Imam bolezen krhkih kosti - osteogenesis imperfecta (OI). To pomeni, da so moje kosti zelo krhke. OI ne prizadene samo skeleta- kosti, ampak vezivna tkiva na splošno. Prosim posvetujte se z mano, mojimi starši ali partnerjem preden me premikate, transportirate, pregledate ali zdravite; upoštevajte moje/njihove napotke o varnem ravnanju.

Radi bi vas opozorili o naslednjem

- Pri bolezni osteogenesis imperfecta se zlomi pojavijo zelo hitro, celo spontano.
- Simptomi zlomov niso vedno očitni; bolečina zelo pogosto pomeni zlom.
- Samo pregled in iskanje znakov zloma lahko povzroči poškodbo in zlom.
- Najvarnejši način potrditve ali izključitve zloma je RTG preiskava (glej spodaj).
- Pravilo je, da zlom vedno boli.
- V primeru bolečin, tudi brez potrjene diagnoze zloma, se zdravljenje vrši tako kot če bi bil potrjen zlom.
- Adekvatna analgetična terapija se priporoča tako pri otrocih, kot pri odraslih.
- Doziranje zdravila in analgetika je odvisno od velikosti in teže osebe.
- Analegetik in/ali nočni sedative so priporočljivi prve dni po zlomu.
- Lahki materiali za imobilizacijo imajo prednost pred klasičnimi in so priporočljivi zaradi osnovne diagnoze.
- Starši z OI naj bodo obveščeni/vključeni takoj, ko je mogoče.
- Prosimo kontaktirajte specialista, ko je potrebna hospitalizacija ali operacija.
- Mnogi bolniki z OI imajo problem s sluhom.

RTG diagnostika

- Pri osteogenesis imperfecta so kosti demineralizirane.
- Nižja radiacija je pogosto primerna (kot pri osteoporozi), da se izognemo nepotrebnim ponovitvam.
- Izogniti se je potrebno močnim premikom in nepotrebnemu dvigovanju.
- Pacienti ali starši/partnerji so pogosto bolj izkušeni zaradi preteklih izkušenj in pregledov. Lahko so v veliko pomoč in pomagajo najti pravi položaj za RTG.
- Zaščita za reproduktivne organe je obvezna.

Operacija in anastezija

- Previden transport na in z operacijske mize, dobra in varna podpora.
- Upoštevati je potrebno obstoječe deformacije in kontrakture pri nameščanju pacienta na operacijsko mizo.
- Naslon glave nazaj za intubacijo naj bo nežen, da se minimalizira rizik fraktur hrbtenice, pozor zaradi ranljive sluznice sapnika.
- Pogosto so krhki tudi zobje.