

PARKINSON PASPOORT

BELANGRIJKE MEDISCHE INFORMATIE



parkinson's
europe



Zorg voor een Veilige Reis voor Mensen met de Ziekte van Parkinson

Ongeveer 1% van de wereldbevolking heeft de ziekte van Parkinson.

Deze neurodegeneratieve aandoening kan effect hebben op het spraakvermogen, het coördineren en het opstarten van bewegingen. Hoewel ons begripkend vermogen onaangetast blijft, kan het iets langer duren voordat wij reageren.

In dit 'paspoort' vindt u informatie hoe u ondersteuning kunt bieden tijdens het reizen naar andere locaties, bijvoorbeeld bij vervoersknooppunten zoals luchthavens, maar ook in hotels en openbare ruimtes.

Dit paspoort is ontwikkeld door Parkinson's Europe, een non-profitorganisatie die zich inzet voor het bieden van de best mogelijke behandeling, ondersteuning en zorg aan mensen met de ziekte van Parkinson.

parkinsonseurope.org

parkinson's
europe



Dit paspoort is eigendom van:

Naam: _____

Onderstaande symptomen, gerelateerd aan de ziekte van Parkinson, kunnen zich voordoen gedurende mijn reis:

De symptomen waar ik last van heb, heb ik hieronder aangekruist.

- ☐ **Verminderde spraak- en communicatievaardigheden**
- ☐ **Verminderd coördinatievermogen**
- ☐ **Beperkingen in mobiliteit**
- ☐ **Ik draag een implantaat voor diepe hersenstimulatie (DBS)**, waarvoor het noodzakelijk is om afstand te bewaren van elektromagnetische apparaten. Dit implantaat is geplaatst in mijn borst- of buikregio, met kabels die via mijn hals naar de hoofdhuid lopen.
- ☐ **Ik gebruik een infuuspomp voor de toediening van medicatie en draag de bijbehorende hulpmiddelen bij me.** De infuuspomp draag ik doorgaans in een speciale draagtas bevestigd aan mijn middel. Het apparaat is veilig te gebruiken aan boord van vliegtuigen en zal geen belemmering vormen voor de vliegtuig-instrumenten, ook niet tijdens het opstijgen en landen.

Fysieke toegankelijkheid en ondersteuning

- Bij het inchecken aan de balie of de receptie kan het zijn dat er iets meer tijd nodig is dan gebruikelijk. Graag uw begrip hiervoor.
- Multitasken, zoals lopen, spreken en eten tegelijk, kan problemen opleveren.
- Het oppakken van spullen kan soms lastig zijn.
- Parkinson kan effect hebben op onze gezichtsspieren, waardoor lachen en gezichtsuitdrukkingen minder duidelijk te zien zijn. Onze reacties kunnen daardoor anders overkomen dan verwacht.
- Gelieve niet te duwen of te trekken bij moeite met bewegen.
- Even gaan zitten en wat drinken kan helpen.
- Indien er parkinson-gerelateerde problemen opgemerkt worden, blijf dan even in de buurt en vraag gerust of hulp nodig is.

Medische benodigdheden die we mogelijk bij ons dragen

- Medicatie die tijdens de reis of vlucht nodig is (bijvoorbeeld pillen, tabletten of pleisters).
- Medische hulpmiddelen die noodzakelijk zijn, zoals infuuspompen en injectiepenen.
- Voorgevulde spuiten of ampullen.
- Canules (korte, dunne buisjes) die in het lichaam worden ingebracht.

Belangrijke medische info bij noodgevallen

Deze medicijnen NIET toedienen aan mensen met de ziekte van Parkinson.

- **Medicijnen tegen misselijkheid** – zoals metoclopramide, cyclizine en prochlorperazine mogen niet worden toegediend. Indien een anti-emeticum nodig is, dient domperidon te worden gebruikt.
- **Antipsychotica** – haloperidol mag niet worden toegediend. Quetiapine is het middel van eerste keus. Andere atypische antipsychotica, zoals risperidon en olanzapine, kunnen worden overwogen als quetiapine niet wordt verdragen.
- **Pijnstillers:** Pethidine en andere opioïden mogen niet gelijktijdig met selegiline of rasagiline worden gebruikt.

Tijdens de operatie

- Als plaatselijke verdoving noodzakelijk is, dient adrenaline met voorzichtigheid te worden toegediend.
- **De Duodopa-pompinfusiebehandeling** kan worden voortgezet zolang orale inname van vocht en medicatie mogelijk is, maar kan tijdens de operatie tijdelijk worden stopgezet.
- **De apomorfine-pompinfusie** mag vóór, tijdens en na de operatie continu worden voortgezet.

Vervolg – belangrijke medische info

- Indien ik een Deep Brain Stimulation (DBS)-implantaat draag, kan mijn DBS tijdens de operatie worden uitgeschakeld en mag uitsluitend bipolaire diathermie worden toegepast.

De volgende behandelingen en therapieën mag ik niet ondergaan:

- Magnetic Resonance Imaging (MRI), tenzij specifiek goedgekeurd door mijn systeemleverancier
- Behandelingen gericht op het implantatiegebied: zoals echografie, elektrolyse, radiotherapie, elektrochirurgie en elektromagnetisatie
- Radiografie waarbij druk wordt uitgeoefend op het implantatiegebied; andere vormen van radiografie zijn wel toegestaan
- Echografie voor gebitsreiniging
- Hartdefibrillatie
- Medische behandelingen waarbij elektrische stroom van buitenaf door het lichaam wordt geleid, dienen met grote voorzichtigheid te worden uitgevoerd.

Het vermijden van beveiligings en screening /scanapparatuur op luchthavens en andere locaties

Op de Deep Brain Stimulation (DBS)-implantaat kunnen elektrisch of magnetisch apparatuur (zie onderstaande lijst) ongemak veroorzaken, de werking verstoren of het zelfs per ongeluk uitschakelen. Het is dus noodzakelijk om de electromagnetische systemen te vermijden.

Om die reden dergelijke apparaten vermijden of zoveel mogelijk afstand van houden.

- Indien een fouillering noodzakelijk is, dient deze handmatig te worden uitgevoerd door beveiligingspersoneel.
- Het gebruik van een handheld beveiligingsscanter is toegestaan, mits deze **NIET** rechtstreeks over de neurostimulator wordt gehouden, die zich in de borst of buik bevindt.

Systemen die storingen kunnen veroorzaken op het implantaat:

- Bodyscanners op luchthavens.
- Apparaten zoals diefstaldetectoren (die bijvoorbeeld gebruikt worden bij de in- en uitgangen van winkels, bibliotheken en andere openbare gebouwen).
- Elektrisch apparatuur, zoals lasapparatuur.
- Microgolfzenders.
- Eindversterkers.
- Huishoudelijke apparaten die magneten bevatten, zoals koelkasten, stereoluidsprekers en elektrisch gereedschap.

Bij noodgevallen contactpersonen

1. Naam: _____

Relatie: _____

Tel.nr. (incl. landcode): _____

2. Naam: _____

Relatie: _____

Tel.nr. (incl. landcode): _____

Huisarts: _____

Adres van de praktijk: _____

Tel.nr. (incl. landcode): _____

Handtekening of stempel
van de huisarts:

Datum: / /

Duodopa intestinale gel en infuuspomp

– dit medicijn wordt toegediend als een continue intestinale infusie door middel van een pomp.

Ik heb mijn levodopa/carbidopapomp ontvangen op: / /

Serienummer van de DUODOPA-pomp:

- Cassettes moeten te allen tijde in de koelkast of koel (2°C tot 8°C) worden bewaard en beschermd worden tegen direct zonlicht.
- Zodra de cassettes op kamertemperatuur zijn, kunnen ze maximaal 16 uur worden gebruikt.
- De infuuspomp mag alleen worden bediend door iemand die bekend is met het apparaat. Als er problemen ontstaan bij de bediening van de DUODOPA-pomp en het aansluiten van de slang, kan dit tot complicaties leiden. De ondersteuning van een zorgverlener is dan nodig om hierin te helpen.

Deze apparaten en implantaten heb ik of draag ik misschien

Informatie over de Deep Brain Stimulation (DBS)-implantaten

Bij mij is een neurostimulatorimplantaat geplaatst van: / /

Serienummer van het apparaat: _____

Naam van het ziekenhuis en locatie: _____

Apomorfine (apomorfinehydrochloride)

Subcutaan toegediend met een injectiepen, of via een katheter met een klein draagbaar infuuspompsysteem.

Mijn apomorfine dosering is als volgt:

Tijdstip: _____

Dosering injecteerbare pen: [] mg

Infuusdosering: [] mg/uur

Produodopa-pomp (Foslevodopa/Foscarbidopa)

– Dit medicijn wordt continu subcutaan toegediend via een spuit die is aangesloten op een klein pompje (meestal in het geval van reizen).

Ik heb mijn Foslevodopa/Foscarbidopa-pomp ontvangen op: / /

Serienummer van de PRO-DUODOPA-pomp:

- De flesjes dienen te allen tijde in de koelkast of op een koele plaats (tussen 2°C en 8°C) te worden bewaard en moeten worden beschermd tegen direct zonlicht.
- Flesjes kunnen maximaal 28 dagen op kamertemperatuur (tot maximaal 30°C) worden bewaard. Na bewaring op kamertemperatuur mogen ze niet meer in de koelkast worden teruggeplaatst.
- Direct vóór gebruik mogen de injectieflacons pas worden geopend. Nadat de inhoud uit de injectieflacon in de spuit is overgebracht, moet het product binnen 24 uur worden gebruikt.
- De infuuspomp mag uitsluitend worden bediend door iemand die bekend is met het apparaat. Als er problemen ontstaan bij de bediening van de PRO-DUODOPA-pomp en het aansluiten van de slang, kan dit tot complicaties leiden. De ondersteuning van een zorgverlener is dan nodig om mij hierin te helpen.

Lecigon intestinale gel en infuuspomp

Dit medicijn wordt toegediend als een continue intestinale infusie via een draagbare infuuspomp.

Ik heb mijn Lecigon-pomp ontvangen op: / /

Serienummer van de pomp: _____

- Cassettes moeten te allen tijde in de koelkast of koel (2°C tot 8°C) worden bewaard en beschermd worden tegen zonlicht. Ze kunnen maximaal 24 uur worden gebruikt nadat ze uit de koelkast zijn gehaald.
- De pomp zendt geen radiogolven uit en kan daarom niet interfereren met elektronische instrumenten aan boord. Er zijn geen contra-indicaties voor het passeren van metaaldetectoren op luchthavens met de pomp bevestigd. Het wordt aanbevolen om de pomp NIET door een röntgenscanner te laten gaan.
- De pomp, PEG of jejunale buis mag niet worden verwijderd zonder een alternatief dopaminerge plan, tenzij dit klinisch noodzakelijk is voor een levensreddende behandeling. Als de PEG of buis/katheter moet worden verwijderd, dient dit in een gecontroleerde omgeving te gebeuren, datum/tijd/reden moeten worden gedocumenteerd en een neuroloog moet worden geïnformeerd.

Deelname aan klinisch onderzoek

Ik neem deel aan het volgende klinische onderzoek:

Protocol-ID: _____

Mijn patiëntnummer: _____

Mijn behandeling: _____

In geval van nood of indien u meer informatie nodig heeft, kunt u contact opnemen met:

Ziekenhuis: _____

Onderzoeksarts: _____

Tel.nr.: _____

Onderzoeks-
verpleegkundige: _____

Tel.nr.: _____

Hulp kan nodig zijn bij het innemen van medicatie

Het is van groot belang om de juiste dosering op de juiste tijdstippen in te nemen. Zie hieronder de gegevens:

Naam van het medicijn: _____

Dosering: _____

Tijdstip: _____

Naam van het medicijn: _____

Dosering: _____

Tijdstip: _____

Naam van het medicijn: _____

Dosering: _____

Tijdstip: _____

Vervolg – Medicatie

Naam van het medicijn: _____

Dosering: _____

Tijdstip: _____

Naam van het medicijn: _____

Dosering: _____

Tijdstip: _____

Naam van het medicijn: _____

Dosering: _____

Tijdstip: _____