

# VIVIR SIN LÍMITES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)

ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR

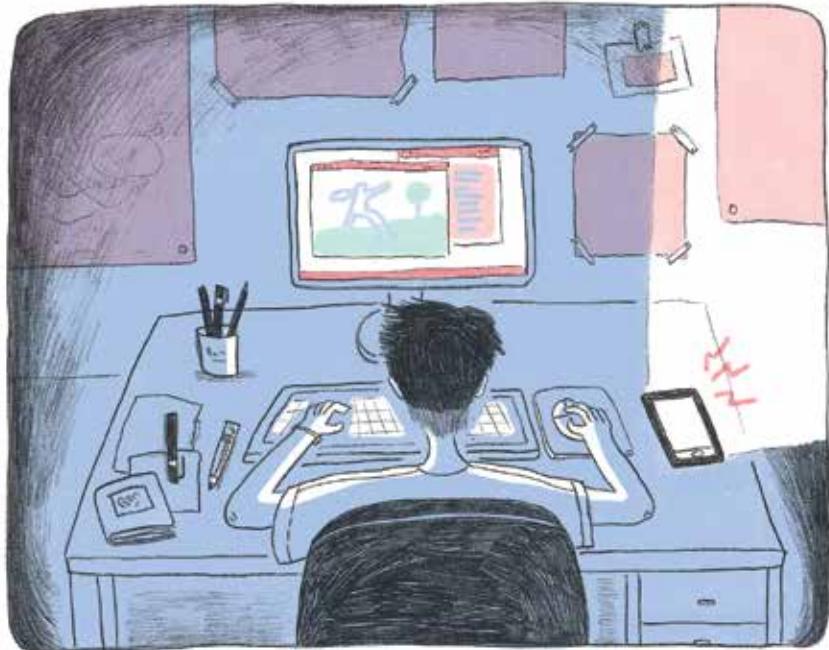




# VIVIR SIN LÍMITES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)

ASOCIACIÓN DISTROFIA MUSCULAR





**Bruno:**  
tengo que terminar  
unas cosas...



**Bruno:**  
hoy tampoco puedo,  
viene mi abuela. la próx!



**Bruno:**  
creo que tengo fiebre, chicxs,  
mejor la semana que viene!



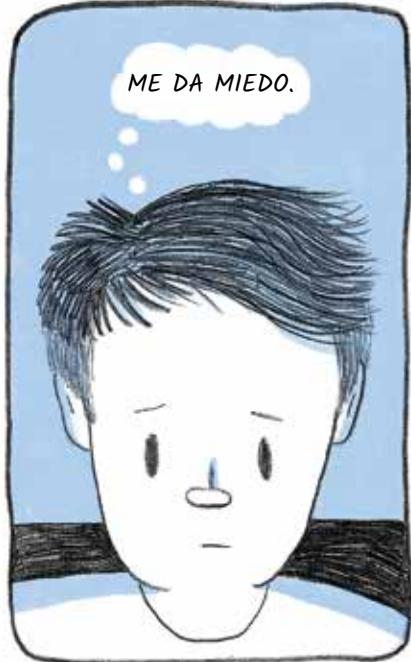
**Bruno:**  
no puedo, chicxs...

ME CANSO  
CAMINANDO  
JUNTO A  
ELLOS.



¿TE ACORDÁS DE LO QUE DIJERON  
EL NEURÓLOGO Y EL KINESIÓLOGO?  
QUE PENSEMOS EN USAR LA SILLA DE  
RUEDAS PARA LOS TRASLADOS, ASÍ TE  
CANSAS MENOS... ¡COMO HACEN LOS  
CHICOS QUE CONOCIMOS EN ADM!

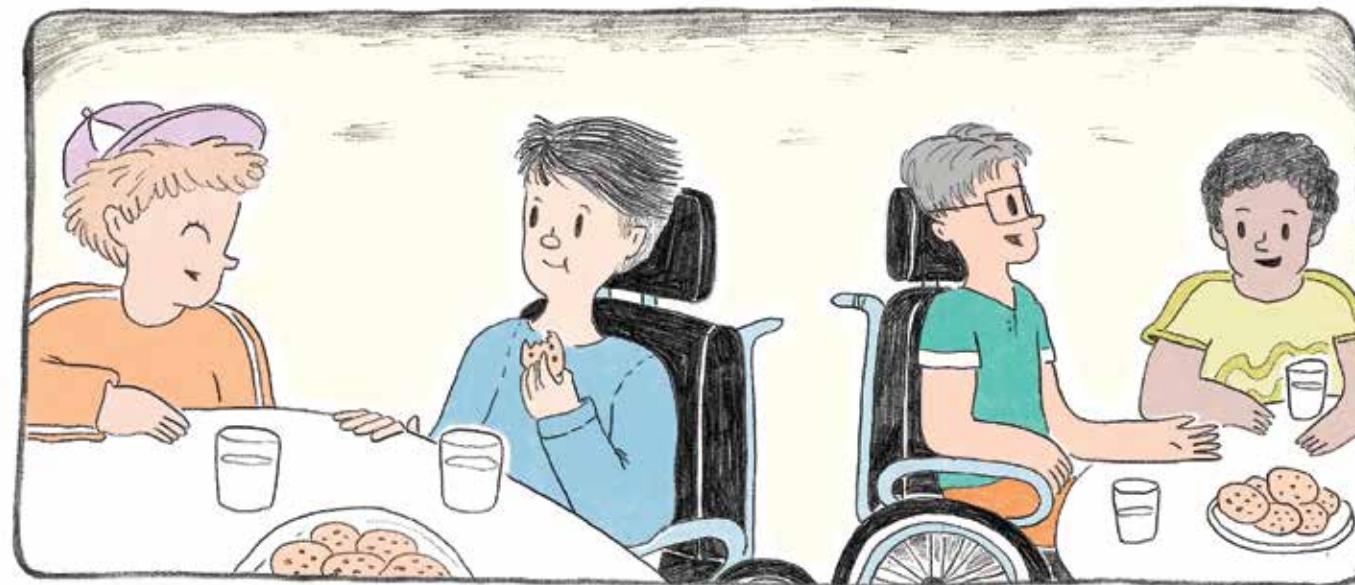
NO QUIERO.



TODOS LOS DÍAS ES UN APRENDIZAJE Y TENEMOS LA SUERTE DE ESTAR SIEMPRE ACOMPAÑADOS POR LA ASOCIACIÓN Distrofia Muscular (ADM). ELLOS NOS BRINDAN PROGRAMAS, CONSEJOS Y ASESORAMIENTO MÉDICO, KINESIOLÓGICO, PSICOLÓGICO Y LEGAL PARA PODER TRANSITAR CON BRUNO LA EVOLUCIÓN DE LA DMD DE LA MEJOR MANERA. ADEMÁS, NOS MANTIENE AL TANTO DE LOS NUEVOS TRATAMIENTOS Y DE LAS INVESTIGACIONES QUE SE LLEVAN A CABO.



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. ¡QUÉ IMPORTANTE ES ESTAR ACOMPAÑADOS!



A MEDIDA QUE IBA SINTIENDO MÁS CANSANCIO Y DEBILIDAD EN LOS MÚSCULOS, CADA VEZ ME COSTABA MÁS ACEPTAR UNA INVITACIÓN O INCLUSO SENTIR GANAS DE SALIR DE CASA.



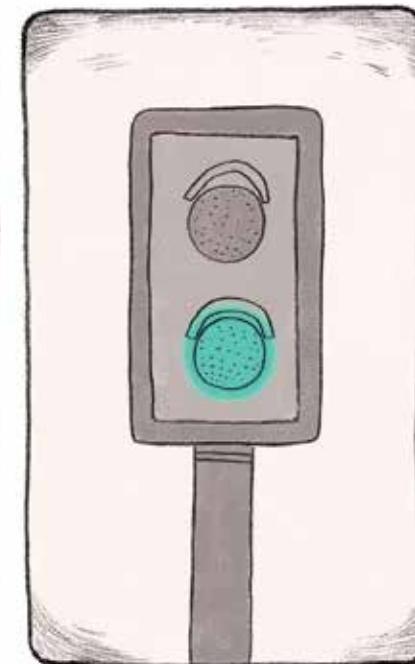
CON LAS DISTANCIAS LARGAS ME CANSABA CADA VEZ MÁS. EN CAMBIO AHORA, DESDE QUE EMPECÉ A USAR LA SILLA, USO ESA ENERGÍA PARA HACER OTRAS COSAS. ¡LA SILLA ME DIO LIBERTAD!



RECONOZCO QUE AL PRINCIPIO FUE MUY DIFÍCIL. SENTÍA MUCHA VERGÜENZA Y CREÍA QUE LA SILLA ERA SOLO PARA PERSONAS QUE NO PODÍAN CAMINAR NADA DE NADA, PERO NO... APRENDÍ QUE PUEDE SER UN BUEN VEHÍCULO PARA TRASLADARME MÁS CÓMODO Y DARME MÁS POSIBILIDADES.



EN LA ASOCIACIÓN ME CONTARON QUE,  
SI BIEN POR AHORA PUEDO SEGUIR CON ESTA  
SILLA MANUAL, MÁS ADELANTE TAMBIÉN PODRÍA  
USAR UNA QUE SEA MOTORIZADA. ¡EXCELENTE!  
PODER SALIR A BUSCAR ALGO SOLO Y NO  
NECESITAR QUE ME LLEVEN SIEMPRE A TODOS  
LADOS. ME ENTUSIASMA MUCHO LA IDEA DE  
PODER USARLA EN LA ESCUELA Y DESPUÉS PARA  
IR A LA FACULTAD, A TRABAJAR...



© 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. Corderí: Kinesiólogo Especialista en Enfermedades Neuromusculares

#### Coordinación editorial

Verónica Gambini

#### Edición

Belén González Estévez

#### Ilustraciones

Krysthopher Woods

#### 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.

#### 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>

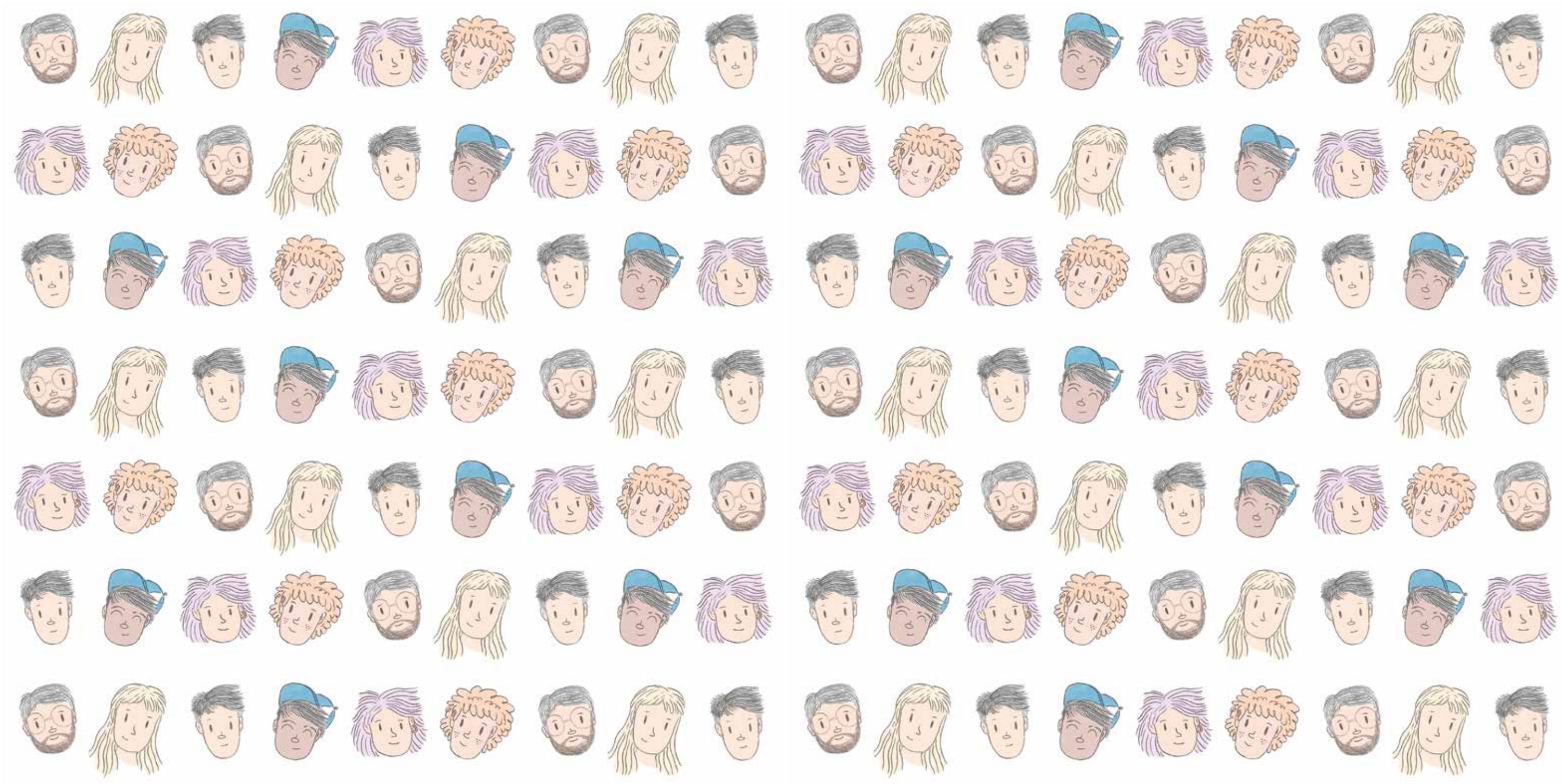
*Duchenne y Tu.* Disponible en: <https://t.ly/2ccA> y <https://t.ly/J3rw>

*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/luuJ>



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](http://www.adm.org.ar)