

OSTEOGENESIS IMPERFECTA FEDERATION EUROPE



PERSONAL DOCUMENT

Index

العربية – Arabic

Dansk – Danish

Deutsch – German

Ελληνικά – Greek

English

Español – Spanish

Suomi – Finish

Français – French

ગુજરાતી – Indian Gujarati

Hrvatski – Croatian

Magyar – Hungarian

Italiano – Italian

日本語 – Japanese

ქართული – Georgian

한국어 – South Korean

Latviešu – Latvian

Norsk bokmål – Norwegian

Nederlands – Dutch

Polski – Polish

Português – Portuguese

Română – Romanian

Русский – Russian

Slovensko – Slovenian

Svenska – Swedish

Türkçe – Turkish

Українська – Ukrainian

简体中文 – Chinese Mandarin

نصائح و توجيهات خاصة بهشاشة العظام عند الأطفال

نصائح و توجيهات خاصة بهشاشة العظام عند الأطفال أنا مصاب بما يعرف بهشاشة العظام و هذا يعني انا عظامي هشة، و هذا المرض ال يورث فقط علي الهيكل العظمي بل يورث أيضاً علي الأنسجة الداعمة. الرجاء استشارة والدي او المرافقين لي اذا اردت نقلي او فحصي او علاجي و اتباع إرشاداتهم اذا اردت سلامتي. اود ان اذكر بما يلي: في هذا المرض الكسور تحدث بس هولة واحيانا بشكل عفوي، و أعراضها ليست واضحة دائماً لكن الألم يدل عليها. احيانا تحريك المريض اثنا الفحص بشكل سريع او غير مدروس قد يودي الي كسر، و طبعا التصوير الشعاعي افضل طريقة لتشخيصه. كقاعدة:الكسور دائما مصحوبة بالألم، في حالة وجود الألم من دون تشخيص طبي للكسر ينبغي معاملة الحالة علي انها كسر

و ينصح باستعمال الادوية المسكنة بشكل مالئم عند الأطفال الكبار، يجب أن تكون جرعات أدوية التخدير مبنية على أساس وزن الشخص بدال عن سنه. ينصح بمسكن و/أو مهدئ ليلي في الأيام الأولى بعد تشخيص الكسر. ويفضل استعمال مواد خفيفة الوزن لتثبيت الأطراف المكسورة، و ينبغي ان يتم تحريك الشخص المصاب في اسرع وقت ممكن. الرجا االتصال بالطبيب المختص في حالة اجراء عملية جراحية او في حالة الدخول الى المستشفى. كثير من االشخاص المصابين بهذا المرض يعانون من مشاكل في السمع. التصوير الشعاعي: لان العظام تعاني من نقص المعدن فيها، لذلك يجب أن تكون كثافة االشعة منخفضة. يجب تجنب اإلفراط في التحريك و الرفع الغير اللزام، المرضى وأ ذويهم لهم الخبرة في كثير من الأحيان من خلال تجاربهم السابقة ويمكن أن يكون مصدرمفيد لتحديد المكان المناسب التخاذ الأشعة السينية، اضافة الي ذلك ينبغي استخدام درع من الرصاص لتغطية الجهاز التناسلي للمريض.التخدير: يجب نقل المريض بعناية من وإلى طاولة العمليات يجب الأخذ بعين االعتبار وجود اعوجاج او تقلصات علي مستوى االطراف،عند وضع المريض على طاولة العمليات. يجب دفع راس الشخص بلطف و ببطء عند التنبيب للتقليل من

خطوة كسر فقرات العنق، ويجب أخذ بعين الاعتبار البنية الضعيفة للغشاء المخاطي للقصبة الهوائية. الاسنان غالبا ما تكون هشة ايضا.

Dansk – Danish

Jeg har osteogenesis imperfecta (OI - medfødt knogleskørhed). Det medfører, at mine knogler er skøre. OI påvirker ikke kun knoglerne, men også bindevævet i almindelighed. Tal med mig/ mine forældre/ min ledsager før du flytter, transporterer, undersøger eller behandler mig; følg mine/deres anvisninger om hvordan jeg behandles mest sikkert.

Vær opmærksom på følgende

- Ved osteogenesis imperfecta kan der let opstå frakturer også spontant.
- Symptomer på frakturer er ikke altid åbenbare; smerte vil ofte indikere brud.
- Blot det at undersøge for tegn på brud-f.eks. unormal bevægelighed eller knitren/knirken-kan forårsage frakturer.
- Den sikreste måde at konstatere eller udelukke fraktur er ved røntgenundersøgelse (se nedenfor).
- Som hovedregel er frakturer smertefulde.
- I tilfælde af smerte- selv uden diagnosticeret fraktur- bør behandlingen være den samme som ved brud. Passende smertestillende midler anbefales såvel til børn som til voksne. Smertestillende midler eller sovemedicin anbefales de første dage efter fraktur.
- Dosering af medicin og anæstesi bør baseres på personens størrelse ikke alder.
- Letvægtsmateriale bør foretrækkes ved immobilisering.
- Patienter med OI bør være immobiliseret så kort tid som muligt.
- Egen speciallæge bør kontaktes såfremt indlæggelse eller operation er nødvendig.
- Mange patienter med OI har nedsat hørelse.

Røntgen

- Ved osteogenesis imperfecta kan knoglerne være de-mineraliserede. Lavere røntgendosis er normalt nok (ligesom ved osteoporose) for at undgå unødvendig gentagelse af røntgenfotografering.
- Overdrevne bevægelser og unødvendige løft bør undgås.
- Patienter og deres forældre/ledsagere har som regel erfaringer fra tidligere undersøgelser. De kan være behjælpelige med at finde den bedste måde at gennemføre røntgenundersøgelsen.

Operation og narkose

- Vær forsigtig når personen/patienten flyttes til og fra operationslejet. Sørg for god understøttelse.
- Vær opmærksom på eksisterende deformiteter eller sammenfald, når personen/patienten placeres på operationslejet.
- Bøj hovedet forsigtigt bagud ved intubation for at minimere risikoen for fraktur på halshvirvel; vær opmærksom på den sårbare slimhinde i luftrøret. Tænderne er ofte skøre.

Deutsch – German

Ich habe Osteogenesis imperfecta (OI, Glasknochen). Das bedeutet, dass meine Knochen leicht brechen. OI betrifft aber nicht nur die Knochen, sondern das gesamte Bindegewebe. Bitte fragen Sie mich / meine Eltern/meine Begleiter, bevor Sie mich bewegen, transportieren, untersuchen oder behandeln. Folgen Sie meinen /deren Hinweisen, wie man mich sicher anfassen und bewegen kann.

Wir möchten Sie an folgendes erinnern

- Bei Osteogenesis imperfecta können Frakturen leicht oder sogar spontan entstehen.
- Symptome von Frakturen sind nicht immer offensichtlich, Schmerzen können auf einen Bruch hinweisen.
- Eine Fraktur kann schon bei der Suche nach Symptomen eines Knochenbruchs, wie z.B. unnormaler Beweglichkeit oder knirschenden Geräuschen, entstehen.
- Der sicherste Weg, eine Fraktur festzustellen oder auszuschließen ist eine Röntgenuntersuchung (siehe unten).
- Knochenbrüche sind in der Regel sehr schmerzhaft.
- Im Fall von Schmerzen, selbst ohne eine diagnostizierte Fraktur, sollte eine ebensolche Behandlung erfolgen wie bei einer festgestellten Fraktur.
- Angemessene Schmerzlinderung ist angeraten, bei Kindern ebenso wie bei Erwachsenen. Ein Schmerzmittel und/oder ein nächtliches Beruhigungsmittel werden während der ersten Tage nach einer Fraktur empfohlen.
- Die Dosierung von Arznei- und Narkosemitteln sollte der Körpergröße und nicht dem Alter der Person entsprechend gewählt werden.

- Zur Ruhigstellung sollten möglichst leichte Materialien bevorzugt werden.
- Patienten mit OI sollten sobald als möglich mobilisiert werden.
- Bitte nehmen Sie Kontakt zum behandelnden Arzt auf, falls ein Krankenhausaufenthalt oder ein Eingriff nötig erscheint.
- Viele Patienten mit OI haben Hörprobleme.

Röntgenuntersuchung

- Bei Osteogenesis imperfecta können die Knochen entmineralisiert sein. Eine geringere Strahlungsintensität ist gewöhnlich (wie bei Osteoporose) angemessen, um unnötige Wiederholungen zu vermeiden.
- Große Bewegungen oder unnötiges Anheben sollten vermieden werden.
- Die Patienten oder ihre Eltern/Begleiter haben oft Erfahrung mit vorhergehenden Untersuchungen. Sie können beim Herausfinden der besten Lagerung für die Röntgenaufnahme hilfreich sein.
- Ein Bleischutz für die Fortpflanzungsorgane sollte verwendet werden.

Eingriffe und Betäubung

- Lassen Sie den Patienten sehr vorsichtig auf den und vom Operationstisch transportieren und unterstützen sie ihn dabei gut.
- Achten Sie beim Festschnallen auf dem OP-Tisch auf vorhandene Deformationen oder Verkürzungen.
- Biegen Sie den Kopf bei der Intubation sehr sanft zurück und vermindern Sie so das Risiko, Halswirbel zu brechen; achten Sie auf das empfindliche Gewebe der Luftröhre. Auch die Zähne sind oft besonders zerbrechlich.

Ελληνικά – Greek

Πάσχω από ατελή οστεογένεση (osteogenesis imperfecta, OI, εύθραυστα κόκαλα). Αυτό σημαίνει ότι τα κόκαλα μου είναι εύθραυστα, σπάνε εύκολα. Η ατελής οστεογένεση (OI) δεν επηρεάζει μόνο το σκελετό, αλλά και τον συνδετικό ιστό γενικότερα. Παρακαλώ να συμβουλευτείτε εμένα/τους γονείς μου/τον συνοδό μου, προτού με μετακινήσετε, μεταφέρετε ή με υποβάλετε σε εξέταση ή θεραπεία. Ακολουθήστε τις οδηγίες που θα σας δοθούν από εμένα/τους γονείς μου/τον συνοδό μου, για το πώς θα με αντιμετωπίσετε με ασφάλεια.

Θα θέλαμε να σας υπενθυμίσουμε τα παρακάτω

- Στην ατελή οστεογένεση τα κατάγματα γίνονται πολύ εύκολα ή και χωρίς αιτία (αυτόματα).
- Τα συμπτώματα των καταγμάτων δεν είναι πάντα προφανή. Ο πόνος συχνά υποδηλώνει ότι πρόκειται για κάταγμα.
- Απλά με το να ψάχνει κανείς για συμπτώματα και σημεία καταγμάτων (παράδοξη κινητικότητα, κριγμός), μπορεί να προκληθεί κάταγμα.
- Ο ασφαλέστερος τρόπος επιβεβαίωσης ή αποκλεισμού ενός κατάγματος είναι η ακτινολογική εξέταση.
- Κατά κανόνα , τα κατάγματα πονάνε.
- Σε περίπτωση που υπάρχει πόνος, ακόμη και χωρίς να έχει διαπιστωθεί ότι πρόκειται για κάταγμα, η θεραπεία πρέπει ορισμένες φορές να είναι η ίδια με την αντιμετώπιση ενός κατάγματος.
- Προτείνεται επαρκής παυσίπονη αγωγή τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες.
- Η δοσολογία φαρμάκων και αναισθητικών θα πρέπει να βασίζεται στο μέγεθος (ύψος-βάρος) του ασθενή και όχι στην ηλικία του.

- Ένα παυσίπονο και/ή ένα ηρεμιστικό για το βράδυ ενδείκνυνται για τις πρώτες μέρες μετά από ένα κάταγμα.
- Προτείνονται ελαφριά υλικά για την ακινητοποίηση.
- Η κινητοποίηση του ασθενούς με ατελή οστεογένεση πρέπει να γίνεται το γρηγορότερο δυνατόν.
- Παρακαλούμε επικοινωνήστε με τον ειδικό θεράπων ιατρό όταν θεωρείται αναγκαία η εισαγωγή στο νοσοκομείο ή κάποια εγχείρηση.
- Πολλοί ασθενείς με ατελή οστεογένεση έχουν προβλήματα ακοής.

Ακτινολογική εξέταση

- Στην ατελή οστεογένεση τα κόκαλα μπορεί να είναι χαμηλής οστικής πυκνότητος. Συνήθως μια ακτινοβολία χαμηλότερης ισχύος είναι καταλληλότερη (όπως στην οστεοπόρωση), ώστε να αποφευχθούν περιττές επαναλήψεις των ακτινογραφιών.
- Θα πρέπει να αποφεύγονται περιττές ή υπερβολικές κινήσεις ή μετακινήσεις του ασθενούς.
- Συχνά οι ασθενείς με ατελή οστεογένεση ή οι γονείς τους/οι συνοδοί τους έχουν μεγάλη εμπειρία, λόγω προηγούμενων εξετάσεων. Μπορούν να βοηθήσουν λοιπόν στην εξεύρεση της κατάλληλης θέσης λήψης της ακτινογραφίας.
- Πρέπει να χρησιμοποιείται προστατευτικό για τα γεννητικά όργανα.

Χειρουργείο και Αναισθησία

- Μετακινήστε τον ασθενή με προσοχή προς και από το χειρουργικό τραπέζι στηρίζοντάς τον κατάλληλα.
- Να ληφθούν υπόψη οι ενδεχόμενες υπάρχουσες παραμορφώσεις, αγκυλώσεις και τα προηγούμενα κατάγματα όταν τοποθετείται ο ασθενής στο χειρουργικό τραπέζι
- Λυγίστε το κεφάλι απαλά προς τα πίσω, για την τοποθέτηση της διασωλήνωσης, ώστε να αποφευχθούν πιθανά κατάγματα των

σπονδύλων. Προσέξτε την ευπαθή μεμβράνη (βλεννογόνο) της τραχείας. Τα δόντια είναι επίσης πολύ εύθραυστα.

English

I have osteogenesis imperfecta (OI, brittle bones). This means that my bones are fragile. OI not only affects the skeleton but the connective tissue in general. Please, consult me/my parents/my companion before you move, transport, examine or treat me; follow my/their directions on how to handle me safely.

We wish to remind you about the following

- In osteogenesis imperfecta fractures can occur easily, or even spontaneously.
- Symptoms of fractures are not always obvious; pain often indicates a fracture.
- Just looking for signs of fractures, e.g. abnormal mobility or crepitation, can cause a fracture.
- The safest way to determine or exclude a fracture is by X-ray examination (see below).
- As a rule fractures are painful.
- In case of pain, even without a diagnosed fracture, treatment should, sometimes, be the same as for a fracture.
- Adequate analgesia is advisable, in children as well as adults.
- Dosing for medications and anesthesia should be based on the person’s size rather than age.
- An analgesic and/or a night sedative are recommended the first few days after a fracture.
- Lightweight materials are preferred for immobilisation.
- Patients with OI should be mobilised as soon as possible.
- Please, contact the treating specialist when hospitalisation or surgery is necessary.
- Many patients with OI have a hearing problem.

X-ray examination

- In osteogenesis imperfecta the bones may be demineralised. Lower radiation intensity is usually appropriate (as in osteoporosis) to avoid needless repeat films.
- Excessive movements and needless lifting should be avoided.
- Patients or their parents/companions are often experienced by previous examinations. They can be helpful in finding the right position for X-rays to be taken.
- A lead shield for the reproductive organs should be used.

Surgery and Anaesthesia

- Carefully transfer the person/patient to and from the operating table, supporting him/her well.
- Be aware of existing deformities or contractures when positioning the person/patient on the operating table.
- Bend the head gently backwards for intubation, minimizing the risk of fracturing cervical vertebrae; be aware of the vulnerable mucosa of the trachea. The teeth are often fragile as well.

Español – Spanish

Tengo Osteogénesis Imperfecta (OI o huesos de cristal). Esto significa que mis huesos se rompen fácilmente. OI no sólo afecta al esqueleto, sino a todos los tejidos conjuntivos en general. Por favor, consulte a mis padres / a mí / a quien me acompañe antes de moverme, transportarme, examinarme o darme ningún tratamiento; siga mis / sus instrucciones acerca de cómo moverme y sujetarme de manera segura.

Quisiera recordarle lo siguiente

- En Osteogénesis Imperfecta los huesos se pueden fracturar muy fácilmente, o incluso de forma espontánea sin trauma asociado.
- Los síntomas de las fracturas no son siempre obvios; el dolor suele ser el mejor indicativo de una fractura.
- Simplemente al comprobar los síntomas habituales de una fractura, como una movilidad anormal, o crepitación, se puede provocar otra fractura.
- La forma más segura de determinar o descartar una fractura es mediante radiografías (ver más abajo).
- Como norma, las fracturas son siempre dolorosas.
- En caso de dolor, incluso en ausencia de una fractura diagnosticada, el tratamiento debe ser, a veces, el mismo que si existiese o estuviese diagnosticada la fractura.
- Se recomienda el uso adecuado de analgésicos, tanto en niños como en adultos.
- Las dosis de medicamentos y la anestesia deberían basarse más bien en la estatura de la persona, y no en su edad.
- En los primeros días tras una fractura se recomienda usar analgésicos o sedantes nocturnos.
- Para la inmovilización es preferible usar materiales ligeros.

- Los pacientes con OI deben comenzar a moverse tras una fractura tan pronto como sea posible.
- Por favor, contacte con especialistas cuando sea necesaria hospitalización y/o intervención quirúrgica.
- Muchos pacientes con OI tienen problemas de audición.

Radiografías

- En Osteogénesis Imperfecta los huesos pueden estar desmineralizados. Normalmente basta con una intensidad baja de radiación, como en osteoporosis, para evitar la repetición innecesaria de radiografías.
- Se deben evitar movimientos excesivos o levantamientos innecesarios.
- Los propios pacientes o sus padres o acompañantes suelen tener experiencia previa en situaciones de este tipo. Pueden resultar de gran ayuda para dar con la mejor posición para la radiografía.
- Se deben usar protectores de plomo para los órganos reproductivos.

Cirugía y anestesia

- Mueva a / desde la mesa de operaciones a la persona / paciente con cuidado, sujetándolo bien.
- Fíjese si hay contracturas o deformidades al posicionar a la persona / paciente en la mesa de operaciones.
- Mueva la cabeza hacia atrás con cuidado para la intubación, minimizando el riesgo de fracturas de las vértebras cervicales. Tenga en cuanta que la mucosa de la tráquea puede ser muy vulnerable. Es frecuente que los dientes sean también frágiles.

Suomi – Finish

Minulla on osteogenesis imperfecta (OI, synnynnäinen luustonhauraus). Luuni ovat siksi hauraat. OI ei vaikuta ainoastaan luustoon vaan kaikkiin sidekudoksiin. Kysykää minulta/vanhemmiltani /saattajaltani neuvoa, ennen kuin liikutatte, siirrätte, tutkitte tai alatte hoitaa minua; noudattakaa minun neuvojani/heidän neuvojaan siitä, miten minua voi käsitellä turvallisesti.

Haluaisimme huomauttaa seuraavista seikoista

- Osteogenesis imperfecta –potilaiden luut murtuvat helposti, joskus täysin spontaanisti.
- Murtumien oireet eivät ole aina selvästi havaittavissa; kipu viittaa usein murtumaan.
- Jo oireiden etsiminen voi aiheuttaa murtumia; oireita ovat esimerkiksi epänormaali liikkuvuus ja krepitaatio.
- Turvallisin keino murtumien toteamiseksi on röntgenkuvaus (ks. alla).
- Murtumat ovat yleensä kivuliaita.
- Jos potilas tuntee kipua, hoidon pitäisi joissakin tapauksissa olla sama kuin murtuman yhteydessä, vaikka varsinaista murtumaa ei olisikaan diagnosoitu.
- Riittävää kipulääkitystä suositellaan annettavaksi niin lapsille kuin aikuisillekin. – Lääkityksen ja anestesian annostuksen on perustuttava henkilön kokoon eikä ikään.
- Potilaalle suositellaan annettavaksi kipulääkettä ja/tai unilääkettä ensimmäisinä vuorokausina murtuman jälkeen.
- Tukena on syytä käyttää kevyestä materiaalista valmistettuja lastoja ja kipsejä.
- OI-potilaat tulisi mobilisoida mahdollisimman nopeasti.

- Ottakaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin, mikäli potilas joutuu sairaalahoitoon tai leikkaukseen.
- Monilla OI-potilailla on huono kuulo.

Röntgentutkimus

- Osteogenesis imperfecta –potilaiden luut voivat olla demineralisoituneita. Käytettäväksi suositellaan yleensä matalampaa säteilytehoa (kuten osteoporoosissakin) turhien kuvausten välttämiseksi.
- Potilaan turhaa liikuttelua ja nostelua tulisi välttää.
- Potilailla tai heidän vanhemmillaan/saattajillaan on usein kokemusta aikaisemmista tutkimuksista. He voivat auttaa löytämään sopivan asennon röntgenkuvien ottamiseen.
- Sukupuolielimet tulee suojata tutkimuksen ajaksi.

Leikkaus ja anestesia

- Siirtäkää potilas varovasti leikkauspöydälle ja pöydältä pois ja tukekaa häntä hyvin.
- Huomioikaa mahdolliset epämuodostumat ja kontraktuurat potilasta leikkauspöydälle asetellessanne.
- Taivuttakaa päätä intuboitaessa varovasti taaksepäin kaularangan murtumariskin vuoksi; varokaa henkitorven herkkää limakalvoa. Myös potilaan hampaat ovat usein hauraat.

Français – French

Je suis atteint(e) d'ostéogenèse imparfaite (fragilité des os). Pour cette raison, je peux facilement me fracturer. S'il vous plaît, tenez compte de mon avis (ou de ceux qui m'accompagnent) pour me mobiliser avec un maximum de précautions.

Merci de porter attention aux points suivants

- Des fractures peuvent se produire facilement, quelquefois même spontanément, chez ceux qui sont atteints d'Ostéogenèse Imparfaite.
- Les symptômes ne sont pas toujours évidents; une simple douleur peut être le signe d'une fracture.
- Une fracture peut être provoquée par un simple examen.
- Les fractures sont en règle générale douloureuses, mais ce n'est pas constant. – La douleur peut être révélatrice d'une fracture non visible à la radiographie.
- Des antalgiques appropriés sont recommandés pour les enfants, aussi bien que pour les adultes.
- Des calmants ou somnifères sont recommandés pendant les premières nuits suivant une fracture.
- La posologie pour les traitements médicamenteux et l'anesthésie doit être basée sur la taille du patient plutôt que sur son âge.
- Pour immobiliser une fracture, il est préférable d'utiliser des matériaux légers.
- Les malades atteints d'Ostéogenèse Imparfaite doivent être immobilisés le moins longtemps possible. – Merci de contacter le spécialiste qui me suit si une hospitalisation ou une chirurgie est nécessaire.
- De nombreux patients atteints d'ostéogenèse imparfaite présentent aussi une surdité.

- Merci de contacter le spécialiste qui me suit si une hospitalisation ou une chirurgie est nécessaire n° :

Les radiographies

- Le squelette d'un malade atteint d'Ostéogenèse Imparfaite ne présente que peu de contraste. Il faut abaisser le densité des rayons (comme en cas d'ostéoporose).
- L'emploi d'appareils mobiles est conseillé pour éviter des mouvements risquant d'occasionner de nouvelles fractures, et pour supprimer tout déplacement inutile.
- Il faut que les gonades soient protégées.
- Les malades ou leurs parents ont déjà eu l'expérience d'examens précédents. Ils peuvent donc vous aider à trouver la position la plus favorable pour les radiographies.
- Veuillez écouter le patient ou son parent : il sait comment il faut être pris.

Chirurgie & Anesthésie

- Mobiliser avec précaution le (la) patient (e) jusqu'à la table d' opération.
- Veuillez tenir compte de déformations ou contractures existantes en installant le patient.
- Renverser doucement la tête lors de l'intubation afin d'éviter toute fracture cervicale. Attention à la muqueuse trachéale. Les dents sont plus fragiles que chez une personne normale.

ગુજરાતી – Indian Gujarati

હું ઓસ્ટયિોજનેસસિ ઇમ્પર્ફેક્ટા (OI, નાજુક હાડકાં) ધરાવું છું. આનો અર્થ એ છે કે મારા હાડકાં નાજુક છે. OI ફક્ત હાડકાં જ નહીં, પણ સમગ્ર જોડાણ તંતુને પણ અસર કરે છે. મહેરબાની કરીને, તમે મને ખસેડો, પરવિહન કરો, તપાસો અથવા સારવાર કરો તે પહેલા, મારી સાથે /મારા માતાપતિા/મારા સાથી સાથે પરામર્શ કરો; મારી/તેમની સૂચનાઓનું પાલન કરો કે કેવી રીતે મને સુરક્ષતિ રીતે સંભાળવું.

અમે તમને નીચેની બાબતો યાદ અપાવવી ઈચ્છીએ છીએ

- OIમાં હાડકાં તૂટી જવાનું સરળ છે, ક્યારેક તો સહેજ આઘાત વનિા પણ.
- હાડકાં તૂટી જવાનું હંમેશાં સ્પષ્ટ હોતું નથી; દુખાવું એનું સંકેત હોઈ શકે છે.
- ફક્ત હાડકાં તૂટી જવાના લક્ષણો શોધતી વખતે — જેમ કે અસામાન્ય હલનચલન અથવા અવાજ — તે પોતે પણ તૂટી જવાનું કારણ બની શકે છે.
- તૂટેલું છે કે નહીં તે જોવા માટે સૌથી સુરક્ષતિ રીત X-રે તપાસ છે (નીચે જુઓ).
- સામાન્ય રીતે હાડકાં તૂટી જવાથી દુખાવું થાય છે.
- જો દુખાવો હોય અને તૂટી જવાનું નદિાન ન થયું હોય, તો પણ સારવાર ક્યારેક તૂટી ગયેલા હાડકાં જેવી જ હોવી જોઈએ.
- યોગ્ય પેઈનકલિર આપવી બાળકો અને વયસ્કો બંને માટે અનુકૂળ છે.
- દવાઓ અને એનસ્થિેસયિા માટે માત્રા વ્યક્તનિા કદ પર આધારતિ હોવી જોઈએ, ઉંમર પર નહીં.
- તૂટી જ્યા પછીના થોડા દવિસો માટે પેઈનકલિર અને/અથવા રાત્રમિાટેનું શાંતક લેવાનું ભલામણ કરવામાં આવે છે.
- સ્થરિતા માટે હલકી સામગ્રી પસંદ કરવી વધુ યોગ્ય છે.
- OI ધરાવતા ર્દદીઓને શક્ય તેટલું વહેલું ફરીથી સક્રયિ કરવામાં આવવું જોઈએ.
- જો હોસ્પટિલમાં દાખલ થવું અથવા ઓપરેશન જરૂરી હોય, તો સારવાર આપતા નષ્ણિાતનો સંર્પક કરો.
- ઘણા OI ર્દદીઓને સાંભળવાની સમસ્યા હોય છે.

X-રે તપાસ

- OI ધરાવતા ર્દદીઓમાં હાડકાંમાં ખનજિ ઘટેલી હોઈ શકે છે.

- ઓસ્ટીઓપોરોસિસની જેમ, ઓછું રેડિએશન ઇન્ટેન્સિટી યોગ્ય હોય છે જેથી ફરીથી સ્કેન કરવાનું ટાળાઈ શકે.

- વધુ હલનચલન અને અનાવશ્યક ઉઠાણ ટાળવું જોઈએ.

- ર્દદી અથવા તેમના માતાપતિા/સાથીદારો અગાઉના અનુભવથી મદદરૂપ થઈ શકે છે.

- તેઓ X-રે માટે યોગ્ય સ્થતિિ શોધવામાં સહાયરૂપ બની શકે છે.

ર્સજરી અને એનસ્થિેસયિા

- ર્દદીને ઓપરેશન ટેબલ પર અને ત્યાંથી ખૂબ કાળજીર્પૂવક ખસેડો અને યોગ્ય રીતે સહારો આપો.
- પોઝશિન આપતી વખતે કોઈ પણ દેહી વક્રિતઓ કે સ્નાયુઓના ખેંચાવ વશિે જાણ રાખો.
- ઇન્ટ્યુબેશન માટે માથું ધીમેથી પાછળ ઝુકાવો, ગળાના હાડકાં તૂટી ન જાય એ માટે.
- શ્વાસ નળીના નરમ અવયવોને લઈને સાવચેત રહો.
- દાંત પણ ઘણીવાર નાજુક હોય છે.

Hrvatski – Croatian

Imam osteogenesis imperfecta (OI, staklene kosti). To znacˇi da su moje kosti krhke. OI ne utjecˇe samo na kosti vec´ i na vezivno tkivo opc´enito. Molim vas da se kon´zultirate sa mnom/mojim roditeljima ili pratiocem prije nego me premjesˇtate, transportirate, pregledate, ili lijecˇite, te da slijedite moje/njihove upute o tome kako postupati sa mnom.

Zˇelimo vas podsjtetiti na slijedec´e

- U OI frakture mogu nastati lako, pa cˇak i spontano.
- Simptomi fraktura nisu uvijek vidljivi, bol cˇesto ukazuje na frakturu.
- Do frakture mozˇe doc´i i kod samog pregleda da li frakture postoje.
- Najsigurniji nacˇin odredjivanja frakture je rengen.
- U pravilu frakture su bolne.
- U slucˇaju bola, cˇak i bez dijagnosticirane frakture, lijecˇenje bi ponekad trebalo biti isto kao da je fraktura dijagnosticirana.
- Adekvatna analgezija se preporucˇuje 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 preporucˇuje prvih nekoliko dana od frakture.
- Preferiraju se lagani materijali za imobilizaciju.
- Pacijenti sa OI bi trebali biti imobilizirani sˇto je prije moguc´e.
- Molim vas da kod hospitalizacije ili operacije kontaktirate specijalistu koji lijecˇi pacijenta.
- Mnoge osobe sa OI imaju problema sa sluhom.

Pretraga rengenom

- Kod OI moguc´e je da su kosti demineralizirane.
- Kao kod osteoporoze obicˇno je prikladnija radijacija nizˇeg intenziteta da bi se izbjeglo nepotrebno ponavljanje snimaka.
- Nepotrebna premjesˇtanja i podizanja bi trebalo izbjegavati. Pacijenti ili njihovi roditelji/pratioci su cˇesto vec´ iskusni u tome zbog ranijih pregleda.
- Oni vam mogu pomoc´i postaviti pacijenta u pravilne poze. Za zasˇtitu reproduktivnih organa treba koristiti olovni pokrivacˇ.

Operacija i anestezija

- Oprezno prenesite pacijenta na operacijski stol i isto tako sa operacijskog stola, a pri tome ga/nju dobro podlozˇite.
- Raspitajte se o postojec´im deformacijama i frakturama pri pozicioniranju pacijenta na operacijski stol.
- Glavu njezˇno savijte unatrag kod intubiranja, minimazirajuc´i pri tome rizik od frakture cervikalnog kraljesˇka; obratite pazˇnju na osjetljivu sluznicu traheje. Cˇesto su i zubi krhki.

Magyar – Hungarian

Az Osteogenesis Imperfecta (OI, üvegcsontúság) betegségem van. Ez azt jelenti, hogy a csontjaim törékenyek. Az OI nemcsak a csontjaimat érinti, hanem általanosságban véve a kötőszöveteimet is. Kérem, konzultáljon velem/szüleimmel/kisérőmmel mielőtt mozgatna, szállítana, kivizsgálna vagy bármilyen kezelésben részesítene. Kövesse az útmutatásainkat arról, hogy miként kezelhet biztonságosan.

Szeretnénk felhívni a figyelmét a következőkre

- Az Osteogenesis Imperfecta betegek csontjai könnyen törnek, akár spontán módon is.
- A törések tünetei nem mindig nyilvánvalóak, egy helyi fájdalom törést jelenthet.
- A törés jeleinek keresése mint pl. rendellenes mozgás, mozgatás vagy krepitáció is törést okozhat.
- A törés megállapításának vagy kizárásának a legbiztonságosabb módja a röntgensugaras vizsgálat (lásd még alább).
- A törések fájdalommal járnak.
- Fájdalom esetén, akár diagnosztizált törés nélkül is, olykor ugyanaz a kezelés javallott, mint törés esetében.
- Megfelelő fájdalom csillapítás javallott úgy a gyerekek, mint a felnőttek esetében.
- Az anesztézia és a gyógyszerek adagolásakor a személy fizikai méreteit javasolt alapul venni, nem az életkorát.
- Fájdalomcsillapító és/vagy éjszakai nyugtató javallott a törés utáni első napokban.
- A könnyű immobilizációs anyagok használata javalott.
- Az OI betegeket a lehető leghamarabb mobilizálni kell.
- Kórházi kezelés vagy műtét esetén kérem vegye fel a kapcsolatot a kezelő orvosommal.

- Sok OI beteg hallássérült.

Röntgenvizsgálat

- Az osteogenesis imperfecta esetében a csontok demineralizáltak lehetnek. A felvételek ismételésének elkerülése érdekében, általában alacsony intenzitású sugárzás a megfelelő (hasonlóan a csontritkuláshoz-hoz).
- Kerülni kell az extrém mozgatásokat és a páciens szükségtelen emelgetését.
- A betegeknek vagy szüleiknek/kísérőiknek, legtöbb esetben, vannak már tapasztalataik korábbi röntgen felvételek készítéséről. Hasznos segítséget nyújthatnak a legelőnyösebb pozíció megtalálásában, annak érdekében, hogy jól látható röntgenkép készülhessen.

Sebészeti beavatkozás és érzéstelenítés

- A páciens számára megfelelő alátámasztás szükséges amikor elhelyezik illetve leveszik a műtőasztalról.
- A műtőasztalon való elhelyezéskor figyeljen a már meglévő deformitásokra illetve izom kontrakturákra.
- Az intubálásnál óvatosan húzza hátra a páciens fejét, annak érdekében, hogy minimalizálja a nyaki csigolyák törésének kockázatát, fokozott figyelmet fordítva a sérülékeny légcső nyálkahártyára is. A fogak is gyakran törékenyek.

Italiano – Italian

Ho l’Osteogenesi Imperfetta (OI). Ciò significa che le mie ossa sono fragili. L’OI non colpisce solo la parte scheletrica, ma anche il tessuto connettivo in generale. Per favore, consultate me/i miei genitori/il mio accompagnatore prima di muovermi, trasportarmi, visitarmi o sottopormi ad un trattamento; seguite le mie o le loro direttive sul come maneggiarmi cautamente.

Desideriamo rammentarvi quanto segue

- Nell’Osteogenesi Imperfetta le fratture possono verificarsi con grande facilità, talvolta anche spontaneamente.
- I sintomi della frattura non sono sempre evidenti; spesso, un forte dolore indica una frattura.
- Controllare se sussistono realmente segni di frattura; per esempio, uno spostamento anomalo o una crepitazione possono causare una frattura.
- Il modo più prudente per accertare od escludere una frattura è l’ esame radiografico (vedi sotto).
- Di norma le fratture sono molto dolorose.
- In caso di dolore, anche se non è stata ancora diagnosticata una frattura, può già essere utile adottare lo stesso trattamento, che si applica in caso di frattura accertata.
- E’raccomandabile somministrare un analgesico adeguato, sia per i bambini che per gli adulti.
- Il dosaggio di farmaci e anestetici si deve basare sulla superficie corporea e le dimensioni fisiche del paziente più che sui parametri standard legati all’eta.
- Durante i primi giorni successivi ad una frattura è opportuno somministrare un analgesico e/o un sedativo per la notte.
- Per l’immobilizzazione sono preferibili materiali leggeri.

- I pazienti affetti da OI devono essere immobilizzati il più presto possibile.
- Per favore, contattare il medico curante specializzato in caso di ospedalizzazione o qualora sia necessaria un, operazione chirurgica.
- Numerosi pazienti con OI hanno problemi d'udito.

L'esame radiologico

- Nell'Osseogenesi Imperfetta le ossa possono essere demineralizzate, perciò (come per l'osteoporosi) è più appropriata una inferiore intensità di radiazioni, per evitare inutili ripetizioni di radiografie.
- Devono essere evitati movimenti eccessivi e spostamenti inutili.
- I pazienti o i loro genitori/accompagnatori possono essere d'aiuto nel trovare la giusta posizione per la buona riuscita della radiografia, avendo già vissuto esperienze analoghe in precedenza.
- Deve essere utilizzato uno schermo protettivo per salvaguardare gli organi riproduttivi.

Operazione chirurgica e Anestesia

- Trasferire delicatamente il paziente sulla/dalla tavola operatoria, sostenendolo lungo tutto il corpo con molta cautela.
- Nel momento della sistemazione del paziente sulla tavola operatoria, tenere conto delle deformità ossee esistenti o di eventuali contratture.
- Per l'intubazione, mobilizzare con cautela la testa della persona all, indietro, minimizzando il rischio di provocare fratture delle vertebre cervicali; tenere anche conto della vulnerabilità della mucosa della trachea. Anche i denti possono risultare molto fragili.

日本語 – Japanese

私は骨形成不全症（OI、脆弱な骨）です。
これは私の骨が非常に折れやすいことを意味します。
OIは骨格だけでなく、結合組織全体にも影響を与えます。
私を動かす、運ぶ、診察する、または治療する前に、私または私の両親／付き添いの者に相談してください。
私や彼らの指示に従って、安全に対応してください。

次の点をお伝えしたいと思います

- OIでは、骨折は容易に、あるいは自然に発生することがあります。
- 骨折の症状は見た目だけでは分からないことが多く、痛みの訴えが実は骨折を意味していることがよくあります。
- 骨折の兆候（例：異常な可動性やきしむ音）を探そうとするだけでも、骨折を引き起こす可能性があります。
- 骨折の有無を確認または除外する最も安全な方法は、X線検査です（下記参照）。
- 一般的に、骨折は痛みを伴います。
- 痛みがある場合、たとえ骨折が診断されていなくても、治療は骨折と同様であるべきことがあります。
- 適切な鎮痛処置は、子どもにも大人にも推奨されます。
- 薬や麻酔の投与量は、年齢ではなく、身体の大きさに基づくべきです。
- 骨折後の数日間は、鎮痛薬および／または夜間の鎮静薬が推奨されます。
- 固定には軽量な素材が好まれます。
- OIのある患者は、可能な限り早期に動かすようにしてください。
- 入院や手術が必要な場合は、担当の専門医に連絡してください。
- 多くのOI患者は聴覚に問題を抱えています。

X線検査

- OI の患者では、骨が脱灰（カルシウム成分の減少）している可能性があります。
- したがって、骨粗しょう症と同様に、不要な再撮影を避けるため、通常は低線量の放射線が適しています。
- 過度な動きや不要な持ち上げは避けてください。
- 患者やその保護者／付き添いは、以前の検査経験があることが多く、X線撮影に適した姿勢を見つける際に役立つ場合があります。

手術と麻酔

- 手術台への移動時は、患者を丁寧に、十分なサポートをもって移動させてください。
- 手術台上で姿勢を整える際には、既存の変形や拘縮（関節の動きの制限）に注意してください。
- 頸椎の骨折リスクを最小限にするため、挿管の際は頭をやさしく後ろに倒してください。
- 気管の粘膜は非常に繊細であるため、注意が必要です。
- 歯も脆いことが多いです。

ქართული – Georgian

მე მაქვს ოსტეოგენეზის იმპერფექტა (OI, მტვრევადი ძვლები). ეს ნიშნავს, რომ ჩემი ძვლები ადვილად მტვრევადია. OI ზეგავლენას ახდენს არა მხოლოდ ჩონჩხზე, არამედ მთელ შემაერთებელ ქსოვილზე. გთხოვთ, გადაადგილებამდე, გადაყვანამდე, გასინჯვამდე ან მკურნალობამდე კონსულტაცია გაიარეთ ჩემთან/ჩემს მშობლებთან/თანმხლებ პირთან; დაიცავით ჩემი/მათი ინსტრუქციები, თუ როგორ უნდა მომექცეთ უსაფრთხოდ.

გვსურს შეგახსენოთ შემდეგი

- ოსტეოგენეზის იმპერფექტის დროს მოტეხილობები ადვილად, ან თვითნებურადაც კი შეიძლება მოხდეს.
- მოტეხილობის სიმპტომები ყოველთვის თვალსაჩინო არ არის; ტკივილი ხშირად მოტეხილობის ნიშანია.
- მხოლოდ მოტეხილობის ნიშნების ძიებამ, მაგ; არანორმალურმა მოძრაობამ ან ჭრაჭუნმა, შეიძლება გამოიწვიოს მოტეხილობა.
- მოტეხილობის დასადგენად ან გამორიცხვისთვის ყველაზე უსაფრთხო გზაა რენტგენის გამოკვლევა (იხ. ქვემოთ).
- წესისამებრ, მოტეხილობები მტკივნეულია.
- ტკივილის შემთხვევაში, თუნდაც დიაგნოზის გარეშე, მკურნალობა ზოგჯერ მოტეხილობის შესაბამისი უნდა იყოს.
- ადეკვატური ტკივილგამაყუჩებლები რეკომენდებულია როგორც ბავშვებისთვის, ასევე ზრდასრულებისთვის.
- მედიკამენტების და ანესთეზიის დოზირება უნდა ეფუძნებოდეს პაციენტის ზომას და არა ასაკს.
- მოტეხილობის შემდეგ პირველ რამდენიმე დღეში რეკომენდებულია ტკივილგამაყუჩებელი და/ან ღამის დამამშვიდებელი.

- იმობილიზაციისთვის სასურველია მსუბუქი მასალების გამოყენება.
- OI-ის მქონე პაციენტები რაც შეიძლება მალე უნდა დაბრუნდნენ მოძრაობაში.
- გთხოვთ, დაუკავშირდეთ მკურნალ სპეციალისტს, როცა ჰოსპიტალიზაცია ან ქირურგიული ჩარევა აუცილებელია.
- ბევრ OI პაციენტს აქვს სმენის პრობლემები.

რენტგენის გამოკვლევა

- OI-ის დროს ძვლები შეიძლება დემინერალიზებული იყოს.

- როგორც ოსტეოპოროზის დროს, რეკომენდებულია დაბალი რადიოაქტიური ინტენსივობა განმეორებითი სურათების თავიდან ასაცილებლად.

- ზედმეტი მოძრაობა და გადაჭარბებული აწევა უნდა თავიდან იქნეს აცილებული.

- პაციენტები ან მათი მშობლები/თანმხლები პირები ხშირად გამოცდილი არიან წარსული გამოკვლევების საფუძველზე.

- ისინი შეიძლება იყვნენ დამხმარეები X-რეისთვის სწორი პოზიციის არჩევაში.

ქირურგია და ანესთეზია

- პაციენტის ოპერაციულ მაგიდაზე გადაყვანა უნდა მოხდეს სიფრთხილით და სათანადო მხარდაჭერით.
- ოპერაციულ მაგიდაზე პოზიცირებისას გაითვალისწინეთ არსებული დეფორმაციები ან კონტრაქტურები.
- ინტუბაციისას თავი ფრთხილად უკან გადახარეთ, რომ თავიდან აიცილოთ კისრის მალების მოტეხილობა.
- გაითვალისწინეთ ტრაქეის ნაზი ლორწოვანი გარსი.
- კბილებიც ხშირად მყიფეა.

한국어 – South Korean

저는 골형성부전증(OI, 뼈가 잘 부러지는 병)을 가지고 있습니다. 이는 제 뼈가 약하다는 것을 의미합니다. OI는 골격뿐만 아니라 전반적인 결합조직에도 영향을 미칩니다.
저를 이동하거나, 운반하거나, 진찰하거나, 치료하기 전에 저/제 부모님/제 보호자에게 먼저 상담해 주세요. 저를 안전하게 다루는 방법에 대해 저/그들의 지시를 따라 주세요.

다음 사항을 상기시켜 드립니다

- 골형성부전증에서는 골절이 쉽게 발생하거나 심지어 자발적으로 생길 수 있습니다.
- 골절의 증상이 항상 뚜렷하지는 않으며, 통증은 종종 골절을 나타냅니다.
- 골절의 징후(예: 비정상적인 움직임이나 마찰음)를 확인하려는 시도만으로도 골절이 발생할 수 있습니다.
- 골절 여부를 판단하거나 배제하는 가장 안전한 방법은 X선 검사입니다 (아래 참조).
- 일반적으로 골절은 통증을 동반합니다.
- 진단되지 않은 골절이더라도 통증이 있는 경우, 치료는 골절과 동일하게 진행되어야 할 때가 있습니다.
- 소아 및 성인 모두에게 적절한 진통제 사용이 권장됩니다.
- 약물 및 마취의 용량은 나이보다는 체격(신체 크기)을 기준으로 정해야 합니다.
- 골절 후 처음 며칠간은 진통제 및/또는 수면유도제 사용이 권장됩니다.
- 고정에는 가벼운 재질의 장비가 선호됩니다.
- OI 환자는 가능한 빨리 움직이도록 해야 합니다.
- 입원이나 수술이 필요한 경우, 주치의와 먼저 연락해 주세요.
- 많은 OI 환자들이 청각에 문제가 있습니다.

X선 검사

- 골형성부전증에서는 뼈의 무기질이 감소되어 있을 수 있습니다. 불필요한 재촬영을 피하기 위해 일반적으로 낮은 방사선 강도가 적절합니다 (골다공증과 유사).
- 과도한 움직임이나 불필요한 들어올림은 피해야 합니다.
- 환자 또는 보호자는 과거 경험으로 인해 X선 촬영 시 적절한 자세를 찾는 데 도움이 될 수 있습니다.
- 생식기를 보호하기 위해 납 차폐막을 사용해야 합니다.

수술 및 마취

- 수술대 위로의 이동 시 환자를 잘 지지하여 조심스럽게 옮겨 주세요.
- 수술대에 올릴 때 기존의 변형이나 관절 강직이 있는지 주의 깊게 살펴 주세요.
- 기관 삽관 시 경추 골절의 위험을 줄이기 위해 머리를 부드럽게 뒤로 젖혀 주세요. 기관 점막이 약하다는 점을 유의해 주세요. 치아 또한 약한 경우가 많습니다.

Latviešu – Latvian

Man ir Osteogenesis Imperfecta (OI, trausli kauli). Tas nozīmē, ka mani kauli viegli lūzt. OI ietekmē ne tikai kaulu sistēmu, bet arī saistaudus. Lūdzu konsultējieties ar mani/maniem vecākiem/manu pavadoni pirms jūs mani kustiniet, pārvietojiet, veicat izmeklējumus vai ārstēšanu; sekojiet maniem/viņu padomiem par to, kā rīkoties visdrošākajā un saudzīgākajā veidā.

Vēlos jūs informēt un atgādināt par sekojošo

- Osteogenesis Imperfecta pacientiem kauli lūzt ļoti viegli vai pat spontāni.
- Lūzuma simptomi ne vienmēr ir acīmredzami; bieži vien uz lūzumiem norāda tikai sāpes.
- Pašu lūzumu var izraisīt arī meklējot lūzuma pazīmes t.i. pārlieku kustinot vai kratot, velkot sāpošo vietu.
- Drošākais veids, kā noteikt vai izslēgt lūzuma iespējamību ir, veicot rentgena izmeklējumu (skat. zemāk).
- Cilvēkiem ar OI kaulu lūzumi sāp tieši tā pat, kā jebkuram cilvēkam, kuram nav OI.
- Pat ja nav diagnosticēts kaula lūzums, bet ir sāpes, ārstēšanai, dažreiz, jābūt tādai pašai, kā lūzuma gadījumā.
- Atbilstoša analgēzija (atsāpināšana) ir ieteicama kā pieaugušajiem, tā arī bērniem.
- Medikamentu un anestēzijas devas pacientiem ar OI jārēķina uz personas svaru nevis vecumu!
- Pēc lūzuma pirmajās dienās parasti ir ieteicams lietot pretsāpju līdzekļus.
- Lūzumu fiksācijai ieteicamāks ir viegla svara materiāls.
- Pacientiem ar OI lūzumus ieteicams fiksēt pēc iespējas ātrāk.

- Gadījumos, kad ir nepieciešama hospitalizācija vai operācija, lūdzu, sazinieties ar manu ārstējošo ārstu-speciālistu.
- Daudziem pacientiem ar OI var būt dzirdes problēmas.

Rentgena izmeklējums

- Pacientiem ar Osteogenesis Imperfecta ir iespējams zems kaulu blīvums. Zemāka rentgena starojuma intensitāte (līdzīgi, kā osteoporozei) parasti ir vispiemērotākā, lai novērstu vajadzību pēc atkārtotiem uzņēmumiem.
- Ir ieteicams izvairīties no liekām kustībām un pacienta nevajadzīgas celšanas.
- Pacienti ar OI un viņu vecāki/draugi bieži ir pieredzējuši izmeklējumus, tādēļ viņi var būt labi padomdevēji, lai atrastu vispiemērotāko un komfortablāko pozīciju priekš rentgena uzņemšanas.

Operācija un Anestēzija

- Uzmanīgi pārvietojiet personu uz un no operāciju galda, rūpīgi atbalstot viņa/s ķermeni.
- Esiet uzmanīgi ar jau esošajām ekstremitāšu deformācijām vai kontraktūrām, kad novietojat pacientu uz operāciju galda.
- UZMANĪGI atlieciet pacienta galvu atpakaļ, kad veicat intubāciju, tā mazinot lūzumu risku mugurkaula un kakla skriemeļos; uzmanieties, lai netraumētu traheju. Pacientiem ar OI bieži arī ir trausli zobi (Dentinogenesis Imperfecta - DI).

Norsk bokmål – Norwegian

Jeg har Osteogenesis Imperfecta (OI, medfødt beinskjørhet). Dette medfører at jeg har skjøre bein. OI påvirker ikke bare skjelettet men bindevevet generelt. Vennligst rådfør deg med meg/mine foreldre /min partner før du rører, flytter, undersøker eller behandler meg; følg min/deres instruksjoner om hvordan du skal håndtere meg trygt.

Vi ønsker å minne om følgende

- Ved Osteogenesis Imperfecta kan brudd oppstå lett, til og med spontant.
- Symptomer på brudd er ikke alltid tydelige, smerte indikerer ofte brudd.
- Bare ved å lete etter tegn til brudd, for eksempel unormal bevegelighet eller knaking kan man forårsake brudd.
- Den sikreste måten å fastslå eller utelukke et brudd på er ved røntgenundersøkelse (se under).
- Som en regel er brudd smertefult.
- Ved smerter, selv om det ikke er påvist brudd, bør behandling, noen ganger, være den samme som ved brudd.
- Smertestillende er å anbefale til barn såvell som voksne.
- Medikasjon og anestesi bør heller doseres ut fra personens vekt og størrelse enn ut fra alder.
- Smertestillende eller sovemedisin anbefales de første døgnene etter et brudd.
- Lettgips for stabilisering er å anbefale.
- Pasienter med OI bør komme i aktivitet så raskt som mulig.
- Vennligst kontakt spesialist når innleggelse på sykehus eller operasjon/kirurgi er nødvendig.
- Mange pasienter med OI har nedsatt hørsel.

Røntgenundersøkelse

- Ved Osteogenesis Imperfecta kan beinene være demineralisert. Lavere strålingsintensitet er vanligvis egnet (som ved Osteoporose) for å unngå unødvendig stråling.
- Overflødig flytting og unødvendig løfting bør unngås. Pasientene og deres foreldre/partnere har ofte erfaring fra tidligere undersøkelser. De kan være behjelpelige med å finne den riktige stillingen for røntgenfotografering.
- Blybeskyttelse for kjønnsorganene bør brukes.

Operasjon/kirurgi og narkose

- Flytt personen forsiktig til og fra operasjonsbordet og støtt han /henne godt.
- Vær oppmerksom på eksisterende deformiteter og forkortinger ved plassering av personen/pasienten på operasjonsbordet.
- Bøy hodet forsiktig bakover ved intubasjon for å minimalisere risikoen for brudd på halsvirvel; vær oppmerksom på luftrørets sårbare slimhinner (mucosa). Tennene er ofte også skjøre.

Nederlands – Dutch

Ik heb osteogenesis imperfecta (OI, broze botten). Dit betekent dat mijn botten breekbaar zijn. OI betreft niet alleen het skelet maar het steunweefsel in het algemeen. Wilt u met mij, mijn partner, mijn ouders/begeleiders overleggen voordat u mij gaat vervoeren, onderzoeken of behandelen; volgt u onze aanwijzingen voor een veilige aanpak.

Wij vragen uw aandacht voor het volgende

- Fracturen kunnen bij osteogenesis imperfecta gemakkelijk ontstaan, soms zelfs spontaan.
- De symptomen van fracturen zijn niet altijd even duidelijk; pijn duidt vaak op een fractuur.
- Een fractuur kan al ontstaan door te zoeken naar symptomen zoals abnormale beweeglijkheid of crepitaties.
- De veiligste manier om een fractuur vast te stellen is door röntgenonderzoek.
- In de regel zijn fracturen pijnlijk.
- Wanneer geen fractuur zichtbaar is dient bij pijn soms toch gehandeld te worden als bij een fractuur.
- Adequate pijnbestrijding is gewenst, zowel bij volwassenen als bij kinderen.
- Dosering van medicijnen en anesthesie middelen dient eerder gebaseerd te zijn op de grootte dan op de leeftijd van de persoon.
- Een pijnstiller en/of slaapmiddel wordt aanbevolen gedurende de eerste dagen na een fractuur.
- Ter fixatie van een fractuur verdient lichtgewicht materiaal de voorkeur.
- Patiënten met osteogenesis imperfecta dienen zoveel mogelijk mobiel te blijven.

- Indien opname of operatie nodig is wordt verzocht eerst contact op te nemen met de behandelend specialist.
- Veel patiënten met osteogenesis imperfecta zijn slechthorend.

Bij röntgenonderzoek

- Bij osteogenesis imperfecta is het bot vaak weinig gemineraliseerd. Een lagere stralingsintensiteit is dan aan te bevelen (zoals bij osteoporose) om onnodig overmaken van foto's te voorkomen.
- Belastende bewegingen en onnodig tillen dienen te worden vermeden.
- Patiënten of hun ouders/verzorgers hebben vaak al ervaring opgedaan bij eerdere onderzoeken. Zij kunnen behulpzaam zijn bij het vinden van de juiste positie voor het maken van een foto.
- De gonaden dienen afgeschermd te worden.

Operaties en narcose

- Het overbrengen van de persoon/patiënt van en naar de operatietafel dient voorzichtig te gebeuren, met de juiste ondersteuning.
- Let op aanwezige deformiteiten of contracturen bij het positioneren van de persoon/patiënt op de operatietafel.
- Voor intubatie moet het hoofd voorzichtig achterovergebogen worden om het risico van een fractuur van de cervicale wervels te minimaliseren; het slijmvlies van de trachea kan uiterst kwetsbaar zijn. De tanden zijn vaak eveneens breekbaar.

Polski – Polish

Choruję na osteogenesis imperfecta (wrodzoną łamliwość kości, OI). To oznacza, że moje kości są kruche. OI to nie tylko choroba szkieletu, ale całej tkanki łącznej. Proszę skonsultować się mną/moimi rodzicami /osobą towarzyszącą przed przenoszeniem, transportowaniem, badaniem i leczeniem mnie; proszę postępować według moich/ich wskazówek jak się ze mną bezpiecznie obchodzić.

Pragniemy przypomnieć, że

- Przy wrodzonej łamliwości kości do złamania może dojść łatwo lub nawet samoistnie.
- Objawy złamań nie zawsze są oczywiste; ból często oznacza złamanie.
- Same próby stwierdzenia objawów złamania, takich jak nietypowa ruchomość lub trzeszczenie, mogą spowodować złamanie.
- Najbezpieczniejszym sposobem, by stwierdzić lub wykluczyć złamanie jest badanie rentgenowskie (patrz niżej).
- Złamania są z reguły bolesne.
- W przypadku bolesności, nawet bez rozpoznanego złamania należy czasem postępować tak, jak przy złamaniu.
- Zaleca się podanie odpowiedniego środka przeciwbólowego, zarówno dzieciom jak i dorosłym.
- Dawkowanie leków lub środków anestezjologicznych powinno być dostosowane raczej do wielkości pacjenta niż jego wieku.
- Środki przeciwbólowe i/lub nasenno-uspokojające są zalecane przez pierwszych kilka dni po złamaniu.
- Do unieruchomienia najlepiej stosować lekkie materiały.
- Pacjenci z OI powinni być uruchamiani tak szybko, jak to możliwe.
- Prosimy skontaktować się z lekarzem prowadzącym gdy konieczna jest hospitalizacja lub operacja.

- Wielu pacjentów z OI ma problemy ze słuchem.

Badanie rentgenowskie

- Przy OI kości mogą być odmineralizowane.
- Niższe natężenie promieniowania (tak jak przy osteoporozie) pozwala zazwyczaj uniknąć powtórnego naświetlania.
- Unikać zbędnego poruszania i podnoszenia pacjenta. Pacjenci lub ich rodzice/osoby towarzyszące mają często doświadczenie z poprzednich badań. Mogą pomóc w ustaleniu odpowiedniego ułożenia do zdjęcia rentgenowskiego.
- Należy użyć ołowianej osłony na narządy płciowe.

Operacja i znieczulenie

- Osobę z OI należy przenosić na stół operacyjny i ze stołu ostrożnie, dobrze ją podtrzymując.
- Przy układaniu osoby/pacjenta na stole operacyjnym należy zwrócić uwagę na występujące deformacje lub przykurcze.
- Do intubacji głowę należy odchylać delikatnie tak, by zminimalizować ryzyko złamania kręgów szyjnych; uwaga na wrażliwą śluzówkę tchawicy. Często także zęby są kruche.

Português – Portuguese

Eu tenho Osteogénese Imperfeita (OI ou doença dos ossos de vidro). Isso significa que os meus ossos são frágeis. A OI não afecta 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 fracturas podem ocorrer com facilidade ou até mesmo espontâneamente.
- Os sintomas de fractura nem sempre são óbvios, no entanto, a dor súbita frequentemente indica uma fractura.
- Procurar sinais de fractura, tais como mobilidade anormal ou crepitação pode por si só causar uma fractura.
- A forma mais simples para comprovar ou excluir uma fractura é fazer uma radiografia (ver adiante).
- Em regra as fracturas são dolorosas.
- Em caso de dor, mesmo não tendo sido diagnosticada uma fractura, o tratamento inicial de controlo da dor deve ser o mesmo que para uma fractura.
- 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 nocturno está recomendado nos primeiros dias após uma fractura.
- A imobilização deve ser feita preferivelmente com materiais leves.
- Em doentes com OI, as fracturas devem ser mobilizadas o mais rápidamente possivel.

- Por favor contacte o médico especialista quando uma hospitalização ou cirurgia for necessária.
- Muitos doentes com OI têm má audição.

Radiografias

- Na osteogénese 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 anteriores exames. Eles podem ajudar a encontrar a posição correcta para os RX serem efectuados.
- Deve-se usar uma protecção de chumbo para as gónadas.

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 contracturas quando posicionar a pessoa / o doente na mesa operatória.
- Incline a cabeça suavemente para trás na entubação, minimizando o risco de fracturar vértebras cervicais; esteja atento à vulnerabilidade da mucosa da traqueia. Os dentes são também frequentemente frágeis.

Română – Romanian

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 si ţesuturile conjunctive în general. Vă rog să vă sfătuiţi cu mine, cu părinţii mei sau cu însoţitorul meu înainte de a mă mişca, transporta sau a-mi administra un tratament; urmaţi indicaţiile mele sau ale lor pentru a mă putea manevra în siguranţă.

Aş vrea să vă reamintesc următoarele

- În această boală, fracturile se pot produce uşor sau chiar spontan (fără o cauză aparentă)
- Simptomele fracturilor nu sunt intotdeauna evidente; durerea locală indică însă o fractură
- Simpla căutare a “semnelor” fracturii (de exemplu mobilitatea anormală sau crepitaţii) poate cauza o altă fractură
- Cel mai lipsit de riscuri mod de a detecta o fractură este efectuarea unei radiografii (a se vedea explicaţiile anterioare)
- De regulă, fracturile sunt dureroase. În cazul apariţiei durerii locale, chiar fără diagnosticarea unei fracturi, tratamentul ar trebui să fie, uneori, acelaşi ca şi pentru fractură
- Atât la copii cât şi la adulţi este indicat tratamentul cu analgezice
- Stabilirea dozelor de medicamente si anestezice ar trebui sa tina seama mai degraba de greutatea persoanei decat de varsta acesteia.- De asemenea, în cele mai multe cazuri dinţii sunt fragili.
- În primele zile după producerea unei fracturi, se recomandă un analgezic şi/sau un sedativ în timpul somnului
- Pentru imobilizare sunt de preferat materialele uşoare
- Pacienţii cu OI ar trebui să fie imobilizaţi de îndată ce acest lucru e posibil

- Atunci când este necesară spitalizarea sau intervenţia chirurgicală, vă rog să-l contactaţi pe medicul care mă tratează
- Mulţi pacienţi cu OI au probleme auditive.

Precauţii 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 mişcările excesive, ca şi ridicările care nu sunt neapărat necesare
- Pacienţii şi însoţitorii lor au, de cele mai multe ori, experienţa efectuării radiografiilor anterioare. Ei pot fi de ajutor în găsirea celei mai bune poziţii pentru a putea obţine o radiografie clară
- Pentru protejarea aparatului reproducător trebuie folosit un scut de plumb

Interventii chirurgicale si anestezie

- Pacientul trebuie transferat cu atenţie pe şi de pe masa de operaţie, asigurându-i sprijinul necesar
- În momentul poziţionării pe masa de operaţie, o atenţie 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 atenţie sporită mucoasei traheii, care este vulnerabilă.

Русский – Russian

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 OI 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; обращайте внимание на уязвимую слизистую оболочку трахеи. Зубы также часто хрупкие.

Slovensko – Slovenian

Imam bolezen krhkih kosti - osteogenesis imperfecta (OI). To pomeni, da so moje kosti zelo krhke. OI ne prizadene samo skeleta- kosti, ampak vezivna tkiva na splošno. Prosim posvetujte se z mano, mojimi starši ali partnerjem preden me premikate, transportirate, pregledate ali zdravite; upoštevajte moje/njihove napotke o varnem ravnanju.

Radi bi vas opozorili o naslednjem

- Pri bolezni osteogenesis imperfecta se zlomi pojavijo zelo hitro, celo spontano.
- Simptomi zlomov niso vedno očitni; bolečina zelo pogosto pomeni zlom.
- Samo pregled in iskanje znakov zloma lahko povzroči poškodbo in zlom.
- Najvarnejši način potrditve ali izključitve zloma je RTG preiskava (glej spodaj).
- Pravilo je, da zlom vedno boli.
- V primeru bolečin, tudi brez potrjene diagnoze zloma, se zdravljenje vrši tako kot če bi bil potrjen zlom.
- Adekvatna analgetična terapija se priporoča tako pri otrocih, kot pri odraslih.
- Doziranje zdravila in analgetika je odvisno od velikosti in teže osebe.
- Analegetik in/ali nočni sedative so priporočljivi prve dni po zlomu.
- Lahki materiali za imobilizacijo imajo prednost pred klasičnimi in so priporočljivi zaradi osnovne diagnoze.
- Starši z OI naj bodo obveščeni/vključeni takoj, ko je mogoče.
- Prosimo kontaktirajte specialista, ko je potrebna hospitalizacija ali operacija.

- Mnogi bolniki z OI imajo problem s sluhom.

RTG diagnostika

- Pri osteogenesis imperfecta so kosti demineralizirane.
- Nižja radiacija je pogosto primerna (kot pri osteoporozi), da se izognemo nepotrebnim ponovitvam.
- Izogniti se je potrebno močnim premikom in nepotrebnemu dvigovanju.
- Pacienti ali starši/partnerji so pogosto bolj izkušeni zaradi preteklih izkušenj in pregledov. Lahko so v veliko pomoč in pomagajo najti pravi položaj za RTG.
- Zaščita za reproduktivne organe je obvezna.

Operacija in anastezija

- Previden transport na in z operacijske mize, dobra in varna podpora.
- Upoštevati je potrebno obstoječe deformacije in kontrakture pri nameščanju pacienta na operacijsko mizo.
- Naslon glave nazaj za intubacijo naj bo nežen, da se minimalizira rizik fraktur hrbtenice, pozor zaradi ranljive sluznice sapnika.
- Pogosto so krhki tudi zobje.

Svenska – Swedish

Jag har Osteogenesis Imperfecta (medfödd benskörhet). OI påverkar inte bara skelettet utan all bindväv. Kontakta mig/mina föräldrar/mina medresenärer innan du flyttar, transporterar eller behandlar mig; följ deras anvisningar för att behandla mig säkert.

Vi vill göra dig/Er uppmärksam på följande

- Symtom på frakturer är inte alltid tydliga; smärta är ofta ett tecken på fraktur.
- Det säkraste sättet att konstatera fraktur är röntgen.
- Som regel är frakturer smärtsamma.
- Är det fråga om smärta skall behandling ske på samma sätt som vid en fraktur.
- dosering av mediciner och anestesi skall baseras på kroppsstorlek snarare än ålder.
- För fixering använd lätta material såsom plastgips.
- Snabb mobilisering bör ske.
- Var vänlig kontakta behandlande specialist när sjukhusvistelse eller operation är nödvändiga.
- Många patienter med OI har problem med hörseln och med sköra tänder.

Röntgenundersökning

- Vid OI kan skelettet vara urkalkat.
- Lägre strålningsintensitet är vanligen lämplig för att undvika onödig strålning.
- Patienten bör inte förflyttas i onödan.

- Patienter och deras föräldrar/medresande har ofta erfarenhet från tidigare undersökningar. Lyssna på dem! De kan hjälpa till vid undersökning och förflyttning.
- Avskärmning med bly bör användas för att skydda genetalia.

Operation och narkos

- Låt gärna föräldrar/medresande lyfta patienten till operations-bordet
- Var uppmärksam på existerande deformiteter och kontrakturer vid placering på operationsbordet.
- Var försiktig vid intubering för att minska risken för fraktur på halskontor. Luftrörens slemhinnor är också mycket sårbara.
- Många patienter har diagnos Basilär Impression. Tänk även på ev sköra tänder.

Türkçe – Turkish

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 arastırmalar sonucu normal olmayan haraketlilikler ve kemik catırdaması sesleri çıkardığı tespit edilmiştir.
- Bunu açıklığa kavuşturmanın en iyi yolu Röntgenin çekilmesi (asağıda Röntgenle ilgili bölüme bakınız).
- verilecek olan ilacin ve narkoz madenin hastanin yasina göre degil vücut agirligina.
- Kemik kırıkları çok acı veren bir durumdur.
- Bu acı veren durumlardan yola çıkarak kemik kırıkları iyice arastırılmadan iyi bir tedavi yapılamaz.
- Çocuklarda ve büyüklerde oluşan acılardan yola çıkarak ilk günlerde bu acıları hafifletmek için agrı kesici ve rahatlatıcı ilaçlar tavsiye edilir.
- OI hastalarında sabıtlestirici 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 kayıbına bağlı olarak yoğunluk azalısı ve porotize artısı belirgindir, kemikte süngersi durum görünüp yapısal zayıflama söz konusudur.
- Bu yüzden röntgen çekiminde tekrarları önlemek için mutat olarak düşük ışın gücü kullanımı tavsiye edilir.
- Çok hareket ve gereksiz kaldırmalardan kaçınılmalıdır. Hasta ve yakınları bu tür muayenelere alışkındırlar. Bu yüzden röntgen çekiminde gereken yatırılış sekli için muhakkak bilgi ve tecrübelerine baş vurulmalıdır.
- Kurşunmaskeleri ile üreme organları korunmalıdır.

Müdahale ve Narkoz

– Hastayı amaliyat masasına çıkarıp indirmelerede son derece hassas, nazık ve dikkatli olunmalıdır. Özellikle yumuşak maddelerle yardımcı olunmalıdır. – Amaliyat masası üzerinde sabitleme ve yatırma işleminde hastanın kendine ait özel durumu kol, bacaklar ve vücütdaki olası kısalma, bükülme, bozuklar ve deformasyonlar dikkate alınmalıdır. Bu hastalar için özel hazırlanmış yumuşak ve hafif kemerler kullanılmalıdır. – Entübasyon esnasında kafa yavaşça ve yumuşak bir sekilde arkaya bükülmelidir, böylelikle omurga kemiklerinin kırılma riskini önemli ölçüde azaltırsınız. Özellikle tracheanın kendisine özgü dokusu göz önünde bulundurulmalıdır. Kalsiyum eksikliği ile bağlantılı olarak OI hastalarının dişleride çok hassastır ve kolaylıkla düşebilir.

Українська – Ukrainian

У мене недосконалий остеогенез (НО, хвороба крихких кісток). Це означає що мої кістки крихкі. НО впливає не тільки на скелет, але й на сполучну тканину в цілому. Будь ласка, проконсультуйтеся зі мною/моїми батьками/моїм компаньйоном перед тим, як переміщувати, транспортувати, обстежувати чи лікувати мене; дотримуйтеся моїх/їх вказівок щодо безпечного поводження зі мною.

Хочемо нагадати вам про наступне

- При недосконалому остеогенезі переломи можуть відбуватися легко або навіть спонтанно.
- Симптоми переломів не завжди очевидні; біль часто свідчить про перелом.
- Навіть пошук ознак переломів, наприклад аномальної рухливості або крепітації, може спричинити перелом.
- Найбезпечніший спосіб підтвердити або виключити перелом - рентгенологічне обстеження (див. нижче).
- Як правило, переломи болючі.
- У разі болю, навіть без підтвердження перелому, лікування повинно іноді бути таким самим, як і у разі перелому.
- Рекомендується адекватне знеболювання як дітям, так і дорослим.
- Дозування ліків і анестезії має базуватися на вазі і зрості людини, а не на його віці.
- Перші кілька днів після перелому рекомендований прийом знеболюючих та/або нічних заспокійливих
- Для іммобілізації віддають перевагу легким матеріалам.
- Пацієнти з НО повинні бути мобілізовані якнайшвидше.

- Будь ласка, зверніться до лікуючого спеціаліста, у разі необхідності госпіталізації або операції.
- Багато пацієнтів з НО мають проблеми зі слухом.

Рентгенологічне дослідження

- При недосконалому остеогенезі кістки можуть бути демінералізовані. Для дослідження має використовуватися низька інтенсивність випромінювання (як при остеопорозі), щоб запобігти виконанню непотрібних повторних знімків.
- Слід уникати надмірних рухів і непотрібного підняття.
- Пацієнти або їхні батьки/компаньйони часто мають досвід попередніх обстежень. Вони можуть допомогти знайти правильне положення для рентгенівських знімків.
- Слід використовувати свинцевий екран для захисту репродуктивних органів.

Хірургія та анестезія

- Обережно перенесіть людину/пацієнта на операційний стіл і з нього, добре підтримуючи його/її.
- Пам’ятайте про наявні деформації або контрактури під час позиціонування людини/пацієнта на операційному столі.
- Обережно нахиліть голову назад для інтубації, мінімізуючи ризик переломів шийних хребців; пам’ятайте про вразливу слизову оболонку трахеї. Зуби також часто бувають крихкими.

简体中文 – Chinese Mandarin

我是成骨不全症（脆骨病）患者，我的骨头非常易碎。脆骨病不仅仅使我的骨骼比常人脆弱，它也影响着我的结缔组织。在您移动，检查，帮助和治疗我之前，请您向我或我的父母／同伴，了解帮助脆骨病患者的注意事项。

在您对我实施救助前，请注意

- 脆骨病人骨折非常常见，甚至可能同时发生多处骨折；
- 骨折并非总是显而易见，疼痛通常代表着骨折；
- 请寻找骨折典型症状，比如不正常的移位或劈啪声，这有可能导致进一步骨折；
- 最安全的确定是否骨折的方法是X光检测（请见下文）；
- 骨折是非常疼痛的；
- 如果疼痛存在，有时即使无法确定是否发生了骨折，也需要像对待骨折患者一般来帮助我；
- 建议您帮我使用适量的止痛剂，无论我是否成年；
- 药量与麻醉剂用量取决于病人的体型,而非年龄.
- 在骨折发生的最初几天，止痛剂或夜间镇静剂是必要的；
- 请选用轻型材料帮我固定骨折部位，以免由于材料过重导致进一步骨折；
- 脆骨病人应该尽快被转移救治；
- 如有住院或手术需要，请联系骨科专门人员并告知我是脆骨病人；
- 很多脆骨病人有听力丧失。

X光检测

- 脆骨病人比普通人骨密度较低。因此，采用低辐射强度（同针对骨质疏松症患者）可以避免不必要的重复拍摄；
- 应避免过多移动以及不必要的升降动作；

- 脆骨病人或家人通常对此类检查有较多经验，他们可以帮助您找到患者合适的X光检测体位；
- 生殖器官应该被防辐射材料所保护。

手术及麻醉

- 脆骨病人在手术台和病床间的转移需要格外小心，考虑提供额外的身体支撑；
- 在手术台上固定脆骨病人的身体时，要留意病人是否有骨骼变形或挛缩；
- 在插管时请小心地将头部后倾，以尽可能的降低颈椎意外骨折的风险；留意气管脆弱的黏膜；此外，脆骨病人的牙齿通常也十分易碎。

OSTEOGENESIS IMPERFECTA FEDERATION EUROPE