

# PXE Pseudo Xanthoma Elasticum

---

Contactgroep PXE  
van de NVBS  
Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden  
Website: [www.pxe.nl](http://www.pxe.nl)  
Secretariaat: Ans Visser van Essen  
Randwijcklaan 19  
1181 BL Amstelveen  
tel: 020-6434975  
E-mail [visseraj@wanadoo.nl](mailto:visseraj@wanadoo.nl)

---

## **Van het secretariaat:**

Bram, onze kat is 16 jaar oud en naar onze mening zeer slechtziend. Als je een stukje vlees bij hem neerlegt ziet hij het niet en moet je hem er bijna met zijn neus opdrukken.

Dan neemt zijn neus het over, want reuken kan hij als de beste.

Je bent dan ook verbaasd hoe hij zich buiten handhaaft en nog steeds zijn rondjes loopt rondom het blok. (wij zijn het middelste huis van vijf) Hij heeft zich goed aangepast aan zijn handicap en lijdt er ogenschijnlijk niet onder.

Hij doet alleen alles wat langzamer, wat ook zijn leeftijd kan zijn.

Ik ben er jaloers op hoe makkelijk onze kat accepteert dat hij een handicap heeft.

Ik vind het veel moeilijker.

Natuurlijk is de interesse van een mens oneindig veel breder en zal daardoor zijn handicap veel sterker ervaren.

Toch ben ik jaloers op de gemoedsrust van Bram onze kat.

Nu terzake.

Voor U ligt een nieuwsbrief met een aantal interessante onderwerpen.

Het betreft toch weer vooral de ogen.

Een probleem is dat over de huidproblemen weinig te zeggen valt omdat er zo weinig over bekend is.

Plastische chirurgie, wat heel logisch zou zijn bij PXE, komt praktisch niet voor.

Wanneer wij ernaar vragen heeft niemand ervaring.

We hoorden dat in Duitsland experimenteel gewerkt wordt met laser behandelingen.

Nu weer de ogen.

Op de eerste plaats het stuk uit Amerika (Nape) waarin gesproken wordt over Feeder Vessel Therapie (FVT).

Rosa en Coen Leich hebben van dit stuk een uitstekende vertaling naar het Nederlands gemaakt.

Dit stuk belooft het een en ander.

Om de zaak enigszins te nuanceren hebben we aan Dr. Schlingemann (oogarts in het AMC met veel ervaring met PXE patiënten) om commentaar gevraagd.

Een samenvatting hiervan vindt U na het stuk over Feeder Vessel Therapie.

Het blijkt een interessante ontwikkeling te zijn die voor een aantal PXEers uitstel of stopzetting van het proces in de ogen kan betekenen. Hiervoor is echter het "Heidelberg Retina Angiograph 2" apparaat noodzakelijk.

Die is er niet in Nederland voor dit soort behandeling!

De ziekenhuizen hebben geen budget voor dit apparaat.

De kosten voor aanschaf van dit apparaat bedragen € 115.000,- (levertijd ca. 1 jaar).

Een groot bedrag maar nog wel te overzien.

In het bestuur hebben wij besloten om pogingen te gaan doen om dit geld bij elkaar te krijgen.

We nemen contact op met diverse fondsen die problemen met de ogen financieel willen ondersteunen.

Eventuele bijdragen van U zijn natuurlijk ook welkom (**postgiro nr.0162254** ten name van Coen Leich penningmeester NVBS cq PXE Componistenpad 11, 3223TD Hellevoetsluis onder het motto Heidelberg) De volgende keer zullen we wat meer over het apparaat vertellen, de nieuwsbrief wordt nu al zo dik.

Voor deze dikte van de nieuwsbrief is voor een deel Dirk Krul verantwoordelijk, die schrijft over de contacten met andere PXEers.

Als laatste vindt U los het jaaroverzicht 2002.

We hebben er lang over gepraat, maar het heeft weinig zin een jaarvergadering te houden met alleen het onderwerp jaaroverzicht. (hoeveel mensen zouden hier naar toe komen?)

Wij, het bestuur, hebben daarom besloten een schriftelijk jaaroverzicht te maken.

Bij de contactdag 2004 zal vooraf aan de contactdag een (korte) jaarvergadering worden gehouden.

Dit lijkt ons meer zinvol.

Voor vragen en opmerkingen staan we altijd open.

Oh ja, wat we graag willen in onze nieuwsbrief is een vraagbaak.

Vragen die voor anderen ook interessant zijn, waar wij via de specialisten of op een andere manier antwoord op proberen te krijgen en Wij in de nieuwsbrief kunnen afdrucken.  
Veel leesplezier (hoe moeilijk ook).

## **Feeder Vessel Therapy**

**Door: Rosemary Atallian en Frances Benham**  
**Vrij vertaald door Rosa & Coen Leich uit PXE Awareness Vol. 20,**  
**mei 2003**

Dit is een verslag gedaan door twee PXE patiënten met oogproblemen en die door dr. Robert P. Murphy van de Retina Group of Washington, D.C. werden behandeld met de Feeder Vessel Therapy , hierna afgekort met FVT. Dit verslag gaat over hun ervaring en begrippen, zij zijn geen wetenschappers nog dokters, maar geloven dat hun

ervaringen verhelderend mogen zijn voor andere PXE patiënten. Rosemary had nooit iemand met PXE ontmoet tot zij vorige zomer het NAPE congres bijwoonde. Twee jaar geleden liet Rosemary haar gebruikelijke oogonderzoek doen. Zij was verbaasd dat men haar vertelde dat zij al eerder een bloeding had in haar goede oog. Zich bewust van haar ongewisse toekomst met het vooruitzicht van blijvend centraal gezichtsverlies, besloot Rosemary braille te leren voordat zij volkomen blind was. Toen zij een keer een gesprek had met een collega vertelde deze over een nieuwe behandeling. Rosemary's oogspecialist vond het meteen de moeite waard om dit te onderzoeken. Dr. Murphy behandelde Rosemary al eerder aan een oogbloeding en tot nu toe heeft zij nog steeds zicht in haar enig overgebleven oog. De dochter van Rosemary die bezorgd was over haar moeder zocht op internet naar informatie en vond de PXENAPE.org website. Zij las over

het congres in Minneapolis en liet zich inschrijven. Op het congres bracht zij de informatie die zij merendeels uit de plaatselijke kranten had gehaald over FVT. Frances vroeg aan Rosemary dr. Murphy uit te nodigen om op het congres op 18 en 19 juli 2003 in Baltimore over zijn bevindingen te spreken. Frances die centraal gezichtsverlies had in één oog kwam er in november 2002 achter dat zij een bloeding had in haar goede oog. Zij had al overleg gehad met haar oogarts over FVT, haar werd verteld dat hij op de hoogte was van de FVT behandeling en in afwachting was van gegevens van uitlagen die zouden worden bekend gemaakt in de wetenschappelijke literatuur. Haar dokter had haar ook verteld dat de verborgen bloeding niet kon worden verholpen met fotodynamische therapie. Frances was zich er van bewust dat fotodynamische therapie niet had geholpen in haar andere oog. Zij verzocht om een afspraak met dr. Murphy maar zij moest na 3 weken terugkomen.

Haar gezichtsverlies nam toe gedurende haar twee volgende bezoeken en zij vroeg weer om een verwijzing naar dr. Murphy maar hij maakte met een smoes een eind aan haar vraag. Op dit moment aangekomen vertelde zij de dokter dat zij niet meer terug zou komen. Zij nam het besluit dat zij wilde praten met dr. Murphy en dat zij zich als kandidaat wilde aanmelden voor de nieuwe behandeling. Zij kreeg toen alsnog de verwijzing naar dr. Murphy voor een eerste bezoek in februari 2003, bijna 3 maanden nadat zij de bloeding had ontdekt. Dr. Murphy behandelde haar met FVT op de eerste dag van haar bezoek en haar gezichtsvermogen werd al snel beter! Zij ging twee maal terug naar dr. Murphy en zou hem eind mei 2003 weer terug zien.

Hoewel haar gezichtsvermogen belangrijk verbeterd is heeft ze nog steeds een vergrootglas nodig om normaal drukwerk te kunnen lezen. Het blijft nog een vraag of er genoeg verbetering zal optreden om zonder optische hulpmiddelen te kunnen lezen.

Rosemary en Frances werden beiden behandeld met FVT. Rosemary behield een normaal gezichtsvermogen, Frances leest met moeite. Het verschil is dat Rosemary erg snel na haar bloeding werd geholpen, terwijl Frances gedurende 3 maanden nadat de bloeding optrad onbehandeld bleef.

Haar macula lutea (gele vlek) bleef intact maar de retina (netvlies) was beschadigd.

Frances denkt dat als dr. Murphy haar in december 2002 had behandeld, toen zij duidelijk een bloeding had, dat zij net als Rosemary weinig of geen gezichtsverlies had gehad.

Zij gelooft dat dit een belangrijke boodschap is voor diegenen die PXE hebben. Ondanks dat zij soms nog kwaad is op haar dokter die op de hoogte was van FVT en erkende dat hij haar niets te bieden had en

desondanks niet naar dr. Murphy verwees zocht zij de schuld bij zich zelf dat zij niet eerder een doorverwijzing had gevraagd.

Toen het tot haar door drong dat blindheid een deel van haar leven zou zijn heeft zij aangedrongen op een doorverwijzing. Zij denkt vaak terug aan de woorden van Maxine Griffith, president van NAPE, dat mensen met PXE onze beste doktoren zijn.

Frances en Rosemary delen hun ervaringen breed en zij hebben contact met mensen per telefoon en e-mail over het hele land (USA) inclusief de mensen met Angiod Macula Degeneratie waar FVT voor ontwikkeld is.

Vaak werd hen gevraagd wat er precies gebeurt tijdens deze therapie.

Een consult voor FVT verschilt niet zoveel van andere consulten. Er zijn de gebruikelijke vragen, uiteenzettingen en evaluaties van medische gegevens en de bevindingen van de dokter zelf.

Diegenen die zijn onderzocht door een retinaspecialist zullen de volgende handeling van fluoriserende angiografie herkennen. Zodra deze foto's zijn gemaakt wordt de patiënt achter een andere camera geplaatst, de Heidelberg, genoemd naar een Duitse stad waar de camera ontwikkeld en gemaakt is. Dit is een hoge snelheidsfotocamera die diep onder de retina kan kijken waar de bloedende adertjes groeien. Met een laser welke is ontwikkeld om uiterst kleine warmte puntjes te maken, wordt het bloedvatje (feeder vessel) als het eenmaal is opgespoord en gelokaliseerd dichtgeschroeid. Wanneer het gedurende twee weken niet opnieuw gaat bloeden is het niet waarschijnlijk dat het weer gaat lekken.

Men weet niet waarom deze kleine bloedvatjes (ongeveer 1/5 van de dikte van een mensenhaar) beginnen te groeien. Maar na een harde klap of stoot kunnen de adertjes gaan bloeden met als eventueel resultaat : gezichtsverlies.

Dr. Murphy, jaren geleden werkzaam op Johns Hopkins University, ontwikkelde met collega's de theorie voor Feeder Vessel Therapy; helaas bestond toen de techniek ervoor nog niet .

Ze probeerden verschillende technologieën en kwamen in contact met de Heidelbergcamera, die voor allerlei doeleinden kon worden gebruikt.

Het was uitermate geschikt voor deze therapie. De ervaring met behandeling was reeds vele jaren beschikbaar en de resultaten waren positief.

Slechts enkele PXE patiënten zijn ermee behandeld en het lijkt erop dat de bloeding een goede genezing heeft als deze op tijd ontdekt wordt. **Er op tijd bij zijn is uiterst belangrijk.** Zoals met de meeste medische behandelingen: een vroege behandeling is beter dan een late! Frances en Rosemary benadrukken dat de campagne om borstkanker te ontdekken ook zo vroeg mogelijk moet gebeuren. Bloeddrukmeters vindt men tegenwoordig in alle openbare gelegenheden, zodat we eigenlijk

gedwongen worden om de bloeddruk te meten en zo een hartaanval te voorkomen.

Veel mensen, vooral ouderen en speciaal die AMD of andere oogproblemen hebben zou men moeten aanmoedigen, (via een landelijke campagne) om regelmatig de Amsler Grid test te gebruiken. Vooral de mensen met PXE moeten regelmatig hun gezichtsvermogen hiermee testen, centraal gezichtsverlies is verwoestend. Wij, mensen met PXE, hebben belang bij FVT , een veelbelovende behandeling, en hebben hoop voor de toekomst en zullen de Amsler Grid dus regelmatig gebruiken.

Rosemary en Frances maken u duidelijk dat iedereen die hun verhaal gelezen heeft moet begrijpen dat zij hun ervaring naar voren brengen als leken, met de ziekte PXE. Dr.Murphy stemt toe om te praten over FVT gezien vanuit zijn standpunt als onderzoekswetenschapper die betrokken is bij de ontwikkelingen en als een zorgzame arts die zijn patiënten ermee behandelt.

Hij zal aanwezig zijn tijdens het jaarlijkse NAPE congres te Baltimore (USA). De deelnemers van het congres zullen de gelegenheid hebben om hem vragen te stellen. Ook Rosemary en Frances zijn van plan daar aanwezig te zijn en verlangen er naar om met iedereen die is geïnteresseerd te praten.

Frances en Rosemary

### **Commentaar Dr. Schlingemann op de Feeder Vessel Therapy**

Dr. Schlingemann vindt het verhaal over de Feeder Vessel Therapy een prima stuk maar waarschuwt dat de ervaringen van de twee mensen erg gekleurd zijn en dat zij in de toekomst nog achteruit kunnen gaan.

Hij stelt echter dat hij graag de Feeder Vessel Therapy zou toepassen maar het apparaat de Heidelberg Retina Angiograph 2 niet heeft.

Het ziekenhuis heeft geen budget voor dit apparaat.

In aanmerking komen diegenen die nog lekkage hebben en groei in de bloedvaten.

In de eindsituatie heeft de behandeling geen zin meer.

De behandeling met het “Heidelberg” apparaat in combinatie met de PDT behandeling (Photo Dynamic Treatment) kan de bloeding stoppen en het hele proces stoppen of vertragen.

Deze behandeling moet wel elke keer herhaald worden wanneer afwijkingen (beeldvervorming) in de ogen worden geconstateerd.

Van groot belang is dat de behandeling zo snel mogelijk na constatering plaatsvindt.

Het grote voordeel is dat met behulp van dit apparaat de bloedvaten, die het bloed naar het lek voeren, gedicht kunnen worden buiten de gele vlek.

Hierdoor wordt de gele vlek, het scherpe zien, gespaard.

Ook kunnen bepaalde MD patiënten (Macular Degeneratie) behandeld worden.

Dr. Schlingemann zou graag over dit apparaat willen beschikken.

Andere methoden die in ontwikkeling zijn, met medicijnen, laten nog zeker een aantal jaren op zich wachten.

### **Lotgenotencontact,**

Op het stukje dat in de laatste nieuwsbrief is opgenomen zijn er een aantal reacties gekomen.

Deze reacties zijn per e-mail binnengekomen.

Om nu een inkijkje te geven in wat en waar een dergelijk contact over kan gaan volgt hieronder wat uitgewisselde reacties. Buiten mijn naam om zijn alle andere personen anoniem opgenomen.

Verder heeft de betrokken persoon met publicatie ingestemd.

De e-mailadressen van de mensen die in een lotgenoten e-mailcontactgroep zitten, zijn bij mij bekend. Wil je er ook aan meedoen laat mij dat dan even weten.

Ik kan mij voorstellen dat er ook mensen zijn die liever bellen of schrijven.

Dat kan natuurlijk ook altijd.

Het onderstaande bericht is een antwoord van mij aan iemand die een paar vragen via de website had gesteld.

*Beste XXXX,*

*Mijn naam is Dirk Krul en ik woon in Boxmeer.*

*Het bericht dat je hebt verzonden aan de PXE-contactgroep is door de website beheerder naar mij doorgestuurd.*

*Waarom naar mij?*

*Ten eerste omdat ik ook PXE-patient ben en in wellicht een vergelijkbare situatie zit voor wat betreft de behandeling van mijn gegenereerde ooghandicap.*

*Ten tweede omdat ik ook in het bestuur zit van de PXE-contactgroep.*

*Ik zal eerst iets over mij Zelf vertellen en wat ik tot nu heb doorgemaakt aan behandeling van mijn ogen.*

*Ik ben 49 jaar en heb ca, 2 jaar geleden te horen gekregen dat ik PXE heb.*

*De aanleiding om naar de oogarts te gaan was de wens om een binoculaire bril te krijgen voor dichtbij en veraf. De opticien kon mijn visus met andere brilglazen niet verbeteren en heeft mij geadviseerd om naar de oogarts te gaan.*

*Dat heb ik gedaan en die constateerde dat ik de ogen van een 80-jarioge heb vanwege volgens hem de vele littekens onder mijn netvlies als gevolg van bloedingen. Voor een second opinion heeft hij mij doorgestuurd naar het Radboud ziekenhuis waar de oogarts Dr. Hoijing al snel de diagnose van verminderde visus als gevolg van PXE stelde. Deze oogarts heeft een aantal mensen met PXE in behandeling.*

*Vanaf dat moment is het hele circus en ook de snelle achteruitgang van mijn visus begonnen.*

*Om bloedvatvorming in mijn relatief meest getroffen oog tegen te gaan is hij diverse malen gaan laseren wat geen enkel positief effect heeft gehad. In dat oog heb ik op dit moment nog ongeveer 4%.*

*Toen mijn relatief goede rechteroog eveneens sporen van ongewenste bloedvatvorming begon te vertonen zijn we met PDT behandelingen begonnen. Hij heeft van tevoren aangegeven dat deze behandelingen eventueel tot wel 5 keer*

*toe herhaald zouden moeten worden om het gewenste effect te verkrijgen.*

*Ik heb nu 3 behandelingen ondergaan met goed gevolg. Echter afgelopen donderdag heb ik te horen gekregen dat er weer nieuwe bloedvatvorming gaande is en er dus een nieuwe behandeling nodig is. Deze vindt over een maand plaats.*

*Tot zover een vrij klinisch verhaal. Emotioneel en ook sociaal gezien heeft het erg veel invloed. Ik ben op allerlei terreinen bezig om psychisch gezond te blijven om nog binnen het gezin de vader en echtgenoot te zijn die ik tot nu toe ben geweest.*

*Om niet alle details per e-mail te vertellen vermeld ik onder aan de e-mail mijn adres en telefoonnummer zodat je, indien je dat wilt, mij kunt bellen voor een gesprek.*

*Ik begrijp heel goed dat er allerlei vragen door je hoofd spelen waar je alleen niet uitkomt. Het is belangrijk om met lotgenoten over je ervaringen en pijn te vertellen.*

*Voor wat betreft de huidproblemen kan ik je niet veel verder helpen.*

*Er wordt in Nederland volgens mij niet zoveel aan plastische chirurgie gedaan bij PXE-patienten. Als je wilt kan ik je e-mail doorsturen naar iemand binnen het PXE-bestuur die hiernaar onderzoek heeft gedaan vanwege een dochter die eveneens PXE heeft.*

*Ik wens je voor het moment sterkte en liefs toe. Als je wilt bellen dan mag dat.*

*Groeten,*

*Dirk Krul  
Stationsweg 6  
5831 CR Boxtmeer  
0485-576805*

Vervolgens is daar weer een reactie van de lotgenoot gekomen.

Beste Dirk,

Wat fijn om je bericht te krijgen, dat doet mij goed dat er zo'n aardige reactie op mijn vraag komt.

Ik ben ook onder behandeling in het Radboud ziekenhuis bij dr. Hoijing.

Zou jij inderdaad zo vriendelijk willen zijn om nog info proberen te krijgen over plastische chirurgie?

Het is nu even een kort berichtje want het heeft me toch wel aangegrepen en ik hoop snel wat meer te kunnen vertellen.

Alvast heel erg bedankt.

XXXX

En inderdaad is er een e-mailtje naar het desbetreffende bestuurslid gegaan met het verzoek om dit verder te behartigen.

Naderhand heb ik toch weer een reactie gekregen.

Hallo Dirk,

Bedankt voor je berichtje van d.d. 8 juli.

We hebben al eerder contact gehad via e-mail, zie bijlages. Ik ben benieuwd hoe het met jouw laatste behandeling is afgelopen, ik hoop dat je er baat bij hebt.

Zoals je in de bijlage kunt lezen heb ik de eerste PDT behandeling 21 februari j.l. bij dr. Theelen (werkzaam in Radboudziekenhuis) in kliniek Klein Rosendael gehad. Aanvankelijk ging het goed, de vervormingen waren na enkele dagen zo goed als verdwenen maar na 5 weken op 29 maart kreeg ik weer bloedingen erger als voor de behandeling.

Normaliter zit er 3 maanden tussen twee PDT behandelingen maar er moest nu snel iets gebeuren. In kliniek Klein Rosendael was een wachtlijst en zij verwezen mij door naar OMC Haarlem.

Na wat communicatieproblemen zoals doorsturen foto's van Radboud naar OMC en weinig oogartsen door groot oogartsencongres heb ik op 18 april de 2de PDT behandeling in OMC Haarlem gehad.

Het is nu bijna 3 maanden later en op de foto's zijn geen bloedingen of lekjes meer te zien. Je wilt niet weten hoe blij ik ben dat ik geholpen kon worden en mijn zicht zoveel verbeterd is, ik kon niet meer autorijden en de vervormingen waren doodvermoeiend. Het is nu wel zo dat de vervormingen zo goed als weg zijn maar het zicht wat waziger is geworden en dat door een brilcorrectie helaas niet op te lossen is.

Mijn man en ik zijn nu pas met vakantie geweest, ik was af en toe best emotioneel, en heb dubbel genoten omdat ik weet dat de bloedingen elk tijdstip terug kunnen komen. Het is zo dubbel, van de ene kant heb ik alle vertrouwen in de doktoren en ben positief ingesteld zoals blij te zijn dat ik nu deze behandeling kon krijgen en een paar jaar geleden niet, en van de andere kant weet je niet wat je nog te wachten staat. Ik wil er niet te veel mee bezig zijn, het is nu eenmaal zo.

Je vroeg mij nog of ik interesse had voor een e-mail contactgroep. Jazeker!

Ans Visser heeft mijn naam en adres al daarom heb ik ook een poosje geleden de nieuwsbrief ontvangen en zij weet ook dat ik lid wil worden maar omdat de bijdrage nog niet bekend was moest ik nog even afwachten. Ik ga haar nog eens benaderen voor het lidmaatschap.

Ik wens jou en je gezin sterkte en SUCCES met de PDT-behandeling.

Met vriendelijke groeten,

XXXX

Hierna is er nogmaals contact geweest maar ik vind het te ver voeren om dat ook op te nemen.

Door dit contact heb ik me gesteund gevoeld en heb ik weer een klein stapje gemaakt in het proces van het verwerken van de gevolgen om PXE-er te zijn.

## **Nieuws uit het zuidoosten aflevering 2**

Hallo, beste mensen.

Op de eerste plaats bedankt voor de fijne reacties op de 1<sup>e</sup> aflevering van nieuws uit het zuidoosten.

Ik heb een aantal e-mails gekregen waarover elders in de nieuwsbrief iets wordt verteld.

Ik heb de indruk dat menselijke en ervaring verhalende stukjes gewaardeerd worden omdat mensen met PXE door de zeldzaamheid van de ziekte toch er helemaal alleen voor staan met hun zorgen, emoties en het beeld over hun toekomstverwachting.

Het is zo fijn om begrepen te worden als je iets vertelt. Als mensen mij e-mailen om hun verhaal kwijt te kunnen of met Ans Visser bellen. Dan voelen ze dat worden begrepen en dat is erg prettig.

Ik heb in het vorige stukje verteld dat ik een 4<sup>de</sup> PDT behandeling moest ondergaan. Die heeft inmiddels plaatsgevonden en ook de controleronde in het Radboud ziekenhuis is inmiddels geweest.

De behandeling is goed gelukt en er is weer enige tijdwinst geboekt. Ik zal er maar van geinieten, for the time being. De mogelijkheid om digitaal contrast vloeistoffoto's te laten en een uur later de beoordeling door de oogarts te kunnen laten doen is, vind ik, een goede ontwikkeling. Het ziekenhuis bezoek neemt zoveel tijd in beslag.

Inmiddels heb ik de racetandem die ik in bruikleen heb gehad weer moeten teruggeven. Maar mede door een positieve beoordeling van een WVG-aanvraag, heb ik inmiddels zelf een schitterende racetandem in de schuur waarmee ik enkele malen per week een stuk ga rijden.

Ik weet niet of er meer mensen met een racertandem zouden willen gaan fietsen. Ik heb mij in de materie verdiept en kan bij het opstellen van een WVG-aanvraag voor dit specifiek doel hulp bieden.

DE wVG kent 4 pijlers.

Te weten:

\*voorzieningen voor woningaanpassingen

- \* voorzieningen gerucht op vervoer
- \* vergoeding bij aanschaf van een rolstoel
- \* vergoeding bij aanschaf van een sportrolstoel

Elke andere aanvraag voor een bepaalde voorziening kan door de gemeente in principe worden geweigerd daar de wetgever deze niet heeft opgenomen. Echter er is ook een hardheidsclausule in de WVG-wetgeving opgenomen. Als de gemeente van mening is dat een bepaalde voorziening noodzakelijk is dan kan zij zonder precedentwerking op grond van de hardheidsclausule toch een aanvraag honoreren. Hierbij laat ik het maar met betrekking tot de WVG. Het is in ieder geval heerlijk om er op de racetandem op uit te trekken.

Het hoeft natuurlijk, zoals Ans Visser in de laatste nieuwsbrief vertelde niet altijd een racetandem te zijn. Gewone tandems kunnen je actieradius en plezier in het l even ook aanzienlijk verbeteren.

Nuttige websites zijn:

- [www.tandemclub.nl](http://www.tandemclub.nl)
- [www.mistertandem.nl](http://www.mistertandem.nl)
- [www.ntfu.nl](http://www.ntfu.nl)

Is er geen mogelijkheid tot internetten dan kun je altijd mij bellen voor de gewenste informatie.

Ook in het maandblad van de NVBS worden met regelmaat tandems aangeboden. In het allerlaatste van de NVBS staat een advertentie waarin een tandem te koop wordt aangeboden. Er stond trouwens ook een artikel in over een mailinglist. Dit houdt grofweg gezegd in dat mensen sie zelf niet intensief willen of kunnen internetten zich kunnen abonneren op een nieuwsgroep die zich bijvoorbeeld richt op 2<sup>de</sup>hands hulpmiddelen voor visueel geïncapten. Ik moet heet artikel nog beter bestuderen maar het leek mij heel zinvol. Misschien kunnen we een overdruk in ons blad plaatsen.

De volgende keer wil ik het wel eens hebben over mijn ervaringen met de lectuurvoorziening. Zoals de meesten van jullie weten zijn daar veel ontwikkelingen in en kan het geen kwaad om het daar ook eens over te hebben.

Als er vragen zijn op wat voor met PXE gerelateerd gebied dan ook .

Je kunt mij altijd bellen of e-mailen. Heb je suggesties of wil je iets kwijt reageer maar hoor.

Bel naar de vereniging of e-mail naar de website.

Groeten,

Dirk Krul  
Stationsweg 6  
5831 CR Boxmeer  
04185-576805  
dirk-jet@planet.nl

