

Loạn dưỡng cơ

Loạn dưỡng cơ là gì?

Loạn dưỡng cơ là tên gọi một nhóm các tật bệnh di truyền khiến cơ bắp bị suy yếu. Đối với một số người, bệnh này xuất hiện sớm trong cuộc đời và gây ra nhiều vấn đề nghiêm trọng. Nhưng đối với những người khác, bệnh này xuất hiện trễ hơn và không gây tình trạng khuyết tật nghiêm trọng.

Các loại loạn dưỡng cơ

Có nhiều loại loạn dưỡng cơ – những loại phổ biến nhất là loạn dưỡng cơ Duchenne, loạn dưỡng cơ Becker và loạn dưỡng cơ tương lực.

Nguyên nhân

Loạn dưỡng cơ là do gen có vấn đề. Các vấn đề di truyền khác nhau gây ra các loại loạn dưỡng cơ khác nhau. Đôi khi vấn đề với gen là do cha mẹ di truyền, và đôi khi vấn đề này xảy ra mà không có lý do gì rõ ràng.

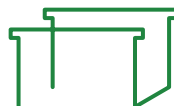
Các triệu chứng

Cơ bị yếu đi là triệu chứng chính. Trẻ sơ sinh bị loạn dưỡng cơ sẽ mềm nhũn, hoặc khó bò hoặc đi. Trẻ lớn hơn, thanh thiếu niên và người lớn bị loạn dưỡng cơ thường sẽ cảm thấy mệt mỏi và yếu là dấu hiệu đầu tiên. Về sau bệnh này có thể ảnh hưởng đến nhiều bộ phận trong cơ thể họ.

Chẩn đoán

Bác sĩ gia đình (GP) có thể giúp đỡ, và sẽ giới thiệu trẻ em nghi ngờ bị bệnh này đến bác sĩ chuyên khoa. Họ sẽ khám và sắp xếp thực hiện một số các xét nghiệm, có thể bao gồm:

- các xét nghiệm di truyền – các xét nghiệm này nên do bác sĩ hoặc cố vấn di truyền thực hiện, không phải trực tuyến
- kiểm tra cơ và dây thần kinh
- thử máu
- kiểm tra tim và phổi
- sinh thiết cơ (lấy một ít cơ và kiểm tra dưới kính hiển vi).



Tại CPA, chúng tôi giúp trẻ sơ sinh, trẻ em, thiếu niên và người lớn bị khuyết tật về thần kinh và thể chất có cuộc sống thoải mái và độc lập nhất có thể. Nhóm trị liệu của chúng tôi hợp tác với các cá nhân và gia đình theo nhiều cách. Hãy liên lạc để tìm hiểu cách chúng tôi có thể giúp đỡ quý vị và cải thiện sự phát triển của con quý vị.

Cuộc sống khi bị loạn dưỡng cơ

Được biết đứa trẻ bị loạn dưỡng cơ có thể khiến cho gia đình rất đau khổ. Hãy nói chuyện với bác sĩ để tìm hiểu về loạn dưỡng cơ và về sự giúp đỡ sẵn có từ các tổ chức như Hiệp hội Loạn dưỡng cơ (Muscular Dystrophy Foundation) và Loạn dưỡng cơ của Úc (Muscular Dystrophy Australia) có thể có ích. Dần dà về sau, các gia đình có thể cần trợ giúp về:

- nâng đỡ về mặt tâm lý và cảm xúc – hãy nói chuyện với chuyên viên tâm lý học, cố vấn hoặc nhân viên xã hội
- sửa đổi trong nhà – chẳng hạn như thanh vịn tay và lối dốc thoải, cần nâng để giảm nguy cơ bị thương tích
- thiết bị và công nghệ trợ giúp – chẳng hạn như nẹp chân, gậy chống, khung tập đi, xe lăn, thiết bị trợ thở và giao tiếp
- Tập thể dục – hãy nói chuyện với Chuyên viên vật lý trị liệu hoặc Chuyên viên Tập thể dục Sinh lý học về các khuyến nghị
- thay đổi chế độ ăn uống và lối sống
- chăm sóc cá nhân và điều dưỡng – giúp thay quần áo, tắm rửa, nấu ăn và cho ăn

Điều trị và liệu pháp

Có rất nhiều điều có thể thực hiện để giúp kiểm soát các triệu chứng, cải thiện phẩm chất cuộc sống và giữ cho tình trạng khuyết tật ở mức tối thiểu. Trẻ em bị loạn dưỡng cơ thường được khuyến khích tham gia chương trình can thiệp sớm.

Lý tưởng nhất, những người bị loạn dưỡng cơ nên được nhóm đa ngành chăm sóc. Nhóm này phải Bác sĩ đa khoa (GP) đi đầu và có thể bao gồm:

- các bác sĩ chuyên khoa như bác sĩ hệ thần kinh, bác sĩ chuyên khoa tim, bác sĩ hệ hô hấp, bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình và bác sĩ tâm thần
- chuyên viên vật lý trị liệu
- chuyên viên chức năng trị liệu
- chuyên viên tâm lý học, cố vấn đã đăng ký hoặc nhân viên xã hội
- chuyên viên âm ngữ trị liệu
- chuyên viên dinh dưỡng.

Liên lạc với chúng tôi:



Gọi điện cho chúng tôi qua số 1300 888 378



Gửi email cho chúng tôi theo địa chỉ ask@cerebralpalsy.org.au



Truy cập cerebralpalsy.org.au



Có thông dịch viên giúp đỡ quý vị trong tất cả các cuộc hẹn. Thông dịch viên do chính phủ đài thọ miễn phí và có thể được bao gồm kế hoạch Chương trình Bảo hiểm Người khuyết tật Toàn quốc (National Disability Insurance Scheme) (NDIS) của quý vị.



Cerebral Palsy
ALLIANCE