

# EMERGENCIAS DUCHENNE

## Precauciones y recomendaciones generales para el paciente y la familia

- Concurra a los controles médicos neurológicos. En la medida en que el niño crece los controles son más necesarios.
- Mantener las vacunas actualizadas y vacunarse contra la gripe anualmente.
- Las personas que toman corticoesteroides diarios a largo plazo deben evitar, en la medida de lo posible, las vacunas con gérmenes/virus vivos atenuados (consulte con su médico)
- Nunca suspenda los corticoides de manera brusca.
- Siempre use los cinturones de seguridad en el coche y con la silla de ruedas/scooter.

## **Problemas respiratorios**

- Si tiene dificultades respiratorias por la razón que sea, consulte con su equipo médico neuromuscular.
- Concurra a la sala de emergencias más cercana.
- Lleve su equipo (asistencia para la tos, BIPAB, etc.) al hospital/sala de emergencias.
- Alertar a su equipo neuromuscular que va a la sala de emergencias/hospital.

## **Fractura ósea (fémur u otro hueso)**

- Si es un sujeto ambulatorio: Pregunte si la fijación interna/cirugía en lugar de la inmovilización puede ser posible. La cirugía puede ayudar a mantener la ambulación.
- Si su hijo ha tenido una caída o una lesión en la pierna y tiene dificultad para respirar, lo hace en forma rápida, o tiene cambios en estado de alerta (confusión, agitación, desorientación) esto es una emergencia y debe alertar al personal que los síntomas podrían deberse al síndrome de embolia grasa o Insuficiencia Suprarrenal.

## **Precauciones anestésicas**

En caso de vómito y/o no pudiese tomar corticoesteroides diarios por 24 horas

- Consultar con su médico de cabecera y si no ceden concurrir a una sala de emergencia de hospital o sanatorio.
- Solicitar se utilice un corticoesteroide intravenoso sustitutivo hasta que se toleren los medicamentos orales.

## **Sugerencias para el médico en la emergencia**

- 6 mg de deflazacort equivale a 5 mg de prednisona.
- Las enzimas hepáticas altas (AST/ALT) son normales en los pacientes con Duchenne.
- Nunca suspender bruscamente los corticoides .
- Ante situaciones de stress (a veces por traumatismos de menor envergadura) los pacientes medicados con Corticoesteroides pueden entrar en insuficiencia suprarrenal. Se recomienda colocar Hidrocortisona en bolo IV 100 mg y pasar el equivalente de su dosis oral por vía endovenosa mg.

- La administración de O<sub>2</sub> puede ser riesgosa. Ante la instalación de insuficiencia respiratoria solo administrar oxígeno con una monitorización muy cuidadosa de los niveles de CO<sub>2</sub>. El soporte ventilatorio (con BIPAB) puede ser requerido.
- Si los niveles de oxígeno son bajos, la tos asistida (con la máquina de asistencia para la tos Cough assist o la bolsa AMBU) puede ayudar.
- Evitar anestesia inhalatoria
- La anestesia intravenosa se considera segura (con estrecha vigilancia).
- Las personas con Duchenne NO deben recibir Succinilcolina.
- Los anestésicos locales y el óxido nitroso son seguros para los procedimientos dentales menores.

Profesional de referencia:

.....  
**www.adm.org.ar**

