Az Osteogenesis Imperfecta (OI, üvegcsontúság) betegségem van. Ez azt jelenti, hogy a csontjaim törékenyek. Az OI nemcsak a csontjaimat érinti, hanem általanosságban véve a kötőszöveteimet is. Kérem, konzultáljon velem /szüleimmel/kisérőmmel mielőtt mozgatna, szállítana, kivizsgálna vagy bármilyen kezelésben részesítene. Kövesse az útmutatásainkat arról, hogy miként kezelhet biztonságosan.

Szeretnénk felhívni a figyelmét a következőkre

- Az Osteogenesis Imperfecta betegek csontjai könnyen törnek, akár spontán módon is.
- A törések tünetei nem mindig nyilvánvalóak, egy helyi fájdalom törést jelenthet.
- A törés jeleinek keresése mint pl. rendellenes mozgás, mozgatás vagy krepitáció is törést okozhat.
- A törés megállapításának vagy kizárásának a legbiztonságosabb módja a röntgensugaras vizsgálat (lásd még alább).
- A törések fájdalommal járnak.
- Fájdalom esetén, akár diagnosztizált törés nélkül is, olykor ugyanaz a kezelés javallott, mint törés esetében.
- Megfelelő fájdalom csillapítás javallott úgy a gyerekek, mint a felnőttek esetében.
- Az anesztézia és a gyógyszerek adagolásakor a személy fizikai méreteit javasolt alapul venni, nem az életkorát.
- Fájdalomcsillapító és/vagy éjszakai nyugtató javallott a törés utáni első napokban.
- A könnyű immobilizációs anyagok használata javalott.
- Az OI betegeket a lehető leghamarabb mobilizálni kell.
- Kórházi kezelés vagy műtét esetén kérem vegye fel a kapcsolatot a kezelő orvosommal.
- Sok OI beteg hallássérült.

Röntgenvizsgálat

- Az osteogenesis imperfecta esetében a csontok demineralizáltak lehetnek. A felvételek ismételésének elkerülése érdekében, általában alacsony intenzitású sugárzás a megfelelő (hasonlóan a csontritkuláshoz-hoz).
- Kerülni kell az extrém mozgatásokat és a páciens szükségtelen emelgetését.
- A betegeknek vagy szüleiknek/kísérőiknek, legtöbb esetben, vannak már tapasztalataik korábbi röntgen felvételek készítéséről. Hasznos segítséget nyújthatnak a legelőnyösebb pozíció megtalálásában, annak érdekében, hogy jól látható röntgenkép készülhessen.

Sebészeti beavatkozás és érzéstelenítés

- A páciens számára megfelelő alátámasztás szükséges amikor elhelyezik illetve leveszik a műtőasztalról.
- A műtőasztalon való elhelyezéskor figyeljen a már meglévő deformitásokra illetve izom kontrakturákra.
- Az intubálásnál óvatosan húzza hátra a páciens fejét, annak érdekében, hogy minimalizálja a nyaki csigolyák törésének kockázatát, fokozott figyelmet fordítva a sérülékeny légcső nyálkahártyára is. A fogak is gyakran törékenyek.