

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 espontâneamente.
- 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.
- Inclina 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.