



SEGURIDAD CON ESTEROIDES

Comprender la Seguridad de los Esteroides

Lo que necesita saber sobre la dosis de estrés, la reducción gradual y el cambio de esteroides en Duchenne y Becker.

Insuficiencia suprarrenal

Dosis de estrés

Reducir con seguridad

Cambiar de esteroide

¿Por qué es importante?

Los esteroides (prednisona, prednisolona, deflazacort/Emflaza o vamorolona/Agamree) ayudan a controlar Duchenne y Becker.

Pero tomarlos **más de dos semanas** puede afectar la capacidad del cuerpo para producir su propia hormona del estrés, el **cortisol**, esencial ante fiebre, enfermedad, lesiones o cirugía. Sin suficiente cortisol puede ocurrir una **crisis suprarrenal: una emergencia médica**.



NO suspenda los esteroides de forma abrupta

5 conclusiones clave



El uso prolongado de esteroides puede afectar la respuesta del cuerpo al estrés.



Necesita un **plan claro de dosis de estrés** y un suministro de esteroides de emergencia.



La **vamorolona (Agamree)** no se puede usar como dosis de estrés.



Conozca los signos de insuficiencia suprarrenal y **actúe rápido**.



Nunca deje los esteroides de repente: **reduzca poco a poco** con su médico.

Señales de advertencia



Cansancio o debilidad



Náuseas o vómitos



Pérdida de apetito



Dolor abdominal



Dolores musculares



Azúcar baja en sangre



Dolor de cabeza



Fiebre



Pulso rápido o lento



Confusión o desorientación

Síntomas parecidos pueden aparecer en la "retirada suprarrenal" al ajustar dosis; no pone en riesgo la vida, pero consulte siempre a su equipo.

Su plan de dosis de estrés

Debe tenerlo...

- Antes de iniciar esteroides o en cuanto empiece.
- Para casa y para el hospital.
- Para estrés moderado (fiebre) y grave (cirugía).

Asegúrese de...

- Usar pulsera o collar: **“dependiente de esteroides”**.
- Llevar tarjeta (papel o digital) con las instrucciones.
- Compartir el plan con todos sus médicos, sobre todo en emergencias.

Reducir o suspender con seguridad

1

Nunca de golpe

Se reduce lentamente bajo supervisión neuromuscular.

2

Dosis de estrés

Aun reduciendo, siguen siendo necesarias si enferma o se lesiona.

3

Suministro de emergencia

Prednisona/prednisolona oral o hidrocortisona oral o inyectable.

4

Recuperación

Puede tardar de 6 a 12 meses o más; su médico la confirma.

Cambiar de un esteroide a otro



El cambio debe hacerse **con cuidado y con ayuda de su equipo médico**. Puede consultarse a un endocrinólogo para orientarle de forma segura.



Más información

Pida a su equipo médico el Protocolo de Esteroides PJ Nicholoff. Llévelo impreso o en su teléfono a cualquier visita de urgencias.

Mi plan de dosis de estrés

Esteroides y dosis diaria

Estrés moderado: qué tomar y cada cuánto

Estrés grave: medicamento de emergencia

Médico neuromuscular / endocrinólogo

Teléfono de emergencia

Fecha de la última actualización del plan