**Аспекты неотложной помощи.**

Если ваш ребенок внезапно заболел или получил травму, очень важно, чтобы у вас с собой была следующая информация, с которой необходимо ознакомиться врачам, медицинским сестрам и администрации больницы.

Информационная карточка – это главная, краткая и важная информация для понимания особенности вашего ребенка. Распечатайте её и носите с собой в бумажнике. Ссылка для скачивания (файл для скачивания пришлю в бл.время)

**Общие рекомендации.**

Следите за своевременностью прививок своего ребенка.

Не допускайте использования живых вакцин, если ваш ребенок принимает кортикостероиды.

Всегда пристегивайте ремень безопасности в машине и кресле-каталке.

**Предосторожности, связанные с использованием анестезии.**

• Пациенты с миопатией Дюшенна ни в коем случае не должны получать сукцинилхолин.

• Неингаляционный наркоз считается безопасным.

• Если это возможно, избегайте применения ингаляционного наркоза, кроме закиси азота.

• Местные анестетики и закись азота безопасны для использования при выполнении небольших стоматологических вмешательств.

Ознакомьтесь с полным перечнем безопасных и опасных анестетиков.

**Система дыхания и использование кислорода.**

Риск дыхательной недостаточности:

• Не используйте кислород, предварительно не проверив уровень СО2 в выдыхаемом воздухе или крови. Низкая насыщенность гемоглобина может свидетельствовать о задержке выведения СО2 и необходимости дыхания под положительным давлением.

• При дополнительном использовании кислорода, пожалуйста, следите за уровнем СО2. Возможно потребуется неинвазивная вентиляция легких.

**Рвота и/или невозможность принять кортикостероиды в течение 24 часов.**

Свяжитесь со своим врачом или отвезите ребенка в приемное отделение стационара.

Эту ситуацию (как действовать при наступлении невозможности перрорального приема кортикостероидов) лучше заблаговременно обсудить с лечащим (наблюдающим) врачом. В случае неотложной помощи, объясните персоналу больницы, что ребенок должен получать кортикостероиды. При необходимости провести внутривенную инъекцию кортикостекоидных препаратов, пока он не сможет снова принимать таблетированные формы. Покажите врачу следующие правила пересчёта дозировки препаратов: 6 мг дефлазакорта соответствует 5 мг преднизона. Напомните врачу, что в биохимическом анализе крови у вашего ребенка могут быть повышены АСТ и АЛТ (печёночные ферменты) – для пациентов с миопатией Дюшенна это является нормой.

Пациентам, принимающим кортикостероиды, нельзя делать перерыв в приеме препаратов более 24 часов. Также им может потребоваться более высокая (“ударная”) доза кортикостероидов в стрессовой для организма ситуации, такой, как тяжёлая болезнь, операция или травма.

**Стоматологические вмешательства.**

Стоматологические вмешательства в целом могут и должны быть выполнены с минимально возможным количеством анестезии, при этом с обеспечением максимально физического и эмоционального комфорта пациента.

Местные анестетики, закись азота и медицинский кислород безопасны для большинства пациентов с миопатией Дюшенна. Особенно для пациентов, находящихся на амбулаторном лечении с ненарушенной функцией легких (с нормальным дыханием).

Пациентам с МДД и легочной дисфункцией (аномальное дыхание) следует рассмотреть возможность получения стоматологической помощи c участием анестезиолога и применением общего наркоза в стационаре, оборудованном для интраоперационного мониторирования дыхательной функции и обладающем возможностью предоставления экстренной помощи при возникновении сердечных или легочных осложнений.

**Лечение переломов ног.**

Если ваш ребенок до перелома мог нормально ходить, спросите врача, можно ли провести операцию (осуществить внутреннюю фиксацию) вместо того, чтобы накладывать гипс (внешняя фиксация). Операция поможет сохранить мышечную ткань и ваш ребенок быстрее сможет снова начать ходить.

Если ваш ребенок часто дышит и/или у него есть неврологические симптомы (такие, как спутанность сознания) после перелома или травмы, врачам следует рассмотреть возможность возникновения синдрома жировой эмболии.

**Синдром жировой эмболии после падения/перелома/травмы.**

Крайне редкое состояние.

Синдром жировой эмболии является одним из тяжелейших осложнений ряда неотложных состояний. При его развитии чаще всего имеют место разнообразные малоспецифичные симптомы, обусловленные нарушениями кровообращения в различных органах. Триадой симптоматических проявлений считаются нарушения дыхательной функции, изменения сознания и петехиальная сыпь.

http://www.critical.ru/emergency/page.php?chapter=2010\_03&ref=08&what=article

Происходит в результате попадания частиц жира в кровоток, что вызывает нарушение подачи кислорода к мозгу и/или сердцу.

Обычно происходит после перелома длинных костей/тазовых переломов или травм, крайне редко – после ортопедических операций.

Следует проводить дифференциальную диагностику, если у ребенка появляется одышка и/или неврологическая симптоматика после падения/перелома/травмы.

Перевод и адаптация статьи «МойМио» фонд.

Источник http://www.parentprojectmd.org/site/PageServer?pagename=Care\_emergency