

Leben mit Medikamenten

Patientensicht

Therese Stutz Steiger





OSTEOGENESIS IMPERFECTA IST SELTEN. LEIDER ABER AUCH DAS ENTSPRECHENDE SOZIALE ANGEBOT.

Rund 600 Schweizerinnen und Schweizer leiden an Osteogenesis Imperfecta, der sogenannten Glasknochenkrankheit. Sie wünschen sich, dass immer mehr Schulen, Kindergärten und andere wichtige soziale Angebote auch in ihrer Nähe ihren Bedürfnissen entsprechen. Nicht nur materiell im Sinne von besserer Rollstuhlgängigkeit, beispielsweise. Sondern auch immateriell: dass ihnen ein grösseres Verständnis ihrer Behinderung die Integration erleichtert. **DIES IST EINES DER ZIELE DER SCHWEIZERISCHEN VEREINIGUNG OSTEOGENESIS IMPERFECTA.**



Bisphosphonate (Calcium) Vitamin D

- Erste Generation Forschung
- Verschiedene Applikationsformen
 - Per os
 - Täglich
 - 1 Mal wöchentlich
 - Infusion 1mal jährlich

Atacand 16mg plus Atacand 8mg

- Hypertonie: per os;
- Reduktion der Dosis

Was mich als Patientin beschäftigt

- Medikamentöse Testläufe
- Information, Kommunikation
- Nutzen
- Unterstützung
- Selbstmanagement und Kontrolle
- Zeitaufwand für „Prävention“

Kontrolle

- Bei Konsultationen bei der Hausärztin



Selbstmanagement



- Medikamenteneinnahme: Adhärenz gut
- Regelmässige Kontrolle Adhärenz schwieriger
- Lebensstil: Adhärenz sehr schwierig

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta
www.svoi-aso.ch
Gründungsmitglieder



11th International scientific conference



Osteogenesis imperfecta federation Europe





OSTEOGENESIS IMPERFECTA FEDERATION EUROPE

Living with OI

WHY create multinational networks?

Together we are strong!

- we support each other and learn from other's experiences,
- we bring people with OI, professionals, researchers together
- we teach professionals and spread awareness + information
- we make friends and get new inspirations, ideas, models
- we coordinate and we are experts in OI – networking
- we have language skills and valuable contacts
- we try to stimulate and to support research



OSTEO
GENESIS
IMPERFECTA