

ACIL DURUMLARDA YAPILMASI GEREKENLER

Tedavi Rehberi

www.ifopa.org

Acil durumlarda kontak kurabileceğiniz doktorlar

Hikmet Koçyiğit, M.D. (Türkiye)

Department of Physical Medicine and Rehabilitation
Atatürk Education and Training Hospital
35350, Basın Sitesi, İzmir
Turkey
Tel: +90-232-2434343 (extension 2537)
Fax: +90-232-4216030
E-mail: drhikmet@hotmail.com

Frederick S. Kaplan, M.D (Amerika)

001-(215) 349-8726/8727 (office)
001-(215) 545-0758 (home)
Frederick.Kaplan@uphs.upenn.edu

Robert J. Pignolo, M.D. (Amerika)

001-(215) 349-8726/8727 (office)
001-(215) 308-9643 (pager)
Pignolo@mail.med.upenn.edu

Eileen Shore, Ph.D. (Amerika)

001-(215) 898-2331 (office)
001-(215) 628-8211 (home)
001-(215) 898-8653 (FOP Lab)
Shore@mail.med.upenn.edu

IFOPA office

001-(407) 365-4194
Together@ifopa.org

ACIL DURUMLARDA NASIL TEDAVI EDILIR

Travma (kasa yapılan igneler dahil olmak üzere) FOP hastalığını hızlandırır. Bu yüzden hastayı çok dikkatli bir şekilde tedavi edin ki hasta bosuna daha fazla travmaya mahsur kalmasin.

Travmanın derecesini değerlendirin ve her hastada olduğu gibi, FOP hastasının hayatını korumaya çalışın.

FOP'un kendisi çok nadiren acil bir hastalık duruma yol acar.

Lütfen aşağıdaki kuralları uygulayın ve bir ameliyat veya tıbbi müdahale öncesi yeterince vaktiniz varsa bir FOP hakkında bilgisi olan bir uzman doktora olasılı riskler için bas vurun.

- 1.) Derin dokunun zarar görmesini onleyin:** intramuskuler enjeksiyonlarda (kasa yapılan igneler) dahil olmak üzere.
- 2.) Hastayı dengeleyin ve tedavi edin:** Kesinlikle intramuskuler enjeksiyon yapılmasin, bunun yerine venöz kan alınabilir ve deri altından veya intravenöz ilaç verilebilir
- 3.) Nazal veya trakeal intubasyonda dikkat edilmesi gereken seyler:** hastanın cenesini koruyun ve bir anestezi uzmanına başvurun, çünkü cene ve boyun (tamamen) kilitlenebilir.
- 4.)** Bir FOP uzman doktoruna başvurun: bir tıbbi müdahale veya ameliyat söz konusu olursa.

FOP NEDİR?

Bu karti yaninda tasiyan bir Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) hastasidir. FOP cok nadir gorulen bir genetik hastaliktir. Bu hastalarda kas, kiris (tendon) ve tum diger bagdokusundan olusan bölgeler kemiğe dönüşüyor. Eklemler gerildigi icin bu hastalık sonucunda vücut tamamen 'kilitleniyor' ve bu insanlar hareket edemez hale geliyorlar.

DOKU ORNEGI GEREKLIDIR

Acil durumlarda veya ameliyatlarda alinan doku ornegi laboratuvar arastirmasi icin cok onemlidir. FOP hastasinda bu islemler yapildigi icin ekstra bir risk altinda olmuyor. Doku ornegi hastada bir derin yara veya derin bir doku travmasinda alınmasi uygundur. Lutfen uzman doktorlar Shore, Kaplan veya Pignolo'yla doku orneginin alimi uzerinde bilgi aliniz. Zamaniniz kisitliysa ve bundan dolayi telefon gorusmesi yapamiyorsaniz doku ornegi alindikten sonra:

1. Dokuyu cok **kucuk parcalar** halinde kesin; 2. Dogrudan **steril** bir etiketli **fizyolojik tuzlu su** bulunan bir siseye koyun; 3. **Siseyi iyi kapatın** ki sisenin icindekiler damlamasin; 4. Siseyi iyice **paketleyin** ki yolda kirilmasin; 5. Siseyi oda sicakliginda Federal Express'le su **adrese yollayın**: Drs. Kaplan & Shore, Univ. Of Pennsylvania, Ortho. Dept., 424 Stemmler Hall, 36th and Hamilton Walk, Philadelphia, PA 19104-6081; 6. **FOP uzmani doktorlara** doku orneginin yollandigini haber verin ve hasta hakkında ve doku turunun hakkında bilgi verin.