

Welkom als nieuw lid van de VOI!

Bij deze willen wij u van harte welkom heten als lid van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta. Als patiëntenvereniging zetten wij ons in voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met Osteogenesis Imperfecta (OI). Dit doen wij op allerlei verschillende manieren.

### Ledencontact

Onze vereniging is een vereniging van en voor mensen met OI, dit betekent dat alleen mensen met OI en directe familieleden (partners, ouders, broers/zussen) lid kunnen zijn van de vereniging. Kinderen met OI kunnen ook apart ingeschreven worden als lid zodat we ze beter kunnen betrekken bij activiteiten (ouders moeten dan wel zelf lid zijn, minderjarige kinderen betalen geen contributie, ouders wel). Andere mensen die zich betrokken voelen bij mensen met OI kunnen donateur worden.

Onze belangrijkste taak is het organiseren van diverse activiteiten om mensen met elkaar in contact te brengen. Zo is er twee keer per jaar een VOI-dag (met korte algemene ledenvergadering) waar we informatie verstrekken en workshops organiseren maar waar vooral plaats is voor ontmoeting en het vinden van herkenning en erkenning bij elkaar. Hierbij houden we ook altijd rekening met kinderen met OI en hun broertjes en zusjes en proberen we een kidsclub te organiseren. Daarnaast organiseren we jaarlijks een zwemdag met BBQ in de zomer. Ook organiseren jongeren hun eigen weekendje weg en zijn er soms nog andere (online) activiteiten voor leden. Tenslotte zijn we bezig met het opzetten van een buddy systeem, waarbij leden met elkaar in contact kunnen worden gebracht voor het uitwisselen van ervaringen. De agenda van de activiteiten vindt u in onze digitale nieuwsbrief en op onze website.

### Ziekenhuizen

De VOI staat in contact met artsen van verschillende ziekenhuizen in ons land. Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht en de Isala klinieken in Zwolle (voor volwassenen) zijn onze belangrijkste expertisecentra. Met de ziekenhuizen overleggen we over de zorg voor mensen met OI en bespreken we wetenschappelijke onderzoeken. Dit doen we ook samen met andere medische professionals in de Dutch OI Group. De stichting Care4BrittleBones (C4BB) is bij de overleggen ook erg belangrijk, deze zet zich in voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met OI door middel van fondswerving voor onderzoek. De VOI en C4BB werken samen waarbij de VOI spreekt namens mensen met OI.

Wij verwijzen u ook graag naar de website Expertise Connected (OI-Expertise.net) waar u uitgebreide informatie kunt vinden over OI en over betrokken specialisten.

### Vragen

De VOI is altijd bereikbaar voor vragen over OI of alles waar je tegen aan kan lopen in het leven met OI. De informatrice van de VOI helpt u indien nodig bij het vinden van de juiste expertise. De informatrice is te bereiken via [informatrice@oivereniging.nl](mailto:informatrice@oivereniging.nl). Indien er medische vragen zijn of als u een keer wilt spreken met een onafhankelijke medische deskundige is onze medisch adviseur de aangewezen persoon. U kunt haar mailen op [medischadviseur@oivereniging.nl](mailto:medischadviseur@oivereniging.nl). Voor alle overige vragen kunt u mailen met de secretaris via [secretaris@oivereniging.nl](mailto:secretaris@oivereniging.nl)

Wij verwijzen u graag naar onze website [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl) voor meer informatie over diverse onderwerpen, o.a. de filmpjes van de gipsworkshop die alleen voor leden beschikbaar zijn. De VOI is ook te vinden op social media: Facebook <https://www.facebook.com/oivereniging.nl> en Instagram @verenigingoi

Met vriendelijke groet namens het hele bestuur,



Willemijn Döpp - van Berkum  
Voorzitter VOI