

Parkinsonův Pas

DŮLEŽITÉ LÉKAŘSKÉ INFORMACE



parkinson's
europe 

Prosím, zajistěte lidem s Parkinsonovou chorobou bezpečné cestování

Lidé s Parkinsonovou chorobou představují 1 % světové populace.

Parkinsonova choroba je neurodegenerativní onemocnění, které ovlivňuje schopnost člověka mluvit, koordinovat a iniciovat pohyby. Naše schopnost vám rozumět není ovlivněna, ale může nám trvat o něco déle, než zareagujieme.

Tento „pas“ poskytuje informace o pomoci, kterou nám můžete poskytnout při cestování mimo domov – v dopravních uzlech, jako jsou letiště, ale i v hotelech a na veřejných prostranstvích.

Parkinson's Europe je nezisková organizace, která se snaží pomoci lidem žijícím s Parkinsonovou chorobou získat přístup k nejvyšším standardům léčby, podpory a péče.

parkinsonseurope.org

parkinson's
europe 

Údaje o tomto držiteli „pasu“

Jméno: _____

Vezměte prosím na vědomí níže uvedené konkrétní problémy související s Parkinsonovou chorobou, které by mohly ovlivnit mou cestu.

Zaškrtněte prosím příslušná políčka:

- Moje řeč a schopnost komunikace**
- Moje koordinační schopnosti**
- Moje mobilita**
- Mám implantát hluboké mozkové stimulace (DBS), který vyžaduje, abych se vyhýbal zařízením obsahujícím elektromagnety.** Moje zařízení je umístěno v mém hrudníku nebo bříše a kabely jsou vedeny po krku a do pokožky hlavy.
- Mám infuzní pumpu k podávání léků a budu s sebou nosit související přístroje.** Pumpa se obvykle nosí ve vyhrazeném pouzdře nebo je připevněna blízko pasu. Lze ji bezpečně používat v letadlech a nebude rušit přístroje v letadle, a to ani během vzletu a přistání.

Přístupnost a podpora

- Na check-in nebo recepci můžeme potřebovat více času, než obvykle. Prosíme, počítejte s tím.
- Buďte trpěliví, když chodíme, mluvíme a jíme – multitasking není snadný.
- Sbíráání věcí může být obtížné.
- Mějte na paměti, že Parkinsonova choroba postihuje obličejové svaly a úsměv může být obtížný. Možná vám nebudeme moci odpovědět tak, jak byste si přáli.
- Netlačte nás ani netahejte, pokud se nám obtížně hýbe.
- Je to snazší, když pijeme v sedě.
- Pokud uvidíte, že někdo z nás má potíže, prosím, neodcházejte – zeptejte se, zda nepotřebujeme pomoc.

Věci, které si můžeme potřebovat vzít s sebou

- Léky potřebné během letu nebo cestování (pilulky, tablety nebo náplasti).
- Nezbytné medicínské pomůcky, jako jsou infuzní pumpy a injekční pera.
- Předplněné injekční stříkačky nebo ampule.
- Kanyly (krátké, tenké trubice) zavedené do těla.

V případě lékařské pohotovosti

Tyto léky NEPODÁVEJTE lidem s Parkinsonovou chorobou.

- **Léky proti zvracení** – jako je metoklopramid, cyklizin, prochlorperazin. Pokud je nutné podat antiemetikum, měl by se použít domperidon.
- **Antipsychotika** – haloperidol by se neměl užívat a lékem volby je kvetiapin. Pokud není kvetiapin tolerován, lze zvážit jiná atypická antipsychotika (např. risperidon, olanzapin).
- **Léky proti bolesti** – Pethidin a jiné opioidy by se neměly užívat současně se selegilinem a rasagilinem.

Během operace

- Pokud je nutná lokální anestezie, je třeba adrenalin podávat s opatrností.
- **Infuzní léčba pomocí pumpy Duodopa** může pokračovat tak dlouho, jak je povoleno užívat tekutiny a léky perorálně. Během operace může být pumpa vypnuta.
- **Léčba infuzí apomorfinu pomocí pumpy** může pokračovat před operací, během ní a po ní.

Léčba a chirurgický zákrok (pokračování)

- Pokud mám implantát pro hlubokou mozkovou stimulaci (DBS), může být moje DBS během operace vypnuta a může být použita pouze bipolární diatermie.

Neměl/a bych podstupovat následující léčebné postupy nebo terapie:

- Magnetická rezonance (MRI), pokud to není výslovně schváleno poskytovatelem mého systému
- Jakákoli terapie zaměřená na místo implantace, včetně ultrazvuku, elektrolýzy, radioterapie, elektrochirurgie a elektromagnetizace
- Rentgenové snímky, které stlačují oblast(y) implantace (jsou povoleny i jiné rentgenové snímky)
- Ultrazvuk pro čištění zubů
- Defibrilace srdce
- Jakýkoli lékařský zákrok, při kterém mým tělem prochází elektrický proud z vnějšího zdroje, musí být používán s opatrností.

Vyhýbání se letištním a jiným bezpečnostním a detekčním/skenovacím zařízením

Implantát pro hlubokou mozkovou stimulaci může být ovlivněn elektrickými nebo magnetickými stroji (viz seznam níže). Proto se musím vyhnout interakci s elektromagnetickými systémy, které mi mohou způsobovat nepohodlí a ovlivňovat fungování implantátu, a dokonce jej i omylem vypnout.

Proto bych se měl takovým zařízením vyhnout, nebo se od nich dostat co nejdále.

- Pokud je nutná tělesná prohlídka, musí být provedena manuálně bezpečnostními pracovníky.
- Ruční bezpečnostní sondu lze použít, ale NESMÍ být umístěna nad neurostimulátorem, který je umístěn v mém hrudníku nebo bříše.

Systémy, které ovlivňují implantát, jsou:

- Tělesné skenery na letištích.
- Zařízení jako detektory krádeže (tj. ty, které se používají u vchodů a východů z obchodů, knihoven a dalších veřejných budov).
- Elektrická zařízení, jako například svářečské stroje.
- Mikrovlnné vysílače.
- Výkonové zesilovače.
- Domácí spotřebiče, které obsahují magnety, jako jsou ledničky, stereo reproduktory a elektrické nářadí.

Nouzové kontakty

1. Jméno: _____

Vztah ke mně: _____

Telefon (včetně předvolby země): _____

2. Jméno: _____

Vztah ke mně: _____

Telefon (včetně předvolby země): _____

Lékař: _____

Adresa ordinace: _____

Telefon (včetně předvolby země): _____

Podpis nebo razítko lékaře:

Datum: / /

Podrobnosti o zařízeních a implantátech Používám

Informace o implantátu pro hlubokou mozkovou stimulaci

Měl jsem implantovaný _____ / _____ /
neurostimulátor dne:

Sériové číslo zařízení: _____

Název nemocnice a země: _____

Apomorfín (apomorfín hydrochlorid)

podává se subkutánně injekčním perem NEBO katétrem s použitím malé přenosné infuzní pumpy.

Moje dávkování apomorfinu je následující:

Načasování: _____

Dávkování injekčním perem: [] mg

Dávkování infuzí: [] mg/hodinu

Duodopa intestinální gel a infuzní pumpa

– tento lék se podává formou kontinuální střevní infuze pomocí pumpy.

Pumpu levodopy/karbidopy jsem obdržel/a dne: / /

Sériové číslo pumpy: _____

- Kazety by měly být neustále uchovávány v chladničce nebo v chladu (2 °C až 8 °C) a chráněny před slunečním zářením.
- Kazety lze používat až 16 hodin po dosažení pokojové teploty.
- S mou infuzní pumpou by měl manipulovat pouze někdo, kdo je s tímto zařízením obeznámen. Mohu mít potíže s manipulací s pumpou a připojením hadiček, což by mohlo vést ke komplikacím. Může být nutné, aby mi pomohl pečovatel.

Produodopa pumpa (Foslevodopa/Foskarbidopa)

– tento lék se podává kontinuálně a subkutánně pomocí injekční stříkačky, která je připojena k malé pumpě (obvykle v cestovním pouzdře).

Pumpu Foslevodopa/Foscarbidopa jsem obdržel/a dne: / /

Sériové číslo čerpadla: _____

- Lahvičky by měly být neustále uchovávány v chladničce nebo v chladu (2 °C až 8 °C) a chráněny před slunečním zářením.
- Lahvičky lze skladovat při pokojové teplotě (maximálně do 30 °C) po dobu až 28 dnů. Po uchování při pokojové teplotě je nelze vrátit do chladničky.
- Lahvičky by se neměly otevírat, pokud nebudou použity, protože přípravek se má spotřebovat do 24 hodin po přenesení z lahvičky do stříkačky.
- S mou infuzní pumpou by měl manipulovat pouze někdo, kdo je s tímto zařízením obeznámen. Mohu mít potíže s manipulací s pumpou a připojením hadiček, což by mohlo vést ke komplikacím. Může být nutné, aby mi pomohl pečovatel.

Jsem v klinické studii

Účastním se následující klinické studie:

ID protokolu: _____

Moje číslo pacienta je: _____

Jsem léčen/a: _____

V případě nouze nebo pokud potřebujete další informace, kontaktujte prosím:

Nemocnice: _____

Lékař studie: _____

Telefonní číslo: _____

Studijní sestra: _____

Telefonní číslo: _____

Pomoc s podáváním léků

– v případě potřeby

Mohou nastat situace, kdy bude potřeba pomoc s podáváním léků.

Je velmi důležité, abych dostával(a) správnou dávku svých léků ve správný čas. Níže uvedená tabulka uvádí tyto podrobnosti:

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Léčba pokračovala

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Léčba pokračovala

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____

Název léku: _____

Dávkování: _____

Načasování: _____