

VOI Nieuwsbrief Maart 2023



Geschatte leestijd: 11 minuten

Van de secretaris

Beste leden,

Deze keer hebben we een flinke nieuwsbrief, maar dat komt omdat er heel veel belangrijke zaken te melden zijn. Zo komt de VOI-dag er weer aan en we zijn als bestuur ook druk bezig met het 40-jarig jubileum van de VOI.

Ook zijn we blij dat we twee nieuwe kandidaat-bestuursleden hebben. Vern van den Boorn en Roeline Labout stellen zich in deze nieuwsbrief voor.

Ook komt het jongerenweekend van de VOI er weer aan in mei waar je je voor kunt aanmelden en hebben we o.a. update over het buddysysteem, een oproep voor de kidsclub en twee interessante studies die we onder de aandacht brengen.

Veel leesplezier!

Michaël Roele
Secretaris van de VOI

Voorstellen kandidaat-bestuursleden

De VOI is blij om 2 kandidaat-bestuursleden voor te kunnen dragen. **Vern van den Boorn** en **Roeline Labout** willen het bestuur graag komen versterken. Tijdens de VOI-dag van 15 april zal er over hun benoeming worden gestemd.

Roeline Labout

Veelal dacht ik dat mijn OI-type 1 niet zo relevant en minder aanwezig was dan de types OI van andere mede-OI'ers. Inmiddels heb ik ervaren dat de OI een grotere rol in mijn leven speelt dan ik had verwacht toen ik een tiener was.

Nu ik 43 jaar oud ben en een bewust alleenstaande moeder van een dochter van bijna 12 jaar, merk ik dat het leven met OI (vooral in combinatie met een kind) best uitdagend kan zijn.

Vandaar dat ik meer contacten ben gaan zoeken en er al snel achter kwam dat de VOI en de lotgenotendagen voor mij heel belangrijk bleken te zijn. Het fysieke contact, de herkenning en het uitwisselen van ervaringen zijn voor mij heel waardevol gebleken. Werkend als leerkracht in het onderwijs, bleek dit helaas te zwaar voor mij en ben ik al een paar jaar afgekeurd. Wel werk ik nog vrijwillig af en toe als ondersteuner in het onderwijs. In het verzorgen van moederloze kittens kan ik mijn liefde kwijt en graag mag ik creatief bezig zijn met haken, breien, koken, bakken en kaarten maken.

Eind vorig jaar heb ik aangegeven wel ondersteunend bestuurslid te willen zijn en daarom draai ik al een tijdje mee met de organisatie en de vergaderingen. Daarnaast heb ik mede het buddysysteem opgezet.

Wetende waaraan ik begin in het bestuur, wetende welke mooie doelen de VOI al heeft bereikt en nog wil gaan bereiken, stel ik mij beschikbaar als volledig bestuurslid en hoop ik een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan de VOI.



Vern van den Boorn

Mijn ouders waren al vroeg lid van de vereniging en ik kan me nog goed de VOI-ledenbijeenkomsten in Arnhem in de jaren 80 en begin jaren 90 herinneren. In die tijd is de VOI heel belangrijk voor ons geweest bij de contacten met het WKZ en het delen van OI-ervaringen.

Na mijn puberteit, toen ik minder breuken had, werd het door studie en later werk moeilijker de ledenbijeenkomsten bij te wonen. Internet en smartphones waren er toen nog niet, en op afstand contacten onderhouden was daardoor lastiger dan tegenwoordig. De laatste jaren mis ik de contacten met mede-OI'ers en het uitwisselen van ervaringen. Daarnaast wil ik graag iets terugdoen voor de vereniging. Vandaar dat ik me kandidaat wil stellen als algemeen bestuurslid.

Inmiddels heb ik alweer 43 jaar OI type 5 en in het dagelijks leven werk ik als Security Analyst/Security Officer bij het Maastricht UMC+. Samen met mijn vriendin Susan, hond Lance en kater Grover woon ik in Maastricht. Ik ben een positief, enthousiast en gemotiveerd persoon en ik hoop daarmee een positieve bijdrage te kunnen leveren aan de VOI en het bestuur.



VOI-dag met de ZOI op 15 april

Op **zaterdag 15 april** zal onze gezamenlijke ledendag met de Belgische ZOI plaatsvinden. Hieronder alle praktische informatie op een rijtje:

Datum: zaterdag 15 april

Locatie: Zalencentrum Soos40. Azalealaan 40, 5701 CM Helmond.

Tijd: inloop vanaf **10:00 uur**. Start ALV om **10:30 uur**

ALV

Tijdens de Algemene Ledenvergadering zijn er een aantal belangrijke zaken die we willen bespreken. Daarom roepen we leden op om ook hierbij aanwezig te zijn, en niet alleen in de middag.

Op de ALV zullen wij de volgende zaken bespreken:

- Het jaarverslag
- Financiële verantwoording
- Ons werkplan voor 2023
- Profielen voor bestuursleden vaststellen
- Benoeming Roeline en Vern in het bestuur
- Kiezen van de kascommissie

De stukken voor de ALV kunt u in ieder geval vanaf 24 maart inzien op onze website. Wilt u ze op papier ontvangen dan kunt u dit opvragen bij de secretaris.

Middagprogramma

Vanaf 11.30 uur zullen onze Belgische gasten arriveren en zullen we de dag inleiden. Daarnazal er tijdens een uitgebreide lunch volop gelegenheid zijn om hen te ontmoeten.

Thema

Deze dag zal in het teken staan van de relatie met jezelf en je (directe) omgeving. Hoe ga je om met OI in je dagelijkse leven, hoe zie jij jezelf en hoe denk je dat anderen jou zien? Hoe ga je om met OI in relatie tot je vrienden, familie, collega's of klasgenoten?

Programma

In het middagprogramma zullen wij hierbij stilstaan en in een panelvorm ervaringen met elkaar uitwisselen hierover. Hierbij zullen VOI en ZOI leden met elkaar in gesprek gaan aan de hand van verschillende stellingen. Ook jij kunt dan live meestemmen over deze stellingen met behulp van je smartphone!

Het middagprogramma zal worden afgesloten met twee workshops. Leven met OI zal een workshop aanbieden over OI in relatie tot jezelf. De tweede workshop staat in het teken van assertiviteit. Voor jezelf opkomen kan soms lastig zijn, maar zeker als je OI hebt is dit erg belangrijk. Aan de hand van een professionele trainer ga je hiermee aan de slag.

De dag zal worden afgesloten rond 16.30 uur met een borrel. Ook hier zal er alle gelegenheid zijn om met elkaar na te praten en ervaringen uit te wisselen.

Meld je aan!

Meld je uiterlijk 7 april aan via aanmelden@oivereniging.nl en geef daarbij aan:

- Met hoeveel volwassen/ kinderen jij aanwezig zult zijn;
- Eventuele dieet wensen;
- Het aantal rolstoelgebruikers.

Wij kijken uit naar een inspirerende dag met veel mogelijkheden voor ontmoeting en verbinding. We zien je graag in Helmond!

Livestream

Ben je niet in de gelegenheid om fysiek aanwezig te zijn maar wil je toch graag het ALV gedeelte bijwonen? Dan kun je je hiervoor opgeven. Geef dan duidelijk aan bij jouw aanmelding dat je de ALV digitaal wilt bijwonen.

Jubileumweekend 40-jarig bestaan

Dit jaar bestaat de VOI 40 jaar! Dit willen wij natuurlijk vieren met jullie allemaal. Dit willen wij doen tijdens een jubileum weekend van vrijdag 27 oktober tot zondag 29 oktober met een feestelijke jubileum dag op zaterdag 28 oktober. Wij mogen hiervoor te gast zijn bij Landgoed De Biestheuvel in het Brabantse Hoogeloon.

Voorinschrijving

De precieze programmering volgt nog, maar wij starten nu alvast een voorinschrijving. Voor de jubileumviering zullen wij **drie arrangementen** aanbieden:

Dag arrangement

Je bent alleen aanwezig op zaterdag tijdens het dagprogramma en neemt niet deel aan het diner 's avonds.

Compleet arrangement

Je bent aanwezig op zaterdag tijdens het dagprogramma en je sluit ook aan bij het afsluitende diner 's avonds tot 20.00 uur.

Overnachting arrangement

Je arriveert op vrijdagmiddag/ avond en bent aanwezig op zaterdag tijdens het dagprogramma en het diner. Je kiest voor een overnachting + ontbijt op zaterdagavond en zondagochtend. Je blijft slapen in één van de rolstoelvriendelijke kamers van Landgoed De Biestheuvel (let op: het aantal kamers is beperkt). Er zijn voornamelijk tweepersoonskamers beschikbaar + enkele vierpersoonskamers. De kamers worden verdeeld op volgorde van inschrijving en daarbij geldt: vol = vol.

Geef het aan ons door

Wil je bij het jubileum aanwezig zijn? Dan vragen we je om jouw voorinschrijving en het arrangement van jouw keuze **vóór uiterlijk 21 april** te mailen naar aanmelden@oivereniging.nl. Geef daarbij ook aan:

- Met hoeveel volwassen/ kinderen jij aanwezig zult zijn;
- Eventuele dieet wensen;
- Het aantal rolstoelgebruikers.
- Welke voorzieningen er nodig zijn bij overnachting.

Let op: wanneer je jouw aanwezigheid en arrangement keuze doorgeeft is dit niet vrijblijvend. Wij rekenen erop (botbreuken en andere dringende redenen daargelaten) dat je ook daadwerkelijk aanwezig zult zijn.

We kijken er naar uit om jullie te ontmoeten tijdens dit feestelijke evenement en samen 40 jaar VOI te mogen vieren!

Oproep voor de Breekpunt

Tijdens het jubileum willen we het oude magazine Breekpunt éénmalig nieuw leven in blazen. Daarom zijn wij op zoek naar verhalen van leden! Heb jij een bijzonder verhaal over iets wat je bij de VOI hebt meegemaakt? Of iets in je gewone dagelijks leven wat je aan anderen wilt vertellen? Laat het weten aan secretaris Michaël Roele via secretaris@oivereniging.nl.

Oproep kidsclub

Om kinderen meer te betrekken bij de VOI en op VOI-dagen de kinderen leuk te vermaken, zoeken we nog mensen die het leuk vinden om in de kidsclub mee te draaien.

Tijdens de VOI-dagen is het doel om de kinderen op een leuke manier bezig te houden. We streven er natuurlijk ook naar kinderen kennis te laten maken met elkaar. De kinderen met OI en de kinderen waarvan een ouder OI heeft, kunnen veel (h)erkenning bij elkaar vinden.

Voor materialen wordt gezorgd en eigen inbreng is altijd welkom. Vooral op korte termijn zoeken we mensen voor de ledendag op **15 april in Helmond**.

Ben jij creatief, geduldig, volwassen of jongvolwassen en vind je het leuk om met kinderen om te gaan, of vind je het leuk om mee te denken over hoe we meer kunnen bieden voor kinderen met OI geef je dan op via secretaris@oivereniging.nl.

Jubileumaanbieding Jan Troost

Vanwege het 40-jarig bestaan van de VOI biedt Jan Troost zijn boek Troost Over Leven aan met de feestelijke prijs van 20 euro en dus met korting voor iedereen die in 2023 naar de VOI-dag komt (op 15 april of 28 oktober). Als je interesse hebt kan je je aanmelden via <https://troostoverleven.nl/boek/> onder vermelding van "lid VOI" en welke dag je komt, dan neemt Jan de boeken mee naar de ledendag en kan je daar afrekenen. Jans boek gaat over zijn werk en leven met OI. Het maakt duidelijk dat er veel veranderd is, en tegelijkertijd veel thema's en onderwerpen nog altijd spelen.

Kinderlidmaatschap voor de VOI

Met het aannemen en in werking treden van de nieuwe statuten betekent dit ook dat we lidmaatschappen anders gaan registreren. Naast dat er geen onderscheid meer gemaakt gaat worden tussen hoofd- en steunleden, kunnen vanaf nu ook kinderen lid worden van de VOI. Nu staan die nog op naam van hun ouders.

Ouders kunnen hun kinderen kosteloos opgeven als lid van de VOI. Zo kunnen wij als VOI ook beter inzichtelijk krijgen hoeveel kinderen er precies zijn bij de VOI en kunnen we dus ook beter zaken op hen afstemmen, zoals evenementen. Voorwaarde voor het kinderlidmaatschap is wel dat 1 van de ouders óók lid is. Zodra een kind 18 wordt krijgt die dan de keuze of hij of zij lid wil blijven. Bij ouders verviel het lidmaatschap voorheen in zo'n situatie. Vanaf nu kunnen ouders en broers/zussen ook na de 18e verjaardag van de OI'er lid blijven!

Mijn VOI en automatische incasso

Op onze website kunt u via Mijn VOI uw lidmaatschap gegevens wijzigen. Via deze website kunt u als lid ook filmpjes bekijken rondom de gipsworkshops en in de toekomst hopen we hier aanvullende informatie specifiek voor leden en foto's van de ledendagen te kunnen plaatsen.

U kunt uw inloggegevens opvragen door te klikken op 'wachtwoord vergeten', u ontvangt dan uw gebruikersnaam en de mogelijkheid om een wachtwoord aan te maken.

De komende tijd ontvangen alle leden weer de vraag om de contributie te voldoen. Wij zullen alle leden verzoeken hiervoor een automatische incasso af te geven. Dit bespaart u en ons veel werk en we hopen dan ook dat u deze automatische incasso wilt afgeven. Dit kunt u doen via Mijn VIO, maar het kan ook op de website onder 'lid worden' en dan klikken op 'formulier afgeven automatische incasso'.



Jongerenweekend 12-14 mei

12 t/m 14 mei is het weer zo ver, het jongeren weekend. Het weekend staat in het teken van flower power. Alle activiteiten zijn op de locatie, we zullen verblijven in de biestheuvel. Deze locatie is volledig toegankelijk met eigen badkamer. Meld je aan en je mag ook altijd iemand meenemen. Heb je vragen of wil je je aanmelden? Stuur ons een dm via @oijongeren.nl op instagram of via mail ons via jongeren@oivereniging.nl.



Via deze QR-code meld je je direct aan voor het jongerenweekend!

Buddysysteem - Oproep en stand van zaken

Vorig jaar hebben wij een start gemaakt om een buddy systeem te vormen. Daar hebben we het afgelopen halfjaar al enige vorm aan mogen geven, waarbij we ook zochten naar mensen met ervaringen op het gebied van OI en die graag wat voor een ander zouden willen betekenen. Vanuit de vereniging verschillende aanmeldingen gekregen van mensen die graag een buddy willen worden, om ook iets te kunnen betekenen voor iemand met OI of een kind hebben met OI. Momenteel zijn we op zoek naar ouders die net een kindje met OI hebben gekregen. Deze willen we dan koppelen met een buddy die in een soort gelijke situatie heeft gezeten. Als alles goed loopt en het buddysysteem krijgt meer vorm, gaan we zeker uitbreiden naar andere casuïstieken.

Met vriendelijke groet,
Roeline Labout & Pauline Hendrikse
Buddysysteem

Studie tandheelkunde en OI

Het Centrum Bijzondere Tandheelkunde Vogellanden (Zwolle) en het Expertise Centrum Osteogenesis Imperfecta van Isala (Zwolle) zijn gestart met een studie gericht op tandheelkunde en OI. Hierbij wordt samengewerkt met de teams van het Erasmus MC en Leiden UMC.

Het doel van het onderzoek is om de tandheelkundige problemen die volwassenen met OI ervaren, beter in kaart te brengen. Hierbij wordt gekeken naar wensen en problemen met functie, uiterlijk en specifieke problemen gerelateerd aan OI en/of Dentinogenesis Imperfecta. Het is belangrijk om hier een beter zicht op te krijgen, zodat hier in de tandheelkunde de juiste aandacht voor komt.

Dit begint bij de problemen en wensen die mensen zelf ervaren. Deze informatie wordt verzameld via een digitale vragenlijst. De lijst is uitgebreid, om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen.

Volwassenen bekend bij het Osteogenesis Imperfecta Expertise Centrum van Isala in Zwolle zijn hiervoor al per email benaderd. Ook volwassenen bekend bij de OI-teams van het Erasmus MC en Leiden UMC zullen, in een later stadium, een uitnodiging ontvangen.

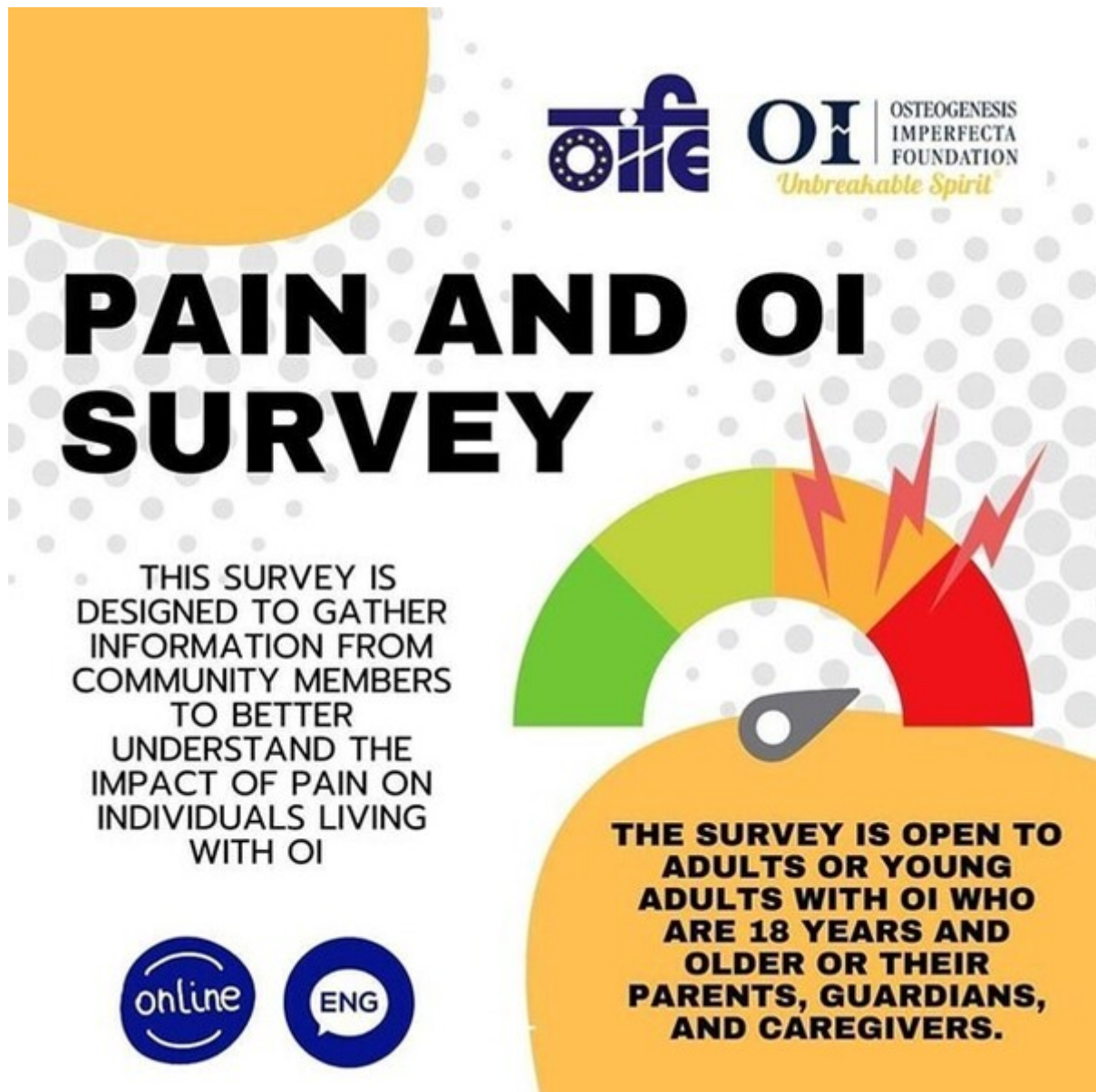
Graag willen we hierbij aandacht vragen voor dit onderzoek en u aanmoedigen om hieraan deel te nemen en de vragenlijsten in te vullen. De tandheelkundige zorg bij OI kan naar een hoger plan, en dat begint hier!

Mensen die niet bekend zijn bij de OI-teams van Isala, Erasmus MC of Leiden UMC en die toch graag deelnemen, kunnen een verzoek tot uitnodiging voor de studie ontvangen door een email te sturen naar: onderzoekoi@isala.nl.

Met vriendelijke groet,

Namens het hele onderzoeksteam,

Lieke Blokland en Emmanuelle de Kuijper-Timmermans (tandartsen Centrum Bijzondere Tandheelkunde Vogellanden, Zwolle)



The poster features a large orange semi-circle at the top left. In the top right corner, there are two logos: 'oife' (Osteogenesis Imperfecta Foundation Europe) and 'OI' (Osteogenesis Imperfecta Foundation) with the tagline 'Unbreakable Spirit'. The main title 'PAIN AND OI SURVEY' is in large, bold, black letters. Below the title, on the left, is a text block explaining the survey's purpose. On the right, there is a graphic of a semi-circle divided into green, yellow, and red segments, with a grey needle pointing to the red segment. Below this graphic is a text block stating who the survey is open to. At the bottom left, there are two circular icons: one with 'online' and another with 'ENG'.

oife **OI** OSTEOGENESIS IMPERFECTA FOUNDATION
Unbreakable Spirit

PAIN AND OI SURVEY

THIS SURVEY IS DESIGNED TO GATHER INFORMATION FROM COMMUNITY MEMBERS TO BETTER UNDERSTAND THE IMPACT OF PAIN ON INDIVIDUALS LIVING WITH OI

THE SURVEY IS OPEN TO ADULTS OR YOUNG ADULTS WITH OI WHO ARE 18 YEARS AND OLDER OR THEIR PARENTS, GUARDIANS, AND CAREGIVERS.

online ENG

Studie OIFE

De OIFE doet samen met de OIF (de vereniging van Amerika) een onderzoek naar de pijn ervaring van mensen met OI. Het gaat om de verschillende types van pijn die mensen met OI ervaren, de gradatie van de pijn en hoe vaak pijn voorkomt en hoe deze pijn invloed heeft op het leven van mensen met OI.

We hopen dat ook zoveel mogelijk mensen vanuit Nederland mee gaan doen aan dit onderzoek omdat het belangrijke informatie gaat verzamelen om de kwaliteit van leven voor mensen met OI te kunnen verbeteren. (Het onderzoek is helaas alleen beschikbaar in het Engels). U kunt gebruik maken van deze link <https://www.surveymonkey.com/r/OIpain> het onderzoek loopt tot eind maart!

De resultaten van dit onderzoek zullen worden gepresenteerd tijdens de Topical Meeting van de OIFE "Balancing Life With OI" op 9-10 juni in Stockholm.

Meer informatie <https://oife.org/what-we-do/pain-oi/>

Column Pimmpernel

Zondagskind

Ik was nu 7 weken in en met de zon in Thailand.

Nu een week terug in de terreur van de Hollandse kou, afzien, huilen, bibberen en accepteren dat dit het is.

Wat ik wederom ontdekte is dat de warmte, de tropische warmte voor mij een vriend is, een gezelschap om graag bij in de armen te liggen.

De warmte omhult, aait, blaast mij ontspanning toe, ik reik uit ik word een soort van vloeibaar en toch heb ik nog een bite.

Oh de loftrompet, de ode aan het warme tropische plakkerige weer, vanaf plus dertig graden kunnen bij mij alle pijnstillers in hun verpakking blijven, hoe fijn is dat?

Ik kan er niet poëtisch genoeg over roeptoeteren, en dan is roeptoeteren ook precies weer geen poëtisch woord.

De zon, het licht, de ochtenden dat ik uit de hotelkamer de buitenlucht in rol, geen sokken, geen trui, alleen mijn dunne zomerjurk aan.

Ik was gelukkig daar oh zo gelukkig.

Echt elke ochtend weer.

Ik rol de drempel van ons huis over bij terugkeer, en vraag aan mijn man, wanneer gaan we weer naar mijn vriend, de warmte...

En hij antwoordt, in mei liefje..

En zo kan ik toch alleen maar zeggen, weten, beseffen dat ik een zondagskind ben...?!

Pimmpernel

Agenda

15 april 2023:	VOI-dag
12-14 mei 2023:	VOI-jongerenweekend
9-10 juni 2023:	OIFE-conferentie Stockholm
24 juni 2023:	Zwemdag + BBQ
7-10 september 2023	OIFE-jongerenweekend
16 september 2023:	Extra ALV (online)
27-29 oktober 2023:	Jubileumweekend – 40 jaar VOI!

Volgende nieuwsbrief

De volgende nieuwsbrief zal in april worden verzonden. Kopij kan aangeleverd worden t/m **15 april**.

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](#)