



Artrogripozis Ortak Çıkarlar Topluluğu

Artrogripozis multipleks konjenita, ya da kısa adıyla AMK, doğumsal olan ve çoğunlukla çoğul olarak rastlanan eklem kontraktürleridir.

Bedensel engelliliğin spesifik bir biçimidir. AMK mağdurlarının tamamen sağlıklarına kavuşma ihtimali yoktur, ancak bu rahatsızlık ilerleyici de değildir.

Artrogripozis (AMK) nedir?

Artrogripozis multipleks konjenita (AMK) doğumsal olan bir eklem kontraktürüdür. Bu kontraktür, sadece tek bir eklemden söz konusu olabileceği gibi, birden fazla eklemden, hatta aşırı durumlarda tüm eklemlerde birden görülebilir. Artrogripozis multipleks konjenita, sinirleri, kasları, tendonları ve özellikle de eklem kapsülünü etkileyen bir hastalıktır.

AMK terimi kendi içinde çok farklılıklar taşıyabilen bir sendromu tarif etmektedir.

AMK'nın nedenleri çoğunlukla, hamileliğin 8. ila 11. haftalarında ana rahminde meydana gelen gelişme bozukluğuna dayanmaktadır ve karakteristik özelliği nörolojik bir yanlış gelişmedir. Bunun sonucunda kasların gelişmesinde bir aksaklık meydana gelir (bağdokuda dönüşüm, hipoplazi, hipodonti) ve buna bağlı olarak da eklemlerin işlevlerini yerine getirebilecek düzeyde gelişmelerini tamamlamaları engellenir. Nadiren kalıtsal nedenlere de rastlanır.

Tedavi

Tedavide öncelikli ilke, istenilen işlevdir. Anatomik-estetik görüşler bu konuda arka planda kalmalıdır. Yaşının gerektirdiği gelişimi geçirmesi için, çocuğa mümkün olduğunca destek olunmalıdır. Her tür tedavide çocuğun ruhsal hayatı göz önünde bulundurulmalıdır. Tedavinin fazlası da, eksik tedavi kadar zararlıdır.

Fizyoterapi ve ergoterapi

AMK'nın tedavisinde fizyoterapi ve ergoterapi sayesinde önemli başarılar elde ediliyor. Tedaviye mümkün olduğu kadar erken başlanması gerekiyor. Elle yapılan tedavi ile eklem kontraktürleri adım adım açılabilir. Ek olarak, nörofizyolojik temellere dayanan (Vojta ve Bobath teknikleri örneğinde olduğu gibi) terapiler sayesinde, nöromusküler faaliyetler - eğer mevcutlarsa - teşvik edilebilir. Bu tedavilerin yoğunluğu özellikle ilk yıllarda çok yüksektir. İlerleyen yıllarda, herhangi bir dezavantajla karşılaşmadan bu yoğunluk azaltılır. Temel bir program sayesinde de ulaşılan başarı düzeyinin korunması sağlanır.

Ortopedik yardımcı araçlar

Uygulanan tüm fizyoterapiye rağmen, her zaman çocukların yürümesi sağlanamayabilir. O takdirde ek önlemlere başvurulması gerekmektedir. Ortopedik açıdan ortez ile destek sağlanabileceği gibi, cerrahi müdahaleye de başvurulabilir. Cerrahi düzeltmelerden sonra varılan sonuç, ortez sayesinde sağlamlaştırılabilir. Kasları çok zayıf olan çocuklar, hafif ortezler sayesinde yürümeyi öğrenebilir. Atel adı verilen araçlarla eklemlerin şekil bozuklukları düzeltilemez.

Ameliyatlar

Ameliyatlar

-bir çocuk, eklemlerindeki şekil bozukluğu nedeniyle ellerini, kollarını veya bacaklarını yeterince kullanamıyorsa ve

-söz konusu eklemden fizyoterapik tedavi artık sonuç vermiyorsa yapılmalıdır.

Şekil bozuklukları, çocuğun zayıf kas sistemini işlevlerine uygun bir şekilde kullanabileceği ölçüde düzeltilir veya bertaraf edilir.

Tüm ortopedik ve cerrahi önlemlerin en önemli hedefi, eklemlerin işlevinin daha iyi bir duruma getirilmesi ve çocuğa bağımsız ve kendi başına bir hayatın mümkün kılınmasıdır.

Artrogripozis Ortak Çıkarlar Topluluğu (IGA)

Resmi kayıtlı dernek kimliğinde olan Artrogripozis Ortak Çıkarlar Topluluğu (IGA) 1992'nin Mart ayında kuruldu. IGA kendisini, Almanca konuşulan ülkelerde AMK tanısı konmuş tüm kişilerin ortak çıkarlar topluluğu olarak tanımlar.

Hedeflerimiz:

- Ebeveynlere ve mağdurlara destek
- Kamuoyunu, resmi makamları, kurumları, doktorları ve klinikleri bilgilendirmek
- Güncel bilgi düzeyi konusunda bilgi vermek
- Bilimsel araştırmaları teşvik etmek
- Engelli insanların uyumu konusunda çaba sarfetmek

Faaliyetlerimiz:

- Danışılacak kişilerden oluşan geniş kapsamlı bir ağı. Adresleri IGA'nın internet sitesinde bulabilirsiniz.
- Dernek gazetesi veya broşür benzeri yayımlar
- Aile sempozyumları, yetişkinler buluşması veya bölgesel toplantılar gibi etkinlikler
- Almanya içindeki kendi kendine yardım grupları ve yurtdışındaki AMK grupları ile kontaklar

Tüm bunlar angajman gerektiriyor ve hepsinin belli bir faturası var. Bu noktada IGA'nın desteğinize ihtiyacı var. Herkes derneğimize üye olabilir, ister mağdur olarak, isterse koruyucu üye olarak. Dernek sadece kamu yararına ve sosyal yardım içerikli amaçlara hizmet etmektedir. Bağışta bulunarak da bizi sevindirebilirsiniz.

Bölgesel bağlantı noktaları

Artrogripozis Ortak Çıkarlar Topluluğu (IGA) danışmak için başvurabileceğiniz bölgesel bağlantı noktalarından oluşan geniş kapsamlı bir ağı sahiptir.

Danışabileceğiniz kişilerin güncel listesini internetteki www.arthrogryposis.de adresinden bulabilirsiniz.

Himaye:

Dr. med. Johannes Correll
Ortopedik Çocuk Kliniği
Weinstrasse 3
80333 München
Тел.: +49 89 242944-0
Факс: +49 89 29160815

Resmi dernek kaydı Bad Säckingen Sulh Ceza Mahkemesi üzerinden yapılmıştır, Dernek Kütüğü 537

www.arthrogryposis.de

E-мэйл: info@arthrogryposis.de

Übersetzung von Aydin Üstünel
Stand: 09/2012