

INFORMAÇÃO MÉDICA DE EMERGÊNCIA

FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA (FOP)



A INFORMAÇÃO NESTE CARTÃO FOI ATUALIZADA NA DATA: _____

Nome do Paciente com FOP: _____

Endereço: _____

Cidade, UF, CEP: _____

Telefone celular: _____

E-mail: _____



Haz clic para agregar una foto

MEUS CONTATOS EM EMERGÊNCIA SÃO:

Nome	Relação	Telefone celular #
_____	Mae	_____
_____	Pai	_____
_____	Avós	_____
_____	Irmãos	_____
_____	Cuidador	_____
_____	Outro: _____	_____

EU TENHO UMA DOENÇA MUITO RARA QUE SE CHAMA FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA (FOP)

A pessoa que possui este cartão com sua fotografia na capa, tem uma doença muito pouco frequente que se chama Fibrodiasplasia Ossificante Progressiva (FOP)

A FOP é uma desordem genética na qual se formam osso nos músculos, tendões, ligamentos e no tecido conectivo. Pontes de osso extra formam-se sobre as articulações limitando progressivamente os movimentos. Fop é uma doença na qual o corpo produz não apenas muito osso, mas um esqueleto extra que trava as articulações produzindo rigidez e imobilidade permanente

TOMAR MUITO CUIDADO EM TODAS AS SITUAÇÕES:

O osso extra pode aparecer sem prévio aviso, em forma espontânea, ou como resultado de um traumatismo. Por exemplo, procedimentos invasivos profundos, o enchimento repetido ou excessivo do manguito ao medir a pressão arterial, ou o estresse sobre uma articulação podem desencadear um surto de FOP. Devem tomar-se cuidados extremos para proporcionar atenção médica adequada e minimizar qualquer trauma (por exemplo, flebotomia somente com pessoal com experiência; diminuir medições de pressão arterial à frequência mais baixa necessária). Estes episódios de formação de osso podem estar precedidos de inflamação importante (surto ou

“flares”). Não faz sentido nem traz benefício nenhum tentar remover o osso extra, isso pode causar maior formação óssea. No momento do nascimento é comum notar malformação no dedão do pé. A formação de osso ectópico habitualmente aparece na primeira década da vida e progride de forma episódica em um padrão anatômico característico.

É fundamental que as pessoas com FOP sejam acompanhadas por familiares e/o cuidadores quando consultarem no hospital ou comparecerem a consultas ambulatoriais.

CONSIDERAR AS SEGUINTE PRECAUÇÕES!!!!:

1. Evitar todo tipo de injeções intramusculares a menos que sejam essenciais para a sobrevivência do paciente. As injeções intramusculares podem causar surtos e ossificação subsequente.
2. Estabilizar e tratar: os tratamentos endovenosos e subcutâneos são aceitáveis. Recomenda-se que as venipuncturas sejam realizadas por pessoas experientes.
3. Colocação de vias endovenosas periféricas estão permitidas. Deverá usar-se a agulha de menor calibre possível e a colocação do garrote no menor tempo possível. Evitar o acesso venoso central quando não for necessário para a sobrevivência do paciente
4. No caso de traumatismo maior, deverão indicar-se imediatamente corticosteroides : Prednisona- 2 mg/kg/dia (oral) ou Metilprednisolona -1,6mg/kg/dia (IV) por 4 dias. Avaliar também outras possíveis causas para o surto, como por exemplo infecções.
5. **Intubação, precauções:** Geralmente, a coluna cervical está parcial ou completamente anquilosada por FOP. A mandíbula pode ter limitação de movimento ou estar funcionalmente anquilosada. Embora possa existir algum grau de movimento, a mandíbula é extremamente susceptível a traumas. Não deve ser manipulada em forma passiva. Se não for possível suporte da via aérea de forma não invasiva, esta deverá proteger-se com intubação nasotraqueal com fibra ótica, realizada por anestesiolgista experiente. Um cirurgião deverá estar disponível no caso de ser necessário realizar uma traqueostomia. Se uma intubação for realizada o paciente deverá receber corticoides.
6. Recomenda-se enfaticamente consultar um médico especialista em FOP (referência na contracapa)

CONTATE OS ESPECIALISTAS DE FOP PARA CONSULTAS SOBRE SEU CUIDADO DE SAÚDE:

MEU MÉDICO É:

Nome: _____

Hospital/consultório: _____

Tel: _____

E-mail: _____

MEU MÉDICO ESPECIALISTA EM FOP É:

Nome: _____

Hospital/consultório: _____

Tel: _____

Email: _____

CLÍNICOS ESPECIALISTAS INTERNACIONAIS EM FOP DISPONÍVEIS PARA CONSULTA:

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

Patricia L. R. Delai, M.D.

FOP Clinical Care

**Consultant Doctor for the Brazilian FOP Association
Member of the International Clinical Council on
the Clinical Care and Treatment of FOP**

www.fopbrasil.org.br

www.ifopa.org

+55 11 993945848

ESPECIALISTA INTERNACIONAL EM 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 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

CONSELHO INTERNACIONAL DE CIRURGIA ORAL E 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

INFORMAÇÃO MÉDICA PESSOAL

Nome: _____

Data de nascimento: _____

Sangue (tipo e fator): _____

Medicação atual. Eu estou tomando (Medicação/Doses)

Lista de alergias a medicamentos (Alergia/Reação)

Alergia alimentar:

Alergia ao látex: SIM NÃO

Vacinas (lista de vacina / data de administração)

Outras condições médicas que tenho além de FOP (indique todas)

As seguintes partes de meu corpo têm limitações de movimento devido a ossificações:

- | | | | |
|---|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Mandíbula | <input type="checkbox"/> Ombro Esquerdo | <input type="checkbox"/> Pulso Esquerdo | <input type="checkbox"/> Tornozelo Esquerdo |
| <input type="checkbox"/> Pescoço | <input type="checkbox"/> Ombro Direito | <input type="checkbox"/> Pulso Direito | <input type="checkbox"/> Tornozelo Direito |
| <input type="checkbox"/> Costas | <input type="checkbox"/> Cotovelo Esquerdo | <input type="checkbox"/> Joelho Esquerdo | |
| <input type="checkbox"/> Quadril Esquerdo | <input type="checkbox"/> Cotovelo Direito | <input type="checkbox"/> Joelho Direito | |
| <input type="checkbox"/> Quadril Direito | <input type="checkbox"/> Outro: _____ | | |

Atualmente eu estou participando de um estudo clínico

Nome da droga do estudo: _____

Nome do médico do estudo: _____

Número de contato do médico do estudo: _____

Lugar do estudo clínico: _____

Eu já fiz as seguintes cirurgias: (Cirurgia/Data)

Os resultados da minha prova de função pulmonar mais recente foram: (data da última prova / resultados)

Directivas antecipadas SIM NÃO