

Arthrogyriposis multiplex congenita, lub krótko AMC, jest stanem sztywnych stawów od urodzenia, który w większości przypadków dotyczy wielu stawów. Jest to specyficzna forma niepełnosprawności fizycznej. AMC nie jest uleczalne, ale nie jest też postępujące.

Co to jest artrogrypoza (AMC)?

Przez arthrogyriposis multiplex congenita (AMC) rozumie się stan, w którym od urodzenia występują sztywne stawy. Ta sztywność może być ograniczona do niektórych stawów, ale również może być wielokrotna, a w skrajnych przypadkach może dotyczyć nawet wszystkich stawów. Naruszone zostają nerwy, mięśnie, ścięgna, a przede wszystkim torebki stawowe.

Termin AMC opisuje obraz kliniczny, który może być bardzo zmienny.

Przyczyny AMC wynikają głównie z zaburzeń w rozwoju niemowlęcym podczas ciąży, który ma miejsce w przybliżeniu od 8 do 11 tygodniu ciąży i charakteryzuje się aberracją neurologiczną. Skutkiem tego jest zaburzony rozwój mięśni (tkanka łączna, hipoplazja, nierozwinięcie), co ogranicza rozwój właściwy dla funkcji stawów. W rzadkich przypadkach istnieją również przyczyny genetyczne.

Terapia

Najwyższym priorytetem w terapii jest pożądana funkcja; względy anatomiczno-estetyczne muszą być podporządkowane. Dziecko powinno być wspierane w miarę możliwości w regularnym rozwoju, zgodnie z jego wiekiem. Każda metoda terapii musi uwzględniać stan psychiczny dziecka. Zbyt duża ilość terapii może być równie szkodliwa jak zbyt mała.

Fizjoterapia i terapia zajęciowa

Istotny sukces terapeutyczny można osiągnąć poprzez fizjoterapię i terapię zajęciową. Leczenie powinno być rozpoczęte jak najwcześniej.

Poprzez terapię manualną można stopniowo rozluźnić zeszywniałe stawy. Dodatkowo wymagane jest leczenie neurologiczne (np. koncepcje Vojty i Bobath), które stymulują aktywność nerwowo-mięśniową, jeśli takowa występuje.

Intensywność terapii jest szczególnie duża w pierwszych latach. Później może być zmniejszona bez znacznych korzyści. Podstawowy program powinien zapewnić długotrwały sukces.

Pomoce ortopedyczne

Pomimo wielu zabiegów fizjoterapeutycznych nie wszystkie dzieci mogą chodzić. Wtedy muszą być podjęte dodatkowe działania. Są to pomoce ortopedyczne, takie jak szyny i/lub aparaty podtrzymujące lub nawet operacja.

Po korekcji chirurgicznej osiągnięty wynik można ustabilizować za pomocą szyn. Dzieci z bardzo słabymi mięśniami mogą nauczyć się chodzić z lekkimi szynami. Szyny redressingowe nie nadają się do korekcji wadliwych pozycji stawów.

Chirurgia

Należy rozważyć operację,

- jeśli dziecko jest niepełnosprawne przez swoje stawy w taki sposób, że nie może używać rąk, ramion lub nóg w wystarczającym stopniu i
- jeżeli wyczerpane zostało leczenie fizjoterapeutyczne dla dotkniętego stawu.

Wadliwe pozycje powinny być skorygowane lub wyeliminowane do tego stopnia, żeby dziecko mogło używać swoich słabych mięśni zgodnie z funkcją.

Nadrzędnym celem całego leczenia ortopedycznego i chirurgii jest poprawa funkcji stawów i umożliwienie dziecku prowadzenia samodzielnego życia.

Międzyzakładowe Stowarzyszenie Artrogrypozy e.V. (Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.)

Stowarzyszenie Artrogrypozy (Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V.) zostało założone w marcu 1992 roku. Jego misją jest bycie lobby wszystkich osób zajmujących się chorobą w krajach niemieckojęzycznych.

Nasza misja:

- Wsparcie dla rodziców i osób dotkniętych chorobą
- informowanie społeczeństwa, urzędów, instytucji, lekarzy i klinik
- przekazywanie najnowszej wiedzy
- wspieranie badań naukowych
- angażowanie się na rzecz integracji osób niepełnosprawnych.

Nasze działania:

- sieć osób kontaktowych w całych Niemczech, Austrii i Szwajcarii
- publikacje, np. czasopismo, broszury itp.
- imprezy, np. spotkania rodzinne, spotkania dla dorosłych, spotkania regionalne
- kontakt z grupami wsparcia w Niemczech oraz z grupami AMC za granicą.

Wszystko to wymaga aktywnych członków i kosztuje. Dlatego potrzebujemy Waszego wsparcia. Każdy może zostać członkiem - jako osoba dotknięta chorobą lub jako członek wspierający. Związek realizuje wyłącznie bezpośrednio cele non-profit i charytatywne cele użyteczności publicznej. Darowizny są zawsze mile widziane.

Kontakty regionalne

Stowarzyszenie Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. posiada sieć kontaktów regionalnych w całych Niemczech, Austrii i Szwajcarii. Aktualna lista osób kontaktowych znajduje się na stronie internetowej www.arthrogryposis.de w internecie.

Osoba kontaktowa dla międzynarodowych zapytań:

Heribert Wettels, Wiceprezes

D-88471 Laupheim

Telefon +49 7392 705696

heribert.wettels@arthrogryposis.de

Patron

Dr. med. Johannes Correll

Klinika Ortopedii przy Placu Mariańskim

Weinstraße 3, D-80333 München

Telefon +49 89 242944-0, Fax +49 89 29160815

Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

Zarejestrowana w niemieckim sądzie rejonowym Bad Säckingen, VR 537.