



Praat mee over "Leven met Osteogenesis Imperfecta"!

- Heeft u zelf Osteogenesis Imperfecta of bent u een ouder van een kind met Osteogenesis Imperfecta?
- Vindt u het fijn om uw ervaringen te delen en actief mee te helpen bij het project "Leven met OI"?

Doe dan in mei mee aan een volledig verzorgd 'werk'-weekend- rond het thema "Leven met OI"!

Over het project "Leven met OI" (Psychosociale gevolgen van OI)

Leven met OI is meer dan omgaan met de lichamelijke gevolgen. Wat zijn de zorgen die je hebt gehad of hebt en wat zijn de oplossingen die je hebt gevonden? Stichting Care4BrittleBones, de patiëntenvereniging VOI, de expertisecentra voor OI van het WKZ en Isala Zwolle en onderzoeksbureau Curias willen met uw hulp de zorg voor psychische en sociale aspecten van leven met OI verbeteren. Zowel voor het kind of de volwassene met OI zelf als ook voor de ouders. Binnen dit 2-jarige project werken we aan tastbare "producten" en veranderingen in de formele en informele zorg.

Over het 'werk'-weekend

Wij zoeken:

- Mensen met OI van verschillende leeftijden **vanaf 18 jaar** die willen deelnemen aan een workshop en video opnames rond het thema "Leven met OI". Tevens zoeken wij ook enkele kinderen in de leeftijd van 12 – 18 jaar die hun ervaringsverhaal willen laten opnemen op video (zie hieronder bij video's).
- Ouders van kinderen met OI
- We zoeken mensen met alle typen OI
- Daarnaast bent u bereid uw eigen ervaring over leven met OI te delen
- Bereid anderen te helpen door het delen van uw ervaringen

Wij bieden:

Een geheel verzorgd weekeinde rondom het thema "Leven met OI".

Begin: Vrijdag 24 mei, inloop vanaf 15 uur. Start programma 17 uur.

Einde: Zondag 26 mei 12 uur

Locatie: Conferentiecentrum [De Werelt](#) (Lunteren), gelegen in een prachtige bosrijke omgeving.

Inhoudelijk: Ruimte voor reflectie en actie rond het thema "Leven met OI"

Kosten: Geen, behalve reiskosten. Dit is inclusief overnachting en catering*.
Bij wijze van uitzondering kunnen ook reiskosten worden vergoed.

*Indien u aangemeld bent maar niet verschijnt, of korter dan 1 maand van tevoren afzegt, is een eigen bijdrage van 100 Euro p.p. van toepassing (behalve in geval van medische noodzaak).

Ondersteund door een fijne omgeving, lekker eten, een beetje bewegen en gezelligheid gaan wij u in totaal 6 uur aan het werk zetten.

- **Workshops:** Wij testen 3 begeleide workshops. U kunt maximaal aan één workshop meedoen. Na de workshop wordt feedback gevraagd en bestaat de mogelijkheid om input te geven om de workshopformule verder te ontwikkelen.
 - We zoeken **voor de workshop mensen die vallen binnen de doelgroep:**
 - Ouders van (jonge) kinderen met OI
 - Volwassenen 50+
 - Jong volwassenen 18-35 jaar
 - Elke persoon doet mee aan 1 workshop van max. 3 uur (incl. pauze)
 - De workshop heeft 6 – 8 deelnemers.
 - De aansluitende evaluatie duurt ca. 1 uur.
 - Uw privacy wordt gewaarborgd!
- **Video's:** Wij nemen video's op met korte ervaringsverhalen. De video's laten per levensfase zien welke obstakels mensen hebben ervaren en welke oplossingen zij hiervoor hebben gevonden.
 - We zoeken voor dit onderdeel **mensen met OI in alle leeftijdsgroepen en ouders van kinderen met OI. Neemt u niet deel aan de workshops, maar alleen aan het opnemen van de video, dan sluit u aan gedurende de dag (zonder overnachtingen).**
 - Iedereen krijgt tijd om zich voor te bereiden en wordt begeleid door een professionele coach. De opname van de video duurt ca 30 minuten per persoon. De uiteindelijke video is ca. 3 minuten.

De video's zullen op verzoek beschikbaar komen voor andere mensen met OI via de VOI en expertisecentra. Wij werken ook samen met Hogeschool Windesheim, die de video's wil gebruiken in zijn eigen verpleegkundigenopleiding en mogelijk ook op andere hogescholen om paramedici al in hun opleiding te trainen om verder te kijken dan de medische behandeling. Voorafgaand aan de opname van de video zullen wij u om **toestemming** vragen voor het gebruik van de video voor strikt omschreven doelen, die zorgvuldig met u worden besproken.

Wilt u mee doen?

Geeft u zich dan **HIER** op:

https://www.formdesk.com/hob/OI_aanmelding_weekend

Dit kan tot **20 maart 2019**. Bij vragen kunt u contact opnemen met **Bea Zoer** of **Dagmar Mekking**.

Houdt u er rekening mee dat wij misschien niet iedereen mee kunnen laten doen. Wij laten zo spoedig mogelijk weten of u een plek kunt krijgen.

Het weekeinde wordt door vrijwilligers gedragen en aangestuurd en ondersteund door professionals, die de workshop helpen ontwikkelen, een videocoach en een video opname-team. Er is aandacht voor nazorg na het volgen van de workshop.

Kernteam project 'Psychosociale zorg voor mensen met OI':

Dagmar Mekking, directeur Care4BrittleBones (T: 0652096361; dagmar.mekking@care4brittlebones.org)

Bea Zoer, projectmanager VOI (T: 0610647685; bea_zoer@hotmail.com)

Arjan Harsevoort, verpleegkundig specialist Expertisecentrum OI voor volwassenen

Iris van Wijk, revalidatiearts WKZ/De Hoogstraat, Expertisecentrum OI voor kinderen

Cecilia Kalsbeek, projectmanager Curias.



Wilhelmina Kinderziekenhuis

