

## Archivo personal de los datos médicos

### **De que se trata?**

El punto es tener los datos personales de salud al alcance de la mano en caso de hospitalización para mostrarles a los médicos peculiaridades de su propia anatomía.

### **Fondo:**

La anatomía de afectados de talidomida es diferente a la otras personas - y: en cualquier víctima de nuevo un poco diferente.

El conocimiento anatómico se enseña a médicos, en una forma desde hace siglos idéntica. Aunque las pinturas rupestres testimonian el interés de miles de años a la parte no visible de afuera del cuerpo, se tomó un tiempo relativamente largo hasta que alguien (Andreas Vesalius (1514-1564)) creó las bases de la anatomía moderna.

En la anatomía antigua como moderna, solamente existe el modelo del "hombre normal" con los brazos y las piernas largas. Ciertas variaciones en los vasos sanguíneos y la estructura ósea son conocidos pero esencialmente la medicina entra en el tratamiento de un paciente con la opinión de tener un espécimen con extremidades sanas.

Sobre la base de la anatomía conocida de las extremidades sanas los humanos vivieron siglos de observaciones empíricas sobre las conexiones anatómicas funcionales que ahora son el fundamento de los enfoques diagnósticos y terapéuticos actuales en la medicina.

El conocimiento de las vías nerviosas que a través de los siglos llegaron a la comprensión de que es la razón de un dolor extremo en los dedos después de una lesión en el codo. No es una expresión de brujería, lo que hizo que la mano se vuelva entumecida, pero una lesión (por ejemplo por contusión) del nervio cubital, que moleestamente corre a lo largo del exterior del codo y por lo tanto es relativamente vulnerable.

Con el desarrollo de la de tecnología de rayos X las radiografías se colocaron sobre los modelos anatómicos conocidos, y se reconoció que ahí donde deberían estar los huesos de las personas, en la pantalla de rayos X apareció menos radiación.

Estos resultados pueden sonar trivial, pero representan un requisito para el conocimiento por analogía:

Si en la radiografía se ve una atenuación de la radiación en un área donde se sabe, no hay ningún hueso en los seres humanos en esta parte (por ejemplo, en la zona del borde), por lo que uno podría suponer probablemente hay huesos tejido denso, que no pertenecía allí.

La conexión del conocimiento de que en el borde "se esperan" los riñones, los conocimientos adquiridos en las autopsias de que hay piedras en el riñón y la observación de que el paciente al que le pertenece la radiografía se queja de dolor en el flanco de tipo cólico, puede haber llevado a la consideración que sufría de un cálculo renal que estaba bloqueando el flujo de orina y su ubicación

en la base de la exposición a los rayos X podrían ahora ser representados con precisión.

Es importante que la suposición para tal analogía, que es la base de la adquisición de conocimiento médico está funcionando y un modelo de aplicación general de la anatomía humana.

Y esta anatomía es diferente en las víctimas de talidomida.

Esto pone un riesgo alto en un tratamiento incorrecto en el caso de una hospitalización.

Por lo tanto, se recomienda tener los documentos de archivo / imágenes en un soporte electrónico de datos (por ejemplo, una memoria USB, CD Rom) para llevar con usted, por ejemplo en la cartera o en una carpeta de documentos.

### **Documentos adecuados de imágenes:**

Para esta pregunta, usted puede buscar el consejo de su médico, yo recomendaría radiografías de las extremidades en 2 niveles (de frente y de costado), en las manos y los pies vistas oblicuas también pueden ser necesarias. Si existen tomografías computarizada o resonancia magnética, se pueden guardar en su caso, en una memoria USB. Con un almacenamiento simple como archivo .jpeg es casi seguro que las imágenes se pueden leer en cualquier ordenador del mundo.

Las imágenes de TC y RM tienen más sentido si el programa correspondiente presentación que permite una "desplazarse" a través de las distintas capas, se guarda.

### **Ejemplos de características anatómicas asociadas con la talidomida:**

#### **1. luxación congénita del hombro:**

El hombro de víctimas de talidomida con daño de la extremidad superior se ve por lo general completamente diferente a una extremidad superior intacta.

Tanto "desde el exterior", y en la imagen de rayos X muestra el aspecto de un hombro dislocado. (Cuando hay una dislocación del hombro se desliza la cabeza humeral desde el glenoido.)

En muchas víctimas de talidomida con daños en los brazos existe - desde el nacimiento - una luxación del hombro con la que las víctimas se han perfectamente organizado.

Mientras que en un brazo "normal" la dislocación tiene que ser colocada de nuevo, es decir, debe ser puesto nuevamente a la derecha, tales ensayos de terapia tienen que ser evitados en víctimas de talidomida en la extremidad superior para no desencadenar un trauma adicional.

Víctimas de talidomida con daños en la extremidad superior son muy acostumbrados a las condiciones anatómicas de sus hombros, la dirección de la cabeza del húmero en la cavidad glenoidea no es necesaria, ni posible, ya sea porque hay una fijación muscular del hueso involucrado y / o la cabeza del húmero y la cavidad glenoidea son sólo tan rudimentarias y están diseñados de tal manera que no existe suficiente superficie articular para que una guía conjunta de hueso / cartílago convencional sea disponible.

A menudo sucede que víctimas de talidomida son admitidas en un hospital después de un accidente y en caso de pérdida del conocimiento del paciente, los médicos en desconocimiento de la anatomía tratan de reponer la espalda - con resultados desastrosos.

Debido a la diferente anatomía puede causar la destrucción de los vasos sanguíneos y / o nervios.

Es recomendable llevar el documento correspondiente con los documentos personales indicando este hecho. Al final de este artículo presento algunas formulaciones.

## **2.) una terapia difícil o incluso imposible después de una fractura porque no se conocía la situación anatómica antes de la fractura**

Si se trata de una fractura de huesos largos de una víctima de talidomida, usted será capaz de reconocer como van juntas las piezas, en base de la forma de como la fractura termina. Es más difícil para las fracturas de las manos o los pies que ya tenían un daño antes.

Aquí se requiere un buen conocimiento anatómico para poder siquiera reconocer las fracturas en las radiografías y en el caso de una anatomía diferente como en víctimas de talidomida, es muy posible que usted no reconozca fracturas y si lo hacen, que no sabe cómo estuvieron los huesos antes para poder restaurar el estado existente antes de la fractura.

Hay casos en que después de una fractura de la mano el ortopedista indefenso recomendando cuidarla y 4 semanas, si se ha formado en los extremos de la fractura el hueso nuevo (que se pueden ver muy bien en las radiografías) tomar radiografías de nuevo para ver si una fractura estaba presente. Después de 4 semanas fue hecha una radiografía de nuevo, la fractura era presente y en la mejor forma para ver - pero para tratarla ya era demasiado tarde.

Aquí puede ser muy importante hacer referencia a rayos X pre-existentes (o imágenes por resonancia magnética).

## **3.) desviación/ ausencia de vasos sanguíneos.**

Consiste en las extremidades daños graves y desviación severa de los vasos sanguíneos y los nervios, es lógico ("Donde no hay antebrazo, no hay ninguna de las arterias del antebrazo"). Desconocido hasta hace poco, fue el hecho de que también se encontraban graves desviaciones de los vasos sanguíneos, en extremidades con daño exterior mínimo.

Existen casos de víctimas de talidomida en cuales el único daño visible a los brazos consistía en una forma ligeramente más débil de la eminencia tenar, la arteria radial, sin embargo, faltaba por completo.

El antebrazo y la mano se suministran principalmente de 2 vasos sanguíneos: la arteria radial, que se basa en el lado del pulgar de la mano y la arteria cubital, que termina en el "dedo meñique" en la mano.

Las dos arterias se conectan a través de 2 arcos y de estos arcos, el suministro de sangre de la mano se origina. Esto se ha encontrado en la evolución por ser ventajoso, ya que incluso en caso de lesiones de las dos arterias, se garantiza el suministro de mano. Esto se conoce como una anatomía redundancia.

Esto significa que hasta con ausencia de una de las dos arterias generalmente un flujo de sangre normal de la mano es posible.

En ciertos procedimientos, sin embargo (por ejemplo, análisis de gases en sangre arterial, colocar una sonda "sangrienta" para medir la presión arterial, etc.), una de estas dos arterias se pincha ya que son de acceso fácil. Con cada punción, puede suceder teóricamente que el vaso sanguíneo se lesiona, así que el flujo de sangre a la mano se altera temporalmente o permanentemente.

En la medicina, por esta misma razón es obligatorio comprobar antes de la punción de una arteria en la muñeca por el pulso o por ciertas pruebas de función si la mano es alimentada por 2 arterias.

Porque en caso de lesión / cierre de la única arteria de la mano la pérdida de toda la mano suele ser inevitable.

Si se ha mostrado que el paciente tiene sólo una arteria presente, la misma punción, es prohibida. El tiempo para la detección de la segunda arteria puede ser usado de otra manera y por lo general es precisamente en este tipo de situaciones, en las emergencias donde cuenta cada minuto.

Si usted tiene un documento a mando, afirmando que usted tiene una sola arteria, los médicos para el acceso arterial pueden fijarse desde el principio para en otro vaso sanguíneo (por ejemplo, la arteria femoral) y se guarda tiempo precioso.

Nota: en una indicación vital y si usted no puede encontrar otro vaso sanguíneo para la punción y la arteria de la muñeca es la única, por supuesto es legítimo hacer la punción en esa misma ya que el paciente de otro modo podrá morir si se omite la punción ...

#### **4. operaciones de tórax en damnificados de las 4 extremidades**

Afectados de talidomida con danos de los quatros extremidades a menudo son dependientes de un torax intacto para su movilidad residual. Si en el contexto de, por ejemplo, el tratamiento de un ataque al corazón, se requiere un bypass, se considerará que el acceso convencional (mediante el corte del esternón), cancela esta movilidad residual durante semanas o meses.

Por supuesto, en estas intervenciones se trata de las las medidas que pueden salvar vidas, pero muchas veces los médicos estarían agradecidos de tener estas informaciones antes de la operación.

Por lo tanto, en los casos contenciosos dados el doctor quizá prefiere una angioplastia (sin cirugía) - o en el caso de la necesidad de cirugía - instrumentación endoscópica ("ojo de llave").

Además, la selección es muy limitada para la encontrar vasos sanguíneos adecuados en extremidades inferior dañadas. A menudo el doctor tiene que recurrir a la (muy adecuada, pero un poco difícil de encontrar) arteria mamaria.

#### **Ejemplos para una formulación**

El espectro de los daños por talidomida es tan grande que no puedo representar a todas las posibilidades aquí. Así pues, los ejemplos sirven sólo como una guía.

Además: El plan de tratamiento exacto es siempre en consulta directa entre el paciente y el médico. Si el paciente esta embargo inconsciente, el doctor puede tomar la mejor decisión en respeto a saber que fueron los intereses del paciente por las formulaciones mas adelante.

Documentos importantes pueden ser guardados en una unidad flash USB o un CD de datos o como papeles en los documentos personales.

Aquí les presento algunos ejemplos para fomulaciones:

#### **1.) Angeborene Schulterluxation beidseits.**

(D)

Der Patient ist contergangeschädigt. Der Pat. weist eine beidseitige **congenitale Schulterluxation** auf. ist an diesen anatomischen Status bestens adaptiert. Röntgenaufnahmen liegen als Bilddatei mit anbei. Sollten die aktuellen Röntgenaufnahmen einen identischen Status zu den vorbestehenden Aufnahmen auf diesem Speichermedium aufweisen und sind keine aktuellen Beschwerden im Bereich der Schultergelenke, so sind Repositionsversuche auf jede Fall zu unterlassen, da sie zu schweren Gefäss/Nerven Schäden führen können und da für eine erfolgreiche und dauerhafte Reposition auch nicht genügend kongruente

Gelenkfläche zur Verfügung steht.

(GB)

The patient has a thalidomide caused embryopathy with congenital dislocation of both shoulders. The patient is well adapted to this condition. For detail, please refer to digital x-rays images included in the file. If current x-ray shows no alteration from the x-rays provided on file and if pat. does not complain about acute shoulder problems do not attempt reduction the dislocation. The condition you see is normal for the patient. There is insufficient joint surface to allow for proper articulation; reduction may result in severe neurovascular trauma with no benefit for the pat.

(F)

Le patient souffre d'une embryopathie due à la thalidomide ; une luxation congénitale des épaules en fait partie. Il s'agit d'un statu anatomique auquel le pat. est parfaitement adapté. Veuillez consulter les radiographies digitalisée inclus dans le dossier. Si les radiographies actuelles sont identiques à celles annexées, et, tant que le patient ne fait pas preuve d'une souffrance agui au niveau des épaules, il ne faut surtout pas procéder à une réduction de la luxation. L'anatomie des épaules que vous voyez est normale pour ce pat. La surface réduite de l'articulation, ne permet pas un positionnement habituel; une tentative de repositionnement peut entraîner des complications neurovasculaires graves, sans autant bénéficier au patient.

(E)

El paciente presenta una embryopatía con luxación congénital de ambos hombros causado por talidomida. Se trata de una condición anatómica a la cual el paciente esta perfectamente adaptada. Para información adicional consulten las radiografías digitales anexados: Si no hay diferencia con los imágenes actuales, y al menos que el paciente se queja de molestias agudas en los hombros, una reducción de la luxación esta contraindicada. La situación anatómica que se presenta a ustedes esta normal para el paciente. La superficie reducida de la articulación de los hombros no permite un posicionamiento habitual. Una tentativa de reposicionamiento les hombro pueda causar graves lesiones neurovasculares, sin ningún beneficio para el paciente.

## **2.) Fehlen des radialen Strahles**

(D)

Bei dem Pat. fehlt der **radiale Strahl oder er ist fehlgebildet**. Details zu den knöchernen Strukturen des Unterarmes und der Hand entnehmen Sie bitte den beiliegenden Röntgenaufnahmen.

(GB)

The patient has radial aplasia / dysplasia. For details of the patients bone structures of forearm and hand refer to the digital x-rays images includes in the

file.

(F)

Le patient est atteint d'une dysplasie / aplasie radiale. Pour plus de détails sur les structures osseuses de l'avant bras et de la main du patient, veuillez consulter les radiographies digitalisées inclus dans le dossier

(E)

El paciente sufre de una displasia / aplasia radial. Para mas información sobre la estructura osea del antebrazo y de la mano del paciente, consulten las radiografías digitales anexadas .

### **3.) Fehlende A. radialis links**

(D)

#### **Congenitale Aplasie der A. radialis links**

Arterielle Punktionen im Bereich des Handgelenkes bitte nur rechts, da auf der linken Seite keine A. radialis angelegt ist.

(GB)

The patient suffers congenital aplasia of the radial artery on the left arm. Arterial puncture or insertion of arterial catheter can only be performed on the right arm.

(F)

Le patient souffre d'une anomalie vasculaire: Aplasie de l'artère radiale du bras gauche. Prise de sang (gasométrie, etc) artérielle dans la région du poignet peut seulement être effectuée sur la main droite.

(E)

El paciente sufre de una aplasia de la arteria radial del brazo izquierdo.. Manipulaciones arteriales (toma de sangre, cateterización arterial) a nivel de la muñeca deben hacerse solamente en la mano derecha.

### **3.) Fehlende A. radialis rechts**

(D)

#### **Congenitale Aplasie der A. radialis rechts**

Arterielle Punktionen im Bereich des Handgelenkes bitte nur links, da auf der rechten Seite keine A. radialis angelegt ist.

(GB)

The patient suffers congenital aplasia of the radial artery on the right arm. Arterial puncture or insertion of arterial catheter can only be performed on the left arm.

(F)

Le patient souffre d'une anomalie vasculaire: Aplasie de l'artère radiale du bras droite. Prise de sang (gasométrie, etc) artérielle dans la région du poignet peut seulement être effectuée sur la main gauche.

(E)

El paciente sufre de una aplasia de la arteria radial del brazo derecho. Manipulaciones arteriales (toma de sangre, cateterización arterial) a nivel de la muñeca deben hacerse solamente en la mano izquierdo.

#### **4.) Thoraxeingriffe bei vierfachgeschädigten Patienten.**

(D)

Der Patient ist durch seine Vierfach Gliedmassenschädigung in seiner Beweglichkeit hochgradig eingeschränkt. Der Patient ist zur Wahrung seiner Restmobilität in höchstem Masse auf einen intakten und schmerzfreien Thorax angewiesen. Im Rahmen von cardialen Revaskularisationseingriffen ist zu erwägen, inwiefern nicht doch im Zweifelsfall einer Versorgung mit Stents bzw. einer thorakoskopischen Bypassversorgung vor einer offenen Chirurgie mit Sternotomie der Vorzug gegeben werden sollte. Weiterhin stehen an den geschädigten Beinen vermutlich nur eingeschränkt Blutgefäße zur Verfügung, die als Gefässinterponat bei einer Bypass Versorgung verwendet werden können. Im Zweifelsfall kann die Gewinnung eines A. mammae Graftes sinnvoller sein.

(GB)

The patient has severe deformities of all four extremities. To maintain essential mobility and autonomy, the patient relies heavily on a stable and pain free thorax. If cardiovascular revascularization therapies are under discussion, we suggest that priority be given to the least invasive methods, such as thoracoscopic surgery or placement of stents. Open heart surgery would leave the patient completely helpless for weeks or months. Furthermore, due to the deformation of the legs, limited adequate vascular material for grafts has to be expected. A graft of the arteria mammae may have to be considered as an alternative option..

(F)

Le patient est atteint de malformations des quatre membres (inférieurs et supérieurs). Pour sa mobilité et autonomie quotidienne, un thorax intact et indolore lui est indispensable. Si les thérapies de révascularisation cardiaques sont nécessaires, les méthodes peu invasives, telle que la chirurgie par thoracoscopie ou endoluminale doivent être considérées. Une intervention par sternotomie risque de laisser le patient démuné d'autonomie pendant des semaines, même des mois. De plus, il est important de rappeler, qu'une absence de matériels vaisseaux utilisables au niveau des jambes doit être prise en compte; cela est due aux malformations. Une greffe de l'arteria mammae peut être considéré comme une alternative.

(E)



El paciente tiene malformaciones en los cuatro miembros (inferiores et superiores).. Para su movilidad y autonomía cotidiana el paciente depende casi totalmente del tronco de su cuerpo; un tórax íntegro y sin dolor le es de una alta prioridad. En caso de verse necesario una terapia de revascularización cardíaca, hay que considerar en prioridad con métodos poco invasivos tales como la cirugía por toracoscópica o la angioplastia por cateterismo. Cirugía a corazón abierto con esternotomía dejará el paciente en situación de dependencia e inmovilidad durante semanas, posiblemente meses .Además, es posible que en los miembros inferiores malformados del paciente no haya ningún segmento vascular utilizable como injerto. En este caso la arteria mamaria puede considerarse como alternativa.

Schulte-Hillen, Marzo 2015