

Vereniging osteogenesis imperfecta
Jaargang 35 • voorjaar 2018



Breekpunt





Wat is Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een zeldzame, aangeboren en erfelijke bindweefselaandoening. Patiënten met deze aandoening hebben broze botten waardoor deze snel breken. De aandoening heet daarom Osteogenesis Imperfecta, wat letterlijk 'onvolmaakte botaanmaak' betekent.

Andere kenmerken zijn slechthorendheid, blauw oogwit, achterblijvende groei en vervormingen van de botten. De symptomen verschillen sterk per persoon en per levensfase. OI is niet te genezen. De negatieve gevolgen van OI kunnen wel beperkt worden door een goede begeleiding en behandeling.

Symptomen

De symptomen van OI zijn heel verschillend per persoon en per levensfase. De meest voorkomende symptomen zijn:

- Botbreuken, vooral in de ribben, armen en benen. De breekbaarheid is het grootst bij hele jonge kinderen, met soms zelfs al botbreuken voor de geboorte. Een verkeerde beweging of zich stoten kan bij sommige mensen met OI al een breuk veroorzaken. Het aantal botbreuken in het hele leven varieert van enkele tot meer dan honderd breuken.
- Afwijkend gevormde botten zoals kromme botten in benen of armen, een ingezakte wervelkolom en anders gevormde schedel en borstkas.
- Afwijkende motorische ontwikkeling
- Slechthorendheid
- Blauw oogwit
- Korte lichaamslengte
- Vermoeidheid

Diagnose

De diagnose kan niet altijd met zekerheid gesteld worden op basis van symptomen. Röntgenfoto's, DNA-onderzoek en een onderzoek aan het collageen (belangrijk onderdeel van bindweefsel) in de huid kan de diagnose ondersteunen.

Zeldzaam

OI komt voor bij 1 op de 15.000 tot 20.000 mensen en is erfelijk. In Nederland zijn er 800 tot 1200 mensen met OI. Per jaar worden er 10 tot 15 kinderen met OI geboren.

Bron: www.expertisekaart.nl

Bestuursinformatie

Voorzitter

Cindy de Groot - Wan

voorzitter@oivereniging.nl

Secretaris

Roald van Wonderen

secretaris@oivereniging.nl

Penningmeester

Nelleke van den Brink

penningmeester@oivereniging.nl

Algemene bestuursleden

Bea Zoer

Medisch adviseur

Dr. J.E.H. Pruijs (WKZ Utrecht)

Verzending informatie

Angelique van de Pol

angeliquevandepol@oivereniging.nl

Informatrices

Fleur Krom / Sanne de Moel

informatricevoei@gmail.com

tel. 06 - 81 41 20 98

VOI JONGERENBESTUUR

oi.jongeren@gmail.com

Voorzitter

Melvin Elderhorst

Penningmeester

Rebecca Meijer

Algemene bestuursleden

Dana van Wonderen

Edith Meijer

Met verdriet heeft de VOI kennis genomen van het overlijden van Mevrouw M.M. Havekes-van Baal. Als trouw lid zijn wij door haar altijd zeer gesteund geweest en spreken we graag ook onze speciale dank uit voor nabestaanden Ine Havekes, Michael van Haren en Guusje, wiens inzet van grote waarde zijn (geweest) voor de VOI. Wij wensen alle nabestaanden veel sterkte toe.

Met oprechte deelneming,

Bestuur VOI

35e JAARGANG, voorjaar 2018

Breekpunt, ledenblad van
Vereniging Osteogenesis Imperfecta

Website: www.oivereniging.nl

Redactie: breekpunt@oivereniging.nl

Hoofdredacteur: Stefan Buitenhuis

Eindredactie: Stefan van Rijs

Redactie/ column/ fotografie: Maj van der Mersch,
Jan Troost, Annemiek de Groot, Tim Kroesbergen

Vormgeving: Stefan van Rijs

Aan dit nummer werkten mee: Cindy Wan,
Robert van den Brink, Bea Zoer, Taco van Welzenis,
Care4BrittleBones, Wilhelmina Kinderziekenhuis
Utrecht

Oplage: ca. 400 stuks, Breekpunt verschijnt twee
keer per jaar

Drukwerk: Editoo, zie www.editoo.nl

Kopij kan worden gestuurd naar de redactie
(breekpunt@oivereniging.nl). De redactie behoudt
zich het recht voor om artikelen in te korten, dan
wel niet te plaatsen. Zij draagt geen
verantwoordelijkheid ten aanzien van ingezonden
stukken.

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

Het zit erop

Dit is de laatste Breekpunt die door ons, Stefan van Rijs en ondergetekende, is gemaakt. En ik kan verklappen, dat dit de laatste is, is ergens best een opluchting maar levert ook een dubbel gevoel op. Enerzijds zijn we blij dat we er vanaf zijn omdat het ons veel tijd en inzet kostte, anderzijds nemen we ook afscheid van iets waar we jarenlang met veel plezier en passie aan hebben gewerkt en waar we veel van hebben geleerd.

In het voorjaar van 2012 viel de eerste Breekpunt, nieuwe stijl, bij de leden van de VOI op de deurmat. We waren toen heel trots op het resultaat, maar in de jaren daarna hebben we het blad nog vaak aangepast. Vaak kleine subtiele aanpassingen die niet direct opvielen, soms wat grotere en ingrijpendere vernieuwingen. Altijd met het doel om het verenigingsblad te verbeteren en naar een hoger level te tillen. Daar haalden we veel voldoening uit.

Met veel plezier denk ik terug aan het maken van de editie waarmee we meedongen naar de prijs van 'beste patiëntenverenigingsblad van Nederland'. Ook de editie die in het teken stond van sport hebben we met veel plezier gemaakt, maar ook de 'gewonere' edities waren vaak heel leuk om te maken. Steeds als het blad op de mat viel en we tevreden waren, hadden we dat 'Yes, we hebben het weer geflikt!' gevoel.

Na al die jaren hadden we ook nu nog tal van ideeën voor Breekpunt, maar konden we ze steeds niet uitvoeren door een gebrek aan tijd. Onze drukke agenda's zorgden er de laatste tijd voor dat we geen kansen meer zagen om het blad te verbeteren of om het niveau te halen dat we nastreven. Daarom nemen we nu afscheid van Breekpunt als blad, maar gelukkig blijft er een online nieuwsbrief die u zal blijven informeren over het reilen en zeilen van de VOI.

Allereerst wil ik het bestuur van de VOI bedanken voor de kans die wij hebben gekregen om Breekpunt te mogen maken en verder te ontwikkelen. Daarnaast wil ik u als lezer bedanken voor het vertrouwen dat we van u kregen en de mooie reacties die we in de afgelopen jaren van jullie hebben gehad. We hebben het met plezier gedaan, maar aan al het goede komt een eind.

Stefan Buitenhuis



Inhoudsopgave

3	Voorwoord
5	Van de voorzitter
6	Verslag Algemene Ledenvergadering
8	Onderzoek naar psychosociale zorg voor mensen met OI
9	Column Annemiek de Groot (Saksisch Porselein)
10	OI pasje vernieuwd!
11	Afscheid Bea Zoer
12	Verslag VOI volwassenenbijeenkomst
13	Column Jan Troost
14	De vruchten van vier jaar hard werken
15	Column Tim Kroesbergen (Klein.. maar fijn)
16	Care4BrittleBones
18	Opa vertelt
20	Berichten uit de vereniging
21	Wilhelmina Kinderziekenhuis
23	Wat kunt u voor de VOI betekenen?

Een zieke oom of niet?
Oom Goos heeft sinds een maand een ziekte dat hij aldoor bloost
We gaan hem taartjes brengen, ik, mijn zus, mijn broer en ma
Door het raam heen zien we hoe Goos op de bank diep slaapt
Als hij de bel hoort springt hij op, zijn hoofd is rood en rond
Zijn haren pieken in de lucht, net of hij een stroomstoot krijgt
We eten taart en lachen wat en ome Goos kijkt heel erg blij
Hij heeft een nieuwe piano die hij mij wil laten zien
Terwijl de anderen doorkletsen gaan wij samen naar zolder toe
Daar staat de witte vleugel en oom Goos speelt honderduit!
Met schitterende ogen en een glimlach op zijn mond
Dan opeens verschijnt er uit de vleugelkast: een vrouw
Oom Goos wordt nog wat roder en zijn ogen nog wat groter
De rode lippen van de vrouw bewegen in een grote lach
Ze kijkt naar mij en vraagt: Goos, lieverd, wie is deze jongeman?
Goos' ogen twinkelen naar haar: Dit is mijn neefje, Joost
Ik kan niets uitbrengen, een geest en Goos, wat gebeurt hier?
Wat een eer! Roept de geestesvrouw, ze komt wat dichterbij
Haar gouden haren zwieren alle kanten op terwijl,
De kamer oplicht door de glitters op haar blauwe jurk
Lieve Joost, neefje van Goos, mag ik deze dans van u?
Ik voel dat mijn hoofd warmer wordt en pak haar hand en vlieg in 't rond
Van dak naar vloer in een spiraal, van raam naar balk in de tango
Van bed naar kast met salsa-moves en walsend van de deur naar Goos
De zolderkamer lijkt wel met ons dansje mee te doen
De sporttoestellen die er staan bewegen op de maten mee,
Het bed waar ik altijd in slaap vliegt onder onze voeten door
De vrouw gooit mij hoog op en ik zweef heel voorzichtig terug
Oom Goos lacht en zegt: Wauwie Joost, wat kun jij dansen zeg!
Tot moeder van beneden roept: Kom, Goos en Joost, we gaan nu weer!
De geestesvrouw zegt: Aangenaam, Joost, mijn naam is Marie-Lies-Fiona-Roos
Ze kust mijn hand en Goos zijn wang en vliegt terug de piano in
Oom Goos knielt bij mij neer en zegt: Je hebt haar eindelijk ontmoet!
Je moeder kent haar al en ja, ze is heel dol op haar. Wat vind jij Joost?
Ze is lief he? Leuk en mooi he? Ja, toch?
Goos bloost weer en kijkt o, zo blij. Ik knik en zeg:
Goos, ik denk dat ik weet waarom u bloost
U bent niet ziek sinds één maand terug, maar eindeloos verliefd
Goos geeft mij een knuffel en zegt: Ja Joost, dat is het nou precies!

Geschreven door: Maj van der Mersch



Cindy de Groot - Wan is sinds 2014 voorzitter van de VOI. Ze werkt parttime en heeft een dochter met OI.

voorzitter@oivereniging.nl

Volg ons ook op Social Media!

[@oivereniging.nl](https://twitter.com/oivereniging)



[@oivereniging](https://twitter.com/oivereniging)

Van de voorzitter

De nieuwe editie van 2018 ligt voor u. Deze editie geeft u een terugblik van afgelopen periode en een vooruitblik van 2018.

Afgelopen jaar is er veel gebeurd voor de vereniging. Intern is er een professionaliseringsslag gemaakt voor de ledenadministratie en de boekhouding, de VOI-website is vernieuwd en blijft nu up-to-date. Jaarlijks zal het financieel verslag gepresenteerd worden tijdens de ledenbijeenkomst.

De VOI is bezig met onderwerpen waar leden ons gevraagd hebben aandacht aan te geven. Zo zijn we betrokken bij het maken van een animatiefilm over OI en bij onderzoeken die de kwaliteit van leven moeten verbeteren, zoals het onderzoek naar de psychosociale gevolgen van OI. Ook zijn we bezig met vele andere projecten, waar wij vanuit de leden op gewezen zijn.

2018 is mede hierom een druk jaar, maar ook vanwege de vele gezellige bijeenkomsten en meer tijd voor lotgenotencontacten. Zo hebben we in januari de traditionele Nieuwjaarsduik gehad. Juni staat voor de voorjaarsbijeenkomst en de Supportbeurs waarna we in september van de nazomerduik kunnen genieten met als afsluiting dé barbecue van het jaar.

Lustrum

Oktober is de feestmaand! Dan staat de najaarsbijeenkomst tevens de lustrumviering gepland in het Spoorwegmuseum te Utrecht. Speciaal voor deze dag is er een beroemdheid uitgenodigd! Ik laat u nog even in spanning wie dat is...

Tussen deze feestelijke dagen door maakt het bestuur veel uren om voortdurend met liefde en passie de belangen te behartigen van de leden. Hierover wordt u geïnformeerd tijdens de ledenbijeenkomsten, website en ook in de nieuwsbrief. Wilt u dat we deze kracht en motor voor de vereniging behouden? Dan hebben we uw hulp nodig. Het bestuurstermijn van algemeen bestuurslid Bea Zoer en mijn voorzitterschapstermijn zit er dit jaar op. Hoe nu verder? Dat leest u in deze editie.

Tot slot, dit is helaas de laatste editie van Breekpunt. Bij het stoppen van ons altijd goed verzorgde verenigingsblad zullen we op dit front overstappen op digitalisering. Periodiek kunt u van ons de 'VOI-nieuwsbrief' ontvangen. Dit is minder arbeidsintensief en kan hierom frequenter gepubliceerd worden. Uiteraard vindt u nieuws en berichten ook op onze website.

Verrast met een hoge opkomst!

Tekst: Robert van den Brink Beeld: Stefan van Rijs

Als VOI zijn we zaterdag 7 oktober blij verrast met een mooie opkomst op deze ledendag. Zowel trouwe bezoekers van de ledendagen als nieuwkomers waren benieuwd naar de lezingen over OI en reanimatie en over het onderzoeksproject BoostB4.

Onderdeel van de opening van de vergadering was de bijdrage van Jan Troost over Rob van Welzenis die in september 2017 is overleden. Jan heeft een kijkje gegeven in het leven van Rob en vertelt wat hij voor hem, de vereniging en de OIFE heeft betekend. Een waardevolle opening.

De sprekers dr. Ralph Sakkers en dr. Carolien Lindemans hebben ons meegenomen in de wereld van stamceltherapie. Het project BoostB4 is een internationale multicenter fase I/2 klinische studie naar de veiligheid en effectiviteit van stamcelbehandeling van kinderen met type III of een ernstige vorm van type IV OI voor de geboorte.

Reanimatie

Prof. dr. Gerard Rongen (lid van de VOI-adviesraad) heeft ons enkele overwegingen gepresenteerd over OI en reanimatie. Voor enkelen erg confronterend en deze bijdrage heeft zeker bijgedragen aan de bewustwording welke invloed een reanimatie in het algemeen heeft op een persoon, maar zeker voor een persoon met OI. Meer lezen over deze twee presentaties: in deze Breekpunt zijn de verslagen hiervan opgenomen.

Isala

Naast deze belangrijke thema's heeft dr. Guus Janus van het Isala de professionalisering en de toekomst van het OI-team toegelicht. Sinds begin 2017 is het Isala hard bezig geweest om te zorgen voor continuïteit binnen het OI-team en is er gezorgd voor een tweede persoon van iedere specialisme in het team. Opvolging is hiermee gegarandeerd en er is meer tijd voor onderzoek. Ook is er een kamer ingericht waar de OI-cliënt tussen de onderzoeken door kan verblijven om bijvoorbeeld te rusten. Een goede ontwikkeling om de onderzoeksdag goed te kunnen volhouden. De aanwas van nieuwe patiënten blijft



op een gemiddelde van 32 per jaar. Totaal heeft het Isala nu 322 OI-patiënten.

Lopende projecten

De lopende projecten zijn besproken door Bea Zoer. Het project Expertise in kaart is afgerond en de kenniskaarten zijn beschikbaar (zie: www.oivereniging.nl). De projecten 'KLIK' en 'Weet jij wat ik heb?' zijn nog lopend en er is in oktober een subsidieaanvraag ingediend voor het project Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen.

OIFE

Onderdeel van het programma zijn uiteraard de vaste items zoals de OIFE en C4BB. Belangrijke ontwikkelingen binnen de OIFE zijn de positieve ontwikkeling van de kennis van OI wereldwijd. In Denemarken is een onderzoek uitgevoerd over de levensverwachting van OI-patiënten. Een opvallend resultaat binnen dit onderzoek is dat de levensverwachting iets afwijkt en dat eerder overlijden voornamelijk wordt veroorzaakt door longproblemen.

Volgend jaar bestaat de OIFE 25 jaar en er zal samen met de Britse OI vereniging die 50 jaar bestaat een jubileumbijeenkomst worden gehouden. Verder is de Poolse OI vereniging lid geworden van de OIFE.

C4BB

Dagmar Mekking van C4BB heeft de verandering binnen de stichting toegelicht en opgeroepen tot samenwerking om de doelstellingen van de stichting te kunnen waarmaken. De ambities zijn groot, maar de kansen tot goede samenwerkingen liggen er. Uiteraard allemaal met als doel om de zorg voor OI beter te maken.

In het middagprogramma is er in workshops doorgepraat over deze thema's en zijn de persoonlijke voor- en tegens tegen het licht gehouden.

Deze hele dag mooi omlijst door het duo Wim en Pimm Hilgeman. De kinderen zijn aan het einde van de dag naar huis gegaan met leuke creaties die ze hebben gemaakt in de kidsclub onder begeleiding van Lianne en Heleen.



Onderzoek naar psychosociale zorg voor mensen met OI

Tekst: Bea Zoer

Mensen met OI kunnen te maken krijgen met verschillende psychische en sociale ('psychosociale') problemen door de OI. Je kunt bijvoorbeeld bang worden om iets te breken, je doet misschien niet de opleiding die bij jouw capaciteiten past, je bent minder onafhankelijk dan je zou willen of je voelt je gefrustreerd, omdat je omgeving jou anders benadert dan mensen zonder OI. Dit staat centraal in een nieuw project waarin de VOI, het expertisecentra voor OI van het WKZ en het Isala onder leiding van Dagmar Mekking (C4BB) samenwerken.

Eerst willen we onderzoeken hoeveel mensen met OI psychosociale klachten hebben en waar ze dan precies last van hebben. De leden van VOI en de OI patiënten van Isala en WKZ hebben een brief ontvangen met de uitnodiging om mee te doen aan het onderzoek. Dat bestaat uit een digitale vragenlijst, gespreksgroepen en interviews.

Wat wordt er met de uitkomsten gedaan?

Door het delen van je ervaringen kun je andere mensen met OI helpen. De resultaten van de ingevulde vragenlijsten, de gespreksgroepen en de interviews worden namelijk anoniem verwerkt tot verschillende producten, zoals informatiemateriaal. Deze informatie kun je niet alleen aan je zorgverlener geven, maar kun je ook gebruiken om aan je omgeving

te laten zien of op school of je werk, zodat mensen beter snappen waar jij tegenaan kunt lopen.

Expertisecentra en de regio

De uitkomsten van het onderzoek zullen door de expertisecentra worden gebruikt om de aandacht voor mensen met dit soort klachten te verbeteren. Zorgverleners in de regio buiten de expertisecentra zijn niet altijd op de hoogte van de psychosociale problemen bij mensen met OI. Daarom ontwikkelen we een naslagwerk voor de zorgprofessionals, zodat ze beter op de hoogte zijn van de mogelijke psychosociale problemen die bij mensen met OI voorkomen.

Workshops

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek zullen we binnen dit project ook een workshop-model ontwikkelen waarbij de deelnemers onder leiding van een opgeleide vrijwillige gespreksleider met elkaar een thema kunnen bespreken en uitdiepen. Dit kan bijvoorbeeld specifiek voor ouderen, maar door het thema aan te passen, een volgende keer voor bijvoorbeeld jong-volwassenen ingezet worden. Ook wordt er beeldmateriaal ontwikkeld dat flexibel ingezet kan worden om de onderwerpen bespreekbaar te maken.

Kernteam

In het kernteam van dit project zitten alle betrokken partijen namelijk: Bea

Zoer vanuit de VOI, Dagmar Mekking vanuit Care4BrittleBones (projectleider), Arjan Harsevoort vanuit het Isala expertisecentrum voor volwassenen met OI, Iris van Wijk vanuit WKZ expertisecentrum voor kinderen met OI en tot slot Cecilia Kalsbeek en Margit Wewer vanuit het onderzoeksbureau Curias. Het kernteam zet de lijnen voor het project uit.

Klankbordgroep

Er is ook een klankbordgroep voor dit project opgezet. Die groep bestaat uit een aantal mensen met OI (o.a. een jongere, een oudere, een ouder van een kind met OI en een volwassene met OI) en een aantal zorgverleners met een psychologie of maatschappelijk werk achtergrond. Gezamenlijk kijken zij naar de resultaten van het onderzoek en denken ze mee over de verschillende activiteiten en producten die we zullen ontwikkelen. Zo zorgen we dat mensen met OI bij alles wat we in dit project maken betrokken blijven en dat dit dus goed afgestemd zal zijn op wat voor mensen met OI belangrijk is.

Meer info?

Wil je meer informatie over dit project? Neem dan contact op met Bea Zoer. Je kunt een email sturen naar: bea_zoer@hotmail.com of naar het VOI-bestuur via bestuur@oivereniging.nl

COLUMN

SAKSISCH PORSELEIN

"Als je iets wilt, is niets onoverkomelijk."

KONTJE-BOM • Het was een stom ongeluk, eigenlijk een beginnersfout voor een schipper, maar één met fatale gevolgen. De theaterman wilde zijn schip snel aanleggen om te kunnen schutten in de sluis voor die niet meer bediend werd. In de haast lette hij er niet op dat zijn voet nog in het half opgerolde touw stond, dat aan de wal al om de bolder lag. Het schip schoof door en het touw werd in één ruk strak gespannen, maar zijn voet zat nog in de lus. Het volgende moment miste hij zijn rechervoet.

Zijn zoon, die met hem aan boord was, handelde koelbloedig en doelgericht, legde een tourniquet aan en belde 112. In het ziekenhuis drong het de dagen erna langzaam tot hem door dat hij vanaf nu gehandicapt was en met een prothese door het leven verder moest. Dat hij opnieuw zou moeten leren lopen, fietsen en autorijden. Dat alle handelingen die hij voorheen zo vanzelfsprekend uitvoerde nu een nieuwe aanpak vroegen. En dat hij sommige dingen nooit meer zou kunnen.

Hij had op het schip vrijwel zijn hele leven theatervoorstellingen

georganiseerd die hij zelf schreef en regisseerde. Ieder seizoen trok hij met een toneelgezelschap door Noord-Nederland. Ik ging al sinds twintig jaar naar alle voorstellingen en zo had ik hem leren kennen. Toen ik van zijn ongeluk hoorde was ik geschokt en vroeg ik me af hoe hij zo'n klap had opgevangen en of hij ooit nog op zijn schip zou kunnen werken. Maar toen las ik een interview dat een journalist van de regionale krant nog in het ziekenhuis met hem had gehad. Ook de journalist meende dat het schip nu waarschijnlijk niet meer toegankelijk voor hem was. Maar hij zei: "Ach, ik ken iemand in een rolstoel die al jaren naar al mijn voorstellingen komt en dan altijd 'kontje-bom' van die steile trap afkruipt. Dus als je iets wilt, is niets onoverkomelijk".

Afgelopen zondag trof ik hem op een feestje. Hij had net een dag ervoor zijn prothese gekregen en liep met krukken. Ik was onder de indruk van de veerkracht die hij uitstraalde. Opgewekt zei hij: "Ik heb mijn handen nog, ik heb mijn hoofd nog; het had veel erger kunnen zijn. En ik kan altijd nog net als jij 'kontje-bom' de trap af!"



Annemiek de Groot heeft OI en is VOI lid van het eerste uur. Ze woont in Groningen en werkt bij Essent als speech schrijfster. In haar columns put ze uit haar dagelijkse ervaringen en beschouwt ze de wereld met een mild ironische blik.

OI pasje vernieuwd!

Kent u het oude OI-pasje nog? Het kartonnen kaartje met informatie over Osteogenesis Imperfecta waarop persoonlijke gegevens ingevuld konden worden?

Een lid liet mij in 2015 het ingevulde kaartje zien wat uit de portemonnee kwam. Een mooi kaartje wat vele jaren goed gediend heeft en trouw in de portemonnee meegedragen werd. Uit diverse hoeken kwam de vraag of de vereniging een nieuw pasje kon maken.

Inmiddels is het ontwerp af. Een duurzaam plastic pasje. De kleuren van de vereniging zijn in de kaart verwerkt, maar verder is de kaart vrij neutraal. Op de voorzijde staan de persoonlijke gegevens. De belangrijkste verzoeken aan hulpverleners staan genoemd op de achterzijde. Deze informatie is overeenkomstig met het OIFE OI paspoort.

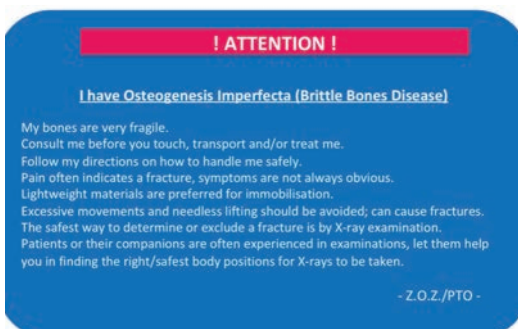
Tekst en beeld: Cindy Wan

Engels

Ook over de taal voor het pasje is nagedacht. Steeds vaker horen we de Engelse taal om ons heen. Bovendien spreken hulpverleners over het algemeen wel redelijk Engels of werken ze samen met iemand die deze taal machtig is. Voor het maximale bereik voor de informatiedeling ten behoeve van de juiste hulpverlening tijdens een calamiteit is daarom gekozen voor de Engelse taal.

QR-code

Om de duurzaamheid van het pasje te bewaken hebben we een QR-code aangebracht die doorverwijst naar de VOI-website. Op onze site kunnen we eenvoudig aanpassingen doen, waardoor we eenvoudig voor actuele informatie kunnen zorgen. Zo hebben we een flexibel element toegevoegd aan het constante item van het pasje.



Bent u lid van de VOI en wilt u ook zo'n pasje?

Mail dan de volgende gegevens naar bestuur@oivereniging.nl, zodat we dit pasje voor u kunnen laten afdrukken. Controleer uw gegevens goed, want de opdruk is definitief en kan niet meer gewijzigd worden.

Voorletters + Achternaam:

Geslacht:

Geboortedatum:

Nationaliteit:

Telefoonnummer in geval van nood:

Voor de volledigheid vragen wij ook uw adresgegevens en email, zodat wij deze gegevens kunnen controleren voor het ledenbestand en het pasje naar het juiste adres opsturen.

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

Email:

We hopen dat het OI-pasje een waardevolle bijdrage kan leveren voor de juiste hulpverlening indien nodig.

Afscheid als bestuurslid

Tekst: Bea Zoer

Na vier jaar als bestuurslid verbonden te zijn aan de VOI, heb ik besloten om het stokje over te dragen (de vacature is nog open!). Begin 2014 werd ik door Monica de Roo-Peeters gevraagd of ik interesse had voor een rol in het bestuur van de VOI. Mijn contract als onderzoeker aan de universiteit in Dusseldorf liep bijna af en tot dan was het mij niet gelukt om een nieuwe baan te vinden. Dus hoefde ik niet al te lang na te denken over de vraag en ben dat jaar bestuurslid geworden.

Ik had niet echt een idee waar ik aan begon, maar na een tijdje heb ik mijn plekje binnen het bestuur gevonden door me steeds meer bezig te houden met allerlei projecten, meedenken over de nieuw aan te stellen adviesraad, enzovoorts. Ik wist toen ik aantrad ook niet zoveel over OI. Als medisch bioloog had ik geen direct contact met patiënten gehad – ik was echt zo'n typische onderzoeker op een laboratorium, met witte jas en handschoenen.

De afgelopen jaren heb ik mede dankzij jullie meer aandacht voor de mens achter de aandoening gekregen. En dat motiveerde mij om me in te zetten voor de belangen van mensen met OI. Binnen het bestuur heb ik steeds veel vertrouwen en vrijheid gekregen. Daar wil ik het bestuur heel hartelijk voor danken. Als bestuurslid heb ik veel kansen gehad om mensen te leren kennen. Persoonlijk heb ik erg genoten van de veelal hartelijke contacten met de mensen van zowel het expertisecentrum Isala als die van het WKZ. Ook vond ik de vergaderingen met de VOI-adviesraadleden altijd zeer inspirerend en was het een genoegen om daar bij te mogen zijn. Ik vind echt dat de VOI trots mag zijn op deze waardevolle contacten. En om die niet te hoeven missen, ga ik me nog een tijdje (vooralsnog als vrijwilliger) bezighouden met onderzoek rond OI, in nauwe samenwerking uiteraard met de expertisecentra.

KLIK

Een aantal projecten heb ik gecoördineerd vanuit de VOI: we begonnen met het voucherproject Kwaliteit van Leven in Kaart (KLIK), in samenwerking met Ildiko Vadja van de VSOP. Met KLIK kunnen de psychische en sociale effecten van OI bij kinderen bijgehouden worden. Hierdoor kunnen de leden van het expertiseteam WKZ, maar ook de ouders en kinderen zelf makkelijker op tijd aan de bel trekken als er extra ondersteuning nodig is. Dan niet per se in de vorm van medicijnen of hulpmiddelen, maar bijvoorbeeld door een gesprek met een maatschappelijk werker of een psycholoog te regelen. Of door bijvoorbeeld het leggen van contact tussen de leraar en het WKZ, zodat op school de leraren en kinderen ook beter weten hoe ze met kinderen met OI om moeten gaan. Ildiko heeft het project uitgevoerd in samenwerking met het KLIK-team van het AMC. Het expertisecentrum voor OI in het WKZ is betrokken geweest als expert, terwijl ik probeerde het patiëntenperspectief zo goed mogelijk te vertolken. De KLIK is inmiddels klaar om ingezet te worden.

Expertise in kaart

Vervolgens zijn we aangesloten bij het project: 'Expertise in Kaart'. Voor dit project heeft een heel aantal van u de enquête ingevuld, waarvoor heel hartelijk dank. Binnen dit project, uitgevoerd door de patiëntenvereniging

Volwassenen en Kinderen met een Stofwisselingsziekte (VKS), is een overzicht gemaakt van hoe de zorg, het onderzoek en het onderwijs binnen de twee expertisecentra voor OI is georganiseerd. Dit is te vinden op de kenniskaarten die op de website van de VOI staan. Ik heb vorig jaar een aantal maanden een van de vaste projectmedewerkers mogen vervangen tijdens haar zwangerschapsverlof. Dat was erg leuk en leerzaam, mede ook, omdat ik zelf grotendeels de kenniskaarten voor de VOI heb geschreven.

Wetenschap voor Patiënten

Tussendoor hebben we via Wetenschap voor Patiënten (o.a. Margriet Crezee) in samenwerking met Anne Miek Vroom nog een nieuwe reeks filmpjes laten maken over het gehoor bij OI. Deze staan alweer enige tijd op onze website (hint, hint). Daarna hebben we een voucher voor twee jaar geschonken aan het project "Weet jij wat ik heb?" Binnen dit project, dat dit jaar afgerond zal worden, wordt informatiemateriaal ontwikkeld specifiek voor schoolgaande kinderen. Het idee is dat we daardoor materiaal krijgen dat bijvoorbeeld gebruikt kan worden voor spreekbeurten over OI op school. Ik houd me met dit project meer bezig als een adviseur. Nelleke van den Brink levert momenteel de belangrijkste bijdrage hiervoor namens de VOI.

Onderzoek naar psychosociale zorg en OI

Terwijl ik 'Weet jij wat ik heb?' aan Nelleke kon overlaten, heb ik me vol enthousiasme op een projectaanvraag gestort, waarbij Dagmar Mekking (C4BB) de kartrekker is. We kregen de tip vanuit onze achterban dat we kans maakten op een grote subsidie voor een project die een aanzet zou zijn voor verbeterde psychische en sociale ondersteuning van mensen met OI. Dagmar heeft meteen de twee expertisecentra en de VOI hierbij betrokken en met z'n vieren (Iris van Wijk (WKZ) en Arjan Harsevoort (Isala) hebben we de subsidieaanvraag geregeld. Het was heel spannend, want de subsidies werden toegekend op volgorde van indiening. En wij waren de laatste... Maar rond kerst 2017 kregen we bericht dat we waarschijnlijk een deel van het aangevraagde bedrag zouden kunnen krijgen! We zijn daar erg enthousiast over en meteen in januari is het project van start gegaan. Inmiddels hebben we ook een groep OI'ers en psychologen om ons heen verzameld als 'klankbordgroep', die ons kunnen en zullen voorzien van de nodige input en adviezen. Ik heb aangegeven dat ik mij graag wil blijven inzetten voor dit project, dat tot eind 2019 loopt. En het bestuur is daar mee akkoord gegaan.

Vitamine K-onderzoek

Daarnaast heb ik als onderzoeker, samen met Atty van Dijk (WKZ expertisecentrum) een subsidieaanvraag gedaan bij C4BB en gekregen. We willen gaan onderzoeken of de hoeveelheid vitamine K bij kinderen met OI lager is dan bij kinderen zonder OI. Het heeft wat tijd gekost, maar inmiddels heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) het onderzoek goedgekeurd en zijn we nu officieel begonnen met ons onderzoek. Ook Lara Heestermans (de 'back-up' van Atty in het WKZ) is inmiddels zeer enthousiast en bevlogen betrokken bij de vitamine K studie. Daarnaast is Ralph Sackers als orthopedisch chirurg betrokken bij ons onderzoek; hij zal ons helpen met de bloedmonsters van kinderen zonder OI. Het afdelingshoofd van Atty en Lara faciliteert ons onderzoek door geld en tijd beschikbaar te maken, zodat het onderzoek ook daadwerkelijk uitgevoerd kan worden. Verder heb ik begrepen dat het expertiseteam Isala inmiddels ook interesse heeft gekregen voor vitamine K. Dus wordt wellicht krijgt het onderzoek nog een vervolg en wordt het uitgebreid.

Zelfstandig blijven – thema van de VOI volwassenenbijeenkomst

Tekst: Taco van Welzenis

Na enkele jaren zonder bijeenkomst voor volwassenen was de tijd rijp om deze weer eens te organiseren. Op zaterdag 21 oktober wist een dertigtal deelnemers de weg naar Locatie78 in Bunnik te vinden.

Na een korte inleiding werd 's ochtends een presentatie over zelfstandigheid bij OI gegeven door Minka de Jong, ergotherapeut verbonden aan het Isala in Zwolle.

Ouder worden

Iedereen die ouder wordt ervaart vroeger of later beperkingen, bij OI kan dat in versterkte mate zijn of bovenop reeds bestaande problemen komen. Het accepteren dat ook dat bij ouder worden hoort, (realistisch zijn over je mogelijkheden) kan helpen om een balans te vinden. Toch is behoud van zelfstandigheid en regie over je leven ondanks die beperkingen erg belangrijk want dat draagt bij aan de kwaliteit van je leven.

Om te weten waar iemands probleem zit is het belangrijk goede vragen te stellen die de hulpvraag inzichtelijk maken. Er zijn verschillende manieren om van overheidswege ondersteuning te krijgen. Kennis omtrent regelgeving, rechten en je eigen mogelijkheden en hulpvraag zijn van belang om tot een optimaal resultaat te komen.

Na een heerlijke lunch gingen we vervolgens verder in groepjes; deelnemers kozen zelf een aantal onderwerpen om over te praten. Het ging over financiële zelfstandigheid, de haken en ogen aan een netwerk en onzichtbaarheid en voor jezelf opkomen.

Financiën

Wanneer je afhankelijk bent van een uitkering is het bijna onmogelijk om een reserve potje te vormen, ook is het dan heel lastig om voor een hypotheek in aanmerking te komen. Wil je toch graag werken dan zul je je best moeten doen om jezelf

aantrekkelijk te maken voor de arbeidsmarkt. Heb je een Wajong uitkering dan kan het veilig zijn te proberen die status te behouden tot je een volledige baan hebt en aankunt en goede afspraken te maken over eventueel terugvallen in de uitkering. Weet wat je rechten en plichten zijn.

Netwerk

Bij het ouder worden moeten mensen vaker een beroep doen op een netwerk van vrienden, burens en familie. Hier zitten de nodige haken en ogen aan, ten eerste hoe krijg je dat netwerk en hoe hou je het in stand? Maar ook heel belangrijk hoe zorg je dat je vrienden en familie niet je hulpverleners of (overbelaste) mantelzorgers worden? Hulp accepteren binnen een vriendschapsrelatie werkt het beste op basis van wederkerigheid, kijk of er iets is dat jij terug kunt doen voor de ander. Om de relaties zuiver te houden wordt soms de voorkeur gegeven aan professionele hulp in plaats van, of als aanvulling op mantelzorg. De ervaring was ook dat het bespreekbaar maken van je hulpvraag het contact met de omgeving makkelijker kan maken. Mensen helpen vaak wel graag maar vinden het soms moeilijk om er naar te vragen.

Onzichtbaarheid

Een aantal OI-problemen zijn niet zo zichtbaar: oververmoeidheid, slechthorendheid, angst of een pijnlijke rug. Het valt helemaal niet op en oogst minder vanzelfsprekend begrip dan een rolstoel of gipsbeen. Misschien nog wel meer dan andere problemen vragen de onzichtbare kanten van OI dat je voor jezelf leert opkomen. Tips die werden gegeven waren lopen met een stok, niet omdat het absoluut moet, maar voor de

zichtbaarheid, soms jezelf een leugentje om bestwil toestaan, duidelijk 'nee' durven zeggen en fit blijven.

De dag werd afgesloten met een gezellige borrel. Mijn speciale dank aan Minka de Jong voor het last-minute invallen en aan mijn mede organisator Arie Huizer die veel energie en toewijding in deze bijeenkomst heeft gestoken.

COLUMN

JAN TROOST

“Daar heb je weer zo’n witte jas met een onderzoeksvorstel.”

Mijn laatste column • Na 35 jaar is de tijd voor mij aangebroken om te stoppen. Al vanaf de start van onze vereniging ben ik betrokken geweest in verschillende gedaanten en met vele petten. In deze laatste column kom ik daar nog even op terug.

Ik ben begonnen als maatschappelijk werker voor onze vereniging en later werd ik lid van de sociale adviesraad. Met medische zaken heb ik me nooit bezig gehouden. De zorg is ondanks (of dankzij...) mijn eigen ervaring nooit mijn hobby geworden. Het contact onderling was vaak de reden om te komen naar de verenigingsdagen. Lekker ouwehoeren met de OI jongeren achter in de zaal van de Johanna Stichting. Tegen elkaar fluisteren: “Daar heb je weer zo’n witte jas met een onderzoeksvorstel.”

Ja, ik geef het toe, een fluisterende jongere ben ik altijd gebleven. Ook mijn vrouw Paula, later informatrice/ bestuurslid van onze vereniging, siste me soms toe: “Jan, gedraag je! Je bent net een kwajongen”. Zelfs mijn dochter Jeske (oud-voorzitter OI Jongeren) wees me daar ook op. Dat is/was ook zo, realiseer ik me nu. Maar ja, het kwajongensgedrag zit in de genen volgens de doctoren.

In 1996 ben ik door onze vereniging voorgedragen om voorzitter/extern directeur van de landelijke Gehandicapten Raad te worden. Dankzij deze voordracht heb ik 8 jaar lang boegbeeld en belangenbehartiger voor gehandicapt Nederland mogen zijn. Hier heb ik ontzettend veel geleerd en ben ik persoonlijk gegroeid, mede door het vertrouwen van onze

leden.

Binnen de vereniging ben ik ook daarna actief geweest als dagvoorzitter, filmmaker, workshopleider, theater entertainer, troubleshooter, adviseur van het bestuur en af en toe als kritisch lid. Mijn mooiste herinnering was een workshop die ik mocht geven aan onze jongeren over seksualiteit en OI samen met mijn vriend en tevens seksuoloog Jim Bender. De workshop liep erg uit en alle ouders begonnen zich ongerust af te vragen wat daar gebeurde. Maar ja, dat zal altijd het geheim van Arnhem blijven. What happens in Arnhem, stays in Arnhem...

Bij onze laatste bijeenkomst in Bunnik heb ik mijn vertrek al aangekondigd en ik ben toen ook als bestuursadviseur gestopt. Na 35 jaar is het tijd voor een nieuwe wind. In al die jaren heb ik groot respect gehad voor de vele bestuurders die onze vereniging op de been hebben gehouden. Ik geef toe; dat is een functie binnen de VOI die ik nooit geambieerd heb.

Ik heb stiekem nog wel eens geprobeerd om naar het Jongeren weekend te gaan. Helaas werd me daar resoluut verteld dat daar voor deze jonggehandicapte (oude zak) geen plaats was.

Ik ga me nu helemaal storten op mijn eigen bedrijf ‘Inclusie Verenigt’. Het is tijd voor een nieuwe uitdaging. Ik wens de Vereniging alle goeds en ongetwijfeld zie ik jullie weer snel. De gezelligheid kan ik toch niet missen. Ik zal de meeste van jullie dan ook weer ontmoeten op de Support Beurs!



Jan Troost is woordvoerder van de actiegroep ‘Terug naar de Bossen’. Na veertig jaar belangenbehartiging is hij bezig om weer een nieuwe stap in zijn carrière te zetten. Getrouwd met Paula en de trotse vader van Ivar en Jeske. Jan is al lid vanaf de oprichting van de VOI en hij gelooft in het leven.

De vruchten van vier jaar hard werken

Tekst: Cindy Wan

Dankbaar kijk ik terug op de vier jaren als voorzitter van deze mooie vereniging. Het is een ereplaats die me gegund werd door jullie. Met dank aan de medewerking van de vrijwilligers van alle werkgroepen hebben we met elkaar de vereniging nog meer kunnen stroomlijnen, eenheid kunnen vormen tussen de diverse werkgroepen en de communicatie intern en extern kunnen verbeteren. Wat we ook met alle vrijwilligers hebben bereikt is een jaarlijkse vergadering waarbij we met alle werkgroepen om de tafel zitten om elkaar bij te praten.

Andere hoogtepunten van de afgelopen jaren is dat we een gezamenlijke ledenbijeenkomst hebben gehad met de jongerenwerkgroep. Het OIFE Jongerenweekend in Nederland was onvergetelijk leuk voor de deelnemers. Daarnaast hebben we om het jaar een VOI-volwassenenbijeenkomst gehad voor alle 30+ leden. Een informatieve en informele bijeenkomst om kennis en ervaringen te delen met elkaar.

Het in ontvangst nemen van een cheque die resulteerde in een geheel verzorgde en bijzondere verwendag voor alle leden, was ook een bijzonder moment. Na een heerlijke brunch bij de Paardenmelkerij en workshop chocolaterie, hadden we een boottocht over de Nieuwkoopse plassen en sloten we deze exclusieve dag af met een luxe diner.

Naast de eenheid binnen de organisatie en de waardevolle lotgenotencontacten, was het ook tijd voor vernieuwing van de techniek om mee te kunnen gaan met de tijd. Een voorbeeld is dat de aanmeldingen die via de website binnenkomen, nu direct door het administratiesysteem verwerkt wordt in ons ledenbestand. Vanzelfsprekend wordt dit voor de zekerheid nog gecontroleerd.

Twee vrijwilligers (bestuurslid en ondersteuning bestuur) hebben een cursus gevolgd voor vernieuwing van de website. Deze is nu in eigen beheer van de vereniging. Mutaties kunnen vanaf heden sneller verwerkt worden, zodat u het laatste nieuws vindt op de website.

Heel fijn is dat dr. Hans Pruijs, ons medisch adviseur, altijd paraat staat voor de leden voor een open gesprek en medische vragen. Mocht u medische vragen hebben en een informeel persoonlijk gesprek willen, dan kun u dr. Pruijs benaderen. Hij is ook altijd aanwezig tijdens de ledenbijeenkomsten.

Voor verbeteringen van de kwaliteit van de zorg en onafhankelijk advies is vanaf 2015 de adviesraad actief die u is gepresenteerd tijdens de ledenbijeenkomsten. Negen specialisten met een grote diversiteit aan expertise die de vereniging bijstaan met raad en daad. Naast deelname mogelijkheid bij Handicamp, VO op primetime bij Figon Dutch Medicine Days, hebben we ook een gezamenlijke vergadering gehad met de expertisecentra en met elkaar de wensen van de leden besproken naar aanleiding van de workshop die we tijdens een ledenbijeenkomst hebben gehouden. Zo hebben WKZ en Isala voor elke expertise een tweede arts ten behoeve van de continuïteit en goede bereikbaarheid. Waarvoor onze dank.

Graag blijven we voor u actief, willen we nog vele informatieve bijeenkomsten organiseren, gezellige samenkomsten, de leden een stem te geven en de kwaliteit van het leven met OI blijven verbeteren. Dit gaat niet vanzelf, integendeel! Vele handen maken licht werk en bij 'minder handen' zullen we bepaalde mooie wensen en mogelijkheden moeten laten vallen...

Uw hulp is dus belangrijk. Samen vormen wij de vereniging.

Dit jaar zit mijn bestuurstermijn erop. Tijdens aankomende ledenbijeenkomst zal ik me herkiesbaar stellen. Uiteraard kunnen andere leden zich ook voor deze of andere vrijgekomen functies aanmelden. Dit vernemen we graag op mailadres: bestuur@oivereniging.nl

Klein... maar fijn

Voor Tim Kroesbergen is muziek niet alleen geluid, maar ook een beleving. Via de sociale media laat hij dan ook vaak weten welke muziek hij tof vindt of wat juist helemaal niet. Wie zijn de artiesten die je volgens Tim in de gaten moet houden en waarom? Tim legt het je uit...



© Sabine Metz

Muziek is muziek

Muziek verandert altijd, je smaak kan veranderen, artiesten kunnen opbloeien of je kunt ze qua smaak helemaal kwijtraken. Andere dingen blijven gelijk, zoals jaarlijkse festivals, of dat bepaalde songs je altijd gelukkig kunnen maken. Muziek is zo krachtig!

Wat ook ieder jaar terugkomt is Pianoday. Dat is een dag waarop wereldwijd veel aandacht is voor dat instrument, op vele plekken worden er die dag concerten gegeven met de piano als shiny middelpunt. De dag is in het leven geroepen door Nils Frahm, een in Berlijn wonende muzikant en componist.

Ieder jaar is het een speciale avond. Op de 88ste dag van het jaar (een piano heeft 88 toetsen) komen er in Arnhem verschillende muzikanten samen die een avond vullen met een verscheidenheid aan pianomuziek. Muziek uit alle genres, zolang de piano er maar een leidende rol in heeft.

Klassiek gezang met piano, instrumentaal klassiek, jazz of pop, het kwam op Pianoday allemaal voorbij. In een intieme setting stelde Lavalu verschillende acts voor.

De avond begon met een Duits duo (Kondraschewa/Chica) die samen achter 1 piano klassieke stukken, sommigen ook bedoeld voor vier handen, ten gehore brachten. Het was even wennen voor me, ik was al lang niet naar een klassiek concert geweest. Maar het wende al snel en ze speelden heel erg mooi, de muziek raakte mij echt. Het stille publiek en de setting waarin het publiek om de artiesten heen zat was ook echt een toevoeging voor de sfeer.

Daarna kwam een ander duo, uit Nederland. Een pianiste en een gitarist. Ode To The Quiet heette het duo, en dat kwam ook wel over. Hele 'stille' mooie songs waren het. De combi van piano en verstilde gitaar maakten het een soort sprookje. Na de pauze was er een zogeheten YoungVIP talent die ging improviseren tussen de jazz en klassiek, weer iets totaal anders. En tenslotte sloot organisator Lavalu met haar eigen songs de avond af. Ze eindigde de avond ook met de woorden; de mooiste muziek is niet te vatten in een hokje of genre, dat overstijgt het. Muziek is muziek, punt. Ik sluit mij daar van harte bij aan!

==

Met heel veel plezier heb ik een ruime vier jaar lang deze muzikale column geschreven. Vier jaren waarin ik als persoon ook flink wat ontwikkelingen heb doorgemaakt. Zo verzorg ik nu ook af en toe de column in het magazine ICT&Health. Nu Breekpunt een nieuwe toekomst in gaat, voel ik dat het voor mij tijd is om af te zwaaien, mijn plek door te geven aan nieuw talent.

Bedankt. Tim

Grote kansen voor OI-onderzoek dankzij mensen met OI en hun familie & vrienden!

Tekst en beeld: Care4BrittleBones

Stichting Care4BrittleBones zet zich in om de kwaliteit van leven van mensen met OI te verbeteren door onderzoek. Het is een stichting opgezet door ouders van een kind met OI in Nederland, die wereldwijd steeds meer medewerking krijgt van mensen met OI zelf, hun families en vrienden.

In 2017 heeft de stichting de stap gemaakt een directeur aan te stellen die zich full-time inzet voor de stichtingsactiviteiten. Na een selectieproces is Dagmar Mekking benoemd als directeur en is het bestuur volledig vernieuwd. Het team is aan de slag gegaan om nog meer te gaan samenwerken met onderzoekers en beleidsmakers, met mensen die bereid zijn fondsen te werven voor onderzoek en met het OI-netwerk wereldwijd. En we krijgen fantastische reacties!

De veranderingen blijken een hele goede zet te zijn geweest en de groei lijkt precies zo uit te komen zoals gehoopt. De uitdaging is nu om deze lijn vast te houden en verder door te zetten. Graag delen wij met jullie een update rond onderzoeksactiviteiten, fondsenwerving en de ontwikkeling van de organisatie.

ONDERZOEK

Sinds de oprichting in 2012 heeft Care4BrittleBones 670.000 euro aan onderzoek toegewezen. 18 projecten zijn daarmee inmiddels mogelijk gemaakt. De meeste onderzoeksprojecten lopen nog omdat onderzoek naar OI complex is. De meeste projecten duren ca. 2 jaar. De projecten vinden plaats in 10 verschillende landen. Onderzoek in Nederland heeft tot nu toe de meeste fondsen verkregen (428.000 Euro). Het volgende onderzoek lopen op dit moment in Nederland:

- UMC Utrecht (Dr. A. van Dijk / B. Zoer): Onderzoek naar Vitamine K bij kinderen met OI.
- Isala / UMC Groningen (Dr. F. van Dijk): Onderzoek met CRISPR – CAS naar mogelijkheden om gen therapie voor OI mogelijk te maken.
- VUmc (Dr. D. Micha / Dr. G. Pals) : Novel therapeutic compounds voor treatment of OI (op zoek naar stoffen, die de hoeveelheid collageen kunnen verhogen. Mogelijke nieuwe medicatie)
- VOI, Isala, WKZ, Care4BrittleBones (B. Zoer, A. Harsevoort, Iris van Wijk, Dagmar Mekking) Psychosociale gevolgen van OI (in deze Breekpunt staat een artikel over dit onderzoek!)

Binnenkort gaan wij aan de slag met de ontwikkeling van een onderzoeks-app in samenwerking met de Radboud Universiteit Nijmegen. Wij willen leren, hoe wij jullie kunnen raadplegen en betrekken bij OI onderzoek.

Heb je vragen over een lopend onderzoek, laat het ons weten. Wij zullen dit jaar extra aandacht geven aan communicatie over onderzoek.

FUNDRAISING

Het onderzoek is mogelijk omdat wij fondsen hebben kunnen werven. Dit doen wij door een mix van activiteiten en events en het aanspreken van vermogensfondsen en andere subsidiegevers. In totaal is sinds onze oprichting in 2012 tot eind 2017 € 890.000 voor onderzoek opgehaald. Wij zien dat het helpt om tijd een aandacht te geven aan dit gebied en dat er vaak heel positief gereageerd wordt op ons verhaal en onze visie om wereldwijd samen te werken bij OI. Natuurlijk zijn er aan fondsenwerving ook kosten verbonden, denk bijvoorbeeld aan de kosten van catering bij een Gala maar ook de vergoeding voor de directeur etc.. Van de opgehaalde fondsen is in 2017 ca. 17% besteed om fondsen te werven. De kosten van administratie/overhead waren ca. 8%, mede door kosten voor het opstellen van de nieuwe statuten van de stichting met andere professionele goede doelen. Dit wordt ieder jaar getoetst omdat wij het CBF keurmerk hebben.

Bij fundraising mag iedereen zich aangesproken voelen om eenmalig of blijvend met ons samen te werken. Sponsorlopen bij scholen, hardlopers optrommelen, statiegeld bussen in supermarkten, een Lions of Rotary die zich voor ons wil inzetten... Alles is even welkom en nodig! Een van de leukste acties dit jaar is de Zwolse Halve Marathon (9Juni), waar wij dankzij Eric Meinen een van de 3 goede doelen zijn geworden.

Wij zullen 50 hardlopers in actie hebben voor ons, waaronder Arjan Harsevoort, Dr. Guus Janus en 20/30 andere medische staff uit het Isala. Vanuit Care4BrittleBones lopen onze Voorzitter Graham Marshall en onze ambassadeurs Eric Meinen en Roos Louwen mee. Iedereen op de been voor OI onderzoek, dat uiteindelijk ook in het Isala zal worden uitgevoerd. Een groot feest dus. Zo moet fundraising voelen. Het moet leuk zijn en er toe doen.

NETWERK / ORGANISATIE

Ook de organisatie en het netwerk zijn verder gegroeid. Wij hebben ambassadeurs die zich samen met ons inzetten voor OI onderzoek. Onze activiteiten worden ook steeds meer internationaal. Er zijn 6 nationale patiëntenorganisaties, die ervoor gekozen hebben om met ons samen te werken om onderzoek mogelijk te maken.

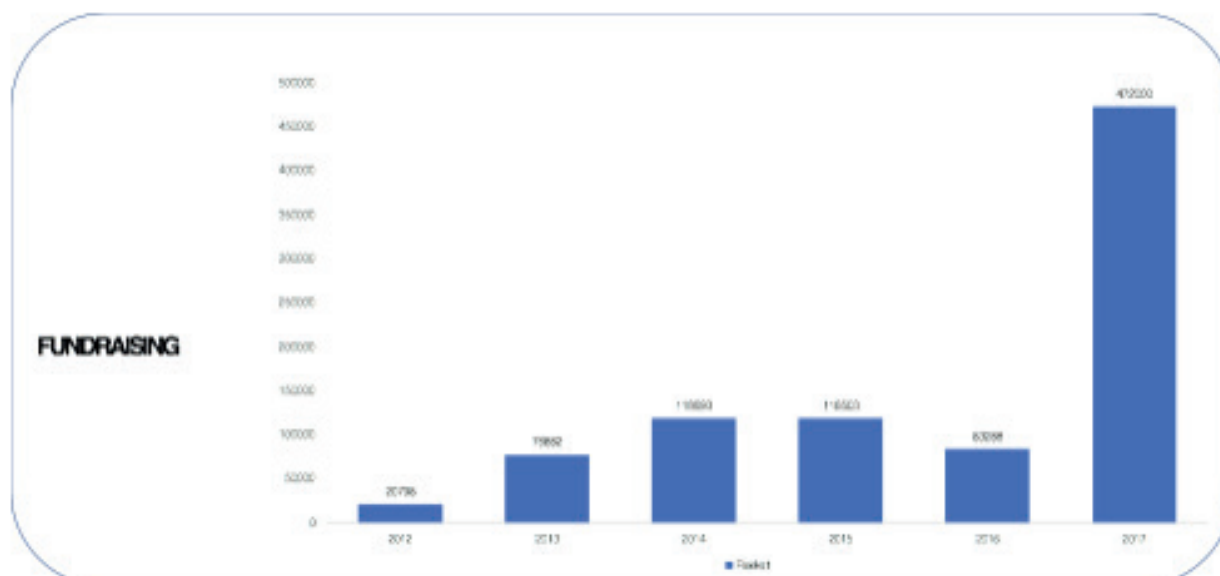
In deze landen worden fondsen opgehaald voor OI-Onderzoek, die via Care4BrittleBones worden uitgegeven. Vanuit de patiëntenorganisatie zit een

vertegenwoordiger in de OI Advisory Board, die ons adviseert wat voor onderzoek wij het beste kunnen steunen.

Bijzondere dank willen wij bij deze uitspreken richting de VOI, die zo fantastisch betrokken is bij ons werk vanaf dag één. Zij kiezen er regelmatig voor om actief betrokken te zijn bij onze onderzoeksprojecten (bijv. in het fysiotherapieproject en in het Psychosociale gevolgen van OI-project) en denken mee/adviseren en geven feedback

over alles wat er bij ons gebeurt, door regelmatig met ons aan tafel te zitten. Hier hebben wij waanzinnig veel aan. Als iemand vragen of feedback heeft, of zich met ons wil inzetten voor OI onderzoek, neem contact met ons op.

Dagmar.mekking@care4brittlebones.org T: 0652096361



Opa vertelt

Het bestuur van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta vroeg me om een korte historische terugblik te schrijven over de afgelopen 36 jaar. Ieder van ons heeft zo zijn eigen herinneringen aan de VOI; deze keer moet u het met de mijne doen.

Tekst en beeld: Jan Troost

Wij zoeken contact met „brekebeentjes”

Mijn man en onze zoon hebben de vrij onbekende ziekte „osteogenesis imperfecta” (broze botten, ook wel „brekebeentjes” genoemd). Wij zouden erg graag in contact komen met mensen en ouders van kinderen die deze ziekte ook hebben. Voor zover wij weten bestaat er geen belangengroep maar misschien dat die er, als gevolg van deze oproep, wel komt.

Mzw. G. te M.

De nasigoreng van mijn oma

Koken doet miin oma nooit, dat



Libelle oproep van Helmie Goedhart 17 december 1982

Oproep in de Libelle

Op 17 december 1982 verscheen er een kleine oproep in de Libelle. Wat niemand toen nog wist was dat dit kleine oproepje uiteindelijk de start van onze vereniging zou zijn.

De reden voor Helmie Goedhart om deze oproep te plaatsen was dat haar man David Osteogenesis Imperfecta heeft. Samen kregen zij een zoon die ook OI bleek te hebben. De erfelijkheidsdeskundige had aangegeven dat OI niet erfelijk was, maar toen het kind van haar zwager ook breekbare botten had, en geweigerd werd op een gewone school, was de maat vol. Er moesten toch meer kinderen zijn met deze bijzondere aandoening?! En dus plaatste ze deze oproep (links) in de Libelle.

Lidy van Welzenis reageerde als eerste met een brief aan Helmie. Lidy was arts en had samen met haar man Rob een zoon, Taco, die OI had. Jaren geleden had ze zich al voorgenomen om een vereniging op te richten maar door haar werk en de zorgen voor haar zoon was het er nog niet van gekomen. Velen weten dat zij later als onze eerste arts binnen de vereniging een belangrijke voorvechter is geweest van het eerste kinderspreekuur voor kinderen met Osteogenesis Imperfecta en aan de wieg heeft gestaan van onze medische adviesraad.

Behalve de reactie van Lidy kwamen uiteindelijk nog meer dan dertig



Bijeenkomst 1988 Arnhem



De medische adviesraad

reacties vanuit het hele land. Samen met Anita Reyers uit Middelburg begonnen de familie Goedhart en Lidy van Welzenis aan de nieuwe belangenvereniging. De eerste bijeenkomst was in Utrecht. Paula, mijn vrouw, en ik waren er toen bij samen met de familie van Berkum, de familie Zwart, Paul van Ooyen en anderen.

DE VOI: Vereniging Osteogenesis Imperfecta

De naam van onze vereniging heeft nog wel tot discussie geleid. We wilden absoluut geen patiëntenvereniging zijn. Patiënt ben je als je in het ziekenhuis ligt en in handen van de dokters was. Nee, we wilden een vereniging zijn voor de hele familie, voor ouders, voor kinderen met en zonder OI en voor volwassenen met OI. Vanaf het begin was helder dat het ging over alle terreinen waar je met je aandoening Osteogenesis Imperfecta mee te maken had. Van zorg tot arbeid en van wonen tot het aangaan van relaties.

De eerste ontmoeting

De eerste bijeenkomst in 1983 in Utrecht was ook voor mij en Paula een vreemde gewaarwording. Het leek wel of ik in de spiegel keek. Er waren allemaal mensen met dezelfde bouw en ervaringen als ik zelf. De eerste lotgenoten ontmoeting in mijn leven.

Juist dat onderling contact is binnen onze vereniging altijd heel belangrijk gebleven. Niet voor niets dat ook de jongeren zich later hebben verenigd. Binnen de vereniging zijn de Jongerenweekenden inmiddels berucht. Het leven met OI moet je immers ook vieren. Dat was ook de opzet van onze eerste Europese conferentie in Woudschoten, 'LIVE and OI' in 1996 waar 43 deelnemers uit 15 landen aanwezig waren. Thema's als 'hoe krijg je een baan?', 'gehandicapt door de maatschappij', 'angst om te leven met OI' en 'volwassen worden met OI' stonden op de agenda. 'Niet óver ons, zonder ons' stond centraal tijdens de conferentie.

In deze periode ontstond ook de sociale adviesraad want behalve vragen van medische aard waren er ook veel vragen op het gebied van wonen, onderwijs, arbeid, voorzieningen, belasting en het leren omgaan met OI in het dagelijkse leven. Overigens hoe klein onze vereniging ook was, we hadden al vrij snel een medische adviesraad en hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de OI kindersprekuren in het WKZ in Utrecht en later voor volwassenen in de Isala in Zwolle.

Nederland is ook altijd betrokken geweest bij de OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe). Rob van

Welzenis is medeoprichter van deze internationale club geweest. Taco, zijn zoon, en onze zoon, Ivar, zijn daar ook nog steeds actief.

Ons Verenigingsblad

Ons eerste verenigingsblad verscheen in juli 1983. Een blad met een groot vraagteken.



Deze vraag zorgde voor de nieuwe naam van ons Verenigingsblad: Breekpunt. Deze naam werd bedacht door de familie Zwartjes. Breekpunt begon als blad op de stencilmachine door David Goedhart, de man van Helmie. Later heeft Anita Reyerse deze taak over genomen.

Nu bestaat Breekpunt nog steeds, inmiddels in full color en met een uitstekende redactie die ons blad tot één van de mooiste bladen hebben gemaakt binnen onze sector. Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs gaan er mee stoppen maar hebben samen met de voorgangers er iets ontzettend bijzonders van gemaakt.

Op naar het volgende lustrum!



De familie Zwartjes en de helaas veel te vroeg overleden Roeland Spoorenberg

Berichten uit de vereniging



Jaarlijks worden er door diverse organisaties 'handicamps' georganiseerd. Deze kampeerkampen worden speciaal georganiseerd voor jongeren in verschillende leeftijdsgroepen die een handicap hebben. Het verschilt per handicamp voor welke leeftijdscategorie deze wordt georganiseerd. Ook de periode kan verschillen. Zo zijn er kampen in april, juni en in de zomervakantie.

Ieder jaar krijgt de VOI plaatsen aangeboden voor leden om kosteloos deel te nemen aan deze kampeervakanties. Verschillende organisaties bieden deze aan de VOI aan waaronder bijvoorbeeld de Rotaryclub. Ook het vervoer is geregeld.

Houd de website www.oivereniging.nl goed in de gaten of meld je vast aan voor een handicamp in 2019. Zodra de VOI een plek aangeboden krijgt, ben jij de eerste die wordt benaderd. Meld je aan via bestuur@oivereniging.nl en je kampeervakantie wordt geregeld!

Wat kan ik doen om het bot van mijn kind zo sterk mogelijk te maken?

Dit vraagt iedere ouder van een kind met OI zich af. Dat voldoende vitamine D belangrijk is, is zeker. Vitamine D speelt immers een belangrijke rol bij de opname van calcium uit de voeding en het inbouwen van calcium in het bot. Calcium is onderdeel van hydroxy-apatiet, het cement in het bot. Via de VOI-ouders facebook-groep werd de vraag gesteld of extra vitamine K ook een gunstig effect zou kunnen hebben op de botsterkte.

Wat weten we al over vitamine K?

Vitamine K is, net als vitamine D, een vet-oplosbare vitamine. Het wordt gemaakt door de bacteriën in onze darm maar ook groene bladgroente, kool, volkoren producten, plantaardige olie en yoghurt bevatten vitamine K. We weten dat vitamine K belangrijk is voor de bloedstolling. Bij een tekort aan vitamine K stolt het bloed minder goed. Pasgeboren baby's krijgen direct na de geboorte vitamine K-druppeltjes. Dit is om zeker te weten dat er in de eerste weken geen tekort optreedt en er geen levensgevaarlijke bloedingen optreden. Bij oudere kinderen en volwassenen zijn bloedingen door een tekort aan vitamine K zeer zeldzaam.

Kan vitamine K extra belangrijk zijn voor kinderen met OI?

In de medisch wetenschappelijke literatuur zijn er aanwijzingen dat vitamine K een rol speelt bij de aanmaak van bot. We weten namelijk dat vitamine K het eiwit osteocalcine een beetje verandert door er een zogenaamde carboxylgroep aan te hangen. Dit heet carboxylering. Gecarboxyleerd osteocalcine is belangrijk bij het aanmaken van hydroxy-apatiet, het cement van bot. We weten ook hoeveel vitamine K kinderen zonder OI in hun bloed hebben.

Omdat kinderen met OI in een hoger tempo bot afbreken en aanmaken, denken we dat ze meer vitamine K verbruiken. Het zou daarom kunnen zijn dat kinderen met OI minder vitamine K in hun bloed hebben dan kinderen zonder OI. Het zou dus ook kunnen dat kinderen met OI extra vitamine K nodig hebben.

Om een antwoord te krijgen op de vraag of vitamine K in het bloed van kinderen met OI lager is dan in het bloed van kinderen die geen OI hebben we de KinOI studie opgezet.

Deze studie is opgezet door Bea Zoer, VOI bestuurslid en het OI expertise team van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ, UMC Utrecht) en zal uitgevoerd worden in het WKZ.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

We zullen aan de ouders van kinderen met OI vragen of we bij het inbrengen van een infuus voor de toediening van bisfosfonaten een

beetje extra bloed mogen afnemen. Wanneer de kinderen oud genoeg zijn zullen we ook aan hen toestemming vragen. Boven de 12 jaar hebben we, naast een handtekening van de ouders ook een handtekening nodig van de jongere met OI.

Behalve de kinderen met OI vragen we een zelfde aantal kinderen die geen OI hebben maar wel naar het ziekenhuis komen voor een operatie om bloed voor dit onderzoek af te staan. We hopen in een jaar tijd voldoende bloedmonsters te hebben verzameld. In het bloed wordt niet alleen de hoeveelheid vitamine K bepaald, maar ook osteocalcine in de ongecarboxyleerde en gecarboxyleerde vorm.

Vervolgens vergelijken we de waarden van de kinderen met en zonder OI. Wanneer het onderzoek is afgerond zullen we dit publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift. Dit doen we ook wanneer er geen verschil is tussen de twee groepen kinderen.

Wanneer start het onderzoek?

Om onderzoek te doen bij kinderen moet de medisch ethische commissie van de het UMCU toestemming geven. We verwachten elk moment groen licht te krijgen en in maart 2018 aan de eerste kinderen en ouders toestemming te vragen. Misschien wilt u, nadat u dit hebt gelezen, uw kind direct extra vitamine K geven, in de hoop dat het bijdraagt aan de verbetering van de botsterkte. We willen u echter vragen hiermee te wachten tot u gevraagd bent voor het onderzoek.

Zonder uw medewerking lukt het niet om antwoord te krijgen op de vragen. Mocht u vragen hebben over het onderzoek dan zijn wij, Bea Zoer en Atty van Dijk, natuurlijk bereid die te beantwoorden.

Met vriendelijke groet

Bea Zoer, bestuurslid VOI, en Atty van Dijk, kinderarts Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht.

Financiering

Het onderzoek naar vitamine K in kinderen met OI wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Care 4 Brittle Bones en de afdeling Kindergeneeskunde van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Consensus artikel over kinderfysiotherapie en -ergotherapie bij kinderen met OI
Marleen Schuurung, kinderfysiotherapeut skeletdysplasieteam, WKZ Utrecht Bart Bartels, kinderfysiotherapeut skeletdysplasieteam, WKZ Utrecht

Tijdens het 13e internationale OI congres in Oslo is een consensus artikel tot stand gekomen over kinderfysiotherapeutische en ergotherapeutische behandeling bij kinderen met OI. Onder leiding van Oliver Semler en Brigitte Müller (Keulen, Duitsland) en met financiering en ondersteuning van Care4BrittleBones hebben twaalf (kinder)fysiotherapeuten, twee ergotherapeuten en twee kinderartsen van over de hele wereld consensus bereikt over de behandeling. Doel van het artikel is de fysiotherapeutische en ergotherapeutische zorg bij kinderen met OI zoveel mogelijk te onderbouwen, verhelderen en eenduidig te maken. Het artikel is opgedeeld in verschillende hoofdonderwerpen; spieren/botten, wervelkolom, zuigelingen/ontwikkeling, mobiliteit, zelfverzorging en therapie na chirurgie. Elk onderwerp wordt besproken aan de hand van literatuur, huidige zorg en aanbevelingen. Het artikel is inmiddels in de afrondende fase. Binnenkort zal deze voor iedereen toegankelijk zijn, zodat alle zorgverleners van kinderen met OI deze als richtlijn kunnen gebruiken.

Update studie vitamine K bij kinderen met OI

Atty van Dijk en Bea Zoer

Om een antwoord te krijgen op de vraag of vitamine K in het bloed van kinderen met OI lager is dan in het bloed van kinderen die geen OI hebben we de KinOI studie opgezet. Deze studie is opgezet door Bea Zoer, VOI bestuurslid en het OI expertise team van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ, UMC Utrecht) en zal uitgevoerd worden in het WKZ. Het onderzoek naar vitamine K in kinderen met OI wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Care4Brittle Bones en de afdeling Kindergeneeskunde van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.



Deel van het multidisciplinair OI team WKZ van links naar rechts:

Krista te Kronnie (kinder-gipsverbandmeester), dr. Ralph Sakkers (kinder-orthopedisch chirurg), prof. dr. Rene Castelein (kinder-orthopedisch chirurg wervelkolom), dr. Marjolein Verhoef (kinder-revalidatiearts), drs. Atty van Dijk (kinderarts), drs. Wouter Nijhuis (kinder-orthopedisch chirurg), Iris Gouweleeuw (kinder-gipsverbandmeester).

Ontwikkelingen in het OI spreekuur voor kinderen in het WKZ

Zoals vele ouders van kinderen met OI weten is het WKZ het NFU expertise centrum voor primaire bot dysplasie. De laatste jaren is de vraag naar het multidisciplinaire spreekuur voor deze groep patiënten nog verder toegenomen. Aan dit spreekuur voor osteogenesis imperfecta en andere skelet dysplasieën zijn toegevoegd een extra kinder-orthopedisch chirurg (drs. W. Nijhuis), een extra revalidatiearts (dr. M. Verhoef) en een extra kinderfysiotherapeut (M. Schuurung). Het kernteam skeletdysplasie bestaat nu uit 4 kinder-orthopedisch chirurgen (R. Sakkers, W. Nijhuis, R. Castelein en M. Kruijt: collega Castelein en Kruijt zijn specifiek voor wervelkolom problemen), 2 kinder-revalidatieartsen (M. Verhoef en I. van Wijk), een kinderarts en een basisarts (A. van Dijk en L. Heestermans), 2 kinderfysiotherapeuten (B. Bartels en M. Schuurung) en 3 kindergipsverbandmeesters (M. Becht, I. Gouweleeuw en K. te Kronnie).

Vooraf aan het spreekuur wordt een vragenlijst opgestuurd aan de ouders en patiënten om in de voorbereiding een beter inzicht te krijgen over de hulpvragen. Deze vragenlijst zal in de komende periode verder worden ontwikkeld. Om de capaciteit voor de zorgvragen te vergroten zijn we met ingang van 23 maart 2018 begonnen aan twee spreekuren die simultaan lopen op de vrijdagochtend. Het ene spreekuur wordt bemand door kinder-orthopedisch chirurg en kinder-revalidatiearts, het andere spreekuur door kinderarts en kinderfysiotherapeut. Als op basis van de hulpvragen uit de vragenlijst en de leeftijd blijkt dat de vragen met name zijn voor de kinder-orthopedisch chirurg en de kinder-revalidatiearts zal uw kind een afspraak krijgen bij dat spreekuur. Liggen de vragen juist meer op het gebied van de kindergeneeskunde en/of de kinderfysiotherapie komt u op het andere spreekuur. De spreekuren vinden plaats in kamers naast elkaar. Omdat we de spreekuren simultaan hebben georganiseerd kan indien gewenst een patiënt altijd van het ene team naar het andere worden verplaatst op hetzelfde moment.

De gipskamer WKZ is voor alle OI kinderen in Nederland bereikbaar tijdens kantooruren. Voor fracturen buiten kantoren wordt door de gipskamer WKZ samen met de VOI jaarlijks een cursus gipsen als eerste hulp voor ouders georganiseerd. Heeft u zelf verzoeken of tips om de multidisciplinaire poli te verbeteren laat dit dan graag weten op kinderorthopedie@umcutrecht.nl.

Update BOOSTB4

Dr. Ralph Sackers, kinder-orthopaedisch chirurg, drs. Atty van Dijk, kinderarts, dr. Caroline Lindemans, kinderarts
Horizon 2020 is het programma van de Europese Commissie om Europees onderzoek en innovatie te stimuleren. Uit het totaalbudget voor de periode 2014- 2020 wordt ondermeer het BOOSTB4 project gefinancierd. Het BOOSTB4 project is een project dat de mogelijkheden voor mesenchymale stamcel therapie (MSC) tijdens en na de zwangerschap zal onderzoeken als mogelijke behandeling voor osteogenesis imperfecta.

Dit BOOSTB4 project wordt uitgevoerd door een consortium van de volgende Europese centra:

1. Karolinska Institutet (de "Coordinator"), Zweden
2. University College London (UCL), United Kingdom
3. Uniklinik Köln (UKK), Duitsland
4. Great Ormond Street Hospital (GOSH), United Kingdom
5. Lund University (ULUND), Zweden
6. CellProtect Nordic Pharmaceuticals (CPNP), Zweden
7. Nordic Health Economics (NHE), Zweden
8. MedSciNet (MSN), Zweden
9. Euram Ltd (EURAM), United Kingdom
10. University of Leicester (UOL), United Kingdom
11. Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC), afdeling Gynaecologie, Nederland
12. Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), Wilhelmina Kinderziekenhuis, afdeling Kinderorthopaedie en afdeling Kindergeneeskunde, Nederland

Het onderzoek bij moeders en kinderen zal plaatsvinden in de 5 centra Karolinska Instituut, GOSH Londen, Uniklinik Keulen, LUMC (voor de geboorte) en WKZ/UMCU (na de geboorte). Op dit moment bevindt het onderzoek zich in de voorbereidingsfase. In deze fase worden ondermeer de volgende onderwerpen uitgewerkt: formele toestemmingsprocedures van de Medisch Ethische Commissies in de verschillende landen, protocollering en afstemming tussen de verschillende stamcel faciliteiten en klinieken in de verschillende landen, het opzetten voor een gemeenschappelijke structuur voor de databases waarin de gegevens straks verzameld dienen te worden en patiënten informatie en dagboeken in de verschillende talen. Een dergelijke internationale organisatie vergt veel werk en neemt veel tijd in beslag. Op dit moment kan dan ook nog niet precies het moment van aanvang van het klinische patiënten onderzoek worden vastgesteld. Bericht volgt zodra er meer zicht is op de datum van werkelijke aanvang van het onderzoek.

Update studie psychosociale gevolgen van OI

Dr. I. Van Wijk, kinder-revalidatiearts "de Hoogstraat"

Binnen de subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van de Zorg Jaargang 'Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen' van Zorginstituut Nederland is subsidie verkregen om de psychosociale gevolgen van OI in kaart te brengen. Het WKZ en De Hoogstraat nemen samen met C4BB, de VOI en het Expertisecentrum OI Volwassenen in Zwolle deel aan de organisatie en uitvoering van dit project, o.a. bedoeld om de psychosociale zorg voor mensen met OI te verbeteren.

Wat kunt u voor de VOI betekenen?

Wanneer u de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (financieel) wilt steunen, zijn hier een aantal mogelijkheden voor. U kunt er voor kiezen om lid, steunlid, abonnee of donateur te worden. Hieronder volgt een toelichting voor elk van deze opties, inclusief bedragen voor de jaarlijkse contributie.

Lid | € 30,- (eventueel in 2 termijnen)

Een persoon (minimaal 18 jaar) die zelf Osteogenesis Imperfecta heeft

Een ouder / verzorger van een kind met deze aandoening

Een partner van iemand met OI;

Steunlid | € 30,- (eventueel in 2 termijnen)

Iedereen die nauw betrokken is bij OI;

Abonnee | € 15,-

Iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI;

Donateur | € 10,-

Iedereen die zich betrokken voelt bij de VOI;

Contributie bedragen kunnen worden overgemaakt op rekeningnummer NL49 INGB 0005 3447 11 t.n.v. Vereniging Osteogenesis Imperfecta te Haarlem.

* Leden, steunleden en abonnees ontvangen twee edities van Breekpunt per jaar.

Onderstaande strook voor aanmelding kunt u opsturen naar:

Vereniging Osteogenesis Imperfecta

T.a.v. ledenadministratie

Engelandlaan 1284

2034 GN HAARLEM

Of stuur uw gegevens naar secretaris@oivereniging.nl

☞ -----

Ondergetekende,

Dhr. / Mw.* Voorletters*

Straatnaam* Huisnummer*

Postcode* Plaats*

E-mail Telefoon

* verplicht

Geeft zich op als: lid

steunlid

abonnee

donateur

Na ontvangst van deze strook ontvangt u zo spoedig mogelijk een bevestiging met nadere informatie.

Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas



www.editoo.nl

Indien onbestelbaar:
Engelandlaan 1284, 2034 GN HAARLEM

De Vereniging Osteogenesis Imperfecta
is aangesloten bij:



ieder(in)

Netwerk voor mensen met een
beperking of chronische ziekte

PGO) support

