

## Jaarverslag 2021

## Inhoud

Inleiding en voorwoord .....	3
Bestuur .....	4
Bestuursontwikkelingen .....	4
Algemene Ledenvergadering.....	4
Nieuwsbrieven.....	5
Activiteiten voor en door leden .....	5
Ontmoeting .....	5
Jongeren .....	6
Informatrice.....	6
Beurzen en PR .....	6
Leven met OI .....	7
Key4OI .....	8
Bestuursondersteuning .....	9
Medisch werkveld .....	10
Corona .....	10
Expertisecentra.....	10
Zorglandschap in kaart .....	11
Expertise Connected.....	11
Samenwerkingspartners.....	12
OIFE .....	12
C4BB .....	13
Lidmaatschappen .....	13
Adviseurs .....	14
Medisch adviseur .....	14
Adviesraad.....	14
Veranderingen leden.....	15
Overlijden .....	15
Ontwikkeling lidmaatschappen .....	15

## Inleiding en voorwoord

Er is weer een jaar voorbij en het bestuur van de VOI vertelt graag wat er het afgelopen jaar 2021 allemaal is gebeurd. Het was fijn om dit jaarverslag te schrijven, want met alles waar we mee bezig zijn vergeten we soms wat er allemaal al gedaan is.

Het bestuur ziet voor zichzelf drie hoofdtaken:

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

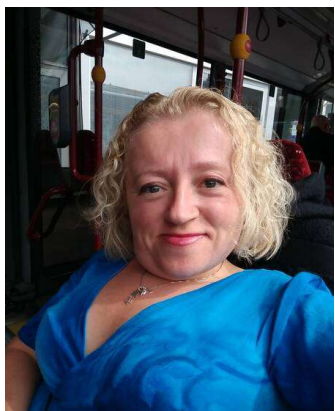
Daarom is dit jaarverslag volgens deze lijnen vorm gegeven: bestuur, activiteiten voor en door leden en medisch werkveld. Daarnaast benoemen we natuurlijk onze samenwerkingspartners, adviseurs en informatie over veranderingen in het ledenbestand.

We willen heel graag laten zien wie zich allemaal inzetten voor de VOI, want het bestuur doet het zeker niet alleen. Het Team VOI is veel groter. Hopelijk geeft dit jaarverslag meer gezicht aan de vereniging en aan iedereen die betrokken is over het afgelopen jaar.

Namens het bestuur,

Willemijn Döpp – van Berkum  
Voorzitter

Van Links naar rechts : (boven) Willemijn Döpp – van Berkum, Jaap Spierenburg, Michaël Roele,  
(Onder) Stefan Buitenhuis, Stefan van Rijs en Miranda van Rooijen



## Bestuur

### Bestuursontwikkelingen

Het bestuur bestond begin 2021 uit zeven leden. Jo van Liempt als voorzitter, Jaap Spierenburg als penningmeester, Michaël Roele als secretaris en Stefan Buitenhuis, Willemijn Döpp, Stefan van Rijs en Miranda van Rooijen als algemeen bestuurslid. In een tijd waarin we elkaar door corona niet fysiek konden ontmoeten hadden we alleen onze digitale maandelijkse bestuursvergaderingen.



In augustus konden we elkaar eigenlijk eens gewoon ontmoeten (zie foto hiernaast). We zijn naar Woerden gekomen en hadden bij Jaap in de tuin een teambuilding die ons was aangeboden door Dagmar Mekking. Met het programma MapsTell hebben we ontdekt wat onze eigen "Landschap van gedrag" is, hoe anderen ons zien, wat onze valkuilen zijn en bovenal hoe we elkaar aanvullen als team en hoe we doen wat bij ons past. We hebben de middag afgesloten met een gezellige barbecue. In september zagen we elkaar op de bestuursvergadering in het zwembad in Woerden.

Ondanks dat we allemaal erg gemotiveerd waren voor het werk in het bestuur en we een hele fijne samenwerking hadden moesten drie leden van het bestuur concluderen dat het werk voor de VOI niet samenging met hun eigen werk en omstandigheden. Jo van Liempt is gedurende het jaar gestopt en ook Stefan Buitenhuis en Jaap Spierenburg namen de beslissing om te gaan stoppen.

Het bestuur heeft samen met Jolanda van Dijk van PGO-support in drie bijeenkomsten gewerkt aan een gezamenlijke visie en doelen voor de komende jaren. We hebben geoefend bij het leggen van de juiste focus, stil gestaan bij de noodzakelijke afbakening en geoefend in het samen nemen van beslissingen. Dit heeft ons als bestuur versterkt en onze samenwerking verbeterd. Kernzinnen zijn "Back to basic" en "doen waar je blij van wordt". Hierbij richten we ons op drie kernpunten: de interne zaken van de vereniging, de verbondenheid met en van de leden en de medische zorg. Hierover leest u meer in ons aparte document "Jaarplan en meerjarenbeleid 2022".

We zijn opzoek gegaan naar mensen die het leuk vinden om zich in te zetten voor de VOI. Er zijn mensen die meedenken rondom de statuten. Mensen die meehelpen bij de website en social media. Nieuwe mensen voor de kinderclub. We hebben een kascommissie gevonden en versterking van het bestuur voor de komende jaren. Samenwerkingsbanden hebben we versterkt. En door alles klinkt dezelfde lijn: De VOI is er voor en door mensen met OI. Met elkaar zijn we de VOI en juist de ontmoeting is zo belangrijk.

Zo gaan we als bestuur het nieuwe jaar in. Met een sterk team en een duidelijke visie.

### Algemene Ledenvergadering

De voorjaarsvergadering vond online plaats op 22 mei 2021. Vanwege de Covid19 pandemie was het nog niet verantwoord om elkaar fysiek te ontmoeten. Alle leden die zich hadden opgegeven hebben vooraf een 'Hart onder de riem-box' ontvangen met wat lekkers te eten en te drinken. Voor deze vergadering is gebruik gemaakt van het platform Online ALV en van Wonder.me. In het eerste deel van de vergadering via Online ALV zijn de financiële stukken en het jaarverslag gepresenteerd. Het bestuur heeft het vergoedingsbeleid gepresenteerd en de leden hebben gestemd voor het geven van een kleine vergoeding aan bestuursleden.

In Wonder.me konden mensen in gesprek met het bestuur en ook elkaar ontmoeten. Er was informatie over Key4OI, mensen konden het bestuur tips geven en er was een lounge voor gezellige ontmoeting. De najaarsvergadering kon fysiek plaatsvinden op 16 oktober 2021. Het bestuur heeft op deze bijeenkomst de plannen voor het komende jaar gepresenteerd. We namen afscheid van voorzitter Jo van Liempt en Willemijn Döpp – van Berkum werd verkozen tot voorzitter. Femmie van de Craats – van Veen en Jos Swart werden verkozen tot kascommissie voor het komende jaar met Rick Brink als reserve.

Van Links naar rechts: Jo van Liempt, Femmie v.d. Craats – van Veen, Jos Swart en Rick Brink.



### Nieuwsbrieven

In februari, mei, juni, juli, september en december zijn er nieuwsbrieven verzonden naar de leden. Vaste onderdelen van deze nieuwsbrieven zijn de berichten vanuit het bestuur, vanuit Leven met OI en de jongeren, van onze samenwerkingspartner C4BB en de OIFE en berichten vanuit de expertisecentra WKZ en de Isala.

Daarnaast zijn er extra ledenmails verzonden met reminders voor het invullen van enquêtes en herinneringen voor de lededagen en een bericht rondom Covid-19.

## Activiteiten voor en door leden

### Ontmoeting

De jaarlijkse zwemdag vond plaats op 11 september 2021. Er waren 55 volwassenen en kinderen aanwezig in zwembad Batensteinbad in Woerden om zich in het water te vermaken en voor de barbecue na afloop. Voor de kinderen waren er tijdens het eten knutselactiviteiten.



Op 16 oktober 2021 kon iedereen elkaar weer ontmoeten op de VOI-dag. Daniëlle de Bakker was de dagvoorzitter. Naast de ledenvergadering was er ruimte voor het uitwisselen van informatie. Daniëlle had een interview met Anton Franken over de Bloid-studie, een onderzoek naar bloedingen bij OI. Ook had ze een interview met Annet Hogenhout, schrijfster van het boekje 'Gijs Gips' (zie foto hiernaast). Alle aanwezigen hebben het boekje ontvangen en de mensen die online aanwezig waren hebben het boekje toegezonden gekregen. Er waren pitches van de expertisecentra ISALA en het WKZ, de OIFE, Key4OI en C4BB. Alle pitches waren 's middags aanwezig voor verder gesprek over de onderwerpen. Er werd ook een workshop aangeboden van Leven met OI (zie hierna). Tenslotte kon er geoefend worden met brandblusser onder leiding van Manuel Döpp van MDO-safety.



## Jongeren

In het jongerenbestuur zaten (zie hieronder, van links naar rechts) Melvin Elderhorst (voorzitter), Rebecca Meijer (penningmeester), Miranda van Rooijen, Edith Meijer en Dana van Wonderen. Miranda heeft haar taak in het najaar neergelegd.



De jongeren hebben een enquête gedaan om te informeren waaraan behoefte was en organiseerden op 9 juli een online pubQuiz. Helaas was er toch te weinig animo en kon het niet door gaan.

Op 25 september hebben ze een ontmoeting georganiseerd in Amsterdam. Er waren ongeveer 15 jongeren en ietwat ouderen aanwezig. Lekker eten, borrelen in de Skylounge en een gezellige avond.

Het geplande kerstdiner van 18 december moest vanwege de Covid-19 pandemie helaas worden afgezegd.

## Informatrice

De VOI heeft een informatrice, Fleur Krom, die u informatie kan geven over allerlei vragen gerelateerd aan OI. Daarnaast kan zij u ook doorverwijzen naar een andere persoon of instantie die u verder kan helpen. Ze is te bereiken via [informatrice@oivereniging.nl](mailto:informatrice@oivereniging.nl)

Fleur schrijft:

Het afgelopen jaar was het door corona wat stiller wat betreft het werk als informatrice. Toch wisten verschillende mensen mij wel te bereiken met uiteenlopende vragen, bijvoorbeeld op het gebied van bijzondere tandheelkunde. Ook zijn er mensen die tegen problemen aanlopen wat betreft OI en energieniveau. Hoe kan je daar mee omgaan en zijn er tips voor? Een aantal keer kreeg ik vragen van ouders van pasgeboren kindjes. Het was in die gevallen nog niet duidelijk of het om OI ging of misschien toch iets anders. Deze ouders zitten in een medische molen, een situatie die natuurlijk heel pittig is. Zij zijn op dat moment vooral blij met een luisterend oor, zij vinden het fijn om hun verhaal kwijt te kunnen en waarderen het om tips te krijgen waar ze iets aan kunnen hebben in deze situatie.



Ik probeer de mensen zo goed mogelijk advies te geven. Wanneer nodig heb ik overleg met de medisch adviseur en verwijs ik door naar de desbetreffende specialisten bij bijvoorbeeld de Isala in Zwolle of het WKZ in Utrecht.

## Beurzen en PR

Door Corona konden er geen beurzen plaatsvinden. Sigrid van der Mersch en Fleur Krom richten zich op het komende jaar. Rechts staan ze op de foto op de Supportbeurs in 2018.



## Leven met OI

Om meer aandacht te geven aan de psychosociale kant van OI heeft Dagmar Mekking in 2019 vanuit Care for Brittle Bones en met inzet van overheidsgeld de aanzet gegeven voor de workshops Leven met OI. Ze heeft Pimm en Wim met hun bedrijf NLTT ingeschakeld om deze workshops te ontwerpen, kandidaten te selecteren en te trainen en de eerste uitrol te ondersteunen.

In deze workshops kijken deelnemers samen naar het psychosociale deel van hun leven: wat doet het met je als je te maken hebt met OI? Zo'n bijeenkomst wordt gefaciliteerd door een duo (de workshopfacilitators). Dit tweetal brengt de deelnemers op verhaal en begeleidt het groepsproces wat zich daarbij aandient. Na de première in Lunteren in mei 2019 was iedereen enthousiast om dit vaker te organiseren.

Deze projectgroep bestaat nu uit de volgende mensen: Angelique Mathijssen & Taco van Welzenis (volwassenen), Danielle van de Brug & Roos Louwers (ouders), Danielle de Bakker & Fleur Krom (jongeren), waarbij gespreksleiders eventueel ook kunnen invallen bij de andere doelgroepen. Zij doen dit volledig als vrijwilliger. Voor de organisatie en de rol van Pimm en Wim worden subsidie gelden aangevraagd.



De projectgroep 'Leven met OI' heeft ook in 2021 niet stilgezeten. Vanwege onder andere coronagerelateerde zaken (zoals een lockdown voor de horeca) was het wel anders als wat we hadden gewild.

Op 29 mei was er een online bijeenkomst voor ouders van kinderen met OI met in ieder geval 4 deelnemers. De workshop voor ouders op 30 oktober kon wel fysiek plaats vinden. In een sfeervolle zaal van Locatie78 hebben zes ouders, onder begeleiding van ervaringsdeskundigen Roos en Daniëlle vdB, deelgenomen. Sommige ouders hadden nét de diagnose 'OI' bij hun kind gekregen, anderen waren verder in hun reis. In welk gedeelte van het proces eenieder ook zat, verhalen werden verteld, ervaringen gedeeld, en men voelde zich verbonden met elkaar. Feedback van één van de deelnemers "De stellingen lieten mij even nadenken over hoe ik tegen gebeurtenissen en ervaringen aankijk en hoe ik situaties afweeg. De herkenbaarheid geeft mij, zoals gezegd, een steuntje in de rug. Ik krijg er nieuwe energie van en maakt mij ook weer bewust dat we niet het enige gezin zijn die met dezelfde soort situatie leven. Leuk om nieuwe mensen te ontmoeten en ook om mensen terug te zien!"

Voor de volwassenen met OI was er een online workshop op 3 juli. Hier waren 4 deelnemers. Het was een goede workshop en iedereen kon zijn of haar ervaringen delen. De bijeenkomst voor jongeren op 17 juli is niet doorgegaan wegens te weinig aanmeldingen.

Tijdens de VOI-dag op 16 oktober hebben de aanwezigen op laagdrempelige wijze kennis kunnen maken met Leven met OI, en kunnen 'proeven' wat een workshop inhoudt. Dit werd verzorgd door Pimm en Wim en deze workshop werd goed bezocht.

Voor 2022 zijn de workshopfacilitators nieuwe fysieke workshops aan het plannen. We houden iedereen op de hoogte via de nieuwsbrief.

Leven met OI wordt getraind en ondersteund door Pimm en Wim Hilgeman (zie foto rechts). Zij hebben de workshop opgezet en de workshopfacilitators getraind. Ze staan te allen tijde ter beschikking om, wanneer daar behoefte aan is, te ondersteunen en bij te scholen. Als professionals weten ze welke oefeningen van belang kunnen zijn en kunnen ze de trainers ondersteunen. Als ervaringsdeskundigen kunnen ze zich verplaatsen in de rol van de mens met OI. Voor de werkgroep is juist deze combinatie van deskundigheid belangrijk.



### Key4OI

Het Key4OI project is een internationaal project dat wordt aangestuurd door Stichting Care4BrittleBones. Het doel is te komen tot multidisciplinaire en internationaal erkende afspraken. Afspraken over waar een multidisciplinair OI-team in elke fase van de behandeling naar moet kijken, en hoe dit in de zorg geïmplementeerd kan worden. Zo ontstaat er een gemeenschappelijke standaard voor de zorg voor mensen met OI. Voor de ontwikkeling van deze standaard werd met patiënten/patiëntenorganisaties en zorgverleners uit Europa, Noord-Amerika en Azië toegewerkt naar een set uitkomstmaten die het meest relevant zijn voor mensen met OI. De resultaten hiervan zijn in het toonaangevende medische tijdschrift Orphanet Journal of Rare Diseases gepubliceerd. In 2018 en 2019 werd er gewerkt aan de basis van Key4OI en daarna is er door "Key4OI plus" gewerkt aan standaard uitkomstmaten voor gehoor, tanden/kaak, long en hart/vaat.

Er is een tool ontwikkeld die gebruikt kan worden in het gesprek tussen patiënt en behandelaar, het Key4OI Kompas. Het filmpje Key4OI - Samen beslissen in Osteogenesis Imperfecta (OI) op het YouTube kanaal van Care4BrittleBones geeft u meer informatie (<https://youtu.be/DZKvapdmGgM>).

Binnen het UMCU - WKZ, Isala (vanaf 2022), Amsterdam UMC en LUMC wordt hard gewerkt aan het implementeren van het werken met Key4OI. Andere landen die deelnemen zijn de Verenigde Staten, Canada, Hongkong/China, Noorwegen en Denemarken.

Gedurende het gehele jaar 2021 waren er maandelijkse online bijeenkomsten van het project kernteam en van de bredere project werkgroep. Tabitha Schouten (rechts op de foto) was hierin de vertegenwoordiger namens de VOI. In beide groepen waren zowel zorgprofessionals als mensen met OI vertegenwoordigd.



Vanuit Key4OI, in samenwerking met alle partners, zijn er in juni twee online informatiebijeenkomsten/trainingen geweest. Eén met Isala Zwolle (in de basis gericht op zorg voor volwassenen met OI) en één met het WKZ Utrecht (in de basis gericht op zorg voor kinderen met OI). Het doel van deze trainingen was om de zorgverleners in de gehele landelijke zorgketen van OI, kennis en inzicht te geven over het Key4OI project, het gebruik van het Key4OI kompas, de gespreksgids en de breukwijzer.

In juni is er ook begonnen met een digitale informatie 'kaart' waarin, aan de hand van het Kompas, de desbetreffende informatie met een link of filmpje is toegevoegd. Deze digitale informatie 'kaart' is eind 2021 afgerond en kan inmiddels gevonden worden op de VOI-website. Tevens is op de VOI-website algemene informatie over Key4OI geplaatst, met daarbij het Key4OI kompas, de gespreksgids en breukwijzer als pdf om te downloaden.

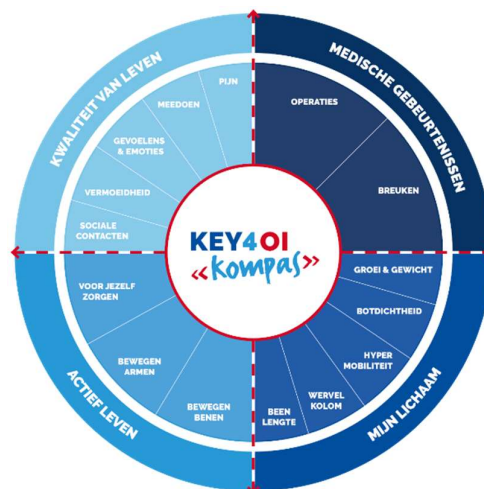
Vervolgens is in september een Key4OI webinar gehouden voor de OI-community. Met als doel mensen met OI op een informele manier nogmaals kennis te laten maken met het Key4OI kompas. En duidelijk te maken wat het uiteindelijk kan betekenen bij het nemen van beslissingen omtrent zorg en dingen die zij willen bereiken in hun leven.



Op de ALV in oktober is er een pitch over Key4OI gehouden, waarna (tijdens de workshop) verschillende gesprekken gehouden zijn met ouders/kind, jongeren en volwassenen. Tijdens de bijeenkomst hebben alle deelnemers een map ontvangen met de ontwikkelde patiënten tools (vragenlijst en kompas document). Er waren veel vragen en deze zijn in workshops en individueel beantwoord. De verwachting is dat het werken met Key4OI geleidelijk steeds makkelijker wordt voor iedereen. Het geeft structuur en houvast voor een nogal complex thema: De beste zorg voor de individuele persoon met OI.

In november was er een laatste online werkgroep bespreking. Deze bespreking was vooral gericht op de evaluatie van het project. Aan de hand van verschillende vragen, konden de mensen van de werkgroep hun ervaring en mening geven. Over het Key4OI project zelf, de tools die gemaakt zijn, en hoe het hele proces verlopen was. In deze maand zijn er ook opnames geweest bij Isala voor het online informatiefilmpje over Key4OI.

Aan het eind van het jaar, kunnen we terug kijken op een mooi afgerond project waar verschillende bruikbare tools uit voortgekomen zijn. Deze kunnen nu, samen met de OI patiënten, gebruikt worden bij de expertise centra en zijn gratis voor iedereen beschikbaar via de VOI website.



### Bestuursondersteuning

Het bestuur kan niet alles zelf en gelukkig zijn er mensen die bepaalde taken voor ons willen doen. 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.



Angelique van der Pol stuurde elk nieuw lid een informatiepakket. Dit heeft zij jarenlang gedaan en haar taak heeft zij afgelopen jaar neergelegd. We hebben haar bedankt voor het werk dat ze heeft gedaan. Haar taak is nu overgenomen door de informatrice Fleur.

## Medisch werkveld

In dit hoofdstuk vier onderwerpen waar het bestuur het afgelopen jaar mee bezig is geweest op medisch gebied.

### Corona

Het virus dat vanaf februari 2020 in Nederland rondgaat was afgelopen jaar erg bepalend bij wat we fysiek konden organiseren. Daarnaast is het bestuur ook inhoudelijk bezig geweest met de gevolgen van Covid-19. Rondom de eerste vaccinatie ronde hebben we in overleg met de expertisecentra gekeken of het mogelijk was voor mensen met OI om voorrang te krijgen op de vaccinatie en hoe dan. We konden helaas niets anders doen dan onze leden zo goed mogelijk informeren over de diverse mogelijkheden, wat we door middel van een ledenmail hebben gedaan. In december hebben wij daarnaast een oproep gezonden aan Drs R.P. de Werd, van het Ministerie van Volksgezondheid om kwetsbare doelgroepen voorrang te geven op de boostervaccinatie. Hierin hebben wij in nauw overleg met de expertisecentra benadrukt welke risico's er voor mensen met OI zijn bij het oplopen van een Covid-19 besmetting.

### Expertisecentra

Met het Isala-ziekenhuis, het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en het Amsterdam Medisch Centrum (AMC) hebben we afzonderlijke online ontmoetingen gehad om kennis te maken als nieuw bestuur en te bespreken wat de expertisecentra doen voor mensen met OI. Daarnaast speelde de patiëntenvereniging een rol bij de officiële erkenning van ziekenhuizen als expertisecentra die dit jaar heeft plaats gevonden (het is een jaarlijkse procedure en het wordt voor 4 jaar toegekend).

Deze procedure vond in 2021 voor de tweede keer plaats. De erkenning wordt afgegeven door het ministerie van VWS, geldt voor 4 jaar en heeft o.a. invloed op de mogelijkheden die een ziekenhuis heeft om aan te sluiten bij ERN's (Europese referentienetwerken, een virtueel Europees netwerk waarin zorgverleners uit heel Europa samenwerken). De visie van de patiëntenvereniging wordt gevraagd bij deze erkenning maar is slechts één onderdeel voor de beslissing. Belangrijke onderdelen voor het krijgen van erkenning zijn het verlenen van zorg voor mensen met OI en het doen van medische onderzoeken naar OI. De VSOP (nationale patiënten koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) heeft ons ondersteund om op deze vraag zo goed mogelijk te reageren. Zo hebben zij diverse informatie bijeenkomsten gegeven, voor ons de enquête opgesteld die wij hebben uitgezet bij de leden, boden ze ondersteuning bij het programma waar wij vragenlijsten moesten invullen en konden we altijd bij ze terecht voor vragen.

Dit jaar hebben Amsterdam Medisch Centrum (AMC), Universitair medisch centrum Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC) de erkenning aangevraagd (LUMC en Rotterdam hebben een bredere erkenning aangevraagd waar ook OI onder valt). Alle aanvragen zijn toegekend door het VWS. Dit betekent dat zij mogen aansluiten in de ERN's. Isala heeft in Januari 2022 de erkenning aangevraagd. De procedure is opgestart en het resultaat zal in de komende maanden bekend worden gemaakt

Het bestuur heeft over deze aanvraag van erkenningen regelmatig overleg gehad met de adviesraad en met Dagmar Mekking van C4BB. We vinden het allemaal erg positief dat er zo veel belangstelling is voor OI en expertise in verschillende ziekenhuizen. We vonden het ook belangrijk om te weten hoeveel mensen met OI er gezien worden in de verschillende ziekenhuizen. In Amsterdam waren in 2020 50 mensen met OI in beeld, in Rotterdam en Leiden ieder 75, in het WKZ 337 waarvan 160 kinderen beneden de 20 en in het Isala-ziekenhuis rond de 500 volwassenen. Hier zitten dubbele tellingen in, sommige mensen gaan voor behandeling naar het ziekenhuis dichtstbijzijnd en voor specifieke vragen naar Isala of juist andersom. Uiteindelijk is het altijd aan de patiënten om het ziekenhuis te kiezen waar zij zich het meest "thuis voelen". De VOI bepaalt dit niet. In verschillende ziekenhuizen zijn ook verschillende expertises aanwezig.

De VOI, C4BB en de adviesraad zien graag dat ziekenhuizen samenwerken in de zorg voor patiënten, dat onderlinge expertise erkend wordt, dat er samen opgetrokken wordt bij onderzoeken en dat er over en weer advies gevraagd wordt of wordt verwezen. Daarbij zien we graag dat professionals en specialisten uit andere ziekenhuizen ook betrokken worden. Onder andere de conferentie Quality of Life for OI heeft laten zien hoeveel deskundigen er zijn in ons land. Dat is waarom samenwerking belangrijk is. Wij zijn blij dat steeds meer ziekenhuizen gaan werken met Key4OI wat ook helpt om tot één werkwijze te komen voor alle mensen met OI.

Gezien het feit dat de VOI een vrijwilligersorganisatie is, is het niet mogelijk om met alle ziekenhuizen regelmatig uitgebreid individueel te overleggen. Tegelijkertijd vinden we het wel belangrijk om goed contact te onderhouden met alle ziekenhuizen en professionals die zich inzetten voor mensen met OI. Om dit te verbeteren willen we vanaf 2022 starten met een gecombineerde overleg vorm, met een uitgebreid individueel overleg met de twee duidelijk grootste zorgverleners voor mensen met OI, Isala en WKZ en 2-jaarlijkse overleg momenten met alle ziekenhuizen die erkend zijn als Expertisecentra en overige deskundigen die hierbij willen aansluiten. Op deze wijze willen we ook met de overige expertisecentra goed contact onderhouden.

De komende periode gaat het bestuur verder in gesprek met de adviesraad, C4BB en de Dutch OI group (waarin specialisten rondom OI contact met elkaar zoeken) over de manier waarop we de grote overleggen vorm willen geven.

### **Zorglandschap in kaart**

De VSOP heeft ons aangeboden om te onderzoeken waar mensen met OI hun zorg ontvangen en dit hebben ze in kaart gebracht. Dit onderzoek was een samenwerking van de VOI met C4BB. De VOI, C4BB en de ziekenhuizen hebben zich er voor ingezet om een enquête te verspreiden onder mensen met OI en onder hulpverleners. Dit onderzoek helpt de VOI, C4BB en de ziekenhuizen om te signaleren waar mensen met OI deskundige zorg vinden. Het doel is uiteindelijk betere zorg voor mensen met OI.

### **Expertise Connected**

De VOI heeft een aanvraag ingediend om mee te mogen doen aan Expertise Connected en wij zijn hiervoor uitgekozen. Er wordt nu een website ontwikkeld waarop staat wat expertisecentra zijn en wat zij doen voor mensen met OI. Hierop worden ook medische onderzoeken vermeld die er gedaan worden rond OI. Aan deze website werken verschillende professionals van Isala, het WKZ en het AMC mee. De site is zowel voor kinderen als volwassenen, voor patiënten zelf en voor hulpverleners. Het project loopt nog en zet een goede stap in de samenwerking van de diverse expertisecentra.

## Samenwerkingspartners

De VOI is de Nederlandse vereniging voor mensen met OI en hierin hebben we samenwerking met twee belangrijke partners: de Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE) en Care 4 Brittle Bones (C4BB). Het afgelopen jaar hebben we de samenwerkingsbanden met deze twee partijen versterkt.

### OIFE

De OIFE (Osteogenesis Imperfecta Federation Europe) is de koepel van Europese OI-verenigingen. In 1993 opgericht onder andere door de VOI. Inmiddels zijn er meer dan 35 verenigingen lid in drie groepen: de Europese verenigingen voor mensen met OI kunnen lid worden, verenigingen van buiten Europa kunnen een 'associate member' zijn (verbonden vereniging) en overige organisaties zoals C4BB zijn 'supporting member organisaties' (ondersteunende leden). Alleen de Europese OI-verenigingen hebben stemrecht. Deze stem wordt uitgebracht door een afgevaardigde, een "delegate". Per vereniging kunnen er meerdere delegates zijn maar is er steeds maar 1 stemgerechtigd. 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.



Het doel van de OIFE is de kwaliteit van leven voor mensen met OI te verbeteren, door samenwerking tussen mensen met OI en hun families, onderzoekers, wetenschappers, artsen en ondersteunende netwerken. De OIFE is de schakel tussen de landelijke verenigingen en diverse andere internationale organisaties. Voor de VOI is de OIFE een bron van informatie, belangrijk in het uitwisselen van ervaringen en het opdoen van ideeën.

De ledenvergadering is gewoonlijk een weekend waarbij er ook plaats is voor sprekers en informatie uitwisseling. Deze was afgelopen jaar vanwege corona online op 19 juni. Daarnaast heeft Willemijn enkele malen contact gehad met de voorzitter van de OIFE Ingunn Westerheim om ervaringen uit te wisselen als bestuurslid van een landelijke patiëntenvereniging. De OIFE heeft een facebookgroep speciaal voor volwassenen met OI, hier kunnen vragen en informatie worden gedeeld: "OI & Adulth Health".

De OIFE is betrokken bij heel veel Europese en internationale contacten om de zorg voor mensen met OI te verbeteren. Zo was er op 1 februari 2021 een OIFE Leadership meeting waarbij de leden geïnformeerd werden over de internationale onderzoeken rondom medicatie en behandeling.

De OIFE is betrokken bij de EuRR-Bone (European Registry for Rare Bone and Mineral Conditions, een Europees Register voor zeldzame bot- en minerale afwijkingen). Expertisecentra die via de ERN's (European Reference Networks) samenwerken zijn dit register gestart met het doel beter begrip te krijgen voor de behoeften van mensen met zeldzame botafwijkingen door het delen van informatie over hun gezondheid en welzijn. Er is een speciale module ontwikkeld voor OI in dit register. Natasha Appelman-Dijkstra van het LUMC in Nederland is de bewaarder van dit register.

De OIFE was ook betrokken bij Rare2030, waarbij gewerkt wordt aan Europees beleid in de zorg voor zeldzame ziekten, en bij de Rare Disease Week van EURODIS (een Europese overkoepelende vereniging met meer dan 950 organisaties die mensen met zeldzame aandoeningen vertegenwoordigen). Deze week werd georganiseerd om meer aandacht te krijgen voor zeldzame aandoeningen en OI stond hierbij volop in de aandacht.

Afgelopen jaar heeft de OIFE ook meegewerkt aan de IMPACT Study. Hier werd in de breedste zin van het woord gekeken naar de gevolgen van OI. Medisch, sociaal, mensen met OI, ouders van kinderen, met daarbij ook speciale aandacht voor de economische gevolgen van OI voor individu en

de samenleving. Ruim 2000 mensen hebben meegedaan aan IMPACT. De enorme berg data die dit heeft opgeleverd wordt op dit moment verder uitgewerkt.

Onlangs is de OIFE ook gestart met een project rondom pijn bij OI. Pijn wordt gemeld als de belangrijkste uitdaging voor mensen met OI buiten botbreuken om. De vraag van het project is wat er gedaan kan worden voor mensen met OI om de behandeling van pijn, het managen van pijn en het voorkomen van pijn te verbeteren. Twee van onze leden figureren op de foto die gebruikt wordt bij de PR.

Meer informatie over de OIFE, onze projecten en de Europese onderzoeken kan je vinden op [www.oife.org](http://www.oife.org). In het OIFE Magazine staat veel nieuws en worden ook regelmatig mensen voorgesteld, zo stond VOI-lid Jeanette Chedda in het eerste magazine van 2021. Abonneren op het OIFE magazine kan hier: <https://oife.org/news-resources/oife-magazine/>



### **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 wel gevestigd zijn in Nederland zijn ze voor ons natuurlijk een belangrijke samenwerkingspartner. Als eerste omdat we ons beide inzetten voor mensen met OI, C4BB het medisch netwerk in Nederland en Internationaal goed kent, en daarnaast heeft C4BB contacten met mensen met OI die bij de vereniging niet in beeld zijn.



De VOI heeft regelmatig afstemming met Dagmar Mekking van C4BB. Er zijn projecten waarbij we samen betrokken zijn, zoals Key4OI, Zorglandschap in Kaart en Expertise Connected. Daarnaast zijn er projecten die door C4BB ontwikkeld zijn om het leven van mensen met OI te verbeteren, zoals het project rondom psychosociale aspecten met OI "Leven met OI" wat door de VOI verder wordt uitgevoerd. De VOI was afgelopen jaar ook betrokken bij de organisatie van de conferentie "Quality of Life 4 OI" die begin 2022 online plaats vond. De VOI heeft ook de mogelijkheid om gebruik te maken van het platform dat door C4BB ontwikkeld is, Care4Bones, als alternatief voor forum pagina's of sociale media. Het is nog geen actief doel van het bestuur om hier ons eigen platform te ontwikkelen (mede wegens gebrek aan mankracht). De mogelijkheid ligt er wel. Alle mensen met OI internationaal, dus ook in Nederland, kunnen zich aanmelden bij Care4Bones voor internationaal lotgenotencontact, conferenties en informatie.

Tenslotte hebben we geregeld afstemming over wat er speelt in Nederland op medisch vlak en in het leven van mensen met OI.

Om de samenwerking tussen de VOI en C4BB te verduidelijken en beter af te bakenen hebben we het afgelopen jaar gewerkt aan een samenwerkingsovereenkomst. Deze willen we op de ledenvergadering van april 2022 presenteren aan de leden (dit document kunt u ook vinden op onze website).

### **Lidmaatschappen**

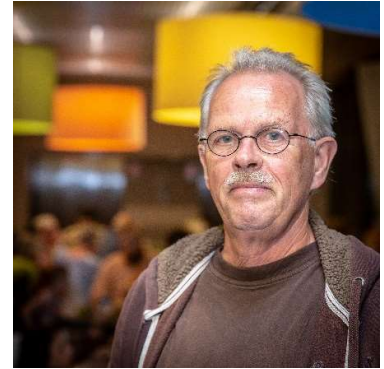
Voor het overzicht is het nog goed te vermelden dat de VOI lid is van LederIn (een netwerk voor mensen met een beperking of Chronische ziekte), de VSOP (hierboven al benoemd) en de Nederlandse Patiëntenfederatie (zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst) en dat wij informatie 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.

Onze medisch adviseur is al jaren Dr. J.E.H. (Hans) Pruijs. Hij is nu met pensioen en heeft 29 jaar ervaring als orthopedisch kinderchirurg bij het WKZ in Utrecht. Hij voelt goed aan wat de zorgen van de leden zijn die hem benaderen. Hij is trouw aanwezig op onze ledendagen waar u hem kunt benaderen en u kunt hem ook altijd mailen [medischadviseur@oivereniging.nl](mailto:medischadviseur@oivereniging.nl)



Het afgelopen jaar waren er vooral enkele vragen rondom het vermoeden van kindermishandeling waarbij hij mensen verwees naar de juiste instanties en met deze mensen contact onderhield.

### 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, boven beginnend.

Prof. Dr. R. (Ronald) de Groot (voorzitter). hoogleraar kindergeneeskunde, kinderarts-infectioloog.  
Drs. J.W.H. (Jeroen) Crasborn. senior adviseur zorgstrategie, nu zelfstandig coach.

Prof. Dr. R. (Raoul) Engelbert. Bijzonder hoogleraar en lector fysiotherapie.  
 Dr. A.M. (Arno) ten Ham. orthopedisch chirurg en unit voorzitter kinderorthopedie.  
 Prof. Dr. V.V.A. (Nine) Knoers. hoogleraar klinische genetica en hoofd afdeling medische genetica met als specialisme Nefrologie (nieraandoeningen)  
 Prof. Dr. G.A.P.J.M. (Gerard) Rongen. hoogleraar translationeel cardiovasculair onderzoek, cardiovasculair chirurg en klinisch farmacoloog  
 Prof. Dr. M.C. (Carola) Zillikens. Internist-endocrinoloog en bijzonder hoogleraar complexe en Zeldzame Botaandoeningen. Osteoporosedeskundige.

Het afgelopen jaar hebben zij het bestuur geadviseerd rondom de beoordeling expertisecentra en hoe we de samenwerking tussen de verschillende ziekenhuizen kunnen bevorderen.

## 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. We vinden het belangrijk om ook de leden te vermelden die het afgelopen jaar zijn overleden en welke wijzigingen er zijn in ons ledenbestand. Mocht u toch nog vermeldingen missen, mensen die wij behoren te noemen, dan onze oprechte verontschuldiging en dan horen wij dit graag.

### Overlijden

Het afgelopen jaar is ons lid Angelique Brinkman overleden. Zij was voor veel leden een bekende want ze kwam bijna altijd op de dagen en ontmoetingen. “Ze organiseren wat, ze doen tenminste wat, dan moeten we er ook heen” zei ze dan tegen haar moeder Kora. Ze maakten dan samen de reis vanuit Oldenhove boven de stad Groningen en het maakte niet uit waar ze heen moesten. Tijdens de corona pandemie probeerde Angelique ook online betrokken te zijn, zoals bij het corona café. We kennen haar als een positieve vrouw, die wist wat ze wilde.

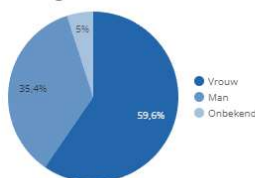


Angelique is geboren op 3 september 1968 en eind augustus 2021 overleden aan de gevolgen van kanker, 52 jaar oud.

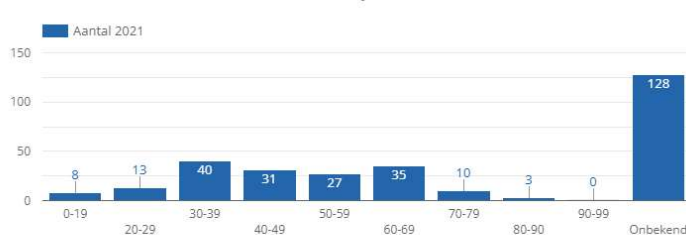
### Ontwikkeling lidmaatschappen

2020 eindigden we met 242 leden, 23 steunleden en 14 donateurs.  
 In maart 2022 hebben we 250 leden, 24 steunleden, 13 donateurs.

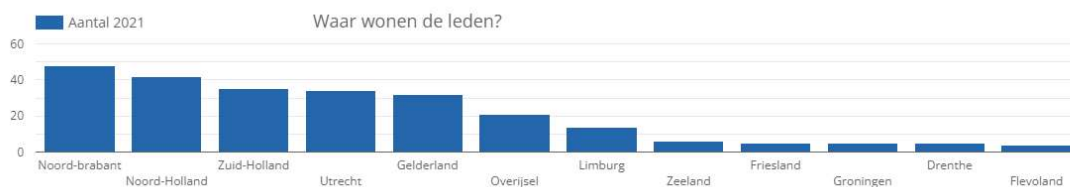
Wat is het geslacht van de leden?



Wat is de leeftijd van de leden?



Waar wonen de leden?



Enkele cijfers uit de rapportage tot september 2021