

ПАСПОРТ ПАЦИЕНТА

Фамилия_____ Имя_____

Отчество_____ Дата рождения_____

Домашний адрес_____

Диагноз G 12.2. Болезнь двигательного нейрона. Боковой амиотрофический склероз (БАС). Сопутствующий диагноз:

(Укажите другие хронические заболевания)

| **ЕСЛИ** у меня одышка, пожалуйста, **НЕ ДАВАЙТЕ МНЕ КИСЛОРОД!**

| У меня слабость дыхательной мускулатуры, но газообмен не
нарушен. Если есть возможность, используйте неинвазивную
вентиляцию легких (НИВЛ).

| **Вы МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ МНЕ ДЫШАТЬ** с помощью мешка для
ручной вентиляции (Амбу).

| **ЕСЛИ** у меня одышка, пожалуйста, **НЕ КЛАДИТЕ МЕНЯ
ГОРИЗОНТАЛЬНО НА СПИНУ** - это может усугубить ситуацию.

| Я могу говорить невнятно или не говорить вообще, но
Я ПОНИМАЮ, что Вы говорите.

| Я Вас слышу, общайтесь со мной в своей обычной манере и **ДАЙТЕ
МНЕ ВОЗМОЖНОСТЬ** ответить, пожалуйста.

| **ЕСЛИ** у меня есть трудности при глотании, выбирайте препараты в
доступной для меня лекарственной форме.



ПАСПОРТ ПАЦИЕНТА

Аллергические реакции и другие индивидуальные особенности

Лечащий врач Ф.И.О._____

Специальность_____

Место работы_____

Телефон_____

Мои родственники и близкие максимально осведомлены о моем состоянии, необходимом лечении и оборудовании для использования. Взаимодействуйте с ними, пожалуйста.

Родственник (уполномоченное лицо)

Ф.И.О._____

Кем приходится_____

Телефон_____

Родственник (уполномоченное лицо)

Ф.И.О._____

Кем приходится_____

Телефон_____



ПАСПОРТ ПАЦИЕНТА

Особенности по основному заболеванию

Информация представлена для медицинских специалистов

- 1. НЕ РЕКОМЕНДУЕТСЯ** подача кислорода для дыхательной поддержки за исключением экстренных случаев, так как при БАС это может привести к гиперкапнической коме. Предпочтительно использовать мешок Амбу. Оксигенотерапия может быть использована только в сочетании с неинвазивной вентиляцией легких, это связано с невозможностью удаления углекислого газа при слабой дыхательной мускулатуре.
- 2. МУКОЛИТИКИ** должны использоваться с осторожностью в связи со сниженной способностью к откашливанию из-за слабости дыхательной мускулатуры.
- 3. УДАЛЯЙТЕ** избыточную слону с помощью аспиратора, а мокроту – инсуфлятора-эксуфлятора (откашливателя).
- 4. ПЕРЕВОД** на инвазивную вентиляцию легких желательно согласовать с родственниками и пациентом, если есть такая возможность, так как при БАС приводит к полной зависимости от аппарата ИВЛ на длительный срок.
- 5. ПРИ ОПЕРАТИВНЫХ ВМЕШАТЕЛЬСТВАХ** избегайте использования общей анестезии, кроме тех случаев, когда невозможно использовать местную анестезию.
- 6. ПРИ ГАСТРОСТОМИИ** применяйте эндоскопический доступ с местным обезболиванием (возможно сочетать с поверхностной седацией и неинвазивной вентиляцией легких во время процедуры) и использованием гастростомического набора.

Пожалуйста, не используйте открытый доступ для операции из-за высокого риска развития осложнений. Используйте специальный гастростомический набор и не применяйте другие неприспособленные для этой цели трубки. При отсутствии набора, обратитесь за информацией в фонд «Живи сейчас».
- 7. ПРИ ХРОНИЧЕСКОЙ ДЫХАТЕЛЬНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТИ** при БАС может использоваться морфин перорально или подкожно в низких дозах (5 мг каждые 4-6 часов). Избегайте пролонгированных форм препарата, их нельзя делить. Для профилактики запоров и тошноты используйте сопутствующую терапию.
- 8. ПРИ ЛАРИНГОСПАЗМАХ** (коротких приступах одышки), ТРЕВОГЕ, МЫШЕЧНЫХ СПАЗМАХ используйте бензодиазепины перорально в низких дозах (лоразепам, клоназепам, диазepam).
- 9. ПРИ ВОЗНИКНОВЕНИИ ВОПРОСОВ**, пожалуйста, обратитесь в фонд «Живи сейчас». Мы свяжем Вас с врачами, наблюдающими больного.



ПАСПОРТ ПАЦИЕНТА

Паспорт составлен на основе рекомендаций:

Европейской федерации неврологов: Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)-revised report of an EFNS task force // Eur J Neurol.- 2012.- V.19(3):360-75

Боковой амиотрофический склероз / М. Н. Захарова, Л. В. Брылев, И. А. Авдюнина и др.; под ред. Е. И. Гусева, А. Н. Коновалова, В. И. Скворцовой // Неврология : национальное руководство. – М. : ГЭОТАР-Медиа, 2018. – С. 644–661.

Экспертная поддержка:

Л. В. Брылева, врача-невролога, зав. отделением неврологии №1 ГБУЗ «ГКБ им В. М. Буянова ДЗМ», к.м.н.;

Е.С. Ларина, анестезиолога-реаниматолога, врача по паллиативной медицинской помощи; врача-методиста ФНПЦ ПМП ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им И.М. Сеченова», г. Москва

В. А. Штабинецкого, врача-пульмонолога, доцента кафедры пульмонологии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, к.м.н.;

В.С. Демешонок, врача-невролога, врача по паллиативной медицинской помощи, директора Службы помощи людям с БАС, мед. клиника ГАООРДИ, г. Санкт-Петербург.

СЛУЖБА ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ БАС В МОСКВЕ

Сайт: als-help.ru

Адрес: Москва, ул. Нижегородская, д. 32, с. 4, офис 117

Тел.: 8 (968) 064-06-41, 8 (968) 064-06-42

E-mail для Москвы и области: alsmoscow@als-info.ru

E-mail для других регионов: alsrussia@als-info.ru

СЛУЖБА ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ БАС В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ

(на базе ГАООРДИ)

Адрес: Санкт-Петербург, пр-т Обуховской обороны, д. 199

Тел.: 8 (931) 971-56-21 E-mail: als.gaoordi@gmail.com

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЖИВИ СЕЙЧАС»

Сайт: alsfund.ru

Адрес: г. Москва, ул. Нижегородская, д. 32, стр. 4, офис 117

Телефон: +7 499 397 8443

E-mail: info@alsfund.ru



ЖИВИ СЕЙЧАС

ALS-INFO.RU

ALS-HELP.RU

ALSFUND.RU