

SUOMEN OSTEOMYELITIS IMPERFECTA –YHDISTYS R.Y. eli Suomen OI-yhdistys

Suomen OI-yhdistys perustettiin vuonna 1979. Yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä ovat vertais-tuen tarjoaminen sekä OI-sairaudesta, tutki-muksista ja hoitomahdollisuuksista tiedotta-minen. Tietoa ja tukea jaetaan OI:ta sairastaville ja heidän läheisilleen, lääkäreille, muulle hoitohenkilökunnalle, eri viranomai-sille, vammaisjärjestöille sekä kaikille asiasta kiinnostuneille. Suomen OI-yhdistys on jäsenenä sekä Pohjoismaiden OI-järjestössä OI-Nordenissa että Euroopan OI-liitossa OIFE:ssa.

Yhdistys toimii täysin vapaaehtoistyön poh-jalta. Yhdistys julkaisee kahdesti vuodessa Hauraat Luut –lehteä ja järjestää vuosittain kevät- ja syystapaamisen sekä sopeutumis-valmennuskursseja kaikenikäisille ja kuntou-tuskursseja OI-aikuisille.



Lisätietoja OI:sta ja yhdistyksen toiminnasta:
<http://www.oifinland.org/>
Puheenjohtaja Satu Rohkimainen
puheenjohtaja@oifinland.org
puh. 050-354 8929

Lääketieteellistä neuvontaa saa HUS:n
Lastenklinalta
PL 2801, 00280 HUS
09-471 76729

Yhdistyksen toimintaa voi tukea lahjoituksin
tilille:
Sampo 800019-308728

Nauraminen, yskiminen tai
jopa halaaminen voi
vahingoittaa tätä lasta.
Miksi?



SUOMEN OSTEOMYELITIS IMPERFECTA -YHDISTYS R.Y.
OSTEOMYELITIS IMPERFECTA -FÖRENINGEN I FINLAND
THE FINNISH OSTEOMYELITIS IMPERFECTA ASSOCIATION

OSTEOGENESIS IMPERFECTA eli synnynnäinen luustonhauraus

Mitä on osteogenesis imperfecta?

Osteogenesis imperfecta (OI) eli synnynnäinen luustonhauraus on harvinainen perinnöllinen sidekudossairaus.

OI:n oireet

Tärkein oire on luuston hauraus ja siitä johtuva luiden murtuma-alttius. Muita mahdollisia oireita ovat mm.

- . lyhytkasvuisuus
- . luuston epämuodostumat
- . kuulon heikkeneminen
- . hampaiden hauraus
- . silmänvalkuaisten sinisyys
- . lihasten heikkous
- . nivelten liiallinen taipuvuus
- . runsas hikoileminen
- . mustelma-alttius
- . kallonpohjan painuminen
- . sydämen läppävika
- . epänormaali väsymys

OI:ta sairastavalla voi olla useita näistä oireista mutta ei yleensä niitä kaikkia. Älylliseen kehitykseen tauti ei vaikuta.

Lapset ja OI

Sairauden vaikeusaste vaihtelee suuresti. OI:n taudinkuva on hyvin yksilöllinen, ja sitä on vaikea ennakoida. Osalla lapsista on jo syntyessään useita murtumia. Lapsen pään luut

ovat joskus niin pehmeät, että varsinkin takaraivo tuntuu painuvan sormin koetellen.

Toiset sairastavat hyvin lievää muotoa, ja heidän oireitaan on vaikea havaita. Useimmiten murtumia ilmenee vasta lapsen alkaessa liikkua, esim. kaatuillessa, kiipeillessä ja opetellessa kävelemään. Murtuma voi syntyä yllättävän vähäisestä vammasta. Nostaminen väärällä tavalla voi aiheuttaa murtumia yläraajoihin tai ylävartaloon, kompastuminen taas reisi- tai sääriluun murtuman.

Luuston murtuma-alttius jatkuu läpi elämän. Murtumapaikka on vamman synnyttyä aivan yhtä turvonnut, sinertävä ja kipeä kuin terveelliselläkin ihmisellä. Paraneminen tapahtuu yleensä normaalisti ja samanpituisen ajan kuluessa kuin terveelläkin. Murtumien määrä voi vaihdella muutamasta useaan sataan.



OI:n syy

OI:n perussy on luun tärkeän valkuaisaineen kollageenin poikkeava rakenne. OI on periytyvä sairaus. Se periytyy useimmiten ns. vallitsevalla tavalla eli jommankumman vanhemmista sairastaessa OI:ta lapsilla on 50 prosentin riski sairastua tautiin. Myös sukuun, jossa aiemmin ei ole esiintynyt OI:ta, voi syntyä sairautta sairastava lapsi perintötekijän muuntumisen eli mutaation seurauksena.

OI:n esiintyminen

OI on harvinainen sairaus. Suomessa arvioidaan olevan noin 300 – 350 OI:ta sairastavaa.

Hoito, kuntoutus ja seuranta

Sairautta ei voida parantaa, mutta ortopedisin toimenpitein voidaan saavuttaa paljon, esim. luun sisään asetettavat ydinnaulat tukevat luuta ja estävät murtumia sekä luiden käyristymistä. Murtumien kipsaushoidossa pyritään mahdollisimman lyhyisiin kipsausaikoihin luun edelleen haurastumisen estämiseksi. Fysioterapialla lisätään lihasvoimaa. Uinti on todettu OI:ta sairastaville sopivaksi kuntoiluvedoksi. Erilaiset apuvälineet auttavat liikkumaan ja selviytymään päivittäisistä toiminnoista. Läpi elämän jatkuva seuranta on tärkeää oireiden pahenemisen ehkäisemiseksi.