

CHOROBA PARKINSONA PASZPORT

PODSTAWOWE INFORMACJE MEDYCZNE



parkinson's
europe

Prosimy o zapewnienie osobom z chorobą bezpieczeństwa podczas podróży

Osoby z chorobą Parkinsona stanowią 1% populacji świata.

Choroba Parkinsona to choroba neurodegeneracyjna, która może utrudniać mówienie, poruszanie się, a w szczególności inicjację ruchu.

Nasze myślenie i rozumienie nie zmienia się, ale możemy potrzebować trochę więcej czasu, żeby odpowiedzieć lub zareagować.

W tym „paszporcie” znajdziesz informacje o tym, jak możesz nam pomóc podczas podróży – na przykład na lotniskach, w hotelach czy innych miejscach publicznych.

Parkinson's Europe to organizacja non-profit, której celem jest pomoc osobom z chorobą Parkinsona w dostępie do najwyższych standardów leczenia, wsparcia i opieki.

parkinsonseurope.org

parkinson's
europe

Szczegóły dotyczące tego „paszportu”

Nazwa: _____

Proszę uwzględnić szczególne potrzeby związane z chorobą Parkinsona, które mogą wpływać na moją podróż.

Proszę zaznaczyć odpowiednie pola:

- ☐ **Problemy z mową i porozumiewaniem się**
- ☐ **Problemy z koordynacją ruchową**
- ☐ **Problemy z poruszaniem się**
- ☐ **Mam wszczepiony system głębokiej stymulacji mózgu (DBS), który wymaga ode mnie unikania urządzeń elektromagnetycznych.**
Stymulator, który jest umieszczony pod skórą klatki piersiowej lub brzucha, generuje impulsy elektryczne, które płyną łącznie do elektrod umieszczonych w mózgu
- ☐ **Mam pompę infuzyjną do ciągłego podawania leków.** Pompa jest zwykle umieszczona w specjalnej saszetce. Może być bezpiecznie używana w samolotach – nie zakłóca działania przyrządów pokładowych, również podczas startu i lądowania.

Dostępność i wsparcie

- Prosimy o wyrozumiałość – niektóre czynności, takie jak zameldowanie w hotelu, mogą zająć nam więcej czasu niż zwykle. Dodatkowy czas będzie dla nas dużym ułatwieniem.
- Podczas rozmowy, spaceru czy posiłku prosimy o cierpliwość – wykonywanie kilku czynności jednocześnie bywa dla nas trudne.
- Podnoszenie przedmiotów może być trudne.
- Choroba Parkinsona wpływa na mimikę – uśmiech może być dla nas trudny. Prosimy, nie odbieraj tego jako brak sympatii czy zainteresowania.
- Jeśli mamy trudności z poruszaniem się, prosimy – nie ciągnij nas ani nie popychaj. To może pogorszyć sytuację.
- Picie jest dla nas łatwiejsze, gdy siedzimy – prosimy, uwzględnij to w miarę możliwości.
- Jeśli zauważysz, że ktoś z nas zмага się z trudnością – nie odchodź. Zapytaj, czy możesz pomóc – to dla nas bardzo ważne.

Przedmioty, które możemy mieć ze sobą

- Leki niezbędne podczas podróży (np. tabletki, kapsułki, plastry).
- Urządzenia medyczne, takie jak pompy infuzyjne czy wstrzykiwacze.
- Strzykawki lub ampułki wypełnione lekiem
- Kaniule – cienkie rurki wprowadzane do ciała, używane w celach medycznych.

W nagłym wypadku medycznym

Osobom chorym na chorobę Parkinsona nie należy podawać następujących leków, ponieważ mogą pogorszyć objawy choroby:

- **Leki przeciwwymiotne**, takie jak: Metoklopramid, Cyklizyna, Prochlorperazyna. Jeśli konieczne jest zastosowanie leku przeciwwymiotnego, zalecanym wyborem jest domperidon.
- **Leki przeciwpsychotyczne**: Nie należy stosować haloperidolu. Leki z wyboru: kwetiapina. Inne atypowe leki przeciwpsychotyczne, takie jak risperidon czy olanzapina, można rozważyć jedynie wtedy, gdy kwetiapina nie jest tolerowana.
- **Środki przeciwbólowe**: Petydyna oraz inne opioidy są przeciwwskazane w połączeniu z selegiliną i rasagiliną ze względu na ryzyko ciężkich interakcji.

Podczas operacji

- W przypadku konieczności zastosowania znieczulenia miejscowego, adrenalinę należy podawać ostrożnie.
- **Leczenie przy użyciu pompy infuzyjnej Duodopa** może być kontynuowane tak długo, jak możliwe jest przyjmowanie leków i płynów doustnie. W razie potrzeby może zostać czasowo wyłączone podczas operacji.
- **Pompa apomorfina** może być stosowana przed, w trakcie i po zabiegu chirurgicznym, o ile nie występują przeciwwskazania kliniczne.

Unikanie urządzeń bezpieczeństwa (lotniska i inne kontrole)

Uwaga – mam wszczepiony system głębokiej stymulacji mózgu (DBS)

Stymulator systemu DBS może być wrażliwy na działanie urządzeń elektrycznych i magnetycznych (szczegóły poniżej).

Muszę unikać kontaktu z systemami elektromagnetycznymi, które mogą: wywołać dyskomfort, zakłócić pracę stymulatora, a nawet przypadkowo go wyłączyć.

Z tego powodu powinienem/powinnam unikać zbliżania się do takich urządzeń lub zachować od nich bezpieczną odległość.

Podczas kontroli bezpieczeństwa (np. na lotnisku):

- W przypadku konieczności kontroli osobistej, proszę, aby była ona przeprowadzona ręcznie.
- Przenośna różdżka zabezpieczająca może być użyta, ale **NIE WOLNO zbliżać jej bezpośrednio do stymulatora**, który umieszczony jest pod skórą klatki piersiowej lub brzucha.

Podczas operacji cd

- system DBS może być wyłączony podczas operacji, wówczas można stosować wyłącznie leczenie diatermią bipolarną.

Zabiegi i terapie, których powinienem/powinnam unikać ze względu na system DBS:

- Rezonans magnetyczny (MRI) – wymaga odpowiednich ustawień stymulatora DBS, zgodnie z zaleceniami producenta
- Każda terapia skierowana na miejsce wszczęcia stymulatora, w tym ultradźwięki, elektroliza, radioterapia, elektrochirurgia i elektromagnetyzm
- RTG gdy konieczne jest uciśnięcie stymulatora do wykonania zdjęcia
- Ultradźwięki do czyszczenia zębów
- Defibrylacja
- Wszelkie procedury medyczne, w których przez ciało przepływa prąd z zewnętrznego źródła (np. stymulacja nerwów, elektroterapia) – mogą być stosowane wyłącznie z zachowaniem szczególnej ostrożności i po wcześniejszym poinformowaniu personelu o DBS.

Urządzenia i systemy, które mogą zakłócać działanie mojego systemu DBS:

- Skanery ciała na lotniskach.
- Bramki antykradzieżowe (tj. stosowane przy wejściach i wyjściach ze sklepów, bibliotek czy innych budynków publicznych).
- Urządzenia elektryczne o dużej mocy, takie jak sprzęt spawalniczy.
- Nadajniki mikrofalowe.
- Wzmacniacze mocy.
- Sprzęty gospodarstwa domowego zawierające magnesy, takie jak lodówki, głośniki stereo i elektronarzędzia.

Kontakty alarmowe

1. Imię i Nazwisko: _____

Relacja ze mną: _____

Telefon (wraz z kodem kraju): _____

2. Imię i Nazwisko: _____

Relacja ze mną: _____

Telefon (wraz z kodem kraju): _____

Lekarz: _____

Adres: _____

Telefon (wraz z kodem kraju): _____

Podpis i pieczęć lekarza:

Data: / /

--

Pompa z Duodopą

- lek ten podaje się w postaci ciągłego wlewu dojelitowego za pomocą pompy infuzyjnej.

Otrzymałem pompę z lewodopą/karbidopą dnia: / /

Numer seryjny pompy: _____

- Kasety z lekiem należy zawsze przechowywać w lodówce lub w chłodnym miejscu (w temperaturze od 2°C do 8°C), z dala od światła słonecznego.
- Po osiągnięciu temperatury pokojowej, kaseta może być używana przez maksymalnie 16 godzin.
- Obsługą pompy infuzyjnej powinna zajmować się wyłącznie osoba przeszkolona. Samodzielna obsługa pompy i podłączenie do PEG-J może sprawiać mi trudność, co niesie ryzyko błędów lub komplikacji. Konieczna może być pomoc opiekuna lub personelu medycznego.

Szczegóły dotyczące pomp infuzyjnych i/lub systemu DBS

Informacje o głębokiej stymulacji mózgu

Data wszczepienia DBS: / /

Numer seryjny urządzenia: _____

Nazwa szpitala i kraj: _____

Apomorfina (chlorowodorek apomorfiny)

podawana podskórnie przy użyciu wstrzykiwacza (Pen) LUB podskórnym, ciągłym wlewem za pomocą pompy infuzyjnej.

Moja dawka apomorfiny:

Godzina podłączenia pompy: _____

Dawkowanie - wstrzykiwacz (pen) [] mg

Dawkowanie - pompa infuzyjna [] mg/godzinę

Pompa z Produodopą (Foslevodopa/Foskarbidopa)

– lek ten podawany jest podskórnie w sposób ciągły za pomocą strzykawki umieszczonej w pompie.

Otrzymałem pompę Foslevodopa/Foscarbidopa dnia:
/ /

Numer seryjny pompy: _____

- Fiolki należy przechowywać w lodówce lub chłodnym miejscu, w temperaturze od 2°C do 8°C, chroniąc je przed światłem słonecznym.
- Fiolki mogą być przechowywane w temperaturze pokojowej (maks. 30°C) przez okres do 28 dni.
- Po przechowywaniu w temperaturze pokojowej nie należy ponownie wkładać fiolek do lodówki.
- Fiolkę należy otworzyć bezpośrednio przed użyciem – po napełnieniu strzykawki, lek należy zużyć w ciągu 24 godzin.
- Obsługą pompy infuzyjnej powinna zajmować się wyłącznie osoba przeszkolona. Ze względu na możliwe trudności manualne, samodzielne podłączenie i obsługa pompy mogą być dla mnie wymagające i niosą ryzyko błędów lub komplikacji.
- W razie potrzeby powinna być zapewniona pomoc opiekuna lub wykwalifikowanego personelu medycznego.

Lecigon – żel jelitowy i pompa infuzyjna

Lek ten podaje się w postaci ciągłego wlewu dojelitowego za pomocą przenośnej pompy infuzyjnej.

Otrzymałem pompę Lecigon dnia: / /

Numer seryjny pompy: _____

- Kasety należy przechowywać w lodówce lub w chłodnym miejscu (w temperaturze od 2°C do 8°C), chroniąc je przed światłem słonecznym. Po wyjęciu z lodówki mogą być używane przez maksymalnie 24 godziny.
- Pompa nie emituje fal radiowych i nie może zakłócać działania elektronicznych urządzeń pokładowych. Nie ma przeciwwskazań do przechodzenia przez bramki wykrywające metal na lotnisku z podłączoną pompą. Zaleca się jednak NIE przepuszczać pompy przez skaner rentgenowski.
- Pompy, PEG ani sondy jelitowej nie należy usuwać bez alternatywnego planu dopaminergicznego, chyba że jest to klinicznie konieczne w celu ratowania życia. Jeśli PEG lub sonda/cewnik muszą zostać usunięte, należy to zrobić w kontrolowanych warunkach, udokumentować datę/godzinę/powód oraz poinformować neurologa.

Biorę udział w badaniu klinicznym

Uczestniczę w następującym badaniu klinicznym:

ID protokołu: _____

Mój numer pacjenta: _____

Lek badany: _____

W przypadku nagłych wypadków lub konieczności uzyskania dodatkowych informacji prosimy o kontakt:

Szpital: _____

Lekarz prowadzący: _____

Numer telefonu: _____

Pielęgniarka: _____

Numer telefonu: _____

Podawanie leków – jeśli wymagane

Czasami mogę potrzebować pomocy przy przyjmowaniu leków.

Bardzo ważne jest, abym otrzymywał odpowiednią dawkę leków o właściwej porze. Poniższa tabela zawiera szczegółowe informacje na ten temat:

Nazwa leku: _____

Dawkowanie: _____

Godzina: _____

Nazwa leku: _____

Dawkowanie: _____

Godzina: _____

Leczenie

Nazwa leku: _____

Dawkowanie: _____

Godzina: _____

Nazwa leku: _____

Dawkowanie: _____

Godzina: _____

Nazwa leku: _____

Dawkowanie: _____

Godzina: _____