

Consideraciones ante caídas y golpes



Riesgos: Fracturas y Síndrome de Embolia Grasa

- ✓ **Fractura de extremidades inferiores:** Si el paciente todavía mantiene la habilidad de caminar, informe al médico que ponerse de pie y movilizarse lo antes posible, puede preservar la deambulaci3n. Por lo tanto, de ser factible, se recomienda realizar una fijaci3n interna/cirur3a con carga de peso precoz.
- ✓ **Síndrome de Embolia Grasa:** Puede presentarse despu3s de una ca3da o fractura. Si su hijo tiene dificultad para respirar, parece confundido o est3 menos alerta despu3s de una ca3da o fractura, debe acudir de inmediato al Servicio de Urgencia y alertar al personal de salud. Es importante la realizaci3n de un estudio radiol3gico para evaluar la presencia de posibles fracturas que lo est3n provocando, ya que muchas veces est3s pueden ser asintom3ticas.

Cuidado cardiol3gico



Riesgos: Arritmias, insuficiencia card3aca, embolias card3acas

- ✓ Si el paciente presenta aumento brusco de la frecuencia card3aca, palpitaciones, dolor al pecho, sensaci3n de pecho apretado o p3rdida brusca de conocimiento, debe acudir de inmediato al Servicio de Urgencia.
- ✓ Comentar a los m3dicos si es usuario de Enalapril y/o alg3n otro medicamento para el coraz3n.
- ✓ Se debe realizar un electrocardiograma (ECG) para descartar arritmias. Igualmente, es importante llevar consigo el 3ltimo ECG y ecocardiograma que le hayan efectuado.

Precauciones con la anestesia



Riesgo: Rabdomiolisis (destrucci3n masiva del musculo esquel3tico que puede ser potencialmente mortal)

- ✓ Debe **evitarse la anestesia inhalada** (halogenados).
- ✓ **NUNCA se debe administrar Succinilcolina** o relajantes musculares despolarizantes.
- ✓ La anestesia intravenosa se considera segura con una estricta vigilancia.
- ✓ La anestesia local y el 3xido nitroso son seguros para procedimientos menores.

Recordar que...

- ✓ Las **transaminasas hep3ticas**, GOT y GPT, se encuentran elevadas en pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne. Esto ocurre debido a que estas enzimas est3n presentes tanto en el h3gado como en el musculo esquel3tico. Habitualmente, su elevaci3n no requiere de un mayor estudio en este grupo de pacientes.
- ✓ Es importante mantener el **calendario de vacunaci3n actualizado** y recibir la vacuna contra la influenza anualmente. Recordar que los usuarios de corticoides cr3nicos deben evitar las vacunas vivas cuando sea posible.
- ✓ Siempre que asista al Servicio de Urgencia, d3 avisos a su equipo tratante neuromuscular.

Fuente de la informaci3n:

Parent Project
MUTUALIDAD
BOBACORRE
**Muscular
Dystrophy**

Informaci3n corroborada por:

Dra. Claudia Trincado, Card3ologa Pediatra.
Dra. Daniela Avila, Neur3loga Pediatra.
Dr. Francisco Prado, Broncopulmonar Pediatr3ico.
Dra. Catalina Jarpa, Pediatra.
Dra. Mar3a Fernanda Ochoa, Endocrin3loga.



Información de emergencia para personas con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)



Información del paciente

Nombre:

RUT:

Contacto de emergencia:

Teléfono de contacto:

Nombre del neurólogo tratante:

Previsión:

Centro de salud de preferencia:

Medicamentos de uso habitual:

Alergias:

Otras condiciones o enfermedades medicas:

.....

Grupo Sanguíneo:

Teléfono de emergencia (SAMU): 131

Cuando los pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne presentan alguna de las siguientes complicaciones médicas, lea y utilice estas recomendaciones sobre cómo enfrentarlas.

***Todas estas sugerencias deben ser siempre evaluadas y supervisadas por su equipo médico tratante.**

Cuidado respiratorio



Riesgo: Falla respiratoria

- ✓ Si presenta dificultad respiratoria o una baja saturación de oxígeno (<95%), estimule la tos con su equipo de tos asistida portátil, con un dispositivo bolsa- mascarilla (Ambú) o con su BiPAP según la programación indicada por su equipo tratante. Si no mejora en 5-10 min, vaya al Servicio de Urgencia.
- ✓ No olvide llevar sus dispositivos de uso habitual, con el detalle de la programación de los mismos, y sus medicamentos.
- ✓ Recordar que la DMD se asocia a hipoventilación, por lo que es necesaria la administración temprana de ventilación asistida no invasiva.
- ✓ La terapia con oxígeno (O2) suplementario, sin ventilación asistida, debe usarse con precaución para prevenir la hipercapnia por inhibición del impulso respiratorio del paciente (si usa O2: monitoree los niveles de CO2).

Uso crónico de corticosteroides (Prednisona o Deflazacort)



Riesgos: Crisis o insuficiencia suprarrenal

- ✓ **Siempre** informe al médico que lo atiende si usted recibe tratamiento crónico con corticoides.
- ✓ **NUNCA suspenda abruptamente los corticoides** sin indicación médica.
- ✓ Si presenta una situación de estrés severo (accidente, trauma, infección grave o procedimiento quirúrgico mayor) o estrés moderado (extracción dental múltiple, fractura, neumonía) o si no puede tomar sus corticoides diarios debido a vómitos tras 24-48 horas, acuda al Servicio de Urgencia.
- ✓ Ante las situaciones mencionadas, solicite que le administren Hidrocortisona por vía intravenosa o intramuscular hasta que el cuadro clínico mejore o vuelva a tolerar sus medicamentos por vía oral.

Para más detalle consultar el Protocolo de PJ Nicholoff*.

*<https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2019/08/PJ-Nicholoff-Steroid-Protocol-Spanish-v02.pdf>