

Allmänna råd och försiktighetsåtgärder

- Se till att vaccinationskortet är ifyllt och uppdaterat.
- Använd inte levande vaccin om medicinering med kortikosteroider.
- "Lever enzymer" (ASAT/ALAT) är normalt förhöjda vid DMD och skall i sig inte föranleda leverutredning om det inte finns andra skäl till det.
- Använd alltid säkerhetsbälte i rullstol och i bil! Tillsä tillse att rullstol är säkrad under bilfärd.

Narkos-sövning

- Använd intravenösa medel för narkos-sövning. Inhalationsanestesi ska inte tillämpas vid DMD.
- Lokalanestetiska och kväveoxid kan användas vid t.ex. mindre ingrepp.

Benfraktur-trauma

- Om gångare innan frakturen så är intern fixering (operation) att föredra framför gipsning för att bevara muskelmassa och snabbare återfå gång-

förmåga. Immobilisera och kontakta lokalt muskelteam/habiliteringsteam för råd om ortoser.

- Uteslut fett embolism (ovanligt) vid onormalt snabb andning eller påverkat medvetande efter en fraktur eller trauma.

Andning

- Symptom på kronisk andningssvikt kan komma smygande utan uppenbara tecken på andnöd. Symptomen kan inkludera morgonhuvudvärk, trötthet, sömninghet dagtid, minskad aptit eller viktneidgång. Överväg bakomliggande andnings-svikt vid nedre luftvägsinfektion.
- Om det finns behov att ge extra syrgas i akutskedet så ska det monitoreras noggrant. Sjukvårdspersonal ska vara uppmärksamma på risk för andningssvikt och monitorera blodgaser. Icke-invasiv ventilationsbehandling kan behövas.
- Assisterad hosta med hjälp av andningsgymnastik, andningsteknik eller hostapparat kan hjälpa mobilisera slem från nedre luftvägarna.

Vid kräkning och/eller oförmåga att inta kortisonmedicinering senaste 24 tim

- Informera sjukvårdspersonalen att intravenös medicinering med kortison är nödvändig fram till dess att kortisonen åter kan tas i tablettform. Likvärdig styrka: 6 mg deflazacort = 5 mg prednisolon = 29 mg hydrokortison.
- Vid akut sjukdom eller i samband med kirurgi kan kortison dosen behöva ökas tillfälligt.

Hjärta

- Nästan alla som har DMD utvecklar kardiomyopati. Symptom på sviktande hjärtfunktion är ofta diskreta, speciellt i tidigt skede, och alla individer med DMD över 10 års ålder behöver kontrolleras regelbundet med ekokardiografi.
- De flesta med DMD medicinerar från tonåren eller tidigare med ACE-hämmare och/eller betablockerare.

- Beakta möjligheten till bakomliggande allvarlig kardiomyopati om det ej utesluts genom regelbundna hjärtundersökningar.
- Hjärtarytmier måste övervägas vid hjärtklappning eller yrsel och föranleder utredning med EKG och 24 timmars EKG.

Akutkort beställer du på vår hemsida www.smdf.se eller maila till kontakt@smdf.se

Ansvarig utgivare:
Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofiforskning



Akutkort/Alert Card

Duchennes muskeldystrofi/ Duchenne muscular dystrophy

E-mail: kontakt@smdf.se
Web: www.smdf.se



Recommendations and Precautions

- Immunisations should be kept up to date.
- Do not use live vaccines if taking corticosteroids.
- Liver enzymes (AST/ALT) will be high on blood tests: this is normal in Duchenne muscular dystrophy and should not prompt liver investigations unless otherwise indicated.
- Wear seat belt when using a wheelchair and in car seats. Make sure to fastened the wheelchair during car ride.

Anaesthetic precaution

- Use intravenous general anaesthetics only. Inhaled anaesthetics should not be used.
- Local anaesthetics and nitrous oxide are safe, e.g. for minor procedures.

Leg fractures/trauma

- If ambulant before fracture, internal fixation is preferable to casting as it helps to preserve mus-

cle and speeds a return to walking. Immobilise and contact local team for orthotics input.

- If breathing rapidly and/or neurologic deterioration (e.g. confusion) after a fracture or body trauma, investigate possible fat embolism syndrome.

Respiratory

- Chronic respiratory failure in Duchenne muscular dystrophy may present without the usual signs of respiratory distress. Subtle signs include early morning headaches, fatigue, daytime sleepiness, reduced appetite and weight loss. Consider underlying respiratory failure in case of a chest infection.
- If supplemental oxygen is required during a respiratory crisis, this must be carefully controlled. Healthcare professionals must be alert to the possibility of acute respiratory failure with an arterial blood gas assessment of oxygen, carbon dioxide and bicarbonate concentration. Non-invasive ventilation, with oxygen entrained,

may be required.

- Assisted coughing with chest physiotherapy and breath-stacking techniques with AMBU bag help to clear lower airways secretions. This can also be facilitated by a cough assist device.

If vomiting and/or unable to take corticosteroids for 24 hours

- Tell staff that substitute corticosteroids by the intravenous route is required until oral steroids can be taken.
- Conversion: 6mg deflazacort = 5mg prednisone = 29mg hydrokortison.
- Corticosteroids dose may have to be increased in an acute illness.

Cardiac

- Almost all patients with DMD develop cardiomyopathy. Symptoms of cardiac failure are subtle, especially during the early stage, and all patients 10 years of age and older require a regular echocardiogram.

- Most patients will receive ACE-inhibitor and beta-blocker therapy.
- If patient has not been having regular heart checks, consider the possibility of a severe underlying cardiomyopathy.
- Cardiac arrhythmias must be considered for patients with palpitations and/or dizziness and an ECG and 24-hour tape are required.

Information från/Information given by:

Kontaktinformation / Contact information

Namn / Name	Personnummer / Date of birth
Medicin / Medicine	Mamma / Mother
Barnneurolog / Neurology consultant	Pappa / Father
Lungläkare / Respiratory consultant	Hjärtläkare / Cardiology consultant

Vid akut insjuknande, kontakta muskelteamet/andningsteamet:
If presenting at an emergency department, contact the neurology/
neuromuscular team and respiratory team at:

Var uppmärksam på föräldrars oro och frågor.
Pay close attention do any concerns expressed by the patient's parent/guardian