

# Guía de Tratamientos



# INFORMACIÓN MÉDICA DE EMERGENCIA

---

## CONTACTOS ANTE EMERGENCIAS

---

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

00-1-(215) 349-8726/8727 (oficina)

00-1-(215) 545-0758 (particular)

Frederick.Kaplan@uphs.upenn.edu

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

00-1-(215) 349-8726/8727 (oficina)

00-1-(215) 308-9643 (pager)

Pignolo@mail.med.upenn.edu

**Eileen Shore, Ph.D.**

00-1-(215) 898-2331 (oficina)

00-1-(215) 628-8211 (particular)

00-1-(215) 898-8653 (Laboratorio de FOP)

Shore@mail.med.upenn.edu

**Dra. Carmen De Cunto**

011-4959-0200 int 8731/ 9627

carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar

**Oficina de IFOPA**

00-1-(407) 365-4194

Together@ifopa.org



## COMO TRATAR

---

**FOP es acelerada por traumatismos** (incluyendo inyecciones intramusculares) por lo tanto el manejo del paciente debe ser muy cuidadoso en todas las circunstancias y se debe prevenir la ocurrencia de caídas. Evaluar la emergencia y proteger la vida del paciente como si FOP no fuera una cuestión a tener en cuenta. FOP raramente causa una emergencia. **POR FAVOR siga esta guía de emergencia en todas las circunstancias, si el tiempo lo permite y consulte a un médico experto en esta patología por los riesgos potenciales de cualquier intervención médica o quirúrgica que pueda ser considerada.**

- 1.) **Evitar daño o trauma tisular profundo:** incluyendo, en lo posible, inyecciones intramusculares.
- 2.) **Estabilización y tratamiento:** No inyecciones intramusculares pero las venopuntura, subcutáneas e intravenosas son admitidas.
- 3.) **Tomar precauciones en la intubación:** proteger la mandíbula y solicitar asistencia de anestesia experta dado que tanto la mandíbula como el cuello pueden estar total o parcialmente bloqueadas.
- 4.) **Se recomienda enfáticamente la consulta a médicos expertos** teniendo en cuenta los riesgos potenciales de cualquier tipo de intervención o cirugía que se considere.

---

## QUE ES FOP?

---

La persona que porta esta tarjeta está afectada por Fibrodisplasia Osificante Progresiva (FOP), una rara enfermedad genética en la cual se forma hueso en músculos, tendones, y otros tejidos conectivos. Las articulaciones se bloquean y permanecen inmóviles de manera permanente.

## LAS MUESTRAS DE TEJIDOS SON NECESARIAS

---

Las muestras de tejidos obtenidas en emergencias o cirugías son muy importantes para la investigación. Si una persona con FOP debe ser sometida a alguno de esos procedimientos, el tejido puede ser procesado como muestra sin riesgo adicional. Aún cortes que requieren suturas o con daño tisular profundo pueden ser utilizados. Comuníquese con los Drs. Shore, Kaplan o Pignolo en Estados Unidos para instrucciones para obtener muestras de tejido vivo. Si no hay tiempo para realizar una llamada telefónica pero el tejido se encuentra disponible proceder del modo siguiente:

- 1.) **Cortarlo** en trozos pequeños no mayores que el corte de una uña; 2.) **Colocar** directamente en un tubo estéril etiquetado con solución salina estéril; 3.) **Sellar** bien el tubo para que no gotee; 4.) **Empaquetarlo** para que no se dañe durante el viaje; 5.) **Enviarlo** a temperatura ambiente a través de Federal Express a: *Drs. Kaplan and Shore, Univ. of Pennsylvania, Ortho. Dept., 424 Stemmler Hall, 36th and Hamilton Walk, Philadelphia, PA 19104-6081*; 6.) **Notificar** a los doctores que el tejido fue enviado junto con los detalles, por ej. paciente, tipo de tejido, etc.