

Medicinska Riktlinjer



AKUT MEDICINSK INFORMATION

KONTAKTER VID NÖDSITUATION

Frederick S. Kaplan, M.D.

(+1215) 349-8726/8727 (kontor)

(+1215) 545-0758 (hem)

Frederick.Kaplan@uphs.upenn.edu

Robert J. Pignolo, M.D.

(+1215) 349-8726/8727 (kontor)

(+1215) 308-9643 (sökare)

Pignolo@mail.med.upenn.edu

Eileen Shore, Ph.D.

(+1215) 898-2331 (kontor)

(+1215) 628-8211 (hem)

(+1215) 898-8653 (FOP Labb)

Shore@mail.med.upenn.edu

IFOPA kontoret

(+1407) 365-4194

Together@ifopa.org



VID BEHANDLING

FOP påskyndas av trauma (inklusive intramuskulära injektioner) så behandla patienten med varsamhet i alla situationer och förhindra fall. Att rädda liv ska dock alltid prioriteras. FOP i sig orsakar sällan en nödsituation.

VÄNLIGEN följ alltid dessa riktlinjer, om tiden tillåter kontakta expertkunnig läkare. Detta rekommenderas starkt med tanke på potentiella risker vid alla kirurgiska och medicinska ingrepp

- 1.) Undvik ingrepp som ger djupa vävnadsskador:** inklusive intramuskulära (IM) injektioner om möjligt
- 2.) Stabilisera & Behandla:** INGA IM injektioner medan venpunktion, subkutana och intravenösa mediciner är OK
- 3.) Försiktighetsåtgärder vid intubation:** skydda känen och anlita anestesilogisk expertis då känen & nacken kan vara helt eller delvis låst.
- 4.) Att konsultera expertkunnig läkare** rekommenderas starkt med hänsyn till de risker kirurgiska och medicinska ingrepp kan medföra.

VAD ÄR FOP?

Personen med detta kort har Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) en sällsynt genetisk diagnos som leder till att ben bildas i muskler, senor, ligament och annan sammanbindande vävnad. Leder blir låsta och permanent orörliga.

VÄVNADSPROVER BEHÖVS

Vävnadsprover som tillvaratas i samband med nödsituationer eller kirurgi är ovärderliga för FOP forskningen. Om en person med FOP måste genomgå en sådan process kan vävnadsprover tas utan att det medför någon extra risk. Även skärsår som behöver sys och djupa vävnadsskador kan ge en sådan möjlighet. Kontakta **Drs. Shore, Kaplan** eller **Pignolo** För instruktioner om hur man tillvaratar levande vävnadsprover. Om tid ej finns att ringa ett telefonsamtal men vävnad är tillgänglig: **1.) Hacka prover** I små bitar inte större än som avklipp från en nagel; **2.) Placera direkt** i ett sterilt provrör med steril koksaltlösning och en märkt etikett; **3.) Försegla** röret väl så det inte läcker; **4.) Paketera det** så det inte skadas under transport; **5.) Skicka det** i rumstemperatur med Federal Express till: *Drs. Kaplan and Shore, Univ. of Pennsylvania, Ortho. Dept., 424 Stemmler Hall, 36th and Hamilton Walk, Philadelphia, PA 19104-6081*; **6.) Meddela** läkarna att vävnadsprov har sänts & lämna uppgifter om patienten och vilken typ av vävnad det gäller.