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.