



FASE 1:
< 7 años

Etapa temprana
Problemas al caminar, saltar, subir escaleras, correr, hablar. Presencia de maniobra de Gowers. Marcha bamboleante. Fase diagnóstica

FASE 2:
6 a 9 años

Etapa de transición. Se dificulta la marcha. Se hace necesaria una silla manual o scooter eléctrica para evitar cansancio en largas distancias.

FASE 3:
10 a 14 años

Etapa de pérdida de la deambulación. Mayor control pulmonar y cardíaco. Posible presencia de escoliosis. Inicio de debilidad en miembros superiores

FASE 4:
>15 años

Etapa no ambulatoria. Se requiere un control regular del corazón y los pulmones. Es posible que requiera asistencia respiratoria.

DIAGNÓSTICO

Análisis para medir la CK en sangre. Ante niveles elevados avanzar con un Examen Molecular MLPA

Es posible que se diagnostique en esta etapa a menos que se demore por otras razones

MANEJO NEUROMUSCULAR

Planificación anticipada para desarrollos futuros. Asegúrese de que el calendario de vacunación esté completo

Continuar la evaluación para asegurar que el curso de la enfermedad sea el esperado junto con la interpretación de las pruebas de diagnóstico

Evaluaciones cada 6 meses de la función, la fuerza y el rango de movimiento para definir la fase de la enfermedad, la intervención, el manejo y efectos secundarios de corticoides

MANEJO ORTOPÉDICO

Consideración de opciones quirúrgicas para las contracturas

Monitoreo para escoliosis: intervención con fusión espinal en situaciones definidas

Posible intervención para posicionamiento del pie para apoyo en la silla de ruedas

MANEJO DE LA REHABILITACIÓN

Terapia física. Regímenes de ejercicio de estiramiento para mantener la extensibilidad muscular y minimizar las contracturas

Uso de férulas nocturnas. Programa de estiramiento diario en el hogar.

MANEJO PULMONAR

Función respiratoria normal. Asegurarse de que los calendarios de vacunación habituales incluyan 23 vacunas antineumocócicas y antigripales.

Bajo riesgo de problemas respiratorios

Monitorear el progreso

Posible insuficiencia respiratoria. Activar estudios e intervenciones respiratorias

MANEJO CARDÍACO

Ecocardiograma en el momento del diagnóstico o antes de los 6 años

Hasta los 10 años chequeos constantes, después anual

Evaluación como en el grupo más joven. Riesgos crecientes de problemas cardíacos. Uso de intervenciones estándar para la insuficiencia cardíaca

MANEJO GASTROINTESTINAL

Controla el aumento de peso normal para la edad. Evaluación nutricional por sobrepeso / bajo peso.

Atención a posibles disfgias

MANEJO PSICOSOCIAL

Evaluación/intervención para aprendizaje, conducta y forma de afrontar la situación. Promover independencia y desarrollo social.

Asesoramiento / Soporte familiar

Planificación de la transición a servicios para adultos


Para más información comuníquese:
Whatsapp/Teléfono: 210-630-5451
o al correo electrónico:
Info@TheAkariFoundation.org




¿Qué significa cada color?

FASE 1
Menor a 7 años
Etapa Temprana

FASE 2
de 6 a 9 años
Etapa de Transición



FASE 3
De 10 a 14 años
Etapa de pérdida de la
deambulación



FASE 4
Mayor a 15 años
Etapa no ambulatoria



The Akari Foundation
210-630-5451
Info@theakarifoundation.org