Jeg har Osteogenesis Imperfecta (OI, medfødt beinskjørhet). Dette medfører at jeg har skjøre bein. OI påvirker ikke bare skjelettet men bindevevet generelt. Vennligst rådfør deg med meg/mine foreldre/min partner før du rører, flytter, undersøker eller behandler meg; følg min/deres instruksjoner om hvordan du skal håndtere meg trygt.

Vi ønsker å minne om følgende

- Ved Osteogenesis Imperfecta kan brudd oppstå lett, til og med spontant.
- Symptomer på brudd er ikke alltid tydelige, smerte indikerer ofte brudd.
- Bare ved å lete etter tegn til brudd, for eksempel unormal bevegelighet eller knaking kan man forårsake brudd.
- Den sikreste måten å fastslå eller utelukke et brudd på er ved røntgenundersøkelse (se under).
- Som en regel er brudd smertefult.
- Ved smerter, selv om det ikke er påvist brudd, bør behandling, noen ganger, være den samme som ved brudd.
- Smertestillende er å anbefale til barn såvell som voksne.
- Medikasjon og anestesi bør heller doseres ut fra personens vekt og størrelse enn ut fra alder.
- Smertestillende eller sovemedisin anbefales de første døgnene etter et brudd.
- Lettgips for stabilisering er å anbefale.
- Pasienter med OI bør komme i aktivitet så raskt som mulig.
- Vennligst kontakt spesialist når innleggelse på sykehus eller operasjon/kirurgi er nødvendig.
- Mange pasienter med OI har nedsatt hørsel.

Røntgenundersøkelse

- Ved Osteogenesis Imperfecta kan beinene være demineralisert. Lavere strålingsintensitet er vanligvis egnet (som ved Osteoporose) for å unngå unødvendig stråling.
- Overflødig flytting og unødvendig løfting bør unngås. Pasientene og deres foreldre/partnere har ofte erfaring fra tidligere undersøkelser. De kan være behjelpelige med å finne den riktige stillingen for røntgenfotografering.
- Blybeskyttelse for kjønnsorganene bør brukes.

Operasjon/kirurgi og narkose

- Flytt personen forsiktig til og fra operasjonsbordet og støtt han/henne godt.
- Vær oppmerksom på eksisterende deformiteter og forkortinger ved plassering av personen/pasienten på operasjonsbordet.
- Bøy hodet forsiktig bakover ved intubasjon for å minimalisere risikoen for brudd på halsvirvel; vær oppmerksom på luftrørets sårbare slimhinner (mucosa). Tennene er ofte også skjøre.