

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, ПРИПОДНИМИТЕ ИЗГОЛОВЬЕ КРОВАТИ.**

Я могу говорить невнятно или не говорить вообще, но **Я ПОНИМАЮ**, что Вы говорите. Предложите мне написать ответ или использовать напечатанный алфавит.

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 (уполномоченое лицо)

Ф.И.О. _____

Кем приходится _____

Телефон _____

Родственник (уполномоченое 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 слюну с помощью аспиратора, а мокроту — инсуффлятора-эксуффлятора (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 непригодные 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, диазепам).

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. Брылев, врач-невролог, зав. 1-м отделением неврологии ГБУЗ «ГКБ им В.М. Буянова ДЗМ», к.м.н., медицинский директор БФ «Живи сейчас» (г. Москва)

Е.С. Ларин, анестезиолог-реаниматолог, врач по паллиативной медицинской помощи, врач-методист ФНПЦ ПМП ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова», эксперт БФ «Живи сейчас» (г. Москва)

В.А. Штабницкий, врач-пульмонолог, научный сотрудник ФГБУ «НИИ пульмонологии» ФМБА России, эксперт БФ «Живи сейчас», к.м.н. (г. Москва)

В.С. Демешонок, врач-невролог ООО «Американская медицинская клиника», эксперт БФ «Живи сейчас», к.м.н. (г. Санкт-Петербург)

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЖИВИ СЕЙЧАС»

Сайт: alsfund.ru

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

Телефон: +7 495 968 5626

E-mail для общих вопросов: info@alsfund.ru

Телефон Службы БАС: +7 968 064 06 41 (для жителей Москвы и области); +7 968 064 06 42 (для жителей других регионов).

E-mail: alsmoscow@als-info.ru (для жителей Москвы и области);
alsrussia@als-info.ru (для жителей других регионов).

Режим работы: понедельник – четверг: с 10:00 до 19:00;
пятница: с 10:00 до 18:00

