

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.
- Должен использоваться защитный щит для репродуктивных органов.

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.