

PASSAPORTO DEL PARKINSON

INFORMAZIONI MEDICHE ESSENZIALI



parkinson's
europe

Garantire alle persone con Parkinson un passaggio sicuro quando viaggiano

Le persone con Parkinson rappresentano l'1% della popolazione mondiale.

Il Parkinson è una condizione neurodegenerativa che colpisce la capacità di una persona di parlare, coordinare e iniziare i movimenti. La nostra capacità di capirti non è influenzata, ma potremmo aver bisogno di un po' più di tempo per rispondere.

Questo "passaporto" fornisce informazioni sull'aiuto che puoi darci quando viaggiamo fuori casa, presso i centri di trasporto come gli aeroporti, nonché negli hotel e nei luoghi pubblici.

Parkinson's Europe è un'organizzazione senza scopo di lucro che si batte per aiutare le persone con Parkinson ad avere accesso ai più alti standard di trattamento, supporto e cura.

parkinsonseurope.org



Dettagli del titolare di questo "passaporto"

Nome: _____

Si prega di notare di seguito i problemi specifici correlati al Parkinson che potrebbero influenzare il mio viaggio.

Spuntare le caselle pertinenti:

- ☐ Il mio modo di parlare e la mia capacità di comunicare
- ☐ Le mie capacità di coordinazione
- ☐ La mia capacità di muovermi
- ☐ Ho un impianto per la stimolazione cerebrale profonda (DBS) che mi obbliga a stare lontano dai dispositivi elettromagnetici. Questo dispositivo è posizionato nel mio torace o nell'addome, con cavi che risalgono il collo e arrivano fino al cuoio capelluto.
- ☐ Ho una pompa di infusione per somministrare medicinali e porterò con me i relativi dispositivi. La pompa è solitamente trasportata in una custodia dedicata o attaccata vicino alla mia vita. Può essere utilizzata in sicurezza sugli aerei e non interferisce con gli strumenti dell'aereo, anche durante il decollo e l'atterraggio.

Accessibilità e supporto

- Potremmo aver bisogno di più tempo del solito per i check-in o le reception. Vi preghiamo di concederci più tempo.
- Siate pazienti quando camminiamo, parliamo e mangiamo: il multitasking non è facile.
- Raccogliere le cose potrebbe essere difficile.
- Siate consapevoli che il Parkinson colpisce i muscoli facciali e sorridere può essere difficile. Potremmo non essere in grado di rispondere come vorreste.
- Non spingeteci o tirateci se abbiamo difficoltà a muoverci.
- Offrirci qualcosa da bere è più facile se siamo seduti.
- Se vedete che qualcuno di noi si trova in difficoltà, vi preghiamo di non andarvene: chiedeteci se abbiamo bisogno di aiuto.

Oggetti che potremmo dover portare

- Farmaci necessari durante il volo o il viaggio (pillole, compresse o cerotti).
- Dispositivi necessari dal punto di vista medico, come pompe di infusione e penne iniettabili.
- Siringhe o fiale preriempite.
- Cannule (tubi corti e sottili) inserite nel corpo.

In caso di emergenza medica

NON somministrare questi farmaci a persone con Parkinson.

- **Farmaci anti-nausea** – come Metoclopramide, Ciclizina, Proclorperazina. Se è necessario un antiemetico, si dovrebbe usare domperidone.
- **Antipsicotici** – l'aloiperidolo non deve essere utilizzato e la quetiapina è il farmaco di scelta. Altri antipsicotici atipici (ad esempio, risperidone, olanzapina) possono essere presi in considerazione se la quetiapina non è tollerata.
- **Antidolorifici** – La petidina e altri oppioidi non devono essere usati contemporaneamente alla selegilina e alla rasagilina.

Durante operazioni chirurgiche

- Se è necessaria un'anestesia locale, l'adrenalina deve essere somministrata con cautela.
- **Il trattamento con infusione con pompa Duodopa** può essere continuato finché è consentito assumere liquidi e medicinali per via orale. Può essere interrotto durante l'intervento chirurgico.
- **Il trattamento con infusione di pompa di apomorfina** può essere continuato prima, durante e dopo l'intervento chirurgico.

Evitare i dispositivi di sicurezza e di controllo/scansione aeroportuali e di altro tipo

Un impianto di stimolazione cerebrale profonda può essere influenzato da macchinari elettrici o magnetici (vedere l'elenco di seguito). Devo quindi evitare interazioni con sistemi elettromagnetici che potrebbero causarmi disagio e influenzare il funzionamento dell'impianto, e persino spegnerlo accidentalmente.

Dovrei quindi evitare tali dispositivi o allontanarmi il più possibile da essi.

- Se è necessaria una perquisizione corporale, questa deve essere eseguita manualmente dagli addetti alla sicurezza.
- È possibile utilizzare un body scanner portatile, ma NON deve essere posizionato sopra il neurostimolatore, che è posizionato nel torace o nell'addome.

Trattamento e intervento chirurgico [continua]

- Se ho un impianto di stimolatore cerebrale profonda, la mia DBS potrebbe essere disattivata durante l'intervento chirurgico e potrebbe essere utilizzato solo il trattamento di diatermia bipolare.

Non dovrei sottopormi ai seguenti trattamenti o terapie:

- Risonanza magnetica per immagini (RMI) salvo specifica approvazione del fornitore del mio sistema.
- Qualsiasi terapia diretta all'area del mio impianto, inclusi ultrasuoni, elettrolisi, radioterapia, elettrochirurgia ed elettromagnetizzazione.
- Radiografia che comprime la/le zona/e di impianto/i (sono consentite altre radiografie).
- Ultrasuoni per la pulizia dei denti.
- Defibrillazione cardiaca.
- Qualsiasi trattamento medico in cui una corrente elettrica proveniente da una fonte esterna venga fatta passare attraverso il corpo deve essere utilizzato con cautela.

I sistemi che interferiscono con l'impianto sono:

- Body scanner negli aeroporti.
- Dispositivi come i rilevatori di furto (ad esempio quelli utilizzati all'ingresso e all'uscita di negozi, biblioteche e altri edifici pubblici).
- Apparecchiature elettriche come macchine per la saldatura.
- Trasmettitori a microonde.
- Amplificatori di potenza.
- Elettrodomestici che contengono magneti come frigoriferi, altoparlanti stereo ed elettrodomestici.

Contatti di emergenza

1. Nome: _____

Relazione con me: _____

Telefono (incluso il prefisso internazionale): _____

2. Nome: _____

Relazione con me: _____

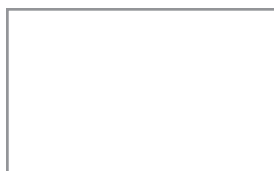
Telefono (incluso il prefisso internazionale): _____

Medico: _____

Indirizzo dello studio: _____

Telefono (incluso il prefisso internazionale): _____

Firma o timbro del
medico:



Data: / /

Duodopa gel intestinale e pompa per infusione

– questo farmaco viene somministrato come infusione intestinale continua tramite una pompa.

Ho ricevuto la mia pompa di levodopa/carbidopa in data: / /

Numero di serie della pompa: _____

- Le cassette devono essere sempre refrigerate o mantenute al fresco (da 2°C a 8°C) e al riparo dalla luce solare.
- Una volta raggiunta la temperatura ambiente, le cassette possono essere utilizzate fino a 16 ore.
- La mia pompa di infusione deve essere maneggiata solo da qualcuno che abbia familiarità con il dispositivo. Potrei avere difficoltà a maneggiare la mia pompa e i collegamenti dei tubi, il che potrebbe portare a complicazioni. Potrebbe essere necessario che un caregiver mi assista.

Dettagli dei dispositivi e degli impianti che potrei portare o indossare

Informazioni sull'impianto di stimolazione cerebrale profonda

Ho avuto un impianto di neurostimolazione in data: / /

Numero di serie del dispositivo: _____

Nome dell'ospedale e paese: _____

Apomorfina (apomorfina cloridrato)

somministrato per via sottocutanea utilizzando una penna iniettabile OPPURE tramite un catetere utilizzando un piccolo sistema di pompa per infusione portatile.

La mia dose di apomorfina è la seguente:

Tempistiche: _____

Dosaggio della
penna iniettabile: [] mg

Dosaggio dell'infusione: [] mg/ora

Pompa Produodopa (Foslevodopa/Foscarbidopa)

– questo farmaco viene somministrato in modo continuo e sottocutaneo tramite una siringa, collegata a una piccola pompa (solitamente nel suo contenitore durante i viaggi).

Ho ricevuto la mia pompa Foslevodopa/Foscarbidopa in data: / /

Numero di serie della pompa: _____

- Le fiale devono essere sempre refrigerate o mantenute al fresco (da 2°C a 8°C) e al riparo dalla luce solare.
- Le fiale possono essere conservate a temperatura ambiente (fino a un massimo di 30°C) per un singolo periodo fino a 28 giorni. Non possono essere riposte in frigorifero una volta conservate a temperatura ambiente.
- Le fiale non devono essere aperte se non per l'uso, poiché il prodotto deve essere utilizzato entro 24 ore dal trasferimento dalla fiala alla siringa.
- La mia pompa di infusione deve essere maneggiata solo da qualcuno che abbia familiarità con il dispositivo. Potrei avere difficoltà a maneggiare la mia pompa e i collegamenti dei tubi, il che potrebbe portare a complicazioni. Potrebbe essere necessario che un caregiver mi assista.

Gel intestinale Lecigon e pompa per infusione

Questo farmaco viene somministrato come infusione intestinale continua tramite una pompa per infusione portatile.

Ho ricevuto la mia pompa Lecigon il: / /

Numero di serie della pompa: _____

- Le cartucce devono essere refrigerate o mantenute al fresco (da 2°C a 8°C) in ogni momento e protette dalla luce solare. Possono essere utilizzate fino a 24 ore una volta tolte dal frigorifero.
- La pompa non emette onde radio e pertanto non può interferire con la strumentazione elettronica di bordo. Non ci sono controindicazioni al passaggio attraverso i metal detector aeroportuali con la pompa attaccata. Si consiglia di NON far passare la pompa attraverso uno scanner a raggi X.
- La pompa, la PEG o il tubo digiunale non devono essere rimossi senza un piano dopaminergico alternativo, a meno che non sia clinicamente necessario per un trattamento salvavita. Se la PEG o il tubo/catetere devono essere rimossi, dovrebbero essere rimossi in un ambiente controllato, data/ora/motivo devono essere documentati e un neurologo deve essere informato.

Aiuto nella somministrazione dei farmaci – se necessario

Potrebbero esserci momenti in cui è necessario un aiuto per somministrarmi i farmaci.

È molto importante che io riceva la dose corretta dei miei farmaci al momento giusto. La tabella seguente elenca questi dettagli. Questi sono:

Nome del farmaco: _____

Dosaggio: _____

Tempistiche: _____

Nome del farmaco: _____

Dosaggio: _____

Tempistiche: _____

Sto partecipando ad una sperimentazione clinica

Sto partecipando alla seguente sperimentazione clinica:

ID protocollo: _____

Il mio numero paziente è: _____

Ricevo questo trattamento: _____

In caso di emergenza o per ulteriori informazioni, contattare:

Ospedale: _____

Medico dello studio: _____

Numero di telefono: _____

Infermiere di studio: _____

Numero di telefono: _____

Terapia farmacologica [continua]

Nome del farmaco: _____

Dosaggio: _____

Tempistiche: _____

Nome del farmaco: _____

Dosaggio: _____

Tempistiche: _____

Nome del farmaco: _____

Dosaggio: _____

Tempistiche: _____