**Betreft: Onderzoek/vragenlijst over de psychische en sociale gevolgen van OI**

Beste VOI leden,

We willen u/ je graag uitnodigen om onze vragenlijst over de psychische en sociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta (OI) in te vullen.

De vragenlijst is onderdeel van het project *‘Psychosociale zorg bij mensen met OI’*. Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in de psychische en sociale aspecten van OI en de zorg rond dit thema verbeteren.

Dit project is een samenwerking tussen de beide expertisecentra en de patiëntenvereniging.

We vragen u/ je naar dingen waar u/ je mogelijk tegenaan loopt door OI, zoals:

* **Moeite om werk te vinden of de studie te doen die je graag zou willen doen**
* **Angst om iets te breken**
* **Je anders voelen dan mensen zonder OI**
* **Het als ouder van een kind met OI lastig vinden om gezin en zorg te combineren**

**Jong, oud, milde of zware uiting van OI, ouder van kinderen (alle leeftijden) met OI, iedereen is uitgenodigd om mee te doen!**

Goede redenen om mee te doen:

- Hoe meer mensen er meedoen, hoe beter het beeld dat wij krijgen van de psychische en sociale aspecten die belangrijk zijn bij OI

- In de vragenlijst vertel(t) u/ je over uw/ je eigen ervaringen

- U/Je kunt de vragenlijst anoniem invullen.

- We gaan zorgvuldig om met uw gegevens. Alleen de onderzoekers van Curias hebben inzage in de antwoorden.

- U/Je helpt mee om de zorg rond OI te verbeteren

- Uw/Jouw antwoorden helpen ons om ervaringen van OI’ers beter zichtbaar te maken

- De uitkomsten kunnen gebruikt worden om gesprekken op gang te brengen tussen OI’ers om zo ervaringen uit te wisselen

**Vier verschillende vragenlijsten**

Er zijn vier verschillende vragenlijsten.

1. Heeft u zelf OI? Dan kunt u [hier](https://www.formdesk.com/hob/OI_enquete?def_Type_invuller=Persoon%20met%20O.I.%20De%20antwoorden%20gaan%20dus%20over%20mij) de vragenlijst invullen voor OI bij volwassenen.



1. Heb je zelf OI en ben je onder de 18 jaar? Vul dan [hier](https://www.formdesk.com/hob/OI_enquete_2?def_Type_invuller=Kind/jongere%20met%20O.I.%20Ik%20ben%20niet%20ouder%20dan%2018%20jaar.%20) de vragenlijst voor kinderen in.



1. Bent u ouder van een kind met OI? Dan kunt u [hier](https://www.formdesk.com/hob/OI_enquete?def_Type_invuller=Ouder%20over%20mijn%20kind%20met%20O.I.%20De%20antwoorden%20gaan%20dus%20over%20mijn%20kind) de vragenlijst invullen namens uw kind tot 18 jaar.



1. Bent u ouder van een kind met OI, dan kunt u [hier](https://fd7.formdesk.com/hob/OI_enquete_2?def_Type_invuller=Ouder%20van%20een%20kind%20met%20O.I.%20) de vragenlijst ook over uzelf invullen.



Als het voor u/je geldt, mag u/je ook meerdere vragenlijsten invullen, bijvoorbeeld als persoon met OI of als ouder van een kind met OI.

Omdat wij als expertisecentra en VOI uiteraard niet in elkaars leden- of patiëntenbestanden mogen kijken, kan het heel goed zijn dat u deze uitnodiging twee keer of zelfs drie keer ontvangt. Wij willen u verzoeken de mail als eenmaal ontvangen te beschouwen en de vragenlijst(en) maar één keer in te vullen.

***Reageer vóór 13 juni 2018***

Wij adviseren om de vragenlijst in te vullen op de PC. Doe dat vóór 13 juni 2018.

Alvast bedankt voor uw/ je medewerking!

Met vriendelijke groeten,

**Kernteam project Psychosociale zorg voor patiënten met OI:**

Bea Zoer (VOI),

Dagmar Mekking (Care4Brittlebones),

Arjan Harsevoort (Isala expertisecentrum OI),

Iris van Wijk (WKZ expertisecentrum OI),

Cecilia Kalsbeek (Curias).

