ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Pașii de urmat după diagnostic

Ghid pentru familiile copiilor cu distrofie musculară Duchenne

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Introducere

Primirea diagnosticului de distrofie musculară Duchenne (DMD) este un moment cu un impact emoțional major pentru familie. E firesc să vă simțiți copleșiți, confuzi sau speriați. Acest ghid își propune să vă ofere informații clare și complete, să vă orienteze printre pașii importanți și să vă arate că există sprijin pe parcurs.

Fiecare copil cu DMD este diferit, dar există principii comune care pot ghida familia în construirea unui plan de îngrijire și sprijin.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Înțelegerea diagnosticului

Ce este DMD?

Distrofia musculară Duchenne este o boală genetică rară care afectează în special băieții. Este cauzată de lipsa unei proteine esențiale numită **distrofină**, responsabilă pentru protejarea și susținerea celulelor musculare. Fără distrofină, celulele musculare se deteriorează treptat, ceea ce duce la pierderea forței musculare.

Cum apare?

Primele simptome apar între 2 și 5 ani:

- Copilul cade des, se ridică greu de pe podea (semnul Gowers);
- Are un mers legănat, dificultăți la urcat scările;
- Dezvoltarea motorie poate fi mai lentă față de alți copii.

Evoluția bolii este progresivă:

- În copilărie: slăbirea musculaturii picioarelor;
- În adolescență: afectarea brațelor, trunchiului, respirației, circulației.

Cum se confirmă diagnosticul?

- Dozare creatin-kinază (CK) – valori foarte mari (de obicei de 10-100 ori peste normal);
- Test genetic (analiza ADN) – identifică mutația responsabilă;
- Biopsie musculară (rar, dacă testul genetic nu e concludent);

În România, testul genetic poate fi efectuat prin trimitere de la neurolog pediatru, uneori decontat de Casa de Asigurări (în special dacă există istoric familial).

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Ce trebuie să întrebi medicul la momentul diagnosticării?

Momentul diagnosticării aduce cu sine multe întrebări și incertitudini și este firesc să te simți copleșit într-o astfel de situație. Mai jos găsești o listă de posibile întrebări pe care, ca părinte, le poți adresa medicului în această etapă.

- Ce teste suplimentare recomandați pentru confirmarea completă a diagnosticului? (de exemplu: test genetic detaliat, evaluare cardiacă, evaluare pulmonară)
- Ce opțiuni de tratament sunt disponibile acum în România pentru distrofia musculară Duchenne?
- Când ar trebui început tratamentul medicamentos și ce efecte secundare ar putea avea?
- Ce specialiști ar trebui să monitorizeze copilul și cât de des? (neurolog, cardiolog, pneumolog etc.)
- Ce investigații trebuie făcute periodic pentru monitorizarea bolii? (ex: ecografie cardiacă, spirometrie)
- Există posibilitatea ca pacientul să fie inclus într-un studiu clinic? Dacă da, cum putem obține informații despre aceste studii?
- Care sunt principalele semne de agravare sau complicații la care trebuie să fim atenți?

În **Anexa 1** se regăsește o listă extinsă cu întrebări utile pentru fiecare categorie de specialist.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Gestionarea emoțiilor după aflarea diagnosticului

Diagnosticarea cu DMD a copilului dumneavoastră reprezintă, cel mai probabil, unul dintre cele mai dificile momente pe care le-ați trăit vreodată. Este firesc ca în astfel de clipe să simțiți un amalgam de emoții puternice și poate chiar contradictorii. Vestea vă poate zgudui încrederea în stabilitatea viitorului și poate declanșa o criză emoțională.
Important este să știți că **nu sunteți singuri** și există sprijin pe acest drum.

Ce se întâmplă în plan emoțional?

Etapele emoționale prin care mulți părinți trec sunt:

- **Șoc și neîncredere.** Inițial, vestea poate părea ireală. Mintea poate refuza să accepte informația, ca un mecanism de protecție. Puteți avea senzația de amorțeală emoțională sau dificultăți în a reține ce vă explică medicii.
- **Tristețe profundă și sentimentul de pierdere.** Pe măsură ce realitatea diagnosticului se instalează, e posibil să simțiți o durere intensă, asemeni unei pierderi. Apar întrebări despre viitor și un sentiment de incertitudine care poate provoca anxietate.
- **Furie și frustrare.** Furia poate fi îndreptată către boală, către sistemul medical sau chiar către propria persoană. Este o reacție firească la sentimentul de nedreptate și la neputința de a schimba lucrurile.
- **Vinovăție.** Mulți părinți își pun întrebări: „Am greșit cu ceva?”, „Am fi putut preveni?” Este important să rețineți: nu există vină. DMD este o afecțiune genetică pe care părinții nu o pot controla.
- **Nevoia de a înțelege și de a găsi soluții.** După ce emoțiile inițiale se mai liniștesc, apare dorința de a afla cât mai multe: despre boală, despre tratamente, despre pașii de urmat. Acesta este un moment-cheie pentru a transforma suferința în acțiune.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Ce recomandă specialiștii în această etapă?

Recunoașteți ce simțiți și acordați-vă dreptul la emoții.
Nu încercați să vă grăbiți să deveniți „puternici" pentru ceilalți. Este în regulă să plângeți, să vă simțiți copleșiți, să aveți nevoie de timp. Evitarea emoțiilor poate prelungi suferința.

Exprimați-vă sentimentele în moduri sănătoase.
Vorbiți despre ce simțiți cu partenerul de viață, cu un prieten apropiat sau cu un specialist. Puteți ține un jurnal sau folosi desenul, muzica sau alte forme de exprimare.

Căutați sprijin psihologic.
Un psiholog cu experiență în consilierea familiilor care primesc un diagnostic grav vă poate ajuta să vă regăsiți echilibrul și să vă mobilizați resursele interioare. Nu ezitați să cereți ajutor.

Conectați-vă cu alte familii aflate în situații similare.
Sentimentul că nu sunteți singuri poate aduce alinare. Grupurile de suport, fie ele online sau locale, oferă nu doar informații, ci și o comunitate care înțelege exact prin ce treceți.

Evitați deciziile majore în primele săptămâni.
În perioada imediat următoare diagnosticului, mintea este suprasolicitată. Luați lucrurile pas cu pas și amânați deciziile importante până când vă simțiți pregătiți.

În **Anexa 2** a broșurii găsiți informații despre centre de suport psihologic, grupuri de sprijin pentru părinți și resurse gratuite pe care le puteți accesa.

Nu sunteți singuri. Există sprijin. Aveți dreptul să simțiți.
Și aveți dreptul să cereți ajutor.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Formarea echipei de îngrijire

Diagnosticarea distrofiei musculare Duchenne marchează începutul unui drum care necesită sprijin coordonat din partea unei echipe medicale și sociale complexe. O astfel de echipă multidisciplinară este esențială pentru a asigura șansele la o viață cât mai bună pentru copil și pentru a oferi sprijin familiei.

Specialiștii esențiali din echipa de îngrijire

Neurolog pediatru

- Este medicul coordonator al planului de îngrijire.
- Se ocupă de confirmarea diagnosticului, stabilirea planului de monitorizare și inițierea tratamentului (inclusiv corticoterapie).
- Recomandă investigații suplimentare când este necesar și coordonează legătura cu ceilalți specialiști.
- Frecvența consultațiilor: cel puțin anual

Cardiolog pediatru

- Monitorizează sănătatea inimii, având în vedere riscul de cardiomiopatie asociat cu Duchenne.
- Realizează ecocardiografii și/sau RMN cardiac (în funcție de recomandările neurologului).
- Controlează tensiunea arterială și indică tratamente preventive, dacă este cazul.
- Frecvența recomandată: ecocardiografie anuală (uneori la 6 luni, în funcție de vârstă și evoluție).

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Pneumolog pediatru

- Evaluează funcția respiratorie, identifică eventualele probleme precoce și recomandă sprijin respirator atunci când este nevoie.
- Se implică în prevenirea și tratamentul infecțiilor respiratorii.
- Indică exerciții de igienă respiratorie, eventual utilizarea dispozitivelor de ventilație non-invazivă (CPAP, BiPAP).
- Frecvență: o dată pe an în primii ani, mai des dacă apar dificultăți respiratorii.

Kinetoterapeut / fizioterapeut specializat

- Planifică programe individualizate de exerciții pentru menținerea flexibilității și mobilității.
- Previne contracturile musculare și ajută la păstrarea independenței cât mai mult timp.
- Educa familia pentru exerciții zilnice acasă.
- Frecvență: săptămânal, în funcție de stadiul bolii.

Ortoped pediatru

- Urmărește dezvoltarea și eventualele deformări ale coloanei (scolioză) sau ale membrelor.
- Evaluează oportunitatea unor intervenții ortopedice sau utilizarea ortezelor.
- Frecvență: consult periodic, în special în perioadele de creștere accelerată.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Psiholog / psihoterapeut

- Oferă sprijin emoțional copilului și familiei pentru a gestiona impactul diagnosticului și al bolii.
- Ajută la dezvoltarea mecanismelor sănătoase de adaptare.
- Poate oferi suport în gestionarea relațiilor cu ceilalți (ex. școală, familie, societate).
- Recomandat: ședințe periodice, în funcție de nevoi.

Asistent social

- Informează și sprijină familia în accesarea drepturilor legale (certificat de handicap, indemnizații, facilități fiscale, locuințe adaptate).
- Poate ajuta în orientarea spre organizații și servicii de suport.
- Recomandat: implicare constantă, mai ales în primele luni după diagnostic.

Recomandări pentru părinți

- Păstrați un dosar medical complet, cu toate rapoartele, investigațiile și planurile de tratament. Acest lucru facilitează comunicarea între specialiști și permite o coordonare mai bună a îngrijirii.
- Implicați-vă activ în deciziile medicale și cereți explicații clare despre fiecare intervenție propusă.
- Căutați să aveți o echipă stabilă, care să cunoască bine cazul copilului și care să comunice între ei (neurolog, cardiolog, pneumolog etc.).

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Accesarea drepturilor legale și financiare

Primirea unui diagnostic DMD înseamnă, dincolo de aspectele medicale, și necesitatea de a accesa sprijinul legal și financiar pus la dispoziție de stat pentru copil și familie. Această secțiune oferă informații clare despre drepturile de care puteți beneficia și pașii practici de urmat.

Certificatul de încadrare în grad de handicap

Certificatul de handicap este documentul esențial care permite accesul la majoritatea drepturilor legale și financiare. Se eliberează de către Comisia de Evaluare a Copilului cu Handicap din cadrul DGASPC (Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului) de care aparțineți.

Ce oferă certificatul de handicap?

- Indemnizație lunară pentru copil, în funcție de gradul de handicap stabilit.
- Salariu de asistent personal / indemnizație de îngrijitor pentru părintele sau persoana desemnată să îngrijească copilul (pentru grad grav, însoțit de asistent personal).
- Alocație majorată pentru copil cu handicap (suplimentar față de alocația standard).
- Scutiri și facilități fiscale, cum ar fi:
  - scutire de impozit pe venit pentru părintele asistent personal;
  - scutire de impozit pe locuință, teren aferent;
  - scutire de taxa auto (în funcție de județ, uneori la autoturismul folosit pentru transportul copilului);
  - scutire de rovinietă, în anumite cazuri.
- Gratuitate sau reduceri la transport (urban, interurban, CFR).

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Dosarul pentru obținerea certificatului

Pentru obținerea certificatului de handicap, familia trebuie să depună un dosar la DGASPC (Serviciul de evaluare complexă a copilului). Documentele solicitate pot varia ușor de la un județ la altul, dar în general includ:

- Cerere tip - formular standard care se obține de la DGASPC sau se descarcă online de pe site-ul instituției.
- Referat medical detaliat - emis de medicul specialist (de obicei neurolog pediatru), însoțit de copii ale analizelor relevante (ex. test genetic, electromiografie).
- Fișă medicală sintetizată - completată de medicul de familie.
- Copie certificat de naștere al copilului.
- Copii acte de identitate ale părinților / reprezentantului legal.
- Acte doveditoare pentru alte drepturi (dacă este cazul - ex. hotărâre de tutelă).
- Fișă psihologică / socială, dacă se solicită (în unele județe).

***Important:* Dosarul trebuie actualizat periodic (de regulă la 1 sau 2 ani), în funcție de valabilitatea certificatului emis de comisie.**

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Alte drepturi legale și facilități

Pe lângă beneficiile directe ale certificatului de handicap, copilul și familia pot accesa:

- Prioritate la obținerea unei locuințe sociale, dacă îndepliniți criteriile stabilite la nivel local (dosar depus la primărie).
- Gratuitate sau reducere la transportul public local și interurban; pentru părintele însoțitor sunt prevăzute un număr de călătorii gratuite.
- Decontarea unor dispozitive medicale (de exemplu, orteze, fotolii rulante) prin Casa de Asigurări de Sănătate, pe baza prescripției medicului specialist.

Alte facilități posibile (în funcție de județ / localitate):

- locuri de parcare speciale;
- sprijin pentru adaptarea locuinței (în anumite programe locale sau proiecte finanțate de stat / UE).

Recomandări pentru părinți

- Cereți sprijinul unui asistent social (al DGASPC sau din unitatea medicală) pentru completarea dosarului și clarificarea drepturilor.
- Verificați periodic site-ul DGASPC și al primăriei pentru informații despre termene, documente necesare și noi tipuri de sprijin disponibile.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Adaptarea locuinței și a vieții zilnice

Un copil diagnosticat cu DMD are, pe măsură ce boala evoluează, nevoie de un mediu accesibil și sigur. Adaptarea locuinței și a activităților zilnice nu înseamnă doar modificări practice, ci și crearea unui spațiu în care copilul să se simtă confortabil, sprijinit și încurajat să își păstreze autonomia cât mai mult timp.

Adaptarea locuinței

În funcție de stadiul bolii și de mobilitatea copilului, este posibil să fie necesare următoarele modificări:

Accesul în locuință

- Montarea unei rampe la intrare pentru a permite accesul scaunului rulant sau al unui cărucior.
- Eliminarea pragurilor sau montarea unor treceri ușoare peste acestea.

Interiorul locuinței

- Instalarea de bare de sprijin în zonele de risc (baie, holuri, lângă pat).
- Utilizarea unor bariere de siguranță acolo unde există riscul de cădere (de exemplu, pe scări).
- Alegerea unui mobilier adaptat (de exemplu, pat reglabil, masă accesibilă din scaun rulant).
- Crearea unor culoare de trecere mai largi pentru scaunul rulant.

Baia și toaleta

- Montarea unei cabine de duș cu acces facil sau a unui scaun de duș.
- Instalarea unei toalete adaptate sau a unor ridicătoare pentru toaletă.
- Folosirea covorașelor antiderapante pentru prevenirea accidentelor.

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

Transportul

Mobilitatea copilului în afara locuinței este la fel de importantă:

- **Card de parcare pentru persoane cu handicap** - poate fi solicitat la primăria de domiciliu pentru a beneficia de locuri speciale de parcare.
- **Sprijin pentru achiziția unui vehicul adaptat** - în unele cazuri, legislația prevede facilități fiscale sau sprijin material pentru vehicule adaptate (verificați cu primăria și DGASPC).
- **Platforme sau lifturi auto pentru scaun rulant** - utile mai ales pentru deplasări frecvente.

Sprijin și resurse

Pentru accesibilizarea locuinței și sprijin la transport, apelați la:

- **Primăria locală** - informați-vă despre ajutoarele sau facilitățile disponibile.
- **DGASPC** - poate oferi consiliere și sprijin în obținerea certificatelor necesare.
- **ONG-uri și fundații** – unele organizații oferă sprijin material sau financiar pentru adaptarea locuințelor.

Planificare din timp

Deoarece necesitățile copilului se schimbă odată cu evoluția bolii:

- Planificați adaptările în etape, anticipând nevoile viitoare.
- Implicați copilul (în funcție de vârstă) în luarea deciziilor, pentru a-i păstra sentimentul de autonomie.
- Păstrați o legătură constantă cu medicul, kinetoterapeutul și consilierul social pentru recomandări.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Educație și incluziune

Educația este un drept fundamental al fiecărui copil, iar copiii diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne au dreptul să participe activ la viața școlară, în condiții adaptate nevoilor lor. Sprijinul potrivit îi ajută să-și atingă potențialul și să fie incluși în comunitate.

Drepturile copilului în sistemul educațional

Copilul diagnosticat cu distrofie musculară Duchenne poate beneficia de:

- **Acces la educație de masă** - legea prevede integrarea în învățământul obișnuit, alături de ceilalți copii, cu sprijin adecvat.
- **Plan educațional individualizat (PEI)** - un plan care stabilește obiective și metode adaptate, elaborat de echipa școlii împreună cu părinții și specialiștii.
- **Posibilitatea reducerii programului școlar** - în baza unei recomandări medicale, pentru a proteja sănătatea și a preveni oboseala excesivă.
- **Asistent de sprijin** - un cadru desemnat să sprijine copilul în activitățile școlare zilnice, dacă părinții solicită acest lucru și există aviz medical/psihopedagogic.
- **Adaptarea spațiilor școlare** - acces la clase, laboratoare și toalete prin amenajări conforme cu normele de accesibilitate.
- **Dreptul la transport școlar gratuit** - dacă acest serviciu există local și dacă este necesar.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Ce pot face părinții pentru a sprijini educația copilului

Pentru a asigura un parcurs educațional pozitiv:

- **Comunicați deschis cu echipa școlii:** organizați o întâlnire înainte de începerea anului școlar pentru a prezenta nevoile copilului.
- **Oferiți materiale explicative despre boală cadrelor didactice:** un ghid simplu despre Duchenne îi va ajuta să înțeleagă cum pot sprijini copilul în clasă.
- **Solicitați sprijinul consilierului școlar:** acesta poate contribui la identificarea nevoilor emoționale și la susținerea integrării.
- **Implicați comisia de evaluare complexă de la CJRAE** (Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională): pentru elaborarea PEI și obținerea recomandărilor oficiale necesare.
- **Urmăriți constant evoluția situației:** comunicați periodic cu dirigintele/invățătorul și consilierul școlar pentru a ajusta planul de sprijin.

Resurse utile

- Legea educației naționale nr. 1/2011 (cu actualizările privind incluziunea)
- Legea 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap
- Platformele Ministerului Educației - secțiunea „Educație incluzivă”
- Centrele CJRAE din județul dumneavoastră

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Planificarea pe termen lung

Un diagnostic de tipul DMD presupune o evoluție progresivă a bolii, iar planificarea pe termen lung devine esențială pentru a asigura copilului o viață cât mai demnă și adaptată nevoilor sale.

De ce este importantă planificarea pe termen lung?

- Boala evoluează în timp, iar nevoile copilului se schimbă pe măsură ce mobilitatea scade.
- Măsurile luate din timp (ex. accesibilizarea locuinței, informarea despre tratamente noi) pot reduce stresul viitor și pot asigura o tranziție mai lină între etapele bolii.
- Sprijinul emoțional și social planificat ajută familia să gestioneze mai bine momentele dificile.

Colaborarea constantă cu echipa medicală

- Programați consultații regulate pentru a monitoriza evoluția bolii și a adapta tratamentele.
- Discutați deschis despre ce urmează: cum poate evolua boala, ce complicații pot apărea și cum pot fi ele gestionate preventiv.
- Cereți informații despre studiile clinice și tratamentele noi: întrebați dacă există posibilitatea includerii copilului într-un astfel de program.
- Planificați controale periodice: neurolog, cardiolog, pneumolog, kinetoterapeut, psiholog etc.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Adaptarea locuinței și a vieții zilnice

Evaluați din timp locuința și discutați cu un specialist despre posibile adaptări:

- montarea rampelor și lifturilor pentru scări;
- uși mai late, mobilier accesibilizat;
- baie/toaletă adaptate;
- sistem de alarmare sau interfon interior.

Luați în calcul posibilități de sprijin pentru achiziția unui vehicul adaptat și drepturile privind parcarea (card pentru locuri de parcare persoane cu dizabilități).

Urmărirea progresului tratamentelor

- Solicitați periodic informații despre noile terapii aprobate sau aflate în cercetare.
- Discutați despre cum pot fi accesate aceste tratamente (inclusiv prin participare la studii clinice, în țară sau străinătate).
- Informați-vă despre medicația suportivă ce poate întârzia unele complicații (ex. corticosteroizi, terapii cardio-respiratorii).

Planificarea educațională și socială

- Anticipați nevoile educaționale viitoare: discutați cu școala despre cum poate sprijini copilul pe termen lung (ex. școlarizare la domiciliu, tehnologii asistive).
- Gândiți un plan de sprijin emoțional și social: grupuri de suport, activități potrivite pentru etapa respectivă.

Planificarea nu înseamnă să anticipați tot ce urmează, ci să vă oferiți timp să luați decizii informate, într-un ritm care să vă sprijine familia. Este normal să cereți sfaturi, să discutați cu alte familii sau cu specialiști.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

ANEXE

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

ANEXA 1

Întrebări pentru specialiști la momentul diagnosticării

Întrebări pentru medicul specialist

- Cum a fost confirmat diagnosticul de distrofie musculară Duchenne al copilului meu? Ce dovezi avem (teste genetice, analize)?
- Ce investigații suplimentare sunt necesare pentru o evaluare completă a stării copilului? (de exemplu: evaluare cardiologică, respiratorie, ortopedică)
- Ce recomandări există privind testarea genetică a mamei și a altor membri ai familiei? Cine ne poate consilia genetic?
- Care sunt opțiunile de tratament standard disponibile în România? (inclusiv medicație, fizioterapie, suport respirator)
- Există studii clinice active sau tratamente inovatoare la care am putea avea acces?
- Cum se va monitoriza evoluția bolii și ce specialiști trebuie să consultăm în mod regulat?
- Ce simptome sau modificări ar trebui să ne alarmeze și să ne determine să solicităm ajutor medical urgent?
- Există centre specializate în Duchenne în România la care ne recomandați să apelăm?
- Ce tip de sprijin sau consiliere psihologică este indicat pentru familie?

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Întrebări pentru asistentul social

- La ce tipuri de beneficii sociale are dreptul copilul și familia? (ex: indemnizații, alocații, facilități fiscale)
- Care este procedura pentru obținerea certificatului de handicap?
- Există programe de sprijin pentru locuințe adaptate, transport adaptat sau alte facilități?
- Cum putem obține sprijin pentru achiziționarea dispozitivelor medicale sau echipamentelor necesare?
- Există organizații sau ONG-uri locale care oferă sprijin suplimentar?

Întrebări pentru psiholog

- Cum oferim sprijin emoțional copilului?
- Cum ne puteți sprijini familia să facă față emoțional acestei situații?
- Cum explicăm diagnosticul copilului, fraților și altor membri ai familiei?
- Există grupuri de suport pentru părinți sau copii?

Întrebări pentru kinetoterapeut / fizioterapeut

- Când trebuie începută kinetoterapia? Cât de frecvent?
- Ce tipuri de exerciții sunt recomandate și ce ar trebui evitat?
- Putem face o parte din exerciții acasă? Cum le învățăm corect?
- Ce dispozitive de susținere / orteze sunt recomandate și când?
- Cum putem preveni (sau încetini) deformările articulare sau problemele coloanei?

***Important:* Lista de mai sus oferă doar câteva exemple de întrebări utile. Părinții sunt încurajați să adauge orice alte nelămuriri pe care le au și să le discute cu specialiștii.**

ASOCIAȚIA DUCEM
Împreună pentru copii cu Duchenne

ANEXA 2

Centre, grupuri de sprijin și resurse gratuite pentru sprijinul emoțional al părinților

Centre de suport psihologic pentru părinți

Spitale și clinici de stat (în marile orașe)

- În cadrul spitalelor de pediatrie (ex. Spitalul „Marie Curie" București, Spitalul de Copii Cluj-Napoca) există cabinete de psihologie sau psihiatrie pediatrică ce oferă sprijin gratuit părinților și copiilor diagnosticați cu boli cronice sau rare.
- Unele centre universitare au cabinete de consiliere psihologică integrată (întrebați medicul curant sau asistentul social pentru îndrumare).

Direcțiile Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC)

- La nivel județean, DGASPC oferă servicii de consiliere psihologică gratuită pentru familiile care cresc copii cu dizabilități.

Grupuri de sprijin pentru părinți

Asociații și organizații dedicate bolilor neuromusculare

Poate fi de ajutor conectarea cu grupuri ca:

- Asociația Parent Project România (activă pentru Duchenne și alte distrofii)
- Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo) - sprijin informațional și conexiuni cu alți părinți

Grupuri locale (acolo unde există)

- Unele orașe au grupuri de părinți ai copiilor cu dizabilități care organizează întâlniri periodice (verificați prin DGASPC sau asociațiile locale).

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Resurse gratuite utile

Platforme online cu informații validate

- Alianța Națională pentru Boli Rare România - www.bolirareromania.ro
- World Duchenne Organization - www.worldduchenne.org
- EURORDIS - www.eurordis.org (rețea europeană pentru boli rare)

Programe de sprijin gratuite

- Tele-psihologie prin proiecte derulate de ANBRaRo sau parteneri (de regulă anunțate pe site-urile lor web)
- Ghiduri și broșuri gratuite despre distrofie musculară, gestionarea emoțiilor, drepturile copilului cu dizabilitate (disponibile la cerere prin organizații sau pe platformele lor)

Asistență socială gratuită

- DGASPC poate oferi îndrumare privind obținerea de beneficii, drepturi și sprijin psihologic.
- Primăriile mari (ex. București – DGASMB) au servicii sociale cu componentă de consiliere parentală.

Important: Lista de mai sus nu este exhaustivă. Este recomandat să discutați cu medicul curant sau cu asistentul social din unitatea medicală despre opțiunile disponibile local.

Sprijinul există - primul pas este să îl căutați și să îl accesați.

ASOCIAȚIA DUCEM

Împreună pentru copii cu Duchenne

Acest ghid a fost creat cu gândul la dumneavoastră și la drumul pe care îl parcurgeți alături de copilul diagnosticat cu distrofie musculară Duchenne.
Știm că fiecare familie trăiește acest parcurs într-un mod unic, cu propriile emoții, întrebări și nevoi. Scopul nostru este să vă oferim informații clare și sprijin real, pentru ca deciziile pe care le luați să fie luate cu încredere și cu inimă ușurată.

Vă încurajăm să adaptați recomandările din acest ghid în funcție de situația dumneavoastră și să căutați sprijin ori de câte ori simțiți nevoia - fie în echipa medicală, fie în rețelele de suport și în comunitate.

Nu sunteți singuri în această călătorie.