

Leitfaden

Dieses Buch kann bei uns für 15,- EUR + 3,- EUR Versand bezogen werden!

[Leitfaden-Online](#) (englische Ausgabe auf der amerikanischen Website der IFOPA)

Inhaltsverzeichnis

- I. Anerkennungen und Mitwirkend
- II. Einleitung
- III. Einleitende Kommentare
 - Sharon L. Kantanie
 - Rachel B. Wagman
 - Frederick S. Kaplan

- IV. Allgemeine Fragen über FOP
 - Was ist FOP?
 - Was bedeutet FOP?
 - Wann wurde es erstmals dokumentiert?
 - Wie viele Menschen haben FOP?
 - Worin unterscheiden sich die zusätzlichen FOP-Knochen von den Knochen des normalen Skeletts?
 - Wird FOP schlimmer?
 - Wird FOP jemals zum Stillstand kommen oder sich zurückbilden?
 - Was ist die IFOPA und der FOP e.V.?
 - Was ist das IFOPA-Informationen-Zentrum?
 - Welche Forschung wird in Bezug auf FOP betrieben?

- V. Entstehung von FOP
 - Wie bekommt man FOP?
 - Welche Beziehung besteht zwischen der angeborenen Zehenverformung und den

Extraknochen, die später in der Kindheit auftauchen?

- Kann FOP verhindert werden?
- Wenn ein Kind FOP hat, wie groß ist die Möglichkeit, daß ein zweites Kind es ebenfalls bekommt?
- Können FOP-Patienten Kinder zeugen und bekommen?

VI. Wie FOP den Körper beeinflusst

- Was sind das für Schwellungen, die am Körper erscheinen?
- Welche Teile des Körpers sind von FOP betroffen?
- Wie beeinflusst FOP die Beweglichkeit?
- Was ist ein FOP-Schub und ist das schmerzhaft?
- Ist FOP immer schmerzhaft? Sind alle Schmerzen ein Grund für ernste Sorgen?
- Woher weiß man, welche Schmerzen mit FOP in Verbindung zu bringen sind?
- Welche physischen Abweichungen kann man zwischen den Betroffenen beobachten?
- Warum schwellen die Gliedmaßen gelegentlich an?
- Wird ein FOP-Patient essen können, wenn der Kiefer versteift?
- Wieso kommt es bei FOP-Patienten zu Rückgratverkrümmungen?
- Was sollte diesbezüglich getan werden?
- Gibt es einen Zusammenhang zwischen FOP und Schwerhörigkeit?
- Sind Schwellungen unterhalb des Kinns mit FOP in Bezug zu bringen?
- Fühlt sich FOP immer gleich an?
- Hat das Wetter irgendeinen Einfluß?
- Wie groß ist die Lebenserwartung von FOP-Patienten?
- Gibt es Aussagen über Herzstörungen bei FOP-Patienten?

VII. Pflege

- Welche Art von Behandlung gibt es für FOP?
- Was kann man tun, um die Schmerzen zu lindern?
- Was ist Accutane?
- Welche Auswirkung hat es auf FOP?
- Was ist Iontophorese und wie kann es bei der Behandlung von FOP helfen?
- Können Injektionen Probleme bereiten?
- § Sollten FOP-Patienten sich gegen Grippe impfen lassen?
- Können die Extraknochen entfernt werden?
- Wenn chirurgische Eingriffe bei FOP nicht empfohlen werden, welches Risiko geht man bei Operationen ein, die nicht mit FOP zusammenhängen?
- Welche Vorkehrungen sollten bei einem Knochenbruch getroffen werden?
- Gibt es Unterschiede in der Behandlung eines FOP- Knochens oder eines normalen Knochens?
- Darf Milch ein Teil der Ernährung sein, wenn der Körper bereits zu viele Knochen bildet?
- Was kann man gegen Hautschäden an knöchernen oder schwer zu

erreichenden Stellen tun?

- Wie sollten FOP-Patienten ihre Zähne pflegen, um Zahnbehandlungen auf ein Minimum zu beschränken?

VIII. Was man mit FOP tun kann

- Gibt es Aktivitäten, die hilfreich sind, um die Gelenkbeweglichkeit zu erhalten?
- Welche physischen Aktivitäten sollten vermieden werden?
- Ist Fahrradfahren erlaubt?
- Können FOP-Betroffene eine Schule besuchen?
- Müssen sie in einer Sonderklasse untergebracht werden?
- Welche Arten von Arbeit können FOP-Betroffene verrichten?
- Welche Hobbys erfreuen FOP-Betroffene?
- Wie kann ich meinem Kind helfen, mit Dingen fertig zu werden, die es nicht tun kann?
- Gibt es irgendwelche Dinge, die ein FOP-Betroffener nutzen kann, um unabhängiger zu werden?
- Eine handliche Liste von Dingen, die vermieden werden sollen.

IX. Empfindungen mit FOP

- Was soll ich meinen Freunden und meiner Familie sagen, wenn sie mich über FOP befragen?
- Was muß der Lehrer meines Kindes über FOP wissen?
- Wie wird mein Kind mit FOP fertigwerden?
- Wie wird meine Familie reagieren?
- Können Menschen mit FOP unabhängig leben?
- Wann wird es Antworten geben?

X. Medizinische Berichte

- Zugänglichkeit oder Aufgeschlossenheit, Richard B. Steele
- Wenn das Wollen nicht ausreicht, Sharon L. Kantanie
- FOP: Muster des Fortschreitens Dr. med. Frederick S. Kaplan und Sharon L. Kantanie
- Ein Medikationsratgeber für FOP-Erkrankte Dr. med. Frederick S. Kaplan und Dr. med. Dr. phys. Michael Zasloff
- Impfungen für Kinder mit FOP: Was man tun darf, was nicht und das Dilemma daraus Dr. med. Frederick S. Kaplan und Dr. med. Dr. phys. Michael Zasloff
- Das Risiko minimieren: Zahnärztliche Vorsorge für FOP-Patienten, Dr. med. Frederick S. Kaplan und Sharon L. Kantanie
- Zahnpflege für FOP-Betroffene, Dr. dent. Burton L. Nussbaum und Dr. med. Frederick S. Kaplan
- Ratgeber für Notfallsituationen bei FOP-Patienten, Dr. med. Frederick S. Kaplan
- FOP und lebensbedrohende Notfälle: Wie verfährt man mit der Narkose,

Dr. med. Frederick S. Kaplan und Dr. med. Dr. phys. Michael Zasloff
- Katastrophale Stürze bei Menschen mit FOP Dr. med. David L. Glaser,
Dr. phys. David M. Rocke, Dr. med. Frederick S. Kaplan und Sharon L. Kantanie
- Entnahme von Gewebeproben während eines Notfalls John Cali,
Dr. med. Frederick S. Kaplan, Dr. phys. Eileen Shore und
Dr. med. Dr. phys. Michael Zasloff
- Operationen und FOP Dr. med. Frederick S. Kaplan,
Dr. med. Dr. phys. Michael Zasloff, Dr. med. Randolph Cohen und
Dr. med. Jeffrey Tabas

XI. Hilfreiche Adressen und Telefonnummern

- FOP e.V.
- Petra Sommer, 1. Vorsitzende des FOP e.V.
- Fredy Mühlhoff, 2. Vorsitzender des FOP e.V.
- Dr. Heinz Unterbörsch, Orthopädische Praxis
- Klinikum Garmisch-Partenkirchen Dr. R. Morhart
- Dr. Frederick S. Kaplan, medizinischer Berater der IFOPA
- IFOPA International FOP Association