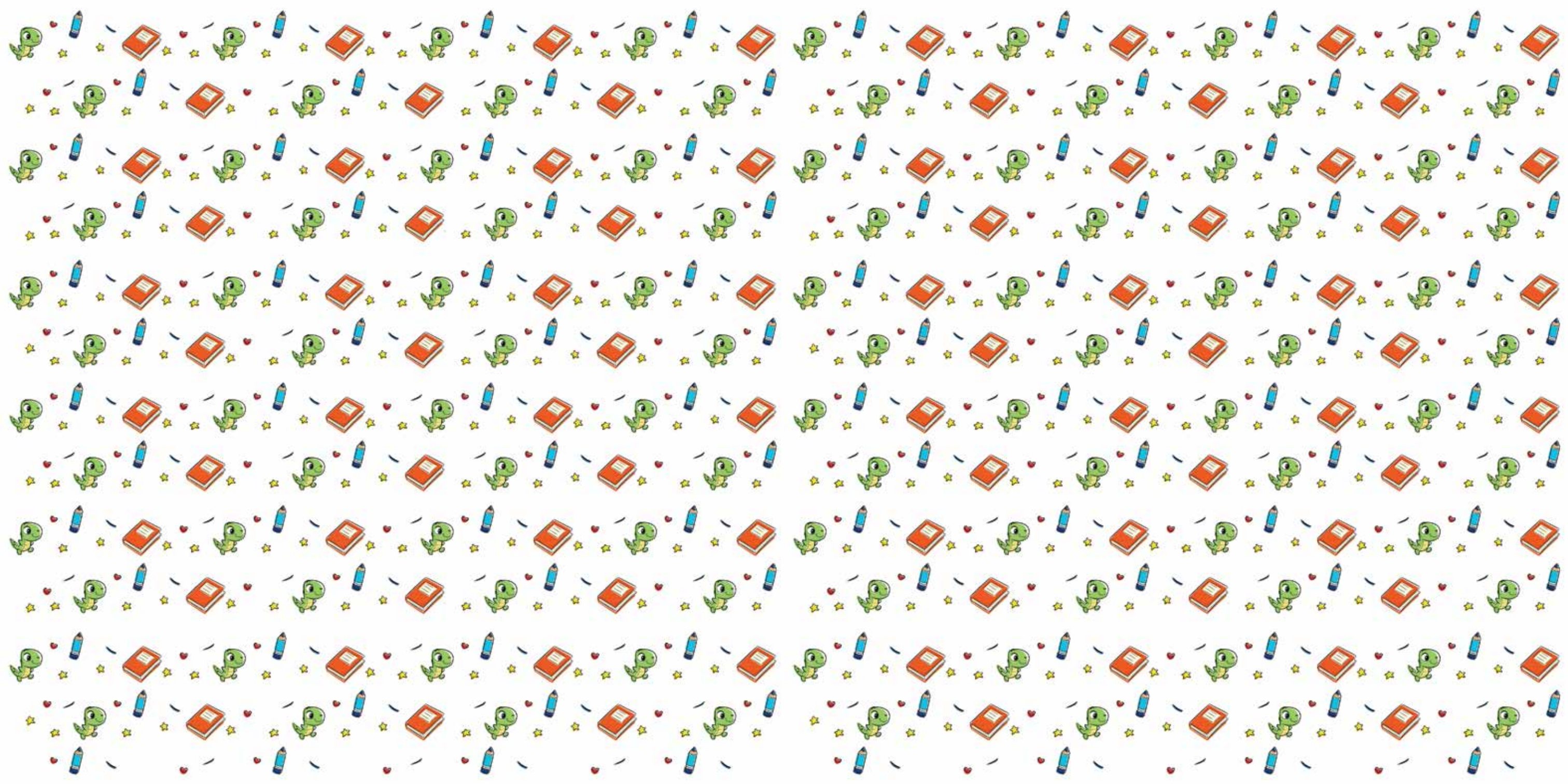


PAUTAS PARA LA VIDA DIARIA CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)

ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR





PAUTAS PARA LA VIDA DIARIA CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)

ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR



DESDE QUE A FACUNDO LE DIAGNOSTICARON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD) APRENDIMOS QUE CADA ETAPA TIENE SUS PRIORIDADES, **SEGÚN LA EDAD Y EL MODO DE EVOLUCIÓN DE CADA NIÑO.**

SIEMPRE ESTAMOS ACOMPAÑADOS POR DIEGO. ÉL ES NUESTRO NEURÓLOGO ESPECIALIZADO EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, QUIEN REALIZA LOS CONTROLES, RECOMIENDA LA MEDICACIÓN, INDICA LAS VACUNAS PARA CADA PERIODO DEL AÑO Y NOS RECUERDA LA IMPORTANCIA DE SUMAR CALCIO. TAMBIÉN EVALÚA LOS ESTÁNDARES DE CUIDADO Y ACTÚA COMO COORDINADOR CON OTROS ESPECIALISTAS QUE FACU **TAL VEZ** PODRÍA NECESITAR, COMO: KINESIÓLOGO, PSICÓLOGO, PSICOPEDAGOGO, CARDIÓLOGO, NEUMONÓLOGO, ENDOCRINÓLOGO, GASTROENTERÓLOGO, ORTOPEDISTA, GENETISTA Y NUTRICIONISTA.



EN ESTOS AÑOS TAMBIÉN RECIBIMOS MUCHA AYUDA POR PARTE DE LIDIA, NUESTRA NEUMONÓLOGA, QUE LO EVALÚA PERIÓDICAMENTE Y NOS INDICA EJERCICIOS RESPIRATORIOS; Y TAMBIÉN DE JAVIER, NUESTRO KINESIÓLOGO. SUS EVALUACIONES Y TRATAMIENTOS SON CLAVE PARA EVITAR QUE FACU TENGA ALGUNAS COMPLICACIONES COMO: ESCOLIOSIS, ACORTAMIENTO DE LOS MÚSCULOS Y CONTRACTURAS. SON MUY IMPORTANTES LOS EJERCICIOS POSTURALES, EL POSICIONAMIENTO (TANTO EN LA ESCUELA COMO EN CASA) Y LAS ELONGACIONES. ¡USAR LAS VALVAS AL DORMIR FUE DE GRAN AYUDA!



PARA MANEJARNOS MEJOR EN CASA, NOS RECOMENDARON: USAR SILLAS ESPECIALES EN LA BAÑERA, SACAR LAS ALFOMBRAS QUE ESTÉN SUELTAS, TENER ESCALONES ANTIDESLIZANTES Y PASAMANOS EN LAS ESCALERAS. ¡SIEMPRE TENEMOS QUE EVITAR LAS CAÍDAS!



PARA COMUNICARNOS MEJOR CON LA ESCUELA, SIEMPRE NOS ASESORAN: LAURA, LA PSICÓLOGA; JULIETA, LA PSICOPEDAGOGA Y PAOLA, LA FONOAUDIÓLOGA. ELLAS NOS AYUDAN MUCHÍSIMO PARA PODER CONVERSAR CON LOS DOCENTES Y PLANTEAR TODAS LAS NECESIDADES Y CONSULTAS QUE SURGEN A DIARIO.



EL ACOMPAÑAMIENTO DE ELLAS FUE CLAVE PARA QUE FACU PUDIERA SENTIRSE CADA VEZ MÁS CÓMODO Y EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS. TAMBIÉN PARA ANIMARSE A INVITAR AMIGOS A CASA, O IR A LAS DE ELLOS, Y JUGAR TODOS JUNTOS. ¡TODO ESTO FUE TAN IMPORTANTE! SABER QUE MÁS ALLÁ DE NUESTRA AYUDA, CADA DÍA ÉL VA GANANDO MÁS AUTONOMÍA Y CONFIANZA EN SÍ MISMO.

A LO LARGO DE ESTE TIEMPO, FUERON APARECIENDO TANTOS DESAFÍOS QUE HOY NO PUEDO IMAGINAR CÓMO HUBIÉRAMOS PODIDO SUPERARLOS SIN LA AYUDA DE LA ASOCIACIÓN Distrofia Muscular (ADM). A TRAVÉS DE SUS PROGRAMAS, NOS BRINDA CONSEJOS Y ASESORAMIENTO MÉDICO, KINESIOLÓGICO, PSICOLÓGICO Y LEGAL PARA TRANSITAR LA EVOLUCIÓN DE LA DMD DE LA MEJOR MANERA. ADEMÁS, NOS MANTIENE INFORMADOS SOBRE LAS ÚLTIMAS INVESTIGACIONES Y TRATAMIENTOS DISPONIBLES.



ALLÍ CONOCEMOS A MUCHAS FAMILIAS Y JÓVENES CON DMD, QUE CONCURREN CON SUS ASISTENTES, QUE NOS COMPARTEN SUS EXPERIENCIAS Y NOS ACOMPAÑAN DESDE EL PRIMER DÍA. ES UN GRAN ALIVIO NO ESTAR SOLOS, ¡QUÉ IMPORTANTE ES ESTAR ACOMPAÑADOS! ¡JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES!

¡LLEGÓ LA HORA DE JUGAR!

1) ¿SE ANIMAN A ENCONTRAR LAS SIGUIENTES PALABRAS ESCONDIDAS?

- CALCIO
- TRATAMIENTO
- ACCESIBILIDAD
- CONSEJOS
- VACUNAS
- MEDICACIÓN
- ALIMENTACIÓN
- VALVAS

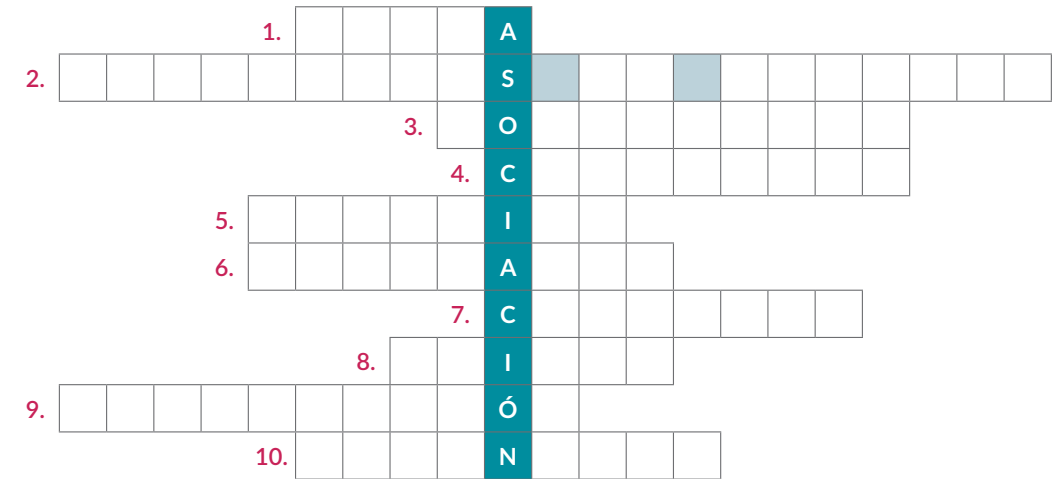
V	A	L	V	A	S	T	G	F	D	R	C	V	P	O
R	L	A	C	B	N	H	E	X	P	L	M	H	F	C
T	I	U	G	F	D	Q	A	Y	T	F	B	J	I	A
B	M	A	E	C	O	N	S	E	J	O	S	N	U	C
I	E	U	Y	T	B	N	M	P	Y	F	T	R	N	C
O	N	C	X	U	Y	H	D	T	R	V	P	L	M	E
K	T	Y	J	E	I	U	H	F	H	A	L	M	P	S
P	A	Y	U	V	B	G	Q	W	I	C	M	B	H	I
L	C	F	C	X	D	V	Y	E	I	U	Y	N	A	B
A	I	T	R	A	T	A	M	I	E	N	T	O	A	I
Y	O	D	G	A	O	C	P	R	M	A	P	J	D	L
U	N	V	H	Q	Z	X	C	V	U	S	Q	X	L	I
O	U	L	X	C	A	L	C	I	O	N	B	Y	F	D
P	F	V	E	B	S	W	Q	F	R	T	I	M	P	A
Q	R	X	M	E	D	I	C	A	C	I	O	N	O	D

2) ¿QUÉ TANTO CONOCEN A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD? LOS DESAFIAMOS A UNIR CON FLECHAS CADA MÉDICO Y SU ESPECIALIDAD:

NUTRICIONISTA
PSICÓLOGO
KINESIÓLOGO
FONOAUDIÓLOGO
PSICOPEDAGOGO

PARA RESOLVER PROBLEMAS DE APRENDIZAJE.
PARA MEJORAR PRONUNCIACIÓN Y HABLA.
PARA SUPERVISAR MOVIMIENTOS Y FUERZA MUSCULAR.
PARA ARMAR MI PLAN ALIMENTICIO.
PARA PENSAR Y EXPRESAR MEJOR MIS SENTIMIENTOS.

3) LOS INVITAMOS A DESCUBRIR TODOS LOS BENEFICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR, COMPLETANDO EL SIGUIENTE CRUCIGRAMA.



AYUDA EXTRA: PUEDEN ORDENAR LAS LETRAS DESORDENADAS PARA CONFIRMAR LAS RESPUESTAS.

1. LO QUE LAS FAMILIAS DEBEMOS PEDIR CUANDO NO PODEMOS SOBRELLEVAR UNA SITUACIÓN: **ADAYU**
2. LAS PAUTAS APROPIADAS QUE DEBEMOS SEGUIR PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA: **SRETÁNESAD ED DOCIUDA**
3. LO QUE NOS OFRECE LA ASOCIACIÓN PARA SEGUIR ADELANTE: **TENCONCIÓN**
4. LO QUE NECESITAMOS TODAS LAS PERSONAS PARA SENTIRNOS MEJOR CON NOSOTRAS MISMAS: **ZAFIANCON**
5. LOS GRUPOS DE PERSONAS QUE NOS COMPARTEN SUS EXPERIENCIAS EN LA ASOCIACIÓN: **LIAFAMIS**
6. EL SENTIMIENTO QUE NOS MOTIVA A SEGUIR ADELANTE, SABIENDO QUE PODEMOS SUPERARLO: **ZAPERANES**
7. LAS RECOMENDACIONES QUE NOS COMPARTEN EN LA ASOCIACIÓN PARA MEJORAR NUESTRA VIDA DIARIA: **SEJOSCON**
8. LAS PERSONAS QUE TANTO QUEREMOS Y QUE SIEMPRE NOS AYUDAN: **GOSMIA**
9. LOS DATOS DE CALIDAD QUE NOS COMPARTEN LA ASOCIACIÓN PARA ENTENDER Y SABER ACTUAR: **MAINCÓNFOR**
10. LO QUE DEBEMOS LOGRAR PARA MANEJARNOS DE MANERA INDEPENDIENTE: **MÍATONOU**

4) LLEGÓ EL MOMENTO DE ACONDICIONAR NUESTRAS CASAS. ¿SE ANIMAN A COMPLETAR LAS PALABRAS QUE FALTAN?

PARA SENTIRNOS MÁS CÓMODOS, NOS RECOMENDARON HACER ALGUNAS ADAPTACIONES EN LA CASA. COMO POR EJEMPLO, EN EL BAÑO USAR UNA _____ ESPECIAL DENTRO DE LA _____. Y PARA EVITAR LAS CAÍDAS, ES MEJOR SACAR DEL SUELO LAS _____ QUE ESTÉN SUELTAS, TENER ESCALONES _____ Y _____ PARA ESTAR MÁS SEGUROS EN LAS ESCALERAS.

SOLUCIONES

1) KINESIÓLOGO PARA SUPERVISAR MOVIMIENTOS Y FUERZA MUSCULAR.
 FONAUDIÓLOGO PARA MEJORAR PRONUNCIACIÓN Y HABLA.
 PSICOPEDAGOGO PARA RESOLVER PROBLEMAS DE APRENDIZAJE.
 3) 1. AYUDA
 2. ESTÁNDARES DE CUIDADO
 3. CONTENCIÓN
 4. CONFIANZA
 5. FAMILIAS
 6. ESPERANZA
 7. CONSEJOS
 8. AMIGOS
 9. INFORMACIÓN
 10. AUTONOMÍA
 4) SILLA - BAÑERA - ALFOMBRAS - ANTIDESLIZANTES - PASAMANOS Y EXPERIENCIAS MEJORES
 PSICÓLOGO PARA PENSAR PLAN ALIMENTICIO.
 2) NUTRICIONISTA PARA ARMAR MI PLAN ALIMENTICIO.
 SENTIMIENTOS.

Q	R	M	X	D	I	C	A	C	I	O	N	O			
P	F	A	V	E	B	S	W	O	F	R	T	I	M	B	A
O	U	L	X	C	A	L	C	I	O	N	B	A	F	D	
U	N	A	N	H	O	Z	X	Z	A	V	U	S	X	L	I
A	D	G	A	O	C	P	R	M	A	P	J	D	L		
V	I	T	R	A	T	A	V	A	M	E	N	T	O	A	I
L	E	F	C	E	U	V	A	V	A	X	X	X	X	X	X
P	A	U	U	U	U	U	U	U	U	U	U	U	U	U	U
K	T	A	J	E	I	U	H	F	H	A	L	M	P	S	
O	N	C	T	R	A	V	A	M	E	N	T	O	A	I	
I	E	U	A	T	B	N	N	M	P	A	F	T	R	N	C
B	M	A	E	C	O	N	S	E	J	O	S	N	U	C	
T	I	U	G	F	B	N	H	E	X	P	L	M	H	F	C
R	L	A	V	A	S	T	G	F	D	R	G	V	P	O	

BIBLIOGRAFÍA

ADM Asociación Distrofia Muscular para las Enfermedades Neuromusculares: <https://t.ly/apqM>

ADM Asociación Distrofia Muscular para las Enfermedades Neuromusculares: "Distrofia muscular de Duchenne y Becker. En qué se basa el diagnóstico molecular y cuál es su importancia. Avances en las terapias génicas mutación dependiente." Disponible en: <https://t.ly/kSoQ>

Cómo obtener el Certificado Único de Discapacidad (CUD). Disponible en: <https://t.ly/Z499>

"Consenso para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con distrofia muscular de Duchenne", desarrollado en 2019 por A. Nascimento Osorio, J. Medina Cantillo, A. Camacho Salas, M. Madruga Garrido y J.J. Vilchez Padilla. Disponible en: <https://t.ly/MrMM>

"Diagnóstico y manejo de la Distrofia Muscular de Duchenne. Guía para las familias.", desarrollada en 2018 por la Asociación de Distrofia Muscular (MDA), el Proyecto de Distrofia Muscular para Padres (PPMD), el TREAT-NMD y la Organización Mundial de Duchenne (UPPMD). Disponible en: <https://is.gd/YdQLLF>

Duchenne: una enfermedad progresiva que debilita los músculos. Disponible en: <https://t.ly/y6wy>

Duchenne y Tu. Disponible en: <https://t.ly/2ccA> y <https://t.ly/J3rw>

El Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras (Genetic and Rare Diseases Information Center, GARD): "Distrofia muscular de Duchenne". Disponible en: <https://t.ly/Ohzg>

Guía de la Asociación Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics). Healthy Children: "¿Mi hijo tiene retrasos del desarrollo físico?". Disponible en: <https://t.ly/aagK>

Child Muscle Weakness. Materials for Families: "Parent Guide: Motor Milestones". Disponible en: <https://t.ly/mTji>

World Duchenne: "DMD Care Videos. Translating Standards of Care." Disponible en: <https://t.ly/luuw>

© Asociación Distrofia Muscular (ADM)

Coordinación de proyecto y Asesoría en Psicología

Lic. Sandra Bardavid: Psicóloga Especialista en Enfermedades Neuromusculares

Asesoría Médica

Dr. Alberto Dubrovsky: Neurólogo Especialista en Enfermedades Neuromusculares

Dra. Lilia Mesa: Neuróloga Especialista en Enfermedades Neuromusculares

Lic. José R. Corderi: Kinesiólogo Especialista en Enfermedades Neuromusculares

Coordinación editorial

Verónica Gambini

Edición

Belén González Estévez

Ilustraciones

Gerardo Baró

Proyecto gráfico

OLIFANT · Valeria Miguel Villar

ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR (ADM)

Somos una ONG fundada en 1983 por un grupo de personas con enfermedades neuromusculares (ENM), familiares y profesionales de la salud especialistas con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con ENM y su entorno social en Argentina.

Contacto: + 54 9 11 5663 7468

info@adm.org.ar

<http://www.adm.org.ar/>

@asociacion.distrofia.muscular

adm.argentina

admargentina

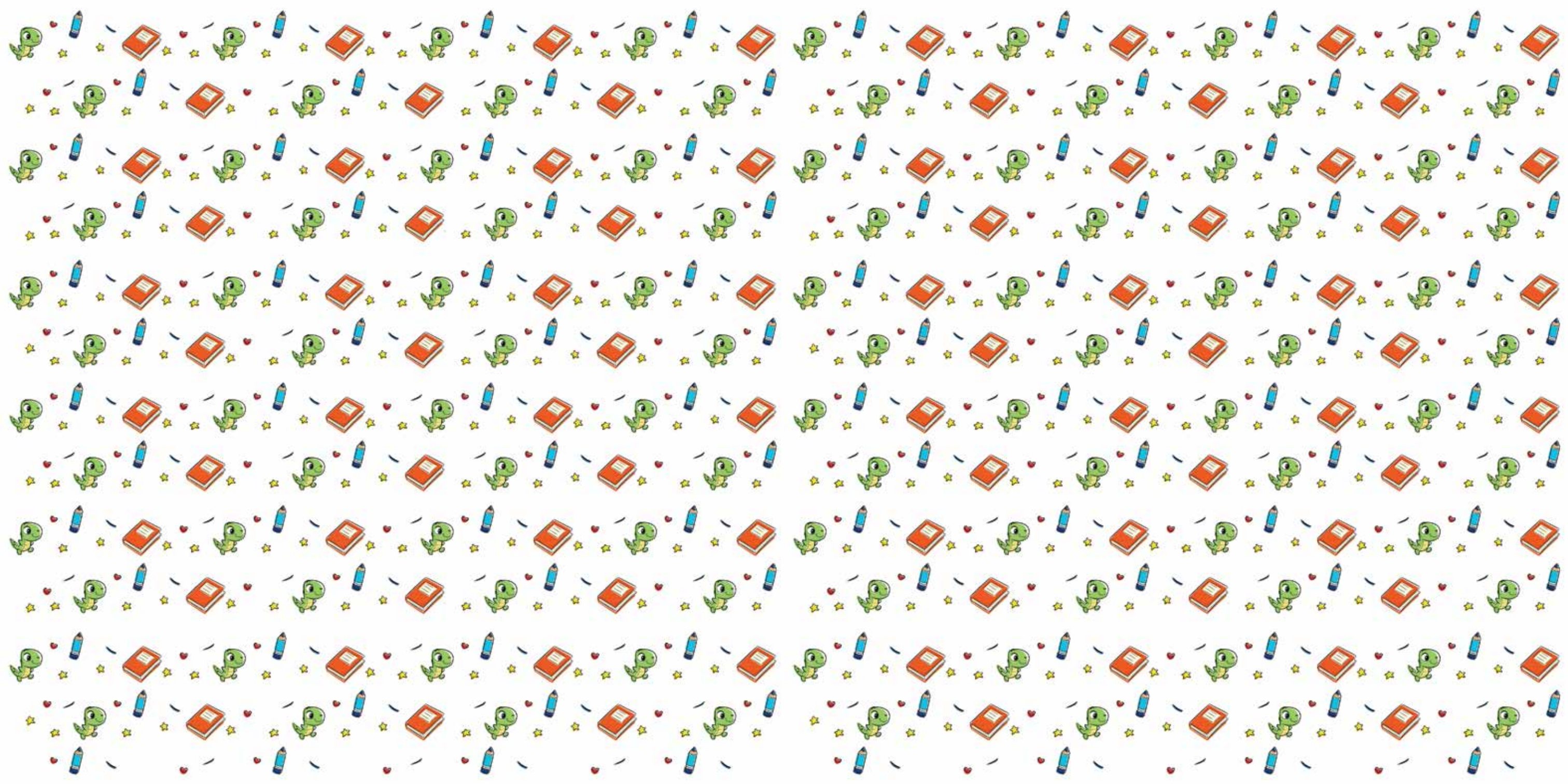
AVISO LEGAL: La información contenida en este libro intenta ayudar a los lectores a saber más acerca de la Distrofia Muscular de Duchenne. No pretende ser un sustituto de ningún tratamiento médico indicado por un profesional de la salud. Consulte a un profesional médico para obtener todo el asesoramiento necesario.

Material de promoción, no se permite su comercialización.

Todos los derechos reservados.

Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada en, o transmitida por, un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de la Asociación Distrofia Muscular (ADM).

Esta primera edición se terminó de imprimir en el mes de mayo de 2021 en Buenos Aires, República Argentina.



EL OBJETIVO DE ESTE LIBRO ES ACOMPAÑAR A LAS FAMILIAS Y PERSONAS
CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD), ACERCANDO CONOCIMIENTOS
Y EXPERIENCIAS QUE LAS AYUDEN EN LA VIDA COTIDIANA.



www.adm.org.ar