

MELLORA DO DESPRAZAMENTO DE UN ALUMNO CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)



IES Macías o Namorado. Curso 2015-16

ÍNDICE:

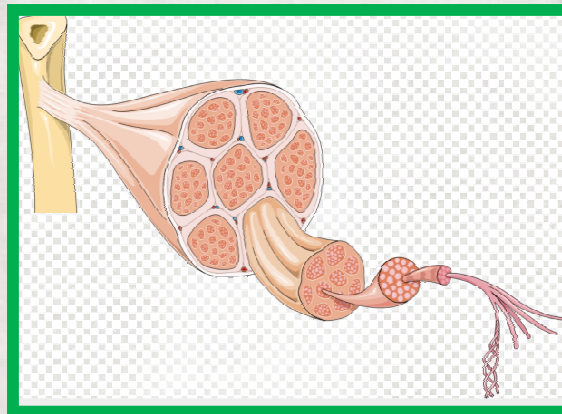
1. Descripción DMD

2. Experiencia có alumno:

1. Educación Infantil
2. Primaria
3. Secundaria

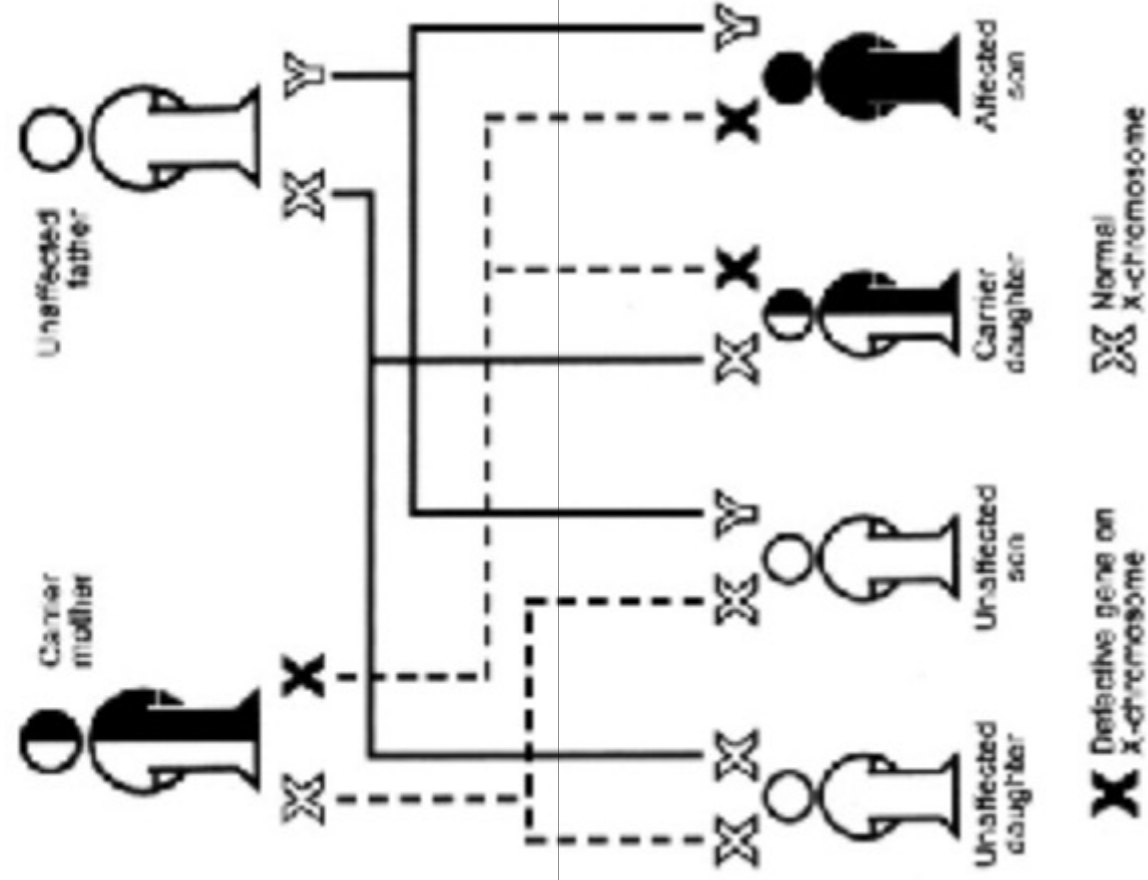
Que é a DMD?

- É unha enfermidade xenética.
- Devida ao déficit da proteína distrofina, responsable da contracción muscular.
- Aparece entre os 2 e 6 anos.
- Aprox. 1 de cada 3.600 varóns.
- A muller é portadora: transmite a enfermidade a fillos varóns no cromosoma X.



DISTROFINA

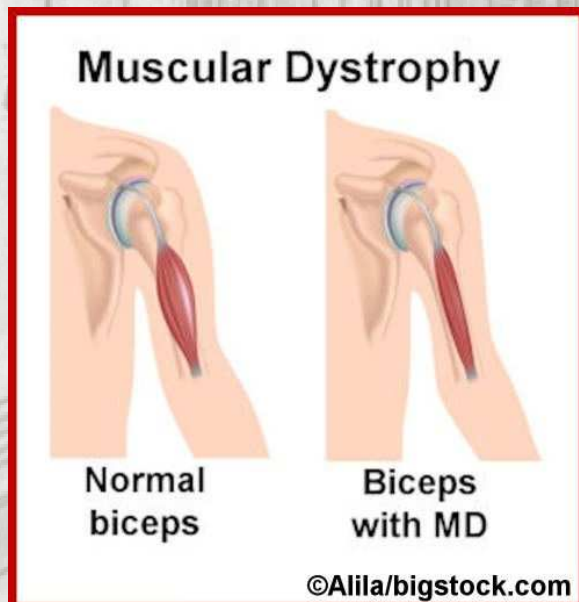
X-LINKED INHERITANCE



Cales son os síntomas?

2-4 ANOS

Debilidade muscular que empeza na pelve e pernas ata brazos e pescozo.



DISTROFIA MUSCULAR

5-6 ANOS

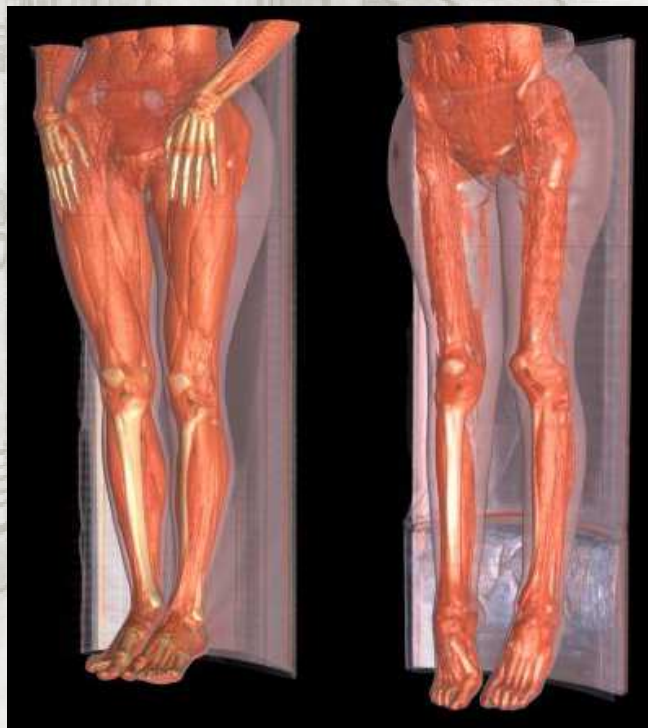
Debilidade muscular da columna vertebral que provoca escoliose e aumento da curvatura normal.



ESCOLIOSE

10 ANOS

Perda da capacidade de andar,
contracturas, deformações.
Necesidade de cadeira de
rodas para desprazarse.

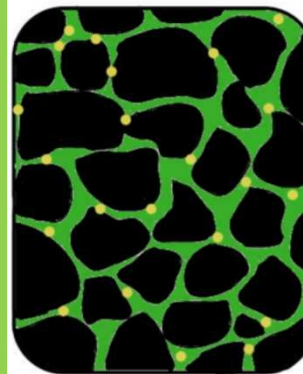


DEBILITAMENTO MUSCULAR

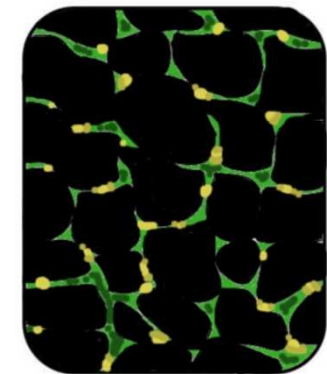
20 ANOS

Aumenta a debilidade e
incapacidade das extremidades
superiores e músculos respiratorios

Muscular Dystrophy

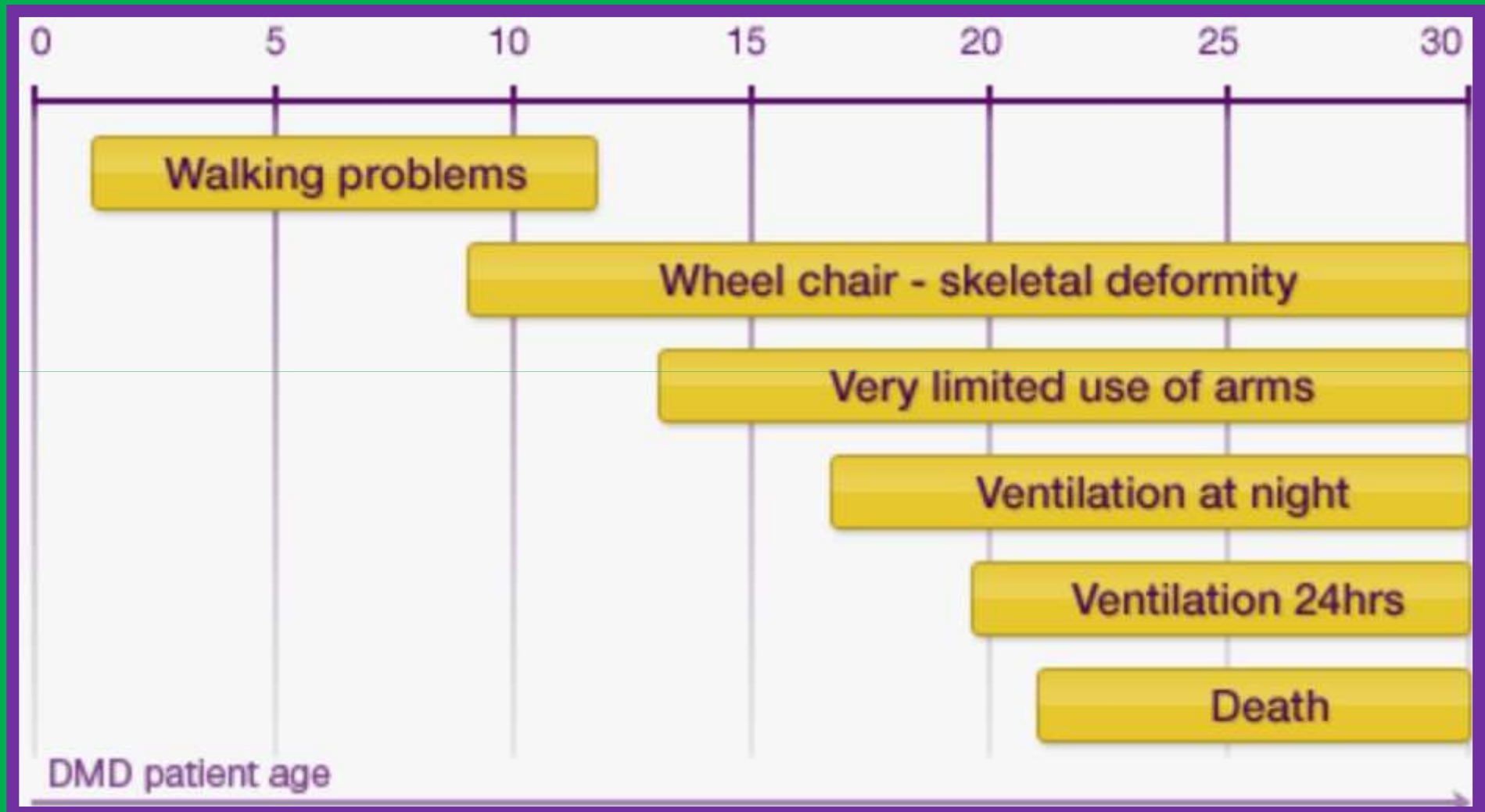


Normal Muscle Tissue



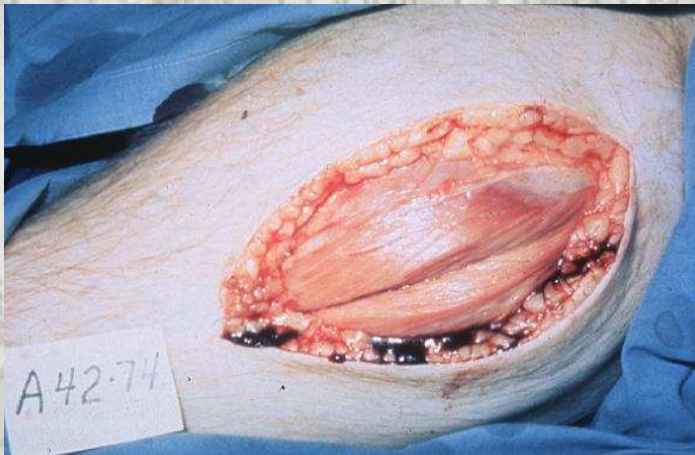
Affected Muscle Tissue

Evolución:



Como se fai o diagnóstico?

- Análise laboratório: aumento de enzimas musculares séricas.
- Biopsia muscular: ausencia de distrofina, necrose músculo, aumento de graxa e tecido conectivo.
- Electromiografía.
- Probas xenéticas.



MÚSCULO CON GRAXA



ELECTROMIOGRAFÍA

Cales son os tratamentos?

- Transplante de células musculares normais no músculo afectado.



- Terapia xenética, para conseguir que os músculos produzan a distrofina.



- Corticoides durante 12-18 meses, retrasa a progresión da enfermidade e mellora temporalmente a debilidade muscular.



Como se pode prever?

Todas as familias con antecedentes de DMD deben consultar a un xenetista para avaliar as posibilidades de transmitir a enfermidade aos seus descendentes.

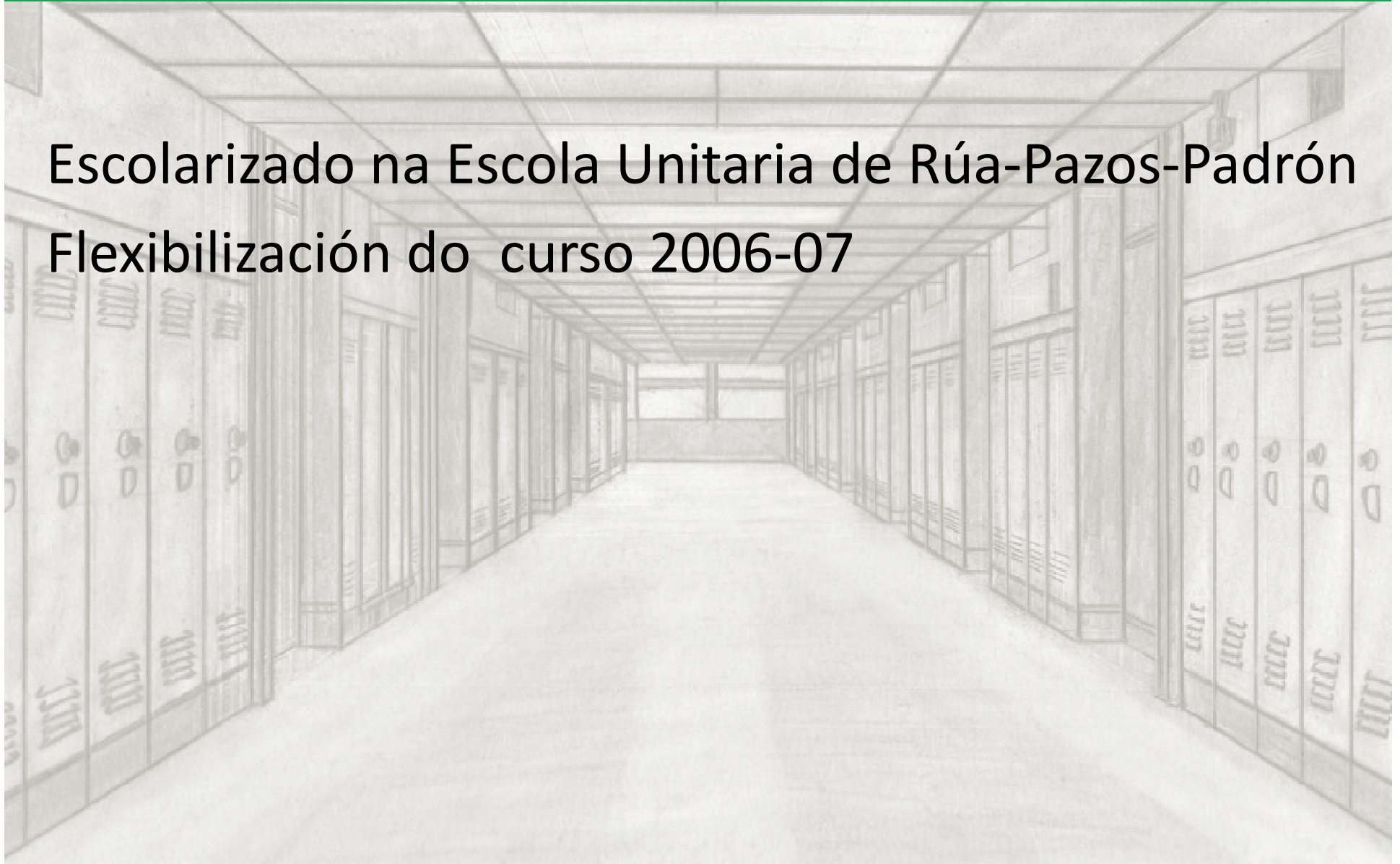


O NOSO ALUMNO:

- Diagnóstico D.M.D. e Osteoporose.
- Alto porcentaxe de Discapacidade Física.
- Fillo único. Convive con pais e avós maternos.
- Grúa na casa. Axuda Técnica do Concello.
- Ámbitos:
 - Educativo: estudos o máis normalizado posible.
 - Social: altos vínculos co grupo-clase
 - Afectivo-emocional: centrados no axuste emocional, redución de ansiedade.

EDUCACIÓN INFANTIL:

Escolarizado na Escola Unitaria de Rúa-Pazos-Padrón
Flexibilización do curso 2006-07



O ALUMNO EN PRIMARIA:

- Empeza a andar de puntillas, moitas caídas, tropezóns sobre sí mesmo, trepa para poñerse de pé.
- Coidadora permanente desde 1º de Primaria.
- En 4º de Primaria comeza a usar a cadeira de rodas .
- Remata a etapa usando cadeira de rodas manual definitivamente.
- Creación de unha asociación para a axuda económica á familia: eliminación de barreiras arquitectónicas na casa, coche adaptado ...
- ACS en EF toda a etapa, RE do profesorado na aula.
- Dificultade coas Matemáticas.

1º ESO:

- **Solicitud de Coidadora.**
- **Barreiras arquitectónicas.**
- **Aula materia: adquisición de mesas.**
- **Coñecemento do alumno. Pautas profesorado.**
- **Dificultade na man dereita, pero é quen de escribir.**
- **ACS en EF. Grupo de desdobre en LG e Mat. Profesora de PT. D.O.**
- **Final de curso todo aprobado.**
- **Solicitud de intervención EOE**

2º ESO:

- **Setembro-2015 Intervención EOE. Recomendación solicitude cadeira de rodas eléctrica.**
- **Contactar Servizos Sociais Concello. Informes Neuropediatría e E.O.E.**
- **Servizos Sociais coordínanse co Dpto. de Traballo Social do SERGAS (Hospital Clínico de Santiago de Compostela).**
- **Derivación a Atención Temperá.**
- **A.T. valoración e informe.**

- **Apróbase a solicitude da nova cadeira de rodas.**
- **Visitan ao alumno na casa e centro educativo para tomar medidas da cadeira: ascensor, portas, alumno,...**
- **Xuño 2015 entregan a cadeira eléctrica con mando tipo Joy stick para manexala.**
- **Aparece unha nova etapa na vida do noso alumno.**

M.A.D. :

- **RE en LC e Mat.**
- **ACS en EF.**



E.O.E

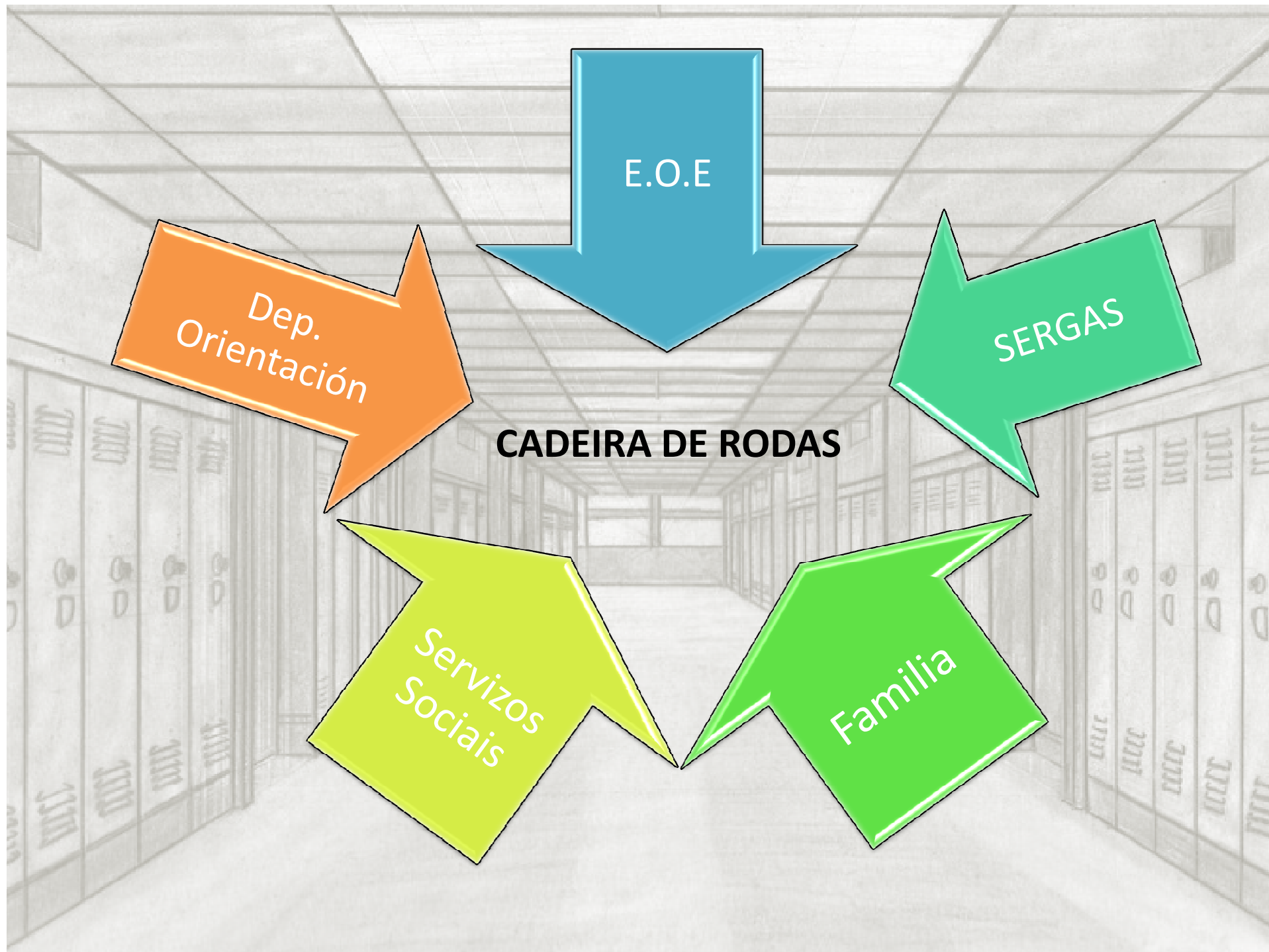
Dep.
Orientación

SERGAS

CADEIRA DE RODAS

Servizos
Sociais

Familia



3º ESO:

- Novo profesorado.
- ACS en EF.
- Apoio PT en LC e Mat.
- Ingresado por neumonía durante o primeiro trimestre.
- Ausencias por enfermidade.