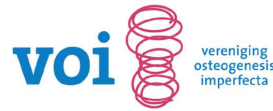


VOI Nieuwsbrief December 2022



Geschatte leestijd: 7 minuten

In deze nieuwsbrief.....

... blikken we terug op 2022, hebben we belangrijke mededelingen over de evenementen voor komend jaar, staat een verslag over het bezoek van Willemijn aan het Amsterdam UMC en geeft Leven met OI een update. En uiteraard mag de column van Pimm niet ontbreken.

Veel leesplezier!

Van de voorzitter: terugblik op 2022

Nu 2022 bijna voorbij is heb ik mijn agenda er eens bij gepakt om te kijken wat er allemaal is gebeurd het afgelopen jaar.

Een zeer geslaagde ledendag in April met een grote opkomst en een divers programma. Op de Supportbeurs hebben we ons laten zien aan bezoekers en aan andere verenigingen. De zwemdag met het vrijwilligersoverleg waarin we plannen maakten voor volgend jaar. Onze nieuwe statuten en huishoudelijk reglement waardoor de vereniging weer stevig staat. Twee ledendagen in het najaar met elk een eigen thema (gipsworkshop en gesprek over reanimatie) waarbij we soms leden terugzagen die we al lange tijd niet hadden gezien. Contacten met expertisecentra en professionals die het afgelopen jaar versterkt zijn. Ziekenhuizen die op ons verzoek belangrijke stappen hebben gezet door in de Dutch OI Group en door Expertise Connected beter te gaan samenwerken en professionals die zo beter te vinden zijn voor mensen met OI. De Isala die de officiële erkenning kreeg als expertisecentra. Als internationaal één van de grootste kenniscentra rondom OI, kunnen ze nu beter kunnen aansluiten bij internationaal overleg en onderzoek, een belangrijke stap dus. Internationale banden hebben we aangehaald waardoor het makkelijker is om te leren van andere verenigingen en we veel meer kennis hebben over wat er speelt.

Als bestuur kregen we het werk steeds beter 'in de vingers', waardoor het makkelijk en beter georganiseerd werd. In dit hele proces besloten Jaap en Miranda dat een bestuursfunctie niet past bij hun persoonlijke leven. Remco nam het stokje als penningmeester over en nu aan het einde van het jaar kunnen we laten weten dat er twee nieuwe bestuurskandidaten zijn.

Roeline Labout en **Vern van den Boorn** zullen vanaf nu meedraaien in het bestuur om het werk te leren kennen en te ontdekken of ze zich per april verkiesbaar stellen. We zijn erg blij met hun aanvulling, het enthousiasme en de persoonlijke ervaringen die ze meebrengen.

Het gemeenschappelijke aan alle bovenstaande punten is: zonder alle vrijwilligers op alle verschillende plekken, in grote en in kleine rollen, was het er allemaal niet geweest. De VOI bestaat alleen door alle betrokken leden. We willen jullie dus bedanken voor afgelopen jaar! En we zien uit naar het komende jaar. Vol nieuwe plannen en ideeën en vooral: samen!

Vanaf deze plek wensen we jullie dan ook **hele fijne feestdagen**, en tot volgend jaar!

Namens het bestuur,

Willemijn

LET OP: Verplaatsing jubileumweekend

De VOI bestaat in 2023 40 jaar! Dit willen wij groots vieren met een jubileumweekend. Alleen hebben we hiervoor een andere datum moeten uitkiezen vanwege de beschikbaarheid van een goede locatie. Het jubileumweekend zal nu gehouden worden op **27, 28 en 29 oktober 2023**. De locatie is **Landgoed de Biestheuvel** in het Brabantse Hoogeloon. De jongeren van de VOI zullen deze locatie wel kennen, want hier wordt ook jaarlijks het jongerenweekend gehouden. Doordat we de locatie goed kennen weten we ook dat deze toegankelijk is voor iedereen binnen onze vereniging. Informatie over aanmelding volgt binnenkort!

Extra online ALV

De verschuiving van het jubileumweekend betekent dat wij op **zaterdag 16 september** een extra online ALV zullen houden. Dit in verband met de subsidieaanvraag en de begroting voor 2024 die we vóór 1 oktober rond moeten hebben.

Nieuwe agenda

Door het verschuiven van het jubileumweekend ziet de agenda er voor 2023 iets anders uit.

15 april 2023: VOI-dag (samen met de Belgische ZOI), locatie Helmond

24 juni 2023: Zwemdag, BBQ, en vrijwilligersoverleg, locatie Woerden

16 september 2023: Extra online ALV

27-29 oktober 2023: Jubileumweekend: 40 jaar VOI

Presentatie Willemijn bij Amsterdam UMC

Op 14 november was er op de VU in Amsterdam een minor college over OI voor medicijn studenten. Onderwerpen waren de verschillende types van OI, DNA-onderzoek, medicijngebruik en het effect van OI op de longen en het gehoor. Vanuit de VOI mocht ik wat vertellen over het perspectief van mensen met OI en over de rol en het belang van de vereniging. Ik heb wat kunnen vertellen over het effect van OI op mijn leven en kunnen laten zien dat mensen met OI veel meer zijn dan alleen een patiënt.

Tegelijkertijd was dit een kans om deze aankomende artsen concrete aandachtspunten mee te geven over OI voor in hun toekomstig werk. Ik heb dat gedaan aan de hand van de zin 'OI is STOM', alleen om te dienen als kapstok.

Neem mensen met OI **Serieus**: als mensen zeggen dat iets niet goed is, dan is het ook vaak zo. Veel mensen met OI zijn veel gewend en laten niet altijd zien dat het niet goed gaat.

Soms moet je er zelf bij op **tellen** (geen algemene regel, wel een aandachtspunt). Wat mensen met OI 'normaal' vinden, is dat vanuit medisch oogpunt misschien niet (zoals de hoeveelheid pijn, vermoeidheid etc).

Realiseer je dat mensen met OI al veel meer **trauma** hebben meegemaakt. Als iemand met OI bij een arts komt, realiseer je dan dat daarbij herinneringen meekomen van andere breuken, artsen, situaties, de wetenschap van beperkt zijn, van een lange revalidatie, de onzekerheid dat het misschien niet goed herstelt enz.

OI is veel meer dan alleen breken. Bindweefsel zit in het hele lichaam. Breuken zijn slechts één van de klachten, en is niet altijd hetgeen wat de meeste beperkingen geeft.

Er is geen **milde vorm**. Veel artsen hebben het over ernstige OI en minder ernstige OI, maar verwar wat je ziet niet met de ernst van de beperking.

Hopelijk heeft dit college de zorg voor mensen met OI in de toekomst weer iets beter gemaakt.



(Op de foto van links naar rechts: Dimitra Micha, Silvia Storoni, Sara Verdonk, Marelise Eekhoff en Thadé Goderie).

Ervaring met paardencoaching en Leven met OI

Vanuit het team Leven met OI is er het voorstel gedaan om een pilot te starten om ouders en kinderen te helpen om angsten en zorgen bespreekbaar te maken door middel van coaching met paarden. Hiervoor zijn inmiddels enkele sessies geweest en hieronder delen wij graag de ervaring van één van de deelnemers, Kitty Ruijten-Veeke, moeder van Luuk (2,5).

“Toen Roos Hoffmann haar bericht deelde vond ik het interessant klinken maar heb ik echt wel even getwijfeld of ik wilde deelnemen en of het iets voor mij zou kunnen betekenen. Omdat ik van mening ben dat er altijd wat te halen en te leren valt, en ik echt wel worstel met het verwerken van Luuk zijn diagnose en het omgaan met de angsten en zorgen die dat met zich mee brengt heb ik toch besloten mijzelf aan te melden.

Onlangs was het dan zo ver en na een klein stukje theorie en uitleg over de methodiek werd gevraagd wat ik zou willen veranderen. Ik vertelde over Luuk en welke reis we al gehad hadden en gaandeweg gaf ik aan dat ik graag wilde leren omgaan met de angst. Niet alleen voor de breuken maar ook voor de toekomst. Ik wil meer in het hier en nu leven. Daarna mocht ik van een lijstje een paard kiezen, enkele namen stonden erop. Ik koos Madelief.

Madelief heeft mij laten zien dat ik enorm veel regel, in de gaten houd en eigenlijk amper ontspan. Madelief heeft de eerste 10 minuten gezorgd voor mij en hield alles in de gaten om ons heen. Doormiddel van ademhaling en focussen op 1 ding leerde ik ontspannen en dit was zo bijzonder want op het moment dat ik ontspande kwam Madelief heel dicht bij mij en duwde zachtjes en liefdevol haar hoofd tegen mijn hart. Ik stond weer open om dingen niet alleen met mijn hoofd te zien maar ook weer met mijn hart. Dit was zo ontzettend bijzonder om mee te maken omdat wat er gebeurde met Madelief ook gebeurt met Luuk. Luuk volgt mij heel erg en weigert vaak dingen te doen omdat ik dus te gespannen ben. De workshop met Madelief deed mij denken aan een situatie een poos terug. Luuk liep op zijn knietjes de kamer rond en ik was erg bezig met dat hij op zijn voetjes achter de loopwagen ging lopen. Toen hij voor de zoveelste keer resoluut ‘nee’ zei dacht ik, ‘oké nu is het klaar. Dan loopt hij maar niet het komt vanzelf.’ En gewoon 15 minuten later komt hij de keuken in gelopen. ‘Zo!’ Zegt hij! Het moment dus dat ik volledig alles losliet, en Luuk dus het vertrouwen gaf dat alles mag op zijn tempo kwam hij dichterbij net als Madelief.

Bijzonder was het om dus gelijk effect te zien van mijn eigen gedrag bij Madelief, maar vooral dat het mij hielp om op deze manier aan mezelf en alle zorgen en angsten te werken.

Het is een enorm verhaal maar ik hoop dat mijn uitgebreide verslag ervoor zorgt dat er meer ouders mee willen doen. Het is zo bijzonder hoe zo'n prachtig dier je zo kan helpen door

enkel naast je te staan. Ik gun deze ervaring iedereen, want dit is op elk mens van toepassing. Mijn advies, als je twijfelde bel Roos voor nog meer info en sluit aan ❤️"

Column Pimmpernel

Krismes,

Jaa zo zeggen we dat thuis bij ons in Zuid-Limburg.

Krismes komt er weer aan, een soort van lichtjes koorts trekt ons huis binnen, zoals elk jaar.

Mijn man heeft het ook, we verzamelen deze dagen het ene lichtsnoer na het andere.

En ook al hadden we er al heel wat van afgelopen jaren.

Onze haast dagelijkse kringloopwinkelbezoekjes leveren heel wat op: paarse, roze, rode snoeren, lange snoeren, snoeren met pluimpjes op de lampjes.

Lichtsnoeren met afstandsbediening, die ik dan vervolgens niet snap, ook niet na 3 keer uitleggen...

Man is een soort kerstengel die het maar blijft uitleggen. Dank!

Afgelopen zondag was het zover, de woonkamer was aan de beurt voor het Krismesspektakel.

En dat werd het. We hebben van raam tot deur tot plafond tot muur tot keyboard, overal lichtjes, ze flonkeren, stralen, knipperen.

Het licht maakt blij, maakt me vrolijk, en deze decembermaand zo koud en guur, enigszins draaglijk.

Ik wens je stappen in het licht, jouw licht, en ik ontmoet je weer in 2023.

En zoals we in mijn geboorteplaats zouden zeggen...

Alle Jots!

Pimmpernel

Volgende nieuwsbrief

De volgende nieuwsbrief zal ergens medio januari verschijnen. Kopij kan je aanleveren tot **6 januari**.

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](#)