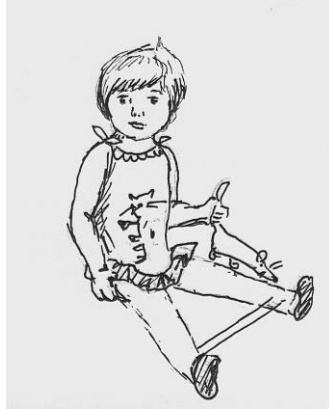


Dziecko z chorobą Perthesa

informator dla rodziców



Szanowni Rodzice!

Jesteśmy nauczycielkami w Szkole Podstawowej nr 282 w Szpitalu „Niekańska”. Pragniemy pomóc rodzicom dzieci z chorobą Perthesa, które są leczone 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.

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 (bezwzględny zakaz chodzenia, stawania i klękania) w celu ochrony miękkiej głowy kości udowej przed zgniataniem. Ogranicza to powstawanie zniekształceń głowy i stwarza najlepsze warunki do jej odbudowy.

Dziecko powinno spędzać czas w pozycji siedzącej lub pólężącej 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 i ćwiczenia pod kierunkiem rehabilitanta.

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 oraz uczestniczą w codziennych zajęciach pozalekcyjnych.**

Zajęcia lekcyjne w oddziale ortopedycznym odbywają się przy łóżku dziecka lub w dostosowanej do potrzeb niepełnosprawnych pacjentów świetlicy. Indywidualna praca nauczyciela z uczniem pozwala dokładnie poznać potrzeby dziecka i skutecznie zapobiegać tworzeniu zaległości w nauce.

Zajęcia pozalekcyjne prowadzone w naszej szkole umożliwiają dbanie 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. Są to zajęcia plastyczne, muzyczne, teatralne, informatyczne, projekcje filmów, turnieje gier planszowych. Uczniowie uczestniczą także w programie „Rehabilitacja przez szachy”. 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 macierzystych (Andrzejki, Mikołajki, zabawy karnawałowe, Dzień Mamy, Taty, Babci, Dziadka itp.). Dysponujemy również bogato wyposażoną biblioteką szkolną i pracownią komputerową, z laptopami do pracy w oddziałach. Co miesiąc odwiedzają nas artyści z Filharmonii Narodowej w Warszawie. Uczniowie oglądają również przedstawienia teatralne w ramach projektu „Klinika Złotego Smoka” fundacji Funkomitywa oraz występy w wykonaniu uczniów zaprzyjaźnionych z nami szkół masowych i wolontariuszy.

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:

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

Nauczanie indywidualne - informacje można znaleźć na stronie internetowej szkoły pod adresem:

<http://www.nieklanska.edu.pl/dokumenty/nauczanieindywidualne.pdf>

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 do Miejskiego Zespołu 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 215,84 zł. Wysokość dochodu rodziny nie ma znaczenia.

Świadczenie pielęgnacyjne

Można starać się także o **świadczenie pielęgnacyjne** przysługujące rodzicom z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub niepodjęcia zatrudnienia w związku z opieką nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności. Ważne jest, aby w orzeczeniu zaznaczona była konieczność stałego współdziałania opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w wysokości 1830 zł netto miesięcznie (od 1 stycznia 2020 r.). 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. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje niezależnie od dochodów Państwa rodziny.

Jeśli rodzice pobierają na dziecko dodatek rodzinny można ubiegać się również o jego **zwiększenie z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka**

niepełnosprawnego. Wynosi on 90 zł miesięcznie dla dzieci do lat 5-ciu i 110 zł powyżej 5 roku życia do ukończenia 24 roku życia .

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**).

Do sanatorium wyjeżdżają dzieci w końcowej fazie choroby - gdy mogą już chodzić. Małe (do lat 6-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 uzyskałyśmy również z zasobów internetowych. Oto linki do najciekawszych stron:

<http://www.perthespolska.pl/>

<https://www.facebook.com/groups/chorobaperthesa/>

<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/356246>

www.pfron.org.pl

<http://www.bezpiecznedziecko.eu/dziecko-z-choroba-perthesa/>

[http://rehabilitacja.elamed.pl/material\[27235\]](http://rehabilitacja.elamed.pl/material[27235])