

VOI Nieuwsbrief Januari 2023



Geschatte leestijd: 9 minuten

Van de voorzitter

We zijn een nieuw jaar begonnen. En niet zomaar een jaar, dit jaar vieren we ons 40-jarig jubileum! Een onderwerp waar het bestuur op meer vlakken mee bezig is. Wat 40 jaar geleden begon, bestaat nog steeds en we zijn van betekenis voor het contact van onze leden onderling en voor het verbeteren van de zorg in Nederland. Wat geweldig dat we in oktober een weekend kunnen organiseren met elkaar! Dat er een jubileum uitgave gaat komen van het Breekpunt! Dat we een dag hebben met onze zuiderburen! En nog veel meer. We hebben weer veel plannen en ideeën voor dit jaar, met onze leden, onze vrijwilligers, en iedereen in de zorg die bij ons betrokken is.

Dat geldt ook voor onze jongeren. Ze hebben plannen, ideeën, willen graag leuke dingen doen, en zoeken anderen die daar dat samen willen doen. Het is hoe ik begon bij de VOI en waardoor ik gebleven ben: door het ontmoeten van andere jongeren, door vrienden te maken en een leuke tijd te hebben. Zou jij dat ook willen, laat het ze dan weten, het is zo belangrijk om het samen te doen.

In deze nieuwsbrief naast de column van Pimm weer enkele onderwerpen zoals de online conferentie van C4BB, de conferentie in Stockholm en onze medisch adviseur die zich voorstelt.

We wensen iedereen het aller beste voor het komende jaar! Hopelijk weinig breuken en veel positieve energie!

Namens iedereen van het bestuur, Willemijn.

SAVE THE DATE: 15 april VOI-dag met ZOI

De VOI-dag van dit voorjaar zal een bijzondere worden, want ook de Belgische OI-vereniging ZOI zal aanwezig zijn!

Datum: zaterdag 15 april

Locatie: Soos40 in Helmond

Tijd: inloop vanaf 10 uur. Start ALV om 10.30 uur

Momenteel wordt er – in samenwerking met het bestuur van de ZOI – druk gewerkt aan de voorbereidingen voor deze ontmoeting. Meer details (o.a. over de invulling van het programma) volgen in een latere update.

Wij kijken uit naar een inspirerende dag met veel mogelijkheden voor ontmoeting en verbinding. Noteert u deze datum vast in uw agenda? Laten we met elkaar zorgen voor een grote opkomst tijdens deze dag!

SAVE THE DATE: jubileumweekend & Breekpunt Magazine

De VOI viert dit jaar het 40-jarig jubileum! Dit zal groots worden gevierd, een heel weekend lang!

Datum: vrijdag 27, zaterdag 28 en zondag 29 oktober

Locatie: Landgoed de Biestheuvel in Hoogeloon

Tijd: volgt nog

Over de precieze invulling wordt nog nagedacht, maar we gaan er alles aan doen om het een onvergetelijk weekend van te maken vol herinneringen, feest en onderling contact.

Eénmalige terugkeer Breekpunt

Speciaal vanwege het jubileum zal ons oude magazine Breekpunt voor één keer terugkeren! Secretaris – en nu dus ook hoofdredacteur – Michaël Roele gaat dit op zich nemen. Voor deze Breekpunt is hij op zoek naar **JOU!** Wat is jouw mooiste herinnering aan de VOI? Of wanneer was de VOI belangrijk voor jou? In goede maar ook in slechte tijden? Deel je verhaal met Michaël via secretaris@oivereniging.nl en dan neemt hij contact met je op.

Bestuursleden gezocht voor het jongerenbestuur

Oproep aan alle jongvolwassenen! Ben jij op zoek naar een leuke manier om iets te doen voor de VOI Jongeren community? Of lijkt het je leuk om je creativiteit kwijt te kunnen door activiteiten te organiseren? Wordt dan lid van het VOI Jongerenbestuur en help ons met het organiseren van evenementen en activiteiten voor jongeren met OI. Nieuwsgierig geworden? Neem dan contact op met ons via jongeren@oivereniging.nl of stuur ons een DM op instagram @oijongeren.nl

Medisch adviseur Elgun Zeegers

Beste Leden van de VOI,

In de loop van 2022 ben ik door jullie bestuur benaderd om de taak van medisch adviseur van Hans Pruijs over te nemen. Ik heb de afgelopen jaren veel met Hans samengewerkt vanuit Twente en ik neem graag het stokje van hem over. Langs deze weg wil ik me aan jullie voorstellen. In september jl. hebben een aantal leden mij al kunnen zien op de VOI-dag. Mijn naam is Elgun Zeegers en ben indertijd in Nijmegen opgeleid tot orthopedisch chirurg en sinds 1993 werkzaam als orthopedisch chirurg in het Medisch Spectrum Twente te Enschede.

Vanuit mijn aandachtsgebieden van onder andere de kinderorthopedie in brede zin, voet- en enkelchirurgie, volwassenen met spasticiteit en neuromusculaire aandoeningen en volwassenen met meervoudige beperkingen, werk ik intensief samen met de revalidatieartsen, neurologen, kinderartsen, ergotherapeuten en fysiotherapeuten binnen diverse gecombineerde spreekuren en behandelteams. We hebben in Twente multidisciplinaire spreekuren in de verschillende ziekenhuizen, het revalidatiecentrum en andere instellingen in Twente. Het werken binnen multidisciplinaire teams geeft je het voordeel dat je vanuit verschillende hoeken naar een probleem kijkt en dat erg prettig is. Naast mijn werkzaamheden als Orthopedisch chirurg vind ik het ook heel leuk om de nieuwe generatie jonge dokters op te leiden en bezig te zijn met innovatie en nieuwe ontwikkelingen.

Graag ondersteun ik jullie en het bestuur de komende tijd voor wat betreft medische vragen en adviezen en ben ik laagdrempelig bereikbaar.

Elgun Zeegers



QUALITYOFLIFE4OI - sluit je ook aan op 10/11 februari?

Wij kijken erg uit naar de 3de Conferentie over QUALITYOFLIFE4OI. Iedereen die lid is van de VOI is van harte uitgenodigd om (gratis) aan te sluiten. De Conferentie vindt plaats op 10 en 11 Februari 2023 en is geheel online. De host van de conferentie is Tahné van Wonderen.

Wat kun je verwachten?

De Conferentie heeft 5 thema's en 75 sprekers, waaronder ook veel sprekers met OI. De thema's zijn:

1. De gezondheid van volwassenen met OI,
2. De gezondheid van kinderen met OI
3. Nieuw Onderzoek
4. Key4OI
5. "Van OI Voor OI". Hier spelen de CARE4BONES leiders Sander Colijn, Benthe Nijhuis, Tahné van Wonderen, Cynthia Jacobs en Quasai Al Rifai een grote rol! Dat wil je niet missen.

Binnen deze 5 thema's komen heel veel verschillende onderwerpen langs. Enkele voorbeelden: Emotioneel welzijn met OI. Yoga met OI. Werken met OI. De laatste stand van zaken op het vlak van medicatie en orthopedie. Wij horen hoe volwassenen met OI in verschillende landen worden ondersteund. De toekomst van gene editing bij OI met behulp van CRISPR CAS. Hoe jonge kinderen met OI kunnen worden ondersteund. Een Jongeren-Workshop. Speed dating van OI met OI. Er zijn 40 verschillende sessies en je kunt vrij tussen de verschillende sessies switchen. Wij zijn heel trots dat er ook een presentatie komt van Prof. Dr. D. Sillence. Hij heeft ooit de cijfers Type I, II, III, IV, V aan OI gegeven 40+ jaar geleden!

De conferentie is in het Engels.

Meer informatie op: <https://www.qualityoflife4oi.org/>

Wat is het doel?

Wij willen de beste kwaliteit van leven met OI mogelijk maken. Hiervoor is samenwerking en het delen van kennis nodig. De conferentie biedt hiervoor een prachtig platform. Samen leren wij meer en kunnen wij nog veel verbeteren in de toekomst!

Hoe kun je deelnemen?

Iedereen die bij CARE4BONES is aangesloten ontvangt automatisch op 6 Februari de inlog gegevens. Hiervoor is dus geen actie verder nodig. Check wel even of je al aangesloten bent op CARE4BONES door in te loggen op: <https://care4bones.org/login>.

Als je nog niet bent aangesloten kun je je opgeven op: <https://care4bones.org/signup>. CARE4BONES organiseert verschillende activiteiten en webinars van OI en voor OI en is nu en voor altijd gratis voor iedereen met OI of hun ouders.



OIFE-conferentie in Stockholm

Van vrijdag 9 juni tot en met zaterdag 10 juni organiseert de OIFE een inhoudelijke conferentie met de titel 'Balancing life With OI': balanceren van leven met OI. De lezingen en workshops gaan, zoals de OIFE zelf zegt over "het verwaarloosde onderwerp van de oorzaken, beoordeling en behandeling van pijn bij OI en de impact ervan op de lichamelijke en geestelijke gezondheid, slaap, vermoeidheid, mobiliteit, relaties/gezin en de balans tussen werk en privéleven". <https://oife.org/what-we-do/events/stockholm-2023/> Je kan je nog tot eind januari aanmelding voor deze conferentie met korting.

Aansluiten aan deze conferentie zal de algemene ledenvergadering van de OIFE gehouden worden vanaf deze start zaterdagavond tot zondagochtend. <https://oife.org/what-we-do/events/agm-2023/>

De conferentie en de ledenvergadering vindt plaats in Scandic Continental in het centrum van Stockholm.

Namens de VOI zal het merendeel van het bestuur aan deze conferentie en ledenvergadering deelnemen. We vinden het belangrijk op de hoogte te zijn van de medische ontwikkelingen en onderzoeken die besproken worden, het internationale medisch netwerk te ontmoeten en ook andere OI-verenigingen te kunnen ontmoeten en ervaringen uit te kunnen wisselen. Leden van de VOI kunnen (op eigen kosten) ook aanwezig zijn bij de conferentie of bij de ledenvergadering, iedereen die is aangesloten bij de VOI kan zichzelf aanmelden.

**BALANCING
LIFE WITH OI**

Topical meeting on the impact of pain in
osteogenesis imperfecta (OI)

9-10 June 2023 - Stockholm

EARLY BIRD DISCOUNT

**EARLY BIRD DEADLINE
31 JANUARY**

REGISTER HERE

SCAN ME

REGISTER NOW

OIFE-Jongerenweekend

De OIFE organiseert ook dit jaar weer hun Europese jongerenweekend en deze keer aan de Adriatische kust nabij Venetië in Italië! Dit is van 7-10 september en kost 190 euro. Opgeven kan vanaf februari, dus houdt de kanalen van de OIFE goed in de gaten! Deelnemen kan van 16 t/m 35 jaar.



Interview Roald van Wonderen voor Isala

Onze oud-secretaris Roald van Wonderen heeft recent een interview gegeven aan het Isala Ziekenhuis. Zo zegt Roald over Arjan Harsevoort: “Die man is echt een beroemdheid in de OI-wereld”, vertelt Roald. ‘Hij is voor mij en vele andere patiënten een steun en toeverlaat. Hij wil alles voor je regelen, is betrokken en je kunt hem altijd bellen. Hij is verpleegkundig specialist maar voor mij is hij hartstikke de dokter.” Ik denk dat dit iets is wat wij als VOI kunnen bevestigen!

Het hele stuk kun je lezen op de website van Isala. <https://www.isala.nl/nieuws/het-voelde-alsof-ik-daar-geen-recht-op-had/>

Column Pimmpernel

Bouillonblokje

De tijd nu is zo verdikt in gisteren, straks, zo meteen, en ook morgen!

Ik pak mijn mini kleine koffer in, zomerjurkjes, en ik vraag aan Wim hoeveel onderbroeken er mee moeten voor 7 weken Thailand?

Nu in de column-overpeinzingmodus vraag ik me af, wat maakt dat hij het wellicht wel zou weten, en ik niet?

Kan ik zelf niet bedenken hoeveel onderbroeken?

Goed ga ik nu niet verder op in, een column is kort en to the point.

Vertrek morgen dus, we gaan 7 weken naar de zon.

Dat doe ik goed, dat waren ook mijn huwelijkse voorwaarden 12 jaar geleden, 1: geen tv in huis, en 2: elke winter naar de zon.

Oh dat gaat niet goed, ik verzand in details.

To the point.

Bouillonblokje dus.

Verdikking van tijd, ik ruim op, ik ruim nog meer op, ik maak schoon, ik maak lijstjes, ik pak in, ik zeg heel veel gedag tegen mijn naasten, mijn lieven.

Oppassen dat ik niet de hele dag koffie aan het drinken ben, zoveel mensen, burens, vrienden willen afscheid nemen.

Ik maak een boerenkoolstampot omdat in Thailand we dat niet gaan vinden, ik doe, ik kook, ik pak in, ik ben en ik verheug.

Ik ben blij, ik ben dankbaar, ik ga morgen naar de zon!

Ik ben een verdikt bouillonblokje en ik neem 7 onderbroeken mee.

Tot de volgende gedachte.

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 maart worden verzonden. Kopij kan aangeleverd worden t/m **3 maart**.

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](#)