

FOP-BEHANDLUNGS-EMPFEHLUNGEN MEDIZINISCHE NOTFALLINFORMATIONEN

FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA



DIE INFORMATIONEN AUF DIESER KARTE WURDEN AN DIESEM DATUM AKTUALISIERT: _____

Name des FOP-Patienten: _____

Adresse: _____

Stadt, Postleitzahl _____

Tel / Handy: _____

Email: _____



Foto hier einfügen

MEINE FAMILIENKONTAKTE SIND:

Name	Beziehung	Handynummer
_____	Mutter	_____
_____	Vater	_____
_____	Großelternteil	_____
_____	Geschwister	_____
_____	Pflegekraft	_____
_____	Andere: _____	_____

ICH HABE EINE ÄUSSERST SELTENE ERKRANKUNG, WELCHE ALS FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA (FOP) BEZEICHNET WIRD.

Die Person, die diese Karte besitzt und auf der Titelseite abgebildet ist, ist von Fibrodysplasia ossificans progressiva (FOP) betroffen.

FOP ist eine genetische Erkrankung, bei der sich Knochen in Muskeln, Sehnen, Bänder und anderen Bindegewebe bilden. Über den Gelenken bilden sich Knochen-Brücken mit zusätzlichem Knochen in charakteristischen Mustern, die die Bewegung zunehmend einschränken. FOP ist eine Erkrankung, bei der der Körper Knochen an Stellen produziert, an denen sonst kein Knochen ist und führt so zu einer Immobilisierung und Steifheit.

KEINEN SCHADEN VERURSACHEN

Zusätzliches Knochenwachstum kann ohne Vorwarnung oder als Folge eines Traumas auftreten, das so minimal sein kann wie ein leichter Stoß, ein Sturz oder eine erzwungene Bewegung von Gliedmaßen. Diesen Episoden der Knochenbildung kann eine schwere Entzündung (sogenannte „Schübe“) in Form von Schwellungen vorausgehen. Operative Eingriffe um diesen zusätzlichen Knochen zu entfernen, führen dazu, dass mehr Knochen wächst und sind kontraindiziert. Fehlbildungen des Großzehs werden häufig bei der Geburt festgestellt. Die ektopische Knochenbildung beginnt normalerweise im ersten Lebensjahrzehnt und verläuft episodisch in charakteristischen anatomischen Mustern.

Für Menschen mit FOP ist es wichtig, dass ihre Familie und Betreuer sie zu Krankenhäusern und Terminen begleiten / betreuen und beraten.

BITTE GESUNDHEITSHINWEISE LESEN:

1. Vermeiden Sie alle IM-Injektionen (intramuskulär), es sei denn, dies ist zum Überleben des Patienten erforderlich. IM-Injektionen können Schübe und anschließende Verknöcherungen verursachen.
2. Stabilisieren und behandeln: Venenpunktion, subkutane und intravenöse Behandlungen sind möglich. Erfahrene Mitarbeiter oder IV Zugänge unter Ultraschallkontrolle werden empfohlen.
3. Periphere IVs sind möglich. Verwenden Sie die kleinstmögliche Nadel mit kurzer Stauungs-Zeit. Vermeiden Sie den zentralvenösen Zugang, es sei denn, dies ist zum Überleben des Patienten erforderlich.
4. Im Falle eines schweren Traumas beginnen Sie die Verabreichung von Kortikosteroiden sofort mit Prednison 2 mg / kg / Tag (oral) oder Methylprednisolon 1,6 mg / kg / Tag (IV) für 4 Tage. Prüfen Sie, ob andere mögliche Ursachen für den Schub, z. B. eine Infektion, vorliegen.
5. **Vorsichtsmaßnahmen bei der Intubation:** Die Halswirbelsäule ist häufig teilweise oder vollständig durch FOP ankylosiert. Der Kiefer ist wahrscheinlich in seiner Bewegung eingeschränkt oder funktionell ankylosiert. Selbst wenn er beweglich ist, ist das Kiefergelenk extrem anfällig für Verletzungen. Nicht passiv manipulieren. Wenn eine nicht-invasive Atemwegsunterstützung nicht möglich ist, sichern Sie die Atemwege mit einer faseroptischen nasotrachealen Intubation durch einen erfahrenen Anästhesisten. Ein Chirurg sollte sofort verfügbar sein, um eine Tracheotomie durchzuführen, falls erforderlich. Steroide sollten gegeben werden, wenn eine Intubation durchgeführt wird.
6. Die Konsultation von FOP-Fachärzten wird dringend empfohlen

Kontaktieren Sie FOP-Experten für Pflegeberatung:

MEIN HAUSARZT IST:

Name: _____

Krankenhaus / Praxis: _____

Tel: _____

Email: _____

MEIN FOP DOKTOR IST:

Name: _____

Krankenhaus / Praxis: _____

Tel: _____

Email: _____

INTERNATIONALE FOP-EXPERTEN FÜR BERATUNG:

Clemens Stockklausner, PD Dr. med.

Chefarzt Jugend- und Kindermedizin

Klinikum Garmisch-Patenkirchen

Tel: +49 (0)8821 77-13 50

24h Notfall-Hotline über das Stationspersonal 3C:

+49 (0)8821 77-2340

E-Mail: clemens.stockklausner@klinikum-gap.de

Rolf Morhart, Dr. med.

ehemaliger Chefarzt Jugend- und Kindermedizin

und Schirmherr des FOP e.V.

E-Mail: rolf.morhart@fop-ev.de

Jörg Oliver Semler, PD Dr. med.

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, pädiatrischer

Rheumatologe, pädiatrischer Osteologe (DVO)

Leiter des Zentrums für Seltene Skeletterkrankungen

im Kindes- und Jugendalter

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Uniklinik Köln

Telefon Poliklinik: 0221-478-84747

Telefon Kindernotaufnahme: 0221-478-4358

Email: joerg.semmler@uk-koeln.de

Heike Hoyer-Kuhn, PD Dr. med.

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, pädiatrische

Endokrinologie und Diabetologie, pädiatrische Osteologin

(DVO)

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Uniklinik Köln

Telefon Poliklinik: 0221-478-84747

Telefon Kindernotaufnahme: 0221-478-4358

E-Mail: heike-katharina.hoyer-kuhn@uk-koeln.de

INTERNATIONALE FOP-EXPERTE FÜR ANÄSTHESIE:

Zvi Grunwald, M.D.

The James D. Wentzler Professor of Anesthesiology

Thomas Jefferson University and Hospitals

Tel: +1 215-955-6161:

Mobile: +1 215-206-7362

Email: zvi.grunwald@jefferson.edu

INTERNATIONALE ZAHNPFLEGE-BERATUNG:

Jochen Jackowski, Univ.-Prof. Dr. med. dent.

Korbinian Benz, OA Dr., MHBA

Stellvertretender Leiter des Departments für Zahn-,

Mund- und Kieferheilkunde

Abteilung für Zahnärztliche Chirurgie und Poliklinische
Ambulanz

Fakultät für Gesundheit

Universität Witten/Herdecke

Alfred-Herrhausen-Strasse 45

58455 Witten

Tel.: +49-2302-926-690/691

Email: joachim.jackowski@uni-wh.de

korbinian.benz@uni-wh.de

PERSONALISIERTE MEDIZINISCHE INFORMATIONEN

Name: _____

Geburtsdatum: _____

Meine Blutgruppe ist: _____

Aktuelle Medikamente, die ich einnehme: (Medikamente / Dosis auflisten)

Alle Allergien gegen Medikamente auflisten: (Allergie / Reaktion auflisten)

Essensallergien:

Latexallergie: ☐ JA ☐ NEIN

Impfungen: (Liste Impfstoff / Datum angegeben)

Erkrankungen, die ich außer FOP habe: (alle auflisten)

Die folgenden Teile meines Körpers haben aufgrund von Verknöcherungen Bewegungseinschränkungen:

- | | | | |
|---------------------------------------|---|---|--|
| ☐ Kiefer | ☐ Linke Schulter | ☐ Linkes Knie | ☐ Linker Knöchel |
| ☐ Genick | ☐ Rechte Schulter | ☐ Rechtes Knie | ☐ Rechter Knöchel |
| ☐ Rücken | ☐ Linker Ellbogen | ☐ Linkes Handgelenk | |
| ☐ Linke Hüfte | ☐ Rechter Ellbogen | ☐ Rechtes Handgelenk | |
| ☐ Rechte Hüfte | ☐ Andere: _____ | | |

Ich bin derzeit in einer klinischen Studie eingeschrieben:

Name des Studienmedikaments: _____

Name des Studienarztes: _____

Kontaktnummer des Studienarztes: _____

Standort der klinischen Studie: _____

Ich hatte folgende chirurgischen Eingriffe: (Operation / Datum)

Meine letzten Lungenfunktionstestergebnisse waren: (Datum des letzten Tests / der letzten Ergebnisse)

Ich habe eine Patientverfügung unterschrieben. ☐ JA ☐ NEIN



BITTE LESEN SIE DIE "FOP-BEHANDLUNGSREMPFEHLUNGEN"

ifopa.org/emergency oder ICCFOP.org