



DMDSrbija

SAOPŠTENJE

Dišenova mišićna distrofija, bolest koja svaki dan uzima po neki pokret

Dišenova mišićna distrofija (DMD) je opaka bolest koja uglavnom napada dečake. Procenjuje se da u Srbiji ovu neuromišićnu bolest ima preko 200 dečaka, od čega za 13 postoji terapija koja poboljšava život. Deca sa DMD se po rođenju sasvim normalno razvijaju, a prvi simptomi se javljaju između treće i pete godine, kao posledica propadanja mišića.

Oboleli od Dišenove mišićne distrofije suočavaju se sa ubrzanim propadanjem mišića. Već sa 12 godina moraju da koriste kolica, a mnogi od njih ne dožive 20. rođendan. Pošto je propadanje mišića nepovratno, svaki dan u njihovim životima je veoma važan kako bi se pravovremeno obezbedio najviši standard lečenja i time produžio život. Pacijenti zahtevaju različite tipove rehabilitacionog lečenja tokom života. Održavanje mišićne istegljivosti i zglobne pokretljivosti je ključni deo rehabilitacionog lečenja.

U organizaciji DMD Srbija, gost Srbije i Klinike za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu biće Marion Main, čuvena fizioterapeutkinja iz Engleske, koja se ceo radni vek bavi fizikalnim tretmanom dece obolele od distrofije. Ona će održati predavanje i obuku za obolele dečake i roditelje za fizikalni tretman.

- Po drugi put u našoj organizaciji, čuvena i visoko cenjena fizioterapeutkinja Marion Main iz Londona dolazi da podeli svoje ogromno znanje i iskustvo u oblasti fizioterapije kod neuromišićnih oboljenja. Fizioterapija je ključ očuvanja naših dečaka. Ovoj edukaciji prisustvovao je veliki broj fizijatara i fizioterapeuta, kao i porodice dečaka obolelih od Dišenove mišićne distrofije iz naše zemlje, ali i iz regiona. Oboleli od DMD tokom života, zavisno od faze napretka bolesti, zahtevaju i različit fizioterapijski pristup. Ova edukacija ima za cilj da učvrsti i unapredi znanja kako stručnjaka tako i samih pacijenata i njihovih porodica. Suština fizikalne terapije je da njom sprečimo, odnosno usporimo propadanje mišića, da im sačuvamo snagu i elastičnost i očuvamo obim pokreta u svim zglobovima. Na taj način se pomaže obolelima da očuvaju osnovne životne funkcije, da što duže budu samostalni i da im bude lakše i komfornije da žive u svom telu. Kod ovog oboljenja fizikalna terapija nije samo tretman kod terapeuta, već sastavni deo svakodnevnog života – **objašnjava Olga Đuričić, potpredsednica DMD Srbije.**



Dišenova mišićna distrofija je jedna od najučestalijih retkih neuromišićnih bolesti. Uzrok je nasledna greška na genu koji proizvodi distrofin, a koji se nalazi na X hromozomu. Činjenica da je greška na X hromozomu znači da se bolest pojavljuje praktično samo kod dečaka, koji pokazuju prve simptome najčešće do pete godine života. Postoji veliki broj različitih mogućih grešaka na genu koje izazivaju ovu bolest, a za samo neke od njih trenutno postoji terapija. Mišićna slabost je osnovni simptom i obično se deca dovode kod lekara jer teže trče, penju se uz stepenice ili ustaju sa poda nego njihovi zdravi vršnjaci. Karakteristika bolesti je ubrzano i nepovratno propadanje mišića. Podaci pokazuju da se Dišenova mišićna distrofija javlja kod 1 od 3.500 muške novorođenčadi.

- Klinika za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu u Beogradu je centar u kome se najčešće u Srbiji dijagnostikuju i leče neurološke bolesti detinjstva, centar u kojem postoje već formirani registri pacijenata i njihova uključenost u globalne evropske registre. Lekari klinike sarađuju sa velikim brojem centara u zemlji i inostranstvu omogućavajući tako precizniju dijagnostiku i potencijalnu terapiju. Najčešći tip mišićne distrofije je Dišenova mišićna distrofija i gotovo polovina svih slučajeva mišićne distrofije čini upravo oboljenje ovog tipa bolesti. Vremenom kako bolest napreduje oboleli postaju u velikoj meri zavisni od okoline, obzirom na to da degenerativne promene postepeno zahvataju sve mišiće, što vrlo brzo dovodi do invalidnosti i nepokretnosti. Ovaj skup u organizaciji udruženja roditelja pacijenata organizovan je sa ciljem da ukaže na značaj fizikalne terapije, njenog ranog započinjanja, pravilnog i kontinuiranog izvođenja. Takođe, koristan je i medicinskom osoblju, fizioterapeutima, ali i lekarima koji učestvuju u izvođenju i kontroli sprovedenih fizioterapijskih procedura – **objašnjava asist. dr sci.med. Jelena Đorđević, v.d. direktora Klinike za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu.**