Ho l'Osteogenesi Imperfetta (OI). Ciò significa che le mie ossa sono fragili. L'OI non colpisce solo la parte scheletrica, ma anche il tessuto connettivo in generale. Per favore, consultate me/i miei genitori/il mio accompagnatore prima di muovermi, trasportarmi, visitarmi o sottopormi ad un trattamento; seguite le mie o le loro direttive sul come maneggiarmi cautamente.

Desideriamo rammentarvi quanto segue

- Nell'Osteogenesi Imperfetta le fratture possono verificarsi con grande facilità, talvolta anche spontaneamente.
- I sintomi della frattura non sono sempre evidenti; spesso, un forte dolore indica una frattura.
- Controllare se sussistono realmente segni di frattura; per esem-pio, uno spostamento anomalo o una crepitazione possono causare una frattura.
- Il modo più prudente per accertare od escludere una frattura è l'esame radiografico (vedi sotto).
- Di norma le fratture sono molto dolorose.
- In caso di dolore, anche se non è stata ancora diagnosticata una frattura, può già essere utile adottare lo stesso trattamento, che si applica in caso di frattura accertata.
- E'raccomandabile somministrare un analgesico adeguato, sia per i bambini che per gli adulti.
- Il dosaggio di farmaci e anestetici si deve basare sulla superficie corporea e le dimensioni fisiche del paziente più che sui parametri standard legati all'eta.
- Durante i primi giorni successivi ad una frattura è opportuno somministrare un analgesico e/o un sedativo per la notte.
- Per l'immobilizzazione sono preferibili materiali leggeri.
- I pazienti affetti da OI devono essere immobilizzati il più presto possibile.
- Per favore, contattare il medico curante specializzato in caso di ospedalizzazione o qualora sia necessaria un, operazione chirurgica.
- Numerosi pazienti con OI hanno problemi d'udito.

L'esame radiologico

- Nell'Osseogenesi Imperfetta le ossa possono essere demine-ralizzate, perciò (come per l'osteoporosi) è più appropriata una inferiore intensità di radiazioni, per evitare inutili ripetizioni di radiografie.
- Devono essere evitati movimenti eccessivi e spostamenti inutili.
- I pazienti o i loro genitori/accompagnatori possono essere d'aiuto nel trovare la giusta posizione per la buona riuscita della radiografia, avendo già vissuto esperienze analoghe in precedenza.
- Deve essere utilizzato uno schermo protettivo per salvaguardare gli organi riproduttivi.

Operazione chirurgica e Anestesia

- Trasferire delicatamente il paziente sulla/dalla tavola operatoria, sostenendolo lungo tutto il corpo con molta cautela.
- Nel momento della sistemazione del paziente sulla tavola operatoria, tenere conto delle deformità ossee esistenti o di eventuali contratture.

- Per l’intubazione, mobilizzare con cautela la testa della persona all, indietro, minimizzando il rischio di provocare fratture delle vertebre cervicali; tenere anche conto della vulnerabilità della mucosa della trachea. Anche i denti possono risultare molto fragili.