

Jaarverslag 2020

Kleimuur 5
3991 ET Houten

- **Van de voorzitter**

Beste leden van de VOI,

In vele opzichten hebben wij een moeilijk jaar achter de rug. COVID-19 ontregelde onze vereniging behoorlijk. Diverse bijeenkomsten moesten digitaal georganiseerd worden. Het ontbreken van persoonlijk contact is door velen van ons als een groot gemis ervaren.

Na de ALV van 10-10-2020 was er een (te) klein bestuur over van 4 leden. Voorzitter Cindy Wan gaf aan nog maximaal een half jaar te willen aanblijven. Op de ALV van 19-12-20 zijn 4 nieuwe bestuursleden gekozen. Michaël Roele als secretaris, Stefan Buitenhuis en Stefan van Rijs als algemene bestuursleden en ondergetekende als voorzitter. Wij hebben afscheid genomen van Cindy Wan en haar bedankt voor haar grote inzet voor de VOI.

Ons bestuur is personeel dus op sterkte, maar met zoveel nieuwe mensen moeten wij onze weg nog vinden. De eerste maanden hebben wij veel onderling overleg gehad, maar er zijn ook kennismakingen met vrijwilligers uit onze vereniging geweest. Met diverse externen hebben wij ook kennis gemaakt en overleg gehad. Momenteel houden wij ons o.a. bezig met de komende ALV en de problematiek van de erkenning van de voor ons belangrijke expertisecentra.

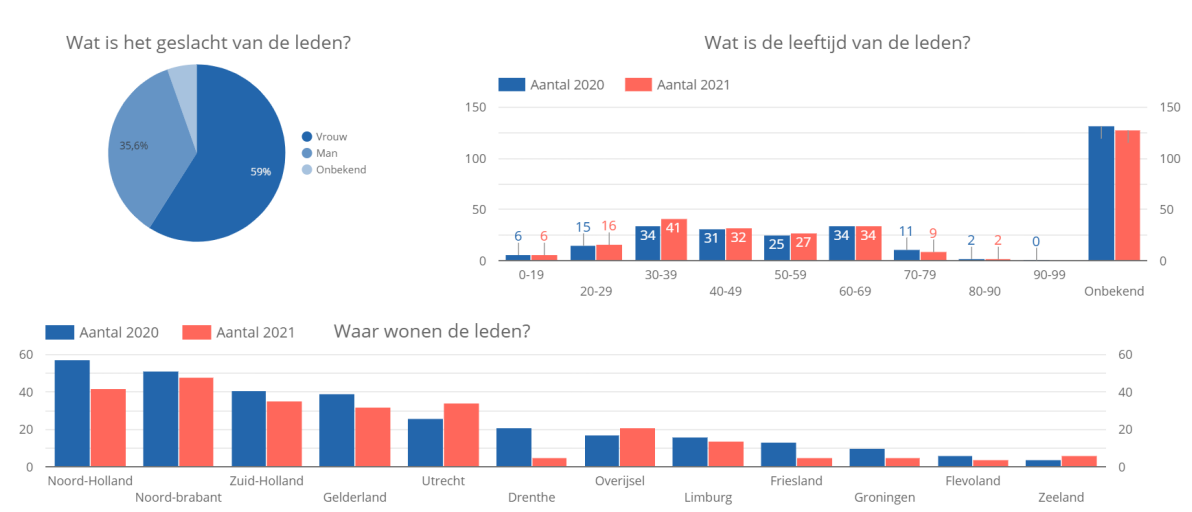
Wij willen toewerken naar een vereniging waarbij persoonlijk contact en leuke bijeenkomsten en het vertegenwoordigen van onze belangen in de medische wereld goed samen gaan. We willen en kunnen dit niet als bestuur alleen. We gaan het komende jaar vol vertrouwen tegemoet, naar een vereniging voor en door leden.

Met vriendelijke groeten,

Jo van Liempt, voorzitter

- **Leden administratie**

De VOI wordt al enige tijd geholpen bij de ledenadministratie door MEO. Zij hebben een rapportage gemaakt om ons beter inzicht te geven in onze leden. Zo weten we waar onze leden vandaan komen, wat de leeftijd is van onze leden en hoeveel mannen of vrouwen er lid zijn. De rapportage van 2021 is over januari.



Uit deze rapportage blijkt ook dat we het jaar begonnen met 238 leden en het jaar eindigden met 242 leden. We hebben 14 donateurs en 23 steunleden. Eén van de leden die we zijn verloren is ons actieve en betrokken lid Arie Huizer die aan het begin van de corona periode is overleden. Een verlies voor ieder die hem kende.

- **Financiën**

Er is een financieel jaarverslag gemaakt door onze penningmeester, deze vindt u als een apart document.

- **Nieuwsbrief**

Naast de regulieren nieuwsbrieven (januari, april, juli, augustus, september, oktober) zijn er ook aparte nieuwsbrieven verschenen, zoals in maart een nieuwsbrief rondom COVID-19, in April een apart bericht over het Quarantaine café en extra nieuwsbrieven vanwege de ingelaste ALV voor het verkiezen na nieuwe bestuursleden.

- **Voorlichting**

Informatrice

De informatrice heeft dit jaar geen vragen gehad. Wel volgt ze de facebookgroepen en reageert indien nodig naar mensen in een privé bericht. Hierbij worden mensen uitgenodigd voor gesprek, gewezen op de VOI en relevante informatie verstrekt.

Medisch adviseur

Volgens de bevindingen van de medisch adviseur een rustig jaar. Enkele vragen van leden via de mail of per telefoon. Het betrof afhandeling klacht tegen hulpverlener, persisterende klacht bij een kind en vragen omtrent de COVID-19 vaccinatie. Verder heeft de medisch adviseur de besprekingen voor Key4OI gevolgd; een zeer goed project om de patiënt goed te informeren en mee te laten doen in de keuze van behandeling.

PR

De PR-commissie was bezig met de voorbereidingen voor de huisartsenbeurs en voor de Supportbeurs. Vanwege COVID-19 kon dit niet doorgaan. De PR-activiteiten hebben het afgelopen jaar stilgelegen. Ze zien er naar uit om weer te starten en we hopen dat dit binnenkort wel mogelijk zal zijn.

Overige

Het afgelopen jaar heeft het bestuur activiteiten uitgevoerd gericht op het onderwerp "Sedatie, Pijnstilling en verbetering behandeling OI-patiënten" om traumatische ervaringen bij mensen met OI te voorkomen of te verminderen.

Hierbij is er gekeken naar de keten van zorg als er een botbreuk optreedt en iemand met de ambulance naar het ziekenhuis moet en op welke punten het omgaan met pijn verbeterd kan worden. Als eerste is er een interview geweest met het vakblad voor Ambulance zorg V&VN met onze voorzitter Cindy om aandacht te vragen voor OI en door haar ogen eens te kijken hoe ambulancezorg verleend wordt aan onze leden. "Doe normaal, maar wees abnormaal voorzichtig."

In januari was er de bijeenkomst "Sedatie, Pijnstilling en verbetering behandeling OI-patiënten" waarbij leden van het bestuur, de adviesraad en diverse medisch specialisten aanwezig waren om een casus te bespreken. Als vervolg hierop is er in oktober een Diner Pensant georganiseerd waar enkele leden hun verhaal gedeeld hebben met een groep van betrokkenen en medici.

Daarnaast is er door het bestuur veelvuldig contact gehouden met diverse medisch specialisten en ook de expertisecentra van het WKZ en de ISALA.

Tenslotte was de VOI betrokken bij het project van Key4OI en Key4OI plus, een project van Care4BrittleBones waar de betrokken deskundigen zeer enthousiast over zijn.

- **Bijeenkomsten**

De Algemene Ledenvergadering die gepland stond op 16 mei kon vanwege COVID-19 niet doorgaan. Gelukkig kon dit op 10 oktober wel. Naast de mogelijkheid om met maximaal 30 mensen fysiek aanwezig te zijn konden mensen de vergadering ook online volgen via de livestream.

Naast de bespreking van de financiën, was er de presentatie van de TOPAZ-studie en vertelde Arjan Harsevoort iets vanuit het expertisecentrum in de Isala. Tijdens deze ALV traden bestuursleden Roald van Wonderen en Nelleke ten Brink af en werden bedankt voor hun werk. Cindy Wan deelde mede dat ook zij wilde aftreden en dat zij uiterlijk tot maart als interim voorzitter aanwezig zou blijven. Ze deed een dringende oproep aan leden om zich te melden voor een taak voor het bestuur om het voortbestaan van de vereniging te garanderen. De adviesraad heeft haar bij deze gelegenheid alvast toegesproken en bedankt. Willemijn Döpp- van Berkum en Jaap Spierenburg zijn op deze bijeenkomst verkozen als bestuurslid. De laatste als penningmeester onder de voorwaarde dat er voor eind maart minstens een secretaris en voorzitter bij zou komen.

In de weken na deze oproep van de vertrekkend voorzitter hebben zich vier nieuwe bestuursleden gemeld: Jo van Liempt stelde zich kandidaat voor voorzitter. Michaël Roele stelde zich kandidaat als secretaris en Stefan van Rijs en Stefan Buitenhuis stelde zich kandidaat voor algemeen bestuurslid. Voor de verkiezing van deze mensen is op 19 december een aparte ALV ingelast waarna alle leden gekozen zijn en toegetreden tot het bestuur. Ook werd Cindy bedankt voor het werk wat zij al die jaren heeft gedaan, was er een woordje van diverse leden voor haar en heeft zij van de vereniging bloemen en een cadeau ontvangen.

De Algemene Ledenvergadering (ALV) van december was online vanwege de COVID-19 maatregelen en om ervoor te zorgen dat zo veel mogelijk mensen deze bijeenkomst konden volgen. Voor de ALV is de tool 'Online ALV' gebruikt. Een ALV moet aan verschillende eisen voldoen om wettelijk geldend te zijn zeker wanneer er sprake is van stemmen tellen. Online ALV was het enige systeem wat voldeed om het stemmen rechtsgeldig te maken. Daarnaast registreert deze tool wie er aanwezig waren bij de ALV waardoor voldoende verantwoord kan worden dat het een wettelijke ALV was. (Met een andere tool zoals Zoom zijn dit soort voorwaarden die noodzakelijk zijn voor een geldige ALV veel moeilijker te controleren). Tenslotte heeft het zittende bestuur ervoor gezorgd dat er een formulier was om schriftelijk te kunnen stemmen voor mensen die niet in de gelegenheid waren om digitaal deel te nemen aan de ALV (een schriftelijk stem vooraf toesturen is altijd een optie, deze is nu expliciet aangeboden). Op deze wijze zijn alle leden in de gelegenheid gesteld hun stem uit te brengen ondanks dat een fysieke bijeenkomst niet mogelijk was.

- **Volwassenen**

Door COVID-19 zijn er het afgelopen jaar geen activiteiten geweest voor volwassenen. We hopen het komende jaar opnieuw een activiteit/activiteiten te kunnen organiseren en we willen leden die het leuk vinden om hierin een rol te spelen graag oproepen om zich te melden. De groep 'volwassenen' is heel breed, zowel in leeftijd als in de effecten van OI op het leven. We hopen dan ook dat er mensen van verschillende leeftijden en met verschillende OI-ervaringen een rol willen spelen om één of meerdere activiteiten te bedenken en te organiseren. U kunt zich hiervoor aanmelden bij het bestuur.

- **Jongeren**

Het jongerenbestuur is 2020 begonnen vol goede moed. Maar helaas stak de corona pandemie daar al snel een stokje voor. Ze hebben veel activiteiten moeten verplaatsen zoals het jongeren weekend wat in mei 2020 gepland stond en het sinterkerstennieuw feest in december. In goed overleg met het bestuur en op basis van de richtlijnen van het RIVM heeft het jongerenbestuur de BBQ in september door kunnen laten gaan. Gezien de BBQ grotendeels buiten plaatsvond en op de locatie genoeg

afstand gehouden kon worden. Ze hebben het dan ook groots gevierd met een band die de zweer zeker gemaakt heeft tijdens de BBQ. Naast de activiteiten is ook veelvuldig vergaderd. Deze vergaderingen hebben zijn gebruikt ter voorbereiding op activiteiten en ter ondersteuning van onderlinge communicatie.

Gezien de grote onzekerheid rond de corona pandemie heeft het jongerenbestuur dit jaar nog geen fysieke activiteiten gepland. Echter, zullen ze binnenkort wel onlineactiviteiten organiseren. Daarnaast sluit het jongerenbestuur niet uit dat er later dit jaar fysieke activiteiten georganiseerd kunnen worden. Het jongerenweekend is verplaatst naar mei 2022. Ze hopen iedereen dan weer te kunnen ontvangen en er weer een fantastisch weekend van te maken zoals vanouds.

- **Kind en gezin**

11 januari was er een Nieuwsjaarsduik in het Batensteinbad te Woerden met gezamenlijk patat eten na afloop. Hier waren in totaal 29 leden aanwezig.

7 maart was er Onky Donky in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Stichting Onky Donky vindt dat kinderen in een zorgelijke situatie, die beperkt worden in hun kind-zijn, extra aandacht verdienen in de veilige en liefdevolle omgeving van het Onky Donky Huis. Door het bieden van een geheel verzorgde Onky Donky dag wil zij kinderen - met het hele gezin - voor wie dat niet vanzelfsprekend is, een onvergetelijke dag bieden. Een dag waarin zij onder deskundige begeleiding vrij kunnen spelen en genieten. Leden van de vereniging konden zich hiervoor aanmelden. Er waren ongeveer 18 mensen aanwezig inclusief de kinderen.

Kinderen konden zich dankzij de voorzitter van de Adviesraad Ronald de Groot aanmelden voor het Vlielandkamp van de Rotary in Nederland. Er zouden twee kampen zijn van zondag 19 juli tot en met zondag 26 juli 2020 en van dinsdag 28 juli tot en met dinsdag 4 augustus 2020. Helaas moest dit kamp vanwege de Covid-19 maatregelen worden afgelast.

Leden konden zich aanmelden voor de Opkikkerdag. Helaas is deze niet door gegaan.

19 september nazomerduik in Batenstein te Woerden met aansluitend een verzorgde Barbecue. Hier waren 22 leden aanwezig.

Tijdens de ALV op 10 oktober was er voor de kinderen een creatief programma verzorgd door Tjebbe Westendorp met als thema 'Middelleeuwen'. Kinderen konden zelf sierraden maken.

- **OIFE**

De VOI is lid van de OIFE - de Europese koepel van OI verenigingen. Afgelopen jaar zijn ook de OI verenigingen van Zweden en Ghana lid geworden, in totaal heeft de OIFE nu 36 leden. Vanwege de Corona pandemie moesten we onze activiteiten aanpassen. Zo was de ledenbijeenkomst online, een voordeel was dat we een record aantal deelnemers hadden, naast onze Europese leden waren er afgevaardigden uit 5 continenten. Doordat we zo verspreid zijn is digitaal werken voor ons niet nieuw, veel werk kon dan ook gewoon doorgaan, zoals bijeenkomsten van de medische adviesraad, samenwerking met organisaties voor andere botziekten en het EuRR-Bone project (een registry voor zeldzame botziekten). Daar kwam dit jaar een belangrijke taak bij, het verzamelen en doorgeven van informatie omtrent Covid-19 en OI.

Een groot project waar we aan op dit moment aan werken samen met de Amerikaanse OIF en het farmaceutisch bedrijf Merco BioPharma is de IMPACT studie. Een wereldwijd onderzoek naar de gevolgen van OI. Gekeken zal worden naar medische aspecten (vooral ook naast breuken), zorg en kwaliteit van leven en ook de economische gevolgen van OI. Over dit laatste is nog weinig bekend, maar deze gegevens kunnen een belangrijk argument

leveren om in de toekomst nieuwe (dure) OI-medicijnen vergoed te krijgen en ook helpen om OI verenigingen beter voor hun leden te lobbyen. IMPACT gaat deze zomer van start in diverse talen, waaronder Nederlands, en loopt tot begin september.

Veel meer over de IMPACT studie, interviews met mensen met OI, onderzoek naar (nieuwe) medicijnen en therapieën zoals Romosozumab, Denosumab, Setrusumab, Teriparatide, stamceltherapie, onderzoek naar slaap, hartafwijkingen en overgewicht valt te lezen in ons magazine, u kunt zich abonneren via: <https://oife.org/news-resources/oife-magazine/> oude nummers staan op de website: www.oife.org. Hier staat ook een link naar onze digitale fitness groep. Verder wijs ik nog even op onze succesvolle Facebook groep voor volwassenen met OI (OIFE - Osteogenesis Imperfecta & adult health) we zijn inmiddels de 1000 leden voorbij. Op 19 juni is de eerstvolgende online ledenbijeenkomst van de OIFE.

- **Projecten**

Leven met OI

In 2019 is in samenwerking met het Wilhelmina Kinderziekenhuis, Isala, de VOI, Stichting C4BB en Curias het bijzondere project opgestart met de naam Leven met OI; een workshop voor mensen met OI of hun naasten, over de psychosociale effecten van OI op hun leven. Zes trainers, allen ervaringsdeskundig met OI, werden opgeleid door Pimm en Wim van Nederlands Toegepast Theater.

Vol enthousiasme en een goed gevulde agenda met nieuwe workshopdata, gingen de trainers van de workshops (tevens zelf ervaringsdeskundig) 2020 in. En toen kwam COVID-19.

De trainers bogen bij elkaar en riepen het OI Cafe in leven. Een laagdrempelige manier om, via Zoom, mensen met elkaar te verbinden. Wekelijks schoven meerdere VOI-leden en niet-VOI-leden aan om elkaar 'live' te kunnen zien. Het bleek een prettige manier om zonder te veel fysieke inspanning toch met mede OI-ers in contact te komen.

Er bleek behoefte aan nog meer diepgang, en naast het OI Café werd ook de normaal gesproken fysieke workshop in een digitaal jasje gegoten.

Uiteindelijk zijn er 3 quarantainecafés georganiseerd en 2 onlineworkshops met meer diepgang.

Key4OI

De VOI doet ook mee met het project Key4OI. Dit project staat onder leiding van Care4BrittleBones en heeft als doel om een uniforme behandelaanpak te creëren. Vaak zie je nog dat verschillende ziekenhuizen verschillend te werk gaan.

Key4OI heeft afgelopen jaar onder meer een breukenkaart en een gespreksgids ontwikkeld door middel van werkgroepen met patiënten en professionals. Dit biedt voor professionals een overzichtelijk inkijkje in hoe het best met een OI-patiënt kan worden omgegaan als er zich een calamiteit zoals een breuk voordoet.

Ook is er een kompas uit het Key4OI-project gerold. Hierin staan allerlei zaken die als belangrijk worden gezien voor OI'ers om zo een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven mogelijk te maken.