

 FUNDACIÓN IDEAL® Para la rehabilitación integral "Julio H. Calonge" 	GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA, MANEJO Y REHABILITACIÓN DE USUARIOS CON DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR (ADOPCIÓN)	Código: GU-REH-15
		Versión: 01 R1
		Fecha: 06/01/2023
		Pág. 1 de 23
		ISBN: 978-628-95496-0-7

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA, MANEJO Y REHABILITACIÓN DE USUARIOS CON DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR (ADOPCIÓN).

Las recomendaciones de esta Guía han sido adoptadas de la Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular, Guía No. 37, guía completa, del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (2014).¹ Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_563/GPC_distrofia/GPC_DM_37_usuarios.pdf. Las recomendaciones adoptadas corresponden con el nivel de complejidad y los programas que ofrece la Fundación IDEAL®. Se incorporaron recomendaciones de otras fuentes que eran relevantes para el contexto institucional y no se encontraban disponibles en la GPC seleccionada para el proceso de adopción. Este documento no ha sido revisado o aprobado por las entidades de la guía o fuentes originales para asegurar que la redacción de sus recomendaciones refleje de manera precisa la publicación original. El contenido de esta Guía es para uso exclusivo en Fundación IDEAL®.

ELABORÓ:

NOMBRE: Carolina Kestenberg Buitrago
CARGO: Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

NOMBRE: Maritza Roció Muñoz Rivas
CARGO: Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación Con Alta Especialidad en Rehabilitación Infantil.

NOMBRE: Claudia Isabel Lasso Largo
CARGO: Fisioterapeuta Mg. Salud Ocupacional
FECHA: Octubre 2021

REVISÓ:

NOMBRE: Leonor Elena Sierra Bernal
CARGO: Jefe Unidad Habilitación Rehabilitación Integral
FECHA: Octubre 2022

APROBÓ:

NOMBRE: Rodolfo Millán Muñoz
CARGO: Presidente Ejecutivo
FECHA: Enero 2023

 FUNDACIÓN IDEAL® Para la rehabilitación integral "Julio H. Calonge" 	GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA, MANEJO Y REHABILITACIÓN DE USUARIOS CON DIAGNÓSTICO DE Distrofia MUSCULAR (ADOPCIÓN)	Código: GU-REH-15
		Versión: 01 R1
		Fecha: 06/01/2023
		Pág. 2 de 23

1. OBJETIVO.

Proporcionar recomendaciones basadas en la evidencia para la detección temprana, manejo y rehabilitación de personas con diagnóstico de distrofia muscular, con el propósito de mejorar su funcionamiento y calidad de vida.

2. POBLACIÓN.

2.1 Usuarios que se consideran.

- Usuarios con sospecha o diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne, Becker, miotónica, facioescapulohumeral y de cinturas.
- Usuarios con pronóstico de alcanzar una mayor funcionalidad e independencia en las actividades de la vida diaria.

2.2 Usuarios que no se consideran.

- Usuarios con distrofias musculares congénitas y distrofia muscular Emery Dreifuss.
- Usuarios que completaron todas las etapas y fases de atención del Modelo de Rehabilitación Integral IDEAL®² y han egresado.

3. AMBITO DE APLICACIÓN.

Esta Guía de Práctica Clínica (GPC) es para uso en los Programas Especializados de Neurodesarrollo y Neurorrehabilitación de la Fundación IDEAL®, y está dirigida a médicos especialistas en medicina física y rehabilitación y neurología pediátrica, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, terapeutas del lenguaje, psicólogos y trabajadores sociales. Así como a usuarios, familiares y cuidadores.

 FUNDACIÓN IDEAL® Para la rehabilitación integral “Julio H. Calonje”	GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA, MANEJO Y REHABILITACIÓN DE USUARIOS CON DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR (ADOPCIÓN)	Código: GU-REH-15
		Versión: 01 R1
		Fecha: 06/01/2023
		Pág. 3 de 23

CONTROL DE CAMBIOS AL DOCUMENTO

VERSIÓN	FECHA	DESCRIPCIÓN DEL CAMBIO
001 -R1	Enero de 2023	Se realiza revisión, sin modificaciones. Se realiza trámite de ISBN y publicación de la Guía de Práctica Clínica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de práctica clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular. Guía N°37 guía completa [en internet]. Bogotá DC: El ministerio; 2014. [Consultada 3 dic 2018]. Disponible en:
http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_563/GPC_distrofia/GPC_DM_37_usuarios.pdf.
- Millán Muñoz R, Lasso Largo CI, Sierra Bernal LE, Zapata Criollo JC, Castro Quintero AM, España Scarpetta RM, Angulo Brión BB, Troches Mafla E. Modelo de Rehabilitación Integral IDEAL®. 2ª Ed. Santiago de Cali: Fundación IDEAL®; 2019.
- Fundación IDEAL® para la rehabilitación integral Julio H. Calonje. Evaluación Integral IDEAL®. Instructivo para la Evaluación Integral IDEAL® INS-REH-04. Santiago de Cali: Fundación IDEAL®; 2018.
- Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet neurol* 2010; 9:77-93.
- Fagoaga J, Girabent Farrés M, Bagur Calafat C, Febrer A, Steffensen BF. Traducción y validación de la escala Egen Klassifikation para la población española: evaluación funcional para personas no ambulantes afectas de

 FUNDACIÓN IDEAL® Para la rehabilitación integral "Julio H. Calonge"   	GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA, MANEJO Y REHABILITACIÓN DE USUARIOS CON DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR (ADOPCIÓN)		Código: GU-REH-15
			Versión: 01 R1
			Fecha: 06/01/2023
			Pág. 4 de 23

distrofia muscular de Duchenne y atrofia muscular espinal. *Rev Neurol* 2013; 56: 555-61.

6. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, *et al.* Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol.* 2018 March; 17(3): 251-267.

El contenido de esta Guía es para uso exclusivo en Fundación IDEAL®