

# VOI Nieuwsbrief + ALV-nieuws September 2023



---

*Geschatte leestijd: 5 minuten*

## Van de voorzitter

We genieten nog even van wat mooie zonnige dagen en ondertussen doen we allemaal leuke dingen. Zo hebben we plannen gemaakt voor 2024 en onderzoeken we de mogelijkheid hoe we de VOI verder kunnen verstevigen met PGO-support en een mogelijke extra subsidie vanaf 1 januari. Hierover hoort u meer tijdens de online ALV op 16 september. We hebben deze week ook een bezoek bij de Isala en bij het AMC om te horen wat ze doen en te bespreken wat er beter kan. Bezoeken die ook gewoon leuk zijn omdat we mensen spreken die enthousiast zijn om de zorg voor mensen met OI te verbeteren. En als ik dan onderweg ben is de column van Pimm herkenbaar.

Care4BrittleBones organiseert een sportverwendag in Nederland en mensen met OI blijven geliefd voor Je Zal Het Maar Hebben, jongeren die dat willen kunnen zich aanmelden.

Iedereen in het bestuur heeft te maken met OI ups en downs zoals wat kreukels en tegenvallende gezondheidsberichten. Gelukkig is Michael Roele terug om voor ons deze nieuwsbrief te maken en we kijken allemaal erg uit naar het jubileum om elkaar en onze gasten te ontmoeten. Tot dan en veel plezier met het lezen van deze nieuwsbrief.

Van de voorzitter, Willemijn

---

## Online ALV 16 september 2023

Vanwege het naderende jubileum is de algemene ledenvergadering van dit najaar een online-editie. We bespreken onze plannen voor 2024, de begroting en de subsidieaanvraag. Iedereen kan deelnemen via onderstaande link. U hoeft **alleen** op de link te klikken.

**Aanmelden is niet nodig.** Heeft u problemen met het inloggen? Neem dan contact op met [secretaris@oivereniging.nl](mailto:secretaris@oivereniging.nl). De betreffende stukken staan op onze website ([Mijn VOI](#)) of klik op onderstaande button. Mocht u uw inloggegevens niet weten, klik dan op 'wachtwoord vergeten'.

Zoomlink:

<https://us06web.zoom.us/j/88146623638?pwd=dVNRTFFiTWZjQkZjczN3V0pkNnlvUT09>

De agenda:

10.30 welkom door de voorzitter.

10.35 start ALV

11.10 Presentatie over de SkeDoi-studie

11.40 afsluiting door de voorzitter

11.45 einde

### Presentatie over de SkeDoi-studie

De SkeDoi-studie is een onderzoek naar skeletafwijkingen bij Osteogenesis Imperfecta. In dit onderzoek wordt gekeken naar de botopbouw en -sterkte en genetische afwijking in verschillende vormen van OI. Daarnaast wordt de botopbouw en -sterkte vergeleken met mensen zonder OI. Veel van onze leden hebben meegedaan aan dit onderzoek en de Isala wil de resultaten graag met ons delen.

Bij deze studie is gebruik gemaakt van een hoge-resolutie CT-scanner waarmee veel meer tot in het detail de botstructuur en de sterkte beoordeeld kan worden dan bij een dexa-scan. De opgedane kennis zou kunnen helpen behandelingen voor betere botkwaliteit in OI te verbeteren.

De presentatie zal worden gegeven door Melissa Bevers, PhD kandidaat bij Isala.

[Agenda ALV](#)

[Notulen ALV 15-04-2023](#)

[Begroting 2024](#)

[Werkplan 2024](#)

---

## Jubileum weekend 27-29 oktober

Nog minder dan twee maanden en dan is het zover. Dan vieren we het 40-jarig jubileum van onze vereniging. Na de ALV van 16 september maken we het definitieve programma voor het weekend bekend. We hebben er zin in en hopen dat het een onvergetelijk weekend gaat worden.

Heb je je nog niet opgegeven maar wil je alsnog komen? Op **zaterdag 28 oktober** hebben we nog plekken over voor het dagprogramma. Meld je aan via [aanmelden@oivereniging.nl](mailto:aanmelden@oivereniging.nl)

## Oproep Je zal het maar hebben Junior

De makers van het BNNVARA-programma Je Zal Het Maar Hebben gaat voor het eerst een 'junior-versie' maken van dit programma. Enkele leden van de VOI zijn in het verleden geportretteerd door dit programma, maar nu zijn ze dus op zoek naar kinderen tussen de 8 en 14 jaar oud met OI die het leuk vinden om mee te werken. En uiteraard ook waar de ouders toestemming voor willen geven.

Interesse? Laat het weten via [bestuur@oivereniging.nl](mailto:bestuur@oivereniging.nl). Dan brengen wij je in contact met de makers.

---

## Geef je op voor de ENERGY4OI-SPORTDAG in Van der Valk Utrecht

Graag willen wij de positieve energie na het project behouden, en nieuwe mensen inspireren door samen een keer te sporten! Onder het motto van - gezellig - sportief - lekker - gaan wij een heerlijke dag organiseren om jezelf te verwennen met oefeningen, lekker eten en leuke gesprekken zonder enige vorm van stress. Laat dit dagje gepamperd worden niet aan je voorbijgaan! Een zalig lunch buffet is inbegrepen en natuurlijk als afsluiting een luxe borrel einde van de middag. De doelgroep voor dit evenement zijn volwassenen en jongeren met OI vanaf 16 jaar. Deelname met een begeleider is mogelijk. Er zijn geen kosten voor de deelname.

SAVE THE DATES: Op dit moment kijken wij nog naar 2 data. Wij zullen er 1 van kiezen: **Zondag 15 oktober of Zondag 10 december.**

Als je je wilt aanmelden alvast voor één van de twee dagen, stuur alsjeblieft een mail aan [info@care4brittlebones.org](mailto:info@care4brittlebones.org) onder vermelding van wanneer je kunt deelnemen en met hoeveel personen je komt.

---

# Column Pimmpernel

## De koorts van de podcast

Wat is er gebeurd?

Wanneer ook vooral, en hoe en wat maakte dat....?

Ik ben bevangen door de podcast koorts, ik word wakker en denk: gelijk waar was ik, waar was ik met welke podcast, de True crime podcast de Gifdode...ja is er al een aflevering?

Zijn Teun en Yvette alweer terug met hun tweewekelijkse podcast Etenstijd!

Jeee wat nemen ze lang vakantie! Nee toch...zo lang?

Ik ben in koorts, in fever, ik ben ook voortdurend mijn draadloze oortjes kwijt, om een voor mij onbegrijpelijke wijze airpods genoemd.

Ik heb om podcasts te luisteren 3 soorten oordingen, 2 keer zonder draad en in oor, de witte oorschuivers vallen vaker uit...pfff.

Het derde ding is een degelijke jaren 80 oorbedekker in de kleuren oranje en paars, super vet....mooi.

Wel wat zwaar op het oor, en bladdert nu ook af, overal schilfers...huh is pas 2 jaar oud...nu al?

Was ik mijn oren niet goed genoeg?

Ik heb de enorme aandrang andere mensen vrienden, kennissen, burens en familie te wijzen te noemen haast te verplichten ook mijn geliefde podcasts te luisteren.

Ik krijg weinig resultaat bij mijn mensen, ik geef niet op, ik raad aan, ik heb koorts, ik ben bevlogen, ik ben podcast fanaat, bij het was vouwen, het koken, het rusten, ik vraag me af was er ooit leven, een leuk leven zonder podcast?

Het antwoord is nee.

En wanneer en wat nu ff niet belangrijk, ik ga nu naar de aflevering van Vink, de podcastgids van Nederland (heerlijk die stem van Mischa). Snel...Het is net uit.

Dag dag, ik zie je op het jubileumweekend!

Pimmpernel.

## Wist je dat je....

...met een gehandicaptenparkeerkaart gratis kunt parkeren bij Isala? Bijvoorbeeld als je op bezoek gaat bij het expertisecentrum Ol. Het enige wat je hoeft te doen is een kopie (op papier of een foto op je telefoon) laten zien bij de balie beneden en dan krijg je een uitrijkaart.

## Agenda

<b>16 september 2023:</b>	<b>Extra ALV (online)</b>
<b>27-29 oktober 2023:</b>	<b>Jubileumweekend – 40 jaar VOI!</b>
<b>13 april 2024</b>	<b>VOI-dag en voorjaars ALV in De Bilt</b>
<b>21 september 2024</b>	<b>VOI-dag en najaars ALV in De Bilt</b>

## Volgende nieuwsbrief

De volgende nieuwsbrief zal rond 10 oktober worden verzonden. Kopij kan aangeleverd worden t/m **3 oktober**

### Meer informatie?

Check onze website: [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)

Volg ons op [Facebook](#) en [Instagram](#)

---

Vereniging Osteogenesis Imperfecta Postbus 418, 2000 AK Haarlem | Vragen n.a.v. deze nieuwsbrief? Mail naar [secretaris@oivereniging.nl](mailto:secretaris@oivereniging.nl) | Kijk ook eens op [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)

[Instellingen](#) | [Uitschrijven](#)

Mail verstuurd via [e-Captain](#)