



GUÍA PARA FAMILIAS

# Diagnóstico y Manejo de Duchenne

Un mapa de las etapas de Duchenne y de los cuidados que su familia puede esperar en cada una.

5 etapas

Equipo de atención

Cuidados por área

## Las etapas de Duchenne

Duchenne avanza lentamente. Conocer las etapas le ayuda a **anticipar los cuidados** y saber qué esperar de su equipo. Cada persona avanza a su propio ritmo.

1

### Diagnóstico Infancia / niñez

Retrasos sutiles al caminar, gatear o hablar. Se confirma con CK y prueba genética. El apoyo emocional es clave.

2

### Ambulatoria temprana Niñez

Signos "clásicos": caídas, Gowers, pantorrillas grandes, caminar de puntas. Inicio de estiramientos, férulas nocturnas y plática sobre esteroides.

3

### Ambulatoria tardía Niñez tardía / adolescencia

Caminar, subir escaleras y levantarse del piso es más difícil. Metas para el futuro y apoyo al aprendizaje.

4

### No ambulatoria temprana Adolescencia / adulto joven

Uso de scooter o silla de ruedas. Vigilar brazos, escoliosis y pubertad. Plan de transición desde los 13-14 años.

5

### No ambulatoria tardía Adultez

Menor fuerza en tronco y brazos. Más apoyo respiratorio y cardíaco, equipo de asistencia y cuidados de confort.



**Los padres suelen ser los primeros en notar las diferencias.** Si algo le preocupa del desarrollo de su hijo, pregunte y pida estudios. Una CK de 10 a 100 veces lo normal es una señal importante.

## Desde el inicio, no olvide...



### Aprendizaje y emociones

Si hay retrasos, una evaluación con psicología o neuropsicología orienta los apoyos.



### Estirar, no fortalecer

La terapia física busca mantener flexibilidad y rango de movimiento.



### Una línea base

Corazón y pulmones se vigilan desde el diagnóstico para saber qué es "normal" para su hijo.

## Reunir a su equipo de atención

Duchenne afecta muchos órganos. Ningún especialista lo cubre todo: el cuidado funciona mejor **en equipo**, idealmente en un centro neuromuscular.



### Neuromuscular

Coordina el cuidado y evalúa fuerza y función cada 6 meses.



### Esteroides

Hablar de ellos desde el diagnóstico; vacunas completas antes de iniciar.



### Endocrino

Crecimiento, pubertad desde los 9 años y función suprarrenal.



### Salud ósea

Vitamina D, calcio, densitometría (DEXA) al iniciar esteroides.



### Ortopedia

Escoliosis, pies y tobillos; vigilar tras perder la marcha.



### Rehabilitación

Estiramientos diarios, férulas, bipedestación y sillas adecuadas.



### Pulmonar

Pruebas de función pulmonar desde temprano para tener una base.



### Cardíaco

ECG y resonancia o ecocardiograma al menos cada año desde el diagnóstico.



### Gastrointestinal

Peso, nutrición, deglución, reflujo y estreñimiento.



### Psicosocial

Aprendizaje, conducta, ansiedad y depresión: revisar en cada visita.



### Cirugía y emergencias

Precauciones con anestesia, plan de esteroides y tarjeta de emergencia.



### Transición

De la atención pediátrica a la adulta: escuela, trabajo, vivienda, independencia.

## Tomar Duchenne paso a paso

- Concéntrese en la etapa actual, no en todas a la vez.
- Lleve un cuaderno con estudios, dosis y preguntas.
- Pida copia de cada resumen de consulta.

- Cuídese usted también: descanso y red de apoyo.
- Conecte con organizaciones de pacientes.
- Ninguna pregunta es tonta: pregunte siempre.