

# POR QUÉ ES IMPORTANTE ESTA INFORMACIÓN

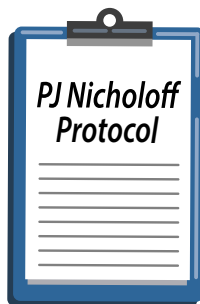
Si usted o su hijo tienen distrofia muscular de Duchenne o Becker y toman esteroides (como prednisona, prednisolona, Emflaza (deflazacort) o Agamree (vamorolone)), es importante que comprendan los riesgos, los síntomas y el tratamiento de la insuficiencia suprarrenal.

Aunque los esteroides ayudan a controlar la distrofia muscular de Duchenne y Becker, tomarlos durante más de dos semanas puede afectar a la capacidad del cuerpo para producir su propia hormona del estrés (cortisol), lo que provoca insuficiencia suprarrenal. El cortisol es esencial en momentos de estrés fisiológico, como fiebre, enfermedad, lesiones o cirugía. Si el cuerpo no puede producir suficiente cortisol, puede provocar una afección peligrosa llamada crisis suprarrenal, que es una emergencia médica.



Esta guía, basada en seis conceptos fundamentales descritos en el Protocolo de Esteroides de PJ Nicholoff, le ayudará a reconocer las señales de advertencia y a mantenerse seguro durante:

- Momentos de mayor estrés para el organismo.
- La reducción o suspensión de los esteroides.
- El cambio de un medicamento esteroide a otro.



## CONCLUSIONES CLAVE

### La seguridad de los Esteroides Salva Vidas:

- El uso prolongado de esteroides puede afectar a la capacidad del organismo para responder al estrés.
- Necesita un plan claro de dosificación en situaciones de estrés y un suministro de esteroides de emergencia.
- Vamorolone (Agamree) no se puede utilizar para la dosificación en situaciones de estrés.
- Conozca los signos de insuficiencia suprarrenal y actúe con rapidez.
- Nunca deje de tomar esteroides de forma repentina, siempre reduzca la dosis gradualmente bajo la supervisión de su médico.

## PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL PROTOCOLO DE ESTEROIDES DE PJ NICHOLOFF:

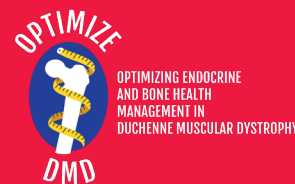
INGLES

[WWW.PARENTPROJECTMD.ORG/PJPROTOCOL](http://WWW.PARENTPROJECTMD.ORG/PJPROTOCOL)

ESCANEAR CÓDIGO QR



Parent Project Muscular Dystrophy



Parent Project Muscular Dystrophy

JOIN THE FIGHT. END DUCHENNE.



COMPRESIÓN DE LA SEGURIDAD DE LOS ESTEROIDES EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y BECKER

Lo que necesita saber sobre la dosificación en situaciones de estrés, la reducción gradual y el cambio de esteroides

## SEÑALES DE ADVERTENCIA: CÓMO RECONOCER LA INSUFICIENCIA SUPRARRENAL

Cualquier persona que tome esteroides, o que cuide a alguien que los tome, debe conocer los signos de la insuficiencia suprarrenal, especialmente durante o después de una enfermedad o lesión

### Los síntomas pueden incluir:

- Cansancio o debilidad
- Náuseas o vómitos
- Pérdida de apetito
- Dolor abdominal
- Dolores musculares
- Bajo nivel de azúcar en la sangre
- Dolor de cabeza
- Fiebre
- Frecuencia cardíaca rápida o lenta
- Confusión o desorientación

## IMPORTANTE

Estos síntomas también pueden aparecer durante la «retirada» de los esteroides o mientras se ajustan las dosis. La retirada suprarrenal es diferente de la insuficiencia suprarrenal. Los síntomas de la retirada suprarrenal pueden parecer los mismos que los de la insuficiencia suprarrenal, pero no son potencialmente mortales.

## CAMBIO DE MEDICAMENTOS ESTEROIDES

El cambio de un esteroide a otro debe realizarse con cuidado y con la ayuda de su equipo médico. Es posible que se consulte a un endocrinólogo para que le oriente de forma segura.



## POR QUÉ NECESITA UN PLAN DE DOSIFICACIÓN PARA SITUACIONES DE ESTRÉS

Todas las personas que toman esteroides a largo plazo deben tener un plan de dosificación para situaciones de estrés. Este plan explica cómo administrar una dosis adicional de esteroides cuando el cuerpo se encuentra en una situación de estrés (por enfermedad, lesión o cirugía).

### Se debe contar con un plan:

- Antes de comenzar a tomar esteroides o tan pronto como se comience a tomarlos.
- Tanto para situaciones en el hogar como en el hospital.
- Para estrés moderado (como fiebre) y grave (como una cirugía).

### Asegúrese de:

- Llevar una pulsera o collar de identificación médica que indique «dependiente de esteroides».
- Llevar consigo una tarjeta (en papel o digital) con las instrucciones de dosificación en caso de estrés.
- Compartir el plan con todos los proveedores médicos, especialmente en casos de emergencia.
- Share the plan with all medical providers, especially in emergencies

Cuando sea necesaria una dosis de estrés, siga las instrucciones de su equipo de atención médica o consulte el Protocolo de esteroides de PJ Nicholoff.



## CÓMO REDUCIR O SUSPENDER LOS ESTEROIDES DE MANERA SEGURA

Los esteroides nunca deben suspenderse de forma repentina. La dosis debe reducirse lentamente (lo que se denomina «disminución gradual») bajo la supervisión de su equipo neuromuscular para evitar la abstinencia suprarrenal, la insuficiencia suprarrenal o la crisis suprarrenal.

Incluso durante la disminución gradual, es posible que el cuerpo siga sin producir suficiente cortisol, por lo que seguirá siendo necesario administrar dosis de estrés durante una enfermedad o lesión



### Hasta que su médico confirme la recuperación completa del sistema suprarrenal, necesitará:

- Un suministro de medicamentos esteroides de emergencia (como prednisona/prednisolona oral o hidrocortisona oral o inyectable).
- Un plan claro de dosificación para situaciones de estrés.
- Un seguimiento continuo con su equipo de atención neuromuscular y, posiblemente su equipo endocrinólogo.

La recuperación de la función suprarrenal puede tardar de 6 a 12 meses o más.