

# Behandel Richtlijnen



# MEDISCHE INFORMATIE BIJ ONGEVAL

## CONTACTEN BIJ ONGEVAL

---

**Prof.J..Coen Netelenbos**

+31 (0)6-21282918 (mobiel)

**Frederick S. Kaplan, M.D**

001-(215) 349-8726/8727 (office)

001-(215) 545-0758 (home)

Frederick.Kaplan@uphs.upenn.edu

**Robert J. Pignolo, M.D.**

001-(215) 349-8726/8727 (office)

001-(215) 308-9643 (pager)

Pignolo@mail.med.upenn.edu

**Eileen Shore, Ph.D.**

001-(215) 898-2331 (office)

001-(215) 628-8211 (home)

001-(215) 898-8653 (FOP Lab)

Shore@mail.med.upenn.edu

**IFOPA office**

001-(407) 365-4194

Together@ifopa.org



## HOE TE BEHANDELEN

---

**Door trauma** (inclusief intramusculaire injecties) kan FOP versneld optreden; behandel de patiënt op zeer voorzichtige wijze om verder, onnodig trauma te voorkomen.

Evalueer de ernst van het trauma en bescherm het leven van de patiënt zoals bij ieder ander patiënt.

FOP zelf leidt zelden tot een noodgeval.

**Volg alstublieft de richtlijnen bij noodgevallen en wanneer de tijd het toelaat, is het zeer raadzaam een FOP specialist te consulteren bij het overwegen van chirurgische of medische interventies vanwege potentiële risico's.**

- 1.) Vermijdt diep weefsel trauma:** inclusief intramusculaire injecties.
- 2.) Stabiliseer & behandel:** Geen I.M. injecties maar veneuze bloedafname, onderhuidse en intraveneus toegediende medicijnen zijn toegestaan.
- 3.) Neem voorzorgsmaatregelen bij intuberen:** bescherm de kaak en neem contact op met een anesthesist specialist omdat de kaak en nek geheel of gedeeltelijk op slot kunnen (gaan) zitten.
- 4.) Consulteer een specialist in FOP** als er een medische ingreep of operatie wordt overwogen.

## WAT IS FOP?

---

De drager van deze kaart heeft Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP), een zeldzame genetische ziekte waarbij bot wordt gevormd in spieren, pezen en ander bindweefsel. Gewrichten verstijven en worden permanent immobiel.

## WEEFSELMONSTERS GEVRAAGD

---

Weefselmonsters verkregen bij noodsituaties of operaties zijn zeer belangrijk voor onderzoek. Als een patiënt met FOP een dergelijke procedure moet ondergaan kan een monster zonder extra risico's verkregen worden. Zelfs een wond die het behoeft gehecht te worden of diep weefsel trauma geeft de mogelijkheid een weefselmonster af te nemen. Neemt u alstublieft telefonisch contact op met Drs. Shore, Kaplan of Pignolo voor instructies bij het verkrijgen van weefselmonsters.

Wanneer er geen tijd is om telefonisch contact op te nemen kunt u het volgende doen: **1.) Snij** het in zeer kleine stukjes; **2.) Plaats** het direct in een gelabeld steriel buisje met een steriele fysiologische zoutoplossing; **3.) Verzegel** het buisje goed zodat het niet lekt; **4.) Verpak** het op een wijze dat het niet breekt tijdens vervoer; **5.) Vertuur** het op kamertemperatuur met Federal Express naar: *Drs. Kaplan & Shore, Univ. Of Pennsylvania, Ortho. Dept., 424 Stemmler Hall, 36th and Hamilton Walk, Philadelphia, PA 19104-6081*; **6.) Waarschuw de dokters** dat het weefsel is verzonden en informeer ze over de patiënt en het weefsel type.