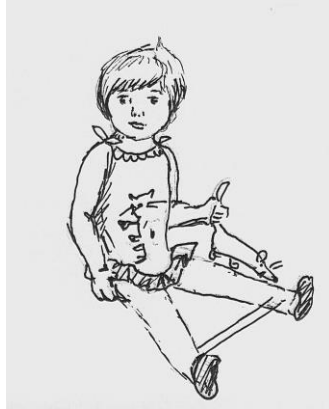


Dziecko z chorobą Perthesa

informator dla rodziców



rys. Marta Kott

Szanowni Rodzice!

Jesteśmy nauczycielkami w Zespole Szkół nr 86 w Szpitalu „Niekańska”. Pragniemy pomóc rodzicom dzieci z chorobą Perthesa, które leczą się w oddziale urazowo-ortopedycznym naszego szpitala.

Jeśli czytacie ten informator to znaczy, że Wasze dziecko zachorowało na chorobę Perthesa. Jesteście teraz z dzieckiem w szpitalu i martwicie się, jak poradzicie sobie trudnościami związanymi z chorobą i zmianami, jakie nastąpią w życiu całej rodziny.

Przeczytajcie uważnie naszą broszurkę; mamy nadzieję, że wiadomości w niej zawarte ułatwią Wam i dziecku przystosowanie się do nowej sytuacji, którą przyniosła przewlekła choroba.

Życzymy optymizmu i wytrwałości!!!

Beata Balcerska i Ewa Szarowska

Informacje o chorobie

Choroba Perthesa jest to samoistnie przemijające schorzenie biodra dziecięcego, charakteryzujące się czasowym obumarciem głowy i szyjki kości udowej. Choroba występuje w wieku 3-14 lat, 4-5 razy częściej u chłopców. Objawy najczęściej pojawiają się między 5 a 8 rokiem życia. **Przyczyny** choroby nie są do końca poznane. Istnieje wiele teorii rozwoju choroby. Obecnie za przyczynę choroby uważa się zaburzenia procesu kostnienia rozwijającej się głowy i szyjki kości udowej. Inni wymieniają jako przyczynę uraz lub stan zapalny biodra, zaburzenia ukrwienia głowy kości udowej, a także zaburzenia hormonalne.

Chorobę rozpoznaje się na podstawie zdjęcia rentgenowskiego biodra.

Choroba Perthesa przebiega w kilku fazach. Każda z faz choroby ma indywidualny przebieg i długość trwania fazy jest różna.

- **I okres (ok. 2 miesiące)** - zapalenie błony maziowej i torebki, radiologiczne stwierdza się odwapnienie.
- **II okres (od ok. 4 miesięcy do 6-18 miesięcy, nawet dłużej)** - w tym czasie postępuje spłaszczenie struktury kości, następuje fragmentacja jądra kostnego głowy kości udowej.
- **III okres (od 1 do 6 lat)** - przebudowy i zdrowienia. Następuje zastępowanie obumarłej tkanki kostnej i chrzęstnej przez nową tkankę.
- **IV okres** - to faza bierna, zmiany ulegają utrwaleniu.

Leczenie

Leczenie polega na jak najszybszym zastosowaniu **odciążenia** chorego biodra w celu ochrony miękkiej głowy kości udowej przed zgniataniem. Ogranicza to powstawanie zniekształceń głowy i stwarza najlepsze warunki do jej odbudowy.

Podstawą leczenia jest bezwzględny zakaz chodzenia, stawania i klękania. Ten okres leczenia trwa do 24 miesięcy.

W tym czasie stosuje się cyklicznie: gips unieruchamiający staw biodrowy (w domu) i specjalną gimnastykę (w szpitalu).

Dziecko powinno spędzać czas w pozycji siedzącej lub półleżącej z wyciągniętymi przed siebie nogami. Należy unikać siedzenia z nogami opartymi o podłogę a wózka inwalidzkiego używać tylko przy przewożeniu dziecka.

Bardzo ważne!

Warunkiem całkowitego wyzdrowienia jest ścisłe **przestrzeganie zaleceń lekarza i rehabilitanta!**

Ruch w chorym stawie bez obciążania nie jest szkodliwy, wręcz przeciwnie, bardzo korzystny dla procesu gojenia i odzyskiwania sprawności chorej kończyny - wskazane jest pływanie w basenie.

Na powrót dziecka do pełnego zdrowia istotny wpływ mają **rodzice i ich świadomość choroby** oraz rozumienie konieczności stosowania **ograniczeń i egzekwowanie odpowiednich zachowań** ze strony dziecka.

Szkoła szpitalna

W czasie trwania choroby dziecko przebywa kilka razy w oddziale ortopedycznym naszego szpitala i poddawane jest rehabilitacji medycznej.

W tym czasie wszystkie dzieci uczą się w **szkole szpitalnej** - mają **lekcje z poszczególnych przedmiotów na poziomie klas 0-6 szkoły podstawowej i 1-3 gimnazjum oraz uczestniczą w codziennych zajęciach pozalekcyjnych.**

Zajęcia z poszczególnych przedmiotów w oddziale ortopedycznym odbywają się przy łóżku dziecka. Indywidualna praca nauczyciela z uczniem pozwala dokładnie poznać potrzeby dziecka i skutecznie zapobiegać tworzeniu zaległości w szkole macierzystej.

Zajęcia pozalekcyjne prowadzone w naszej szkole pozwalają dbać o rozwój intelektualny, społeczny i moralny, a także rozwijają wrażliwość estetyczną i twórczą dziecka. Dzieci uczestniczą w zajęciach indywidualnych i grupowych prowadzonych przez nauczycieli-wychowawców. Nasza szkoła może pochwalić się bogatą ofertą zajęć proponowanych dzieciom. Są to zajęcia plastyczne, muzyczne, teatralne, informatyczne, projekcje filmów. Organizujemy wiele uroczystości okolicznościowych zarówno tych, które są ważne indywidualnie dla dziecka (urodziny, imieniny, święta bliskich) jak i tych, które świętują koledzy i koleżanki dzieci w szkołach i przedszkolach macierzystych (Andrzejki, Mikołajki, zabawy karnawałowe, Dzień Mamy, Taty, Babci, Dziadka itp.). Dysponujemy również bogato wyposażoną biblioteką szkolną i pracownią komputerową, wyposażoną także w laptopy do pracy w oddziałach. Co miesiąc odwiedzają nas artyści z Filharmonii Narodowej w Warszawie. Mali pacjenci uczestniczą również w przedstawieniach w wykonaniu uczniów zaprzyjaźnionych z nami szkół masowych. To jest tylko część zajęć, jakie zapewnia dzieciom nasza szkoła. Dbamy o to, aby dziecko jak najmniej odczuwało skutki choroby i czuło się w szpitalu szczęśliwe i zadowolone.



Dziecku choremu na chorobę Perthesa przysługuje:

- indywidualne nauczanie w domu
- zasiłek pielęgnacyjny
- dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego (wózek)
- leczenie sanatoryjne w okresie rekonwalescencji

Indywidualne nauczanie w domu reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży (Dz. U. z dnia 1 października 2008 r.)

Nauczaniem indywidualnym objęte są dzieci klas 0-6 szkoły podstawowej, gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych.

Rodzice zgłaszają się do szkoły rejonowej z zaświadczeniem lekarskim o potrzebie nauczania indywidualnego. Następnie w poradni psychologiczno-pedagogicznej odpowiednia komisja wydaje decyzję o przyznaniu nauczania w domu w odpowiednim wymiarze godzinowym.

Zasiłek pielęgnacyjny jest przyznawany przez Ośrodek Pomocy Społecznej, właściwy dla miejsca zamieszkania po otrzymaniu orzeczenia o niepełnosprawności dziecka. Aby otrzymać orzeczenie należy zgłosić się z zaświadczeniem o stanie zdrowia otrzymanym od lekarza prowadzącego, dokumentem stwierdzającym wiek dziecka (książeczka zdrowia) oraz wynikami badań rentgenowskich do Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności (dla mieszkańców Warszawy ul. gen. Andersa 5)), wypełnić odpowiedni wniosek i w wyznaczonym terminie udać się na komisję. Należy zwrócić uwagę, aby w orzeczeniu zaznaczono konieczność poruszania się przy pomocy wózka inwalidzkiego.

Zasiłek pielęgnacyjny wynosi 153,00 zł. Wysokość dochodu rodziny nie ma znaczenia.

(Podstawa prawna: Rozporządzenie Rady Ministrów z 18 lipca 2006 Dz.U. z 19 lipca 2006 r. nr 130, poz. 903)

Świadczenie pielęgnacyjne

Można starać się także o **świadczenie pielęgnacyjne** przysługujące rodzicom z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub niepodejmowania zatrudnienia w związku z koniecznością opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w wysokości 530 zł miesięcznie. Dostaną je osoby opiekujące się dziećmi do 16 roku życia z orzeczoną niepełnosprawnością lub starszymi niż 16-letnie z orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności. Z tego świadczenia nie mogą korzystać

osoby pobierające zasiłek bądź świadczenie przedemerytalne, a także rentę, rentę socjalną lub emeryturę. Nikt w rodzinie nie może też korzystać z wcześniejszej emerytury przyznanej na to dziecko. O świadczenie pielęgnacyjne należy starać się w Ośrodku Pomocy Społecznej właściwym dla miejsca zamieszkania.

Jeśli rodzice pobierają na dziecko dodatek rodzinny można ubiegać się również o jego **zwiększenie z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego**. Wynosi on 60 zł miesięcznie dla dzieci do lat 5-ciu i 80 zł powyżej 5 roku życia do ukończenia 24 roku życia (Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych -Dz.U. z 2003 r., Nr 228, poz. 2255)

Fundusze na zakup **wózka inwalidzkiego** otrzymuje się z NFZ. Trzeba mieć zlecenie od lekarza prowadzącego na zakup takiego sprzętu, orzeczenie o niepełnosprawności i złożyć je wraz z wnioskiem w odpowiednim oddziale NFZ (w Warszawie na Chałubińskiego 8). Wózek można kupić w sklepie rehabilitacyjnym. **Jeszcze raz przypominamy, że dziecko może być przewożone przy pomocy wózka inwalidzkiego tylko w wyjątkowych sytuacjach!**

Można także starać się o pomoc ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (**PEFRON**). Szczegółowe uregulowania znajdują się w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. (Dz. U. Nr 96, poz. 861 z późn. zm.).

Do sanatorium wyjeżdżają dzieci w końcowej fazie choroby- gdy mogą już chodzić. Małe (do lat 7-u) jadą z opiekunem, starsze same. Leczenie sanatoryjne dzieci jest bezpłatne, płaci tylko opiekun. Skierowanie na leczenie poszpitalne wydaje lekarz ortopeda z oddziału. Natomiast na zwykły turnus (długie oczekiwanie) lekarz pierwszego kontaktu.

Rodzice wysoko oceniają skuteczność leczenia uzdrowiskowego i uważają, że warto z niego korzystać.

Część medyczna informatora powstała we współpracy z Ordynatorami i Lekarzami oddziału urazowo-ortopedycznego szpitala. Pozostałe informacje pochodzą z naszych doświadczeń zdobytych podczas pracy w oddziale oraz ze wskazówek Rodziców dzieci z chorobą Perthesa leczących się w naszym szpitalu.

Serdecznie dziękujemy za okazaną pomoc!

autorki

Wiele informacji uzyskaliśmy również z zasobów internetowych. Oto linki do najciekawszych stron:

www.perthes.pl

www.idn.org.pl/sonnszz/dod_rodzinny.htm

www.mps.gov.pl/index.php?gid=262

www.pomocspoleczna.pl

www.niepelnosprawni.pl

www.pfron.org.pl

www.eduseek.interklasa.pl