Choruję na osteogenesis imperfecta (wrodzoną łamliwość kości, OI). To oznacza, że moje kości są kruche. OI to nie tylko choroba szkieletu, ale całej tkanki łącznej. Proszę skonsultować się mną/moimi rodzicami/osobą towarzyszącą przed przenoszeniem, transportowaniem, badaniem i leczeniem mnie; proszę postępować według moich/ich wskazówek jak się ze mną bezpiecznie obchodzić.

Pragniemy przypomnieć, że

- Przy wrodzonej łamliwości kości do złamania może dojść łatwo lub nawet samoistnie.
- Objawy złamań nie zawsze są oczywiste; ból często oznacza złamanie.
- Same próby stwierdzenia objawów złamania, takich jak nietypowa ruchomość lub trzeszczenie, mogą spowodować złamanie.
- Najbezpieczniejszym sposobem, by stwierdzić lub wykluczyć złamanie jest badanie rentgenowskie (patrz niżej).
- Złamania są z reguły bolesne.
- W przypadku bolesności, nawet bez rozpoznanego złamania należy czasem postępować tak, jak przy złamaniu.
- Zaleca się podanie odpowiedniego środka przeciwbólowego, zarówno dzieciom jak i dorosłym.
- Dawkowanie leków lub środków anestezjologicznych powinno być dostosowane raczej do wielkości pacjenta niż jego wieku.
- Środki przeciwbólowe i/lub nasenno-uspokojające są zalecane przez pierwszych kilka dni po złamaniu.
- Do unieruchomienia najlepiej stosować lekkie materiały.
- Pacjenci z OI powinni być uruchamiani tak szybko, jak to możliwe.
- Prosimy skontaktować się z lekarzem prowadzącym gdy konieczna jest hospitalizacja lub operacja.
- Wielu pacjentów z OI ma problemy ze słuchem.

Badanie rentgenowskie

- Przy OI kości mogą być odmineralizowane.
- Niższe natężenie promieniowania (tak jak przy osteoporozie) pozwala zazwyczaj uniknąć powtórnego naświetlania.
- Unikać zbędnego poruszania i podnoszenia pacjenta. Pacjenci lub ich rodzice/osoby towarzyszące mają często doświadczenie z poprzednich badań. Mogą pomóc w ustaleniu odpowiedniego ułożenia do zdjęcia rentgenowskiego.
- Należy użyć ołowianej osłony na narządy płciowe.

Operacja i znieczulenie

- Osobę z OI należy przenosić na stół operacyjny i ze stołu ostrożnie, dobrze ją podtrzymując.
- Przy układaniu osoby/pacjenta na stole operacyjnym należy zwrócić uwagę na występujące deformacje lub przykurcze.
- Do intubacji głowę należy odchylać delikatnie tak, by zminimalizować ryzyko złamania kręgów szyjnych; uwaga na wrażliwą śluzówkę tchawicy. Często także zęby są kruche.