



D DIAGNÓSTICO

- Si hay retraso en el desarrollo o aumento de las enzimas hepáticas, haga exámenes de creatina quinasa (CK) (ChildMuscleWeakness.org)
- Si los pacientes masculinos tienen la CK alta (CK > 800), solicite pruebas genéticas completas para Distrofia Muscular de Duchenne
- Hacer pruebas para otros miembros de la familia

U ENTENDER LOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS

- Examine la función pulmonar al menos cada año, comenzando tan joven como sea posible ■ Analice la asistencia para la tos cuando el flujo máximo de tos sea <270 litros por minuto o si la tos se debilita (use durante las enfermedades respiratorias mientras está ambulatorio y diariamente y según sea necesario después de la pérdida de la ambulación)
- Discuta la noche. Bi-PAP según sea necesario o cuando la capacidad vital forzada (FVC) <30% ■ Mantenga las inmunizaciones (incluida la neumonía y la gripe anual) actualizadas ■ Trate las infecciones respiratorias de forma rápida y agresiva NO administre oxígeno suplementario sin controlar el CO2

C CORTICOSTEROIDES

- ¡Comenzar temprano! ■ Discuta los beneficios y los posibles efectos secundarios de los corticosteroides a la edad de 3 años, o tan jóvenes como sea posible ■ Evalúe la eficacia y maneje los efectos secundarios de los corticosteroides en cada visita neuromuscular ■ Discuta las razones para el manejo de esteroides de por vida. Nunca deje de tomar esteroides de manera abrupta ■ Discuta la necesidad de una dosis de esteroides para casos de estrés para enfermedades o cirugías

H CORAZÓN

- Visita de cardiología con imagenología (se prefiere resonancia magnética cardíaca; ecocardiograma si no se dispone de RMN cardíaca) cada año desde el diagnóstico o más a menudo si es necesario ■ Discuta los medicamentos cardíacos si se observa fibrosis en la RMN cardíaca, para cualquier disminución de la función cardíaca. Si disminuye desde el inicio o para insuficiencia cardíaca (SF o fracción de acortamiento <28% o fracción de eyección <55%) o antes de los 10 años, incluso si los hallazgos son normales

E ENDOCRINO

- Si toma esteroides, verifique el 25-OH y la vitamina D antes de comenzar con los esteroides, luego, anualmente ■ Administre la vitamina D según sea necesario ■ Fomente la exposición al sol ■ Discusiones nutricionales sobre la ingesta adecuada de calcio y vitamina D ■ Discuta la medición de la densidad ósea y el uso de bifosfonatos ■ Evalúe la escoliosis de la columna vertebral en cada visita ■ Monitoree la pubertad a partir de los 9 años de edad por la necesidad de terapia con testosterona

N NUNCA OLVIDES TERAPIA FÍSICA Y OCUPACIONAL

- Evaluaciones de Terapia física especializadas cada 4-6 meses ■ Estirar todos los días ■ Discutir y alentar la prevención de contracturas (férulas, estiramientos), ejercicio apropiado, dispositivos de movilidad asistida (cochecitos, patinetes, sillas de ruedas) y otros dispositivos de asistencia (camas, asistencia para brazos, elevadores, etc.) desde el momento del diagnóstico

N NUTRICIÓN & GASTROINTESTINAL

- Monitoreo del peso Evalúe ■ Analice la dieta (alimentación saludable, calcio, vitamina D) ■ Evalúe la deglución
- Necesidad de intervención Trate la ERGE y el estreñimiento según sea necesario ■ Consulte a su dentista cada 6 meses

E EMERGENCIAS

- Haga que los pacientes / padres lleven consigo una copia de su última visita / resumen de la nota (incluidos los medicamentos y la información de contacto neuromuscular) y una tarjeta de emergencia Duchenne con ellos en todo momento ■ Tenga cuidado con toda la anestesia ■ Evite la anestesia inhalada nunca use succinilcolina

M SALUD MENTAL

- Evalúe el ajuste, los enfrentamientos, el trastorno de comportamiento y emocional y el aislamiento social para el paciente y la familia en cada visita ■ Detección de problemas de aprendizaje (lectura y matemáticas), problemas de lenguaje, trastorno por déficit de atención (ADD), déficit de atención e hiperactividad (ADHD), autismo y trastorno obsesivo compulsivo (TOC) ■ Evaluación neurocognitiva realizada en el momento del diagnóstico y antes de la escolarización formal; evaluación / manejo según sea necesario ■ Discuta la necesidad de un plan educativo individualizado / especial

D NO LO HAGA SOLO

- Use recursos en línea confiables ■ Organice el seguimiento a través de un centro neuromuscular integral con experiencia en el cuidado de personas que viven con Duchenne ■ Comuníquese con organizaciones (ParentProjectMD.org, TREAT-NMD.eu, WorldDuchenne.org)