

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 görünüşü yapısal zayıflama söz konusudur.
- Bu yüzden röntgen çekiminde tekrarları önlemek için mutad olarak düşük ışın gücü kullanımı tavsiye edilir.

- ok hareket ve gereksiz kaldırmalardan kaınılmalıdır. Hasta ve yakınları bu tr muayenelere alışkındırlar. Bu yzden rntgen ekiminde gereken yatırılıř seklı iin muhakkak bilgi ve tecrbelerine bař vurulmalıdır.

### **Mdahale ve Narkoz**

- Hastayı amaliyat masasına ıkarıp indirmelerde son derece hassas, nazık ve dikkatli olunmalıdır. zellikle yumuřak maddelerle yardımcı olunmalıdır.
- Amaliyat masası zerinde sabitleme ve yatırma iřleminde hastanın kendine ait zel durumu kol, bacaklar ve vctdaki olası kısıalma, bklme, bozuklar ve deformasyonlar dikkate alınmalıdır. Bu hastalar iin zel hazırlanmıř yumuřak ve hafif kemerler kullanılmalıdır.
- Entbasyon esnasında kafa yavařa ve yumuřak bir sekilde arkaya bklmelidir, bylelikle omurga kemiklerinin kırılma riskini nemli lde azaltırsınız. zellikle tracheanın kendisine zg dokusu gz nnde bulundurulmalıdır. Kalsiyum eksiklięi ile baęlantılı olarak OI hastalarının diřleride ok hassastır ve kolaylıkla dřebilir.