Português - Portuguese

Eu tenho Osteogénese Imperfeita (OI ou doença dos ossos de vidro). Isso significa que os meus ossos são frágeis. A OI não afecta só o esqueleto, mas também o tecido conjuntivo em geral. Por favor, consulte-me a mim / aos meus pais / ao meu companheiro antes de me movimentar, transportar, examinar ou tratar; siga os meus / seus conselhos acerca da forma como me tratar com segurança.

Gostaríamos de vos recordar o seguinte

- Na osteogénese imperfeita as fracturas podem ocorrer com facilidade ou até mesmo espontâneamente.
- Os sintomas de fractura nem sempre são óbvios, no entanto, a dor súbita frequentemente indica uma fractura.
- Procurar sinais de fractura, tais como mobilidade anormal ou crepitação pode por si só causar uma fractura.
- A forma mais simples para comprovar ou excluir uma fractura é fazer uma radiografia (ver adiante).
- Em regra as fracturas são dolorosas.
- Em caso de dor, mesmo não tendo sido diagnosticada uma fractura, o tratamento inicial de controlo da dor deve ser o mesmo que para uma fractura.
- Uma analgesia adequada é recomendável, tanto em crianças como em adultos.
- A dose da medicação e da anestesia devem ser baseadas no tamanho/peso da pessoa e não na sua idade.
- Um analgésico e/ou um sedativo nocturno está recomendado nos primeiros dias após uma fractura.
- A imobilização deve ser feita preferivelmente com materiais leves.
- Em doentes com OI, as fracturas devem ser mobilizadas o mais rápidamente possivel.
- Por favor contacte o médico especialista quando uma hospitalização ou cirurgia for necessária.
- Muitos doentes com OI têm má audição.

Radiografias

- Na osteogénese imperfeita os ossos podem estar desmineralizados. A radiação de intensidade menor é geralmente apropriada (tal como na osteoporose) para evitar repetições desnecessárias de radiografias.
- Movimentos excessivos ou mobilizações desnecessárias devem ser evitadas.
- Os doentes ou os seus familiares / amigos têm frequentemente experiência de anteriores exames. Eles podem ajudar a encontrar a posição correcta para os RX serem efectuados.
- Deve-se usar uma protecção de chumbo para as gónadas.

Cirurgia e Anestesia

- Transfira cuidadosamente a pessoa / o doente de e para a mesa operatória, segurando-o / a bem.
- Esteja atento a deformidades pré-existentes ou contracturas quando posicionar a pessoa / o doente na mesa operatória.
- Incline a cabeça suavemente para trás na entubação, minimizando o risco de fracturar vértebras cervicais; esteja atento à vulnerabilidade da mucosa da traqueia. Os dentes são também frequentemente frágeis.