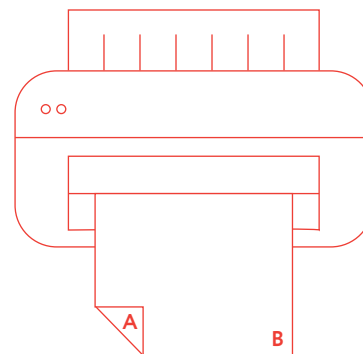


## Как сделать Паспорт своими руками?



1.

Заполните нужные поля Паспорта (стр. 2), выбирая их кликом мыши.



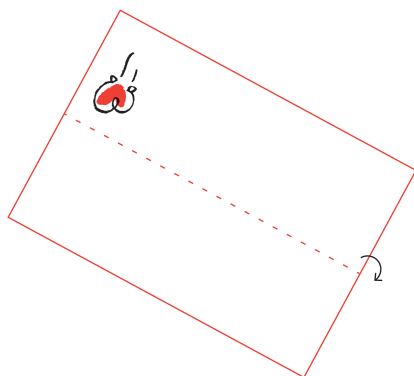
2.

Распечатайте «Паспорт пациента» с одной и информацией «Для тех, кто рядом» с другой стороны листа А4.

- ПОДОГНАТЬ
- РЕАЛЬНЫЙ РАЗМЕР
- УМЕНЬШИТЬ
- ПОЛЬЗОВАТЕЛЬСКИЙ

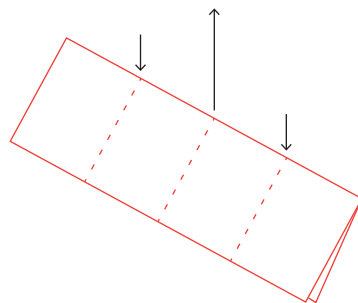
3.

Обязательно поставьте галочку напротив пункта «Реальный размер» в диалоговом окне печати Adobe Acrobat.



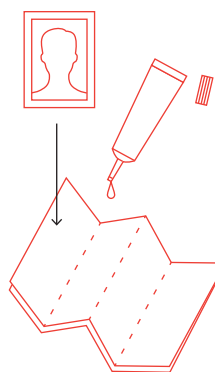
4.

Распечатанный лист расположите так, чтобы обложка Паспорта оказалась в левом верхнем углу. Сложите лист пополам вдоль длинной стороны.



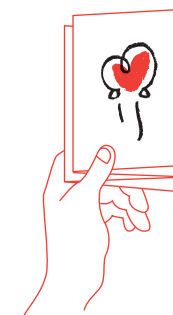
5.

Сложите получившуюся половину листа пополам вдоль короткой стороны, затем каждую из половинок ещё раз пополам, как показано на картинке.



6.

В получившуюся конструкцию-«гармошку» вклейте фотографию пациента.



7.

Паспорт должен быть всегда при пациенте. В экстренном случае покажите Паспорт врачу.



# Для тех, кто рядом. Это нужно знать

Эта информация об особенностях образа жизни мальчиков с мышечной дистрофией Дюшенна предназначена для членов семей, нянь, педагогов — для тех, кто рядом.

**Необходимость назначения, схема приема и дозировка медицинских препаратов определяется только врачом.**

*Информация, указанная в Паспорте пациента, не заменяет консультацию врача. Все рекомендации принимаются во внимание по согласованию с врачом, особенно в случаях, когда требуется медицинское вмешательство. Все действия с вашей стороны в ответ на предоставленную информацию в Паспорте составляют вашу персональную ответственность.*

## **Медикаментозная терапия. Глюкокортикостероиды**

Гормональные препараты (Дефлазакорт или Преднизолон) уменьшают распад мышечной ткани, помогают дольше сохранить способность ходить, функции рук и дыхательной мускулатуры, уменьшают риск развития сколиоза, кардиомиопатии.

Возможные побочные эффекты: лишний вес, низкий рост, снижение иммунитета, изменение поведения (тревожность, капризность, эмоциональная лабильность), повышение артериального давления, боли в животе, гастрит, остеопороз.

Отмена препаратов и перерывы в гормональной терапии без консультации с врачом **опасны для здоровья**. Если утром пропущен приём гормонального препарата, лекарство принимают не вечером, а как можно раньше после пробуждения на следующий день.

## **Медикаментозная терапия. Сердце**

Кардиологические препараты назначаются раньше, чем появляются жалобы. Допускается применение ингибиторов АПФ (Престариум, Капотен и др.), диуретиков (Верошпирон и др.), бета-блокаторов (Конкор, Небилет и др.).

Возможные кардиологические проблемы: нарушение частоты и ритма сердечных сокращений, повышение артериального давления, кардиомиопатия.

## **Пищевые добавки**

Основные пищевые добавки: Q10, L-Карнитин, экстракт зелёного чая, Омега-3 кислоты и другие. Витамин Д и кальций назначаются для профилактики остеопороза.

Препараты с недоказанной эффективностью: аминокислоты, антиоксиданты,

БАДы, а также ноотропы и сосудистые препараты, внутримышечное введение которых повреждает мышцы. Анаболические стероиды (Оксандролон и др.) и Ботулотоксин А противопоказаны.

## **Дыхание**

При появлении следующих признаков **срочно** обратитесь к врачу:

- нарушение общего состояния (беспокойство, вялость, сонливость, заторможенность, бледность, отказ от еды и игр);
- нарушение дыхания (частое, поверхностное дыхание, затруднение дыхания, боль в груди, цианоз губ);
- признаки гиповентиляции — нарушения сна, вялость и головная боль по утрам, снижение выносливости, проблемы с концентрацией внимания;
- бронхит;
- повышение температуры у детей и взрослых с нарушением дыхания.

При бронхите и пневмонии в любом возрасте важен дренажный массаж.

**Противопоказаны муколитики** (Амброксол, Лазолван и т.д.).

## **Питание**

Гормональная терапия усиливает чувство голода и приводит к появлению лишнего веса. Питание должно быть регулярным и разнообразным, голодание и «разгрузочные дни» **противопоказаны**.

В рационе должны преобладать мясо и рыба, овощи на пару, свежие фрукты. Исключите продукты, содержащие быстрые углеводы: газированные напитки, фастфуд, соки, сладости, сдобу, картофель и т.п. — они способствуют набору веса. Для дополнительных источников кальция увеличьте в рационе молочные продукты. Избегайте чрезмерного употребления соли, так как стероиды увеличивают задержку жидкости в организме.

## **Физическая активность**

Очень важно соблюдать физическую активность. Она поддерживает функции мышц, уменьшает развитие контрактур и сколиоза, способствует усвоению кальция.

Хорошая нагрузка — плавание (сочетание физических упражнений и правильного дыхания), детская йога (растяжка, дыхание, контроль над телом).

Спуск по лестнице или по наклонной поверхности более разрушителен для мышц, чем подъем. Желательно поддерживать ребёнка при ходьбе по лестнице.

Рекомендуется учить детей отдыхать до того, как они почувствуют усталость. Использование беговела, большой коляски или электрического скутера, в зависимости от возраста, позволит сохранять силу в течение дня. **Никогда** не позволяйте детям играть до изнеможения.

## **Физическая терапия**

Ежедневные растяжки поддерживают мышцы и уменьшают развитие контрактур. Даже если вы или ребенок устали, сделайте растяжки. **Пять минут растяжек** и гимнастики лучше, чем день без упражнений.

Рекомендуется делать растяжки, когда мышцы разогреты, например, после теплого душа. **Наиболее важно** растягивать подколенные сухожилия, ахилловы сухожилия, мышцы голени и запястья.