简体中文 - Chinese Mandarin

我是成骨不全症（脆骨病）患者，我的骨头非常易碎。脆骨病不仅仅使我的骨骼比常人脆弱，它也影响着我的结缔组织。在您移动，检查，帮助和治疗我之前，请您向我或我的父母／同伴，了解帮助脆骨病患者的注意事项。

在您对我实施救助前，请注意

- 脆骨病人骨折非常常见，甚至可能同时发生多处骨折；
- 骨折并非总是显而易见，疼痛通常代表着骨折；
- 请寻找骨折典型症状，比如不正常的移位或劈啪声，这有可能导致进一步骨折；
- 最安全的确定是否骨折的方法是X光检测（请见下文）；
- 骨折是非常疼痛的；
- 如果疼痛存在，有时即使无法确定是否发生了骨折，也需要像对待骨折患者一般来帮助我；
- 建议您帮我使用适量的止痛剂，无论我是否成年；
- 药量与麻醉剂用量取决于病人的体型,而非年龄.
- 在骨折发生的最初几天，止痛剂或夜间镇静剂是必要的；
- 请选用轻型材料帮我固定骨折部位，以免由于材料过重导致进一步骨折；
- 脆骨病人应该尽快被转移救治；
- 如有住院或手术需要，请联系骨科专门人员并告知我是脆骨病人；
- 很多脆骨病人有听力丧失。

X光检测

- 脆骨病人比普通人骨密度较低。因此，采用低辐射强度（同针对骨质疏松症患者）可以避免不必要的重复拍摄；
- 应避免过多移动以及不必要的升降动作；
- 脆骨病人或家人通常对此类检查有较多经验，他们可以帮助您找到患者合适的X光检测体位；
- 生殖器官应该被防辐射材料所保护。

手术及麻醉

- 脆骨病人在手术台和病床间的转移需要格外小心，考虑提供额外的身体支撑；
- 在手术台上固定脆骨病人的身体时，要留意病人是否有骨骼变形或挛缩；
- 在插管时请小心地将头部后倾，以尽可能的降低颈椎意外骨折的风险；留意气管脆弱的黏膜；此外，脆骨病人的牙齿通常也十分易碎。