



TARJETA DE BOLSILLO

Atención de Emergencia

Información esencial para urgencias en distrofinopatías (Duchenne, Becker y portadoras), con tarjetas recortables para su cartera.

Respiración

Fracturas

Esteroides

Anestesia

Tarjetas para imprimir



RIESGO: falla respiratoria

Cuidados respiratorios

- Si le falta el aire o baja la saturación: asistente de tos, bolsa Ambu o BiPAP.
- Si no mejora en **5-10 min**, vaya a urgencias con su equipo y medicamentos.
- Oxígeno **solo con vigilancia estrecha del CO2**; podría requerir soporte respiratorio.
- **Usted** avise a su equipo neuromuscular.



RIESGO: dolor, pérdida de la marcha y embolia grasa

Fracturas

- Dolor en la pierna tras una caída: radiografía en urgencias.
- Si aún camina: cirugía con carga rápida puede preservar la marcha.
- Falta de aire, confusión o menos alerta tras una caída: **¡emergencia!** Posible síndrome de embolia grasa.



RIESGO: crisis suprarrenal

Esteroides

- Trauma grave o **24 h sin poder tomar** esteroides orales: urgencias y esteroides intravenosos.
- Lleve el Protocolo PJ Nicholoff.
- Puede necesitar dosis de estrés. La vamorolona no sirve para ello.



RIESGO: rabdomiólisis

Anestesia

- **Evite la anestesia inhalada.** La intravenosa es segura con vigilancia.
- **NUNCA succinilcolina.**
- Anestesia local y óxido nitroso: seguros en procedimientos dentales menores.

Recomendaciones generales

- Vacunas al día e influenza cada año (pregunte por vacunas vivas si toma esteroides diarios).
- Cinturón de seguridad siempre: auto, silla de ruedas, scooter y silla de ducha.

- AST/ALT y CK suelen estar altas en distrofinopatía: vienen del músculo.
- CK alta sin otros síntomas **no es emergencia**. Con orina color té o dolor muscular: considerar rabdomiólisis.

Instrucciones: imprima al 100% (tamaño real), llene los datos, recorte por la línea gris, **doble por la línea rosa** y, si puede, plastifíquela. Lleve una en la cartera y otra en la mochila o la silla de ruedas.

 TARJETA DE EMERGENCIA Tengo distrofinopatía Duchenne · Becker · portadora Nombre: _____ Esteroides/dosis: _____ Médico neuro: _____ Teléfono: _____ Contacto: _____	PERSONAL DE SALUD: LEA ESTO ANESTESIA: NUNCA succinilcolina. Evitar anestesia inhalada (riesgo de rabdomiólisis). OXÍGENO: solo con monitoreo estrecho de CO₂; puede requerir ventilación no invasiva. ESTEROIDES: riesgo de crisis suprarrenal. Si no tolera vía oral o hay trauma grave: esteroides IV. 6 mg deflazacort = 5 mg prednisona = 40 mg vamorolona. Vamorolona NO sirve como dosis de estrés. FRACTURAS: vigilar síndrome de embolia grasa (disnea, confusión). LABORATORIO: CK y AST/ALT elevadas son habituales. The Akari Foundation
---	--

 TARJETA DE EMERGENCIA Tengo distrofinopatía Duchenne · Becker · portadora Nombre: _____ Esteroides/dosis: _____ Médico neuro: _____ Teléfono: _____ Contacto: _____	PERSONAL DE SALUD: LEA ESTO ANESTESIA: NUNCA succinilcolina. Evitar anestesia inhalada (riesgo de rabdomiólisis). OXÍGENO: solo con monitoreo estrecho de CO₂; puede requerir ventilación no invasiva. ESTEROIDES: riesgo de crisis suprarrenal. Si no tolera vía oral o hay trauma grave: esteroides IV. 6 mg deflazacort = 5 mg prednisona = 40 mg vamorolona. Vamorolona NO sirve como dosis de estrés. FRACTURAS: vigilar síndrome de embolia grasa (disnea, confusión). LABORATORIO: CK y AST/ALT elevadas son habituales. The Akari Foundation
---	--

 TARJETA DE EMERGENCIA Tengo distrofinopatía Duchenne · Becker · portadora Nombre: _____ Esteroides/dosis: _____ Médico neuro: _____ Teléfono: _____ Contacto: _____	PERSONAL DE SALUD: LEA ESTO ANESTESIA: NUNCA succinilcolina. Evitar anestesia inhalada (riesgo de rabdomiólisis). OXÍGENO: solo con monitoreo estrecho de CO₂; puede requerir ventilación no invasiva. ESTEROIDES: riesgo de crisis suprarrenal. Si no tolera vía oral o hay trauma grave: esteroides IV. 6 mg deflazacort = 5 mg prednisona = 40 mg vamorolona. Vamorolona NO sirve como dosis de estrés. FRACTURAS: vigilar síndrome de embolia grasa (disnea, confusión). LABORATORIO: CK y AST/ALT elevadas son habituales. The Akari Foundation
---	--