



LINEE GUIDA E INFORMAZIONI MEDICHE IN CASO DI EMERGENZA

CONTATTI IN CASO DI EMERGENZA:

Frederick S. Kaplan, M.D.

(215) 349-8726/8727 (ufficio)

(215) 545-0758 (casa)

Frederick.Kaplan@uphs.upenn.edu

Robert J. Pignolo, M.D.

(215) 349-8726/8727 (ufficio)

(215) 308-9643 (cercapersona)

Pignolo@mail.med.upenn.edu

Eileen Shore, Ph.D.

(215) 898-2331 (ufficio)

(215) 628-8211 (casa)

(215) 898-8653 (FOP Laboratorio)

Shore@mail.med.upenn.edu

Ufficio IFOPA

(407) 365-4194

Together@ifopa.org



TRATTAMENTO

La FOP si acuisce in caso di trauma (includere le iniezioni intramuscolari), per cui manipolate sempre il paziente con delicatezza e evitate cadute. Valutate l'emergenza e prendetevi cura del paziente come se non avesse la FOP. La FOP di per sé causa raramente emergenze mediche.

PER FAVORE seguite sempre queste linee guida e se avete tempo consultate dottori esperti, per tenere conto dei rischi potenziali di qualsiasi operazione chirurgica o intervento, nel caso ve ne fosse bisogno.

- 1.) Evitate se possibile qualsiasi trauma ai tessuti muscolari, anche le iniezioni intramuscolari.**
- 2.) Stabilizzate il paziente e trattate:** no iniezioni intramuscolari, ma punture e medicinali per via endovenosa, e intravenosa vanno bene.
- 3.) Attenzione se dovete intubare il paziente:** proteggete la mascella e cercate un anestesista esperto, in quanto mascella e collo possono essere completamente o parzialmente bloccati.
- 4.) Raccomandiamo fortemente un consulto presso medici esperti nel caso in cui si considerino interventi chirurgici o medici, per scongiurare potenziali rischi associati.**

COSA E' LA FOP?

La persona con questa carta soffre di Fibrodiplosia Ossificante Progressiva (FOP), una rara malattia genetica nella quale osso si forma nei muscoli, tendini e altro tessuto connettivo. Le articolazioni si bloccano e si immobilizzano permanentemente.

CERCASI CAMPIONI DI TESSUTO

I campioni di tessuto ottenuti durante le operazioni di emergenza o routine sono importantissimi per la ricerca scientifica. Se una persona affetta da FOP deve operarsi possiamo ottenere tessuto senza ulteriori rischi per la persona. Anche tagli che necessitano di punti di sutura o con tessuto danneggiato possono servire. Chiamate la Dott.ssa Call Drs. Shore o i Dottori Kaplan e Pignolo per sapere come ottenere campioni di tessuto vivo. Se non c'è tempo di chiamare ma avete tessuto disponibile: **1.) Tagliatelo** in pezzi piccolissimi non più grandi di briciole **2.) Mettetelo** in un tubo sterile con soluzione salina **3.) Sigillatelo** con cura per evitare che fuoriesca; **4.) Impacchettatelo** bene, che non si rompa durante il trasporto **5.) Speditelo** a temperatura ambiente con Fedex a: *Drs. Kaplan and Shore, Univ. of Pennsylvania, Ortho. Dept., 424 Stemmler Hall, 36th and Hamilton Walk, Philadelphia, PA 19104-6081*; **6.) Fate sapere** ai dottori che il tessuto è stato spedito specificando dettagli (paziente, tipo di tessuto).