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 demineraliserede. 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.