

ВИТАМИН D

Обязательно проверяйте уровень витамина D как минимум каждые 6 месяцев! Уровень должен быть в диапазоне 30-50 нг/мл. Более низкий показатель несет опасность для крепости костей.

РЕБЕНОК ДОЛЖЕН ДВИГАТЬСЯ!

Старайтесь предоставлять ребенку как можно больше возможностей для движения: теплый бассейн с упражнениями для развития легких, катание на велосипеде/ беговеле, занятия на сапе, велотренажер, иппотерапия, прогулки и, конечно, много любви и общения.

ДЕФЛАЗАКОРТ

Своевременно начатая стероидная терапия может существенно увеличить продолжительность и качество жизни. Дефлазакорт является стандартом терапии мышечной дистрофии Дюшенна. Его начинают принимать не ранее 2-х лет, но не позднее 6 лет, чтобы стероиды эффективно продлили ребёнку период самостоятельной ходьбы.

Идеально стартовать, когда ребенок выходит на плато физического развития, начиная с минимальных доз (например, 3 мг) с повышением до рекомендуемых или переносимых. Существуют различные режимы приема стероидов, для каждого ребенка можно подобрать оптимальный. При значительном замедлении роста ребенка (менее 4 см в год) необходима коррекция дозы и режима приема дефлазакорта.

Дефлазакорт сопровождает любую другую лекарственную терапию при МДД — стероиды замедляют рост и снижают уровень воспаления в мышцах, тем самым сохраняя их.



#СильнееДюшенна
#ФондГордей



gordeyfund



gordeyfund

Федеральная телефонная линия

8 (800) 600-3602

пн-пт, 10:00-18:00 МСК

Звонок бесплатный



Остались вопросы? Это нормально.
Свяжитесь с нами — и мы поговорим подробно

families@dmd-russia.ru



ПРЕДУПРЕДИТЬ
ЗАМЕДЛИТЬ
СОХРАНИТЬ

инструкция для семьи



Главная задача родителей после постановки диагноза — сохранить способность ходить как можно дольше.

Это положительное влияние на общее развитие и на состояние костной, дыхательной и сердечной систем. И, конечно, на общее физическое состояние ребенка и эмоциональное состояние всей семьи.

Мы не сможем восстановить утраченные мышцы и активность — но мы можем действовать на опережение, предупреждать развитие осложнений, замедлять прогрессирование болезни и сохранять то, что есть.

Далее перечислены главные причины преждевременной потери способности ходить и решения для них:

- **ФОРМИРОВАНИЕ КОНТРАКТУР ГОЛЕНОСТОПНОГО СУСТАВА И ДЕФОРМАЦИЯ СТОПЫ**

решение — физическая терапия, растяжки

- **ПЕРЕЛОМЫ ДЛИННЫХ ТРУБЧАТЫХ КОСТЕЙ НОГ**

решение — витамин D, кальций, профилактика остеопороза

- **НАРАСТАЮЩАЯ МЫШЕЧНАЯ СЛАБОСТЬ И УСКОРЕННЫЙ РОСТ**

решение — стероиды (дефлазакорт)

- **ИЗБЫТОЧНЫЙ ВЕС**

решение — ответственная позиция родителей и организация питания до и после начала приема стероидов

- **НЕДОСТАТОЧНЫЙ ОБЪЕМ ЛЕГКИХ**

решение — плавание с пронириванием, задержкой дыхания, специальные упражнения для увеличения объема легких, физическая активность

ДНЕВНИК

Рекомендуем вести дневник состояния и двигательной активности ребенка, который желательно регулярно обновлять: вносить рост и вес, результаты функциональных тестов (тест 6-минутной ходьбы, подъем на 4 ступени, подъем из положения лежа на спине, бег 10 метров), дозы лекарств, уровень витамина D. Такая практика даст вам ощущение уверенности, порядка и контроля.

Желательно мониторить функциональное состояние ребенка 1-2 раза в год у опытного врача-невролога.

РАСТЯЖКИ

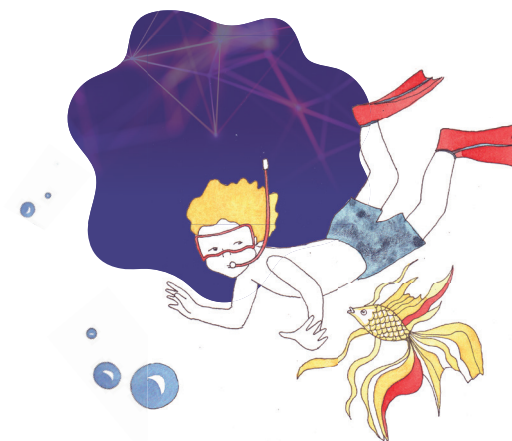
Самая важная задача — сохранить объем движений в суставах, особенно это касается голеностопного сустава. Ребенок должен ставить ногу на полную ступню всю жизнь. Сохранить для него эту возможность можете только вы — родители. Самое действенное — это активные и пассивные растяжки с фокусом на голеностопный сустав для сохранения объема движений. Твист на ночь, подставки под ноги, растущий стул — все вместе не менее 8 часов в сутки — это то, что помогает и усиливает эффект от растяжек, ваши дополнительные руки и силы.

При регулярных и правильных растяжках подросток и молодой взрослый с Дюшенном сможет стоять и носить обычную обувь на протяжении всей жизни.



ПЛАВАНИЕ

Помимо того, что это хорошая, но в то же время мягкая физическая нагрузка, регулярные занятия в воде помогают сохранять спину ровной, походку плавной, увеличить объем легких, обеспечивают устойчивость к ОРВИ. Отдельно стоит отметить, что плавание — это тот вид спорта, который доступен мальчикам с мышечной дистрофией, доставляет радость, не имеет рисков падений и травматизации и в котором они могут вполне преуспеть.



ПРИВИВКИ

Миодистрофия Дюшенна не является основанием для отвода от прививок, наоборот — детям с МДД они еще более необходимы.

НЕЙРОРАЗВИТИЕ

Учитывайте особенности нейроразвития ребенка, вызванные отсутствием дистрофина. Если вас беспокоит отставание ребенка в психоречевом развитии, если у ребенка трудности с адаптацией и поведением, необходимо обратиться к помогающему специалисту (психологу, логопеду, дефектологу) для разработки плана помощи ребенку и к психиатру для того, чтобы дифференцировать сложности и оказать ребенку всю необходимую помощь.