

## INFORMACIÓN MÉDICA DE EMERGENCIA

FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA (FOP)

INFORMACIÓN EN ESTA TARJETA ACTUALIZADA EN FECHA: \_\_\_\_\_

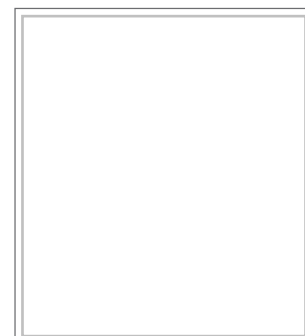
Nombre del Paciente con FOP: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Ciudad, Provincia, Código postal: \_\_\_\_\_

Teléfono celular: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_



Haz clic para agregar una foto

## MIS CONTACTOS DE EMERGENCIA SON:

| Nombre | Relación    | Teléfono celular # |
|--------|-------------|--------------------|
| _____  | Madre       | _____              |
| _____  | Padre       | _____              |
| _____  | Abuelos     | _____              |
| _____  | Hermanos    | _____              |
| _____  | Cuidador    | _____              |
| _____  | Otro: _____ | _____              |

### YO TENGO UNA ENFERMEDAD MUY RARA QUE SE LLAMA FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA (FOP)

La persona que posee esta tarjeta con su fotografía en la portada tiene una enfermedad muy poco frecuente o rara que se llama *Fibrodisplasia Osificante Progresiva* (FOP).

FOP es un desorden genético en el cual se forma hueso en los músculos, tendones, ligamentos y en el tejido conectivo. Se forman puentes de hueso extra a través de las articulaciones con un patrón característico, que progresivamente van limitando el movimiento. FOP es una enfermedad en la cual el cuerpo produce, no solo mucho hueso, sino un esqueleto extra que inmoviliza las articulaciones del cuerpo produciendo rigidez e inmovilidad permanente.

#### NO DAÑAR

El hueso extra puede aparecer sin previo aviso, en forma espontánea, o como resultado de un traumatismo. Por ejemplo, los procedimientos invasivos profundos, la inflación repetida o excesiva del manguito de presión arterial o el movimiento forzado o el estrés en una articulación pueden desencadenar un brote de FOP. Se debe tener cuidado para proporcionar atención médica adecuada y minimizar el trauma (por ejemplo, flebotomía solo por personal experimentado; disminuyendo las mediciones de presión arterial a la frecuencia más baja necesaria). Estos episodios de formación de hueso pueden estar precedidos de inflamación importante (brotes o "flares"). No tiene ningún sentido ni beneficio tratar de remover el hueso extra, ya que causaría mayor formación de hueso. Al momento del nacimiento es común notar malformaciones del dedo gordo del pie. La formación de hueso ectópico habitualmente aparece en la primera década de la vida y progresa de forma episódica con un patrón anatómico característico.

Es fundamental que las personas con FOP sean acompañadas por familiares y/o cuidadores cuando consulten al hospital o concurran a las consultas ambulatorias.

### TENER EN CUENTA PRECAUCIONES DE SALUD:

1. Evitar todo tipo de inyecciones intramusculares, a no ser que sea indispensable para la supervivencia del paciente. Las inyecciones intramusculares pueden causar brotes y osificación subsecuente.
2. Estabilice y Trate: Los tratamientos endovenosos y subcutáneos e endovenosos son aceptables. Se recomienda que las venopunturas las realicen personas experimentadas.
3. Se permiten la colocación de vías endovenosas periféricas. Se deberá usar la aguja del calibre más pequeño posible y colocación del lazo el menor tiempo posible. Evitar los accesos de vías centrales, a menos que sea necesario para la supervivencia del paciente.
4. En el caso de una traumatismo mayor, se deberá indicar inmediatamente corticosteroides Prednisona- 2 mg/kg/día (oral) o metilprednisolona 1,6 mg/kg/ día (IV) por 4 días. Evaluar también otras causas potenciales de brotes, como por ejemplo, una infección.
5. **Intubación, precauciones:** Habitualmente, la columna cervical está parcial o completamente anquilosada por FOP. La mandíbula suele tener limitación al movimiento o estar funcionalmente anquilosada. A pesar de que tenga movimiento es extremadamente susceptible a traumatizarse. No hay que manipularla en forma pasiva. Si no es posible el soporte de la vía aérea de forma no invasiva, la vía aérea se asegurará con intubación nasotraqueal con fibra óptica, realizada por anestesiólogo experimentado. Un cirujano tendrá que estar disponible en caso de ser necesario realizar una traqueostomía. Si se realiza una intubación, el paciente deberá recibir corticoides.
6. Se recomienda enfáticamente consultar con un médico experto en FOP (referencia en la contratapa)

# **CONTACTE A EXPERTOS EN FOP PARA CONSULTAS SOBRE SU CUIDADO DE SALUD:**

## **MI MÉDICO DE CABECERA ES:**

Nombre: \_\_\_\_\_

Hospital/consultorio: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

## **MI MÉDICO EXPERTO EN FOP ES:**

Nombre: \_\_\_\_\_

Hospital/consultorio: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

## **CLÍNICOS INTERNACIONALES EXPERTOS EN FOP DISPONIBLES PARA CONSULTAR:**

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

Director, Center for Research in FOP & Related Disorders

The Perelman School of Medicine - The University of Pennsylvania Department of Orthopaedic Surgery

Tel: +1 215-294-9145

Email: Frederick.kaplan@uphs.upenn.edu

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

Chair, Division of Geriatric Medicine & Gerontology  
Robert and Arlene Kogod Professor of Geriatric Medicine

Mayo Clinic College of Medicine

Tel: + 1 507-293-0813

Email: Pignolo.robert@mayo.edu

### **Edward Hsiao, M.D., Ph.D.**

Department of Endocrinology, Faculty Practice  
University of California - San Francisco

Tel: + 1 415-353-2350

Email: edward.hsiao@ucsf.edu

## **EXPERTO INTERNACIONAL EN FOP PARA ANESTESIA:**

### **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

## **CONSULTOR INTERNACIONAL PARA EL CUIDADO DENTAL:**

### **Clive Friedman, BDS (Diplomate AAPD)**

Asst. Clinical Prof Schulich School of Medicine  
and Dentistry

Pediatric Oral Health and Dentistry

Tel: +1 519-679-9860

Email: clivesf@mac.com

## **CONSEJO INTERNACIONAL DE CIRUGÍA ORAL Y MAXILOFACIAL:**

### **Robert J Diecidue DMD MD MBA MSPH**

The Cohen Reichlin Professor of Dental Biosciences  
Chair Oral and Maxillofacial Surgery

Sidney Kimmel Medical College

Thomas Jefferson University

Tel: +1 215-955-6215

Mobile: +1 610-639-0313

Email: Robert.diecidue@jefferson.edu

# INFORMACIÓN MÉDICA PERSONAL

Nombre: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

Tipo de sangre (tipo y factor): \_\_\_\_\_

## Medicaciones actuales. Yo estoy tomando (Medicación/Dosis)

---

---

---

## Lista de alergias a medicamentos (Alergia/Reacción)

---

---

## Alergias alimentarias:

Alergia al látex: ☐ SI ☐ NO

## Vacunas (enumere la vacuna /la fecha de administración)

---

---

## Otras condiciones médicas que tengo además de FOP (list all)

Las siguientes partes de mi cuerpo tienen limitaciones al movimiento debido a osificaciones:

|                                           |                                           |                                            |                                            |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Mandíbula        | <input type="checkbox"/> Hombro Izquierdo | <input type="checkbox"/> Muñeca Izquierda  | <input type="checkbox"/> Tobillo Izquierdo |
| <input type="checkbox"/> Cuello           | <input type="checkbox"/> Hombro Derecho   | <input type="checkbox"/> Muñeca Derecha    | <input type="checkbox"/> Tobilla Derecha   |
| <input type="checkbox"/> Espalda          | <input type="checkbox"/> Codo Izquierdo   | <input type="checkbox"/> Rodilla Izquierda |                                            |
| <input type="checkbox"/> Cadera Izquierda | <input type="checkbox"/> Codo Derecho     | <input type="checkbox"/> Rodilla Derecha   |                                            |
| <input type="checkbox"/> Cadera Derecha   | <input type="checkbox"/> Otro: _____      |                                            |                                            |

## Actualmente estoy participando de un estudio clínico

Nombre de la droga del estudio: \_\_\_\_\_

Nombre del doctor del estudio: \_\_\_\_\_

Número de contacto del doctor del estudio: \_\_\_\_\_

Sitio del estudio clínico: \_\_\_\_\_

## Yo he tenido las siguientes cirugías: (Cirugía/Fecha)

Los resultados de mi prueba de función pulmonar más reciente fueron: (fecha de la última prueba / resultados)

Directivas anticipadas ☐ SI ☐ NO