



GUÍA PARA PROVEEDORES DE SALUD

Imperativos Duchenne

Los cuidados esenciales que todo profesional de la salud debe conocer al atender a una persona con Duchenne, letra por letra.

D·U·C·H·E·N·N·E

M·D

Atención integral

Diagnóstico, respiración, esteroides, corazón y endocrino

D



Diagnóstico

- Si hay retraso del desarrollo o enzimas hepáticas elevadas, solicite **creatina quinasa (CK)**.
- En varones con CK alta (>800), pida **prueba genética completa** para Duchenne.
- Ofrezca pruebas a otros miembros de la familia.

U



Entender los problemas respiratorios

- Función pulmonar **al menos cada año**, desde la edad más temprana posible.
- Asistencia para la tos si el flujo máximo de tos es **<270 L/min** o la tos se debilita.
- BiPAP nocturno según necesidad o si la FVC es **<30%**.
- Vacunas al día (neumococo e influenza anual). Trate infecciones rápido.
- **NO** dé oxígeno sin vigilar el CO₂.

C



Corticosteroides

- ¡Empezar temprano! Hable de beneficios y efectos secundarios a los 3 años o antes.
- Evalúe eficacia y efectos secundarios en cada visita.
- Manejo de por vida. **Nunca suspender de golpe.**
- Plan de dosis de estrés para enfermedad o cirugía.

H



Corazón (Heart)

- Cardiología con imagen (de preferencia **resonancia cardíaca**; ecocardiograma si no hay) **cada año** desde el diagnóstico.
- Considere medicamentos cardíacos si hay fibrosis, disminución de la función, FA <28% o FE <55%, o antes de los 10 años aunque sea normal.

E



Endocrino

- Mida 25-OH vitamina D antes de iniciar esteroides y luego cada año; suplemente si se necesita.
- Hable de calcio, densidad ósea y bifosfonatos.
- Revise escoliosis en cada visita.
- Vigile la pubertad desde los 9 años (posible testosterona).

Nutrición, terapia, emergencias, salud mental y apoyo

N



Nutrición y gastrointestinal

- Monitoree el peso y revise la dieta (calcio, vitamina D).
- Evalúe la deglución.
- Trate reflujo (ERGE) y estreñimiento.
- Dentista **cada 6 meses**.

N



Nunca olvide terapia física y ocupacional

- Evaluación especializada **cada 4–6 meses**. Estiramientos diarios.
- Prevenga contracturas (férulas, estiramientos) y promueva ejercicio apropiado.
- Dispositivos de movilidad y de asistencia desde el diagnóstico.

E



Emergencias

- Que la familia lleve el resumen de su última visita y la **tarjeta de emergencia**.
- Precaución con toda anestesia: **evite la inhalada** y **nunca succinilcolina**.

M



Salud mental

- Evalúe adaptación, conducta, emociones y aislamiento social en cada visita.
- Detecte problemas de aprendizaje, lenguaje, TDA/TDAH, autismo y TOC.
- Evaluación neurocognitiva al diagnóstico y antes de la escuela; plan educativo individualizado.

D



No lo haga solo

- Use recursos en línea confiables.
- Seguimiento en un **centro neuromuscular integral** con experiencia en Duchenne.
- Conecte a la familia con organizaciones de apoyo.

FA: fracción de acortamiento · FE: fracción de eyección · FVC: capacidad vital forzada · ERGE: enfermedad por reflujo gastroesofágico.



Recursos para profesionales

Consulte las guías internacionales de cuidado de Duchenne y las consideraciones de atención de emergencia. La Fundación Akari puede orientarle sobre materiales en español.