



TARJETA PARA SILLA DE RUEDAS

Emergencias con Distrofinopatía

Una cara para la familia y otra para el personal de salud. Imprímala y llévala siempre en la silla de ruedas o el scooter.

Para familias

Para personal de salud

Embolia grasa

Anestesia

La distrofinopatía incluye la distrofia muscular de **Duchenne** y **Becker**, así como a las **mujeres portadoras**. Su presentación varía de leve a grave.

Médico del centro neuromuscular

Número de emergencias del centro neuromuscular



Recomendaciones generales

Vacunas al día e influenza cada año. **Cinturón de seguridad siempre:** auto, silla de ruedas, scooter y silla de ducha. **Usted** avise a su equipo neuromuscular que va a urgencias.



Precauciones de anestesia

Evitar la anestesia inhalada si es posible. La intravenosa es segura con vigilancia estrecha. **NUNCA succinilcolina.** Anestesia local y óxido nitroso suelen ser seguros en procedimientos dentales menores.



Cuidado respiratorio

¡Siga su plan respiratorio! Si le falta el aire o baja la saturación, use asistente de tos, bolsa Ambu o BiPAP. Si no mejora en **5 a 10 minutos**, vaya a urgencias con su equipo y medicamentos.



Fracturas de pierna

Dolor en la pierna tras una caída: radiografía en urgencias. Falta de aire, confusión o menos alerta tras una caída o fractura: **¡emergencia!** Avise que puede ser síndrome de embolia grasa (SEG).



Esteroides

Informe siempre si toma esteroides. Con trauma grave o si **no puede tomarlos por vía oral durante 24 horas**, acuda a urgencias y pida esteroides intravenosos hasta tolerar pastillas (6 mg deflazacort = 5 mg prednisona = 40 mg vamorolona). Lleve el Protocolo de Esteroides PJ Nicholoff. Puede necesitar dosis de estrés; **la vamorolona no sirve como dosis de estrés.**



Llévela siempre con usted

Imprima ambas caras, colóquelas en una funda plástica y fíjelas a la silla de ruedas o al scooter. Agregue los datos de su centro neuromuscular.



Para médicos, enfermería, paramédicos y personal de urgencias. Este paciente tiene una distrofinopatía. Revise estas precauciones antes de cualquier tratamiento.



Respiratorio · riesgo de falla respiratoria

No administrar oxígeno sin monitoreo estrecho del CO₂. Puede requerir ventilación no invasiva. Use asistente de tos si se necesita y está disponible.



Esteroides · riesgo de crisis suprarrenal

Consulte el Protocolo de Esteroides PJ Nicholoff para dosis de estrés. Vigile signos de crisis suprarrenal en enfermedad grave, lesión o cirugía.



Fracturas · dolor, pérdida de marcha, SEG

Si caminaba antes de la fractura, se prefiere **cirugía sobre yeso** (fijación interna con carga rápida). Tras cualquier fractura o trauma, vigile síndrome de embolia grasa:

Falta de aire

Dolor de pecho

Confusión

Taquicardia

Hipotensión

Erupción petequeal

Fiebre



Anestesia · riesgo de rabdomiólisis

La anestesia inhalada puede causar rabdomiólisis y complicaciones graves (como paro cardíaco). Evítela cuando sea posible; la intravenosa se considera segura. Use toda anestesia con extrema precaución y consulte al anesthesiólogo. **NUNCA succinilcolina.** Local y óxido nítrico: generalmente seguros en procedimientos dentales menores.

Recomendaciones generales para el personal de salud

- Considere el tratamiento prolongado con esteroides antes de aplicar vacunas vivas.
- AST/ALT suelen estar elevadas y no requieren más estudio.

- CK suele estar elevada: sin otros síntomas **no es emergencia** ni motivo de hospitalización.
- CK alta con orina color té oscuro o dolor muscular: considerar rabdomiólisis.