SMA STAROSTLIVOSŤ

O SEDIACICH – STRUČNÉ INFORMÁCIE

Od prvej publikácie štandardnej starostlivosti (SoC) v roku 2007 narastajúce dôkazy preukazujú, že ľudia žijúci so spinálnou muskulárnou atrofiou (SMA) môžu očakávať lepšiu kvalitu života.[1]

2007 → 2017

V roku 2017 boli aktualizované pokyny SoC k SMA o zmeny v starostlivosti o SMA, ktoré vytvorilo:

26 ODBORNÍKOV A ZÁSTUPCOV PACIENTOV Z **9** KRAJÍN

LEPŠIA STAROSTLIVOSŤ + MOŽNOSTI STAROSTLIVOSTI = VYŠŠIA KVALITA ŽIVOTA

NAJLEPŠIA STAROSTLIVOSŤ O SEDIACICH SO SMA SI VYŽADUJE ANGAŽOVANIE SA MNOHÝCH RÔZNYCH ODBORNÍKOV:

ODBORNÝ NEUROLÓG

HODNOTÍ VÁŠ STAV * POSKYTUJE GENETICKÉ TESTOVANIE

MOŽNOSTI STAROSTLIVOSTI

ZHODNOTENIE FUNGOVANIA

GENETICKÁ DIAGNÓZA

KRVNÝ TEST

ODBORNÍK NA RESPIRAČNÉ CHOROBY

VYKONÁVA VYŠETRENIA DÝCHANIA, LEKÁRSKE PREHLIADKY A POSKYTUJE RESPIRAČNÉ POMÔCKY

SPÁNKOVÁ ŠTÚDIA

POMOCI PRI KAŠLI

VYŠETRENIE DÝCHANIA

VAKCÍNY

BRONCHODILATÁTOR

ODBORNÍK NA VÝŽIVU

HODNOTÍ PREHĽTANIE * POSKYTUJE PRIMERANÚ DIÉTU

TELESNÁ HMOTNOSŤ

DIÉTA

VYŠETRENIE PREHĽTANIA

TEST NA GLUKÓZU

LOGOPÉDIA

ORTOPÉD

POSKYTUJE NÁPRAVNÉ PODPERY NA PREVENCIU SKOLIÓZY

OPERÁCIA CHRBTICE

SPINÁLNA ORTÉZA

REKONŠTRUKCIA BEDROVÉHO KĽBU

VITAMÍNY

DLAHY

FYZIOTERAPEUT

POMÁHA PRI STUHNUTOSTI KĽBOV, S OHYBNOSŤOU A PRI ZAKRIVENÍ CHRBTICE

ZDRAVOTNÍCKE POMÔCKY

PLÁVANIE

STREČING

OPORY NA STÁTIE

ORTÉZY

DLAHY

PSYCHOLOGICKÁ PODPORA MÔŽE POMÔCŤ PRI ZVLÁDANÍ AKÝCHKOĽVEK ŤAŽKOSTÍ, KTORÉ SA MÔŽU U VÁS VYSKYTNÚŤ

VÁŠ LEKÁR VÁM MÔŽE POMÔCŤ VYPRACOVAŤ **PLÁN STAROSTLIVOSTI URČENÝ PRESNE PRE VÁS** PRE PRÍPAD POTREBY URGENTNEJ LIEČBY

GENETICKÝ PORADCA VÁM MÔŽE POSKYTNÚŤ **GENETICKÉ TESTOVANIE A PODPORU V RÁMCI RODINY**

ĽUDIA ŽIJÚCI SO SMA **MAJÚ K DISPOZÍCII MOŽNOSTI STAROSTLIVOSTI**

POROZPRÁVAJTE SA SO SVOJÍM LEKÁROM!

ZABEZPEČTE SI TÚ NAJAKTUÁLNEJŠIU STAROSTLIVOSŤ.

Tento obsah bol prevzatý z príručky „A Guide to the 2017 International Standards of Care for SMA“.

Referencie:
1. Mercuri E et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscul Disord. 2018;28(2):103-115.

© 2020 Biogen. Všetky práva vyhradené. Kód zákazky: Biogen-44817. Dátum prípravy: August 2020

Biogen