

Diagnosebrosjyre for Duchenne Muskeldystrofi (DMD)

Duchenne Muskeldystrofi (DMD)

Duchenne Muskeldystrofi (DMD)

Likemannsarbeid i FFM

Hvis du har fått en muskelsykdom, eller kjenner noen som har det, så kan det være godt å snakke med noen som vet akkurat hvordan du har det. Det kan være vanskelig for familie og venner å forstå alle tankene som kommer når en får en muskelsykdom.

I Foreningen for Muskelsyke har vi noe som heter likemannsarbeid. Det betyr at vi kan sette deg i kontakt med noen som har opplevd det samme som deg, og som du kan dele erfaringer med. Likemannen har taushetsplikt, og forteller ikke til noen det du har snakket om.

Som regel snakker en med likemannen sin på telefonen, men ikke alle vil snakke direkte med en likemann, da går det an å skrive e-poster til hverandre, eller kanskje møtes på nettet for å chatte.

Ønsker du en likemann så kan du lese mer på <http://ffm.no/ffm/likemannsarbeid>, eller du kan skrive en e-post til likemannsutvalget: likemannsutvalget@ffm.no

Denne brosjyren ble laget som en del av prosjektet «Hva Skjer'a?», et informasjonsprosjekt om nevromuskulære sykdommer rettet mot barn og unge.

Prosjektet ble gjennomført av Foreningen for Muskelsyke, og ble finansiert ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet.

Brosjyrene hører til diagnosevideoportretter som ligger på Foreningen for Muskelsykes hjemmeside, <http://www.ffm.no>

Skann kode og se film:



Trykk: www.fagtrykk.no
Miljømerket trykket, lisensnr. 241 811





Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen Duchenne får en på bakgrunn av ulike undersøkelser. Det viktigste er en undersøkelse av guttens fysiske tilstand, rett og slett hva han klarer å gjøre. Videre tas det blodprøve og muskelbiopsi. Muskelbiopsi betyr at de tar ut en bitteliten bit av en muskel og undersøker den.

Hvordan utvikler sykdommen seg?

Duchenne påvirker alle musklene i kroppen. Muskelsvekkelsen starter i hofter og skuldre og brer seg utover. Sykdommen gjør at man blir gradvis svakere, men det er forskjellig fra person til person hvor fort det går. De fleste med diagnosen må etter hvert bruke elektrisk rullestol, og noen bruker også pustehjelpemidler om natten.

Duchenne er en arvelig muskelsykdom som gutter kan få. Sykdommen arves fra mor til sønn. Døtrene kan være bærere av sykdommen. Det vil si at de får den ikke selv, men kan føre den videre til sine sønner. Sykdommen sitter i musklene, og gjør at de gradvis blir svakere. De første tegnene på sykdommen viser seg når gutten er 2-4 år. Musklene i hofter og skuldrene hos Duchenne-guttene er på dette tidspunktet svakere enn hos andre gutter på samme alder.

Behandling

Det finnes ikke en behandling som gjør at en blir frisk av Duchenne, og det er ikke mulig å hindre at musklene blir svakere. Men det er veldig viktig at man hele tiden husker på å ta vare på de musklene man har. Det finnes mange hjelpemidler og treningsmåter som er bra for gutter med Duchenne, og det er derfor veldig viktig å ha tett kontakt med fysioterapeut, ergoterapeut og lege.

Å leve med sykdommen

Man kan leve et veldig bra liv med Duchenne. Det er derfor viktig at gutten får hjelpemidler som han kan bruke både hjemme og utendørs, og som gjør at han ikke sliter seg ut, men isteden kan leve et aktivt sosialt liv med venner og familie. Mange synes det er vanskelig å begynne å bruke rullestol og andre hjelpemidler. Det er derfor lurt at man begynner å snakke sammen om det lenge før det er aktuelt å ta det i bruk. For når man først har begynt å bruke et nytt hjelpemiddel så tenker man som oftest «hvorfor gjorde jeg ikke det her før!?».