

Medizinischer Ratgeber für Notfallsituationen bei FOP-Patienten
www.ifopa.org

Medizinische Kontakte für den Notfall:

Frederick S. Kaplan, M.D.
+01 (215) 349-8726/8727 (Büro)
+01 (215) 545-0758 (Privat)
Frederick.Kaplan@uphs.upenn.edu

Robert J. Pignolo, M.D.
+01 (215) 349-8726/8727 (Büro)
+01 (215) 308-9643 (Mobil)
Pignolo@mail.med.upenn.edu

Eileen Shore, Ph.D.
+01 (215) 898-2331 (Büro)
+01 (215) 628-8211 (Privat)
+01 (215) 898-8653 (FOP Labor)
Shore@mail.med.upenn.edu

IFOPA (Büro)
+01 (407) 365-4194
Together@ifopa.org

BEHANDLUNG VON FOP-PATIENTEN

Das Krankheitsbild von FOP wird durch jedwede Form von Trauma beschleunigt, daher ist es wichtig dass Sie vorsichtig mit dem Patienten umgehen und jegliche Art eines Stoßes oder Sturzes vermeiden. Intramuskuläre Injektionen sind generell nicht zulässig, da sie ein Trauma und damit einen FOP-Schub verursachen können.

Beurteilen Sie einen Notfall zunächst so, als ob der Patient kein FOP hätte. Die meisten Notfälle bei FOP-Patienten beziehen sich nicht auf FOP, sondern auf gewöhnliche Probleme, die jeder haben könnte.

Bei Notfallsituationen beachten Sie bitte unbedingt die nachfolgend aufgeführten Richtlinien. Konsultieren Sie, wann immer möglich, einen der hier genannten FOP-Experten um das Risiko jeglicher medizinischer oder chirurgischer Eingriffe abzuklären.

- 1.) Bitte achten Sie darauf keine unnötigen Traumata zu erzeugen. Vermeiden Sie intramuskuläre Injektionen.
- 2.) Geben Sie keine intramuskuläre Injektionen bei der Stabilisierung und Behandlung des Patienten. Medikamente können, wenn nötig, sicher subcutan oder intravenös verabreicht werden.
- 3.) Bitte seien Sie äußerst vorsichtig beim intubieren: Schützen Sie den Kiefer und holen Sie sich die Unterstützung eines Anästhesisten, da der Kiefer und Nacken des Patienten komplett oder teilweise versteift sein kann.
- 4.) Wir empfehlen Ihnen das Risiko eventueller medizinischer oder chirurgischer Eingriffe im Vorfeld mit einem FOP Experten zu klären.

WAS IST FOP?

Die Person im Besitz dieser Karte ist an Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) erkrankt. FOP ist eine seltene, genetisch bedingte Krankheit, bei der Knochen in Muskeln, Gelenken und anderen unvorhergesehenen Stellen gebildet werden, was letztendlich zu Steifheit und dauerhafter Unbeweglichkeit führt.

GEWEBEPROBEN

Gewebeproben die während Notfallsituationen oder chirurgischen Eingriffen entnommen werden können sind von höchstem Wert für die FOP Forschung. Sollte es notwendig sein einen FOP Patienten einem chirurgischen Eingriff zu unterziehen, kann eine Gewebeprobe ohne jegliches zusätzliches Risiko entnommen werden. Sogar Wunden, die genäht werden müssen, bieten die Möglichkeit einer Gewebeentnahme.

Bitte kontaktieren Sie Doktor Shore, Doktor Kaplan, oder Doktor Pignolo um Information über Gewebeprobenentnahmen zu erhalten.

Ist ein Anruf nicht möglich, Gewebe für eine Gewebeprobe aber vorhanden, folgen Sie den folgenden Anweisungen:

- 1.) Zerkleinern sie das Gewebe in Stücke, nicht größer als 2x4 Millimeter.
- 2.) Geben Sie das Gewebe in ein steriles, mit Salzlösung gefülltes Reagenzglas und kennzeichnen Sie dieses entsprechend.
- 3.) Versiegeln Sie das Reagenzglas um ein Auslaufen zu verhindern.
- 4.) Verpacken Sie das Reagenzglas sorgfältig um Transportschäden zu vermeiden.
- 5.) Schicken Sie das Reagenzglas bei Zimmertemperatur per Express an: *Drs. Kaplan and Shore, Univ. of Pennsylvania, Ortho. Dept., 424 Stemmler Hall, 36th and Hamilton Walk, Philadelphia, PA 19104-6081*
- 6.) Bitte informieren Sie Doktor Shore und Doktor Kaplan über den Versand der Gewebeprobe und ergänzen sie Informationen wie z.B. Patientendaten und die Art des Gewebes.