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.