Svenska - Swedish

Jag har Osteogenesis Imperfecta (medfödd benskörhet). OI påverkar inte bara skelettet utan all bindväv. Kontakta mig/mina föräldrar/mina medresenärer innan du flyttar, transporterar eller behandlar mig; följ deras anvisningar för att behandla mig säkert.

Vi vill göra dig/Er uppmärksam på följande

- Symtom på frakturer är inte alltid tydliga; smärta är ofta ett tecken på fraktur.
- Det säkraste sättet att konstatera fraktur är röntgen.
- Som regel är frakturer smärtsamma.
- Är det fråga om smärta skall behandling ske på samma sätt som vid en fraktur.
- dosering av mediciner och anestesi skall baseras på kroppsstorlek snarare än ålder.
- För fixering använd lätta material såsom plastgips.
- Snabb mobilisering bör ske.
- Var vänlig kontakta behandlande specialist när sjukhusvistelse eller operation är nödvändiga.
- Många patienter med OI har problem med hörseln och med sköra tänder.

Röntgenundersökning

- Vid OI kan skelettet vara urkalkat.
- Lägre strålningsintensitet är vanligen lämplig för att undvika onödig strålning.
- Patienten bör inte förflyttas i onödan.
- Patienter och deras föräldrar/medresande har ofta erfarenhet från tidigare undersökningar. Lyssna på dem! De kan hjälpa till vid undersökning och förflyttning.
- Avskärmning med bly bör användas för att skydda genetalia.

Operation och narkos

- Låt gärna föräldrar/medresande lyfta patienten till operations-bordet
- Var uppmärksam på existerande deformiteter och kontrakturer vid placering på operationsbordet.
- Var försiktig vid intubering för att minska risken för fraktur på halskontor. Luftrörens slemhinnor är också mycket sårbara.
- Många patienter har diagnos Basilär Impression. Tänk även på ev sköra tänder.