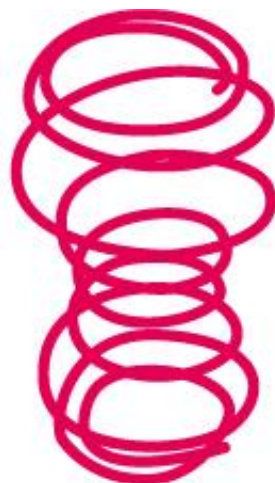


voi



vereniging
osteogenesis
imperfecta

**Jaarverslag en
financieel verslag
2023**

Inhoud

Jaarverslag en	1
financieel verslag	1
2023	1
Inhoud	2
Inleiding en voorwoord	3
Bestuur	4
Werkplan 2023	4
Bestuursontwikkelingen	5
Algemene Ledenvergadering	5
Nieuwsbrieven	5
Financieel Jaarverslag 2023	7
Van de penningmeester	7
Activiteiten voor en door leden	8
Ontmoeting	8
Jongeren	9
Informatrice	9
Bestuursondersteuning	9
Medisch werkveld	11
Expertisecentra	11
Expertise Connected	11
Presentaties	12
Samenwerkingspartners	13
OIFE	13
C4BB	13
MEO	14
Lidmaatschappen	14
Adviseurs	15
Medisch adviseur	15
Adviesraad	15
Veranderingen leden	16
Overlijden	16
Ereleden	17
Bijlages financiën	18

Inleiding en voorwoord

In lijn met de meerjarenstrategie die in 2022 is vastgesteld heeft het bestuur van de VOI zich in het werkplan 2023 gericht op de drie eerder gestelde hoofdtaken

1. De vereniging goed organiseren
2. De leden centraal stellen
3. De zorg in Nederland verbeteren.

Het volledige werkplan kunt u vinden op onze website.

In dit jaarverslag laten wij weten hoe wij aan dit werkplan hebben gewerkt en welke doelen we hebben behaald. U vindt hier een volledig overzicht van alle activiteiten van de VOI in het jaar 2023. Dit verslag hoort bij het financieel verslag, hierin vindt u de financiële cijfers van het afgelopen jaar.

Namens het bestuur,

Willemijn Döpp – van Berkum
Voorzitter



Bestuur

Het bestuur van de VOI is vanaf april versterkt met de komst van Roeline Labout en Vern van den Boorn. Roeline heeft rond de zomer de taak van secretaris overgenomen van Michael. Voor het bestuur was het een pittig jaar met name vanwege alle organisatie rondom het jubileum en het eerste weekend dat we als VOI organiseerden. Terug kijkend kunnen we concluderen dat nagenoeg alle doelen uit het werkplan zijn behaald en daar zijn we trots op. De VOI is hierdoor weer gegroeid en versterkt. Het bestuur heeft bijna elke maand een online vergadering via teams en verder contact waar nodig. Dit jaar hebben we er voor gekozen om ook enkele malen fysiek af te spreken, zoals aan het begin van het jaar een etentje waarbij we afscheid namen van Miranda en Roeline en Vern ons beter konden leren kennen en aan het einde van het jaar een overleg in Utrecht met pizza's erbij. Doordat we met het hele bestuur naar Stockholm gingen (helaas kon Michael op het laatste moment vanwege gezondheid toch niet deelnemen) samen met Taco en een grote groep mensen van C4BB is de onderlinge band ook versterkt.

Werkplan 2023

In dit hoofdstuk de punten waar aan is gewerkt die niet elders worden benoemd. Met name aan hoofdpijn 1 uit het werkplan "de vereniging goed organiseren" is achter de schermen veel gedaan.

De doelen waren:

- a. Het ledenbestand aanpassen aan de statuten (kinderen als lid, geen steunleden meer, automatische incasso)
- b. Uitwerken hoe het bestuur en de vereniging werkt
- c. Digitaal archief verder ordenen
- d. Social media plan
- e. Voorjaars ALV en najaars ALV organiseren
- f. Verzenden nieuwsbrieven.

Kinderlidmaatschap. Ouders kunnen hun kind kosteloos opgegeven als lid van de VOI waardoor kinderen beter betrokken kunnen worden bij activiteiten. Zodra een kind 18 jaar is krijgt het dan de keuze of het lid wil blijven. Ook ouders en broers/zussen kunnen lid zijn en blijven van de VOI. Alle leden zijn hierover geïnformeerd en diverse ouders hebben hun kind ingeschreven.

Alle steunleden hebben een mail gehad met bericht dat deze vorm verdwijnt en de vraag of zij lid willen worden of donateur. Dit punt is nog niet helemaal afgerond, momenteel hebben we nog 24 mensen ingeschreven staan als steunlid.

Verder hebben alle leden bericht gehad met de vraag of zij een automatische incasso willen afgeven voor de contributie, dit bespaart iedereen veel werk. Leden zijn uiteraard vrij dit te doen en kunnen dit afgeven via Mijn VOI.

De bestuursprofielen (taak en functie omschrijving van bestuursleden) zijn geüpdatet en goedgekeurd op de alv. Op basis van de statuten en het huishoudelijk reglement is een begin gemaakt met het schrijven van een plan rondom het inwerken van nieuwe bestuursleden.

De laatste omschrijving van taak en functie van de adviesraad en medisch adviseur was van 1997. Sinds die tijd is er veel veranderd in de werkwijze van de VOI en op het medisch gebied. Op basis van de bestaande informatie en gesprekken met de betrokkenen is er een nieuwe visie geschreven op de verschillende rollen en de samenwerking. Deze is begin 2024 voorgelegd aan de betrokkenen. Voor het indienen van een subsidie aanvraag was het noodzakelijk dat de VOI zou beschikken over een Klachtreglement en Gedragscode. Deze zijn geschreven en in het najaar door de alv goedgekeurd.

Het digitale archief van de VOI is beter geordend en beter werkbaar voor het bestuur.

Alle oude Breekpunten die beschikbaar waren zijn gedigitaliseerd en ook voor leden in te zien op onze website. Breekpunt nummer 1 uit 1989 ontbreekt nog, ook hebben we de meeste jaarverslagen niet meer beschikbaar en het lijkt er op dat er ook regelmatig losse nieuwsbrieven uitkwamen, de Osteograaf, ook die zijn niet meer aanwezig. Leden die dit nog wel hebben kunnen hierover contact opnemen met het bestuur zodat dit ook bewaard kan worden in het digitale archief. Ook maken we meer gebruik van Mijn VOI voor het delen van informatie met onze leden, zoals filmpjes rondom het gipsen, de oude Breekpunten, stukken voor de Algemene Ledenvergaderingen en foto's van activiteiten.

Het social-media plan met MEO is nog in ontwikkeling en pas vanaf 2024 echt gestart.

We hebben nog niet uitgewerkt waarom het belangrijk is dat mensen lid worden van de VOI en wat het voordeel is van de vereniging en van lid zijn, maar er zijn wel filmpjes opgenomen over dit onderwerp tijdens de jubileum dag voor gebruik in deze context.

Bestuursontwikkelingen

Vanaf april 2024 zal Willemijn afscheid nemen als voorzitter van de vereniging, we hopen dat er snel een kandidaat komt om deze functie over te nemen. Qusai Al Rifai heeft zich kandidaat gesteld als bestuurslid. We zijn blij met zijn enthousiasme om het bestuur te ondersteunen en de leden kunnen tijdens de ALV aangeven of ze hier akkoord me zijn.

Algemene Ledenvergadering

Voorjaarsvergadering

Zaterdag 15 april was er een VOI-dag met algemene ledenvergadering in Helmond. Van de 48 aanwezige mensen van de VOI waren er 18 lid. Daarnaast waren er 10 mensen online aanwezig. Op de ledenvergadering heeft het bestuur verantwoording gegeven over het afgelopen jaar met het jaarverslag en de financiële verantwoording. Daarnaast zijn de plannen voor het komende jaar gepresenteerd, inclusief de profielen voor bestuursleden die zijn bijgewerkt. De vergadering was met alles akkoord en er is een nieuwe kascommissie verkozen. Vern van den Boorn en Roeline Labout zijn verkozen tot bestuurslid. (U kunt de stukken altijd terug zien op de website onder 'Mijn VOI', hier staan ook de notulen van de ALV)

Er is een oproep gedaan voor Handicamp, voor mensen die willen meedenken bij het organiseren van de kidsclub en het betrekken van kinderen bij de vereniging en voor het delen van herinneringen, fotos en verhalen over de VOI voor een jubileum uitgave van Breekpunt. Daarna was er een ingevoegd agendapunt omdat meer dan 25 leden een dag eerder gemailld hadden met de vraag om deze tijdens vergadering Jan Troost te benoemen als ere-lid van de VOI. De voorzitter heeft van de verschillende motivaties een verhaal gemaakt (zie website) en die voorgelezen. De vergadering heeft hierop met meerderheid van stemmen Jan benoemd als ere-lid. Dit is een bijzondere gebeurtenis, de laatste keer dat er een erelid benoemd werd was in 2013. De VOI heeft hiermee nu 5 ereleden, meer informatie aan het einde van dit verslag.

Najaarsvergadering, online ALV

Op zaterdag 16 september waren onze leden en het bestuur ingelogd bij de algemene ledenvergadering van dit najaar. De punten van de agenda zijn besproken en aansluitend is er een interessante presentatie gegeven door Melissa Bevers van Viecuri over de Skedoi-studie. In totaal waren 19 mensen ingelogd. Onze voorzitter Willemijn heeft een toelichting gegeven op het werkplan van 2024 van de VOI. Het werkplan bestaat voornamelijk uit de 3 hoofdpunten: vereniging goed organiseren, leden centraal stellen en de zorg in Nederland verbeteren. Het uitgebreide werkplan is terug te vinden op de website.

Uit het werkplan vloeit een begroting. Ook is de begroting doorgenomen. Tijdens de uitleg en toelichting is er de vraag gesteld aan de aanwezige leden wat we willen doen met het geld waarvoor wij nog geen definitieve keuzen voor gemaakt hadden: Willen we de VSOP-onderzoek laten doen naar wat de VOI kan doen om meer bekendheid te creëren over OI bij medische specialisten, of gaan we voor het vernieuwen van de huisartsen folder? Iedereen zag in dat het vernieuwen van de huisartsenfolder voorrang moet krijgen. Vooral omdat deze dan in een digitale vorm zal worden ontwikkeld en in de stijl wordt zoals huisartsen deze ook herkennen en zullen gebruiken. De huisartsenfolder kan daarna ook bijdragen aan het geven van bekendheid over OI aan andere specialisten. Het onderzoek van de VSOP kan eventueel na het vernieuwen van de folder weer worden opgepakt.

Er was gelegenheid tot het stellen van vragen over zowel het werkplan als de begroting, maar er waren geen vragen of opmerkingen. Via de online peiling hebben de leden zowel het werkplan als de begroting unaniem goedgekeurd. Ook werd er een vraag gesteld over het OI-pasje dat er vroeger was, het bestuur zal dit opnieuw oppakken. Ook werd er een vraag gesteld over het OI-pasje dat er vroeger was, dit was een pasje met gegevens voor in geval van nood. Het bestuur gaat opnieuw uitzoeken waar de apparatuur gebleven is om deze pasjes te maken of hoe we dit alsnog kunnen realiseren.

Nieuwsbrieven

Er zijn in 2023 8 nieuwsbrieven verstuurd.

Om ook leden die niet digitaal vaardig zijn toch te attenderen op de activiteiten rondom het jubileum hebben we voor de zomer een extra overzicht verzonden met de komende activiteiten en hoe mensen zich hiervoor kunnen opgeven. Daarnaast zijn de leden via deze uitnodiging en een schriftelijke uitnodiging in het voorjaar geattendeerd op de algemene ledenvergaderingen. Dit gebeurt schriftelijk zodat we er zeker van zijn dat alle leden van die vergadering op de hoogte zijn en wij voldoen aan de regelgeving. De stukken voor de algemene ledenvergadering staan op de website en zijn bij de secretaris schriftelijk op te vragen.

Financieel Jaarverslag 2023

Van de penningmeester

2023 zijn wij binnen onze begroting gebleven. De verwachting was dat we met ons jubileumfeest extra geld uit eigen reserves nodig hadden. Maar omdat er andere activiteiten niet door zijn gegaan en we gulle donaties hebben ontvangen hebben we geen geld uit de reserves hoeven halen. Uiteraard nogmaals bedankt voor de donaties.

In de toelichting op de staat van baten en lasten kunt u per activiteit zien wat er is begroot en uitgegeven. In het jaarverslag kunt informatie over de activiteiten teruglezen.

De vereniging is financieel gezond en heeft een ruime kas.

In de bijlages aan het einde van dit document:

- Staat van baten en lasten
- Toelichting op de balans
- Toelichting op de staat van baten en lasten
- Vaststelling subsidie ministerie van VWS



Activiteiten voor en door leden

Ontmoeting

Voorjaars VOI-dag

De mensen van de ZOI (Zelfhulp Osteogenesis Imperfecta, 10 mensen) uit België schoven bij ons in Zalencentrum Soos40 in Helmond voor de rest van de dag. Totaal waren we met 57 aanwezigen en er waren 12 mensen online. Het thema van de dag was 'relatie met jezelf en anderen' en we begonnen met een lezing van Amarins de Wagt, psycholoog bij de Isala. Hierna was er alle tijd voor lunch en ontmoeting.

De middag begon met een panel onder leiding van Danielle de Bakker waarbij Tahne van Wonderen en Qusai Al Rafai van Nederland, en Annemie Vander Kuylen en Kevin Vanantwerpen van België spraken over vier stellingen rond het thema spraken. Vervolgens ging iedereen in twee groepen uiteen voor een workshop Leven met OI van Daniëlle en Roos of een workshop opkomen voor jezelf door Ingeborg Horden van Commit Advies. Op de kidsclub waren er 10 kinderen aanwezig.

De dag werd afgesloten met een hapje en een drankje. Iedereen vond het een geslaagde dag waarop we door de andere locatie weer leden zagen die we op een ander moment niet zagen.

Zwemdag

Zaterdag 24 juni was het Batensteinbad in Woerden afgehuurd voor de zwemdag en de BBQ. We begonnen de middag met een overleg van de vaste vrijwilligers met het bestuur. Hier hebben we besproken hoe zaken lopen en wat de wensen en ideeën zijn voor het volgende jaar. Daarna was het zwembad voor ons gereserveerd en we sloten af met een BBQ. Er waren 52 mensen aanwezig waarvan 13 kinderen en jongeren. Kortom, het was een mooie club! Enkele mensen waren voor het eerst op een activiteit van de VOI of op een zwemdag, waaronder een tiener (15/16) die graag in contact komt met andere tieners!

40-jarig jubileum VOI

Vrijdag 27 oktober tot en met zondag 29 oktober hebben we op Landgoed de Biestheuvel, het 40-jarig jubileum van onze mooie vereniging gevierd. En wat was het een feest!

Er hadden zich 44 mensen opgegeven om het hele weekend te komen, 71 mensen voor alleen de zaterdag en daarvan waren er 18 genodigde zorgprofessionals waren.

Het was zo mooi om zoveel mensen bij elkaar te krijgen. Van mensen die bij het prille begin van de vereniging betrokken waren tot mensen die pas sinds kort lid zijn. Jong en oud troffen elkaar en het was precies zoals wij het als bestuur in gedachten hadden.

Het begon al op de vrijdag met gezellig samen eten, buiten zitten bij de vuurkorf en er werden spelletjes gedaan. Sommigen kozen ervoor om op tijd het bed in te duiken, anderen bleven zo lang wakker dat – als het zomer was geweest – ze de zon hadden kunnen zien opkomen. Zaterdag was het hoofdprogramma onder leiding van dagvoorzitters Stefan Buitenhuis en Danielle de Bakker. In totaal waren er in drie blokken kwam 40 jaar VOI samen. Zo hield Ralph Sackers een presentatie over de geschiedenis van de zorg in het WKZ, stonden Raoul Engelbert en Taco van Welzenis in een panel stil bij de geschiedenis van de VOI, en werd door Michaël Roele het eerste exemplaar van de nieuwe Breekpunt overhandigd aan VOI-oprichtster Helmië Goedhart. Dagmar Mekking hield een interactieve presentatie over OI en leden gingen met elkaar in gesprek over dromen en wensen voor de toekomst. Al deze thema's werden ingeleid door het muzikale repertoire van Pimm en Wim Hilgeman. De voetjes gingen van de vloer en er werd volop meegezongen met hun VOI-lied. Speciale aandacht was er nog voor Guus Janus en Arjan Harsevoort van Isala die werden toegezongen door Wim! Veel daggasten en genodigden bleven voor het diner en de mensen die bleven overnachten hebben tot in de late uurtjes zitten praten en spelletjes gedaan.

Jongeren

Het jongerenbestuur bestaat uit Melvin Elderhorst (voorzitter), Rebecca Meijer (penningmeester) en Celine Smit en het bestuur wordt ondersteund door Marijke van Liempt. Edith Meijer is het afgelopen jaar gestopt.

Jongeren weekend 2023

Van 12 t/m 14 mei is er een weekend georganiseerd in de Biestheuvel met het thema Flower Power.

Het was een vrij zonnige vrijdagmiddag als iedereen zich verzamelde bij de biestheuvel in Hoogeloon. Vol verwachting en vooral met gezonde trek werd er gewacht op de bestelde pizza's. In totaal waren we met 19 personen aanwezig bij het weekend. Toen de avond viel en de maagjes gevuld waren was het tijd voor de quiz. Volledig in het thema en vol enthousiasme werd er aan de quiz meegedaan. De avond zette zich voort met muziek en hier en daar een drankje. Na een rustige ochtend begon de volgende activiteit waarin wederom groepen tegen elkaar streden, ditmaal om puzzels op te lossen om op deze manier punten te verzamelen. Aan fanatisme was ook bij deze activiteit geen gebrek. Na de intensieve groepsactiviteit werd het tijd voor een goede maaltijd. De barbecue werd aangestoken en de salades werden klaargezet. De dag werd afgesloten met bordspellen en voor de liefhebbers stond het songfestival aan op de beamer. Ik kan niet erkennen noch ontkennen dat er met enig drankje karaoke gezongen is, maar laten we zeggen dat het een late en gezellige avond is geworden. Het weekend werd afgesloten met een rustig ontbijt waarna iedereen na afscheid te hebben genomen weer vol goede moed, wellicht een tikkeltje vermoeid weer huiswaarts is gegaan.



MELVIN ELDERHORST EN REBECCA MEIJER

Van der Valk Diner

Het Van der Valk Hotel Utrecht was rijkelijk versierd toen we met elkaar aanschoven aan tafel in het restaurant. Het was fijn om elkaar weer te zien en bij te kunnen praten. In totaal waren we met 12 aanwezig bij het diner. Na een paar heerlijke gerechten werd de avond afgesloten met een drankje in het restaurant.

OIFE jongerenweekend

Van 7-10 september waren er meerdere jongeren tussen 16 en 35 jaar uit Nederland aanwezig op het internationale jongerenweekend dat gehouden werd in Venetië, Italië.

Informatrice

Onze informatrice Fleur Krom heeft (samen met onze secretaris Roeline Labout) vragen beantwoord die er binnenkwamen. Er zijn nieuwe afspraken gemaakt over de inhoud van het welkomspakket voor nieuwe leden. Deze zijn verzonden naar iedereen die vanaf januari 2023 lid is geworden en nog niets had ontvangen. Mensen die voor die tijd lid werden en het welkomspakket en/of het boekje Gijs Gips niet hebben ontvangen en alsnog willen ontvangen kunnen contact opnemen met de secretaris.



FLEUR KROM

Bestuursondersteuning

Het bestuur kan niet alles zelf en gelukkig zijn er mensen die bepaalde taken van ons hebben overgenomen.

Zo zorgt *Robert van den Brink* voor het verzenden van de nieuwsbrieven aan de leden en houdt hij onze website bij. Hij ondersteunt het bestuur ook met het beheren van ons digitale archief.

Het buddyproject waar *Fleur, Pauline Hendrikse, Miranda van Rooijen en Roeline Labout* aan gewerkt hebben is helaas niet goed van de grond gekomen.

Miranda van Rooijen is als ondersteunend bestuurslid betrokken geweest bij de organisatie van de ledenactiviteiten en ze heeft ondersteund bij de plaatsing van berichten op facebook en instagram.

Als Pimmpernel heeft *Pimm Hilgeman – Grooten* het afgelopen jaar een column geschreven en was ze samen met *Wim* betrokken bij de jubileumdag.

Stefan Buitenhuis en *Daniëlle de Bakker* hebben geholpen bij het presenteren van de ledendag(en).

Sanne de Moel, *Maaïke Kuipers*, en *Sigrid en Maj van der Mersch* hebben ondersteund en meegedacht bij de activiteiten voor kinderen.

Daarnaast heeft *Mariëlle Labout* veel ondersteuning verleend tijdens de diverse activiteiten.



ROBERT VAN DEN BRINK, PAULINE HENDRIKSE, SIGRID VD MERSCH, MIRANDA VAN ROOIJEN, WIM EN PIMM HILGEMAN - GROOTEN

Medisch werkveld

In dit hoofdstuk een paar van de onderwerpen waar het bestuur het afgelopen jaar mee bezig is geweest op medisch gebied.

Expertisecentra

De VOI heeft jaarlijks een overleg met de twee grootste expertisecentra Isala en WKZ over de zorg die ze geven, signalen van leden die wij krijgen en ontwikkelingen bij de expertisecentra. Met de andere expertisecentra in Amsterdam, Leiden en Rotterdam is contact indien dit nodig is.

In januari is Willemijn naar het WKZ geweest voor de jaarlijkse evaluatie, afstemming en bespreking. Er was gekozen voor een klein overleg tijdens de lunch met de beide orthopeden Ralph Sakkers en Wouter Nijhuis en de revalidatiearts Marjolein Verhoef. Hier is ook afgesproken dat deze setting de kern is van dit overleg en dat er altijd specialisten bij het overleg kunnen aanschuiven als er vragen zijn aan bepaalde disciplines. In Utrecht waren in 2021 ongeveer 340 mensen met OI onder behandeling waarvan 160 kinderen. Ralph Sakkers (kinderorthopeed WKZ en werkzaam in een expertisecentrum) heeft voor de VOI een samenvatting gemaakt van de richtlijnen die OI-specialisten internationaal hanteren bij operaties bij mensen met OI. Dit is een internationale overeenstemming gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Dat betekent dat als je een arts treft die zaken toch anders wil doen, het goed is om in gesprek te gaan over waarom de arts het anders doet. Het kan zijn dat de arts een goede onderbouwing heeft om van de richtlijnen af te wijken. Een belangrijke vraag is ook of hij bekend is met deze internationale richtlijnen. Als er geen goede onderbouwing is waarom een arts wil afwijken van de internationale richtlijnen of je hebt twijfel over de expertise van de arts dan kan je misschien beter een doorverwijzing vragen naar een specialist met de juiste expertise. Hier heb je ook recht op! Deze richtlijn is bedoeld om mensen met OI meer informatie te geven om zo te kunnen besluiten of ze wel de zorg krijgen die ze nodig hebben. De richtlijn staat op onze website, onder 'hulp voor jou – operaties'.

Bij de Isala zijn meer dan 500 mensen met OI onder behandeling, dit maakt ze internationaal één van de grootste centra voor mensen met OI. Daarnaast blijkt uit internationale contacten dat een expertisecentrum voor zorg voor volwassenen met OI in de meeste landen ontbreekt en dat het multidisciplinaire team en de wijze waarop dit is ingericht uniek is. We zijn dankbaar dat wij dit team in Nederland hebben met een goede samenwerking met de VOI. Op 5 september zijn Roeline en Willemijn naar de Isala geweest voor de jaarlijkse evaluatie, afstemming en bespreking van de zorg. Dit jaar is er gestart met een onderzoek naar tandheelkunde en OI door Lieke Blokland en Emmanuella de Kuijper-Timmermans uit Zwolle in samenwerking met het Erasmus MC en Leiden UMC. Daarnaast hebben diverse leden van de VOI meegewerkt aan de SkeDoi studie van de Isala en en Viecuri, een onderzoek dat keek naar de botopbouw en bot sterkte en genetische afwijkingen in verschillende vormen van OI. De resultaten hiervan zijn gedeeld tijdens de online alv. Naast Arjan Harsevoort is nu ook Marlies Mulder coördinator van het team. Het team is te bereiken op 088-6244761 of via email naar expertisecentrummoi@isala.nl.

In november was het bestuur aanwezig bij de Dutch OI Group die in het WKZ bij elkaar kwamen. Hier komen specialisten rondom OI bij elkaar vanuit diverse ziekenhuizen. Willemijn heeft namens de VOI een terugblik gegeven op het jubileum en aangegeven waar we ons de komende periode op willen richten, o.a. het afstemmen van de zorgpaden van de verschillende ziekenhuizen. Onze medisch adviseur Elgun Zeegers heeft zich hier voorgesteld en zal het bestuur gaan ondersteunen. Hans Feenstra (internist Isala) werkt samen met anderen van de Dutch OI Groep aan een richtlijn rondom het gebruik van bisfosfonaten, zodra deze klaar is zal hiervan ook een versie volgen ter informatie voor mensen met OI zelf.

We zijn in november ook, samen met adviesraadlid Jeroen Crasboom, op bezoek gegaan bij het AMC waar we van Mareliese Eekhoff en Dimitra Micha informatie hebben gekregen over de diverse onderzoeken die er vanuit het AMC gedaan worden en in gesprek zijn gegaan over wat het AMC nodig heeft om deze onderzoeken voor mensen met OI te kunnen blijven doen.

Expertise Connected

De website van Expertise Connected is helaas stil komen te liggen. Er waren tot op heden juridische knelpunten bij de ziekenhuizen voor het beheren van de website (die door de ziekenhuizen zelf beheerd moet worden). Hierdoor is de site na het maken niet meer bijgewerkt. De site kan nu ook nog niet verder ontwikkelen en nog geen inzicht geven in waar de diverse professionals zich rondom OI bevinden buiten de grote ziekenhuizen om. Alleen professionals binnen de grote expertisecentra staan op de site, maar de VOI zou dit graag willen ontwikkelen en ook deskundigen van andere

ziekenhuizen hier op vermelden zodat mensen met OI zelf kunnen zien waar deskundigen zijn. Hopelijk wordt dit in de toekomst alsnog mogelijk.

Presentaties

Dit jaar heeft Willemijn weer een les verzorgd voor de voor studenten van het AMC. Het doel van deze les is dat ze de mens achter de diagnose leren zien, en rekening houden met aspecten van OI die je niet uit de schoolboeken leert.

Daarnaast waren Roeline en Willemijn door Natasha Appelman-Dijkstra (coördinator expertisecentrum OI Leiden) uitgenodigd op 8 november op de ledendag van de Nederlandse Vereniging voor Calcium en Botaandoeningen. Willemijn heeft hier een presentatie gegeven over het perspectief van mensen met OI en over de VOI. Op deze dag zijn we in gesprek geweest met diverse professionals en andere verenigingen rondom zeldzame botaandoeningen. Oliver Semler (een kinderarts uit Duitsland die zelf OI heeft) was één van de sprekers van deze dag en er was ook een lid aanwezig van de Duitse vereniging waardoor we ook met haar ervaring konden uitwisselen.

Samenwerkingspartners

De VOI is de Nederlandse vereniging voor mensen met OI en hierin hebben we samenwerking met internationale partners, waarvan de Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE) en Care 4 Brittle Bones (C4BB) de belangrijkste zijn. Het afgelopen jaar hebben we de internationale samenwerkingsbanden verder versterkt.

OIFE

Landelijke Europese OI verenigingen kunnen lid worden van de OIFE, Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (dus geen individuen). De OIFE heeft 20 leden (de Europese verenigingen voor mensen met OI), 16 'associate members' (verenigingen voor mensen met OI van buiten Europa) en 5 'supporting member organisaties' (ondersteunende leden zoals C4BB). De lidverenigingen worden vertegenwoordigd door delegates, die één stem per land kunnen uitbrengen. Namens de VOI zijn Taco van Welzenis en VOI-voorzitter Willemijn Döpp - van Berkum de delegates. Het OIFE bestuur wordt door de leden gekozen, elk jaar is er een ledenvergadering. De OIFE heeft net als de VOI ook een medische adviesraad. Voor de VOI is de OIFE een bron van informatie, belangrijk in het uitwisselen van ervaringen en het opdoen van ideeën (meer informatie over de OIFE via www.oife.org en in hun nieuwsbrief <https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>).

In het begin van het jaar heeft de OIFE samen met de OIF (de vereniging van Amerika) een onderzoek gedaan naar de pijn ervaring van mensen met OI. Hierover is verteld tijdens de topical meeting en ledenvergadering in Stockholm. In juni waren Roeline, Vern, Remco, Stefan en Willemijn vanuit het bestuur en Taco als delegate aanwezig in Stockholm op de Topical meeting van de OIFE rondom het thema pijn bij OI en bij de Algemene ledenvergadering.



Daarnaast hebben we de door de OIFE georganiseerde online leadership meeting (om besturen van de landelijke verenigingen te ondersteunen) en de investegators meeting (voor het delen van informatie over lopende onderzoeken) bijgewoond.

De banden met de ZOI zijn versterkt door het organiseren van een gezamenlijke dag in april in Helmond en leden van de VOI mochten aanwezig zijn bij hun WishboneDay op 6 mei. Roeline en Willemijn zijn hier heen geweest. Wij vinden het uitwisselen van ervaringen belangrijk zowel op het gebied van besturen als op het gebied van medische ontwikkelingen en persoonlijke ervaringen.

C4BB

In 2012 is Care4BrittleBones (C4BB) ontstaan. Een stichting gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met OI door onderzoek in de breedste zin van het woord. De doelstelling van

C4BB is internationaal. Omdat ze gevestigd zijn in Nederland zijn ze voor ons natuurlijk een belangrijke samenwerkingspartner.

10/11 februari was de VOI aanwezig bij de online conferentie QualityofLife4OI.

Verder was er samenwerking voor het project Energy for OI, een fitnessapp voor mensen met OI. C4BB was ook met een grote groep vertegenwoordigd op de conferentie en algemene ledenvergadering van de OIFE in Stockholm.

Op Wishbone Day 6 mei organiseerde C4BB verschillende online activiteiten voor iedereen die met OI te maken heeft via het platform Care4Bones.org.

In december organiseerde C4BB een Eney4OI sportdag in Van der Valk in Utrecht waar leden van de VOI welkom waren. Deze dag is gebruikt voor het maken van filmpjes voor de app die internationaal gebruikt gaat worden voor dit project en foto's van deze dag worden ook gebruikt voor de stichting Care4Bones die zich wil inzetten voor iedereen met een zeldzame botafwijking.

MEO

Een belangrijke samenwerkingspartner die we willen benoemen is MEO. Niet specifiek voor OI maar wel voor het werk van het bestuur. Op basis van subsidie kunnen wij gebruik maken van de diensten van MEO. Zij bieden volledige backoffice-ondersteuning en online en offline mediadiensten en doen dit door het inzetten van mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. MEO doet voor ons de ledenadministratie en alles rondom contributie, ze ondersteunen het bestuur bij administratieve werkzaamheden zoals notuleren en het aanvragen en verantwoorden van de subsidie-gelden en zij kunnen ons helpen op diverse andere terreinen.

**WIJ
ZIJN
MEO.**

Lidmaatschappen

Voor het overzicht is het nog goed te vermelden dat de VOI lid is van LederIn (een netwerk voor mensen met een beperking of Chronische ziekte), de VSOP (De Nederlandse patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) en de Nederlandse Patiëntenfederatie (zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst) en dat wij informatie ontvangen van en een beroep kunnen doen op PGO Support (ondersteuning van patiënten- en gehandicaptenorganisaties).

Adviseurs

Medisch adviseur

Onze vereniging heeft vanaf het allereerste begin al een medisch adviseur. De medisch adviseur kan door leden benaderd worden als zij vragen hebben rondom hun persoonlijke medische situatie. Niet om het antwoord te geven maar om mee te denken met het lid en door te verwijzen naar de juiste professionals die het lid verder kunnen helpen. De medisch adviseur is onafhankelijk van expertisecentra en is op de hoogte van het netwerk en de medische wereld.



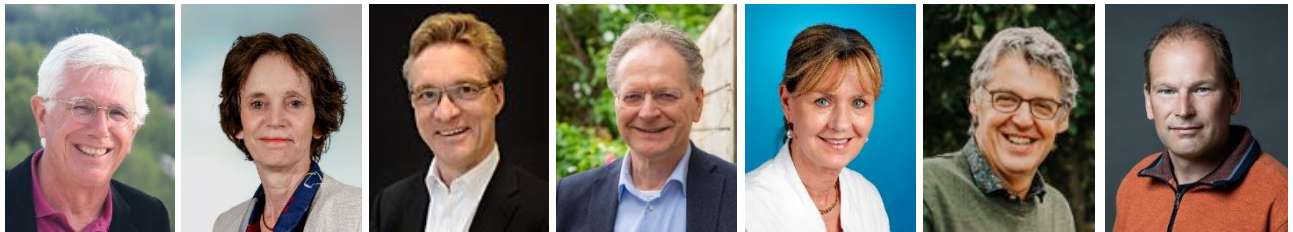
ELGUN ZEEGERS

Vanaf dit jaar is onze medisch adviseur Elgun Zeegers. Zij is verbonden als orthopeed aan het Medisch Centrum Twente en heeft jarenlange ervaring met mensen met OI. U kunt haar bereiken via het bekende mailadres

medischadviseur@oivereniging.nl

Adviesraad

De VOI wordt ondersteund door een team van deskundigen: de adviesraad. Deze adviesraad heeft als doel om op een onafhankelijke wijze advies te geven vanuit het patiënten perspectief over het te voeren beleid en informeert het bestuur over de ontwikkelingen op medisch gebied. De leden van de adviesraad bundelen kennis over OI en stellen die ten dienste van patiënten en hulpverleners.



Van Links naar rechts,

Prof. Dr. R. (Ronald) de Groot (voorzitter). hoogleraar kindergeneeskunde, kinderarts-infectioloog.

Prof. Dr. V.V.A. (Nine) Knoers. hoogleraar klinische genetica en hoofd afdeling medische genetica met

Prof. Dr. G.A.P.J.M. (Gerard) Rongen. hoogleraar translationeel cardiovasculair onderzoek, cardiovasculair chirurg en klinisch farmacoloog

Drs. J.W.H. (Jeroen) Crasborn. senior adviseur zorgstrategie, nu zelfstandig coach.

Prof. Dr. M.C. (Carola) Zillikens. Internist-endocrinoloog en bijzonder hoogleraar complexe en Zeldzame Botaandoeningen. Osteoporosedeskundige.

Prof. Dr. R. (Raoul) Engelbert. Bijzonder hoogleraar en lector fysiotherapie.

Dr. A.M. (Arno) ten Ham. orthopedisch chirurg en unit voorzitter kinderorthopedie. als specialisme Nefrologie (nieraandoeningen)

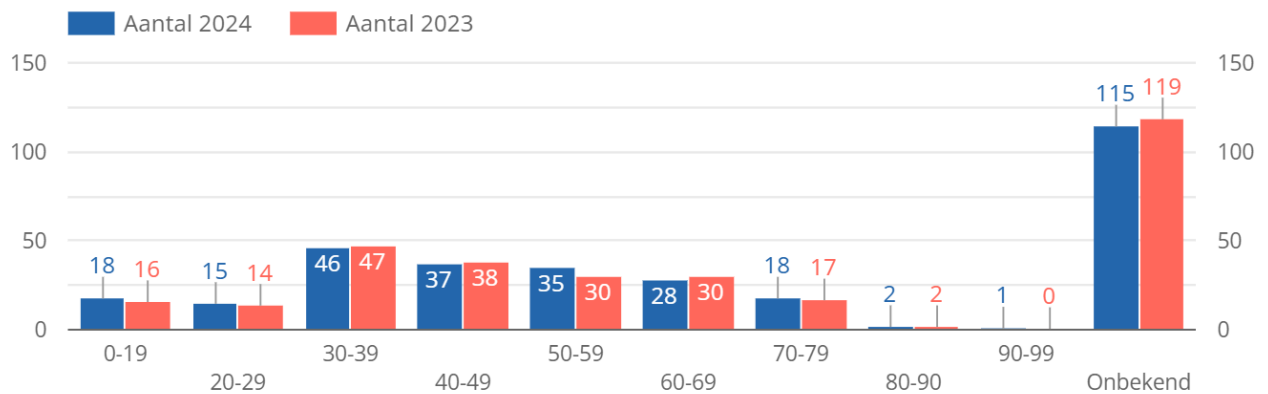
Het afgelopen jaar is er in april een fysieke bijeenkomst geweest tussen het bestuur van de VOI en de adviesraad. Helaas konden op het laatste moment veel mensen van het bestuur niet aanwezig zijn en waren Vern en Willemijn bij dit overleg. Op dit overleg is vooral gesproken over de werkwijze van de adviesraad en heeft de raad kennisgemaakt met de medisch adviseur Elgun Zeegers.

Veranderingen leden

De vereniging bestaat niet zonder haar leden. Het bestuur probeert op alle wijzigingen die leden aan ons doorgeven zo goed mogelijk te reageren, mocht een wijziging niet goed verwerkt zijn dan horen wij dit graag. U kan zaken ook zelf regelen via Mijn VOI op de website of mailen aan MEO (ledenadministratie@oivereniging.nl).

Op 1 maart 2024 heeft de VOI 286 leden, 19 donateurs en 24 steunleden. De meeste leden wonen in Noord Holland en Noord Brabant. We hebben niet van alle leden alle gegevens.

Wat is de leeftijd van de leden?



Overlijden

Op 16 mei 2023 overleed Jan Troost. Jan was samen met zijn vrouw Paula een trouw en betrokken lid van de VOI vanaf het eerste begin. Ook vorig jaar was hij op beide ledenvergaderingen aanwezig. Hij heeft op diverse manieren een rol gespeeld bij de VOI, van het geven van maatschappelijke zorg aan leden tot en met zijn rol als bestuursadviseur. Op verzoek van de leden is hij op 15 april j.l. benoemd als erelid vanwege zijn grote voorbeeld voor mensen met OI en alles wat hij heeft gedaan voor de vereniging. (zie <https://www.oivereniging.nl/nieuws/erelidmaatschap-jan-troost>).

Maar bovenal was hij iemand die iedereen positief en verwelkomend benaderde en voor velen van ons een geliefde vriend die erg gemist gaat worden.



Ereleden

Mensen die voor de VOI een belangrijke rol hebben gespeeld kunnen door leden voorgedragen worden als erelid en in een algemene ledenvergadering worden benoemd.

Tot ere-lid van de VOI zijn benoemd:

1. David Goedhart. Op 22 mei 1993 vanwege al zijn werk voor de oprichting en de redactie van het Breekpunt vanaf het begin.
2. Helmie Goedhart – Kasander. Op 21 september 2013 vanwege haar grote inzeet voor de vereniging en haar leden (tevens benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau op 29 april 1997).
3. Lidy van Welzenis. Op 21 september 2013 vanwege haar grote inzete voor de vereniging en haar leden vooral als medisch adviseur van de vereniging (tevens benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau op 26 april 2002).
4. Raoul Engelbert op 27 september 2008 vanwege zijn belangrijke bijdrage aan onderzoek bij kinderen met OI en zijn grote betrokkenheid.
5. Jan Troost. Op 15 april 20023 vanwege zijn jarenlange betrokkenheid bij de VOI op verschillende manieren, omdat hij veel betekent heeft voor de participatie van mensen met een handicap in Nederland en omdat hij een voorbeeld is voor velen met OI.



DAVID EN HELMIE GOEDHART



LIDY VAN WELZENIS EN HAAR MAN ROB



RAOUL ENGELBERT



JAN TROOST

Staat van baten en lasten

	Werkelijk 2023	Begroot 2023	Werkelijk 2022
BATEN			
Baten van particulieren	14.159	7.960	8.021
Baten van bedrijven	-	-	1.000
Baten van loterijorganisaties	-	-	-
Baten van subsidies van overheden	55.000	55.000	42.876
Baten van verbonden organisaties zonder winststreven	-	-	-
Baten van andere organisaties zonder winststreven	-	-	-
Som van de geworven baten	<u>69.159</u>	<u>62.960</u>	<u>51.897</u>
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten/diensten	-	-	4.178
Overige baten	-	-	-
SOM VAN DE BATEN	<u>69.159</u>	<u>62.960</u>	<u>56.075</u>
LASTEN			
Besteed aan de doelstellingen			
Lotgenotencontact	36.890	28.828	17.353
Informatievoorziening	5.266	5.200	13.483
Belangenbehartiging	8.794	6.750	4.366
Totaal besteed aan de doelstellingen	<u>50.950</u>	<u>40.778</u>	<u>35.202</u>
Kosten fondsenwerving	-	-	-
Kosten beheer en administratie	17.707	18.000	16.136
SOM VAN DE LASTEN	<u>68.657</u>	<u>58.778</u>	<u>51.338</u>
FINANCIËLE BATEN EN LASTEN			
Financiële baten	390	-	-
Financiële lasten	-	-	-
SOM VAN DE FINANCIËLE BATEN EN LASTEN	<u>390</u>	<u>-</u>	<u>-</u>
SALDO VAN BATEN EN LASTEN	<u>892</u>	<u>4.182</u>	<u>4.737</u>
RESULTAATBESTEMMING			
Toevoeging/onttrekking algemene reserve	892	4.182	4.737
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsreserves	-	-	-
Toevoegingen/onttrekkingen bestemmingsfondsen	-	-	-
	<u>892</u>	<u>4.182</u>	<u>4.737</u>

TOELICHTING OP DE BALANS

	2023	2022
VLOTTENDE ACTIVA		
Vorderingen en overlopende activa		
Waarborgsommen	50	50
	<u>50</u>	<u>50</u>
Liquide middelen		
Betaalrekening ING	32.567	40.507
Betaalrekening ING	467	4.648
Spaarrekening ING	51.877	51.487
	<u>84.911</u>	<u>96.642</u>
RESERVES EN FONDSEN		
Algemene reserve		
Stand per aanvang boekjaar	84.137	79.400
Resultaatbestemming	892	4.737
Vrijval bestemmingsreserves	-	-
Vrijval bestemmingsfondsen	-	-
Stand per einde boekjaar	<u>85.029</u>	<u>84.137</u>
SCHULDEN EN OVERLOPENDE PASSIVA		
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	-/- 68	-
Terug te betalen subsidie verslagjaar	-	12.499
Nog te ontvangen facturen	-	56
	<u>-/- 68</u>	<u>12.555</u>

TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	2023	begroot 2023	2022
BATEN			
Baten van particulieren			
Contributies	7.425	7.830	6.690
Donaties van particulieren	6.734	130	1.331
	<u>14.159</u>	<u>7.960</u>	<u>8.021</u>
Baten van bedrijven			
Donaties van bedrijven	-	-	1.000
	<u>-</u>	<u>-</u>	<u>1.000</u>
Baten van subsidies van overheden			
Ontvangen voorschotten PGO-subsidie (VWS)	55.000	55.000	55.375
Terug te betalen PGO-subsidie verslagjaar	-	-	-/- 12.499
Onvoorziene terugbetaling PGO-subsidie vorige jaren	-	-	-
	<u>55.000</u>	<u>55.000</u>	<u>42.876</u>

De instellingssubsidie van VWS heeft een structureel karakter

LASTEN

	2023	begroot 2023	2022
Lotgenotencontact			
Najaar jubileumweekend 40 jaar	23.003	8.000	-
Bijeenkomst jongeren met OI (18+)	5.355	7.670	2.475
Af: deelnemersbijdrages - bijeenkomst jongeren met OI (18+)	-/- 895	-	-/- 690
ALV / VOI-dag	4.602	6.000	11.517
Webinars	2.904	3.000	-
Zwemdagen	1.578	1.750	1.605
Bijeenkomst leven met OI	266	908	823
Buddy project	77	1.500	-
Vrijwilligersbijeenkomst	-	-	1.622
	<u>36.890</u>	<u>28.828</u>	<u>17.353</u>
Informatievoorziening			
Hernieuwen informatiefolders	3.500	2.700	-
Thema magazine	1.766	2.500	-
Care 4 Brittle Bones dag	-	-	67
Social Media	-	-	2.819
Huisartsensupportbeurs	-	-	3.286
Workshops leven met OI	-	-	7.311
	<u>5.266</u>	<u>5.200</u>	<u>13.483</u>
Belangenbehartiging			
OIFE conferentie in Stockholm	6.847	3.000	-
VOI Adviesraad	1.098	1.000	1.458
Lidmaatschap OIFE, VSOP, en IEDER(IN)	717	750	735
Expertise centra	132	2.000	271
OIFE conferentie in Sheffield	-	-	1.902
	<u>8.794</u>	<u>6.750</u>	<u>4.366</u>

Kosten beheer en administratie

	2023	begroot 2023	2022
Subsidiabele kosten uitbesteding backoffice			
Bestuursondersteuning	605	-	1.924
Leden/donateuradministratie	1.210	-	1.657
Financiële administratie	3.238	-	2.827
Digitaal werken	726	-	629
Communicatie	3.940	-	1.808
	<u>9.719</u>	<u>10.000</u>	<u>8.844</u>

Kosten bestuur en overige vrijwilligers

Bestuur - vrijwilligersvergoedingen	2.310	-	1.795
Bestuur - reis/onkostenvergoedingen	687	-	9
Bestuur - vergaderlocaties en catering	313	-	-
Bestuur - overige bestuurskosten	131	-	265
Vrijwilligersvergoedingen in natura	1.666	-	-
Vrijw. Reiskostenvergoedingen	180	-	-
Vrijw. Onkostenvergoedingen	37	-	-
Overige vrijwilligerskosten (niet toegerekend)	21	-	159
Vrijwilligers opleiding/training (niet toegerekend)	-	-	242
	<u>5.344</u>	<u>6.300</u>	<u>2.470</u>

Overige kosten beheer en administratie

Automatisering/ICT (niet in BO-subsidie)	1.187	-	1.263
Bankkosten	500	-	533
Huur opslag	420	-	420
Verzekeringen huisvesting	391	-	153
Kosten notaris, KVK, ANBI-status	145	-	1.471
Verzekeringen (geen huisv./personeel)	-	-	23
Kantoorartikelen	-	-	154
Administratiekosten (niet in BO-subsidie)	-	-	805
	<u>2.643</u>	<u>1.700</u>	<u>4.822</u>

Financiële baten en lasten

Financiële baten

Rentebaten	390	-	-
	<u>390</u>	<u>-</u>	<u>-</u>

Vaststelling subsidie Ministerie van VWS

	Lotgenoten- contact	Informatie- voorziening	Belangen- behartiging	Totaal
Subsidie kernactiviteiten				
Subsidieaanvraag *1				
Kostenopgave subsidieaanvraag	37.827	5.200	8.750	51.777
Toegezegde eigen bijdrage	-	-	-	-
Bijdragen van derden	6.170	-	607	6.777
Aangevraagde subsidie	31.657	5.200	8.143	45.000
Realisatie				
Kosten van de activiteiten in de aanvraag	36.890	5.266	8.794	50.950
Toegezegde eigen bijdrage	-	-	-	-
Maximaal in aanmerking voor subsidie	36.890	5.266	8.794	50.950
Vaststelling kernactiviteitsubsidie (aangevraagde bedrag of gerealiseerde lasten)				45.000
Subsidie backoffice				
Aangevraagde subsidie backoffice-taken				10.000
Kosten uitbestede backoffice-taken				9.719
Onderbesteding				281
Indien onderbesteding, te besteden aan tekort op de kernactiviteiten				281
Vaststelling backoffice-subsidie				10.000
Samenvatting				
Reeds ontvangen voorschotten				55.000
Vaststelling subsidie kernactiviteiten				45.000
Vaststelling subsidie backoffice				10.000
Terug te betalen				-

*1

Patiëntenorganisaties dienen bij een bestedingswijziging of onderbesteding een melding in het lopende subsidiejaar te maken. De hier getoonde opstelling betreft de laatst gewijzigde subsidieaanvraag en kan daarom afwijken van de oorspronkelijke begroting zoals verder in de jaarrekening getoond.

*2

Een eventuele onderbesteding op de backoffice-subsidie mag gebruikt worden voor de kernactiviteiten voor zover daar nog een tekort is. Andersom is niet mogelijk, een onderbesteding op de kernactiviteiten mag niet ingezet worden om een tekort op de backoffice-kosten mee te dekken.