У мене недосконалий остеогенез (НО, хвороба крихких кісток). Це означає що мої кістки крихкі. НО впливає не тільки на скелет, але й на сполучну тканину в цілому. Будь ласка, проконсультуйтеся зі мною/моїми батьками/моїм компаньйоном перед тим, як переміщувати, транспортувати, обстежувати чи лікувати мене; дотримуйтеся моїх/їх вказівок щодо безпечного поводження зі мною.

Хочемо нагадати вам про наступне

- При недосконалому остеогенезі переломи можуть відбуватися легко або навіть спонтанно.
- Симптоми переломів не завжди очевидні; біль часто свідчить про перелом.
- Навіть пошук ознак переломів, наприклад аномальної рухливості або крепітації, може спричинити перелом.
- Найбезпечніший спосіб підтвердити або виключити перелом - рентгенологічне обстеження (див. нижче).
- Як правило, переломи болючі.
- У разі болю, навіть без підтвердження перелому, лікування повинно іноді бути таким самим, як і у разі перелому.
- Рекомендується адекватне знеболювання як дітям, так і дорослим.
- Дозування ліків і анестезії має базуватися на вазі і зрості людини, а не на його віці.
- Перші кілька днів після перелому рекомендований прийом знеболюючих та/або нічних заспокійливих
- Для іммобілізації віддають перевагу легким матеріалам.
- Пацієнти з НО повинні бути мобілізовані якнайшвидше.
- Будь ласка, зверніться до лікуючого спеціаліста, у разі необхідності госпіталізації або операції.
- Багато пацієнтів з НО мають проблеми зі слухом.

Рентгенологічне дослідження

- При недосконалому остеогенезі кістки можуть бути демінералізовані. Для дослідження має використовуватися низька інтенсивність випромінювання (як при остеопорозі), щоб запобігти виконанню непотрібних повторних знімків.
- Слід уникати надмірних рухів і непотрібного підняття.
- Пацієнти або їхні батьки/компаньйони часто мають досвід попередніх обстежень. Вони можуть допомогти знайти правильне положення для рентгенівських знімків.
- Слід використовувати свинцевий екран для захисту репродуктивних органів.

Хірургія та анестезія

- Обережно перенесіть людину/пацієнта на операційний стіл і з нього, добре підтримуючи його/її.
- Пам’ятайте про наявні деформації або контрактури під час позиціонування людини/пацієнта на операційному столі.
- Обережно нахиліть голову назад для інтубації, мінімізуючи ризик переломів шийних хребців; пам’ ятайте про вразливу слизову оболонку трахеї. Зуби також часто бувають крихкими.