



# **AKUTNÍ A URGENTNÍ PÉČE O PACIENTY**

**S DUCHENNEOVOU  
SVALOVOU DYSTROFIÍ**



# AKUTNÍ A URGENTNÍ PÉČE O PACIENTY

## S DUCHENNEOVOU SVALOVOU DYSTROFIÍ

**PARENT PROJECT**  Větrná 262, CZ - 550 01 Broumov  
telefon: 776 001 206-7, e-mail: [parentproject@parentproject.cz](mailto:parentproject@parentproject.cz)

Konto výzkumu: **1338146001/5500**

[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

Jméno pacienta: .....

Datum narození: .....

Rodné číslo: .....

Označení a číslo zdravotní pojišťovny: .....

Bydliště: .....

.....

.....

Adresa a telefonní číslo nemocnice: .....

.....

.....

.....

Odborný lékař (neuromuskulární specialista): .....

.....

.....

Kontaktní čísla na blízké osoby .....

.....

.....

.....

Poznámky: .....

.....

.....

Karta pacienta .....	1
Obsah .....	2
Obecné informace .....	3
Péče o dýchání .....	4
Zažívací obtíže .....	5
Kardiovaskulární onemocnění .....	6
Zlomeniny .....	7
Anestézie a operace .....	8
Užívání opiátů .....	9
Terapie steroidy .....	10
Literatura .....	11
Shrnutí posledních vyšetření .....	12
Údaje o pacientovi .....	13
Seznam ošetřujících odborných lékařů .....	14
Itinerář interdisciplinární péče .....	15
Doplňující poznámky .....	16

### Jak používat tento dokument

Většina lidí s Duchenneovou svalovou dystrofií se nikdy nemusí na akutním příjmu ocitnout. Cílem tohoto dokumentu nicméně je pomoci rodičům v situaci, kdy jejich dítě s Duchenneovou svalovou dystrofií onemocní a musí do nemocnice.

Dokumenty, včetně zpráv z posledních vyšetření plic a srdeční funkce, jsou pro lékaře nesmírně užitečné. Prosím upozorněte personál na akutním příjmu, zejména na **tmavě oranžové stránky**.

### Obecné informace

Duchenneova svalová dystrofie je genetické onemocnění postihující hlavně chlapce, u kterého dochází k postupnému zhoršování svalové síly a nakonec k nutnosti používat invalidní vozík. Díky zvýšené podpůrné péči si chlapci nyní déle zachovávají schopnost samostatné chůze a díky léčbě symptomů, které onemocnění provázejí – zejména kardiomyopatie a selhání dýchací funkce – i déle žijí. Navzdory snížené pohyblivosti je tento stav slučitelný s dobrou kvalitou života a v akutních situacích vyžaduje vhodnou a aktivní léčbu.

Duchenneova svalová dystrofie postihuje svalstvo dolních a horních končetin, čímž dochází ke zhoršení schopnosti chůze. Postihuje rovněž srdeční a dýchací svalstvo a používané léčba, kam patří i terapie steroidy, může mít vedlejší účinky. Nejčastěji používané steroidy jsou Prednison v dávce 0,5 mg/kg denně, Dexamethason, nebo Medrol. Ty mohou ovlivnit schopnost obrany proti infekcím, ale také vyvolávat zažívací potíže, osteoporózu (s potenciálně zvýšeným rizikem fraktur), opožděnou pubertu, přírůstek na váze a cushingoidní vzhled.

Je tedy zásadně důležité pomýšlet na vedlejší účinky steroidů. Rodiče musí upozornit lékařský personál, že dítě užívá steroidy, jaké a v jaké dávce, že může nastat nutnost zvýšení dávky s ohledem na onemocnění, a že při léčbě steroidy, mohou být zastírány obvyklé známky nemoci. <sup>(1-3)</sup>

### Co je třeba zvážit při DMD:

Srdeční selhání	↑TF a DF, bez teploty, kolabuje	viz	
Respirační selhání	↑nebo ↓DF, ↑CO <sub>2</sub>	viz	
Infekce cest dýchacích	↓DF, ↑TF a teplota	viz	
Peptický vřed		viz	
Adrenální krize	↓KT, ↓glukóza, šok	viz	

TF - tepová frekvence,  
DF - dechová frekvence,  
KT - krevní tlak,  
CO<sub>2</sub> - oxid uhličitý

### Pozor:

- Depolarizující svalová relaxancia jsou kontraindikována.
- Kyslík používat s opatrností s ohledem na riziko hyperkapnie.
- Nevynechávat steroidy více než 24 hodin

## Péče o dýchací systém

**Infekce dýchacích cest** je třeba bezodkladně léčit antibiotiky k prevenci zhoršení stavu, a rovněž je nutné aplikovat pravidelnou fyzioterapii k usnadnění vylučování sekretů.

U většiny chodících pacientů je dýchání a odkašlávání dobré, po ztrátě schopnosti chůze se nicméně riziko respiračních komplikací zvyšuje a někteří z nich mohou potřebovat pomoc: technikami asistovaného odkašlávání, respirační fyzioterapií a technikami zvyšování objemu plic, včetně přístrojů usnadňujících odkašlávání (přístroje Ambu-vak. Včasná intervence a pečlivé sledování jsou tedy zásadně důležité.

Jakmile se začne zhoršovat usilovná vitální kapacita plic, jsou chlapci náchylnější k infekcím dýchacích cest a v případě vitální kapacity pod 50 % normy pro daný věk, nebo pod 1,5 l jsou velmi ohrožení. Může být nutná ventilace.

## V nemocnici

Vyšetřete dýchání a oběh (Airway, Breathing and Circulation)

Obráťte se na odborný tým, který může mít informace důležité pro poskytnutí správné péče.

## Co je třeba zvážit <sup>(4-6)</sup>

U mladších, chodících chlapců:

- mírně zvýšená teplota či bez teploty a cítí se dobře - léčba antibiotiky orálně a kontrola za 24 hodin.
- horečka a necítí se dobře
- Hospitalizace
- Antibiotika nitrožilně a fyzioterapie
- Monitorování respiračních funkcí - usilovná vitální kapacita plic (FVC) a hladina CO<sub>2</sub> v krvi
- V případě nutnosti podávání kyslíku kontrola hladin CO<sub>2</sub> (neaplikovat kyslíkovou terapii bez rozmyslu)
- event. asistovaná ventilace.

U starších, nechodících pacientů s nebo bez ventilace:

- Vyšetřit FVC
- je-li výchozí FVC pod 50% normy, nebo pod 1,5 l, jsou velmi zranitelní
  - je-li FVC > 2 l nebo > 50% normy, mírně zvýšená teplota či bez teploty a cítí se dobře - léčba antibiotiky orálně a kontrola za 24 hodin
  - je-li FVC < 50 % normy, nebo < 2 l a necítí se dobře


Hospitalizace

Antibiotika nitrožilně

Monitorování respiračních funkcí - usilovná vitální kapacita plic (FVC) a  $\text{CO}_2$

V případě nutnosti podávání kyslíku kontrola hladin  $\text{CO}_2$  (neaplikovat kyslíkovou terapii bez rozmyslu)

Může být nutná invazivní ventilace během příjmu.

U pacientů již na noční ventilační podpoře, u kterých nelze vyšetřit FVC – vyšetřit   
Pokud ↑- bude při infekci nutná ventilace i přes den

Vyhledejte odbornou pomoc ošetřujícího týmu pro podporu dýchání. Než jej kontaktujete, mějte připraveny následující údaje:

- typ přístroje
- obvyklé nastavení
- jak dlouho je používána noční ventilace
- hladiny  $\text{CO}_2$
- datum poslední návštěvy týmu pro podporu dýchání.



## Možné problémy

Gastrointestinální obtíže při Duchenneově svalové dystrofii mohou v pokročilé fázi onemocnění zahrnovat i špatný orální příjem a dysfagii s možnými aspiračními epizodami, nicméně běžnější obtíže zahrnují sklon k zácpě, a co je důležitější, možnost vzniku peptických vředů a bolestí břicha často v souvislosti s léčbou steroidy.

S gastritidou se rovněž setkáváme u pacientů, kteří užívají orální bifosfonáty k ochraně kostí. Je-li podezření na refluxní chorobu jícnu, je nutná terapie inhibitory protonové pumpy nebo H2 blokátory, s podpůrnou léčbou prokinetiky, sukralfáty a neutralizujícími antacidami.

## V nemocnici

Pokud se pacient dostaví s bolestmi břicha, zvracením nebo zvracením s příměsí čerstvé krve, je nutné urgentní vyšetření.

Vyšetřit dýchání a oběh (Airway, Breathing and Circulation)

Má-li známky žaludečního vředu, doplnit tekutiny, aplikovat protivředovou medikaci včetně inhibitorů protonové pumpy a okamžitě předat chirurgovi/gastroenterologovi.

Upozornit na nevhodnost nesteroidních antirevmatik.

- špatný orální příjem a dehydratace
- aspirační epizody
- zácpa
- peptický vřed – u mladších chlapců na steroidech nemusí být známky patrné









## Možné obtíže

**Vysoký krevní tlak:** druhotný příznak léčby steroidy, zejména u mladších chodících chlapců 

**Kardiomyopatie:** častější u dospívajících, nechodících chlapců 

**Tachykardie:** u tohoto onemocnění běžný jev, častá i při systolické dysfunkci. V případě nově rozvinuté sinusové tachykardie bez jasné etiologie je nutné urychlené vyšetření kardiologem <sup>9</sup> 

Abnormality v srdečním rytmu je třeba neprodleně vyšetřit 24 hod. Holterovým monitorováním a podle výsledku je kompenzovat. 


## V nemocnici

Projevy srdeční nedostatečnosti – nutné urgentní vyšetření 

Vyšetřit dýchání a oběh (Airway, Breathing and Circulation)

- vyšetřit saturaci O<sub>2</sub>, kyslíkovou terapii používat s opatrností, sledovat hladiny O<sub>2</sub>
- hydratace - může být nutné omezení tekutin +/- diuretika
- včas konzultovat s místním kardiologem nebo specialistou

U pacientů s Duchenneovou svalovou dystrofií dochází k rozvoji dysfunkce levé komory a je doloženo, že včasná léčba ACE inhibitory a Beta-blokátory může srdce ochránit.

Srdeční funkce je pravidelně vyšetřována každé dva roky do 10 let věku, poté jednou . Údaje o posledním hodnocení srdeční funkce naleznete v příslušné tabulce.

U pacientů s Duchennovou svalovou dystrofií je vyšší pravděpodobnost fraktur z několika důvodů:

- snížená pohyblivost a čtenější pády
- snížená hustota kostí i u pacientů, kteří neužívají steroidy.
- léčba steroidy snižuje kostní minerální densitu.

## V nemocnici

U **chodících pacientů** je ideální léčba interní fixací, která umožňuje brzkou mobilizaci; je však třeba pečlivě zvážit riziko anestézie ([viz oddíl Anestézie](#)). Je třeba zvolit takový postup, který umožní rychlé hojení a zároveň je co nejbezpečnější.

Zásadně důležitý je včasný kontakt s fyzioterapeutem, s cílem podpořit další schopnost chůze. Období nehybnosti mohou vést k trvalé ztrátě schopnosti chůze.

U **nechodících pacientů** není nutnost interní fixace tak akutní, a je tedy namísto fraktury dlahovat či sádrovat.

Pozn.: sádrování by vždy mělo být v dobré pozici z hlediska funkce.

Kompresivní fraktury obratlů je třeba léčit IV. bifosfonáty, ve spolupráci s osteologem / endokrinologem.

## Následná péče

Pokud ještě neprobíhá prevence osteopatie, zvážit předání endokrinologovi k preventivní léčbě, zejména pokud pacient dlouhodobě užívá steroidy.

Ideálně by měla být realizována v nemocnicích s plným spektrem specializací, dětskou JIP a personálem, který má zkušenosti s péčí o pacienty s Duchenneovou svalovou dystrofií. Podávání anestézie těmto pacientům nese řadu problematických otázek – především co se týče respirace, nicméně pokud je pacient na steroidech, je třeba zvážit i steroidovou clonu v průběhu operace.

Rozhodně se doporučuje používat výhradně celkovou nitrožilní anestézií, s ohledem na riziko reakcí jako maligní hypertermie a rhabdomyolýza, jsou-li pacienti s Duchenneovou svalovou dystrofií vystaveni inhalačním anestetikům. **Depolarizující svalová relaxancia jako např. succinylcholin jsou zcela kontraindikována vzhledem k riziku fatálních reakcí.**

V akutních případech je třeba předání odborníkovi:

- u chodících dětí bez zhoršení respirační funkce – předání anesteziologovi s pediatrickými zkušenostmi
- u nechodících dětí s respiračním nedostatečností (FVC < 1,5l nebo <50%) – po stabilizaci nutno předat nejbližšímu nemocničnímu zařízení s dětskou JIP.

#### **Pozor:**

NEPOUŽÍVAT depolarizující svalová relaxancia.

APLIKOVAT „stresovou“ dávku steroidů, pokud je dítě dlouhodobě užívá.

Abychom předešli riziku zejména pooperačního selhání extubace, atelektázy a pneumonie, je nutné provést odpovídající předoperační vyšetření. Je-li předoperační respirační funkce pod prahovými hodnotami, je třeba po operaci aplikovat neinvazivní ventilaci a techniky asistovaného odkašlávání, a je-tedy potřeba již před operací zajistit odpovídající trénink, aby vše probíhalo hladce.

Předoperační trénink manuálních technik asistovaného odkašlávání je nutný, je-li:

- výchozí nejvyšší průtoková rychlost při kašli (tzv. peak cough flow) <270 l/min
- výchozí nejvyšší tlak při výdechu < 60 cm vodního sloupce (hodnoty pro starší dospívající a dospělé)

Předoperační trénink používání noční neinvazivní ventilace je:

- rozhodně doporučován při výchozí FVC < 50%
- nutný při výchozí FVC < 30%

Po pečlivém zvážení výše uvedeného je možné u pacientů provést operaci, byť se zvýšeným rizikem, po zajištění předoperačního tréninku v technikách asistovaného odkašlávání a neinvazivní ventilace.

Skutečnost, že užívání určitých anestetik může vyvolat maligní hypertermii a podobné reakce je dobře zdokumentována, přičemž potenciální nebezpečí mohou pro tuto skupinu pacientů představovat i opiáty. Zdá se, že citlivost na opiáty stoupá se s poklesem dechových funkcí a zhoršeným odkašláváním, což je zvláště důležité u pacientů hospitalizovaných z důvodu infekce dýchacích cest.

Vyvstane-li nutnost užívat opiáty, např. z důvodu těžko zvladatelných bolestí, měly by být užívány opiáty či babiluráty s krátkodobou účinností. Při užívání opiátů je třeba pacienty pečlivě sledovat, a provádět i testování respirační funkce, včetně monitorování hodnot  $\text{CO}_2$ . Kyslík by neměl být u pacientů s Duchenneovou dystrofií po podání opiátů podáván bez pečlivého vyšetření – mohou totiž potřebovat asistovanou ventilaci, a dodávání kyslíku by mohlo vést k dalšímu zhoršení v případě hyperkapnie.

## V nemocnici

Vyšetřit dýchání a oběh (Airway, Breathing and Circulation)

V případě nutnosti používat opiáty s krátkou dobou účinnosti

### Pravidelně vyšetřovat:

- saturaci  $\text{O}_2$  – pokud klesne, nepodávat kyslík, aniž by byly kontrolovány hodnoty  $\text{CO}_2$   
normální  $\text{CO}_2$  – kyslíková terapie  
↑ $\text{CO}_2$  – ventilační podpora
- teplotu
- bolest pomocí stupnice

**Nevynechejte dávku déle než 24 hodin – může to být nebezpečné!**

Mnoho pacientů s Duchenneovou svalovou dystrofií je léčeno kortikoidy, hlavně Prednisonem, méně často pak Dexamethasonem nebo Medrolou. Často jsou s léčbou spojeny záživací obtíže, o kterých pojednává kapitola **Gastrointestinální** obtíže, představuje tato léčba i další problémy. Zejména důležitá je skutečnost, že u pacientů dlouhodobě na vysokých dávkách steroidů se může vyvinout druhotná adrenální insuficience. Je to důsledkem chronické suprese produkce kortikotropin uvolňujícího hormonu (CRH) a adrenokortikotropního hormonu (ACTH) v hypothalamu, respektive hypofýze.

Důsledkem je zejména skutečnost, že pokud u pacientů na steroidech dojde ke zvýšení zátěže v průběhu nemoci nebo v době operace, nejsou schopni vyvinout obvyklou „stresovou“ odpověď a vyprodukovat zvýšenou dávku steroidů, která je v takových situacích potřebná. Mohou pak vykazovat známky adrenální insuficience, kam patří:

- **zvracení**
- **hypotenze (nízký krevní tlak)**
- **hypoglykémie (nízká hladina cukru v krvi)**
- **změna vědomí**
- **závratě**

U pacientů přitom může být zjištěna nízká hladina sodíku, což v tomto obraze typicky znamená převodnění (kortizol je nutný k vylučování vody), spíše než nedostatek odpovídající minerálokortikoidní aktivity. Obnovení funkce osy hypothalamus – hypofýza – kůra nadledvin (tzv. adrenální osa) může trvat týdny i měsíce po snížení dávky či vysazení medikace – to je třeba mít na paměti u pacientů, kteří v poslední době přestali užívat steroidy.

Dále tedy uvádíme klíčové faktory, které rodiče, pečující osoby a zdravotnický personál musí zvážit, pokud pacient v poslední době užíval vysoké dávky steroidů:

- Děti a adolescenti na steroidech mohou v době závažnějšího onemocnění potřebovat zvýšení dávky steroidů.
- Pokud dítě zvrací, je možné, že nebude schopno přijímat steroidy orálně, a může tedy být nutné podávat steroidy (např. hydrokortizon) parenterálně, dokud se neobnoví schopnost přijímat léky ústy.

## Návod

- Pokud dítě vyzvrací dávku steroidů do hodiny od podání, podejte stejnou dávku znovu.
- Pokud dítě zvrací a odmítá potravu, podejte dávku steroidů poté, co zvracení ustane (s malým douškem tekutiny, pokud to pomůže lék spolknout). **Nevynechávejte dávku více než 24 hodin. Pokud zvracení přetrvává, je nutné kontaktovat praktického pediatra nebo jiného lékaře.**
- Pokud se dítě necítí dobře a má zvýšenou teplotu, nicméně je schopno přijímat steroidy orálně, zvýšte dávkování z jedenkrát denně na jedenkrát za 12 hodin.
- Pokud dítě nemůže vzít dávku steroidů 24 hodin, je nutná kontrola a podání steroidů formou injekce, není-li orální terapie snášena. **Kontaktujte svého praktického lékaře nebo ošetřujícího lékaře a zeptejte se jich na radu.** Dítě / pacient možná bude muset na pohotovost / akutní příjem k vyšetření a zajištění odpovídající péče.
- Pokud dítě žije v odlehle oblasti, která je vzdálena od nemocnice či kliniky, může mít k dispozici dávku steroidů ve formě injekce, kterou lze použít v případě onemocnění se zvracením (např. hydrokortizon v dávce 100mg). To rodičům umožní zaléčit potenciální nedostatek steroidů cestou do nemocnice nebo v průběhu čekání na pomoc.
- V případě chirurgických zákroků bude nutná steroidová clona – ujistěte se, že lékaři vědí o tom, že dítě je na steroidech.

## V nemocnici

Především změřte krevní plyny, glukózu a elektrolyty. Zvažte odběr krve ke změření kortizolu a ACTH.

V případě nízkého krevního tlaku podejte 20ml/kg izotonického fyziologického roztoku k obnovení krevního tlaku.

V případě hypoglykémie podejte 5ml/kg 10%-ní dextrózy nebo ekvivalentu a poté infuzi fyziologického roztoku / dextrózy, aby se stav neopakoval. Tekutiny podávejte s opatrností – mějte na paměti, že pacient může být v okamžiku příjmu relativně převoděn.

Poté by měl být podáván hydrokortizon v dávce 50-100 mg nitrožilně nebo do svalu (s ohledem na pomalejší působení) po 4 až 6 hodinách. U menších dětí (do 16 kg tělesné hmotnosti nebo 4 let věku) lze podávat menší dávku 25 mg po 4 až 6 hodinách.

Režim dávkování steroidů je třeba pravidelně kontrolovat a upravovat, ačkoliv pacienti se po zotavení obvykle mohou vrátit k orální medikaci.

1. Bushby K, Bourke J, Quinby J, et al. The multidisciplinary management of Duchenne muscular dystrophy. *Current Paediatrics* 2005;15:292-300.
2. Finder JD, Birnkrant D, Carl J, et al. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy:ATS consensus statement. *Am J Respir Crit Care Med*. 2004;170(4):456-65.
3. Bushby K, Muntoni F, Griggs R, et al. Report on the 124th ENMC International Workshop. Treatment of Duchenne muscular dystrophy; defining the gold standards of management in the use of corticosteroids 2-4 April 2004, Naarden, The Netherlands. *Neuromusc Disord* 2004;14:526-534.
4. Eagle M, Baudouin SV, Bushby K, et al. Survival in Duchenne Muscular Dystrophy: Improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromusc Disord* 2002;12(10):926-9.
5. Simmonds AK, Muntoni F, Fielding S, et al. Impact of nasal ventilation on survival in hypercapnic Duchenne Muscular Dystrophy. *Thorax* 1998;53:949-53.
6. Smith PE, Edwards RH, Calverley PM. Oxygen treatment of sleep hypoxaemia in Duchenne muscular dystrophy. *Thorax* 1989; 44: 997- 1001.
7. Bushby KMD, Muntoni F, Bourke JP. The management of cardiac complications in muscular dystrophy and myotonic dystrophy. Proceedings of the IO7th ENMC Workshop. *Neuromusc Disord* 2003;13:166-72.
8. Chenard, A. A., Becane H. M., et al. „Ventricular arrhythmia in Duchenne muscular dystrophy: Prevalence, significance and prognosis.“ *Neuromuscular Disorders* 1993;3(3): 201-206.
9. Yotsukura M, Fujii K, Katayama A, et al. Nine-year follow-up study of heart rate variability in patients with Duchenne-type progressive muscular dystrophy. *Am Heart J*. 1998;136:289-296
10. Quinlivan R, Roper H, Bushby K, et al. Report of a muscular dystrophy campaign funded workshop Birmingham, UK, January 16th 2004. Osteoporosis in Duchenne muscular dystrophy; its prevalence, treatment and prevention. *Neuromuscul Disord* 2005;15(1):72-
11. Larson CM, Henderson RC. Bone mineral density and fractures in patients with Duchenne Muscular Dystrophy following deflazacort. *Neuromusc Disord* 2002;12:294-5.
12. McDonald DGM, Kinali M, Gallagher AC, et al. Fracture prevalence in Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44: 695- 698.
13. Hayes J, Veyckemans F, Bissonnette B. Duchenne muscular dystrophy: an old anesthesia problem revisited. *Pediatr Anesth* 2008; 18: 100-106.
14. Yemen TA, McClain C. Muscular dystrophy, anesthesia and the safety of inhalational agents revisited, again. *Paediatr Anaesth* 2006; 16: 105-108.
15. Birnkrant DJ, Panitch HB, Benditt JO, et al. American College of Chest Physicians consensus statement on the respiratory and related management of patients with Duchenne muscular dystrophy undergoing anesthesia or sedation. *Chest* 2007; 132: 1977-1986.
16. Kelfer A, Singer W, Reynold R. Malignant Hyperthermia in a child with Duchenne Muscular Dystrophy. *Paediatrics* 1983; 71: 118-119.

Webové stránky:

**[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)**

[www.dystrofie.registry.cz](http://www.dystrofie.registry.cz)

[www.care-nmd.eu](http://www.care-nmd.eu), [www.treat-nmd.eu](http://www.treat-nmd.eu),

[www.actionduchenne.org](http://www.actionduchenne.org), [www.muscular-dystrophy.org](http://www.muscular-dystrophy.org)





Jméno: ..... Datum narození: .....

Rodné číslo: ..... Číslo ZP: .....

Adresa: .....

.....

.....

Adresa a telefonní číslo nemocnice: .....

.....

Kontaktní čísla na blízké osoby .....

.....

Popis	Ano	Ne	Podrobné údaje
<b>Chůze</b>			
<b>Steroidy</b>			
<b>Odkашlávání</b>			s asistencí / bez asistence:
<b>UVK</b>			L (    %) Datum:
<b>Ventilace</b>	Nastavení:		Datum:
<b>Kardiomyopatie</b>			Frakční zkrácení (FS):    % Datum:
			Ejekční frakce (EF):    % Datum:
			Další měřené parametry:

Medikace	Ano	Ne
<b>Steroidy</b>	Prednison, Dexamethason, Medrol mg	
<b>Srdce: ACE inhibitory</b>	mg	
<b>Srdce: Beta-blokátory</b>	mg	
<b>Jiné</b>		

Užívané léky, přípravky a doplňky:

Název, označení	Dávkování	Období

Tyto stránky poskytují lékařům na akutním příjmu cenné informace. Prosím aktualizujte si je. Před návštěvou kliniky si z internetu stáhněte prázdnou stránku a vezměte ji s sebou, aby ji lékař mohl znovu vyplnit.

<b>Ošetřující odborný lékař / tým</b>	<b>Jméno a příjmení, poštovní adresa</b>	<b>Kontaktní údaje (telefon, e-mail)</b>
<b>Neurolog</b>		
<b>Pneumolog</b>		
<b>Kardiolog</b>		
<b>Fyzioterapeut</b>		
<b>Ortoped</b>		
<b>Endokrinolog</b>		
<b>Pediatr / praktický dětský lékař</b>		
<b>Školní lékař</b>		
<b>Dietolog GI výživa</b>		
<b>Stomatolog</b>		
<b>Psycholog</b>		

Ošetřující odborný lékař / tým	Roční prohlídky	Datum vstupní prohlídky	Termín následné prohlídky	Termín následné prohlídky	Termín následné prohlídky
<b>Neurolog</b>	<b>2x</b>				
<b>Pneumolog</b>	<b>1x</b>				
<b>Kardiolog</b>	<b>1x</b>				
<b>Fyzioterapeut</b>	<b>1x</b>				
<b>Ortoped</b>	<b>1x</b>				
<b>Endokrinolog</b>	<b>1x</b>				
<b>Pediatr / praktický dětský lékař</b>	<b>1x</b>				
<b>Školní lékař</b>	<b>1x</b>				
<b>Dietolog GI výživa</b>	<b>1x</b>				
<b>Stomatolog</b>	<b>1x</b>				
<b>Psycholog</b>	<b>1x</b>				

Poznámky: Před každou kontrolou u neurologa je nutné provést odběry pro vyhodnocení hladiny CK, ALT, AST, GMT, LDH.

**POZNÁMKY / SDĚLENÍ LÉKAŘE  
(Z AKUTNÍHO PŘÍJMU) KONZULTACE  
NEUROMUSKULÁRNÍHO SPECIALISTY**

---

**16**

**POZNÁMKY / SDĚLENÍ LÉKAŘE  
(Z AKUTNÍHO PŘÍJMU) KONZULTACE  
NEUROMUSKULÁRNÍHO SPECIALISTY**

---

**17**

**POZNÁMKY / SDĚLENÍ LÉKAŘE  
(Z AKUTNÍHO PŘÍJMU) KONZULTACE  
NEUROMUSKULÁRNÍHO SPECIALISTY**

---

**18**

**POZNÁMKY / SDĚLENÍ LÉKAŘE  
(Z AKUTNÍHO PŘÍJMU) KONZULTACE  
NEUROMUSKULÁRNÍHO SPECIALISTY**

---

**19**



**POZNÁMKY / SDĚLENÍ LÉKAŘE  
(Z AKUTNÍHO PŘÍJMU) KONZULTACE  
NEUROMUSKULÁRNÍHO SPECIALISTY**

---

**20**

Z anglického originálu:

# A&E / Emergency Care for Patients with Duchenne

Tento materiál byl zpracován s pomocí  
Prof. Kate Bushby a Dr. Traccy Willis, Newcastle-upon-Tyne.



[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)



[www.actionduchenne.org](http://www.actionduchenne.org)