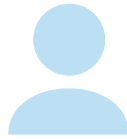


Weet wat ik heb.

Dit ben ik



Naam:.....

Leeftijd:..... Groep:.....

Namen ouder(s)/verzorger(s):.....

Telefoonnummer:.....

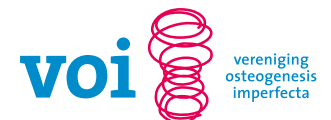
E-mail:.....

Tips & aandachtspunten:.....



Osteogenesis Imperfecta

OI is een zeldzame, aangeboren bindweefselaandoening waardoor botten sneller kunnen breken.



Kijk voor meer informatie over Osteogenesis Imperfecta en over hoe je een kind met deze aandoening kunt ondersteunen op:

weetwatikheb.nl/brozebotten

Vereniging Osteogenesis Imperfecta
www.oivereniging.nl
informatrice@oivereniging.nl

Zeldzame bindweefselaandoening

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een chronische bindweefselaandoening. **Bindweefsel** zit in allerlei delen van het lichaam, ook in botten en gewrichten. Het zorgt voor steun in het lichaam. Bij iemand met OI is het bindweefsel minder stevig. De botten zijn hierdoor zwakker en breken makkelijker. Ook kunnen de **botten** anders van vorm zijn. Verder kunnen kinderen aangetaste tanden, blauw oogwit, slappe gewrichtsbanden en pezen (hypermobiliteit) of een **groeiachterstand** hebben. En ze kunnen last hebben van overmatig transpireren en vermoeidheid. Een kind kan een ernstige of minder ernstige vorm (type) van OI hebben.

Botversterkend medicijn

Er zijn botversterkende medicijnen die ervoor zorgen dat de kans op botbreuken kleiner wordt, maar ze kunnen niet voorkomen dat een kind **botten breekt**. Twee tot vier keer per jaar krijgt een kind dit medicijn toegediend via een **infuus** in het ziekenhuis. Ook gaat een kind vaak naar de fysio- of ergotherapeut en de kinder- en revalidatiearts om de conditie, **spierkracht** en de manier van bewegen te verbeteren.

Ondersteuning

Vaak heeft een kind in de klas ondersteuning nodig. Bijvoorbeeld bij het naar de wc gaan, **buitenspelen**, gymmen en overblijven. Dit kan een ouder/verzorger doen of een pgb'er. De begeleider is **op de achtergrond** aanwezig en kan zo nodig ook adviezen aan je geven.



Hulpmiddelen

Het gebruik van hulpmiddelen en **aanpassingen** in de klas verschilt per kind en type OI. Voor de meeste kinderen met OI is lopen erg vermoeiend. Het kan daarom voorkomen dat zij in een **rolstoel** zitten. Soms gebruiken zij in de klas liever een **rollator**. Sommige kinderen kunnen door de broosheid van de botten, slappere spieren en hypermobiliteit helemaal niet lopen. Ook hebben kinderen met OI vaak een **grijpertje** om spullen van de grond te rapen, een aangepaste stoel en een lagere tafel.

Botbreuk

Maak met de ouder(s)/verzorger(s) **afspraken** over wat je kunt doen als je vermoedt dat een kind een botbreuk heeft. Over het algemeen bel je meteen de ouder(s)/verzorger(s). Belangrijk is dat je het kind niet verplaatst. En een bot breken doet **pijn**. Troost het kind en leid het af met een boek of een **filmpje** totdat de ouder(s)/verzorger(s) op school zijn.



Veiligheid

Zelfs de beste hulpmiddelen en zorg kunnen niet voorkomen dat een kind iets breekt. Wel kun je aan het begin van het schooljaar met de ouder(s)/verzorger(s) **afspraken** maken over hoe je een kind de meeste veiligheid kunt bieden. Denk aan een **balvrije zone** op het schoolplein. Het is echter niet te zeggen hoe en wanneer een bot breekt. Wees vooral niet te bang dat een kind iets breekt. Het risico is nu eenmaal aanwezig. En gebeurt het, voel je dan **niet schuldig**. De aandoening zorgt voor het snelle breken en dat is nu eenmaal niet altijd te voorkomen, al doe je nog zo voorzichtig.

Zelf vertellen

Het is handig dat leerlingen op de hoogte zijn dat een kind **op school** OI heeft en dat ze snappen wat er aan de hand is. Bij kinderen in de onder- en middenbouw kan het prettig zijn als ouder(s)/(verzorger(s) samen met het kind **de klassen langsgaan** om te vertellen over OI. Ook kan een kind in de klas een spreekbeurt houden. Op de site **weetwatikheb.nl/brozebotten** vind je praktische hulpmiddelen, zoals een voorbeeldopbouw van een spreekbeurt en een informatief filmpje.