

Zorgverleners:

Centrum voor Thuisbeademing
Ziekenhuis:

.....
Telefoonnummer:

• Kantooruren:

.....
• Buiten kantooruren:

.....
Spierziekten Centrum Nederland:
Ziekenhuis:

.....
Afdeling:

.....
Telefoonnummer:

.....
Voor meer informatie:

www.duchenneexpertisecentrum.nl

Telefoonnr. LUMC 071 – 52 97 950

Telefoonnr. Radboudumc: 024 – 31 64 892

(ma-vr: 9.00 – 17.00)

In samenwerking met:



SPIERZIEKTEN
CENTRUM
NEDERLAND



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND



Duchenne
Parent Project

SOS

Medische
informatiekaart

Ik heb de spierziekte:

Duchenne spierdystrofie

Persoonlijke gegevens

Naam:

Geboortedatum:

Woonplaats:

In geval van **nood** waarschuwen

Naam:

Telefoon:

Voor toelichting op alerts:
[www.duchenneexpertisecentrum.nl/
spoed](http://www.duchenneexpertisecentrum.nl/spoed)



www.spierziekten.nl/dmdalert

Wees alert op

ademhalingsfunctie:

- lage saturatie door:
 - (aspiratie)pneumonie (antibiotica)
 - respiratoire insufficiëntie met hypercapnie (beademen) en/of
 - opbouw van slijm/sputum (hoest-ondersteuning)
- verminderde adem- en hoestkracht
- het plat op de rug liggen, dit kan de ademhaling belemmeren
- Monitor CO₂ bij toedienen van O₂
- Gebruik beademingsapparatuur van de patiënt indien aanwezig
- Neem contact op met het CTB.

fracturen:

- verhoogd risico op spontane botbreuken (incl. wervelfracturen)
- verhoogd risico vetembolieën na val of trauma, let op kortademigheid en verwardheid.

Wees alert op

hartfunctie:

- hartfalen; eventueel zonder klassieke symptomen
- hartritmestoornissen.

endocrien:

- corticosteroïdgebruik (prednisolon/deflazacort).
- overweeg stressdosering bij trauma of (spoed)operatie.
- IV of IM hydrocortison bij acute bijnierschorsinsufficiëntie:
 - 50 mg bij kinderen <2 jaar;
 - 100 mg bij kinderen ≥2 jaar en volwassenen.

anesthesie:

- contra-indicatie: depolariserende spierverslappers (succinylcholine).
- verhoogde gevoeligheid voor
 - niet-depolariserende spierverslappers
 - inhalatie anesthetica.