

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. Za zaštitu reproduktivnih organa treba koristiti olovni pokrivač.

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.