

Być samodzielnym. Doświadczenia Centrum Chorób Rzadkich UCK w poszukiwaniu rozwiązań poprawiających funkcje ruchowe u chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a

Joanna Jabłońska-Brudło, Agnieszka Sobierajska-Rek

Katedra i Klinika Rehabilitacji, Wydział Nauk o Zdrowiu z Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej,
Gdański Uniwersytet Medyczny

Streszczenie:

Dystrofia mięśniowa Duchenne'a jest chorobą nieuleczalną, postępującą, prowadzącą stopniowo do coraz większej niepełnosprawności. Program rehabilitacji jest realizowany przez zespół rehabilitacyjny, złożony z lekarzy, fizjoterapeutów, pielęgniarek, psychologów, logopedów, dietetyków, terapeutów zajęciowych i wielu innych profesjonalistów. W wyniku wprowadzenia sterydoterapii do leczenia tych chorych udaje się przedłużyć ich życie do 3-4 dekad, jednak stawia to przed zespołem rehabilitacyjnym kolejne wyzwania: jakie rozwiązania zastosować u chorego z ciężką niepełnosprawnością, aby mógł uczestniczyć w życiu społecznym, uczyć się, założyć rodzinę, pracować. Ze względu na brak możliwości farmakologicznego wyleczenia choroby, rozwiązaniem jest wykorzystanie nowoczesnych technologii w diagnostyce i wspomaganiu lub zastępowaniu utraconych funkcji.