

DISTROFIJA I MI!



Kodeks ponašanja prema
osobama s invaliditetom

Udruženje distrofičara Kantona Sarajevo

Šta je misija Udruženja?

Da generiramo finansijske i ljudske resurse koji su potrebni da bi se pomoglo ljudima koji pate od neuro-mišićnih poremećaja – oboljenja koja, na žalost, još uvijek predstavljaju tajnu za medicinu.

Udruženje distrofičara Kantona Sarajevo je nevladina, neprofitna, nepolitička, humana društvena organizacija, uključena u evropske i svjetske asocijacije, a koja 53 godine na bazi solidarnosti građana i šire društvene zajednice radi na unapređenju borbe protiv distrofije i srodnih oboljenja, podstiče i pomaže naučno-istraživački rad, medicinsku, profesionalnu i socijalnu rehabilitaciju, kako bi se stvorili bolji uslovi za život i društveno koristan rad oboljelih od distrofije.

Bolest zahvata sve mišiće, mišiće gornjih i donjih ekstremiteta, pa su naši članovi, zbog težine fizičkog invaliditeta, u potpunosti upućeni na pomoć i njegu drugog lica (**oblačenje, kupanje, objedovanje, itd.**), a za kretanje koriste isključivo **elektromotorna kolica**.

Na području Kantona Sarajevo, po trenutnoj evidenciji, registrovan je 201 član, a radi bolje informacije navesti ćemo nekoliko statističkih podataka.

Što se tiče momenta kada bolest nastupa, podaci su slijedeći: do 10 godina starosti oboli 52% lica, od 10 do 20 godina 39%, a preko 20 godina 9%.

Struktura članstva je slijedeća: sa procentom invalidnosti 100% registrovano je 61% članova (nepokretnih članova), sa procentom invalidnosti 90% je 33% članova (teško pokretnih članova), a sa preostalim procentom 70% i 80% invalidnosti je 6% članova.

Zbog teškog tjelesnog invaliditeta 10% naših članova nije završilo ni osnovno obrazovanje, 44% je prekinulo školovanje, a 46% naših članova završilo je od osnovne, srednje do visoke škole.

Rad ovog udruženja je vrlo kompleksan i složen. Zbog svog teškog tjelesnog invaliditeta naši članovi zavise od naše stalne pomoći i mi činimo sve da im tu pomoć pružimo.

Napisao: Stručni savjet za društvena i medicinska pitanja Udruženja distrofičara KS

Tehnička obrada: Elvedin Mašović, Almir Šahmanija

Za izdavača: Almir Šahmanija, Elvedin Mašović

Izdavač: Udruženje distrofičara Kantona Sarajevo

Štampa: TRIPTIH d.o.o., Himze Polovine 25, 71 000 Sarajevo

Tiraž: 500 primjeraka

Ova brošura je besplatna za naše članove, institucije i pojedince

U V O D

Ova brošura namjenjena je široj društvenoj zajednici kao i svakom pojedincu a sa ciljem boljeg razumjevanja osoba sa invaliditetom. Svaki pojedinac kroz ovu brošuru moći će da sazna šta je to invalidnost, ko su osobe sa invaliditetom i koje su potrebe takvih osoba, kako im pomoći i kako se ispravno ponašati i komunicirati sa njima, a da ih pri tom ne povrijedite, ne diskriminirate ili na bilo koji način ne pokažete da na njih gledate drugačije nego na bilo koga drugog iz okruženja.

Kroz ovu brošuru saznaćete šta je to mišićna distrofija, kada se javlja, šta je uzrok, koje su terapije te još neke osnovne podatke vezane za ovo teško i neizlječivo oboljenje.

*Zahvaljujemo se **Ministru kulture i sporta Kantona Sarajevo, G-dinu Mirvadu Kuriću,** za pomoć i podršku na rješavanju problema koji prate lica koji boluju od progresivnog nervno-mišićnog oboljenja - distrofije*

Sarajevo, 2018. godina

Invalidnosti

Procjenjuje se da 7 - 10 % cjelokupne populacije ima neku vrstu invalidnosti ili oko 600 miliona ljudi. To znači da u Svijetu živi više OSI nego što Rusija i SAD zajedno imaju stanovnika. Jedan od 10 Evropljana ima neku invalidnost fizičkog, senzornog, mentalnog ili psihičkog karaktera. Od tog broja 50 % njih su u produktivnom dobu.

Osobe sa invaliditetom su najsiromašnije među siromašnima.

Veliki broj osoba sa invaliditetom živi u klimi diskriminacije, predrasuda, neznanja, sa često nezadovoljenim elementarnim potrebama. Invalidnost donosi posebne teškoće za žene, djecu, stare, izbjeglice...

Definicije:

Oštećenje - svaki gubitak ili abnormalnost psihološke, fiziološke ili anatomske strukture ili funkcije.

Invaliditet - gubitak ili ograničenje mogućnosti da se učestvuje u društvu na istom nivou sa drugima, zbog socijalnih prepreka i prepreka u životnom okruženju.

Osoba sa invaliditetom je osoba sa svojim pravima, dovedena u situaciju kada je onesposobljena za funkcioniranje, usljed prostornih, ekonomskih i socijalnih barijera koje ta osoba ne može savladati na način kao i ostali građani.

Osobe sa invaliditetom se svakodnevno suočavaju sa socijalnim i fizičkim barijerama kao što su:

- predrasude i stavovi prema invalidnosti;
- nepristupačnost objekata i druge arhitektonske barijere;
- nepristupačnost informacija i komunikacijskog oruđa.

Ove barijere su često uslovljene nedostatkom znanja i svijesti o invalidnosti. Osobe sa invaliditetom mogu ravnopravno učestvovati u društvu ukoliko se uklone fizičke barijere i prepreke u stavovima.

PREDRASUDE znači imati

... stav/mišljenje/procjenu koja nije bazirana na poznavanju stvari ili ozbiljnom promišljanju.

STEREOTIPI znače da se

... smatra da će se svi pripadnici/e određene grupe ljudi ponašati/imati iste osobine, za koje se vjeruje da ih imaju.



Prije nego priskočite u pomoć, uvijek upitajte osobu sa invaliditetom da li želi Vašu pomoć. Možda pomoć nije potrebna, ili je nepoželjna!

PREDUBJEĐENJA predstavljaju mišljenje koje snažno podržava jedan pristup, jedno rješenje, ili jednu stranu u sukobu, bez dovoljne i uravnotežene informacije i iskustva u vezi sa cjelokupnom situacijom ili sa svim sukobljenim stranama.

DISKRIMINACIJA znači pravljenje razlike, pozitivne ili negativne između ljudi i stvari. Ukoliko je osoba tretirana nepravedno i na svoju štetu, samo zato što pripada određenoj grupi ljudi, to je negativna diskriminacija. Kroz poricanje određenih prava, diskriminacija rezultira nejednakošću, podređenošću i/ili oduzimanjem političkih, obrazovnih, društvenih, ekonomskih i kulturnih prava.

... znači stavljanje lica ili grupa koja se nalaze u istoj ili sličnoj situaciji u nepovoljniji položaj zbog njihove invalidnosti.

Sve gore navedeno se može dogoditi na nivou pojedinca ili institucije i biti svjesno ili nesvjesno; pozitivno ili negativno.

JEDNAKE MOGUĆNOSTI su pojam kojim se označavaju politike, principi i mjere koje se sprovode da bi se svim ljudima omogućila ravnopravnost u svim oblastima života.

Uzroci diskriminacije

Neznanje je jedan od najčešćih uzročnika predrasuda i diskriminacije. Vrlo često se misli da se sve zna o osobama sa invaliditetom dok se zapravo zna vrlo malo. Uvijek je lakše dati sebi objašnjenje i interpretaciju određenih ponašanja ili običaja, nego uložiti trud i zaista saznati činjenice.

Moć je jedan od značajnijih korjena diskriminacije i predrasuda. Moć je mogućnost da se ostvari dominacija sopstvenih ciljeva, interesa i vrijednosti nad drugima. Zloupotreba bilo kojeg oblika moći može dovesti do nejednakog tretmana nekih ljudi, a posebno su tome podložne osobe za koje su vezane predrasude i stereotipi.

Ranjivost/strah proizilazi iz osnovne ljudske potrebe - potrebe za sigurnošću. Strahovi su jedan od uzroka predrasuda. Prepoznavanje i priznavanje sopstvenih strahova je put ka umanjuju predrasuda.

Vaspitanje kao vid svjesnog ili nesvjesnog prenošenja svojih stavova i shvatanja na djecu. Bez obzira na godine, odrastanje i zrelost, često su stavovi, mišljenja i shvatanja slični ili isti kao stavovi porodice, škole ili drugog okruženja. Često ih nikada i ne preispitujemo već ih uzimamo kao nešto što se podrazumjeva.

Konformizam koji proizilazi iz jedne od osnovnih ljudskih potreba - potrebe za pripadanjem, odnosno potrebe da nas grupa prihvati. Zato treba razmisliti, koja su to uobičajena shvatanja u okruženju? Šta misle kolege na poslu, prijatelji, porodica, komšije... Nije jednostavno misliti drugačije od većine ljudi, i još je teže to i reći i ponašati se u skladu sa tim.



U saobraćaju posebno poštujujte vozače – osobe sa invaliditetom, koje imaju na svojem vozilu istaknutu međunarodnu oznaku, tako što ćete povećati rastojanje, smanjiti brzinu i povećati oprez, jer većina osoba sa invaliditetom su dobri vozači, ali sa neznatno sporijim reagiranjem, jer su im komande ručne!

Oblici diskriminacije

Putem govora

Neki primjeri prikrivene diskriminacije prema OSI putem govora su:

Uvrjedljiv govor;
„Medicinski govor”;
Bolesnik, pacijent, slučaj;
Vezani/prikovani za kolica;
Paraplegičari, distrofičari, cerebralci;
Osobe sa posebnim potrebama.

Putem ponašanja

Izbjegavanje/poricanje ili „daleko bilo”;
Pretjerana briga/prezaštićenost ili „neka, ja ću to”;
Ponižavanje ili „šta oni znaju/mogu, oni su invalidi”;
Sažaljenje/divljenje ili „ja bih se ubio/la da sam na tvom mjestu”.

Direktnim ugrožavanjem

Ovo ugrožavanje prava se odnosi na uskraćivanje prava na potpun život, odnosno na ugrožavanje osnovnih ljudskih prava:

Nepristupačnost/neprikladnost uslova;
Obrazovanje;
Pravo na rad i zaradu.

Modeli/pristupi invalidnosti:

Medicinski model invalidnosti - problem invalidnosti vidi kao problem pojedinca i stoga se očekuje da je pojedinac taj koji treba da se mijenja. Osoba sa invaliditetom je pacijent, gdje uspeh liječenja zavisi da li se pacijent držao propisane terapije.

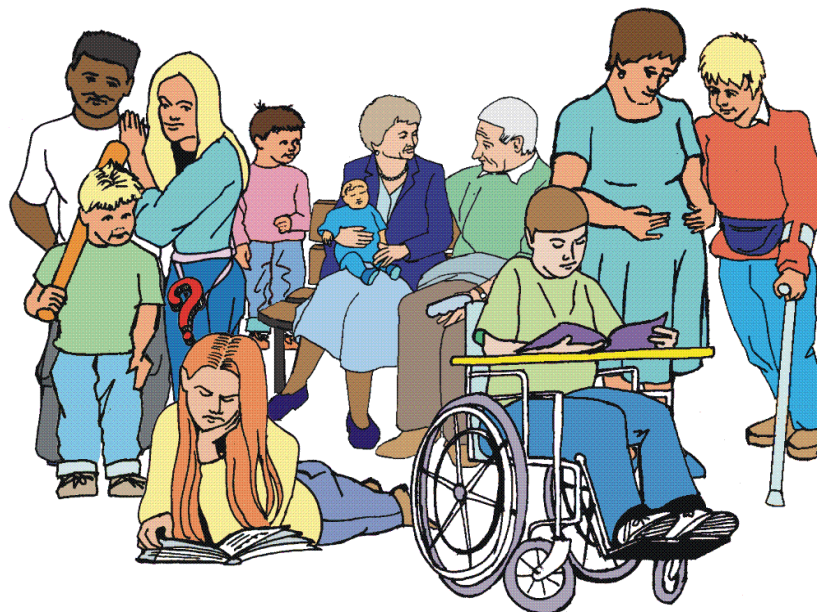
Socijalni model invalidnosti - vidi osobu sa invaliditetom kao korisnika-građanina. Ovaj model promovise osobu sa invaliditetom kao aktivnog subjekta, koji ima prava i beneficije, a ne kao pasivnog objekta sažaljenja i milosrđa.



Nemojte obeshrabrivati djecu u postavljanju pitanja osobi sa invaliditetom o njezinim ortopedskim pomagalicama (kolica, hodalice, štakle, proteze, štapovi). Otvoren razgovor pomaže u premoštavanju predrasuda koje proističu iz strahova ili zabluda!

Kodeks ponašanja prema osobama sa invaliditetom

- 1.** Prepoznate li potrebu za pružanjem pomoći osobi sa invaliditetom, pitajte je kako joj najbolje možete pomoći;
- 2.** Prilikom upoznavanja ne izbjegavajte rukovanje sa osobom koja ima vještačku ili amputiranu ruku. Rukujte se lijevom rukom ili dodirrom kako to najbolje odgovara osobi sa invaliditetom;
- 3.** Obraćajte se neposredno osobi sa invaliditetom, a ne roditelju, partneru, pratiocu ili prevodiocu;
- 4.** Razgovarajte normalno, služeći se svakodnevnim izrazima poput: „Vidimo se”, „Pozdravljam, trčim dalje”, „Čujemo se” - bez obzira o kakvom invaliditetu se radi kod osobe sa kojom razgovarate. Nemojte se bojati pogrešnih riječi;
- 5.** Ako sa osobom u invalidskim kolicima duže razgovarate, pokušajte da sjednete kako bi ste se gledali u oči;
- 6.** Koncentrišite se na osobu koja ima neki poremećaj govora. Ako niste razumjeli šta je rekla, zamolite je da ponovi. Nemojte glumiti da razumijete;
- 7.** Govorite polako i direktno prema osobi sa oštećenjem sluha. Ne vičite, ne govorite joj u uho. Vaši izrazi lica i pokreti usana pomažu joj da vas razumije. Ako ipak niste sigurni da vas je razumjela - napišite poruku;
- 8.** Pozdravljajući slijepu ili slabovidnu osobu kažite joj svoje ime. Ako nudite pomoć u hodanju, ponudite joj da se osloni na vašu ruku;
- 9.** Gluho-slijepe osobe vas mogu razumjeti jedino dodirrom. Ako se nađete u situaciji da komunicirate sa takvom osobom, uspostavite kontakt ispisivanjem velikih pisanih slova na njenom dlanu;
- 10.** Lična pitanja o invaliditetu ili njegovim uzrocima nemojte postavljati osobi sa invaliditetom ako s njom niste bliski;
- 11.** Budite obazrivi i strpljivi, osobama sa invaliditetom može trebati više vremena da nešto učine;
- 12.** Ne hvalite pretjerano osobu sa invaliditetom zbog obavljanja normalnih životnih radnji;
- 13.** Čekajući u redu ustupite svoje mjesto ili se zauzmite da teško pokretna osoba odmah dođe na red;
- 14.** Prilikom vožnje u sredstvima javnog prevoza ponudite svoje mjesto osobama sa invaliditetom. Pomozite im pri ulasku i izlasku iz autobusa, tramvaja, aviona;
- 15.** Pomagala (štake, štap, kolica) osobe sa invaliditetom dirajte samo ako ste za to bili zamoljeni. Ne naslanjajte se na invalidska kolica, ona su dio intimnog prostora osobe koja ih koristi;
- 16.** Nemojte milovati psa vodiča dok „radi”. Pitajte vlasnika za dozvolu;
- 17.** Poštujte vozače sa invaliditetom. Kada u saobraćaju susretnete vozilo označeno znakom invalida, povećajte razmak, smanjite brzinu vožnje i povećajte oprez. Uvažite njihovu sporost u obavljanju radnji;
- 18.** Od vas se ne očekuje da pokazujete sažaljenje prema osobama sa invaliditetom. Prema njima se ponašajte kao prema jednakima, jer one to i jesu.



Nemojte misliti o ljudima sa ortopedskim pomagalicama kao o bolesnicima. Ortopedska pomagala su vid pomoći osobama u prilagođavanju ili za kompenzaciju funkcija oštećenih organâ za kretanje. Oštećenja mogu nastati i bez pojave zaraznih ili drugih bolesti. Neki od razloga korištenja ortopedskih pomagala mogu biti: oštećenje kičmenog moždine, moždani udar, amputacija, mišićna distrofija, cerebralna paraliza, skleroza multiplex, dječja paraliza, bolesti srca, teži oblici reumatičnih pojava i još mnogo drugih uzroka pri oštećenju organa za kretanje!

Jezik i terminologija

Izraz “**osobe sa invaliditetom**” označava osobe sa urodjenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usljed društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške (Zakon o sprječavanju diskriminacije nad osobama sa invaliditetom).

Osoba sa hendikepom: hendikep se, kroz ovaj izraz, ne posmatra kao jedna od karakteristika osobe, već kao hendikep ili otežavajuće okolnosti koje društvo stvara neadekvatnim pristupom, sistemom podrške i prihvatanjem. Samim tim, društvo hendikepira osobe, kroz nepodržavanje i nepraktikovanje koncepta jednakih mogućnosti za sve.

Osoba sa ometenošću/teškoćom/oštećenjem/smetnjama u razvoju

Nepravilno: Ometena osoba.

U prvom slučaju je akcenat na osobi, a ometenost je samo jedna od brojnih odrednica te osobe. U drugom slučaju se u prvi plan stavlja oštećenje kao osnovna karakteristika osobe.

Nepravilno: Normalno dijete/osoba, zdravo dijete/osoba.

Ako bi smo koristili termine kao što su normalna osoba ili zdrava osoba to bi značilo da su naši korisnici ili nenormalni ili bolesni što nije slučaj.

IZBJEGAVATI

- 1) TERMINE** kao što su autističari, cerebralci, paraplegičari, distrofičari, Daun sindrom (nazivanje osobe po dijagnozi koju ima);
- 2) Upotrebu SKRAĆENICA:** OSI, MNRO, TIL, LMRO;
- 3) POGRDNE TERMINE:** specijalci, slijepci, umjerenjaci, retardi, bogalji;
- 4) Nazivanje odraslih osoba sa mentalnim teškoćama - DJECOM.**



Kada nekome objašnjavate put, mislite na stvari kao što su udaljenost, gdje su udubljeni trotoari ili postavljene rampe, vremenski uslovi i fizičke prepreke koje mogu ometati kretanje osoba sa invaliditetom!

DISTROFIJE

(muskularna distrofija Dišen i muskularna distrofija Beker)

Najčešća forma muskularne distrofije u dječijem uzrastu pogađa skoro isključivo dječake.

Pojavljuje se otprilike kod jednog dječaka na 3500 novorođenih.

Blaga forma ove bolesti je takozvana bekerova muskularna distrofija (BMD). Ovoj formi pripada samo svaki deseti slučaj distrofije.

Uzroci i razvoj bolesti

Za ovu bolest su odgovorni oštećenja na jednom genu koji se nalazi na kratkom kraku X-hromozoma i koji se sastoji iz 2 miliona osnovnih parova. Obično tzv. Dišen –gen proizvodi protein distrofin, koji je važan sastavni dio membrane ćelija mišićnih vlakana.

Kod oko polovine pacijenata se može ovo oštećenje ustanoviti na krvnim ćelijama pomoću nove tehnike molekularne genetike. Ostali pacijenti imaju ili jako male defekte koji se ne mogu dokazati sadašnjim metodama, ili imaju tzv. punktualne mutacije, što znači pogrešne genetske pojedinačne informacije koje sadašnja rutinska dijagnostika ne može da konstatuje.

Zbog genetskog oštećenja se kod većine pacijenata koji imaju muskularnu distrofiju Dišen (DMD) uopšte ne producira distrofin, dok se kod pacijenata koji boluju od BMD mogu pronaći molekuli distrofina ali su izmenjeni. Distrofin formira mrežu na membranama mišićnih vlakana. Nedostatak distrofina uzrokuje povišenu propusnost membrana. Ovo uslovljava ulazak opasnih supstanci u mišićna vlakna, što ima za posledicu propadanje vlakna (distrofija) i na drugoj strani gubljenje važnih sastavnih dijelova mišićnih vlakana; npr. enzima kreatinkinaze (CK). Ovo se vremenom „nakuplja“ i objašnjava progresivne znakove bolesti.



*Nemojte ponižavati ili ponašati se
zaštitnički prema osobi sa invaliditetom
time što ćete je tapšati po ramenima ili
glavi!*

Kod formi koje spadaju u BMD se producira skraćeni distrofin. Iako je nedovoljno sposoban da funkcioniše, ipak je u stanju da duže održava strukturu mišićnih vlakana nego što bi to bio slučaj da ga uopšte nema. Ovo omogućava da se računa na duže održanje muskulature što podrazumjeva i povoljan klinički razvoj bolesti. Svakako su genetska oštećenja i kod BMD još uvijek tako promjenjiva da i produkovan ostatak distrofina može svoju funkciju da vrši veoma različito, što je opet razlog velikih razlika u kliničkom razvoju. Najnepovoljniji klinički razvoj BMD odgovara kliničkom razvoju DMD.

Znakovi bolesti i njen razvoj

Oštećenje gena i na taj način poremećena produkcija distrofina djeluju već pri porodu. Već tada se u krvi oboljelih dječaka (*djelimično i kod djevojčica koje prenose bolest!*) može ustanoviti veoma povišena aktivnost kreatinkinaze (*ispitivanje je moguće skoro u svakoj medicinsko-hemijskoj laboratoriji ili preko dobrovoljnog CK-Screening-a*) U kasnijim kliničkim znacima se razlikuju BMD i DMD.

Muskularna distrofija Dišen (DMD)

Prvo što je za okolinu uočljivo jeste usporeni razvoj motorike. Ovo se ispoljava kroz lošu pokretljivost, oboljeli kasnije počne da hoda, često pada, „nespretnost“, „lenjost“ i poteškoće kod pokušaja brzog hodanja.

Kad dječaci prohodaju, može se primjetiti udebljanje listova na nogama i „gegavi“ hod. Dok četvorogodišnjaci iz ležećeg stava na leđima ustaju tako da odmah sjednu i bez pomoći ruku, se pruže naprijed da ustanu, a njihovi vršnjaci koji maju DMD ustaju tako da se prvo okrenu na stomak i ustaju četvoroonoške. Poteškoće kod hodanja i ustajanja su posljedice napredujuće slabosti mišića koja se pojavljuje prvo u predjelu karličnog pojasa.

Do momenta jasnog pojavljivanja bolesti je već najmanje 40% mišićnih vlakana uništeno ili oštećeno. Oslabljenje muskulature na stomaku i leđima vodi ka sve izražajnijem krivljenju kičme naprijed. Istovremeno ali u individualno različitoj mjeri počinju ograničenja pokretljivosti (kontrakture) na kukovima (bedrima) i gornjim skočnim zglobovima, manje na koljenim zglobovima.



Pazite na svoje predrasude! Nemojte misliti kako je upotreba ortopedskih pomagala tragedija. Kad su invalidska kolica dobro opremljena i odabrana, ona zapravo mogu značiti slobodu koja pruža korisniku mogućnost slobodnog kretanja i punog angažmana u životu!

Slabost u pojasu ramena postaje primjetna po „povučenim“ lopaticama (Scapulae alatae). Muskulatura lica je zahvaćena tek u kasnijim stadijumima bolesti. Ali mišići koji pokreću glavu naprijed slabe rano što djeci prouzrokuje poteškoće kog podizanja glave kad leže na leđima.

Od oko 4. godine života slabosti i kontrakture konstantno vode ka hodu na vrhovima prstiju, kasnije ka „špicastim stopalima“. Bez liječenja oboljeli postaju sa 8-12 godina nesposobni za hod, tj. moraju koristiti invalidska kolica. Sada po pravilu dolazi brzo do krivljenja kičme (skolioza ili kifoza) i kao posljedica ovog se deformiše grudni koš (Thorax). Slabost disajne muskulature postaje jasna pri iskašljavanju kod infekcije disajnih puteva i otežava ovo iskašljavanje; na ovaj način se mogu smanjiti očekivanja od života koja postaju veoma ograničena. Srčani mišić je doduše najviše pogođen procesom bolesti, ali ipak povišena frekvencija srca i druge promjene ritma ili oslabljenje snage srca vode rijetko ka subjektivnim teškoćama.

Kod trećine pacijenata postoji umanjena duševna sposobnost koja potiče od nedostatka distrofina u moždanom tkivu koji se tamo obično nalazi u nešto izmjenjenoj formi. Sa tim se može dovesti u vezu i kašnjenje razvoja govora. Kao posledica nedostatka kretanja ili nepravilno shvaćene brige može se javiti prekomjerna težina koja postaje problem.

Muskularna distrofija Beker BMD

Genetičar Becker iz Göttingena je primjetio da su kod nekih dječaka ili mladića sa tadašnjom dijagnozom DMD znakovi bolesti manji i da se slabosti mogu uočiti tek u drugoj deceniji života. Danas se oblici ove bolesti dijele na osnovu molekularno-genetskog nalaza i histološkog nalaza u kome se vidi nedostajanje distrofina ili njegova nedovoljna količina u membranama mišićnih vlakana.

Slabosti skeletne muskulature su isto kao i kod DMD izražene u pojasu ramena i karlice, ali često različito zahvataju strane i zbog toga vode ka asimetričnim kontrakturama prije svega na skočnim zglobovima. Sposobnost hodanja može veoma dugo da se očuva čak i do odraslog doba. Ograničenja pokretljivosti u mnogim slučajevima nisu najbitniji problemi – učešće srčanog mišića je često na čelu toka bolesti i određuje život odnosno preživljavanje pacijenta. U pojedinačnim slučajevima se slika bolesti prepoznaje tek kod pojave akutne srčane slabosti (*srčana insuficijencija zbog kardiomiopatije*).



U redu je koristiti izraze kao: „hodati pokraj” ili „idemo se prošetati” kad razgovarate s osobom u kolicima. Ona to shvata kao izražavanje zamisli o kretanju u istom smjeru!

U pojedinim centrima se ovakvim pacijentima uspješno radi transplatacija srca. Distrofin nije zatupljen samo u muskulaturi. Učešće centralnog nervnog sistema kod BMD može u različitoj mjeri voditi ka ograničenju moždanih sposobnosti, tako da je kod nekih pacijenata prisutna duševna ograničenost. Ipak ova pogođenost nije progresivna i po pravilu nije povezana sa pojavom epileptičkih napada.

Postavljanje dijagnoze

Prisustvo distrofije može da dijagnostizira dječiji ili ljekar opšte prakse kad uoči očigledne znakove bolesti. Prvi simptomi se kod dječaka pojavljuju već u drugoj godini života, ali po pravilu tek kasnije u dječijem uzrastu a rijeđe u školskom uzrastu vode ka ograničenju pokretljivosti. Kongenitalna muskularna distrofija se pokazuje već kod rođenja, dok se Bekerova muskularna distrofija može uočiti, u većini slučajeva, tek između 5. i 10. godine života.

Pretpostavljenu dijagnozu mogu potvrditi ljekari specijalisti u dječijim ili neurološkim klinikama. Temeljan tjelesni pregled obuhvata pažljivu provjeru muskulature, nerava i zglobova. Takođe se kontroliše i pokretljivost kičme i rad srca i pluća.

Stanje istraživanja

Nedavno postignuto objašnjenje strukture gena koji je odgovoran za muskularnu distrofiju Dišen i Beker je rezultat veoma aktivnih istraživanja. U potpunosti je poznat hemijski sastav distrofina.

Sadašnja istraživanja se sastoje od eksperimenata na miševima i psima koji imaju muskularnu distrofiju. Kod bolesnih životinja takođe nedostaje distrofin a posebno kod pasa tok bolesti je veoma sličan toku bolesti kod ljudi.

Kod miševa sa muskularnom distrofijom injekcija muskularnih blastema (myoblast) u mišiće dovodi do rasta nivoa distrofina i zaustavlja degeneraciju mišića. Prvi pokušaji transfera mioblasta kod ljudi su ipak pokazali nezadovoljavajuće rezultate. Eksperimenti na životinjama se nastavljaju i ulivaju nadu u otkriće terapije kojom će se moći liječiti uzroci ove bolesti.



*Ūsrędsręditę sę na osobu, a nę na njen
invaliditet!*

Terapije kod mišićne distrofije

Uzročna terapija za sada ne postoji. Kod simptomatske terapije polazi se uglavnom od toga da se pacijentima održi dosadašnja kvaliteta života. Neizostavni oblici pomoći su posebne terapije kretanja, ortopedska pomagala, terapija disanja i psihološka pomoć i savjetovanje oboljelih kao i informiranje njegovatelja oboljelih.

BEMER terapija općenito djeluje na poboljšanje parametara cirkulacije te podupire tjelesne mehanizme. Znanstveno dokazani, te putem kliničko-medicinskih studija i potvrđeni, vrijede sljedeći kompleksni mehanizmi za BEMER-impuls, a koji su od posebnog značaja za pacijente koji boluju od distrofije mišića:

- fiziološki pozitivan utjecaj funkcioniranja mikrocirkulacije te bolja oksigenacija u tkivu kapilara,
- pozitivan utjecaj na proteinsku biosintezu (regenerativne proteine),
- pozitivan utjecaj na imunološki sustav, samim time i jačanje tjelesnih mehanizama samoodbrane,
- opuštajući učinak na vegetativni živčani sistem.

BEMER terapija predstavlja kompleksnu terapijsku metodu, koja potiče cirkulaciju i oksigenaciju te samim time optimalizira stvaranje energije (ATP) i doprinosi regulaciji izmjene tvari u cijelom organizmu. Što se pak tiče distrofije mišića, ovaj oblik terapije predstavlja svojevrsnu potporu organizmu, budući da dolazi do aktiviranja vlastitih tjelesnih mehanizma pacijenta, te služi kao potpora drugim kliničkim metodama. Na temelju spomenutih reakcija te iskustava teških invalida sa različitim slikama bolesti može se ustvrditi da BEMER terapija kod oboljelih od distrofije mišića potiče stabilizaciju te dolazi do poboljšanja više parametara općeg zdravstvenog stanja.

Općenite smjernice za primjenu BEMER terapije:

- 1 do 2x dnevno elektromagnetska terapija po bazičnom programu;
- Dodatno 1x dnevno elektromagnetska terapija na stupnju intenziteta 10;
- za bolju funkciju pluća i stabilizaciju imuniteta preporučamo aplikator na programu P4 iznad prsnog koša.

Zbog manjeg broja provedenih protokola nije moguće dati reprezentativne podatke o utjecaju BEMER terapije na oboljele od distrofije mišića. No, na temelju dosadašnjih iskustava možemo ustvrditi da BEMER terapija utječe na poboljšanje općeg tjelesnog stanja, potiče imunitet te pozitivno utječe na izdržljivost kod psihoterapeutskih tretmana. Kod dišne insuficijencije uzrokovane distrofijom mišića moguće je produžiti vrijeme disanja bez respiratora.



Svaka osoba s invaliditetom ima pravo na poštivanje svog fizičkog i mentalnog integriteta ravnopravno s drugim osobama!



Izdavanje ove brošure omogućilo
Ministarstvo kulture i sporta Kantona Sarajevo!



*Muscular Dystrophy**

UDRUŽENJE DISTROFIČARA KANTONA SARAJEVO
Obala Isa-bega Ishakovića 9, Sarajevo
Tel: 033/ 571-600 Fax: 033/ 571-601
E-mail: udks@bih.net.ba
Internet: www.udks.com.ba
Transakcijski račun: Raiffeisen Bank d.d. 1610000007920061

*Mišićna distrofija