Je kind krijgt hier honderd procent individuele aandacht. Snapt je kind bepaalde leerstof niet, dan legt de leerkracht van de ziekenhuisschool de materie uit tot je kind het snapt. Een leerkracht in de thuishooschool kan dat niet. Hij legt iets wel twee keer uit, maar geen drie of vier keer. Het omgekeerde geldt ook. Als je kind iets snel begrijpt, gaan we er sneller over. In de thuishooschool moet de leerkracht rekening houden met iedereen.” “De thuishooschool blijft wel altijd de rode draad voor de toekomst van je kind” besluit Ludo Govaerts. “Wij zorgen gewoon dat de puzzel mooi past en dat je kind erbij blijft horen, op school en onze samenleving”.

Jawhara en mama Jamila poseren speciaal nog eens voor de foto:



Internationaal jongerenweekend Nederland

28 september tot 2 oktober '11



Vorig jaar organiseerden de Belgen het internationaal OIFE-jongerenweekend, dit jaar was het de beurt aan onze Noorderburen. Het mooiste weekend van september hadden ze weten uit te kiezen! Het zonnetje was overdag constant aanwezig.

Op woensdag vertrokken Annelies, Lien, Thomas, Valerie en mezelf richting Schoonoord naar het vakantiedomein Kibbelhoeve. Daar bleven we tot de zondagnamiddag. Gunther moest nog wat slimmer worden op school vooraleer hij ons kwam vervoegen op vrijdagavond. Er waren enkele nieuwe zoals een hoop nieuwe Nederlanders, enkele Denen en enkele Finnen. Maar de meesten hadden we vorig jaar al gezien.



samen op de trampoline.

Op donderdag bezochten we een typisch Hollands dorpje waar we een glazenblazer aan het werk zagen. Na de lunch gingen we naar een Kaasboerderij en daarna deden we een initiatie Djembe. Met OI-vingers op een djembe meppen, het was een hele ervaring! Toen we helemaal uitgeput waren aten we warme pannenkoeken op een heel mooi terras.

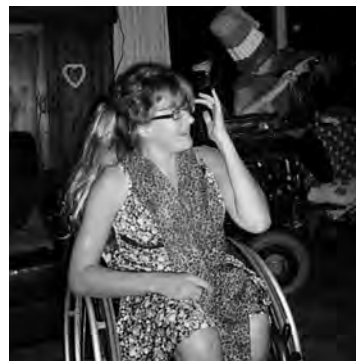
De vrijdag moesten we heel vroeg opstaan want in Eelde (Drenthe) gingen we naar een bloemenveiling. Daar aangekomen waren helaas alle bloemen al geveld, maar we kregen nog een uitgebreide

uitleg. In de namiddag deden we het wat rustiger aan en kon diegene die wil naar het plaatselijke dorpje, zonnen, wat weken in de Hot Tub of stomen in de Sauna. Dat laatste was door het warme weer niet zo populair... Na het uitrusten aten we lekkere gourmet met z'n allen. Er kwamen nog meer Nederlandse jongeren bij.

Op zaterdag moesten we alweer vroeg uit de veren. We vertrokken met de bus naar Amsterdam. Jammer genoeg koos de busmaatschappij een bus uit de prehistorie voor ons uit. Onze elektrische rolstoelen waren heel veel nieuwer dan de bus en konden dus onmogelijk vastgemaakt worden. Na 2 uur overleggen en rondrijden met eigen vervoer om andere vasthechtingsmogelijkheden te zoeken, vertrokken we dan toch richting Amsterdam.

Doordat we de voormiddag gemist hadden we de keus om ofwel wat rond te hangen in Amsterdam en een terrasje te doen of naar het Rijksmuseum te gaan. Een uur later zagen we elkaar dan terug voor een boottocht op de Amsterdamse grachten. We aten fastfood en pas toen het donker was gingen we naar het vakantiedomein.

Op zondag mochten we iets langer slapen, namen we een brunch en na de middag gingen we naar huis.



Wat niet in het programma stond maar bijna constant aanwezig was: de leuke babbels, de zeeer lange nachten, de flessen Wodka (waar de Belgen uiteraard verstandig mee omsprongen, we willen geen klachten krijgen), de vele lachbuien en de ongelooflijk fantastische sfeer.

Waar het volgend jaar doorgaat is nog niet officieel bekend. Het zou kunnen dat Noorwegen organiseert, het kan dat Finland organiseert, maar de jongeren van die beide landen weten van niets... Hopelijk wordt dit snel duidelijk, want ik heb er heel veel voor over om terug mee te gaan.

Stephanie



Halloo Zwitserland !

We zijn met Intersoc naar Zinal Zwitserland geweest. Heel mooie omgeving, goed hotel (aangepaste kamer mogen gebruiken) en behulpzaam personeel. Veel sneeuw gezien, en bijna altijd zon gehad (enkel laatste 1.5 dag sneeuw en grijs, maar dat is ook mooi). Ruben en Michiel zijn verkocht aan het skiën, volgende winter verwachten ze dat we terug gaan. Is wel ver rijden (860km), en goedkoop is het ook niet, maar we hebben ons allemaal goed geamuseerd!

Martijn is zoals je ziet een aantal keren mee gaan wandelen (max. 2 uur vond hij wel genoeg), zelfs met sneeuwvaketten den berg op. Af en toe hebben we een tochtje met de slee gemaakt, en rond het hotel was er ook voldoende plaats en sneeuw om in te rollen en te spelen. We zijn zelfs met de skilift naar de skiërs gaan kijken (2200m en hoger). Maar zijnen nintendo kon hij toch niet te lang missen, dus in de bar en op de kamer hebben we ook regelmatig gezeten...

Groetjes,
Lieve en Kris



Op de slee (met rugsteun) door de sneeuw!



Veilig achterop bij vader op de rug... (in een draagzak)

De eerste schooldag van Luna

De eerste schooldag is voor ieder kind een hele belevenis. Voor een kind met OI misschien nog iets meer.

Een hele voorbereiding ging er aan vooraf. Vergaderingen met de school, bezoeken aan de juf, opstarten van de GON-begeleiding, gesprekken met het CLB...

En toen brak Luna op de voorlaatste dag vòòr de grote vakantie haar been. Vertraging met het aanvragen van een rolstoel, veranderingen in de vakantieplanning,...

Half augustus mocht ze uit het gips en begon ze opnieuw te kruipen.

Ook voor ons was het de eerste keer dat Luna iets brak sedert ze alleen kon stappen. Wij wisten niet hoe snel Luna opnieuw zou kruipen, stappen, lopen...

Dankzij de Thuiszorgwinkel kregen we, in afwachting van een afgehandeld aanvraagdossier voor een rolstoel, een tof stoeltje in bruikleen.

Luna leerde heel snel in dat stoeltje kruipen en rondrijden.

De beslissing was snel gemaakt. Om de gevaren op de speelplaats een beetje te beperken besloten we Luna in haar rolstoeltje naar school te sturen. In haar eigen klasje mag ze vrij rondlopen of rondkruipen, maar zodra ze in de gang of de speelplaats gaat krijgt ze een voertuig. Op de speelplaats haar rolstoel, in de gang een "brommertje" met toeter. Het duurde toch even voor de juf Luna kon overtuigen dat het toetertje in de klas niet moest gebruikt worden.



Op de foto: Luna en Yoren aan de schoolpoort

Juf Inge zorgt er in ieder geval voor dat Luna tot op vandaag heel graag naar school gaat. Liedjes zingen, knutselen, kleuren... alles doet ze even graag. Ook de turnlessen met juf Evelyn vallen duidelijk in de smaak. Het is zinloos Luna aan de kant te houden, want dat lukt toch niet. Ze is er veel te graag bij. Ze doet niets liever dan klimmen, kruipen, springen en dansen.

Naar school met een gipsbroek hebben we nog niet meegemaakt, maar tot nog toe was dit nog niet nodig en hopelijk blijft dat nog eventjes zo.

Na de kerstvakantie gaat Luna van de peuterklas naar het eerste kleuter klasje van juf. Cecile. Ze ziet het al helemaal zitten en wij zullen ons best doen om dat zo te houden.

Pascal & Els, Ouders van Luna.

De bedenkers: Peuters met een gipsbroek op een stoel.

Klinkt onmogelijk? Nee hoor. Tijdens het verjaardagsfeestje van Yoren, de grote broer van Luna, vonden wij het jammer dat Luna niet samen met haar broer en zus taart kon eten aan de feesttafel. Enkele Duvelkes en een borrel later bestond hij... De TripTrap "pimped version".

De benodigdheden zijn minimaal. Een TripTrap van Stokke, een plankje van 10cm x 40cm, een boormachien, twee bouten met vleugelmoeren en een riem. (Zie foto's)



Zodra de breuk enigszins aan elkaar gegroeid is kan Luna samen met haar broer en zus aan tafel knutselen, eten, met Lego spelen...

De eerste week na de breuk lukt dat nog niet, maar tegen het einde van haar gips kan ze al meerdere uren op deze manier aan tafel zitten. Ze vindt het zalig!

Voor meer info of bouwplannen kun je zeker met mij contact opnemen.

Pascal, Papa van Luna. (pascal@gryp.be)



100ste patiënt voor Expertisecentrum Zwolle Osteogenesis Imperfecta

Ruim drie jaar na de start heeft Isala's Expertisecentrum Osteogenesis Imperfecta (OI) haar 100ste patiënt ontvangen. En daarmee is Isala de grootste behandelaar van deze zeldzame aandoening in Nederland. 'In het begin waren we een steunpunt', zegt Arjan Harsevoort, nurse practitioner en karterker van de poli, maar dat stadium zijn we echt ontgroeid. We hebben ons ontwikkeld tot expertisecentrum.'

In drie jaar tijd heeft het Expertisecentrum OI echt de status van expertisecentrum verworven. De Vereniging OI verwijst nieuwe patiënten door naar Isala en ook via via horen steeds meer patiënten van het bestaan van het expertisecentrum in de Isala klinieken. Door het snel groeiende patiëntenbestand doen de behandelaren bovendien steeds meer expertise en ervaring op. Arjan: 'We zitten nu in het stadium dat we onderzoek en protocolontwikkeling kunnen gaan doen. Dat geeft extra waarde.'

Uniek aan de aanpak is dat patiënten multidisciplinair geholpen worden. In het basisteam zitten de revalidatiearts, internist, orthopeed en ergotherapeut. Daarnaast is er een schaduwteam met neurologie, diëtetiek KNO, bijzondere tandheelkunde, gynaecologie cardiologie, longgeneeskunde en radiologie beschikbaar voor specifieke problemen. Op één dag krijgt een nieuwe patiënt allerlei onderzoeken en sluit de dag af met een evaluatiegesprek. Een aantal weken later krijgt de patiënt de resultaten van de onderzoeken thuisgestuurd eventueel met een behandeladvies. 'Wij geven advies', benadrukt Arjan. Maar Isala wordt ook steeds vaker behandelaar.

Met een patiëntenpopulatie tussen de duizend en vijftienhonderd mensen in Nederland komt Osteogenesis Imperfecta, een erfelijke botziekte gekenmerkt door broze botten en aantasting van het bindweefsel, niet veel voor. 'Een groot deel daarvan weet niet eens dat het OI heeft', zegt Arjan. 'En daar vallen ook kinderen onder. Daarvoor is het Wilhelmina Kinderziekenhuis de hoofdbehandelaar.' Voor volwassenen bestond echter geen centraal behandelcentrum. De maatschap Orthopedie startte drie jaar geleden het expertisecentrum met Arjan als stuwende kracht. Op iedere tweede dinsdag van de maand komen OI-patiënten voor een multidisciplinaire screening. En met succes; voor nieuwe patiënten is er een wachtlijst tot in de herfst. Ook is de poli onlangs begonnen met herhalingsbezoeken.

Bron: <http://www.isala.nl>



Arjan Harsevoort geeft 100ste patiënt Casper Kuipers een bloemetje. Om hem heen het basisteam Expertisecentrum OI

Gebroken botten Herstellen met hightech

De ene breuk is de andere niet. Er zijn open en gesloten breuken. Eenvoudige en gecompliceerde, waarbij het bot op meerdere plaatsen gebroken is, met eventueel een zenuwuitval. En dan zijn er nog de pathologische breuken. Osteogenesis imperfecta, ook broze bottenziekte genoemd, of breuken die voorkomen in botten die door een tumor of uitzaaiingen zijn verzwakt, behoren tot die categorie.

Het breuktype kan bepalend zijn voor de keuze van de behandeling: het inbrengen van een vergrendelde mergpen of een plaat, een uitwendige fixatie, een gips of een brace. Bij open breuken kunnen via de gapende wonde bacteriën rechtstreeks het lichaam binnen. Door het straatvuil is de kans op complicaties (zoals ontstekingsreacties) bijgevolg groot.

Als een microbe zich in de breuk nestelt, wordt de genezing onmogelijk gemaakt. “Een bacterie kan zich ook vastzetten op de pennen en platen, van metaal of kunststof, die we bij operaties doorgaans gebruiken, en die krijg je er bijna niet meer af”, vertelt orthopedisch chirurg Francis Van Glabbeek van het Universitair ziekenhuis Antwerpen.

Breuken in de steigers

Van Glabbeek: “Een plaat op een open breuk zetten kan dus nog meer complicaties geven. Daarom maken we bij een vervuilde breuk een uitwendige stelling met pennen aan beide kanten, met elkaar verbonden door een ijzeren staaf, zodat de breuk gestabiliseerd wordt.” Als de wonde genezen is, kan de arts beslissen om deze uitwendige fixatie te laten zitten, maar dat is uitzonderlijk. In principe gaat het om een tijdelijke stabilisatiemethode...

Bij gecompliceerde breuken zijn er wel wat argumenten pro operatie. Een ingreep laat de arts toe de fragmentjes accurater aan elkaar te zetten en maakt de patiënt sneller weer mobiel, wat bij een gips niet het geval is.

Comfort voorop

Tegenover de voordelen staan helaas een aantal risico's. Omdat rond het bot heel wat spieren, vliezen en zenuwen zitten, moet de chirurg voorzichtig te werk gaan. “Het is de zaak die structuren goed te ontleden en te sparen”, zegt professor Van Glabbeek. “Ze staan immers in voor de voorziening van bouwstenen en zuurstof. Snij je die af, dan krijg je een dood bot dat nooit meer herstelt.”

Van Glabbeek pleit ervoor naar het globale beeld van de patiënt te kijken. “Zou een operatie minder of net meer complicaties opleveren? Je moet dat goed afwegen. Als je gecompliceerde breuken niet opereert, kan dat leiden tot verstijving of breuken die niet of in verkeerde stand vastgroeien. Gecompliceerde breuken kunnen soms ook gepaard gaan met schade aan de zenuwen en bloedvaten. Dan heb je geen keuze: zo snel mogelijk die zenuwen en bloedvaten herstellen”. ...

Platen die vergaan

De technologie van chirurgische ingrepen worden alsmaar verfijnder. Zo is de “oude” mergpen intussen vervangen door de grendelpen. Deze metalen pen is vastgezet met schroeven boven en onder de breuk, waardoor de pen bij het stappen niet meer kan verschuiven. De anatomische platen zijn tegenwoordig voorgebogen, waardoor ze makkelijker de vorm van het bot kunnen aannemen. Ook de toenemende kennis van de biomechanica betekent een vooruitgang voor de operatieve behandeling. Van Glabbeek. “We volgen alle patiënten op. Zo zien we hoe de innoverende technieken evolueren. Er zijn bv. Al experimenten geweest met schroeven en platen die het lichaam langzaam afbreekt. Na 6 maanden zijn die verteerd, maar tegen dan is de breuk normaal gezien al hersteld. We dachten een tijdlang dat dit dé toekomst zou worden, maar uiteindelijk stelden we vast dat we te weinig factoren in de hand hadden. Het proces van de afbraak van die biologische materialen kan je niet tegenhouden. Als dat sneller evolueert dan het herstel van de breuk, zit je met een probleem. Soms reageerde het lichaam ook heftig op deze vreemde materialen. Ons lichaam beschouwt elke vreemde stof als een indringer, met mogelijke ontstekingen als gevolg.” Andere studies wezen uit dat groeihormonen ervoor zorgen dat de botcellen die het herstel van een breuk in de hand werken, sneller hun job doen. Extra hormonen inspuiten op de plaats van de breuk levert spectaculaire resultaten op. Groot nadeel: die behandeling is duur. Een staaltje hightech is de computer-assisted surgery, een door de computer ondersteunde operatie. “Die kan van pas komen bij het opereren van een breuk in het bekken, dat een complex bot is”, legt Van Glabbeek uit. “Je moet er zeker van zijn dat een schroef in het bot komt en niet in een bloedvat, zenuw, darm of gewricht. Al kennen wij als artsen onze anatomie goed, een schroef op een millimeter juist plaatsen is geen sinecure. Als we 10 cm diep moeten boren, kan

de computer ons zeggen hoe we de richting van de boor kunnen bijsturen om zeker niets te raken.”
Twijggewijs bij kinderen.

... Typisch voor kinderen zijn de groenhoutfracturen. Het bot van een kind breekt zoals een twijg: door het beschermende vlies dat errond zit, knakt het bot niet helemaal in twee. Kinderen hebben ook groeischijven in het bot, waarvan sommige regio's minder sterk zijn. Breken ze een bot op zo'n zwakke plek, dan kan dat later tot afwijkingen leiden, zoals een te lang bot.

Baanbrekend werk

Ongeveer 120 jaren geleden pionierde de Brusselse arts Albin Lambotte in de operatieve behandeling van breuken. “Hij kreeg heel wat arbeiders van de Antwerpse haven over de vloer”, vertelt professor Francis Van Glabbeek van het UZA. “Zij werden soms met tientallen breuken het ziekenhuis binnengebracht. Lambotte opereerde hen met platen en schroeven die hij zelf produceerde. Je mag hem gerust de grondlegger noemen van de osteosynthese, het operatief fixeren van gebroken botdelen.”
een andere Belg, Robert Dais, beschreef in de jaren 1920 en 1930 operatietechnieken die tot op vandaag als leidraad gelden. Nog een bepalende figuur was Robert Soeur, die na de Tweede Wereldoorlog de eerste was om pennen aan te brengen in het mergkanaal van pijpbeenderen (merpennen), zoals een dij-of scheenbeen, waardoor breuken van binnenuit werden gespalkt. “De Zwitserse groep Arbeitsgemeinschaft für Osteosynthesefragen, momenteel het wereldcentrum voor osteosynthesewetenschap, haalde de mosterd voor zijn ideeën in België”, besluit Van Glabbeek niet zonder trots.

Uit: Bodytalk, editie december 2011.

Ingestuurd door Daisy



Op 5 december 2011 werden Leen en Paul trotse grootouders van hun eerste kleinkind, Niels

Het tere kind

Jodi Picoult (de vertaling van Handle with care)



Sean en Charlotte hebben twee dochters. Amelia is gezond, Willow heeft de zeldzame ziekte osteogenesis imperfecta, wat onder andere betekent dat haar botten elk moment kunnen breken. Willows behandeling brengt hoge kosten met zich mee, die voor haar ouders op den duur niet meer op te brengen

zijn. Wanneer Charlotte hoort van de mogelijkheid om haar verloskundig arts aan te klagen, lijkt dat een oplossing. Maar wil ze dat? Ze moet daarmee eigenlijk verklaren dat haar dochter niet geboren had mogen worden. En daar komt nog bij dat de betreffende arts haar beste vriendin is. Een verhaal dat leest als een trein over een ethisch dilemma dat een heel gezin dreigt te ontwrichten. Het vertelperspectief wisselt in elk hoofdstuk; alle personages richten zich tot Willow. Charlotte is patissier van beroep; de hoofdstukken die vanuit Charlotte zijn geschreven, beginnen met een beschrijving van een culinair begrip en een bijpassend recept. Een aangrijpend en spannend verhaal voor een groot, met name vrouwelijk, publiek. Goede vertaling. Vrij kleine druk.



Op de foto poseert Adam met zijn kleine broer Mohamed Ali. Hij werd op 24 juni 2011 geboren. Een dikke proficiat voor de trotse ouders: Mustafa en Miriam.

29 februari 2012: internationale dag van de zeldzame ziekten

Rare Disease Day (RDD) is een jaarlijks terugkerend evenement, bedoeld om beleidsmakers en publiek bewust te maken van de problematiek van de zeldzame ziekten.

De sensibiliseringscampagne wordt gecoördineerd door Eurordis op international niveau en door de nationale allianties van patiëntenorganisaties op nationaal niveau.

RDD wordt, niet toevallig, georganiseerd op of vlakbij de zeldzaamste dag op de kalender, namelijk rond 29 februari.

Deze 5e editie zal erg bijzonder zijn. Enerzijds zal ze doorgaan op 29 februari, een zeldzame dag bij uitstek! Maar bovendien zullen we werken rond de eindfase van het Belgische plan voor zeldzame ziekten, waarvan wij hopen dat het snel zal worden aanvaard door de toekomstige minister van Volksgezondheid. U kan er meer over lezen op www.radioorg.be.

Een belangrijke maatregel die voorzien is in dit plan is de oprichting van multidisciplinaire Expertisecentra. Op RDD 2012 willen we dit thema in de kijker zetten en wijzen op de voordelen die deze centra zullen betekenen voor mensen met een zeldzame ziekte, op drie niveaus:

Medisch : snellere diagnose en effectievere zorg en behandeling dankzij betere coördinatie ;
Sociaal : eenvoudigere toegang tot sociale rechten door middel van een lijst van noden en wegwerken van meervoudige medische onderzoeken
Wetenschappelijk onderzoek : meer middelen voor wetenschappelijk onderzoek en gemakkelijker toegang tot klinische studies dankzij een nationaal register en nationale en internationale samenwerking tussen centra

Teneinde deze ZZD 2012 tot een goed einde te brengen, heeft RaDiOrg.be de hulp ingeroepen van alle andere partners met dewelke we hard gewerkt hebben aan de realisatie van de voorstellen die hopelijk binnenkort ons nationaal plan zullen vormen: het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, Luss, VPP, FAGG, Pharma.be en anderen die ons zeker later zullen vervoegen.

Meer details over deze dag vind u binnenkort op hun website.

Oproep getuigenissen

Zoals u weet is Rare Disease Day (RDD) – Zeldzame Ziektendag – een belangrijke internationale gebeurtenis om onze zeldzame ziekten en specifieke noden kenbaar te maken aan het grote publiek.

De oprichting van Expertisecentra zal het dagelijks leven van de patiënten werkelijk verbeteren en dat willen wij op RDD2012 duidelijk in de verf zetten aan de hand van uw verhalen. Kom ons vertellen of u of iemand in uw familie deze situatie(s) al eens heeft meegemaakt:

U heeft heel erg lang moeten wachten op een correcte diagnose?

U was of bent slachtoffer van een gebrek aan coördinatie tussen de verschillende medische zorgverstrekkers (ook paramedisch)?

U heeft geen toegang tot een bestaand weesgeneesmiddel voor uw zeldzame ziekte?

U heeft een lange administratieve weg moeten gaan bij verschillende instanties alvorens u toegang kreeg tot een aantal tegemoetkomingen waarop u recht hebt? Door deze langdurige procedures heeft u niet kunnen genieten van een aantal rechten op een ogenblik dat u ze het meeste nodig had?

U krijgt niet de kans om deel te nemen aan klinische studies over uw zeldzame ziekte door gebrek aan informatie?

Kom uw verhaal vertellen op RDD2012, waar specialisten uit diverse hoeken zullen komen uitleggen hoe de oprichting van deze Expertisecentra ervoor kan zorgen dat deze ongelukkige situaties zich in de toekomst niet meer zullen herhalen.

Bron: www.radioorg.be

3D-printer drukt beenderen af, steun voor groeiende cellen

Onderzoekers van de Washington State-universiteit hebben een 3D-printer gebruikt om een beenachtig materiaal te printen dat in orthopedische en andere procedures gebruikt kan worden.

Samen met echte beenderen gedraagt het materiaal zich als een soort steiger waaraan nieuw beendermateriaal kan groeien. Uiteindelijk lost het materi-

aal gewoon op, voorlopig zonder negatieve bijwerkingen.

De onderzoekers rapporteren succesvolle invitrotests en werken nu aan een invitotest bij ratten en konijnen. “Het is mogelijk dat de dokters binnen enkele jaren bestellingen op maat kunnen maken”, zegt Susmita Bose, professor in WSU’S School of Mechanical and Materials Engineering.

“Wanneer een dokter een CAT-scan heeft van een ‘defect’, kunnen we dat omzetten naar een CAD-bestand en zo een aangepaste beenderstructuur printen”, zegt Bose.

Het materiaal is het resultaat van vier jaar multidisciplinair onderzoek dat chemie, materiaalwetenschap, biologie en productie omvat. De grootste ontdekking is dat de toevoeging van silicium en zink het hoofdbestanddeel calciumfosfaat dubbel zo sterk maakt.

De onderzoekers spendeerden ook een jaar aan het aanpassen van een commercieel verkrijgbare Pro-Metal 3D-printer die metalen objecten kan printen. Hoe werkt het?

De inkjet bespuit een plastic binder boven verschillende lagen poeder van 20 micron dik, ongeveer de helft van de dikte van een menselijke haar. De printer volgt de instructies van de computer en creëert zo een gekanaliseerde cilinder. Na amper een week in een oplossing met jonge beendercellen groeide op de geprinte steun een netwerk van nieuwe beendercellen.



14 december 2011/jeroen Geuens, bron: zdn.net.be, ingestuurd door Thomas

De botgroei stimulator

Naar aanleiding van mijn recentelijke val uit mijn rolstoel wat me 2 onderbeenbreuken bezorgde plus vele weken platte rust klonk het artikel van Niels Albert me als muziek in de oren.

Niels Albert wil het fietsen zo snel mogelijk hervatten, nadat hij dinsdag op training een barst in een handwortelbeentje opliep. De Belgische kampioen gebruikt daarom een groeistimulator, die is aangebracht op het gips om zijn linkerhand. ‘Die moet helpen om extra kalk aan te maken’, legde de renner donderdag uit tijdens een persconferentie in Morkhoven.

‘Van zodra de zwelling verdwenen is, trek ik naar Vilvoorde. Daar kwam ik in contact met iemand die een speciale brace kan maken waarmee ik zou kunnen fietsen. En via mijn voeding probeer ik ook de aanmaak van kalk te verhogen. Alle beetjes moeten helpen om zo snel mogelijk opnieuw paraat te zijn, vervolgde het speerpunt van BKCP-Powerplus’.

Bron: www.standaard.be

Hier wilde ik meer over weten. Ik contacteerde 2 firma’s die deze stimulators produceren: Ossatec en Exogen. Een vergelijking:

De firma Ossatec:

Wat? Bij de genezing van een breuk is botgroei een cruciaal aspect. De Ossatec Botgroeistimulator bevordert dit proces via pulserende elektromagnetische velden (PEMF). Dat maakt onze botgroeistimulator ideaal voor de behandeling van langzaam en helemaal niet genezende breuken, ook wel delayed unions en non-unions genoemd. Maar ook voor patiënten die bezwaar hebben tegen een operatie of bij wie een chirurgische ingreep niet of nauwelijks haalbaar is, biedt deze niet-invasieve behandeling een goed alternatief. Tot slot zijn ook verse en risico-breuken uitstekend te behandelen met de botgroeistimulator.

De statistieken

Kortere behandelingsduur, gemiddeld 12,7 weken bij een niet-genezende breuk;

Hogere genezingskans, 90% als de behandelinstructies worden gevolgd;

De contra-indicaties

- u bent jonger dan 18 jaar;
- u hebt een pacemaker;
- u maakt gebruik van een insulinepomp;
- u neemt het medicijn Marcoumar;
- u lijdt aan epilepsie;
- u hebt hartritmestoornissen;
- u bent zwanger;
- u gebruikt steroïden.

De botgroei stimulator en OI

Heeft contact met de VOI. Zij geven er een presentatie. Ik had contact met een OI-er uit Nederland die de stimulator al 3 keer gebruikte voor dijbeenbreuken. Zij is er zeer tevreden over.

Kostprijs:

1250 EUR om het te huren (er kon over de prijs gepraat worden)

De firma Exogen

Wat? EXOGEN is een draagbaar apparaat dat het natuurlijke genezingsproces van botten stimuleert. Het apparaat is voorzien van een kleine transducer die op de huid boven het gebroken bot wordt geplaatst en lage-intensiteit ultrasoon geluid (LIPUS) door de huid en het zachte weefsel zendt om het bot te penetreren.

EXOGEN werkt in alle fasen van het botgenezingsproces:

Beginfase: de lage-intensiteit ultrasone golven (LIPUS) stimuleren de cellen om afvalmateriaal en bacteriën te verwijderen.

Middenfase: de lage-intensiteit ultrasone golven (LIPUS) stimuleren het beenmerg om onvolwassen botcellen en kraakbeencellen te produceren. Deze twee celsoorten zijn essentieel voor het samengroeien van botten.

Eindfase: de lage-intensiteit ultrasone golven (LIPUS) stimuleren het membraan rond het bot om de botbreuk te 'verzegelen' zodat onvolwassen botcellen kunnen rijpen. Het ultrasoon geluid stimuleert ook de rijping van nieuw gevormde botcellen

De statistieken:

Fracturen die normaliter na 5 maanden pas genezen, genezen met gebruik van EXOGEN al na 3 maanden.

De contra-indicaties

Er zijn geen contra-indicaties bekend bij het gebruik van het apparaat

De botgroei stimulator en OI

Zij beweren dat navraag hen geleerd heeft dat Exogen bij osteogenesis imperfecta niet effectief blijkt te

zijn. Waarom dat zo is vroeg ik nogmaals per e-mail, maar nog geen antwoord.

Kostprijs

Niet kunnen achterhalen. Op de site staat wel dat het product aangekocht kan worden.

Besluit

Positief:

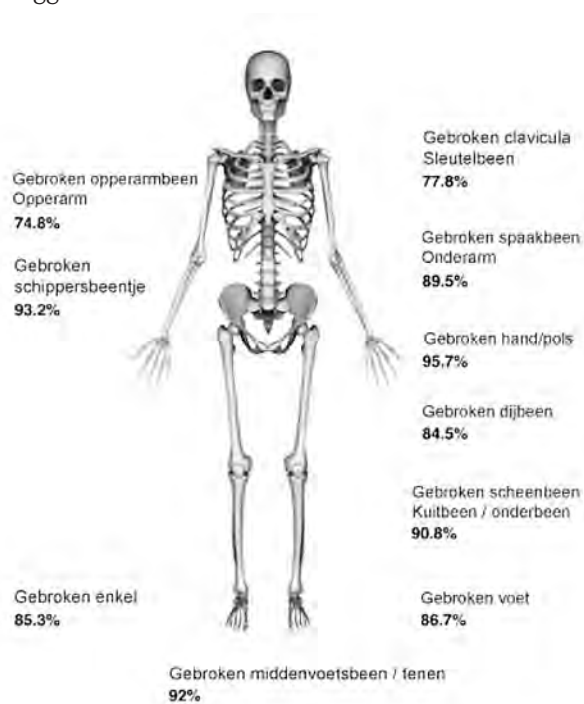
Het zou werken. Ook op facebook had ik contact met een OI-er uit Amerika die vond dat haar zware breuk dankzij het toestel sneller genees.

Doordat het toestel werkt met magnetische of ultrasone golven kan het geen kwaad voor het lichaam. Er zijn geen bijwerkingen bekend bij beide firma's.

Negatief:

Het toestel is duur en wordt niet terugbetaald door het ziekenfonds of andere instanties.

Het is niet wetenschappelijk onderbouwd. Het bot zal uiteindelijk wel genezen, maar of dat nu ligt aan de stimulator of aan moeder natuur... Wie zal het zeggen.



Stephanie

Vervoer van en naar school

www.vaph.be

Gewoon onderwijs

Gaat uw zoon of dochter met een persoonlijk vervoermiddel (auto, taxi...) naar de gewone lagere of middelbare school, of naar het gewoon hoger onderwijs, dan kan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) tussenkomen in de verplaatsingskosten.

De voorwaarden zijn de volgende:
uw kind verplaatst zich in een rolwagen;
uw zoon of dochter heeft heel beperkte mogelijkheden om zich te voet te verplaatsen, wat moet blijken uit een medisch verslag.

Buitengewoon onderwijs

Vervoer door de school voor buitengewoon onderwijs

Voor het buitengewoon onderwijs is het het departement Onderwijs en Vorming dat het leerlingenvervoer organiseert. Dat busvervoer is gratis. De leerling moet hiervoor wel naar de dichtstbijzijnde erkende school van het gekozen net gaan. U vindt meer info terzake op de website van het departement.

Vervoer door het internaat of semi-internaat
Veel scholen voor buitengewoon onderwijs zijn verbonden aan een door het VAPH erkend en gesubsidieerd internaat of semi-internaat. Organiseert dat (semi-)internaat het vervoer van en naar de school, dan krijgt het hiervoor subsidies van het VAPH en mag het bijgevolg geen extrakosten aanrekenen.

Facebookpagina voor Nederlandstalige mensen met OI.

Jamila, de mama van Jawhara heeft een facebookpagina aangemaakt. Wil je ook bij deze facebookpagina aansluiten zoek dan in facebook op "Osteogenesis Imperfecta belgie-nederland" en je vindt het snel!

Lien

3de keer goede keer !

Deze slogan hebben jullie vast en zeker al vaker gehoord! Voor de speculaas verkoop was de "3de keer" een groot succes. Als we fijne dingen willen aanbieden aan onze leden, moet er geld in het laatje komen! Dit jaar hebben vele bestuursleden, leden, ouders en grootouders meegeholpen aan deze goed lopende actie.

Met maar liefst: **865 kg** verkochte speculaas als resultaat, het dubbele van vorig jaar !!!
Waarvoor nog eens dank aan allen die zich hebben ingezet.

De opbrengst komt natuurlijk ten goede van onze leden (huur zaal, sprekers, familieweekend + ontspanning, zomertuitstap, buitenbeentje enz....).

Leen & Edith



In de Berlingo van Leen (zonder achterzetel) past maar liefst 350 kg speculaas met een kijkgaatje voor de achteruitkijk spiegel.

contactadressen

Secretariaat:

Zelfhulp osteogenesis imperfecta vzw
Schoolstraat 3
3440 Zoutleeuw (Budingen)
Tel. 011 582348
e-mail: info@zoi.be
Bank rek.: 979-9783730-24

Voorzitter:

Mevr. Lien Roose
Hoge Akker 22
8490 Jabbeke
Tel. 050 813210
GSM 0478 286945
e-mail: lien.roose@zoi.be

Ondervoorzitter:

Mej. Annemie Vander Kuylen
Cyriel Buyssestraat 85
2020 Antwerpen
GSM 0478 797907
e-mail: annemie.vander.kuylen@zoi.be

Penningmeester:

Mevr. Marleen Hendrickx
Winkelomseheide 198
2440 Geel
Tel. 014 586763
e-mail: marleen.hendrickx@zoi.be

Bestuurslid en OIFE-delegate Belgium:

Dhr. Filip De Gruytere
Geuzestraat 46
9910 Knesselare
Tel. 09 3743974
e-mail: filip.de.gruytere@zoi.be

Secretaris:

Mevr. Hilde Boyen
Schoolstraat 3
3440 Budingen
Tel. 011 582348
e-mail: hilde.boyen@zoi.be

Bestuurslid:

Dhr. Gregoire Van Den Bosch
Ph. Spethstraat 88
2950 Kapellen
Tel. 03 6649980
e-mail: gregoire.van.den.bosch@zoi.be

Bestuurslid:

Mevr. Edith Janssen
Broekkantstraat 10
3660 Opglabbeek
Tel: 089 857343
e-mail: edith.janssen@zoi.be

Bestuurslid:

Mej. Annelies Martens
Paardekerkhof 8
9990 Maldegem
Tel. 050 674471 (buiten kantooruren)
GSM 0479 349367
e-mail: annelies.martens@zoi.be



**ZELFHULP
OSTEOGENESIS IMPERFECTA**