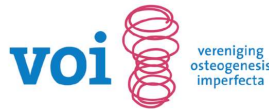


VOI Nieuwsbrief September 2022



Geschatte leestijd: 10 minuten

Van de voorzitter

Deze keer een extra lange nieuwsbrief, met informatie over de **extra ledendag op 8 oktober**, een verslag van de **ledendag van 17 september** en diverse mededelingen. Begin september mocht ik ook aanwezig zijn bij de **internationale OI-conferentie** in Sheffield, het verslag hiervan kunt u lezen op onze website.

Nu de begroting, de statuten en het huishoudelijk reglement zijn gemaakt gaan we die verder uitwerken in de ledenadministratie en ons bestuurshandboek. Met de begroting hebben we de plannen voor komend jaar bepaald en kunnen we die ook verder uitwerken. Daarnaast hebben we begin november een overleg gepland staan met de Dutch OI Group, waarin alle specialisten in Nederland samenwerken voor de zorg voor mensen met OI. We hopen dit jaar ook nog een overleg te hebben met het WKZ (als je ons iets mee wilt geven voor dit gesprek, vragen of opmerkingen, mail dan aan bestuur@oivereniging.nl).

Voor ons is het nu een rustigere periode. Dit komt ook omdat we steeds beter op elkaar ingespeeld raken en we rekening willen houden met onze belastbaarheid. En dat is maar goed ook. Naast dat **Miranda** heeft aangegeven te willen stoppen als bestuurslid (verder in de nieuwsbrief meer) moet ook onze secretaris **Michaël Roele** het even wat rustiger aan doen. Tijdens zijn vakantie in New York is hij door een kuiltje in de stoep bijna uit zijn rolstoel gevallen. Hoewel hij niet viel heeft hij hierdoor wel breuken opgelopen in zijn knie en beide voeten. Erg balen van zijn vakantie en we weten allemaal hoeveel energie genezing en revalidatie van je kost.

Laten we maar een voorbeeld nemen aan de natuur. In de herfst laten de bomen hun bladeren los en in de winter gaan ze in rust. Even wat minder activiteiten en wat meer rust. Zo kan volgend jaar weer veel groeien en bloeien.

Hartelijke groet,

Willemijn



Impressie van de OI-top in Sheffield

Extra ALV + huiskamerbijeenkomst 8 oktober

Beste leden,

Dit najaar willen we nog een gezellige en informatieve middag organiseren. We willen met elkaar en met ons adviesraadslid Gerard Rongen in gesprek over **reanimatie en OI**. Daarnaast is er tijd voor **ontmoeting en gezelligheid**. Je kan **spelletjes** doen (sjoelen, tafelvoetbal, spelcomputer en bordspelletjes), er is ruimte om je eigen creatieve bezigheden mee te nemen en natuurlijk is er tijd voor gezelligheid, ontmoeting en contact.

Omdat er op 17 september j.l. niet voldoende leden waren om de statuten aan te kunnen nemen (het huishoudelijk reglement is wel aangenomen) is er een korte **extra Algemene Vergadering**. Dit is de tweede bijeenkomst om te stemmen over de **statuten**, ze kunnen worden aangenomen als 2/3 van de aanwezige mensen voor stemmen (ongeacht hoeveel mensen aanwezig zijn). Miranda van Rooijen heeft aangegeven graag te willen stoppen als bestuurslid en haar werkzaamheden als bestuursondersteuning voort te willen zetten. Wij stellen de leden dan ook voor om haar ontheffing te geven van haar taak als bestuurslid.

Dit alles doen wij op **zaterdag 8 oktober** in **Cultuur- & Vergadercentrum H.F. Witte in De Bilt**. Adres: Henri Dunantplein 4, 3731 CL De Bilt.

Agenda

13:30 uur: Inloop

14:00 uur: Extra (korte) ALV

- Stemmen over statuten
- Ontheffen van Miranda van Rooijen als bestuurslid

14:30 uur: Lezing en gesprek over reanimatie met Gerard Rongen

15:30 uur: Start borrel, ontspanning en spelletjes

17:30 uur: Einde

Aanmelden

Interesse om naar deze extra ledenbijeenkomst te komen? Mail dan **vóór 3 oktober** naar aanmelden@oivereniging.nl. Vanwege de aard van de bijeenkomst wordt alleen het ALV gedeelte online uitgezonden en is er geen aparte kidsclub.

Hopelijk tot 8 oktober!

Het VOI-bestuur

Vooraf stemmen voor statuten

Kunt u 8 oktober niet aanwezig zijn maar wilt u ons wel laten weten of u akkoord bent met het voorstel rondom de statuten, dan kunt u dit ook schriftelijk (via e-mail of post) aan ons laten weten. Een stem kan meetellen als die voor de start van de vergadering is ontvangen. In uw bericht moet staan: uw naam, adres en geboortedatum (wij moeten u kunnen identificeren als lid) en of u akkoord bent met het voorstel van het bestuur rondom de statuten.

De officiële tekst van het voorstel is om (1.) te besluiten tot het wijzigen van de statuten van de vereniging overeenkomstig het concept opgesteld door Het Notarieel, met referentie TWIER/NBALL/549338.01; zoals dit voor de leden online te vinden is op onze website of op te vragen is bij het bestuur, en (2.) tot verlening van machtiging aan iedere bestuurder van de vereniging en aan ieder van de personen alsdan werkzaam bij Het Notarieel Zwolle B.V., gevestigd te Zwolle, dan wel bij een van de andere vestigingen van Het Notarieel,, om de notariële akte van statutenwijziging te doen verlijden en alle overige rechtshandelingen te verrichten die de gemachtigde te dezer zake nodig acht.

Omdat onze oude statuten nog van kracht zijn is het helaas niet mogelijk om online te stemmen tijdens de vergadering.

Terugblik VOI-dag van 17 september

ALV

Tijdens het ALV-gedeelte werden de definitieve statuten en het nieuwe huishoudelijk reglement voorgelegd aan de leden. Het huishoudelijk reglement werd unaniem aangenomen door de leden. Voor de statuten waren er helaas te weinig leden aanwezig. Hierdoor zijn wij genoodzaakt om binnen vier weken extra ALV te organiseren. Dit doen we op **8 oktober** in De Bilt en vullen we aan met een lezing en een gezellige spelletjesmiddag. Verder nam penningmeester Remco Hendrikse de leden mee in de subsidieaanvraag voor 2023. Speciale aandacht zal in 2023 uitgaan naar het 40-jarig jubileum van de VOI, waar we bij stil willen staan met een groots jubileumweekend.

Daarnaast werd er wat verteld over de Topaz studie, het buddyproject, Expertise Connected en het verkrijgen van het coronavaccin, waar de vorige ledenvergadering een vraag over was. Daarover verder op in deze nieuwsbrief meer.

De powerpoint die gebruikt is tijdens de ALV zal op de website komen te staan.



Wisseling van medisch adviseur

Hans Pruijs nam op de VOI-dag afscheid als medisch adviseur. In een gesprek dat hij deze dag had met secretaris Michaël Roele gaf hij aan dat hij dit zolang gedaan heeft, dat hij niet eens meer wist hoe lang precies. Hans gaat nu echt genieten van zijn pensioen en wij als VOI zijn hem ongelooflijk dankbaar voor zijn decennialange inzet voor OI-patiënten. De nieuwe medisch adviseur is Elgun Zeegers. Zij heeft jaren met Hans Pruijs samengewerkt en kent OI daarom ook goed. Zelf werkt ze in het Medisch Spectrum Twente en wij zijn dan ook blij dat zij het stokje van Hans over wil nemen.



Lieke Blokland

Tandarts Lieke Blokland gaf een lezing over bijzondere tandheelkunde en OI. Veel mensen met OI hebben in hun leven te maken met tandheelkundige problemen als gevolg van OI. Lieke beschreef wat zij in de praktijk ziet, maar ook wat zij kan doen. In haar werk bij De Vogellanden werkt ze veel samen met het expertisecentrum in Isala en in die hoedanigheid kan ze zich met recht een expert op het gebied van OI en tanden noemen. Het verslag van de presentatie kan je vinden op onze website. Klik op deze link [Algemene Ledenvergadering](#)

Gipsworkshop

Aan het einde van de VOI-dag was er ruimte voor een gezellige borrel, maar tegelijkertijd was er ook veel animo voor de gipsworkshop van gipsverbandmeester Mark Becht van het WKZ. Leden en sommige bestuursleden gingen ijverig in de weer met het gips. Sommigen bleken een natuurtalent, anderen hebben hun talenten elders liggen.



Afscheid Miranda van Rooijen

Bestuurslid Miranda van Rooijen heeft aangekondigd vervroegd te willen stoppen als bestuurslid van de VOI. Als reden geeft ze aan dat het uitvoeren van haar bestuurstaak

binnen de VOI minder goed bij haar past dan ze eerder dacht. Wel wil Miranda op de achtergrond betrokken blijven bij de VOI, bijvoorbeeld bij het organiseren van activiteiten. Tijdens de extra ALV van **8 oktober** zal Miranda afscheid nemen.

Miranda trad op de najaars-ALV van 2019 aan als bestuurslid. Daarmee is zij op dit moment het langstzittende bestuurslid van het huidige bestuur. In haar bestuurstermijn werd Miranda, net als de rest van Nederland, geconfronteerd met de coronapandemie. De VOI moest opeens online haar activiteiten gaan organiseren, wat Miranda als organisatietalent goed heeft opgepakt. Maar ze kon pas echt shinen toen de fysieke activiteiten weer door konden gaan. Miranda was de stille kracht achter de organisatie van de VOI-dagen, samen met medebestuurslid Stefan van Rijs.

We zijn Miranda heel erg dankbaar voor haar jaren als bestuurslid en gaan haar erg missen, ook al blijft ze op de achtergrond bij ons betrokken.

Bestuursleden gezocht

Lijkt het jou leuk om mee te helpen in het bestuur? Neem dan contact met ons op via bestuur@oivereniging.nl voor meer informatie. De taken zijn zeer divers en hierbij kan er rekening gehouden worden met wat bij jou past en wat jij leuk vindt. Denk aan:

- Meedenken met bestuurshandboek
- Organiseren digitaal archief
- Contacten ziekenhuizen
- Organiseren ledendagen
- Betrekken van leden bij activiteiten

We hebben een leuk team en vergaderen eens per maand online. Daarnaast proberen we ook één of twee keer in het jaar elkaar live te ontmoeten. Als actieve vrijwilliger voor de VOI krijg je een kleine bestuursvergoeding en kan je trainingen en cursussen volgen bij PGO Support.

Topaz-studie

De Topaz-studie is een onderzoek naar medicatie om het aantal botbreuken bij OI te verminderen. Mensen die meedoen aan dit onderzoek worden in twee groepen verdeeld, de ene groep krijgt de 'gebruikelijke zorg', de andere groep krijgt elke dag een prikje met het ene medicijn en na twee jaar een infuus met een ander medicijn. Het AMC heeft op onze ledendag van 2020 een presentatie gegeven over dit onderzoek. Het is een onderzoek naar de vraag of deze behandeling het aantal botbreuken kan verminderen.

Mensen kunnen zich nog tot eind november aanmelden voor dit onderzoek. Vanaf nu kan je ook in de Isala terecht als je mee zou willen doen aan dit onderzoek. De Isala heeft daarvoor een samenwerking met het team van het AMC. Mensen die bij de Isala komen en denken baat te hebben bij dit onderzoek kunnen contact opnemen met hun eigen specialist, zij zullen dit dan met je bespreken.

Buddy project

Op de ledendag van 17 september gaf Roeline Labout meer informatie over het buddyproject. Een nieuw project waarbij we een koppeling willen maken tussen (nieuwe) ouders van kinderen met OI aan anderen met OI. Dit met name om deze nieuwe ouders te ondersteunen. In de projectgroep zitten Pauline Hendrikse, Miranda van Rooijen, Fleur Krom en Roeline Labout. Op dit moment wordt er gewerkt aan een projectplan en handboek. We willen graag zo snel mogelijk de pilot starten met buddy's, zodat we in december kunnen evalueren.

De projectgroep hoort graag van de leden hun gedachten over de onderstaande vragen:

- Wat heb je gemist als ouder van een kind met OI na of tijdens de diagnose?
- Op welk gebied zou voor jou als nieuwe ouder de VOI van waarde kunnen zijn?
- Wat zouden jouw verwachtingen zijn als je gekoppeld bent aan een buddy?

Wil je hierin meedenken of wil je wel buddy zijn in de pilotfase, mail dan aan informatrice@oivereniging.nl

Expertise Connected

Vanaf februari 2021 is het bestuur samen met de VSOP, C4BB, Isala, WKZ en AMC bezig geweest met Expertise Connected. Een website die aangeboden en gemaakt wordt door de VSOP. Op deze website werken expertisecentra samen om meer bekendheid te geven aan onderzoeken en duidelijker te maken waar expertise voor mensen met OI zit in Nederland. Het voordeel van deze website voor de VOI is dat ook alle informatie over OI hier bij elkaar beschikbaar is. De website is vanaf 1 oktober online op www.OI-expertise.net.

Om deze website up-to-date te houden zoeken we nog mensen die in het redactieteam willen met mensen uit de ziekenhuizen. De ziekenhuizen moeten de informatie plaatsen, maar het is fijn als er ook iemand vanuit de VOI deel wil nemen aan een training om de website bij te kunnen houden en de website regelmatig wil controleren of deze up-to-date is. Als je dit wil doen kan je mailen aan bestuur@oivereniging.nl

Corona vaccin

Op advies van en in overleg met de adviesraad heeft het bestuur een brief gezonden naar de voorzitter van de Gezondheidsraad Prof. Bart Jan Kullberg, voorzitter "Vaste Commissie Vaccinaties": Prof. Dr. Ir. G. A. Zielhuis en RIVM Centrum voor Infectieziekten bestrijding: voorzitter Prof. Jaap van Dissel. Helaas hebben wij hierop geen enkele reactie ontvangen. Inmiddels lijkt het erop dat iedereen van 12 jaar en ouder in het najaar een herhaalprik kan ophalen (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-vaccinatie/aanpak-coronavaccinatie/herhaalprik>) We vinden het natuurlijk zorgelijk dat mensen met OI nog steeds niet gerekend worden bij de mensen met een hoger risico, maar er lijkt niet veel aan te veranderen.

Uitnodiging Tribe online



VOI-jongeren

Deze winter organiseert de VOI-jongeren weer een kerstfeest. Het feest zal plaatsvinden in november/december. De precieze datum zal snel bekend worden gemaakt. Hou onze socials in de gaten voor de laatste updates! Facebook: OI-jongeren NL. Instagram: oijongeren.nl.

Column Pimmpernel

De grote Kou

Wat nu, het is september.... de Kou treedt in. Ik lees op de thermometer 7 graden vanochtend, ik heb nu werk te doen: innerlijk werk. Ik weet voel, proef, en herinner me dat kou mij geen goed doet. Mijn botten, spieren en pezen, alles gaat op strak en gaat op slot.

Ik ken dit jaargetijde, ik vrees het ook. Ik wil er niks mee te maken hebben, en toch heb ik er elk jaar weer mee van doen. Welke strategie zet ik nu in? Een strategie helpt om me tot de Kou te verhouden. Dit jaar kies ik de ontloop- en omarmweg, ik zorg dat ik elke dag iets gezelligs doe, een ontbijt met een vriendin, een film 's middags met een buurvrouw en ik ga naar de haak-, brei-, naaiochtend in het buurthuis. (hopelijk houden mijn polsen dat...). Verder loopt het omarm project van de Herfst nogal over hobbels, waar zijn mijn handschoenen waar is mijn sjaal, en ook het innerlijke naar de Herfst toe is niet vanzelfsprekend.

Wat houdt me op de rol, het wiel, de been? We gaan in de winter 6 weken naar de zon, de hitte, de tropen, daar ontspant mijn lijf, daar is het goed. Vliedschaamte ja. Wat wel voor klimaat? We eten vegan, we kopen alleen 2e hands kleren. Dat doen we goed.

Tja de grote Kou, het blijde gemoed, op naar de volgende Herfst en winterdagen. Ik zie ze komen, en ook weer gaan.

Pimmpernel.

Agenda

- Zaterdag 8 oktober 2022: Extra ALV en OI en reanimatie
- Zondag 13 november 2022: Tribe Online
- Zaterdag 15 april 2023: VOI-dag samen met ZOI (België)
- Zaterdag 24 juni 2022: Zwemdag en BBQ (onder voorbehoud)
- 15-17 september 2022: Jubileumweekend - VOI 40 jaar.
-

Volgende nieuwsbrief

De volgende nieuwsbrief zal half november worden verzonden. Je kan kopij toesturen tot en met **11 november**.

Meer informatie?

Check onze website: www.oivereniging.nl

Volg ons op [Facebook](#) en [Instagram](#)

Vereniging Osteogenesis Imperfecta Kleimuur 5 3991 ET Houten | Vragen n.a.v. deze nieuwsbrief? Mail naar secretaris@oivereniging.nl | Kijk ook eens op www.oivereniging.nl

[Instellingen](#) | [Uitschrijven](#)

Mail verstuurd via [e-Captain](#)