Ik heb osteogenesis imperfecta (OI, broze botten). Dit betekent dat mijn botten breekbaar zijn. OI betreft niet alleen het skelet maar het steunweefsel in het algemeen. Wilt u met mij, mijn partner, mijn ouders/begeleiders overleggen voordat u mij gaat vervoeren, onderzoeken of behandelen; volgt u onze aanwijzingen voor een veilige aanpak.

## Wij vragen uw aandacht voor het volgende

- Fracturen kunnen bij osteogenesis imperfecta gemakkelijk ontstaan, soms zelfs spontaan.
- De symptomen van fracturen zijn niet altijd even duidelijk; pijn duidt vaak op een fractuur.
- Een fractuur kan al ontstaan door te zoeken naar symptomen zoals abnormale beweeglijkheid of crepitaties.
- De veiligste manier om een fractuur vast te stellen is door röntgenonderzoek.
- In de regel zijn fracturen pijnlijk.
- Wanneer geen fractuur zichtbaar is dient bij pijn soms toch gehandeld te worden als bij een fractuur.
- Adequate pijnbestrijding is gewenst, zowel bij volwassenen als bij kinderen.
- Dosering van medicijnen en anesthesie middelen dient eerder gebaseerd te zijn op de grootte dan op de leeftijd van de persoon.
- Een pijnstiller en/of slaapmiddel wordt aanbevolen gedurende de eerste dagen na een fractuur.
- Ter fixatie van een fractuur verdient lichtgewicht materiaal de voorkeur.
- Patiënten met osteogenesis imperfecta dienen zoveel mogelijk mobiel te blijven.
- Indien opname of operatie nodig is wordt verzocht eerst contact op te nemen met de behandelend specialist.
- Veel patiënten met osteogenesis imperfecta zijn slechthorend.

## Bij röntgenonderzoek

- Bij osteogenesis imperfecta is het bot vaak weinig geminerali-seerd. Een lagere stralingsintensiteit is dan aan te bevelen (zoals bij osteoporose) om onnodig overmaken van foto’s te voorkomen.
- Belastende bewegingen en onnodig tillen dienen te worden vermeden.
- Patiënten of hun ouders/verzorgers hebben vaak al ervaring opgedaan bij eerdere onderzoeken. Zij kunnen behulpzaam zijn bij het vinden van de juiste positie voor het maken van een foto.
- De gonaden dienen afgeschermd te worden.

## Operaties en narcose

- Het overbrengen van de persoon/patiënt van en naar de operatietafel dient voorzichtig te gebeuren, met de juiste ondersteuning.
- Let op aanwezige deformiteiten of contracturen bij het positioneren van de persoon/patiënt op de operatietafel.
- Voor intubatie moet het hoofd voorzichtig achterovergebogen worden om het risico van een fractuur van de cervicale wervels te minimaliseren; het slijmvlies van de trachea kan uiterst kwetsbaar zijn. De tanden zijn vaak eveneens breekbaar.