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.