



**OSTEOGENESIS IMPERFECTA
FEDERATION EUROPE**



**PERSONAL
DOCUMENT**

INDEX

Arabic العربية	48
Chinese Mandarin 简体中文	46
Croatian Hrvatski	16
Danish Dansk	6
Dutch Nederlands	24
English English	10
Finnish Suomi	36
French Français	14
Georgian ქართული	44
German Deutsch	4
Greek Ελληνικά	8
Hungarian Magyar	22
Indian Gujarati ગુજરાતી	50
Italian Italiano	18
Latvian Latviešu	20
Norwegian Norsk	26
Polish Polski	30
Portuguese Português	28
Romanian Română	32
Russian Русский	34
Slovenian Slovensko	40
Spanish Español	12
Swedish Svenska	38
Turkish Türkçe	42
Ukrainian Українська	52



The OIFE PASSPORT is meant as a travelling companion and communication support in foreign countries. It contains the statement that the bearer has OI, a brief explanation of what that means and how a person with OI should be treated. This printed version contains 23 languages. More languages might be included online:
<http://www.oife.org/passport>

Important: Before you travel! We strongly advise you to check the webpage of the OI-organisation in the country you are planning to visit, before you travel. Write down local contact information in case of an emergency!

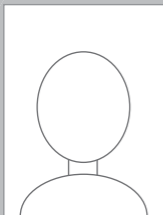
Organisations in OIFE:
<http://www.oife.org/members>

Other OI-organisations:
<http://www.oife.org/nonmembers>

If you don't know who to contact in case of an emergency while abroad, you may also contact OIFE at: office@oife.org

Personalien
Personlige Data
Datos Personales
Personal Data
ΣΤΟΙΧΕΙΑ
Dati Personali
Personalia
Dados Pessoais
Dane osobowe

Персональные данные
Henkilötiedot
Personliga data
Kimlik Bilgileri
ჭართული
个人信息
Osebni podatki
معلومات شخصية



Name/Navn/Όνομα/Name/Nombre/Nom/Nome/Naam/Nome/Imię i nazwisko/Имя, Фамилия/Nimi/
Namn/Adi/ჭართული/Numele si prenumele/ 姓名/Ime / الاسم

Geboren/Fødseldag/Γεννησιος Γεννησιος/Date of birth/Fecha de nacimiento/Date de naissance/Nato il/
Geboortedatum/Data de Nascimento/Data urodzenia/Дата рождения/Syntymäaika/Födelsedag/
Doğum Tarihi/ჭართული/Data nasterii/ 出生日期 (日-月-年) /Datum rojstva/ تاريخ الولادة

Adresse/Adresse/Διευθυνση/Address/Domicilio/Adresse/Indirizzo/Adres/Morada/Adres/Адрес/
Osoite/Address/Adres/ჭართული/Adresa/ 地址/Naslov/ العنوان

Ⓢ +

Name des Hausarztes/Facharztes/Læge/Όνομα θεράποντος Γιατρού/Ορθοπαιδικός/Name of treating
family doctor/specialist/Nombre y señas del medico que le atiende/nom du médecin de famille/
traitant/Medico Curante/Behandelend arts/specialist-Nome do Médico de familia/especialista/
Imię i nazwisko lekarza rodzinnego/Имя лечащего врача /specjalisty/Hoitavan lääkärin nimi/
Husläkarens namn/specialist/Ev Doktorunun adi/ჭართული/Numele medicului curant/
家庭医生/主治医生 姓名 /Ime osebnega zdravnika/specialista/ اسم طبيب العائلة

Ⓢ +

Ich habe Osteogenesis imperfecta (OI, Glasknochen). Das bedeutet, dass meine Knochen leicht brechen. OI betrifft aber nicht nur die Knochen, sondern das gesamte Bindegewebe. Bitte, fragen Sie mich/meine Eltern/meine Begleiter, bevor Sie mich bewegen, transportieren, untersuchen oder behandeln; folgen Sie meinen/deren Hinweisen, wie man mich sicher anfassen und bewegen kann.

Wir möchten Sie an folgendes erinnern:

- Bei Osteogenesis imperfecta können Frakturen leicht oder sogar spontan entstehen.
- Symptome von Frakturen sind nicht immer offensichtlich, Schmerzen können auf einen Bruch hinweisen.
- Eine Fraktur kann schon bei der Suche nach Symptomen eines Knochenbruchs, wie z.B. unnormaler Beweglichkeit oder knirschenden Geräuschen, entstehen.
- Der sicherste Weg, eine Fraktur festzustellen oder auszuschließen ist eine Röntgenuntersuchung (siehe unten).
- Knochenbrüche sind in der Regel sehr schmerzhaft.
- Im Fall von Schmerzen, selbst ohne eine diagnostizierte Fraktur, sollte eine ebensolche Behandlung erfolgen wie bei einer festgestellten Fraktur.
- Angemessene Schmerzlinderung ist angeraten, bei Kindern ebenso wie bei Erwachsenen. Ein Schmerzmittel und/oder ein nächtliches Beruhigungsmittel werden während der ersten Tage nach einer Fraktur empfohlen.
- Die Dosierung von Arznei- und Narkosemitteln sollte der Körpergröße und nicht dem Alter der Person entsprechend gewählt werden.
- Zur Ruhigstellung sollten möglichst leichte Materialien bevorzugt werden.
- Patienten mit OI sollten sobald als möglich mobilisiert werden.
- Bitte, nehmen Sie Kontakt zum behandelnden Arzt auf, falls ein Krankenhausaufenthalt oder ein Eingriff nötig erscheinen.
- Viele Patienten mit OI haben Hörprobleme.

Röntgenuntersuchung:

- Bei Osteogenesis imperfecta können die Knochen entmineralisiert sein. Eine geringere Strahlungsintensität ist gewöhnlich (wie bei Osteoporose) angemessen, um unnötige Wiederholungen zu vermeiden.
- Große Bewegungen oder unnötiges Anheben sollten vermieden werden.
- Die Patienten oder ihre Eltern/Begleiter haben oft Erfahrung mit vorhergehenden Untersuchungen. Sie können beim Herausfinden der besten Lagerung für die Röntgenaufnahme hilfreich sein.

Eingriffe und Betäubung:

- Lassen Sie den Patienten sehr vorsichtig auf den und vom Operationstisch transportieren und unterstützen sie ihn dabei gut.
- Achten Sie beim Festschnallen auf dem OP-Tisch auf vorhandene Deformationen oder Verkürzungen.
- Biegen Sie den Kopf bei der Intubation sehr sanft zurück und vermindern Sie so das Risiko, Halswirbel zu brechen; achten Sie auf das empfindliche Gewebe der Luftröhre. Auch die Zähne sind oft besonders zerbrechlich.

Jeg har osteogenesis imperfecta (OI - medfødt knogleskørhed). Det medfører, at mine knogler er skøre. OI påvirker ikke kun knoglerne, men også bindevævet i almindelighed. Tal med mig/ mine forældre/ min ledsager før du flytter, transporterer, undersøger eller behandler mig; følg mine/deres anvisninger om hvordan jeg behandles mest sikkert.

Vær opmærksom på følgende:

- Ved osteogenesis imperfecta kan der let opstå frakturer også spontant.
- Symptomer på frakturer er ikke altid åbenbare; smerte vil ofte indikere brud.
- Blot det at undersøge for tegn på brud-f.eks. unormal bevægelighed eller knitren/knirken-kan forårsage frakturer.
- Den sikreste måde at konstatere eller udelukke fraktur er ved røntgenundersøgelse (se nedenfor).
- Som hovedregel er frakturer smertefulde.
- Itilfælde af smerte-selv uden diagnosticeret fraktur-bør behandlingen være den samme som ved brud. Passende smertestillende midler anbefales såvel til børn som til voksne. Smertestillende midler eller sovemedicin anbefales de første dage efter fraktur.
- Dosering af medicin og anæstesi bør baseres på personens størrelse ikke alder.
- Letvægtsmateriale bør foretrækkes ved immobilisering.
- Patienter med OI bør være immobiliseret så kort tid som muligt.
- Egen speciallæge bør kontaktes såfremt indlæggelse eller operation er nødvendig.
- Mange patienter med OI har nedsat hørelse.

Røntgen:

- Ved osteogenesis imperfecta kan knoglerne være demineraliserede. Lavere røntgendosis er normalt nok (ligesom ved osteoporose) for at undgå unødvendig gentagelse af røntgenfotografering.

- Overdrevne bevægelser og unødvendige løft bør undgås.
- Patienter og deres forældre/ledsagere har som regel erfaringer fra tidligere undersøgelser. De kan være behjælpelige med at finde den bedste måde at gennemføre røntgenundersøgelsen.

Operation og narkose:

- Vær forsigtig når personen/patienten flyttes til og fra operationslejet. Sørg for god understøttelse.
- Vær opmærksom på eksisterende deformiteter eller sammenfald, når personen/patienten placeres på operationslejet.
- Bøj hovedet forsigtigt bagud ved intubation for at minimere risikoen for fraktur på halshvirvel; vær opmærksom på den sårbare slimhinde i luftrøret. Tænderne er ofte skøre.

Πάσχω από ατελή οστεογένεση (osteogenesis imperfecta, OI, εύθραυστα κόκαλα). Αυτό σημαίνει ότι τα κόκαλα μου είναι εύθραυστα, σπάνε εύκολα. Η ατελής οστεογένεση (OI) δεν επηρεάζει μόνο το σκελετό, αλλά και τον συνδετικό ιστό γενικότερα. Παρακαλώ να συμβουλευτείτε εμένα/τους γονείς μου/τον συνοδό μου, προτού με μετακινήσετε, μεταφέρετε ή με υποβάλετε σε εξέταση ή θεραπεία. Ακολουθήστε τις οδηγίες που θα σας δοθούν από εμένα/τους γονείς μου/τον συνοδό μου, για το πώς θα με αντιμετωπίσετε με ασφάλεια.

Θα θέλαμε να σας υπενθυμίσουμε τα παρακάτω:

- Στην ατελή οστεογένεση τα κατάγματα γίνονται πολύ εύκολα ή και χωρίς αιτία (αυτόματα).
- Τα συμπτώματα των καταγμάτων δεν είναι πάντα προφανή. Ο πόνος συχνά υποδηλώνει ότι πρόκειται για κάταγμα.
- Απλά με το να ψάχνει κανείς για συμπτώματα και σημεία καταγμάτων (παράδοξη κινητικότητα, κριγμός), μπορεί να προκληθεί κάταγμα.
- Ο ασφαλέστερος τρόπος επιβεβαίωσης ή αποκλεισμού ενός κατάγματος είναι η ακτινολογική εξέταση.
- Κατά κανόνα, τα κατάγματα πονάνε.
- Σε περίπτωση που υπάρχει πόνος, ακόμη και χωρίς να έχει διαπιστωθεί ότι πρόκειται για κάταγμα, η θεραπεία πρέπει ορισμένες φορές να είναι η ίδια με την αντιμετώπιση ενός κατάγματος.
- Προτείνεται επαρκής παυσίπονη αγωγή τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες.
- Η δοσολογία φαρμάκων και αναισθητικών θα πρέπει να βασίζεται στο μέγεθος (ύψος-βάρος) του ασθενή και όχι στην ηλικία του.
- Ένα παυσίπονο και/ή ένα ηρεμιστικό για το βράδυ ενδείκνυται για τις πρώτες μέρες μετά από ένα κάταγμα.
- Προτείνονται ελαφριά υλικά για την ακινητοποίηση.

- Η κινητοποίηση του ασθενούς με ατελή οστεογένεση πρέπει να γίνεται το γρηγορότερο δυνατόν.
- Παρακαλούμε επικοινωνήστε με τον ειδικό θεραπέων ιατρό όταν θεωρείται αναγκαία η εισαγωγή στο νοσοκομείο ή κάποια εγχείρηση.
- Πολλοί ασθενείς με ατελή οστεογένεση έχουν προβλήματα ακοής.

Ακτινολογική εξέταση

- Στην ατελή οστεογένεση τα κόκαλα μπορεί να είναι χαμηλής οστικής πυκνότητας. Συνήθως μια ακτινοβολία χαμηλότερης ισχύος είναι καταλληλότερη (όπως στην οστεοπόρωση), ώστε να αποφευχθούν περιττές επαναλήψεις των ακτινογραφιών.
- Θα πρέπει να αποφεύγονται περιττές ή υπερβολικές κινήσεις ή μετακινήσεις του ασθενούς.
- Συχνά οι ασθενείς με ατελή οστεογένεση ή οι γονείς τους/ οι συνοδοί τους έχουν μεγάλη εμπειρία, λόγω προηγούμενων εξετάσεων. Μπορούν να βοηθήσουν λοιπόν στην εξεύρεση της κατάλληλης θέσης λήψης της ακτινογραφίας.

Χειρουργείο και Αναισθησία

- Μετακινήστε τον ασθενή με προσοχή προς και από το χειρουργικό τραπέζι στηρίζοντάς τον κατάλληλα.
- Να ληφθούν υπόψη οι ενδεχόμενες υπάρχουσες παραμορφώσεις, αγκυλώσεις και τα προηγούμενα κατάγματα όταν τοποθετείται ο ασθενής στο χειρουργικό τραπέζι
- Λυγίστε το κεφάλι απαλά προς τα πίσω, για την τοποθέτηση της διασωλήνωσης, ώστε να αποφευχθούν πιθανά κατάγματα των σπονδύλων. Προσέξτε την ευπαθή μεμβράνη (βλεννογόνο) της τραχείας. Τα δόντια είναι επίσης πολύ εύθραυστα.

ENGLISH

I have osteogenesis imperfecta (OI, brittle bones). This means that my bones are fragile. OI not only affects the skeleton but the connective tissue in general. Please, consult me/my parents/my companion before you move, transport, examine or treat me; follow my/their directions on how to handle me safely.

We wish to remind you about the following:

- In osteogenesis imperfecta fractures can occur easily, or even spontaneously.
- Symptoms of fractures are not always obvious; pain often indicates a fracture.
- Just looking for signs of fractures, e.g. abnormal mobility or crepitation, can cause a fracture.
- The safest way to determine or exclude a fracture is by X-ray examination (see below).
- As a rule fractures are painful.
- In case of pain, even without a diagnosed fracture, treatment should, sometimes, be the same as for a fracture.
- Adequate analgesia is advisable, in children as well as adults.
- Dosing for medications and anesthesia should be based on the person's size rather than age.
- An analgesic and/or a night sedative are recommended the first few days after a fracture.
- Lightweight materials are preferred for immobilisation.
- Patients with OI should be mobilised as soon as possible.
- Please, contact the treating specialist when hospitalisation or surgery is necessary.
- Many patients with OI have a hearing problem.

X-ray examination:

- In osteogenesis imperfecta the bones may be demineralised. Lower radiation intensity is usually appropriate (as in osteoporosis) to avoid needless repeat films.

- Excessive movements and needless lifting should be avoided.
- Patients or their parents/companions are often experienced by previous examinations. They can be helpful in finding the right position for X-rays to be taken.

Surgery and Anaesthesia:

- Carefully transfer the person/patient to and from the operating table, supporting him/her well.
- Be aware of existing deformities or contractures when positioning the person/patient on the operating table.
- Bend the head gently backwards for intubation, minimizing the risk of fracturing cervical vertebrae; be aware of the vulnerable mucosa of the trachea. The teeth are often fragile as well.

Tengo Osteogénesis Imperfecta (OI o huesos de cristal). Esto significa que mis huesos se rompen fácilmente. OI no sólo afecta al esqueleto, sino a todos los tejidos conjuntivos en general. Por favor, consulte a mis padres / a mí / a quien me acompañe antes de moverme, transportarme, examinarme o darme ningún tratamiento; siga mis / sus instrucciones acerca de cómo moverme y sujetarme de manera segura.

Quisiera recordarle lo siguiente:

- En Osteogénesis Imperfecta los huesos se pueden fracturar muy fácilmente, o incluso de forma espontánea sin trauma asociado.
- Los síntomas de las fracturas no son siempre obvios; el dolor suele ser el mejor indicativo de una fractura.
- Simplemente al comprobar los síntomas habituales de una fractura, como una movilidad anormal, o crepitación, se puede provocar otra fractura.
- La forma más segura de determinar o descartar una fractura es mediante radiografías (ver más abajo).
- Como norma, las fracturas son siempre dolorosas.
- En caso de dolor, incluso en ausencia de una fractura diagnosticada, el tratamiento debe ser, a veces, el mismo que si existiese o estuviese diagnosticada la fractura.
- Se recomienda el uso adecuado de analgésicos, tanto en niños como en adultos.
- Las dosis de medicamentos y la anestesia deberían basarse más bien en la estatura de la persona, y no en su edad.
- En los primeros días tras una fractura se recomienda usar analgésicos o sedantes nocturnos.
- Para la inmovilización es preferible usar materiales ligeros.
- Los pacientes con OI deben comenzar a moverse tras una fractura tan pronto como sea posible.
- Por favor, contacte con especialistas cuando sea necesaria hospitalización y/o intervención quirúrgica.
- Muchos pacientes con OI tienen problemas de audición.

Radiografías:

- En Osteogénesis Imperfecta los huesos pueden estar desmineralizados. Normalmente basta con una intensidad baja de radiación, como en osteoporosis, para evitar la repetición innecesaria de radiografías.
- Se deben evitar movimientos excesivos o levantamientos innecesarios.
- Los propios pacientes o sus padres o acompañantes suelen tener experiencia previa en situaciones de este tipo. Pueden resultar de gran ayuda para dar con la mejor posición para la radiografía.

Cirugía y anestesia:

- Mueva a / desde la mesa de operaciones a la persona / paciente con cuidado, sujetándolo bien.
- Fíjese si hay contracturas o deformidades al posicionar a la persona / paciente en la mesa de operaciones.
- Mueva la cabeza hacia atrás con cuidado para la intubación, minimizando el riesgo de fracturas de las vértebras cervicales. Tenga en cuenta que la mucosa de la tráquea puede ser muy vulnerable. Es frecuente que los dientes sean también frágiles.

Je suis atteint(e) d'ostéogénèse imparfaite (fragilité des os). Pour cette raison, je peux facilement me fracturer. S'il vous plaît, tenez compte de mon avis (ou de ceux qui m'accompagnent) pour me mobiliser avec un maximum de précautions.

Merci de porter attention aux points suivants:

- Des fractures peuvent se produire facilement, quelquefois même spontanément, chez ceux qui sont atteints d'Ostéogénèse Imparfaite.
- Les symptômes ne sont pas toujours évidents; une simple douleur peut être le signe d'une fracture.
- Une fracture peut être provoquée par un simple examen.
- Les fractures sont en règle générale douloureuses, mais ce n'est pas constant.
- La douleur peut être révélatrice d'une fracture non visible à la radiographie.
- Des antalgiques appropriés sont recommandés pour les enfants, aussi bien que pour les adultes.
- Des calmants ou somnifères sont recommandés pendant les premières nuits suivant une fracture.
- La posologie pour les traitements médicamenteux et l'anesthésie doit être basée sur la taille du patient plutôt que sur son âge.
- Pour immobiliser une fracture, il est préférable d'utiliser des matériaux légers.
- Les malades atteints d'Ostéogénèse Imparfaite doivent être immobilisés le moins longtemps possible.
- Merci de contacter le spécialiste qui me suit si une hospitalisation ou une chirurgie est nécessaire.
- De nombreux patients atteints d'ostéogénèse imparfaite présentent aussi une surdité.
- Merci de contacter le spécialiste qui me suit si une hospitalisation ou une chirurgie est nécessaire n° :

Les radiographies:

- Le squelette d'un malade atteint d'Ostéogénèse Imparfaite ne présente que peu de contraste. Il faut abaisser le densité des rayons (comme en cas d'ostéoporose).
- L'emploi d'appareils mobiles est conseillé pour éviter des mouvements risquant d'occasionner de nouvelles fractures, et pour supprimer tout déplacement inutile.
- Les malades ou leurs parents ont déjà eu l'expérience d'exams précédents. Ils peuvent donc vous aider à trouver la position la plus favorable pour les radiographies.
- Veuillez écouter le patient ou son parent : il sait comment il faut être pris.

Chirurgie & Anesthésie:

- Mobiliser avec précaution le (la) patient (e) jusqu'à la table d'opération.
- Veuillez tenir compte de déformations ou contractures existantes en installant le patient.
- Renverser doucement la tête lors de l'intubation afin d'éviter toute fracture cervicale. Attention à la muqueuse trachéale. Les dents sont plus fragiles que chez une personne normale.

Imam osteogenesis imperfecta (OI, staklene kosti). To znači da su moje kosti krhke. OI ne utječe samo na kosti već i na vezivno tkivo općenito. Molim vas da se konzultirate sa mnom/mojim roditeljima ili pratiocem prije nego me premještate, transportirate, pregledate, ili liječite, te da slijedite moje/njihove upute o tome kako postupati sa mnom.

Želimo vas podsjetiti na slijedeće:

- U OI frakture mogu nastati lako, pa čak i spontano.
- Simptomi fraktura nisu uvijek vidljivi, bol često ukazuje na frakturu.
- Do frakture može doći i kod samog pregleda da li frakture postoje.
- Najsigurniji način određivanja frakture je rengen.
- U pravilu frakture su bolne.
- U slučaju bola, čak i bez dijagnosticirane frakture, liječenje bi ponekad trebalo biti isto kao da je fraktura dijagnosticirana.
- Adekvatna analgezija se preporučuje kako kod djece tako i kod odraslih.
- Doziranje lijekova treba određivati više na osnovu veličine pacijenta nego na njegovoj starosnoj dobi.
- Analgetic ili sedativ se preporučuje prvih nekoliko dana od frakture.
- Preferiraju se lagani materijali za imobilizaciju.
- Pacijenti sa OI bi trebali biti imobilizirani što je prije moguće.
- Molim vas da kod hospitalizacije ili operacije kontaktirate specijalistu koji liječi pacijenta.
- Mnoge osobe sa OI imaju problema sa sluhom.

Pretraga rengenom:

- Kod OI moguće je da su kosti demineralizirane.
- Kao kod osteoporoze obično je prikladnija radijacija nižeg intenziteta da bi se izbjeglo nepotrebno ponavljanje snimaka.
- Nepotrebna premještanja i podizanja bi trebalo izbjegavati. Pacijenti ili njihovi roditelji/pratioci su često već iskusni u tome zbog ranijih pregleda.
- Oni vam mogu pomoći postaviti pacijenta u pravilne poze.

Operacija i anestezija:

- Oprezno prenesite pacijenta na operacijski stol i isto tako sa operacijskog stola, a pri tome ga/nju dobro podložite.
- Raspitajte se o postojećim deformacijama i frakturama pri pozicioniranju pacijenta na operacijski stol.
- Glavu nježno savijte unatrag kod intubiranja, minimizirajući pri tome rizik od frakture cervikalnog kralješka; obratite pažnju na osjetljivu sluznicu traheje. Često su i zubi krhki.

Ho l'Osteogenesi Imperfetta (OI). Ciò significa che le mie ossa sono fragili. L'OI non colpisce solo la parte scheletrica, ma anche il tessuto connettivo in generale. Per favore, consultate me/i miei genitori/il mio accompagnatore prima di muovermi, trasportarmi, visitarmi o sottopormi ad un trattamento; seguite le mie o le loro direttive sul come maneggiarmi cautamente.

Desideriamo rammentarvi quanto segue:

- Nell'Osteogenesi Imperfetta le fratture possono verificarsi con grande facilità, talvolta anche spontaneamente.
- I sintomi della frattura non sono sempre evidenti; spesso, un forte dolore indica una frattura.
- Controllare se sussistono realmente segni di frattura; per esempio, uno spostamento anomalo o una crepitazione possono causare una frattura.
- Il modo più prudente per accertare od escludere una frattura è l'esame radiografico (vedi sotto).
- Di norma le fratture sono molto dolorose.
- In caso di dolore, anche se non è stata ancora diagnosticata una frattura, può già essere utile adottare lo stesso trattamento, che si applica in caso di frattura accertata.
- E'raccomandabile somministrare un analgesico adeguato, sia per i bambini che per gli adulti.
- Il dosaggio di farmaci e anestetici si deve basare sulla superficie corporea e le dimensioni fisiche del paziente più che sui parametri standard legati all'età.
- Durante i primi giorni successivi ad una frattura è opportuno somministrare un analgesico e/o un sedativo per la notte.
- Per l'immobilizzazione sono preferibili materiali leggeri.
- I pazienti affetti da OI devono essere immobilizzati il più presto possibile.
- Per favore, contattare il medico curante specializzato in caso di ospedalizzazione o qualora sia necessaria un'operazione chirurgica.
- Numerosi pazienti con OI hanno problemi d'udito.

L'esame radiologico:

- Nell'Osteogenesi Imperfetta le ossa possono essere demineralizzate, perciò (come per l'osteoporosi) è più appropriata una inferiore intensità di radiazioni, per evitare inutili ripetizioni di radiografie.
- Devono essere evitati movimenti eccessivi e spostamenti inutili.
- I pazienti o i loro genitori/accompagnatori possono essere d'aiuto nel trovare la giusta posizione per la buona riuscita della radiografia, avendo già vissuto esperienze analoghe in precedenza.

Operazione chirurgica e Anestesia:

- Trasferire delicatamente il paziente sulla/dalla tavola operatoria, sostenendolo lungo tutto il corpo con molta cautela.
- Nel momento della sistemazione del paziente sulla tavola operatoria, tenere conto delle deformità ossee esistenti o di eventuali contratture.
- Per l'intubazione, mobilizzare con cautela la testa della persona all'indietro, minimizzando il rischio di provocare fratture delle vertebre cervicali; tenere anche conto della vulnerabilità della mucosa della trachea. Anche i denti possono risultare molto fragili.

Man ir Osteogenesis Imperfecta (OI, trausli kauli). Tas nozīmē, ka mani kauli viegli lūzt. OI ietekmē ne tikai kaulu sistēmu, bet arī saistaudus. Lūdzu konsultējieties ar mani/maniem vecākiem/manu pavadoni pirms jūs mani kustiniet, pārvietojiet, veicat izmeklējumus vai ārstēšanu; sekojiet maniem/viņu padomiem par to, kā rīkoties visdrošākajā un saudzīgākajā veidā.

Vēlos jūs informēt un atgādināt par sekojošo:

- Osteogenesis Imperfecta pacientiem kauli lūzt ļoti viegli vai pat spontāni.
- Lūzuma simptomi ne vienmēr ir acīmredzami; bieži vien uz lūzumiem norāda tikai sāpes.
- Pašu lūzumu var izraisīt arī meklējot lūzuma pazīmes t.i. pārlietu kustinot vai kratot, velkot sāpošo vietu.
- Drošākais veids, kā noteikt vai izslēgt lūzuma iespējamību ir, veicot rentgena izmeklējumu (skat. zemāk).
- Cilvēkiem ar OI kaulu lūzumi sāp tieši tā pat, kā jebkuram cilvēkam, kuram nav OI.
- Pat ja nav diagnosticēts kaula lūzums, bet ir sāpes, ārstēšanai, dažreiz, jābūt tādai pašai, kā lūzuma gadījumā.
- Atbilstoša analgēzija (atsāpināšana) ir ieteicama kā pieaugušajiem, tā arī bērniem.
- Medikamentu un anestēzijas devas pacientiem ar OI jāaprēķina uz personas svaru nevis vecumu!
- Pēc lūzuma pirmajās dienās parasti ir ieteicams lietot pretsāpju līdzekļus.
- Lūzumu fiksācijai ieteicamāks ir viegla svara materiāls.
- Pacientiem ar OI lūzumus ieteicams fiksēt pēc iespējas ātrāk.
- Gadījumos, kad ir nepieciešama hospitalizācija vai operācija, lūdzu, sazinieties ar manu ārstējošo ārstu-speciālistu.
- Daudziem pacientiem ar OI var būt dzirdes problēmas.

Rentgena izmeklējums:

- Pacientiem ar Osteogenesis Imperfecta ir iespējams zems kaulu blīvums. Zemāka rentgena starojuma intensitāte (līdzīgi, kā osteoporozei) parasti ir vispiemērotākā, lai novērstu vajadzību pēc atkārtotiem uzņēmumiem.
- Ir ieteicams izvairīties no liekām kustībām un pacienta nevajadzīgas celšanas.
- Pacienti ar OI un viņu vecāki/draugi bieži ir pieredzējuši izmeklējumus, tādēļ viņi var būt labi padomdevēji, lai atrastu vispiemērotāko un komfortablāko pozīciju priekš rentgena uzņemšanas.

Operācija un Anestēzija:

- Uzmanīgi pārvietojiet personu uz un no operāciju galda, rūpīgi atbalstot viņa/s ķermeni.
- Esiet uzmanīgi ar jau esošajām ekstremitāšu deformācijām vai kontraktūrām, kad novietojat pacientu uz operāciju galda.
- UZMANĪGI atlieciet pacienta galvu atpakaļ, kad veicat intubāciju, tā mazinot lūzumu risku mugurkaula un kakla skriemeļos; uzmanieties, lai netraumētu traheju. Pacientiem ar OI bieži arī ir trausli zobi (Dentinogenesis Imperfecta - DI).

Az Osteogenesis Imperfecta (OI, üvegcsontúság) betegségem van. Ez azt jelenti, hogy a csontjaim törékenyek. Az OI nemcsak a csontjaimat érinti, hanem általánosságban véve a kötőszöveteimet is. Kérem, konzultáljon velem/szüleimmel/kisérőmmel mielőtt mozgatna, szállítana, kivizsgálna vagy bármilyen kezelésben részesítene. Kövesse az útmutatásainkat arról, hogy miként kezelhet biztonságosan.

Szeretnénk felhívni a figyelmét a következőkre:

- Az Osteogenesis Imperfecta betegek csontjai könnyen törnek, akár spontán módon is.
- A törések tünetei nem mindig nyilvánvalóak, egy helyi fájdalom törést jelenthet.
- A törés jeleinek keresése mint pl. rendellenes mozgás, mozgatás vagy krepitáció is törést okozhat.
- A törés megállapításának vagy kizárásának a legbiztonságosabb módja a röntgensugaras vizsgálat (lásd még alább).
- A törések fájdalommal járnak.
- Fájdalom esetén, akár diagnosztizált törés nélkül is, olykor ugyanaz a kezelés javallott, mint törés esetében.
- Megfelelő fájdalom csillapítás javallott úgy a gyerekek, mint a felnőttek esetében.
- Az anesztézia és a gyógyszerek adagolásakor a személy fizikai méreteit javasolt alapul venni, nem az életkorát.
- Fájdalomcsillapító és/vagy éjszakai nyugtató javallott a törés utáni első napokban.
- A könnyű immobilizációs anyagok használata javallott.
- Az OI betegeket a lehető leghamarabb mobilizálni kell.
- Kórházi kezelés vagy műtét esetén kérem vegye fel a kapcsolatot a kezelő orvosommal.
- Sok OI beteg hallássérült.

Röntgenvizsgálat:

- Az osteogenesis imperfecta esetében a csontok demineralizáltak lehetnek. A felvételek ismételésének elkerülése érdekében, általában alacsony intenzitású sugárzás a megfelelő (hasonlóan a csonttrikuláshoz-hoz).
- Kerülni kell az extrém mozgásokat és a páciens szükségtelen emelgetését.
- A betegeknek vagy szüleiknek/kísérőiknek, legtöbb esetben, vannak már tapasztalataik korábbi röntgen felvételek készítéséről. Hasznos segítséget nyújthatnak a legelőnyösebb pozíció megtalálásában, annak érdekében, hogy jól látható röntgenkép készülhessen.

Sebészeti beavatkozás és érzéstelenítés:

- A páciens számára megfelelő alátámasztás szükséges amikor elhelyezik illetve leveszik a műtőasztalról.
- A műtőasztalon való elhelyezéskor figyeljen a már meglévő deformitásokra illetve izom kontrakturákra.
- Az intubálásnál óvatosan húzza hátra a páciens fejét, annak érdekében, hogy minimalizálja a nyaki csigolyák törésének kockázatát, fokozott figyelmet fordítva a sérülékeny légcső nyálkahártyára is. A fogak is gyakran törékenyek.

Ik heb osteogenesis imperfecta (OI, broze botten). Dit betekent dat mijn botten breekbaar zijn. OI betreft niet alleen het skelet maar het steunweefsel in het algemeen. Wilt u met mij, mijn partner, mijn ouders/begeleiders overleggen voordat u mij gaat vervoeren, onderzoeken of behandelen; volgt u onze aanwijzingen voor een veilige aanpak.

Wij vragen uw aandacht voor het volgende:

- Fracturen kunnen bij osteogenesis imperfecta gemakkelijk ontstaan, soms zelfs spontaan.
- De symptomen van fracturen zijn niet altijd even duidelijk; pijn duidt vaak op een fractuur.
- Een fractuur kan al ontstaan door te zoeken naar symptomen zoals abnormale beweeglijkheid of crepitaties.
- De veiligste manier om een fractuur vast te stellen is door röntgenonderzoek.
- In de regel zijn fracturen pijnlijk.
- Wanneer geen fractuur zichtbaar is dient bij pijn soms toch gehandeld te worden als bij een fractuur.
- Adequate pijnbestrijding is gewenst, zowel bij volwassenen als bij kinderen.
- Dosering van medicijnen en anesthesie middelen dient eerder gebaseerd te zijn op de grootte dan op de leeftijd van de persoon.
- Een pijnstillert en/of slaapmiddel wordt aanbevolen gedurende de eerste dagen na een fractuur.
- Ter fixatie van een fractuur verdient lichtgewicht materiaal de voorkeur.
- Patiënten met osteogenesis imperfecta dienen zoveel mogelijk mobiel te blijven.
- Indien opname of operatie nodig is wordt verzocht eerst contact op te nemen met de behandelend specialist.
- Veel patiënten met osteogenesis imperfecta zijn slechthorend.

Bij röntgenonderzoek:

- Bij osteogenesis imperfecta is het bot vaak weinig gemineraliseerd. Een lagere stralingsintensiteit is dan aan te bevelen (zoals bij osteoporose) om onnodig overmaken van foto's te voorkomen.
- Belastende bewegingen en onnodig tillen dienen te worden vermeden.
- Patiënten of hun ouders/verzorgers hebben vaak al ervaring opgedaan bij eerdere onderzoeken. Zij kunnen behulpzaam zijn bij het vinden van de juiste positie voor het maken van een foto.

Operaties en narcose:

- Het overbrengen van de persoon/patiënt van en naar de operatietafel dient voorzichtig te gebeuren, met de juiste ondersteuning.
- Let op aanwezige deformiteiten of contracturen bij het positioneren van de persoon/patiënt op de operatietafel.
- Voor intubatie moet het hoofd voorzichtig achterovergebogen worden om het risico van een fractuur van de cervicale wervels te minimaliseren; het slijmvlies van de trachea kan uiterst kwetsbaar zijn. De tanden zijn vaak eveneens breekbaar.

Jeg har Osteogenesis Imperfecta (OI, medfødt beinskjørhet). Dette medfører at jeg har skjøre bein. OI påvirker ikke bare skjelettet men bindevevet generelt. Vennligst rådfør deg med meg/mine foreldre/min partner før du rører, flytter, undersøker eller behandler meg; følg min/deres instruksjoner om hvordan du skal håndtere meg trygt.

Vi ønsker å minne om følgende:

- Ved Osteogenesis Imperfecta kan brudd oppstå lett, til og med spontant.
- Symptomer på brudd er ikke alltid tydelige, smerte indikerer ofte brudd.
- Bare ved å lete etter tegn til brudd, for eksempel unormal bevegelighet eller knaking kan man forårsake brudd.
- Den sikreste måten å fastslå eller utelukke et brudd på er ved røntgenundersøkelse (se under).
- Som en regel er brudd smertefult.
- Ved smerter, selv om det ikke er påvist brudd, bør behandling, noen ganger, være den samme som ved brudd.
- Smertestillende er å anbefale til barn såvell som voksne.
- Medikasjon og anestesi bør heller doseres ut fra personens vekt og størrelse enn ut fra alder.
- Smertestillende eller sovemedisin anbefales de første døgnene etter et brudd.
- Lettgips for stabilisering er å anbefale.
- Pasienter med OI bør komme i aktivitet så raskt som mulig.
- Vennligst kontakt spesialist når innleggelse på sykehus eller operasjon/kirurgi er nødvendig.
- Mange pasienter med OI har nedsatt hørsel.

Røntgenundersøkelse:

- Ved Osteogenesis Imperfecta kan beinene være demineralisert. Lavere strålingsintensitet er vanligvis egnet (som ved Osteoporose) for å unngå unødvendig stråling.
- Overflødig flytting og unødvendig løfting bør unngås. Pasientene og deres foreldre/partnere har ofte erfaring fra tidligere undersøkelser. De kan være hjelpelige med å finne den riktige stillingen for røntgenfotografering.

Operasjon/kirurgi og narkose:

- Flytt personen forsiktig til og fra operasjonsbordet og støtt han/henne godt.
- Vær oppmerksom på eksisterende deformiteter og forkortinger ved plassering av personen/pasienten på operasjonsbordet.
- Bøy hodet forsiktig bakover ved intubasjon for å minimalisere risikoen for brudd på halsvirvel; vær oppmerksom på luftrørets sårbare slimhinner (mucosa). Tennene er ofte også skjøre.

Tenho Osteogénese Imperfeita (OI ou doença dos ossos de vidro). Isso significa que os meus ossos são frágeis. A OI não afeta só o esqueleto, mas também o tecido conjuntivo em geral. Por favor, consulte-me a mim/ aos meus pais /ao meu companheiro antes de me movimentar, transportar, examinar ou tratar; siga os meus/ seus conselhos acerca da forma como me tratar com segurança.

Gostaríamos de vos recordar o seguinte:

- Na Osteogénese Imperfeita as fraturas podem ocorrer com facilidade ou até mesmo espontaneamente.
- Os sintomas de uma fratura nem sempre são óbvios, no entanto, a dor súbita, frequentemente, indica uma.
- Tentar pesquisar sinais de fratura, tais como mobilidade anormal ou crepitação pode por si só causar outra.
- A forma mais simples para comprovar ou excluir uma fratura é fazer uma radiografia (ver adiante).
- Em regra as fraturas são dolorosas.
- Em caso de dor, mesmo não tendo sido diagnosticada uma fratura, o tratamento inicial de controlo da dor deve ser o mesmo que para uma.
- Uma analgesia adequada é recomendável, tanto em crianças como em adultos.
- A dose da medicação e da anestesia devem ser baseadas no tamanho/ peso da pessoa e não na sua idade.
- Um analgésico e/ou um sedativo noturno está recomendado nos primeiros dias após uma fratura.
- A imobilização deve ser feita preferencialmente com materiais leves.
- Em doentes com OI, as fraturas devem ser imobilizadas o mais rapidamente possível.
- Por favor contacte o médico especialista quando a hospitalização ou cirurgia forem necessárias.
- Muitos doentes com OI têm má audição.

Radiografias:

- Na osteogênese imperfeita os ossos podem estar desmineralizados. A radiação de intensidade menor é geralmente apropriada (tal como na osteoporose) para evitar repetições desnecessárias de radiografias.
- Movimentos excessivos ou mobilizações desnecessárias devem ser evitadas.
- Os doentes ou os seus familiares / amigos têm frequentemente experiência de exames anteriores. Eles podem ajudar a encontrar a posição correta para os RX serem efetuados.

Cirurgia e Anestesia:

- Transfira cuidadosamente a pessoa / o doente de e para a mesa operatória, segurando-o / a bem.
- Esteja atento a deformidades pré-existentes ou contraturas quando posicionar a pessoa / o doente na mesa operatória.
- Incline a cabeça suavemente para trás na entubação, minimizando o risco de fraturar vértebras cervicais; esteja atento à vulnerabilidade da mucosa da traqueia. Os dentes são também frequentemente frágeis.

Choruję na osteogenesis imperfecta (wrodzoną łamliwość kości, OI). To oznacza, że moje kości są kruche. OI to nie tylko choroba szkieletu, ale całej tkanki łącznej. Proszę skonsultować się mną/ moimi rodzicami/osobą towarzyszącą przed przenoszeniem, transportowaniem, badaniem i leczeniem mnie; proszę postępować według moich/ich wskazówek jak się ze mną bezpiecznie obchodzić.

Pragniemy przypomnieć, że:

- Przy wrodzonej łamliwości kości do złamania może dojść łatwo lub nawet samoistnie.
- Objawy złamań nie zawsze są oczywiste; ból często oznacza złamanie.
- Same próby stwierdzenia objawów złamania, takich jak nietypowa ruchomość lub trzeszczenie, mogą spowodować złamanie.
- Najbezpieczniejszym sposobem, by stwierdzić lub wykluczyć złamanie jest badanie rentgenowskie (patrz niżej).
- Złamania są z reguły bolesne.
- W przypadku bolesności, nawet bez rozpoznanego złamania należy czasem postępować tak, jak przy złamaniu.
- Zaleca się podanie odpowiedniego środka przeciwbólowego, zarówno dzieciom jak i dorosłym.
- Dawkowanie leków lub środków anestetycznych powinno być dostosowane raczej do wielkości pacjenta niż jego wieku.
- Środki przeciwbólowe i/lub nasenno-uspokajające są zalecane przez pierwszych kilka dni po złamaniu.
- Do unieruchomienia najlepiej stosować lekkie materiały.
- Pacjenci z OI powinni być uruchamiani tak szybko, jak to możliwe.
- Prosimy skontaktować się z lekarzem prowadzącym gdy konieczna jest hospitalizacja lub operacja.
- Wielu pacjentów z OI ma problemy ze słuchem.

Badanie rentgenowskie:

- Przy OI kości mogą być odmineralizowane.
- Niższe natężenie promieniowania (tak jak przy osteoporozie) pozwala zazwyczaj uniknąć powtórnego naświetlania.
- Unikać zbędnego poruszania i podnoszenia pacjenta. Pacjenci lub ich rodzice/osoby towarzyszące mają często doświadczenie z poprzednich badań. Mogą pomóc w ustaleniu odpowiedniego ułożenia do zdjęcia rentgenowskiego.

Operacja i znieczulenie:

- Osobę z OI należy przenosić na stół operacyjny i ze stołu ostrożnie, dobrze ją podtrzymując.
- Przy układaniu osoby/pacjenta na stole operacyjnym należy zwrócić uwagę na występujące deformacje lub przykurcze.
- Do intubacji głowę należy odchyłać delikatnie tak, by zminimalizować ryzyko złamania kręgów szyjnych; uwaga na wrażliwą śluzówkę tchawicy. Często także zęby są kruche.

Eu am osteogeneză imperfectă (OI sau boala “oaselor de sticlă”). Acest lucru înseamnă că oasele mele sunt fragile. OI afectează nu numai sistemul osos, ci și țesuturile conjunctive în general. Vă rog să vă sfătuiți cu mine, cu părinții mei sau cu însoțitorul meu înainte de a mă mișca, transporta sau a-mi administra un tratament; urmați indicațiile mele sau ale lor pentru a mă putea manevra în siguranță.

Aș vrea să vă reamintesc următoarele:

- În această boală, fracturile se pot produce ușor sau chiar spontan (fără o cauză aparentă)
- Simptomele fracturilor nu sunt întotdeauna evidente; durerea locală indică însă o fractură
- Simpla căutare a “semnelor” fracturii (de exemplu mobilitatea anormală sau crepitații) poate cauza o altă fractură
- Cel mai lipsit de riscuri mod de a detecta o fractură este efectuarea unei radiografii (a se vedea explicațiile anterioare)
- De regulă, fracturile sunt dureroase. În cazul apariției durerii locale, chiar fără diagnosticarea unei fracturi, tratamentul ar trebui să fie, uneori, același ca și pentru fractură
- Atât la copii cât și la adulți este indicat tratamentul cu analgezice
- Stabilirea dozelor de medicamente și anestezice ar trebui să țină seama mai degrabă de greutatea persoanei decât de vârsta acesteia.- De asemenea, în cele mai multe cazuri dinții sunt fragili.
- În primele zile după producerea unei fracturi, se recomandă un analgezic și/sau un sedativ în timpul somnului
- Pentru imobilizare sunt de preferat materialele ușoare
- Pacienții cu OI ar trebui să fie imobilizați de îndată ce acest lucru e posibil
- Atunci când este necesară spitalizarea sau intervenția chirurgicală, vă rog să-l contactați pe medicul care mă tratează
- Mulți pacienți cu OI au probleme auditive.

Precauții pentru radiografii:

- În osteogeneza imperfectă, oasele pot fi demineralizate. Pentru evitarea repetării radiografiei, de obicei este potrivită o intensitate scăzută a razelor X (analog osteoporozei)

- Trebuie evitate mișcările excesive, ca și ridicările care nu sunt neapărat necesare
- Pacienții și însoțitorii lor au, de cele mai multe ori, experiența efectuării radiografiilor anterioare. Ei pot fi de ajutor în găsirea celei mai bune poziții pentru a putea obține o radiografie clară

Interventii chirurgicale si anestezie:

- Pacientul trebuie transferat cu atenție pe și de pe masa de operație, asigurându-i sprijinul necesar
- În momentul poziționării pe masa de operație, o atenție mărită trebuie acordată deformărilor/contracturilor existente
- La intubare, capul trebuie cu grijă îndoit spre spate, pentru a minimiza riscul fracturării vertebrelor cervicale; trebuie acordată o atenție sporită mucoasei traheei, care este vulnerabilă.

Я имею несовершенный остеогенез (OI, ломкие кости). Это означает, что мои кости хрупки. OI затрагивает не только кости, но и соединительную ткань вообще. Пожалуйста, консультируйтесь со мной \ моими родителями \ моим компаньоном прежде, чем Вы переместите, транспортируете, исследуете или рассматриваете меня; следуйте за моим \ их указанием о том, как обращаться со мной правильно.

Мы желаем напомнить Вам о следующем:

- При несовершенном остеогенезе переломы могут произойти легко, или даже спонтанно.
- Признаки переломов не всегда очевидны; боль часто признак перелома.
- Только поиск признаков перелома, например неправильное движение или хруст, может вызвать перелом.
- Самый безопасный способ определять или исключать перелом – рентгенологическое исследование (см. ниже).
- Как правило, переломы болезненны.
- В случае боли, даже без диагностированного перелома, лечение, иногда, должно быть таким же, как при переломе.
- желательно адекватное обезболивание как у детей, так и у взрослых.
- При назначении медикаментов и анестезии правильную дозировку необходимо подбирать исходя из веса пациента, а не его возраста.
- Болеутоляющее и/или вечернее успокоительное средство рекомендуются первые несколько дней после перелома.
- Легкие материалы предпочтены для иммобилизации.
- Пациенты с OI должны быть мобилизованы как можно скорее.
- Пожалуйста, свяжитесь с лечащим специалистом, когда необходимо госпитализация или хирургическое вмешательство.

- Множество пациентов с ОI имеют проблему со слухом.

Рентгенологическое исследование:

- При несовершенном остеогенезе кости могут быть деминерализованы. Пониженная лучевая интенсивность является обычно соответствующей (как при остеопорозе) и надо избегать бесполезных повторных снимков.
- Нужно избегать чрезмерных движений и бесполезных подъемов.
- Пациенты или их родители \ компаньоны часто имеют опыт с предыдущих исследований. Они могут быть полезными в обнаружении правильного положения для рентгеновского исследования.

Хирургия и Анестезия:

- Тщательно перемещайте человека \ пациента на и с операционного стола, поддерживая его \ ее правильно.
- Обратите внимание на существующие деформации или контрактуры, помещая человека \ пациента на операционный стол.
- С осторожностью согните голову назад для интубации, минимизируя риск перелома цервикального отдела позвоночника; обращайтесь внимание на уязвимую слизистую оболочку трахеи. Зубы также часто хрупкие.

Minulla on osteogenesis imperfecta (OI, synnynnäinen luustonhauraus). Luuni ovat siksi hauraat. OI ei vaikuta ainoastaan luustoon vaan kaikkiin sidekudoksiin. Kysykää minulta/vanhemmiltani/saattajaltani neuvoa, ennen kuin liikuttatte, siirrätte, tutkitte tai alatte hoitaa minua; noudattakaa minun neuvojani/heidän neuvojaan siitä, miten minua voi käsitellä turvallisesti.

Haluaisimme huomauttaa seuraavista seikoista:

- Osteogenesis imperfecta –potilaiden luut murtuvat helposti, joskus täysin spontaanisti.
- Murtumien oireet eivät ole aina selvästi havaittavissa; kipu viittaa usein murtumaan.
- Jo oireiden etsiminen voi aiheuttaa murtumia; oireita ovat esimerkiksi epänormaali liikkuvuus ja krepitaatio.
- Turvallisin keino murtumien toteamiseksi on röntgenkuvaus (ks. alla).
- Murtumat ovat yleensä kivuliaita.
- Jos potilas tuntee kipua, hoidon pitäisi joissakin tapauksissa olla sama kuin murtuman yhteydessä, vaikka varsinaista murtumaa ei olisikaan diagnosoitu.
- Riittävää kipulääkitystä suositellaan annettavaksi niin lapsille kuin aikuisillekin.
- Lääkityksen ja anestesian annostuksen on perustuttava henkilön kokoon eikä ikään.
- Potilaalle suositellaan annettavaksi kipulääkettä ja/tai unilääkettä ensimmäisinä vuorokausina murtuman jälkeen.
- Tukena on syytä käyttää kevyestä materiaalista valmistettuja lastoja ja kipsejä.
- OI-potilaat tulisi mobilisoida mahdollisimman nopeasti.
- Ottakaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin, mikäli potilas joutuu sairaalahoitoon tai leikkaukseen.
- Monilla OI-potilailla on huono kuulo.

Röntgentutkimus:

- Osteogenesis imperfecta –potilaiden luut voivat olla demineralisoituneita. Käytettäväksi suositellaan yleensä matalampaa säteilytehoa (kuten osteoporoosissakin) turhien kuvausten välttämiseksi.
- Potilaan turhaa liikuttelua ja nostelua tulisi välttää.
- Potilailla tai heidän vanhemmillaan/saattajillaan on usein kokemusta aikaisemmista tutkimuksista. He voivat auttaa löytämään sopivan asennon röntgenkuvien ottamiseen.

Leikkaus ja anestesia:

- Siirtäkää potilas varovasti leikkauspöydälle ja pöydältä pois ja tukekaa häntä hyvin.
- Huomioikaa mahdolliset epämuodostumat ja kontraktuurat potilasta leikkauspöydälle asetellessanne.
- Taivuttakaa päätä intuboitessa varovasti taaksepäin kaularangan murtumariskin vuoksi; varokaa henkitorven herkkää limakalvoa. Myös potilaan hampaat ovat usein hauraat.

Jag har Osteogenesis Imperfecta (medfödd benskörhet). Ol påverkar inte bara skelettet utan all bindväv. Kontakta mig/mina föräldrar/mina medresenärer innan du flyttar, transporterar eller behandlar mig; följ deras anvisningar för att behandla mig säkert.

Vi vill göra dig/Er uppmärksam på följande:

- Symtom på frakturer är inte alltid tydliga; smärta är ofta ett tecken på fraktur.
- Det säkraste sättet att konstatera fraktur är röntgen.
- Som regel är frakturer smärtsamma.
- Är det fråga om smärta skall behandling ske på samma sätt som vid en fraktur.
- dosering av mediciner och anestesi skall baseras på kroppsstorlek snarare än ålder.
- För fixering använd lätta material såsom plastgips.
- Snabb mobilisering bör ske.
- Var vänlig kontakta behandlande specialist när sjukhusvistelse eller operation är nödvändiga.
- Många patienter med Ol har problem med hörseln och med sköra tänder.

Röntgenundersökning

- Vid Ol kan skelettet vara urkalkat.
- Lägre strålningsintensitet är vanligen lämplig för att undvika onödig strålning.
- Patienten bör inte förflyttas i onödan.
- Patienter och deras föräldrar/medresande har ofta erfarenhet från tidigare undersökningar. Lyssna på dem! De kan hjälpa till vid undersökning och förflyttning.

Operation och narkos

- Låt gärna föräldrar/medresande lyfta patienten till operations-bordet
- Var uppmärksam på existerande deformiteter och kontrakturer vid placering på operationsbordet.
- Var försiktig vid intubering för att minska risken för fraktur på halskontor. Luftrörens slemhinnor är också mycket sårbara.
- Många patienter har diagnos Basilär Impression.
Tänk även på ev sköra tänder.

Imam bolezen krhkih kosti - osteogenesis imperfecta (OI). To pomeni, da so moje kosti zelo krhke. OI ne prizadene samo skeletakosti, ampak vezivna tkiva na splošno. Prosim posvetujte se z mano, mojimi starši ali partnerjem preden me premikate, transportirate, pregledate ali zdravite; upoštevajte moje/njihove napotke o varnem ravnanju.

Radi bi vas opozorili o naslednjem:

- Pri bolezni osteogenesis imperfecta se zlomi pojavijo zelo hitro, celo spontano.
- Simptomi zlomov niso vedno očitni; bolečina zelo pogosto pomeni zlom.
- Samo pregled in iskanje znakov zloma lahko povzroči poškodbo in zlom.
- Najvarnejši način potrditve ali izključitve zloma je RTG preiskava (glej spodaj).
- Pravilo je, da zlom vedno boli.
- V primeru bolečin, tudi brez potrjene diagnoze zloma, se zdravljenje vrši tako kot če bi bil potrjen zlom.
- Adekvatna analgetična terapija se priporoča tako pri otrocih, kot pri odraslih.
- Doziranje zdravila in analgetika je odvisno od velikosti in teže osebe.
- Analegetik in/ali nočni sedative so priporočljivi prve dni po zlomu.
- Lahki materiali za imobilizacijo imajo prednost pred klasičnimi in so priporočljivi zaradi osnovne diagnoze.
- Starši z OI naj bodo obveščeni/vključeni takoj, ko je mogoče.
- Prosimo kontaktirajte specialista, ko je potrebna hospitalizacija ali operacija.
- Mnogi bolniki z OI imajo problem s sluhom.

RTG diagnostika:

- Pri osteogenesis imperfecta so kosti demineralizirane.
- Nižja radiacija je pogosto primerna (kot pri osteoporozi), da se izognemo nepotrebni ponovitvam.
- Izogniti se je potrebno močnim premikom in nepotrebni dvigovanju.
- Pacienti ali starši/partnerji so pogosto bolj izkušeni zaradi preteklih izkušenj in pregledov.

Lahko so v veliko pomoč in pomagajo najti pravi položaj za RTG.

Operacija in anestezija

- Previden transport na in z operacijske mize, dobra in varna podpora.
- Upoštevati je potrebno obstoječe deformacije in kontrakture pri nameščanju pacienta na operacijsko mizo.
- Naslon glave nazaj za intubacijo naj bo nežen, da se minimalizira rizik fraktur hrbtenice, pozor zaradi ranljive sluznice sapnika.
- Pogosto so krhki tudi zobje.

Benim hastalığım Osteogenesis Imperfecta (OI, cam kemik). Şu anlama gelir ben hassas ve nazik kemiklere sahibim. Bu sadece kemikler için değil bütün vücudun bağ dokusu içinde geçerlidir. Lütfen beni muayene ve tedavi ederken, kaldırırken hareket ettirirken benim ve ailemin vereceği talimatlar doğrultusunda müdahale edin.

Bunlar sizi bilgilendirmek için:

- Osteogenesis imperfecta hastalığında kemikler çabuk kırılır.
- Kemik kırığı hastalıklarında kemik kırıkları belli olmaz ama acı kırıldığı anlamına gelir.
- Bu hastalıkta yapılan araştırmalar sonucu normal olmayan hareketlilikler ve kemik çatırdaması sesleri çıkardığı tespit edilmiştir.
- Bunu açıklığa kavuşturmanın en iyi yolu Röntgenin çekilmesi (aşağıda Röntgenle ilgili bölüme bakınız).
- verilecek olan ilacın ve narkoz madenin hastanın yasına göre değil vücut ağırlığına.
- Kemik kırıkları çok acı veren bir durumdur.
- Bu acı veren durumlardan yola çıkarak kemik kırıkları iyice araştırılmadan iyi bir tedavi yapılamaz.
- Çocuklarda ve büyüklerde oluşan acılardan yola çıkarak ilk günlerde bu acıları hafifletmek için ağrı kesici ve rahatlatıcı ilaçlar tavsiye edilir.
- OI hastalarında sabitlestirici olarak hafif maddeler kullanılmalıdır.
- Lütfen hastane servisinde kalmam icab ettiğinde veya bir müdahale gerektiğinde tedavim ile ilgilenen doktorumla irtibata geçiniz.

Röntgen Çekimi

- Osteogenesis imperfecta hastalığında kemik dokusunda, kalsiyum kaybına bağlı olarak yoğunluk azalması ve porotize artışı belirgindir, kemikte süngersi durum görünüp yapısal zayıflama söz konusudur.
- Bu yüzden röntgen çekiminde tekrarları önlemek için mutad olarak düşük ışın gücü kullanımı tavsiye edilir.

- Çok hareket ve gereksiz kaldırmalardan kaçınılmalıdır. Hasta ve yakınları bu tür muayenelere alışkındırlar. Bu yüzden röntgen çekiminde gereken yatırılış seklı için muhakkak bilgi ve tecrübelerine baş vurulmalıdır.

Müdahale ve Narkoz

- Hastayı amaliyat masasına çıkarıp indirmelerde son derece hassas, nazık ve dikkatli olunmalıdır. Özellikle yumuşak maddelerle yardımcı olunmalıdır.
- Amaliyat masası üzerinde sabitleme ve yatırma işleminde hastanın kendine ait özel durumu kol, bacaklar ve vücütdaki olası kısıalma, bükülme, bozuklar ve deformasyonlar dikkate alınmalıdır. Bu hastalar için özel hazırlanmış yumuşak ve hafif kemerler kullanılmalıdır.
- Entübasyon esnasında kafa yavaşça ve yumuşak bir şekilde arkaya bükülmelidir, böylelikle omurga kemiklerinin kırılma riskini önemli ölçüde azaltırsınız. Özellikle tracheanın kendisine özgü dokusu göz önünde bulundurulmalıdır. Kalsiyum eksikliği ile bağlantılı olarak OI hastalarının dişleride çok hassastır ve kolaylıkla düşebilir.

მე მაქვს არასრულყოფილი ოსტეოგენეზი. (OI, მსხვრევადი ძვლები) ეს გულისხმობს, რომ ჩემი ძვლები ადვილად მსხრევადია. OI-ს დროს ზიანდება არამარტო ჩონჩხი, არამედ ზოგადად შემაერთებული ქსოვილი. გთხოვთ, მიიღოთ კონსულტაცია ჩემგან ჩემი მშობლებისგან ან თანმხლებ პირისაგან ტრანსპორტირების, გადაადგილების, გამოკვლევების ან მკურნალობის დაწყების წინ. გაითვალისწინეთ რჩევები, რათა უზრუნველყოთ ჩემი უსაფრთხოება.

გვსურს შეგახსენოთ შემდეგი:

- არასრულყოფილი ოსტეოგენეზის დროს მოტეხილობები ადვილად ვითარდება, ხანდახან სპონტანურადაც კი.
- მოტეხილობების სიმპტომები ყოველთვის არ არის თვალსაჩინო, ხშირად მხოლოდ ტკივილი მიუთითებს მოტეხილობის არსებობაზე.
- მოტეხილობების სიმპტომების ძიებისას, მაგალითად არასწორმა მოძრაობამ ან პალპაციამ შეიძლება გამოიწვიოს მოტეხილობა.
- რენტგენოლოგიური კვლევა მოტეხილობის დადასტურების ან გამორიცხვის ყველაზე უსაფრთხო მეთოდია..
- როგორც წესი მოტეხილობები მტკივნეულია.
- ტკივილის დროს, მაშინაც კი, როდესაც მოტეხილობა არ არის დიაგნოსტირებული, მკურნალობა უნდა ჩატარდეს ისევე, როგორც მოტეხილობების დროს.
- ადექვატური ანალგეზია სასურველია როგორც ბავშვებში, ასევე მოზრდილებში.
- მედიკამენტების და საანესტეზიო საშუალებების დოზირების განსაზღვრისთვის გასათვალისწინებელია უფრო მეტად პაციენტის წონა და არა ასაკი
- ანალგეტიკები დასან სედატიური საშუალებები რეკომენდირებულია მოტეხილობიდან ხუთი დღის განმავლობაში.
- იმობილიზაციისათვის სასურველია მსუბუქი მასალები.
- OI-ს მქონე პაციენტების იმობილიზაცია რაც შეიძლება სწრაფად უნდა მოხდეს

- გთხოვთ, დაუკავშირდეთ მკურნალ ექიმ-სპეციალისტს, თუ არის ჭოსპიტალიზაციის ან ქირურგიული ჩარევის აუცილებლობა.
- OI-ს მქონე პაციენტებს ხშირად აღენიშნებათ სმენის პრობლემა.

რენტგენოლოგიური კვლევა:

- არასრულყოფილი ოსტეოგენეზის დროს ძვლები შეიძლება დემინერალიზებული იყოს.
დაბალი სხივური ინტენსივობა ზოგჯერ დამახასიათებელია და არ საჭიროებს რენტგენოლოგიურ გამოკვლევას.
- ზედმეტ მოძრაობებს და არასაჭირო გადაადგილებებს უნდა მოვერიდოთ.
- პაციენტებს ან მათ მშობლებს/კომპანიონებს ხშირად აქვთ უკვე გამოცდილება მსგავსი გამოკვლევებისა.
- უნდა გამოიყენოთ რეპროდუქტიული ორგანოების დამცავი ფირფიტა.

ოპერაცია და ანესთეზია

- ფრთხილად გადაიყვანეთ პაციენტი საოპერაციო მაგიდაზე და პირიქით.
- გაეცანით არსებულ დეფორმაციებს და კონტრაქტურებს, სანამ გადაიყვანთ პაციენტს საოპერაციო მაგიდაზე.
- თავი ფრთხილად გადააწვიინეთ უკან ინტუბაციისათვის, კისრის მალევის მოტეხილობების რისკის შემცირების მიზნით. გაითვალისწინეთ ტრაქეის ლორწოვანი გარსის მგრძობელობა. ხშირად კბილებიც ადვილად მსხვრევადია.

我是成骨不全症（脆骨病）患者，我的骨头非常易碎。脆骨病不仅仅使我的骨骼比常人脆弱，它也影响着我的结缔组织。在您移动，检查，帮助和治疗我之前，请您向我或我的父母/同伴，了解帮助脆骨病患者的注意事项。

在您对我实施救助前，请注意：

- 脆骨病人骨折非常常见，甚至可能同时发生多处骨折；
- 骨折并非总是显而易见，疼痛通常代表着骨折；
- 请寻找骨折典型症状，比如不正常的移位或劈啪声，这有可能导致进一步骨折；
- 最安全的确定是否骨折的方法是X光检测（请见下文）；
- 骨折是非常疼痛的；
- 如果疼痛存在，有时即使无法确定是否发生了骨折，也需要像对待骨折患者一般来帮助我；
- 建议您帮我使用适量的止痛剂，无论我是否成年；
- 药量与麻醉剂用量取决于病人的体型，而非年龄。
- 在骨折发生的最初几天，止痛剂或夜间镇静剂是必要的；
- 请选用轻型材料帮我固定骨折部位，以免由于材料过重导致进一步骨折；
- 脆骨病人应该尽快被转移救治；
- 如有住院或手术需要，请联系骨科专门人员并告知我是脆骨病人；
- 很多脆骨病人有听力丧失。

X光检测：

- 脆骨病人比普通人骨密度较低。因此，采用低辐射强度（同针对骨质疏松症患者）可以避免不必要的重复拍摄；
- 应避免过多移动以及不必要的升降动作；
- 脆骨病人或家人通常对此类检查有较多经验，他们可以帮助您找到患者合适的X光检测体位；

手术及麻醉：

- 脆骨病人在手术台和病床间的转移需要格外小心，考虑提供额外的身体支撑；
- 在手术台上固定脆骨病人的身体时，要留意病人是否有骨骼变形或挛缩；
- 在插管时请小心地将头部后倾，以尽可能的降低颈椎意外骨折的风险；留意气管脆弱的黏膜；此外，脆骨病人的牙齿通常也十分易碎。

نصائح و توجيهات خاصة بهشاشة العظام عند الأطفال

نصائح و توجيهات خاصة بهشاشة العظام عند الأطفال
أنا مصاب بما يعرف بهشاشة العظام وهذا يعني ان عظامي هشّة، وهذا المرض لا يؤثر فقط
علي الهيكل العظمي بل يؤثر أيضاً علي الأنسجة الداعمة
الرجا استشارة والدي او المرافقين لي اذا اردت ثقلي او فحصي او علاجي و اتباع إرشاداتهم
اذا اردت سلامتي

اود ان اذكر بما يلي
في هذا المرض الكسور تحدث بس هولة واحيانا بشكل عفوي، و أعراضها ليست واضحة
دائماً لكن الألم يدل عليها
احيانا تحريك المريض اثنا الفحص بشكل سريع او غير مدروس قد يؤدي الي كسر، و طبعا
التصوير الشعاعي افضل طريقة لتشخيصه
كتماعداً:الكسور دائماً مصحوبة بالألم، في حالة وجود الألم من دون تشخيص طبي للكسر
ينبغي معاملة الحالة على انها كسر

ينصح باستعمال الادوية المسكنة بشكل ملائم عند الأطفال و الكبار
يجب أن تكون جرعات أدوية التخدير مبنية على أساس وزن الشخص بدلا عن سنه
ينصح بمسكن و/أو مهدئ ليالي في الأيام الأولى بعد تشخيص الكسر
ويفضل استعمال مواد خفيفة الوزن لتثبيت الاطراف المكسورة، و ينبغي ان يتم تحريك
الشخص المصاب في اسرع وقت ممكن.الرجا الاتصال بالطبيب المختص في حالة اجراء
عملية جراحية او في حالة الدخول الى المستشفى
كثير من الاشخاص المصابين بهذا المرض يعانون من مشاكل في السمع
التصوير الشعاعي

لأن العظام تعاني من نقص المعدن فيها، لذلك يجب أن تكون كثافة الأشعة منخفضة يجب تجنب الإفراط في التحريك و الرفع الغير اللازم، المرضى أو ذويهم لهم الخبرة في كثير من الأحيان من خلال تجاربهم السابقة ويمكن أن يكونو مصدر مفيد لتحديد المكان المناسب. التناسلي للمريض.

:التحذير

يجب نقل المريض بعناية من وإلى طاولة العمليات
يجب الأخذ بعين الاعتبار وجود اعوجاج او تقلصات علي مستوى الاطراف،عند وضع المريض على طاولة العمليات
يجب دفع راس الشخص بلطف و ببطء عند التنبيب للتقليل من خطورة كسر فقرات العنق،
ويجب أخذ بعين الاعتبار البنية الضعيفة للعشاء المخاطي للقصبة الهوائية
الاسنان غالبا ما تكون هشة ايضاً

મને ઓસ્ટિયો જેનેસીસ ઇમ્પરફેક્ટ નામનો રોગ છે. એનો અર્થ છે. કે મારાં હાડકાં અતિશય નાબુક છે. અને બટકણા છે. O.I. માત્ર હાડપિંડરને નહીં પરંતુ સ્નાયુઓને પણ બાધિત કરે છે. મને અડકતાં, તપાસતાં અથવા તો ઊંચકતા પહેલા અથવા એક જગ્યાએથી બીજી જગ્યાએ ફેરવતાં ને પૂછવું, અને મહેરબાની કરી. મારી અથવા તેઓની સૂચના મુજબ મારી સુરક્ષિત સંભાવી અને માવજત કરવી.

નીચે જણાવેલ યાદી મુજબના મુદ્દાઓ ધ્યાનમાં લેવાની તકેદારી હોવી.

૧. O.I. ના રોગના દર્દીના હાડકાં ખૂબ આસાનીયો અથવા કોઈવાર વિના કારણ તૂટી શકે.
૨. હાડકાં ભાંગ્યાના ચિહ્ન અથવા લક્ષણ દર વખતે.
૩. ઉપરોક્ત ચિહ્નોની તપાસ કરતાં કરતાં પણ હાડકાં બટકી શકે.
૪. હાડકાં ભાંગ્યા છે કે નહીં તેની તપાસ કરવાનો સૌથી સુરક્ષિત ઉપાય ક્ષ કિરણની અથવા X-Ray તપાસ છે.
૫. સાધારણ નિયમ પ્રમાણે હાડકાં ભોગ્યાની પહેલી નિશાની તે ભાગમાં સખત દુઃખાવો હોય છે.
૬. જો દર્દીને દુઃખાવો થતો હોય તો તેની સારવાર કોઈ પણ જાતની તપાસ કર્યા વિના પણ શક્ય છે. અને સારવાર હાડકું ભાંગ્યું હોય ત્યારે થાય તેવી જ હોય છે.
૭. આ રોગના દર્દીઓને /બાળક હોય કે વયસ્કર બંને પરિસ્થિતિમાં દર્દ /દુઃખાવો શમારી દે તેવી દવાની (પર્યાપ્ત માત્રામાં) વારંવાર જરૂર પડતી હોય છે.
૮. આ દર્દીઓની સારવારમાં દરેક દવા પીડાહારી હોય છે શસ્ત્રક્રિયા હેતુ બેશુદ્ધિ માટે હોય- તેની માત્રા દર્દીના કે તેની ઉંમર પ્રમાણે
૯. હાડકું તૂટ્યા પછી દિવસ તથા રાત્રિમાં પીડાનાશક દવાની થોડા દિવસ માટે ગરજ રહે છે. ૧૦.તૂટેલા હાડકાંને સ્થાયીરૂપ સારવાર કરવા માટે ખૂબ હલકાં-ફૂ લકાં સાધનોનો ઉપયોગ કરવામાં આવે છે.
૧૧. O.I. ના દર્દીનો સારવાર પત્યા પછી બને તેટલાં જલ્દી હરતા-ફરતા કરવા જોઈએ - શક્યતા પ્રમાણે અને તબીબની સલાહ પ્રમાણે.

૧૨. તાબડતોબ આ બીમારીના ખાસ શિશુ અસ્થિ શલ્ય ચિકિત્સક નિષ્ણાત અથવા તબીબનો સંપર્ક કરી સુશ્રુષાલયમાં દાખલ કરીને ગરબ પડે તો શસ્ત્રક્રિયા કરાવરી.
૧૩. O.I. ના ઘણા ખરા દર્દીઓને શ્રવણ અથવા સાંભળવાની તકલીફ પણ હોય છે.

‘ક્ષ કિરણની ચિકિત્સા

૧. O.I. ના રોગમાં હાડકામાં ચૂનાના તત્ત્વની માત્રા ઓછી હોવાથી ક્ષ કિરણની તીવ્રતા-પોલાં હાડકાં માટે યોગ્ય રીતે વાપરવી જેથી કે વારંવાર ક્ષ કિરણનો ઉપયોગ ન કરવો પડે અને પ્રક્રિયા વારંવાર ‘ક્ષ કિરણનો ઉપયોગ ઉપયોગ ન કરવો પડે અને પ્રક્રિયા વારંવાર ન કરવો પડે.
૨. આવા દર્દીઓને વિના કારણ ફેરવવા કે ઊંચડવા નહીં.
૩. આવા દર્દી અથવા તેમના સાથી ઘરોને ‘ક્ષ કિરણની તપાસ દરમિયાન દર્દીને કઈ રીતે ગોઠવવા અથવા સંભાળવા તેનો અનુભવ હોય છે. તેમની સૂચનાને ધ્યાનમાં રાખવાથી લાભ થશે, મદદ મળશે.
૪. પ્રજનનના અવયવોનું રક્ષણ કરવા (લીડ) ની પરતનો ઉપયોગ કરવો.
- ૧) શસ્ત્રક્રિયા 1ટે દર્દીને સંભાળીને લાવવા અમે લઈ જવાની જરૂર તેના ખાટલાથી શસ્ત્રક્રિયાના મેજ (ટેબલ) સુધી આ સંભાળ જરૂરી.
૨. દર્દીને શસ્ત્રક્રિયા માટેના મેજ પર વિધિસર, પદ્ધતિ અને અમુક ચોક્કસ સ્થિતિમાં ફેરવતી વખતે સાવચેતીથી કામ લેખું. (પાછળ જુઓ)
૩. કૃત્રિમ શ્વાસનળી વાપરતો વખતે ગરદન તથા માથાને ખૂબ કુળવેથો પાછળનો તરફ વાળવું. ગરદનના કરોજરજુના હાડકાંને ઈજા ન પહોંચે તે રીતે તેને ટકો આપવો અતે તેવી જ રીતે દર્દીના શ્વાસનળીના સુંવાળા સ્નાયુને ખૂબ નાજુક પદ્ધતિથી કૃત્રિમ શ્વાસનળીના સંપર્કમાં રાખવી. નળીને કસતાં દાંતની પણ સંભાળ લેવી. તે પણ નાજુક હોવાથી વટકવાણી શક્યતા હોય છે.

Українська Ukrainian

У мене недосконалий остеогенез (НО, хвороба крихких кісток). Це означає що мої кістки крихкі. НО впливає не тільки на скелет, але й на сполучну тканину в цілому. Будь ласка, проконсультуйтеся зі мною/моїми батьками/моїм компаньйоном перед тим, як переміщувати, транспортувати, обстежувати чи лікувати мене; дотримуйтеся моїх/їх вказівок щодо безпечного поводження зі мною.

Хочемо нагадати вам про наступне:

- При недосконалому остеогенезі переломи можуть відбуватися легко або навіть спонтанно.
- Симптоми переломів не завжди очевидні; біль часто свідчить про перелом.
- Навіть пошук ознак переломів, наприклад аномальної рухливості або крепітації, може спричинити перелом.
- Найбезпечніший спосіб підтвердити або виключити перелом - рентгенологічне обстеження (див. нижче).
- Як правило, переломи болючі.
- У разі болю, навіть без підтвердження перелому, лікування повинно іноді бути таким самим, як і у разі перелому.
- Рекомендується адекватне знеболювання як дітям, так і дорослим.
- Дозування ліків і анестезії має базуватися на вазі і зрості людини, а не на його віці.
- Перші кілька днів після перелому рекомендований прийом знеболюючих та/або нічних заспокійливих
- Для іммобілізації віддають перевагу легким матеріалам.
- Пацієнти з НО повинні бути мобілізовані якнайшвидше.
- Будь ласка, зверніться до лікуючого спеціаліста, у разі необхідності госпіталізації або операції.
- Багато пацієнтів з НО мають проблеми зі слухом.

Рентгенологічне дослідження:

- При недосконалому остеогенезі кістки можуть бути демінералізовані. Для дослідження має використовуватися низька інтенсивність випромінювання (як при остеопорозі), щоб запобігти виконанню непотрібних повторних знімків.
- Слід уникати надмірних рухів і непотрібного підняття.
- Пацієнти або їхні батьки/компаньйони часто мають досвід попередніх обстежень. Вони можуть допомогти знайти правильне положення для рентгенівських знімків.

Хірургія та анестезія:

- Обережно перенесіть людину/пацієнта на операційний стіл і з нього, добре підтримуючи його/її.
- Пам'ятайте про наявні деформації або контрактури під час позиціонування людини/пацієнта на операційному столі.
- Обережно нахиліть голову назад для інтубації, мінімізуючи ризик переломів шийних хребців; пам'ятайте про вразливу слизову оболонку трахеї. Зуби також часто бувають крихкими.

“How to get the OIFE PASSPORT”?

Members of organisations who are OIFE-members, can normally obtain a copy of the OIFE PASSPORT from their national OI-organisation.

Others can download it from www.oife.org



© copyright 2024, OIFE - printed 2024

Disclaimer: In spite of our efforts to provide correct information and translations, the OIFE can not be held responsible for any errors in the texts or the consequences thereof.



**OSTEOGENESIS IMPERFECTA
FEDERATION EUROPE**