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.