

Informationsblatt: Selbsthilfegruppe Osteogenesis Imperfecta Austria (OIA)

Sehr geehrte Familie! Liebe Patientin/Lieber Patient!

Wir möchten Ihnen mit diesem Informationsblatt eine Hilfestellung zur Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe zur Erkrankung Ihres Kindes geben.

Osteogenesis imperfecta (OI)

- seltene genetische Störung, die dafür sorgt, dass Knochen, ähnlich wie Glas, leicht brechen
- derzeit sieben bekannte Formen von OI, unterscheiden sich in der Schwere der Erscheinungsformen individuell stark

Wo kann ich mich hinwenden, wenn ich Kontakt zu anderen Betroffenen haben und mich austauschen und Unterstützung haben möchte?

Ansprechperson für Sie und Ihre Fragen und Anliegen:

Frau **Veronika Lieber** (erreichbar Montag bis Freitag 09:00-18:00 Uhr)

Telefon: +43-(0)650-922 0 299

E-Mail: ويا@glasknochen.at

Seit 2007 gibt es die Selbsthilfegruppe Osteogenesis Imperfecta. Sie möchte mit Kontakten zu anderen Erkrankten oder Betroffenen helfen, den Umgang und das Leben mit dieser genetischen Störung im Alltag zu erleichtern. Durch Gespräche und Erfahrungsaustausch können viel Wissen und Informationen gesammelt und weitergeben werden.

Die Selbsthilfegruppe ist für Sie da. Wir unterstützen Sie und lassen Sie nicht alleine!

Die Selbsthilfegruppe möchte Ihnen bei jeglichen Fragen, im alltäglichen Kontakt mit ärztlichem Personal, Behörden, Schule/Kindergarten, Arbeitgeber, bezüglich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten, etc. mit Erfahrungen und ihrem Netzwerk weiterhelfen.

Regelmäßig finden Treffen der Gruppe statt, zu denen Sie sehr herzlich eingeladen sind (persönliche Treffen oder Online-Treffen) – wir freuen uns auf Sie!

Informationen zur Selbsthilfegruppe und Kontaktdaten:

Website: <https://glasknochen.at/>

E-Mail: ويا@glasknochen.at

Telefon: +43-(0)650-922 0 299

Adresse: Feldstraße 15-17/3/6, 2345 Brunn am Gebirge

Regelmäßige Treffen: Jahrestreffen in einem Hotel in Österreich im Sommer, Weihnachtsfeier im Dezember in Wien (persönlich oder online)

Fremdsprachen: Einige Mitglieder der Selbsthilfegruppe können bei Bedarf auch Unterstützung in folgender Sprache anbieten: Englisch – bitte kontaktieren Sie uns!

