

# Consideraciones del cuidador para la distrofia muscular de Duchenne



Resumen del Grupo de trabajo de consideraciones de atención de la DMD para el cuidador

## PROPÓSITO

Debido a los avances en el diagnóstico y el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y la manera de abordar el tratamiento, se han actualizado las pautas de 2010 para las recomendaciones de atención para los pacientes afectados por Duchenne.

Con el apoyo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) de los EE. UU., la red para enfermedades neuromusculares TREAT-NMD, Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) y la Asociación de la Distrofia Muscular (Muscular Dystrophy Association, MDA), se fundó el Grupo de trabajo de consideraciones de atención (Care Considerations Working Group, CCWG) de la DMD a fin de elaborar estas pautas y recomendaciones actualizadas.

El CCWG de la DMD ha revisado la bibliografía y ha pedido a expertos en Duchenne sus opiniones acerca de la necesidad y la pertinencia de realizar evaluaciones e intervenciones específicas en Duchenne.

## EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD

El siguiente es un resumen de las pautas para las recomendaciones de atención para pacientes de Duchenne y se difunde con fines informativos únicamente. Los cuidadores deben evaluar cuidadosamente todos los temas relevantes sobre las opciones de tratamiento antes de tomar decisiones relacionadas con cada paciente individual. Artículo completo publicado en *The Lancet Neurology*, 2018.



### 8 TEMAS ORIGINALES DE LAS CONSIDERACIONES DE ATENCIÓN<sup>1,2</sup>

Un enfoque multidisciplinario para el tratamiento de Duchenne puede mejorar considerablemente la salud y la calidad de vida a largo plazo de su ser querido, incluido lo siguiente.

- Diagnóstico
- Tratamiento neuromuscular
- Rehabilitación
- Tratamiento psicosocial
- Tratamiento gastrointestinal y nutricional
- Tratamiento respiratorio
- Tratamiento cardíaco
- Tratamiento ortopédico y quirúrgico



### UN ENFOQUE DE TRATAMIENTO EN EQUIPO SOBRE LOS GLUCOCORTICOIDES Y DUCHENNE<sup>1</sup>

Hasta la fecha, el tratamiento de Duchenne con glucocorticoides sigue siendo el estándar de atención y ha sido confirmado por las pautas actualizadas. En la actualidad, el deflazacort es el único glucocorticoide aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) para el tratamiento de Duchenne.



### 3 TEMAS AGREGADOS RECIENTEMENTE EN EL TRATAMIENTO DE DUCHENNE<sup>3</sup>

Abordaje de 3 especialidades adicionales y cómo contribuyen a la atención de su ser querido.

- Atención primaria y tratamiento de emergencia
- Tratamiento endocrino
- Transiciones de la atención durante toda la vida



## TEMAS ORIGINALES DE LAS CONSIDERACIONES DE ATENCIÓN

# Un enfoque multidisciplinario para el tratamiento de Duchenne puede mejorar considerablemente la salud y la calidad de vida a largo plazo de su ser querido.<sup>1,2</sup>

En el pasado, un enfoque multidisciplinario para el tratamiento de Duchenne retrasó enormemente la progresión natural de la enfermedad.<sup>1</sup> Las nuevas consideraciones de atención presentarán posibles miembros de un equipo de atención de Duchenne y se centrarán en las necesidades del cuidador y del paciente mediante el abordaje de 3 puntos principales:

- Proporcionar más orientación a los cuidadores sobre el diagnóstico temprano y las intervenciones
- Considerar las nuevas terapias y cómo pueden impactar en la salud a largo plazo
- Prolongar la supervivencia

## TEMA

## PUNTOS CLAVE

## CONSIDERACIONES DE ATENCIÓN

### DIAGNÓSTICO<sup>1</sup>

Un diagnóstico temprano y oportuno de Duchenne es crucial. Generalmente, los cuidadores son los primeros en notar retrasos sutiles en el desarrollo de su hijo y, a menudo, se lo hacen saber a su médico de cabecera (primary care physician, PCP). A menos que existan antecedentes familiares de Duchenne, puede ser difícil hacer un diagnóstico temprano debido a la lenta progresión de la enfermedad y la falta de síntomas visibles.

- El PCP puede pedir un análisis de sangre para determinar si los niveles séricos de creatina cinasa (creatine kinase, CK) son elevados. Normalmente los niños con Duchenne tienen niveles de CK de 10 a 100 veces el nivel normal.
- Si se encuentran niveles elevados de CK, se deben recomendar más pruebas y derivaciones.
- Recientemente, se han recomendado ciertas pruebas que incluyen:
  - Pruebas de delección y duplicación, secuenciación genética, biopsia muscular para ayudar a detectar la proteína distrofina y pruebas de portador para los familiares de sexo femenino de un hombre con Duchenne confirmada.

### TRATAMIENTO NEUROMUSCULAR<sup>1</sup>

Los niños con Duchenne carecen de la proteína distrofina, lo cual provoca debilidad muscular con el tiempo debido al daño irreversible. Por este motivo, son importantes los controles regulares con un especialista neuromuscular (neuromuscular specialist, NMS) que esté familiarizado con Duchenne. El NMS conoce bien la progresión de la enfermedad y puede ayudar a prepararse para los próximos pasos en el tratamiento y recomendar terapias preventivas tan pronto como sea posible.

Los glucocorticoides se usan en todo el mundo para tratar diversas afecciones, incluida Duchenne.

- Un NMS puede ayudar a evaluar y hacer un seguimiento del progreso de su ser querido mediante un monitoreo de la fuerza, la amplitud de movimiento, las pruebas cronometradas, las escalas de la función motora, las actividades de la vida cotidiana y el tratamiento farmacológico para el músculo esquelético.
- Estudios recientes demuestran que comenzar con una administración temprana de glucocorticoides en los niños es más beneficioso que esperar hasta que exista un deterioro físico notable.
- El uso a largo plazo de glucocorticoides ha demostrado prolongar la deambulación y la conservación de los miembros superiores y de la función respiratoria; y ayuda a retrasar la necesidad de una cirugía de escoliosis invasiva. El uso de glucocorticoides, prednisona y deflazacort, ha demostrado mejorar la fuerza muscular, incluso después de la pérdida de la deambulación.

**REHABILITACIÓN<sup>1</sup>**

Para quienes viven con Duchenne, son necesarias diversas opciones de rehabilitación para ayudar a combatir los patrones bien conocidos de degeneración muscular progresiva y debilidad, compensaciones posturales y pérdidas funcionales que produce la deficiencia de distrofina. Un equipo de rehabilitación puede incluir médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla y del lenguaje, ortopedistas, ortesistas y proveedores de equipos médicos duraderos.

- Para la atención preventiva continua que ayudará a minimizar el efecto de Duchenne en la vida de su ser querido, el equipo de rehabilitación debe tener en cuenta todos los objetivos de su ser querido y sus elecciones de estilo de vida.
- Las evaluaciones, como North Star Ambulatory Assessment (NSAA), y las pruebas de función cronometradas son los pilares para evaluar la función motora durante la fase ambulatoria y deben realizarse cada 6 meses.
- La fisioterapia, la terapia ocupacional y la terapia del habla directas deben realizarse en un entorno ambulatorio o escolar y deben continuarse durante toda la vida del paciente.
- El CCWG ha observado que es clave aumentar el uso de pruebas estandarizadas en los niños debido a las nuevas terapias que son útiles para los niños más pequeños.

**TRATAMIENTO PSICOSOCIAL<sup>1</sup>**

Vivir con Duchenne puede ser difícil. Debe adoptarse un enfoque integral que ayude a manejar los problemas psicosociales, así como la calidad de vida emocional, el desarrollo cognitivo y los factores que afectan el funcionamiento familiar en la casa, la escuela y el trabajo. Estos problemas pueden surgir en cualquier momento, por lo que es importante recordar que hay apoyo disponible y que forma parte en gran medida del curso de tratamiento. No dude en informar al equipo de tratamiento sobre cualquier problema que pueda surgir.

- El apoyo a su ser querido durante el transcurso de la enfermedad a través de las transiciones de la atención puede ayudar a promover la independencia adecuada a su edad y la madurez social. Esto es fundamental porque puede alentar a su ser querido a establecer expectativas sobre su participación activa en sus actividades diarias y atención.
- Se recomienda hablar con un especialista de salud mental a fin de ayudar a toda la familia a aprender nuevas estrategias para lidiar con el proceso de la enfermedad.

**TRATAMIENTO GASTROINTESTINAL Y NUTRICIONAL<sup>1</sup>**

Al atender a su ser querido con Duchenne, los problemas gastrointestinales y nutricionales deben mantenerse como una prioridad en la mente del cuidador. Estos niños pueden engordar o perder peso, estreñirse y tener dificultades para tragar (disfagia). Para ayudar con estos problemas, que a veces se deben al uso de glucocorticoides, es posible que su ser querido deba consultar a un nutricionista dietista registrado, un fisioterapeuta, un patólogo del habla y del lenguaje, y un gastroenterólogo.

- El estreñimiento y el reflujo gastroesofágico (ácido que sube del estómago a la garganta y provoca acidez estomacal) son las dos afecciones gastrointestinales más frecuentes que se observan en las personas que viven con Duchenne. Es importante analizar los hábitos intestinales de su ser querido en cada visita al gastroenterólogo.
- Un dietista registrado puede ayudar a evaluar cuántas calorías necesita el paciente por día mediante el cálculo del gasto energético en reposo (resting energy expenditure, REE) a partir de la medición de la estatura, la edad y el nivel de actividad.
- La debilidad en los músculos de la cara, la mandíbula y la cabeza puede provocar dificultad para tragar. Esto puede exacerbar los problemas nutricionales al reducir la ingesta calórica y aumentar el riesgo de neumonía por una posible aspiración (alimentos o líquido que ingresan en los pulmones).

## TEMA

## PUNTOS CLAVE

## CONSIDERACIONES DE ATENCIÓN

### TRATAMIENTO RESPIRATORIO O PULMONAR<sup>2</sup>

Por lo general, las personas afectadas por Duchenne presentarán problemas para respirar después de perder su capacidad para caminar. Esta es la razón por la cual es crucial que haya un neumólogo en el equipo de tratamiento. A medida que su ser querido envejece, los músculos que ayudan a toser pueden debilitarse y provocar un mayor riesgo de infección respiratoria. Dado que la enfermedad sigue avanzando, los músculos que apoyan la respiración también pueden debilitarse y producir problemas de respiración durante el sueño. Debe consultarse a un especialista neuromuscular y a un neumólogo si se observan síntomas en vigilia de respiración superficial durante el sueño, ya que puede ser necesario un estudio del sueño. Algunos de estos síntomas incluyen fatiga y dolores de cabeza por la mañana.

- Si se observa una tos debilitante, existen dispositivos que mejorarán la calidad de la tos de su ser querido, así como ejercicios terapéuticos.
- Si se observa que los niveles de oxígeno disminuyen durante el sueño, es posible que su ser querido deba usar presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (bilevel positive airway pressure, BI-PAP) para ayudar a mejorar la respiración y mantener los niveles de oxígeno en un rango normal.
- Las pautas proporcionan una actualización de los criterios sobre el inicio de las intervenciones pulmonares, que puede ayudar a planificar mejor la atención respiratoria y la intervención temprana, cuando se indique en todas las etapas de Duchenne.

### TRATAMIENTO CARDÍACO<sup>2</sup>

Duchenne afecta a todos los músculos del cuerpo, incluido el corazón (miocardiopatía). La miocardiopatía causada por falta de distrofina ocasiona una disminución en la función cardíaca y, con el tiempo, insuficiencia cardíaca. Los diversos grados de insuficiencia cardíaca pueden manejarse con medicamentos y visitas regulares al cardiólogo. Es importante incluir un cardiólogo en el equipo de atención poco después del diagnóstico y mantener visitas regulares para monitorear la función cardíaca y los medicamentos según sea necesario.

- Se debe comenzar a administrar el medicamento al primer signo de miocardiopatía o disminución de la función cardíaca o a los 10 años de edad, aunque no haya síntomas evidentes.
- Se debe informar de inmediato al cardiólogo de su ser querido cualquier síntoma cardíaco que aparezca o empeore para su evaluación.
- Los posibles efectos secundarios, como la hipertensión (presión arterial alta) y la hipercolesterolemia (colesterol alto), pueden tratarse ajustando la dosis del medicamento de su ser querido.

### TRATAMIENTO ORTOPÉDICO Y QUIRÚRGICO<sup>2,3</sup>

Es muy importante agregar un ortopedista al equipo de atención de su ser querido. Al tratar Duchenne, uno de los objetivos principales es conservar la marcha y la función motora todo el tiempo que sea posible. Ambas funciones básicas del cuerpo se ven afectadas por Duchenne y pueden, en última instancia, causar una disminución de la salud ósea y osteoporosis. Como resultado de la disminución de la fuerza muscular y el deterioro de la salud ósea, pueden aparecer patologías frecuentes que incluyen escoliosis, contractura articular, fractura de los huesos largos y síndrome de embolia grasa, que es una emergencia médica.

Pueden producirse varias situaciones, ya sean relacionadas o no relacionadas con Duchenne, que pueden requerir cirugía y anestesia general. Las personas afectadas por Duchenne corren un riesgo mayor de sufrir complicaciones; por lo tanto, deben considerarse todas las precauciones, como el uso de un hospital que esté familiarizado con Duchenne.

- Un ortopedista del equipo de atención de su ser querido puede ayudar a tratar y retrasar los efectos progresivos de Duchenne.
- El conocimiento de las fracturas vertebrales y el comienzo de pruebas iniciales con imágenes regulares de la columna para el monitoreo es una actualización clave en las pautas al analizar el monitoreo de la salud ósea.
- Al considerar una opción quirúrgica, es importante elegir un hospital que tenga personal experto y experiencia con Duchenne.
- La prevención de fracturas para su ser querido es clave y podría salvarle la vida. Las consideraciones importantes para la prevención incluyen la seguridad del entorno doméstico, evitar caídas desde una silla de ruedas u otro dispositivo de movilidad, la seguridad en superficies resbalosas o irregulares, y cualquier posible modificación en el hogar que pueda ser necesaria.



# Un enfoque de tratamiento en equipo sobre los glucocorticoides y Duchenne

Hasta la fecha, el tratamiento de Duchenne con glucocorticoides sigue siendo el estándar de atención y ha sido confirmado por las pautas actualizadas.

## PUNTOS CLAVE A TENER EN CUENTA CUANDO SE UTILIZAN GLUCOCORTICOIDES

Cuándo comenzar el tratamiento	¿Cuál es la dosis adecuada para mi ser querido?	¿Qué sucede con los efectos secundarios?	¿Durante cuánto tiempo necesita tomar glucocorticoides?
Hallazgos clave			
Los estudios demuestran los beneficios de comenzar un régimen de esteroides antes de que ocurra un deterioro físico importante. <sup>1</sup>	Al decidir sobre una dosis adecuada, hable con el médico que receta acerca de los posibles efectos secundarios y cómo pueden afectar a su ser querido. <sup>1</sup>	Si bien los glucocorticoides son el estándar de atención para Duchenne, es importante que recuerde que pueden surgir efectos secundarios. <sup>1,2</sup>	Los glucocorticoides deben tomarse en el momento del diagnóstico y continuar aun después de la pérdida de la ambulación para conservar la función de los miembros superiores. <sup>1</sup>
Recomendaciones de expertos			
Los esteroides debe introducirse poco después del diagnóstico y deben considerarse el pilar de un enfoque multidisciplinario. <sup>1</sup>	La dosis inicial recomendada de deflazacort es de 0.9 mg/kg/día, y de 0.75 mg/kg/día para la prednisona. <sup>1</sup>	Si los efectos secundarios se vuelven inmanejables, coméntelo con el médico que receta. No deje de tomar los corticosteroides abruptamente.	Incluso los pacientes mayores que nunca hayan tomado esteroides pueden beneficiarse con el inicio de un régimen de esteroides. <sup>1</sup>

Adaptado de la Fig. 3 en Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al.; DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol.* 2018;17(3):251-267.

## PRECAUCIÓN

*Los pacientes con Duchenne no deben dejar de tomar su medicamento de forma abrupta. Esto puede producir un mayor riesgo de insuficiencia suprarrenal (supresión del eje hipotalámico-hipofisario-suprarrenal o HHS, que se considera una emergencia médica). Debido a esto, los cuidadores y sus familiares deben estar informados sobre los signos y síntomas de una crisis suprarrenal aguda.<sup>1</sup>*



### 3 NUEVOS TEMAS DE CONSIDERACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE DUCHENNE

## Especialidades recientemente adoptadas para mejorar el curso del tratamiento

En el mundo del tratamiento de Duchenne en constante evolución, es importante mantenerse actualizado sobre los temas que puedan ayudar a facilitar un poco su atención. Estos son 3 nuevos temas que pueden contribuir a la atención de su ser querido.

#### TEMA

#### PUNTOS CLAVE

#### CONSIDERACIONES DE ATENCIÓN

##### ATENCIÓN PRIMARIA Y TRATAMIENTO DE EMERGENCIA<sup>3</sup>

La mayoría de los médicos de emergencia y médicos de cabecera carecen de experiencia en el tratamiento de Duchenne. Estos son varios puntos que se les debe hacer saber:

- Tenga la información de emergencia de su ser querido a mano. Esta debe incluir todos los resultados de las evaluaciones recientes y la información de contacto del personal del equipo de atención.
- Cuando sea posible, comuníquese con el PCP o NMS antes de llegar al hospital para que puedan llamar con anticipación para informar al personal del hospital de los posibles riesgos y hacerles recomendaciones sobre las mejores prácticas.
- Aclare al llegar que su ser querido tiene Duchenne. Entregue una lista de todos los medicamentos y los problemas pulmonares o cardíacos actuales.
- Se debe avisar a los proveedores de atención médica que no estén relacionados con el equipo de atención de Duchenne cuáles son los objetivos del tratamiento, las posibles estrategias de tratamiento, los problemas de calidad de vida y, en algunos casos, la expectativa de vida.

##### TRATAMIENTO ENDOCRINO: CRECIMIENTO, PUBERTAD E INSUFICIENCIA SUPRARRENAL<sup>3</sup>

Pueden surgir complicaciones con el sistema endocrino (el sistema mensajero químico del cuerpo compuesto de hormonas) por el uso continuo de glucocorticoides, incluido retraso de la pubertad, alteración del crecimiento e insuficiencia suprarrenal. Es imprescindible que los cuidadores y los pacientes por igual estén informados sobre el posible impacto que pueden tener los glucocorticoides en el paciente.

El uso de glucocorticoides a largo plazo, aunque es necesario para tratar Duchenne, tiene un impacto en la función endocrina. Como resultado, el NMS debe derivar a su ser querido a un endocrinólogo, que puede ayudar a recetar lo siguiente, cuando esté indicado:

- Terapia de hormona del crecimiento para ayudar con la baja estatura.
- Terapia de testosterona para apoyar el crecimiento óseo sano y el desarrollo psicosocial/emocional.
- El endocrinólogo también puede asesorar sobre los riesgos de la insuficiencia suprarrenal y ayudar a monitorearla; esta se considera una emergencia médica.

##### TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN DURANTE TODA LA VIDA<sup>3</sup>

A medida que su ser querido crezca, también lo harán sus necesidades de atención médica. El paciente se enfrentará a una serie única de desafíos que requieren atención especial, particularmente cuando entre en la adultez alrededor de los 13 o 14 años. Una total coordinación y comunicación entre el equipo de atención, el cuidador y el joven son vitales para planificar la transición.

- Elabore un plan que incluya posibles servicios y proveedores nuevos, y cómo se pagará.
- Elabore planes de transición según las necesidades y los deseos de su ser querido y la familia.
- Investigue la planificación legal y financiera para cubrir necesidades inesperadas médicas, legales y de toma de decisiones de últimas voluntades.
- Considere a un coordinador de atención o trabajador social para que actúe como punto central de contacto para el paciente y el cuidador y el resto del equipo de tratamiento; y garantice la facilitación de atención médica para adolescentes con derivación a proveedores de adultos, así como la transición de los registros médicos.

## Información de contacto

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN:** \_\_\_\_\_

**TELÉFONO:** \_\_\_\_\_

**CORREO ELECTRÓNICO:** \_\_\_\_\_

**NOTAS:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN:** \_\_\_\_\_

**TELÉFONO:** \_\_\_\_\_

**CORREO ELECTRÓNICO:** \_\_\_\_\_

**NOTAS:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN:** \_\_\_\_\_

**TELÉFONO:** \_\_\_\_\_

**CORREO ELECTRÓNICO:** \_\_\_\_\_

**NOTAS:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN:** \_\_\_\_\_

**TELÉFONO:** \_\_\_\_\_

**CORREO ELECTRÓNICO:** \_\_\_\_\_

**NOTAS:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN:** \_\_\_\_\_

**TELÉFONO:** \_\_\_\_\_

**CORREO ELECTRÓNICO:** \_\_\_\_\_

**NOTAS:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN:** \_\_\_\_\_

**TELÉFONO:** \_\_\_\_\_

**CORREO ELECTRÓNICO:** \_\_\_\_\_

**NOTAS:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## RESUMEN DE PUNTOS CLAVE

# UNA GUÍA DEL CUIDADOR PARA LIDIAR CON LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE



### TEMAS ORIGINALES DE LAS CONSIDERACIONES DE ATENCIÓN<sup>1,2</sup>

Un enfoque multidisciplinario para el tratamiento de Duchenne puede mejorar considerablemente la salud y la calidad de vida a largo plazo de su ser querido, incluido lo siguiente.

- Diagnóstico
- Tratamiento neuromuscular
- Rehabilitación
- Tratamiento psicosocial
- Tratamiento gastrointestinal y nutricional
- Tratamiento respiratorio
- Tratamiento cardíaco
- Tratamiento ortopédico y quirúrgico



### UN ENFOQUE DE TRATAMIENTO EN EQUIPO SOBRE LOS GLUCOCORTICOIDES Y DUCHENNE<sup>1</sup>

Hasta la fecha, el tratamiento de Duchenne con glucocorticoides sigue siendo el estándar de atención y ha sido confirmado por las pautas actualizadas.



### 3 TEMAS AGREGADOS RECIENTEMENTE EN EL TRATAMIENTO DE DUCHENNE<sup>3</sup>

Abordaje de 3 especialidades adicionales y cómo contribuyen a la atención de su ser querido.

- Atención primaria y tratamiento de emergencia
- Tratamiento endocrino
- Transiciones de la atención durante toda la vida

**Referencias:** **1.** Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al.; DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol.* 2018;17(3):251-267. **2.** Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al; DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopedic management. *Lancet Neurol.* 2018;17(4):347-361. **3.** Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, et al.; DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *Lancet Neurol.* 2018;17(5):445-455.