

# Nouzová informační karta

pro rodiče chlapců s Duchennovou svalovou dystrofií

Parent Project  
Muscular Dystrophy  
LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE  
[www.parentprojectmd.org](http://www.parentprojectmd.org)

PARENT PROJECT  
světová dystrofiie  
Výzkum Léčba Naděje  
[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

## RESPIRAČNÍ PÉČE:

- **Riziko selhání dýchacích funkcí.** **Nepodávejte kyslík** bez kontroly množství CO<sub>2</sub> na konci výdechu nebo bez kontroly hladiny CO<sub>2</sub> v krvi. Nízká saturace hemoglobinu může naznačovat zadržování CO<sub>2</sub>, a to znamená potřebu ventilace pozitivním tlakem. **Pokud** dojde k dodatečnému podání kyslíku, prosíme o monitorování CO<sub>2</sub>. Situace může vyžadovat neinvazivní plicní ventilaci.
- Asistované kašláni pomáhá k pročištění a uvolnění od vlhkosti a hlenů. Pokud máte k dispozici přístroj pro asistované kašláni (ventilátory Respironics), využijte ho. Pokud takový přístroj nemáte, použijte dýchací vak (AMBUVAK).

## OŠETŘENÍ ZLOMENINY NA DOLNÍ KONČETINĚ:

- Pokud Váš syn před zlomeninou dolní končetiny byl schopen chodit, zeptejte se lékaře: „Můžete syna místo zasádrování končetiny (vnější fixace) operovat (vnitřní fixace)?“ Smyslem operace by mělo být zachování lepšího stavu svalu a obnovení možnosti chůze dříve než při použití sádry.
- Pokud Váš syn utrpěl zlomeninu nebo jiné tělesné trauma a zrychleně dýchá, a/nebo se u něho projevuje neurologické zhoršení stavu (zmatenost), lékaři by měli věnovat pozornost syndromu tukové embolie.

## DOPORUČENÍ A OPATŘENÍ:

- Hlídejte a obnovujte synova očkování.
- Pokud Váš syn užívá kortikosteroidy, nepoužívejte živé vakcíny.
- Vždy používejte bezpečnostní pásy!

## ANESTETIKA:

- Celková anestetika by měla být ve všech případech podávána pouze intravenózně (IV). Anestetika inhalační u syna nepoužívejte.
- Při menších zubních zákrocích jsou bezpečnými anestetiky lokální anestetika a oxid dusný.

## POKUD VÁŠ SYN ZVRACÍ A/NEBO NENÍ PO DOBU 24H SCHOPEN BRÁT KORTIKOSTEROIDY:

- Odveďte syna na pohotovost do nemocnice.
- Lékařům sdělte, že potřebuje intravenózní podání kortikosteroidů, dokud nebude opět schopen přijmout léky orálně. Lékařům předložte tuto konverzi: **Deflazakort 6 mg rovná se Prednison 5 mg.**
- Lékaře v nemocnici upozorněte: „Hodnoty AST/ALT (jaterní enzymy) u synových krevních testů budou vysoké. U chlapců s Duchennovou svalovou dystrofií je to **normální.**“



### HLAVNÍ LÉKAŘ DÍTĚTE:

(jméno a telefonní číslo) .....

Více informací na [www.parentprojectmd.org](http://www.parentprojectmd.org) (anglicky) a [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz) (česky).

Kontakty na odborná pracoviště jsou uvedeny na <http://ready.registry.cz>.