

# М'язова дистрофія Дюшенна: Картки невідкладної допомоги для сімей і для медичних працівників

Інформацію надано за сприяння Батьківського проєкту з м'язових дистрофій (США) PRMD

Зручна та ефективна розробка Батьківського проєкту з м'язових дистрофій (США) PRMD у вигляді пластикової картки з інформацією «М'ЯЗОВА ДИСТРОФІЯ ДЮШЕННА КАРТКА НЕВІДКЛАДНОЇ ДОПОМОГИ ДЛЯ СІМЕЙ» мала позитивний результат у США. За пропозицією волонтера Браяна Ніколофа (Brian Nicholof) макет відповідної картки передано до ГО «Дюшенна України» для подальшого використання та розповсюдження серед українських родин та лікарів. До картки включена найважливіша інформація для пацієнтів з Дюшенна. За сприяння ГО «Дюшенна України» інформацію з картки перекладено на українську мову, адаптовано та оформлено у пластикову картку. Випущені картки у кількості 500 екземплярів будуть розіслані в усі регіони України.

**М'ЯЗОВА ДИСТРОФІЯ ДЮШЕННА КАРТКА НЕВІДКЛАДНОЇ ДОПОМОГИ ДЛЯ СІМ'Ї**

**ПІДТРИМКА ДИХАННЯ**  
Дотримуйтеся плану дій із забезпечення діяльності вашої дитини! Якщо дихання ускладнене, або знизилася рівень насичення киснем – з метою зняття навантаження шлунка застосуйте відкашлювач або мішок для штучної вентиляції легень (мішок Амбу) або БіПАП. Якщо дитині не стає дихати легше протягом 5-10 хвилин, рушайте до відділення швидкої допомоги. Якщо можливо, візьміть із собою все обладнання та медичні препарати.

**ПЕРЕЛОМ НІГ**  
Якщо у дитини після падіння заболіла нога, зверніться до відділення невідкладної або швидкої допомоги, щоб зробити рентген-знімок. Якщо у дитини ускладнене дихання, вона дезорієнтована, або менш пильна після падіння/перелому – це також невідкладна ситуація. Зверніться до відділення швидкої допомоги та попередьте персонал, що зазначені симптоми можуть бути наслідком Синдрому жирової емболії.

СЕРТИФІКАТ Із першого-мі класу заохорення

**СТЕРОЇДИ**  
Якщо дитина приймає стероїди – повідомте про це лікаря. У разі серйозної травми або неможливості прийняти деяку дозу стероїдів протягом 48 годин – зверніться до відділення швидкої допомоги і повідомте про необхідність внутрішньовенного введення кортикостероїдів дити, доки пероральний прийом таблеток не стане можливим (6мг Дефлазакорта еквівалентний 10мг Преднізолону). Візьміть із собою протокол введення стрес-дози стероїдів PJ Nicholoff (parentprojectmd.org/pj). Якщо наявні ознаки на організм були помірними/сильними, зверніться до лікаря.

**ЗАСТЕРЕЖЕННЯ ЩОДО ЗАСТОСУВАННЯ АНЕСТЕЗІЇ**  
Якщо можливо, уникайте проведення інтубаційних анестезій. Потрійнофлюїда анестезія вважається безпечною за умов пильного нагляду. НИКОЛИ не можна застосовувати Сульфідіазол. Місцва анестезія та оксид азоту здебільшого вважаються безпечними для здійснення основних стоматологічних маніпуляцій.

**ЗАГАЛЬНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ**  
- Дотримуйтеся графіка щеплень і щорічно прищеплюйтеся проти грипу.  
- Завжди використовуйте ремінь безпеки в автомобілі та на спеціальному візку/скрутому стільці для дитини.  
- Залежно від вашої груп симптомів та перелому-м'язових захворювань і пошкодження, час приїзду до відділення швидкої допомоги/лікаря має покладатись на медперсонал.

PRMD® (США) Центр першого-мі класу заохорення

## М'ЯЗОВА ДИСТРОФІЯ ДЮШЕННА КАРТКА НЕВІДКЛАДНОЇ ДОПОМОГИ ДЛЯ СІМ'Ї

### ПІДТРИМКА ДИХАННЯ

Дотримуйтеся плану дій із забезпечення діяльності вашої дитини! У випадку ускладнень із диханням, або зниження насичення киснем – використовуйте відкашлювач або мішок для штучної вентиляції легень (мішок Амбу) або БіПАП (апарат неінвазивної вентиляції дворівневим позитивним тиском) для того, щоб очистити дихальні шляхи. Якщо дихати не стане легше протягом 5-10 хвилин, їдьте до відділення швидкої допомоги.

ділення швидкої допомоги. Візьміть з собою все обладнання та медичні препарати, якщо це можливо.

### ПЕРЕЛОМИ НІГ

Якщо ваша дитина має біль у нозі внаслідок падіння, зверніться до відділення невідкладної або швидкої допомоги, для того, щоб зробити рентген-знімок. Якщо у вашої дитини ускладнене дихання, вона дезорієнтована, або менш пильна після падіння/перелому – це також невідкладна ситуація, зверніться до відділення швидкої допомоги та попередьте персонал про те, що ці симптоми можуть бути наслідком Синдрому жирової емболії.

### СТЕРОЇДИ

У разі, якщо дитина знаходиться на терапії стероїдами – повідомте про це лікаря. У випадку серйозної травми або неможливості прийняти денну дозу стероїдів протягом 48 годин – зверніться до відділення швидкої допомоги і повідомте про необхідність внутрішньовенного введення кортикостероїдів то того моменту, доки пероральний прийом таблеток не стане можливим (6мг Дефлазакорта еквівалентні 10 мг Преднізолону).



Преднізолону). Візьміть з собою стероїдний протокол PJ Nicholoff (протокол вживання стрес-доз стероїдів) ([parentprojectmd.org/pj](http://parentprojectmd.org/pj)). Можливо, будуть необхідні стрес-دوزи у випадку помірного/сильного навантаження на організм.

### ЗАСТЕРЕЖЕННЯ ЩОДО ЗАСТОСУВАННЯ АНЕСТЕЗІЇ

Якщо це можливо – слід уникати призначення інгаляційних анестетиків. Внутрішньовенна анестезія вважається безпечною, якщо застосовується під пильним наглядом. НІКОЛИ не слід застосовувати Сукцинілхолін. Місцева анестезія та оксид азоту, зазвичай, є безпечними для застосування при невеликих стоматологічних втручаннях.

### ЗАГАЛЬНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

- Дотримуйтесь графіка щеплень, а також робіть щорічну вакцинацію проти грипу.
- Завжди використовуйте ремінь безпеки в автомобілі та на стільцях/у візках/у скутерах/у стільцях для душа
- Зателефонуйте вашій групі спеціалістів із нервово-м'язових захворювань і повідомте їм, що ви прямуєте до відділення швидкої допомоги/лікарні (не покладайтесь на персонал відділення швидкої допомоги у цьому питанні).

ЦЕНТР/ЛІКАР із нервово-м'язових захворювань  
№ ТЕЛЕФОНУ Центру нервово-м'язових захворювань

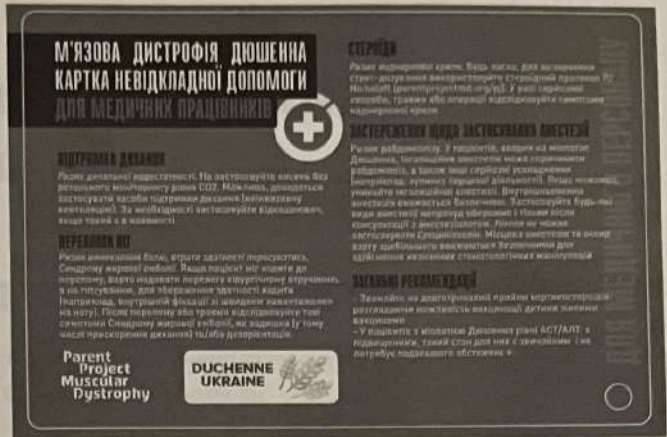
## М'ЯЗОВА ДИСТРОФІЯ ДЮШЕННА КАРТКА НЕВІДКЛАДНОЇ ДОПОМОГИ ДЛЯ МЕДИЧНИХ ПРАЦІВНИКІВ

### ПІДТРИМКА ДИХАННЯ

Ризик дихальної недостатності. Не застосовуйте кисень без ретельного моніторингу рівня CO<sub>2</sub>. Можливо, необхідно буде застосувати засоби підтримки дихання (неінвазивну вентиляцію). Використовуйте відкашлювач у разі необхідності та його наявності.

### ПЕРЕЛОМИ НІГ

Ризик виникнення болю, втрати здатності пересуватись, Синдрому жирової емболії. Якщо пацієнт був здатний ходити до перелому – слід віддавати перевагу хірургічному втручання, а не гіпсуванню, для збереження здатності ходити (тобто, внутрішня фіксація зі швидким навантаженням на ногу). Після перелому або трав-



ми стежте за ознаками Синдрому жирової емболії, включаючи прояви задишки (у вигляді прискорення дихання) та/або дизорієнтації.

### СТЕРОЇДИ

Ризик виникнення надниркової кризи. Будь-ласка, скористуйтесь стероїдним протоколом PJ Nicholoff ([parentprojectmd.org/pj](http://parentprojectmd.org/pj)) для визначення стрес-дозування. У випадках серйозної хвороби, травми або операції стежте за виникненням симптомів надниркової кризи.

### ЗАСТЕРЕЖЕННЯ ЩОДО ЗАСТОСУВАННЯ АНЕСТЕЗІЇ

Ризик рабдоміолізу. Інгаляційна анестезія може спричинити рабдоміоліз, а також інші серйозні ускладнення (наприклад: зупинку серцевої діяльності) у пацієнтів, хворих на міопатію Дюшенна. При можливості слід уникати інгаляційної анестезії. Внутрішньовенна анестезія вважається безпечною. Застосовуйте будь-які види анестезії із крайньою обережністю після обговорення із анестезіологом. Ніколи не слід застосовувати Сукцинілхолін. Місцева анестезія та оксид азоту, зазвичай, є безпечними для застосування при невеликих стоматологічних втручаннях.

### ЗАГАЛЬНІ РЕКОМЕНДАЦІЇ

- Зважайте на довготривалий прийом кортикостероїдів, розглядаючи можливість вакцинації дитини живими вакцинами.
- У пацієнтів з міопатією Дюшенна рівні АСТ/АЛТ є підвищеними, для них це є звичайним і не потребує подальшого обстеження.

Переклад – Анна Євтушок  
Адаптовано – Вікторія Свистільник  
Організовано – ГО «Дюшенна України»