

INFORMACIÓN DE EMERGENCIA PARA PACIENTES CON DUCHENNE

HOSPITAL / CLINICA DONDE SE ATIENDE

NÚMERO DE URGENCIA

CUIDADO RESPIRATORIO

RIESGO : FALLO RESPIRATORIO

- Si tuviese problemas para respirar o la saturación de oxígeno es baja, use máquina para tos asistida portátil o una bolsa Ambu o BIPAP. Si no se mejora en 5-10 minutos diríjase al Servicio de Urgencias.
- Lleve su equipo (máquina de tos asistida portátil, BIPAP , etc) y medicamentos al Servicio de Urgencias.
- En la ambulancia o en Urgencia **solo deben administrar oxígeno con un monitoreo estricto de los niveles de CO2**, la respiración puede necesitar soporte adicional.
- Llame a su equipo Neuromuscular y dígales que va a Urgencia/Hospital . No dependa del personal de la Urgencia para hacer esto.

FRACTURAS Y SÍNDROME DE EMBOLÍA DE GRASA

RIESGO: DOLOR, PERDIDA DE AMBULACIÓN Y EMBOLÍA DE GRASA

- **Fractura de pierna** : si todavía el paciente tiene la habilidad de deambular, informe al médico. Permanecer de pie y caminar lo antes posible puede preservar la deambulación (es decir, de ser posible se recomienda fijación/ cirugía interna con soporte de peso rápido)
- **Síndrome de Embolía Grasa:** Este síndrome puede desarrollarse después de una caída o fractura. Si su hijo tiene dificultad para respirar, parece confundido o está menos alerta después de una caída/fractura, esto es una EMERGENCIA, ir de inmediato al Servicio de Urgencias y al llegar debe alertar al personal que los síntomas podrían deberse al SÍNDROME DE EMBOLÍA GRASA (FES sigla en inglés)

www.parentprojectmd.org/fes

PRECAUCIONES DE LA ANESTESIA

RIESGO: RABDOMIOLISIS (DESCOMPOSICIÓN MASIVA MÚSCULO ESQUELÉTICO QUE PUEDE SER POTENCIALMENTE MORTAL)

- **Evite la anestesia inhalada:** se considera que la anestesia intravenosa es segura (con una estricta vigilancia)
- Las personas con Duchenne **no deben recibir SUCCINILCOLINA**
- Los anestésicos locales y el óxido nitroso son seguros para procedimientos dentales menores.

RIESGO DE INSUFICIENCIA SUPRARRENAL PARA TODAS LAS PERSONAS QUE TOMAN CORTICOIDES

RIESGO : CRISIS SUPRARRENAL

- Si sufre trauma severo o no puede tomar diariamente corticoides por boca durante 48 horas, diríjase al Servicio de Urgencias y solicite que le administren corticosteroides intravenosos hasta que se toleren las píldoras por boca (**6 mg de Dezaflacor equivalen a 5 mg de Prednisona**)

- **Traiga el protocolo de corticoides PJ Nicholoff**

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

- La dosis de corticoides de estrés pueden ser necesarias para el estrés moderado o severo en el cuerpo.

www.parentprojectmd.org/pj

RECOMENDACIONES GENERALES Y PRECAUCIONES

- **Mantenga las vacunas al día y obtenga la vacuna contra la influenza (gripe) anualmente.**
- Las personas que toman corticoides a largo plazo deben consultar con su médico si es seguro que le administren vacunas vivas.
- **Siempre use cinturones de seguridad** en el automóvil y en sillas /silla de ruedas/ scooter y sillas de ducha.
- **Recuérdale a los médicos** que algunos exámenes de hígado/función hepática (AST/ ALT transaminasas) son normalmente elevadas en pacientes con Duchenne (eso es porque AST/ALT también provienen de los músculos y normalmente no requieren más pruebas de evaluación hepática)