

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 mișcărilor 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.