Eu am osteogeneză imperfectă (OI sau boala “oaselor de sticlă”). Acest lucru înseamnă că oasele mele sunt fragile. OI afectează nu numai sistemul osos, ci si ţesuturile conjunctive în general. Vă rog să vă sfătuiţi cu mine, cu părinţii mei sau cu însoţitorul meu înainte de a mă mişca, transporta sau a-mi administra un tratament; urmaţi indicaţiile mele sau ale lor pentru a mă putea manevra în siguranţă.

Aş vrea să vă reamintesc următoarele

- În această boală, fracturile se pot produce uşor sau chiar spontan (fără o cauză aparentă)
- Simptomele fracturilor nu sunt intotdeauna evidente; durerea locală indică însă o fractură
- Simpla căutare a “semnelor” fracturii (de exemplu mobilitatea anormală sau crepitaţii) poate cauza o altă fractură
- Cel mai lipsit de riscuri mod de a detecta o fractură este efectuarea unei radiografii (a se vedea explicaţiile anterioare)
- De regulă, fracturile sunt dureroase. În cazul apariţiei durerii locale, chiar fără diagnosticarea unei fracturi, tratamentul ar trebui să fie, uneori, acelaşi ca şi pentru fractură
- Atât la copii cât şi la adulţi este indicat tratamentul cu analgezice
- Stabilirea dozelor de medicamente si anestezice ar trebui sa tina seama mai degraba de greutatea persoanei decat de varsta acesteia.- De asemenea, în cele mai multe cazuri dinţii sunt fragili.
- În primele zile după producerea unei fracturi, se recomandă un analgezic şi/sau un sedativ în timpul somnului
- Pentru imobilizare sunt de preferat materialele uşoare
- Pacienţii cu OI ar trebui să fie imobilizaţi de îndată ce acest lucru e posibil
- Atunci când este necesară spitalizarea sau intervenţia chirurgicală, vă rog să-l contactaţi pe medicul care mă tratează
- Mulţi pacienţi cu OI au probleme auditive.

Precauţii pentru radiografii

- În osteogeneza imperfectă, oasele pot fi demineralizate. Pentru evitarea repetării radiografiei, de obicei este potrivită o intensitate scăzută a razelor X (analog osteoporozei)
- Trebuie evitate mişcările excesive, ca şi ridicările care nu sunt neapărat necesare
- Pacienţii şi însoţitorii lor au, de cele mai multe ori, experienţa efectuării radiografiilor anterioare. Ei pot fi de ajutor în găsirea celei mai bune poziţii pentru a putea obţine o radiografie clară
- Pentru protejarea aparatului reproducător trebuie folosit un scut de plumb

Interventii chirurgicale si anestezie

- Pacientul trebuie transferat cu atenţie pe şi de pe masa de operaţie, asigurându-i sprijinul necesar
- În momentul poziţionării pe masa de operaţie, o atenţie mărită trebuie acordată deformărilor/contracturilor existente
- La intubare, capul trebuie cu grijă îndoit spre spate, pentru a minimiza riscul fracturării vertebrelor cervicale; trebuie acordată o atenţie sporită mucoasei traheii, care este vulnerabilă.