



WARTO WIEDZIEĆ

PRZEWODNIK DLA RODZICÓW I OPIEKUNÓW
DZIECI Z ZESPOŁEM MARFANA



MARFAN POLSKA
KOŁO WARSZAWSKIE | MARFAN.ORG.PL

+ Zespół Marfana

Co to w ogóle jest?

Zespół Marfana (ang. Marfan syndrome, MFS) – choroba genetyczna tkanki łącznej z grupy fibrylinopatii, charakteryzująca się dużą zmiennością fenotypową.

Zespół Marfana jest schorzeniem genetycznym polegającym na wiotkości tkanki łącznej. W związku z tym, w każdym narządzie zbudowanym z tkanki łącznej mogą pojawić się objawy choroby: wiotkość stawów, wiotkość struktur naczyń krwionośnych i serca np. zastawek, poszerzenia aorty i tętniaki, podwichnięcia soczewek. Zespół Marfana powoduje różne fizyczne problemy, które bez zastosowania pewnych zmian, mogą zakłócać zdolność dziecka do pełnego uczestnictwa w życiu odżywym i szkolnym. Te fizyczne ograniczenia powodują, że uczniowie dotknięci tym schorzeniem mogą czuć się izolowani i samotni.

Mamy nadzieję, że ten przewodnik umożliwi wychowawcom i nauczycielom:

- Zrozumienie istoty zespołu Marfana oraz tego jak wpływa on na uczniów;
- Zapoznanie się z zaleceniami dotyczącymi edukacji i stworzenie najlepszego środowiska uczenia się dla uczniów z zespołem Marfana,
- Stworzenie wspierającego środowiska w klasie dla uczniów z zespołem Marfana,
- Określenie sposobów włączenia zespołu Marfana lub różnorodności genetycznej do życia szkoły i klasy.

+ Co to jest?

Zespół Marfana jest chorobą genetyczną związaną z tkanką łączną. Poznanie oznak tej choroby, uzyskanie prawidłowej diagnozy, oraz otrzymanie niezbędnego leczenia może umożliwić osobom z zespołem Marfana w pełni wartościowe i długie życie.

Nasza społeczność ekspertów szacuje, że prawie połowa ludzi, którzy mają zespół Marfana, nie wie o tym. Bez właściwej diagnostyki i leczenia, takie oso-

by są szczególnie narażone na wczesną i nagłą śmierć. Zespół Marfana wpływa na naszą tkankę łączną, która pomaga utrzymać komórki i tkanki naszego ciała razem. Reguluje również, jak nasze ciała rozwijają się i rosną. Istnieje wiele zaburzeń związanych z zespołem Marfana, które powodują, że ludzie zmagają się z takimi samymi lub podobnymi problemami fizycznymi, ale każdy dotknięty takimi zaburzeniami również wymaga wczesnej i dokładnej diagnozy.



To warto wiedzieć

Wielu młodych ludzi z zespołem Marfana cierpi z powodu niskiej samooceny, ponieważ wyglądają inaczej i często nie mogą uczestniczyć w wielu aktywnościach swoich rówieśników, co wzmacnia w nich poczucie izolacji. Ograniczenia fizyczne zwykle oznaczają konieczność modyfikacji zabaw ruchowych i zajęć wf-u dla takich dzieci.



Zespół Marfana występuje 1: 3000-500 urodzeń, w każdej rasie, na każdym kontynencie i we wszystkich krajach Świata.



Antoine Marfan był francuskim pediatrą, który po raz pierwszy opisał zespół chorób w 1896 roku. Zespół po raz pierwszy uznano naukowo w 1931 roku.



Zespół Marfana jest chorobą dziedziczną. Sposób dziedziczenia jest autosomalny dominujący, co oznacza, że jest on przekazywany bez względu na płeć.

+ Kilka słów o tym czym jest ZM

Zespół Marfana | Marfan Syndrome

Zespół Marfana jest jedną z rzadkich chorób genetycznych. Polega na mutacji jednego z genów, fragmentu DNA. Nie można się z niej wyleczyć, ani nią zarazić.



fot. Tim Joyce, The Marfan Foundation

Czym jest spowodowany ZM?

Zespół Marfana jest spowodowany zmianą (mutacją) genu, który mówi naszemu ciału jak wytwarzać fibrynę-1, białko, które jest ważną częścią tkanki łącznej. Ta mutacja powoduje różne cechy zespołu Marfana i różne problemy zdrowotne u każdej dotkniętej tą chorobą osoby. Każdy chory z zespołem Marfana jest inny, każdy ma inną ekspresję choroby, każdy może mieć słabiej lub silniej ujawnione objawy tej choroby.

Ile osób choruje na ZM?

Okolo 1 na 3000-5000 osób ma zespół Marfana. Obejmuje to mężczyzn i kobiety z wszystkich ras i grup etnicznych. Ludzie mogą odziedziczyć zespół

Marfana od rodzica. Dzieje się tak w przypadku około 3 na 4 osób z zespołem Marfana. Inni ludzie mają spontaniczną mutację, co oznacza, że są pierwszymi w swojej rodzinie z zespołem Marfana.

Ludzie rodzą się z zespołem Marfana, ale mogą nie zauważyć żadnych cech tego zespołu do czasu późnego dzieciństwa, a nawet dorosłości. Jednakże cechy zespołu Marfana mogą pojawiać się w dowolnym wieku, w tym już u niemowląt i małych dzieci. Cechy zespołu Marfana i problemy zdrowotne mogą pogarszać się wraz z wiekiem.

⊕ Najbardziej znani chorzy na Zespół Marfana

1. Abraham Lincoln
2. Sergei Rachmaninoff
3. Niccolò Paganini
4. Juliusz Cezar
5. Vincent Schiavelli



fot. Rick Guidotti, The Marfan Foundation

+ Życie z Marfanem

Nie jest tak źle, jak mogłoby to wyglądać



fot. Michael Phelps

Postępy w opiece medycznej pomagają ludziom żyć dłużej i cieszyć się dobrą jakością życia, jeśli są diagnozowani i odpowiednio leczeni. Większość osób z zespołem Marfana może pracować, chodzić do szkoły, cieszyć się różnymi aktywnościami i mieć różne hobby. Należy podkreślić, że zespół Marfana nie wpływa w żaden sposób na obniżenie sprawności umysłowej dziecka, a jego objawy obejmują tylko i wyłącznie fizyczne dolegliwości. Uważa się również, że osoby z zespołem Marfana są ponadprzeciętnie inteligentne, a opinie twierdzące, że choroba ogranicza ich zdolności poznawcze, są bardzo krzywdzące.

Bardzo ważne jest, aby ludzie z Marfanem poddali się leczeniu i postępowali zgodnie z poradami medycznymi. W przeciwnym razie problemy z sercem i aortą mogą spowodować nagłą śmierć w życiu dorosłym. Wraz

z wczesną diagnozą można rozpocząć wczesną pomoc medyczną.

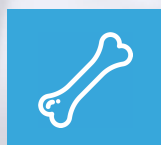
Osoby z zespołem Marfana muszą również dostosować swoją aktywność fizyczną, aby pozostać bezpiecznymi i nie narażać struktur stawów i wielkich naczyń na uszkodzenia. Generalnie nie powinny one grać w tzw. gry kontaktowe, takie jak piłka nożna, siatkówka czy koszykówka. Ponadto podczas pracy czy zabawy nie powinny podnosić ciężkich przedmiotów. Dźwiganie może powodować uszkodzenia stawów, siatkówki oka oraz poszerzenie aorty.

Cechy zespołu Marfana



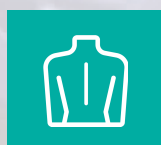
Długie ramiona, nogi i palce

Bardzo długie kończyny, palce



Wysoka i bardzo szczupła sylwetka

Niedowaga, wysoka sylwetka



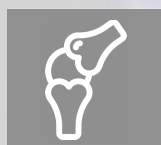
Skrzywiony kręgosłup

Wszelkie skrzywienia kręgosłupa: skolioza, kifoza, lordoza



Wady klatki piersiowej

Wklęsła lub wystająca klatka piersiowa zwana kurzą lub szewską



Elastyczne stawy

Nadmierna ruchomość stawów szczególnie w dłoniach i łokciach



Płaskostopie

Płaskostopie, płaskokoślawe, krzywe kolana w kształcie X



Stłoczone zęby

Ciasno osadzone zęby, nachodzące na siebie



Rozstępy na skórze

Widoczne zmiany skórne powstające bez wyraźnej przyczyny

+ Jak wykryć Zespół Marfana?

Ty też możesz komuś pomóc!

Cechy Zespołu Marfana dla wprawnego oka nie są wcale tak trudne do zidentyfikowania. Trzeba jednak pamiętać, że aby zaklasyfikować osobę do grupy chorych wystarczy aby posiadała ona tylko kilka z poniższych cech. Niektóre cechy zespołu Marfana są łatwiejsze do zobaczenia niż inne.

Niektóre z cech ZM:

- Długie ramiona, nogi i palce u nóg i u rąk. Często takie palce określa się jako pająkowate.
- Wysoka i bardzo szczupła sylwetka. Często Marfani wyglądają na anorektyków i jest to w ich przypadku bardzo krzywdzące.
- Skrzywiony kręgosłup, głównie skolioza, ale również inne schorzenia kręgosłupa.
- Wklęsła lub wystająca klatka piersiowa. Często deformacja klatki piersiowej jest określana mianem kurzej lub szewskiej.
- Nadmiernie elastyczne stawy.
- Płaskostopie.
- Stłoczone zęby, bardzo wąskie podniebienie, tzw. gotyckie.
- Rozstępny na skórze niewyjaśnionego pochodzenia.
- Duża wada wzroku, najczęściej krótkowzroczoność dochodząca do -30 dioptrii, podwichnięcie soczewek.

Cechy trudniej widoczne

- Problemy z sercem: wiotkość zastawek, niedomykalność zastawek, poszerzanie struktur serca, wiotkość ścian aorty powodująca poszerzenia (tętniaki) przy nadmiernym ciśnieniu lub rozwarstwienia (przy

uderzeniach, dźwiganiu) lub samoistne.

Inne objawy to:

- Nagłe zapadnięcie się płuc tzw. odma samoistna.
- Problemy z oczami, w tym ostra krótkowzroczność, podwichnięcie soczewek, odklejenie siatkówki, wczesna jaskra i zaćma.

Jak diagnozuje się ZM:

Diagnozę zespołu Marfana można często postawić po dokładnym badaniu przez doświadczonych lekarzy w zakresie zaburzeń tkanki łącznej, w tym:

- Sprawdzenie szczegółowej historii medycznej i rodzinnej, w tym informacji o każdym członku rodziny, który może być chory lub który zmarł nagle z niewyjaśnionych powodów.
- Pełne badanie fizykalne i badania specjalistyczne w celu identyfikacji cech Zespołu Marfana, które nie są widoczne podczas badań fizykalnych (np. echo serca, tomografia komputerowa).

Niektóre z cech zespołu Marfana występują w innych zaburzeniach związanych z tkanką łączną (zespołach marfanopodobnych) dlatego testy genetyczne mogą być pomocne, gdy diagnoza nie może być jednoznaczna. Jest możliwe, że ktoś ma jedną lub więcej cech zespołu Marfana, ale nie wystarczą one do tego by mieć rozpoznanie zespołu Marfana. Dodatkowe badania innych lekarzy oraz badania genetyczne pomagają określić, czy diagnoza jest związana z zespołem Marfana czy innym zespołem marfanopodobnym.



Co robić jeżeli podejrzewam u kogoś zespół Marfana?

To zależy od wieku i wrażliwości. Najlepiej delikatnie porozmawiać o swoich podejrzeniach, skierować do niniejszego biuletynu, lub zaproponować konsultację z lekarzem specjalistą, np. kardiologiem, okulistą, genetykiem.

+ Jakie nagłe zdarzenia mogą wystąpić u osób z ZM?

Osoby z zespołem Marfana są narażone na zwiększone ryzyko wystąpienia sytuacji kryzysowych związanych z aortą, oczami i płucami. Mogą to być:

+ Zapadnięcie płuca - odma płucna

Zapadnięcie się płuca pojawia się, gdy powietrze lub gaz gromadzą się w przestrzeni między płucami oraz klatce piersiowej i nie pozwalają na całkowite rozprężenie się płuc. Objawy obejmują:

- Ból w klatce piersiowej, nagły, ostry, który może prowadzić do uczucia ciężkości w klatce piersiowej;
- Dusznosc;
- Szybkie tętno;
- Szybki oddech;
- Kaszel;
- Zmęczenie;
- Skóra może nabrać niebieskawego odcienia (sinica) ze względu na obniżenie poziomu tlenu we krwi.

+ Odwarstwienie siatkówki

Odwarstwienie siatkówki jest oddzieleniem warstwy liwej na światło błony z tyłu oka (siatkówki) od jej warstwy podtrzymującej. Odwarstwienie siatkówki może powodować trwałą, poważną utratę wzroku lub ślepotę, jeśli nie jest leczone. Objawy obejmują:

- Półprzezroczyste plamy o różnej wielkości, kształcie i konsystencji w oku.
- Jasne błyski światła, szczególnie w obrazie peryferyjnym.
- Rozmazany obraz, cień lub ślepota w części pola widzenia jednego oka.

+ Rozwarstwienie aorty

Rozwarstwienie aorty jest rozdarciem pomiędzy warstwami aorty, największego naczynia krwionośnego, które niesie krew z serca do całego organizmu. Rozwarstwić mogą się również inne tętnice np. podczas podnoszenia ciężkiego plecaka, rzucania ciężkim przedmiotem, silnego uderzenia. Rozwarstwienie aorty może być śmiertelne, jeśli nie będzie natychmiast leczone. Wymagana jest pilna pomoc lekarska. Rozwarstwienie aorty występuje niezwykle rzadko u dzieci z zespołem Marfana, ale jest ono możliwe. Jego objawy obejmują:

- Ból w centrum klatki piersiowej, brzucha (żołądka) lub na plecach. Może być ciężki, ostry, rozrywający i może przemieszczać się od klatki piersiowej do tyłu i/lub do brzucha. Czasami ból jest mniej ostry, ale osoba nadal odczuwa, że coś jest bardzo nie w porządku.
- Nudności
- Dusznosc
- Oszołomienie
- Zanikanie pulsu
- Drżenie, drętwienie, drżenie skóry (parastezja)
- Paraliż

Uwaga dla nauczycieli i opiekunów: jeśli zauważysz powyższe objawy u dziecka z zespołem Marfana, natychmiast zawiadom jego rodziców i pogotowie ratunkowe!

+ Inne choroby powiązane z ZM?

Istnieje wiele zaburzeń związanych z zespołem Marfana, które powodują, że ludzie walczą z tymi samymi lub podobnymi problemami fizycznymi. Osoby dotknięte tymi zaburzeniami również wymagają wczesnej i dokładnej diagnozy oraz leczenia.

Wiele związanych z zespołem Marfana zaburzeń jest również uwarunkowana genetycznie i powodują one poszerzanie się aorty, co wymaga regularnej opieki kardiologicznej. Postępy w diagnozowaniu, leczeniu, opiece i badaniach nad zespołem Marfana prawdopodobnie spowodują postępy w diagnozowaniu, leczeniu, opiece i badaniach nad związanymi z nim zaburzeniami - i odwrotnie.

Ten przewodnik koncentruje się głównie na zespole Marfana, ale kwestia postępowania z osobami o pokrewnych zaburzeniach jest bardzo podobna. Ponadto, ponieważ diagnoza tego zaburzenia jest tak złożona, a niektóre jego cechy stają się bardziej wyraźne dopiero z biegiem czasu, młodsze dziecko może nie mieć wystarczająco widocznych cech, które zostaną oficjalnie rozpoznane jako zespół Marfana. Koncepcja ta jest czasami nazywana „powstającym zespołem Marfana”. Rozsądnym jest baczne obserwowanie ucznia, który posiada pewne cechy zespołu Marfana, ale który nie został w pełni zdiagnozowany.

+ Tętniaki dziedziczne i rozwarstwienia aorty (FTAAD)

Osoby dotknięte chorobą mają tylko jedną cechę zespołu Marfana - poszerzenie aorty i narażenie na nagłą śmierć z powodu rozwarstwienia aorty. Powinny postępować zgodnie z zaleceniami dla Zespołu Marfana.

+ Fenotyp MASS

Osoby z tym zaburzeniem posiadają cechy ZM dotyczące wypadania płatków zastawki mitralnej, łagodnego poszerzenia aorty, cech szkieletowych i rozstępów skórnych. Powinny one być pod opieką kardiologa i wykonywać badanie echokardiograficzne co 1-2 lata.

+ Ectopia lentis

Ludzie z tym zaburzeniem mają podwichnięte soczewki oczu i zespół cech szkieletowych ZM. Większość ludzi z tym zaburzeniem ma aortę o normalnej wielkości, jednak w dalszym ciągu istnieje u nich ryzyko poszerzenia aorty w późniejszym życiu.

+ Zespół Bealsa

Osoby z ZB mają wiele cech szkieletowych ZM. Mogą też mieć przykurcze stawów (np. nie mogą wyprostować w pełni kolan, łokci i innych stawów), inny kształt uszu i poszerzenie aorty. Osoby z poszerzeniem aorty powinny raz w roku mieć wykonywane badanie echo serca.

+ Zespół Loeysa-Dietza

Ludzie z zespołem Loeysa-Dietza mają pewne cechy szkieletowe ZM i tętniaki aorty oraz innych tętnic. Mają także cechy, które nie są obserwowane w zespole Marfana, w tym skręcenie aorty, szeroko rozstawione oczy i rozszczepienie tkanki, która wisi z tyłu gardła.

+ Zespół Ehlersa-Danlosa

Grupa zaburzeń genetycznych tkanki łącznej charakteryzująca się bardzo dużą ruchomością stawów, luźną, „rozciągliwą” skórą i kruchością tkanek.

+Dolegliwości dzieci z ZM

oraz proponowane sposoby na ich zmniejszenie w środowisku szkolnym



Problemy zdrowotne, które mogą wystąpić:

- Nieregularne bicie serca.
- Wypadanie płatków zastawki mitralnej i wiotkość zastawki aortalnej.
- Tętniak aorty / poszerzenie aorty.
- Rozwarstwienie aorty lub innych tętnic (stosunkowo rzadko występuje w wieku szkolnym, ale jest to możliwe i w razie konieczności należy je poważnie potraktować. Silny ból po urazie zawsze powinien być sygnałem do wykluczenia rozwarstwienia tętnic).

Wpływ tych dolegliwości na ucznia:

- Zmęczenie.
- Ograniczenia w podnoszeniu (plecaki, podręczniki, pudełka itp.).
- Ograniczenie takich aktywności, które mogą zwiększyć tętno lub podnosić ciśnienie krwi.
- Schemat leków może wymagać przyjmowania

dawek w różnych momentach w ciągu dnia, również w trakcie zajęć szkolnych.

Dostosowania

- Należy poważnie traktować wszystkie skargi dotyczące stanu zdrowia. W przypadku jakiegokolwiek urazu, przewrócenia się czy zgłaszania jakichkolwiek dolegliwości należy zawsze bezwzględnie zawiadomić rodziców lub opiekunów dziecka.
- Zapewnienie nieograniczonego dostępu do gabinetu pielęgniarskiego.
- Dostosowywanie rozkładu zajęć w szkole, aby umożliwić dziecku odpoczynek w ciągu dnia, przy jednoczesnym spełnianiu wymogów szkolnych.
- Dostosowanie harmonogramu zajęć tak by jak najbardziej ograniczyć przemieszczanie się dziecka pomiędzy klasami, piętrami budynku szkoły.
- Zapewnienie dodatkowego czasu aby dziecko dotarło na kolejne zajęcia.
- Dostarczyć dodatkowy zestaw książek do użytku domowego i / lub drugiej szafki, aby pomieścić podręczniki w szkole by ograniczyć konieczność noszenia przez dziecko ciężkiego plecaka.
- Zmodyfikować program nauczania wychowania fizycznego lub zaproponować alternatywne zajęcia dla wychowania fizycznego.



Kości i stawy

Problemy zdrowotne, które mogą wystąpić:

- Wysoka postawa, z niewspółmiernie długimi rękami i nogami (uczniowie mogą być znacznie wyżsi od swoich rówieśników).
- Luźne i elastyczne stawy.
- Słabe napięcie mięśniowe.
- Ból (często przewlekły).
- Mostek w klatce piersiowej wklęsły lub mocno wysunięty do przodu.
- Skrzywiony kręgosłup.
- Płaskostopie, koślawość stóp i kolan.
- Przykurcze, przeprosty

Wpływ tych dolegliwości na ucznia

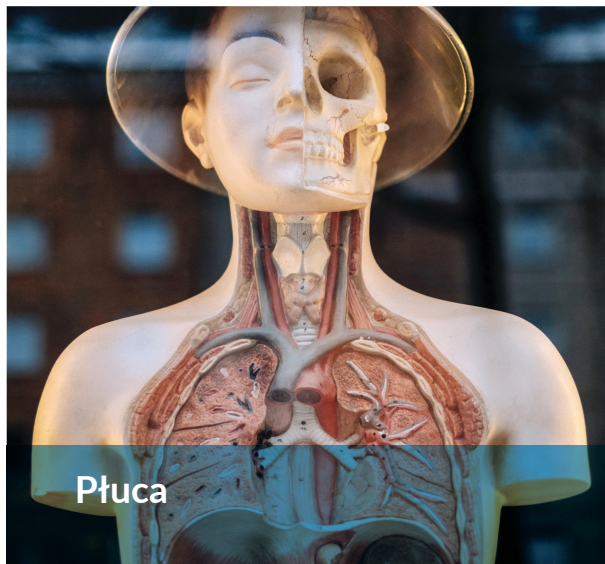
- Trudności w dopasowaniu szkolnej ławki i krzesła do wysokiego dziecka.
- Uczeń może nie być w stanie siedzieć wygodnie przez dłuższy czas.
- Trudności w chodzeniu na dłuższe dystanse, męczenie się, ból nóg przy dłuższym wysiłku.
- Może nie być w stanie uczestniczyć w regularnych zajęciach wychowania fizycznego lub na zajęciach odbywających się na otwartym terenie.
- Niezdolność do przenoszenia ciężkich książek i innych przedmiotów przez dłuższy czas np. podczas wycieczek, zielonych szkół - należy unikać angażo-

wania ucznia do takich zadań.

- Trudności z pisaniem (brzydki charakter pisma) i/lub pisanie przez dłuższy czas.
- Podatność na zranienia.
- Męczliwość mięśni.
- Problemy z akceptacją swojego ciała.
- Ciężko dotknięte osoby mogą wymagać użycia wózka inwalidzkiego (rzadko).

Dostosowania

- Zapewnienie odpowiedniego biurka i krzesła.
- Pozwolenie uczniowi zrobienia krótkiej przerwy podczas lekcji, wstania, wykonania kilku ćwiczeń, jeśli nie będzie mógł siedzieć wygodnie przez dłuższy czas.
- Zapewnienie dodatkowego czasu na dotarcie na zajęcia.
- Zaplanowanie zajęć w salach blisko siebie.
- Przypisanie szafki w pobliżu miejsca zajęć; alternatywnie przydzielenie drugiej szafki w innej części budynku.
- W razie potrzeby pozwolenie na korzystanie z usług pielęgniarskich w przypadku korzystania ze środków przeciwbólowych.
- Zmodyfikowanie programu nauczania lub zaproponowanie alternatywy dla zajęć wychowania fizycznego.
- Zapewnienie dodatkowego zestawu książek w domu i w szkole aby ograniczyć noszenie ciężkich przedmiotów w plecaku.
- Wyrozumiałe podejście do pisma ręcznego ucznia
- Zapewnienie dodatkowego czasu na odręcznie pisane testy czy sprawdziany, przepisanie z tablicy.
- Zaproponowanie opcji alternatywnych dla odręcznych zadań, na przykład pomocnik, który może pisać za ucznia lub korzystanie z laptopa czy tabletu.
- Dostęp do klasy dla osób niepełnosprawnych w razie potrzeby.
- Zapewnienie osobnej szatni do zajęć wychowania fizycznego.



Problemy zdrowotne, które mogą wystąpić:

- Astma.
- Bezdech podczas snu.
- Zapadnięcie się płuca (ostry przypadek wymagający interwencji medycznej).
- Wklęsła klatka piersiowa lub skrzywiony kręgosłup mogą zmniejszyć wydolność płuc, powodując duszność i zmęczenie.

Wpływ tych dolegliwości na ucznia:

- Może potrzebować dodatkowego czasu, aby dostać się z klasy do klasy.
- Może nie być w stanie uczestniczyć w regularnych zajęciach wychowania fizycznego lub w wycieczkach poza teren szkoły.
- Może wystąpić zmęczenie psychiczne lub fizyczne.

Dostosowania

- Zapewnienie dodatkowego czasu na dotarcie na zajęcia i zaplanowanie zajęć w pobliskich salach lekcyjnych.
- W razie potrzeby pozwolenie na dostęp do pielęgniarki i lekarstw lub odpoczynku.
- Zapewnienie dostępu do awaryjnego inhalatora, jeśli jest to konieczne w przypadku astmy.
- Zmiana programu zajęć wychowania fizycznego.



Problemy zdrowotne, które mogą wystąpić:

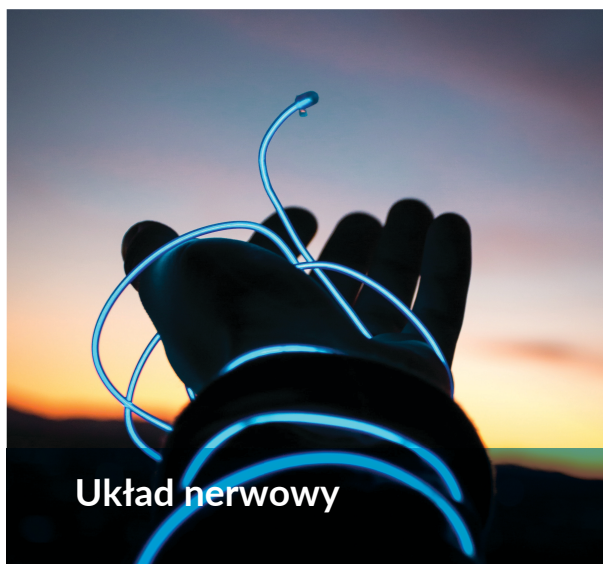
- Duża krótkowzroczność.
- Podwichnięte soczewki.
- Astygmatyzm.
- Ryzyko odwarstwienia siatkówki (rzadziej spotykane, ale powinno być uważane za nagłe jeśli się zdarzy).

Wpływ tych dolegliwości na ucznia:

- Widzenie może się zmieniać (np. w zależności od pory dnia, zmęczenia itp.).
- Trudność w czytaniu przez dłuższy okres czasu.
- Trudności z czytaniem małych czcionek.
- Trudności w odczytywaniu informacji z tablicy, projektorów itd.

Dostosowania

- Zapewnienie materiałów edukacyjnych z większym drukiem.
- Używanie ciemnej, wyraźnej czcionki w materiałach szkolnych (zadania domowe, testy itp.).
- Zapewnienie dobrze doświetlonego miejsca w ławce w przedniej części klasy.
- W miarę możliwości dostarczenie komputera z ustawieniami dostosowanymi do wady wzroku.



Problemy zdrowotne, które mogą wystąpić

- Dural ectasia (poszerzanie opony twardej rdzenia kręgowego).
- Może powodować bóle głowy i bóle pleców, brzucha lub nóg.

Wpływ tych dolegliwości na ucznia

- Ból (często przewlekły) może przeszkadzać w koncentracji lub siedzeniu przez dłuższy czas.
- Uczeń może nie być w stanie uczestniczyć w regularnych zajęciach wychowania fizycznego lub w wycieczkach poza teren szkoły.
- Uczeń może mieć trudności z terminem realizacji zlecanych zadań.

Dostosowania

- Zapewnienie dostępu do pielęgniarki w razie potrzeby.
- Dostosowanie harmonogramu zajęć tak, aby zapewnić więcej wolnego czasu na odpoczynek w ciągu dnia bez zaniedbywania obowiązków szkolnych.
- Wydłużenie czasu wykonywania zadań i prac plastycznych.
- Pozwolenie uczniowi na przyjmowanie leków lub podjęcie innych kroków w celu złagodzenia niewygody i towarzyszącego mu dyskomfortu.



Aktywność fizyczna

Nadmierna aktywność zwiększa tętno i powoduje wzrost ciśnienia krwi, co ma bezpośredni wpływ na kondycję serca i zastawek. Przyczynia się również do poszerzenia aorty i jej rozwarstwienia - najpoważniejszego powikłania zagrażającego życiu w zespole Marfana. Sytuacje dotyczące rozwarstwienia aorty w wieku szkolnym są stosunkowo rzadko spotykane, jednakże ból w klatce piersiowej powinien zawsze być poważnie traktowany.

+ SPECJALNE POSTĘPOWANIE W PRZYPADKU UCZNIÓW Z ZESPOŁEM MARFANA

Bariery w nauce i uczestnictwie w zajęciach wynikają z problemów zdrowotnych ujawniających się w wielu narządach u uczniów cierpiących na zespół Marfana. Potrzebne są odpowiednie interwencje i udogodnienia zgodnie z trudnościami, jakie występują u każdego dziecka.

Krótkowzroczność, od lekkiej po ciężką - może wymagać siedzenia w pierwszej ławce, dobrego oświetlenia a nawet opieki tyflopédagoga w szkole.

- Dusznosc z powodu problemów z sercem lub płucami.
- Trudność przy trzymaniu ołówka z powodu dużej ruchomości stawów w dłoni, może pogarszać się w ciągu dnia (może wymagać pomocy fizjoterapeuty).
- Chroniczny ból (szczególnie bóle pleców i stawów) - wymaga dostosowania mebli szkolnych do rozmiarów dziecka.
- Bóle głowy.
- Aktywność fizyczna powoduje duże obciążenie serca i naczyń krwionośnych. W związku z tym, uczniowie z zespołem Marfana nie powinni uczestniczyć w pewnych konkurencjach (dźwiganie, skakanie przez przeszkody, ćwiczenia siłowe) i uprawiać sportów kontaktowych z uwagi na ryzyko nagłych zderzeń. Nauczyciele wychowania fizycznego powinni skonsultować się z lekarzem dziecka i stworzyć indywidualny plan pracy, korzystając z wytycznych dotyczących wysiłku fizycznego w przypadku osób chorych na zespół Marfana.
- Ograniczenia wagi przedmiotów, które dziecko będzie podnosić. Może wymagać to np. zakupu drugiego zestawu książek, które dziecko na stałe będzie zo-

stawiało w domu czy w szkole by nie nosić na plecach ciężkiego plecaka.

- Zmęczenie (spowodowane przyjmowanymi lekami) - nie wszystkie dzieci z zespołem Marfana przyjmują leki, nie wszystkie źle na nie reagują, jednak możliwe są takie sytuacje.

Nieobecności

Dzieci z zespołem Marfana często spędzają dużo czasu w gabinetach lekarskich, w szpitalach i biorą udział w wielu badaniach lekarskich. W niektórych przypadkach mogą opuszczać na dłuższy czas szkołę z powodu operacji, rehabilitacji lub z innych powodów. Niektórzy uczniowie sobie z tym radzą, podczas gdy inni są zestresowani i zagubieni. Rolą wychowawcy jest otoczyć takiego ucznia opieką i wsparciem, aby ewentualnie częstsze absencje w szkole nie były dla niego powodem stresu czy nieprzyjemności.

Część uczniów z uwagi na częste infekcje, stan po operacji serca, chroniczne bóle wymaga indywidualnego toku nauki w domu, okresowo lub przez dłuższy czas. Dzieci takie powinny mieć możliwość kontaktu z rówieśnikami i uczestniczenia w życiu klasy i szkoły. Zadaniem nauczyciela i dyrekcji szkoły jest obserwowanie takiego dziecka i dostosowywanie aktywności do jego stanu psychofizycznego.



Problemy psychologiczne dzieci z Zespołem Marfana

Dzieci i młodzież z zespołem Marfana często wyglądają inaczej niż ich rówieśnicy. Są często wyższe niż przeciętnie i bardzo szczupłe. Mogą nosić okulary z grubymi szklami lub mieć rozstępy skórne. Niektórzy mogą mieć nieco zdeformowaną klatkę piersiową, która się zapada lub mocno wystaje. Mogą też mieć skrzywiony kręgosłup, który wymaga noszenia gorsetu i problemy ze stopami, które wymagają noszenia specjalnych wkładek lub butów.

Ponadto dzieci z zespołem Marfana są często bardzo szczupłe i nie są w stanie przytyć. Bez względu na to, ile osoba z zespołem Marfana zjada, może pozostać bardzo szczupła przez całe dzieciństwo a nawet większość dorosłego życia. Czasami prowadzi to do podejrzeń o zaburzenia odżywiania, które są bardzo krzywdzące dla dziecka. Proszę sobie wyobrazić jak może się czuć dziecko, które kilka razy dziennie jest pytane o wysoki wzrost lub jego chudość. Powoduje to narastanie kompleksów u takiego dziecka. Rolą wychowawcy jest praca nad odpowiednim traktowaniem ucznia przez jego rówieśników i personel szkoły.

W wyniku tych różnic fizycznych uczniowie z zespołem Marfana mogą być wysoce samoświadomi i stają się celem wyśmiewania i dręczenia. Specjalne dosto-

sowania dla nich w szkole czasami sprawiają, że sytuacja staje się jeszcze większym wyzwaniem. Edukacja kolegów z klasy o zespole Marfana może zmniejszyć napiętnowanie i zapobiec znęcaniu się. Klasowa lub szkolna prezentacja na temat zespołu Marfana może okazać się bardzo pomocna. Nauczyciele mogą próbować włączać uczniów i rodziców do zorganizowania podobnej inicjatywy. Warto rozważyć organizację takich zajęć pod nieobecność zainteresowanego ucznia, bo może być to dla niego jeszcze większym źródłem wstydu.

Jaki jest wpływ problemów medycznych na ucznia i jakie proponujemy rozwiązania pomocne uczniom?

Ogólnie rzecz ujmując, uczniowie z zespołem Marfana mogą wymagać zmodyfikowanego programu nauczania i/lub alternatywy dla zajęć wychowania fizycznego. Ważne jest również, aby pracownicy szkół i nauczyciele wykazywali zrozumienie i tolerancję na przedłużające się nieobecności dziecka spowodowane leczeniem lub operacjami. Ważne jest, aby współpraca pomiędzy szkołą a rodziną zapewniała odpowiednie wsparcie dla dotkniętego chorobą ucznia.

+Wychowanie fizyczne

WYTYCZNE DOTYCZĄCE ZAJĘĆ W-F



Regularne ćwiczenia poprawiają zarówno samopoczucie fizyczne jak i emocjonalne. Mogą być bezpiecznie włączone do rutynowych zajęć uczniów z zaburzeniami tkanki łącznej. Uczeń z zespołem Marfana powinien mieć zindywidualizowany program wychowania fizycznego i aktywności w celu zapewnienia mu bezpieczeństwa.

Należy zmodyfikować aktywność fizyczną w taki sposób, aby wyeliminować nadmierne obciążenie aorty.

Należy unikać urazów klatki piersiowej lub głowy, unikać potencjalnych uszkodzeń nadmiernie ruchomych stawów.

Celem wytycznych dotyczących aktywności fizycznej jest pomoc uczniom w osiągnięciu korzyści z udziału w zajęciach wychowania fizycznego, przy jednoczesnym zapewnieniu im bezpieczeństwa i pogodzeniu aktywności z problemami związanymi z zespołem Marfana.

Co powinniśmy wiedzieć o aktywności fizycznej uczniów z zespołem Marfana?

Ogólnie rzecz biorąc, większość uczniów z zespołem Marfana powinna regularnie ćwiczyć. Powinny to być działania o niskiej intensywności dostosowane do ich specyficznych potrzeb. Powinni oni unikać sportów kontaktowych ze względu na ryzyko uszkodzenia aorty i oczu. Siłowe aktywności, takie jak zawody sportowe i podnoszenie ciężarów również nie są wskazane ze względu na ich negatywny wpływ na aortę. Należy jednak pamiętać, że każda czynność może być wykonywana inaczej, z innym poziomem intensywności, a zalecenia nie są jednoznaczne dla wszystkich i zależą od wielu okoliczności. Na przykład rzucanie piłką do kosza na podjeździe domu różni się od gry w koszykówkę w pełnym wymiarze, a jazda na rowerze podczas swobodnej przejażdżki w czasie wolnym różni się od konkurowania w triathlonie.

Co zrobić, jeśli padnie podejrzenie zespołu Marfana, ale nie zostanie on oficjalnie zdiagnozowany?

Czasami zdarza się, że zespół Marfana lub związane z nim inne zaburzenie jest podejrzewane, ale nie można postawić ostatecznej diagnozy, np. w przypadku braku poszerzenia aorty, które jest jednym z czynników diagnostycznych. W tych przypadkach, określenie, czy należy postępować zgodnie ze wskazówkami dotyczącymi aktywności fizycznej takiej jak u osób z zespołem Marfana, może być skomplikowane. Kilka faktów jest branych pod uwagę przy określaniu, które aktywności są dla dziecka bezpieczne, a

które nie. Znaczenie ma tutaj: jak silne jest podejrzenie choroby, czy jest w rodzinie inna osoba z zespołem Marfana lub pokrewną chorobą, lub czy wystąpił w rodzinie nagły zgon sercowy. Znaczenie ma wiek osoby z podejrzeniem zespołu Marfana oraz intensywność rozważanej aktywności fizycznej. Indywidualne cechy takie jak kondycja oczu, kręgosłupa, serca, aorty i płuc są ważne przy podejmowaniu decyzji o bezpiecznym poziomie aktywności fizycznej.

Najlepiej, aby rodzice rozmawiali z kardiologiem swojego dziecka, lekarzem genetykiem lub innym specjalistą w celu określenia, co uważa się za bezpieczne w przypadku ich dziecka.

Dozwolone za zgodą lekarza	Należy unikać
Spacery.	Bieganie na długie dystanse, starty w zawodach.
Ćwiczenia usprawniające bez obciążeń np. korektywa.	Ćwiczenia z ciężarkami.
Rzucanie piłką do celu np. do kosza samodzielnie.	Gry zespołowe w szkole: typu koszykówka, siatkówka, piłka nożna, piłka ręczna.
Jazda na rowerze.	Skoki w dal, wzwyż, przez skrzynię, przez kozła.
Taniec, balet.	Jazda na nartach.
Pływanie.	Triathlon.
Rozciąganie (stretching).	Treningi siłowe, podnoszenie ciężarów.
Ćwiczenia mięśni brzucha i kręgosłupa.	Ćwiczenia w pozycji głową w dół, rzut piłką lekarską, dyskiem, oszczepem, pchnięcie kulą.

+ Wychowanie fizyczne c.d.



Jakie są rodzaje ćwiczeń?

Ćwiczenia można sklasyfikować ze względu na różne cechy:

- Działania aerobowe prowadzone są z intensywnością, która pozwala na zwiększoną wymianę tlenową. Istnieje równowaga między potrzebami mięśni, a zdolnością organizmu do dostarczania tlenu do mięśni. Osoba, która ćwiczy może swobodnie prowadzić rozmowę podczas ćwiczeń.
- W warunkach ćwiczeń beztlenowych aktywność jest zazwyczaj większa, a zatem bardziej obciążająca dla tkanek i układu sercowo-naczyniowego.
- Ćwiczenia izokinetyczne polegają na tym, że wykonywane są na specjalnych urządzeniach, na których

ćwiczymy wybrane partie mięśni ciała. Na ćwiczącego wpływa taki opór jaki on sam wytwarza korzystając z urządzenia. Mogą być dozwolone u osób z zespołem Marfana.

- Ćwiczenia izometryczne polegają na tym, że mięśnie zaciskają się bez poruszania się, np. podczas wysiłku podnoszenia czegoś ciężkiego lub nacisku na ciężki mebel. Ćwiczenia izometryczne mają wpływ na zwiększenie ciśnienia krwi, które obciąża serce i aortę, więc takie ćwiczenia są zdecydowanie przeciwwskazane.

Większość ćwiczeń i konkurencji sportowych obejmują kombinację izokinetyczną i izometryczną pracy mięśni oraz aerobiku i beztlenowego wykorzystania energii. Proporcja włożonej pracy i energii jest determinowana naturą wykonywanej aktywności, siłą czło-

wieka biorącego w niej udział i pozycją jaką zajmuje w drużynie. Sporty i gry drużynowe nie są wskazane dla dzieci z zespołem Marfana.

Jakie leki przyjmowane przez ucznia mogą wpływać na aktywność fizyczną?

Przed rozpoczęciem lub wzbogaceniem programu ćwiczeń ważna jest ocena aktualnego poziomu sprawności fizycznej i stanu zdrowia dziecka, a także przyjmowanych przez niego leków.

Zalecane tutaj porady są ogólne i nie mają zastępować zaleceń osobistego lekarza ucznia.

Wielu uczniów z zespołem Marfana stosuje leki, które sprawiają, że nieco trudniej osiągnąć określony poziom sprawności fizycznej oraz efekt wykonywanej pracy fizycznej. Niektórzy pacjenci z zespołem Marfana przyjmują leki zwane

blokerami receptora angiotensyny (np. Losartan) lub inhibitory enzymów konwertujących angiotensynę. Uczniowie, którzy mają sztuczne zastawki serca, zwykle stosują leki przeciwzakrzepowe (np. warfarynę czy acenokumarol). Leki te ingerują w krzepliwość krwi i u dzieci, które je stosują, wzrasta ryzyko powstawania siniaków i wewnętrznych krwotoków. Uczniowie biorący te leki powinni unikać sportów kontaktowych i wszelkich działań o umiarkowanym ryzyku uderzenia w głowę lub brzuch.

Jakie są klasyfikacje sportów i aktywności fizycznej?

Poniższa tabela jest modyfikacją klasyfikacji opracowanej przez Amerykańską Akademię Pediatrii. Należy pamiętać, że wiele sportów może należeć do kilku kategorii, w zależności od intensywności uczestnictwa w nich. Ważne jest, aby rodzice rozmawiali z lekarzem ich dziecka o możliwości uprawiania sportu.

Kontaktowe / kolizyjne: forsowne	Koszykówka, boks, hokej na trawie, piłka nożna, hokej na lodzie, sztuki walki, rodeo, narciarstwo wodne, piłka nożna, zapasy.
Kontakt ograniczony: forsowne	Baseball, jazda na rowerze (intensywna), gimnastyka, jazda konna, jazda na tyżwach, narciarstwo (zjazdowe i cross-country), squash, siatkówka.
Bez kontaktu: forsowne	Taniec aerobowy (wysokie ryzyko zderzenia), bieganie (szybkie), podnoszenie ciężarów.
Bez kontaktu: umiarkowanie męczące	Taniec aerobowy (niskie ryzyko zderzenia), badminton, jazda na rowerze (bez pośpiechu), jogging, pływanie (relaksacyjne), tenis stołowy, tenis.
Bez kontaktu: nie męczące	Golf, kręgle, spacer, gimnastyka korekcyjna, stretchnig, rekreacyjna jazda na rowerze, pływanie, hipoterapia.

+ Jakie rodzaje ćwiczeń?



Modyfikacje aktywności fizycznej uczniów z zespołem Marfana obejmują:

- Zachęcanie do niekonkurencyjnej aktywności izokinetycznej przeprowadzonej bez wysiłku, w tempie odpowiednim do możliwości ucznia. Szczególnie wskazane są sporty, w których uczeń ma prawo do odpoczynku zawsze kiedy czuje się zmęczony. Ważna jest również minimalna szansa nagłych zatrzymań podczas przemieszczania się, szybkiej zmiany kierunku ruchu lub ograniczony kontakt z innymi graczami, sprzętem lub podłożem. Niektóre z korzystnych zajęć to szybki spacer, spokojna jazda na rowerze, powolny jogging, rzucanie piłką do kosza, tenis w zwolnionym tempie i użycie ciężarków ręcznych o bardzo niskiej wadze, pływanie, gimnastyka korekcyjna, stretching.
- Wybór zajęć, które cieszą dziecko i które można wykonać trzy lub cztery razy w tygodniu przez 20-30

minut. Jeśli czas jest poważnym ograniczeniem, trzy 10-minutowe sesje są prawie tak skuteczne, jak jedna 30-minutowa sesja ćwiczeń.

- Wysilek dziecka wkładany w ćwiczenia powinien być na poziomie około 50 procent jego możliwości. Jeśli uczeń zażywa beta-blokery, powinien utrzymywać puls poniżej 100 uderzeń na minutę. Gdy nie zażywa takich leków powinien zachowywać puls poniżej 110 uderzeń serca na minutę podczas wysiłku.
- Unikanie działań, które wymagają działań izometrycznych, takich jak: podnoszenie ciężarów, wspinaczka po stromej ścianie, podciąganie na drążku. Podczas korzystania z rowerku stacjonarnego lub steppera, należy utrzymywać napięcie na niskim poziomie. Wielokrotne powtórzenia o niskim natężeniu lub wysiłku są bezpieczniejsze niż kilka powtórzeń wykonanych z większym wysiłkiem.

- Czuwanie nad nie testowaniem granic. Jest to szczególnie trudne dla uczniów podczas testów z wychowania fizycznego w szkole i dla uczniów, którzy kiedyś byli sportowcami.
- Noszenie odzieży ochronnej. Na przykład zawsze należy nosić kaski wysokiej jakości podczas jazdy rowerem.

Jak rodzice i nauczyciele mogą pomóc dziecku w bezpiecznej aktywności fizycznej i ćwiczeniach?

Nowo zdiagnozowani dorośli zazwyczaj potrafią pogodzić potrzebę modyfikacji ich ćwiczeń i aktywności fizycznej z nowymi warunkami, jednakże zmiana aktywności jest większym problemem dla rodziców, którzy mają dziecko, które zostało niedawno zdiagnozowane.

Sport jest ważną częścią życia wielu rodzin. Bycie częścią zespołu pomaga rozwijać umiejętności społeczne i poczucie własnej wartości. Jest to trudne dla dzieci, które nagle dostają ograniczenia dotyczące aktywności fizycznej, zwłaszcza jeśli dziecko ma już pasję lub talent do określonego sportu. Jest to frustrujące i niepokojące.

Ogólne wytyczne dla uczniów z zespołem Marfana mają na celu uniknięcie konkurencji. Oraz kontaktowych sportów, które mogą spowodować dodatkowe obciążenia aorty, urazy klatki piersiowej lub oka lub mogą być szkodliwe dla luźnych więzadeł i stawów. Jednakże zastanowić się należy również nad potencjalnie niebezpiecznymi w przyszłości dyscyplinami sportowymi, które w dzieciństwie mogą być tylko zabawą, jak najbardziej dozwoloną dla dzieci z zespołem Marfana. Np. piłka nożna w wieku dziecięcym, która nie jest sportem intensywnie konku-

rencyjnym, to bardziej rekreacyjne zajęcie i nie jest uważane za niebezpieczny dla dzieci z zespołem Marfana, ponieważ rozwarstwienie aorty u małego dziecka z zespołem Marfana jest bardzo rzadkie. Jednak młodzieżowa piłka nożna prowadzi do bardziej konkurencyjnej gry w liceum i poza szkołą. Należy się zastanowić czy aby nie zrezygnować ze sportu, zanim dziecko będzie zaangażowane w coś przez wiele lat, zbuduje w drużynie więzi społeczne, by potem nie wycofywać go nagle i nie przerywać w jednym momencie rozwijającej się pasji i talentu.

Kiedy dzieci są zdiagnozowane w bardzo młodym wieku, zaleca się rodzicom i nauczycielom by zachęcali dziecko do działań, które są odpowiednie dla niego długoterminowo. Golf, kręgle, łucznictwo, fortepian, sztuka i muzyka to tylko kilka alternatyw, które mogą zapewnić spełnienie dla kreatywności i potrzeby konkurencji, jednocześnie zapewniając interakcję, i socjalizację dziecka ze środowiskiem rówieśniczym.

Kiedy diagnoza zespołu Marfana jest postawiona, gdy osoba na poważnie zajmuje się sportem, nowe fizyczne ograniczenia aktywności mogą być szczególnie niszczące i zmieniające życie. Jednak brak zmian może wiązać się ze śmiertelnymi skutkami. Jeśli uczeń ma trudności z dostosowaniem się do nowych ograniczeń lub miałby stany depresyjne z powodu potrzeby zmiany stylu życia, pomocna może okazać się rozmowa z terapeutą. Dużym wsparciem okazują się również inne rodziny zmagające się z podobnym problemem. Warto nawiązać z nimi kontakt osobisty lub online np. za pośrednictwem Stowarzyszenia Marfan Polska (www.marfan.pl), warszawskiego koła Stowarzyszenia (www.marfan.org.pl), forum internetowego (www.marfanforum.pl) oraz grupy na facebooku (www.facebook.com/groups/marfanpolska).

+ Ułatwienia dla uczniów z ZM

+ Ogólne dostosowania i sugestie

Uczniowie z zespołem Marfana często mają osłabione mięśnie i luźne stawy oraz niedobory masy mięśniowej.

Wzmacnianie mięśni jest konieczne. Należy skupić się na działaniach, które zwiększają siłę mięśni i więzadeł. Jednakże takie dziecko powinno wykonywać tylko ćwiczenia z niewielkim ciężarem, który umożliwia 15-20 powtórzeń z komfortowym samopoczuciem. Wskazane jest unikanie działań z ciężkimi ciężarami lub intensywnym wysiłkiem izometrycznym. Dziecko może uczęszczać na fizykoterapię poza szkołą. Wskazana jest wtedy współpraca pomiędzy fizjoterapeutą dziecka a nauczycielem w-fu.

- Zachęcanie do podejmowania konkurencji polegających na wykonywaniu zadań bez określonych ram czasowych czy ilości wykonanych ćwiczeń, aby zminimalizować konkurencję pomiędzy uczniami i ograniczyć presję rówieśniczą. Formułowanie poleceń w taki sposób, by każdy wykonał zadanie (nie ma przegranych - wygrywają wszyscy, którzy wykonają ćwiczenie).
- Czuwanie nad uczniem i utrzymywaniem przez niego bezpiecznego poziomu intensywności i czasu trwania ćwiczenia.
- Wrażliwość na ucznia z zespołem Marfana, który zgłasza pewne objawy, takie jak ból w klatce piersiowej i trudności w oddychaniu.
- Zapewnienie odpowiedniego czasu na stopniowe rozgrzanie i ochłodzenie.
- W ekstremalnych warunkach pogodowych obserwowanie intensywności wysiłku uczniów ponieważ ciepło i zimno może powodować dodatkowe stresy i mogą mieć wpływ na poziom wytrzymałości i wysiłku ucznia.
- Należy zachęcać dziecko z zespołem Marfana do

udziału w niekonkurencyjnych czynności wykonywanych na poziomie łagodnym do umiarkowanego.

Nauczyciele wychowania fizycznego, którzy monitorują poziom wysiłku ucznia z zespołem Marfana powinni być świadomi zażywanych przez niego leków. Niektóre leki spowalniają tętno, a zatem mierzenie tętna nie jest prawdziwym wskaźnikiem poziom wysiłku.

+ Pomoc dla uczniów z ZM

Aby zapewnić najbezpieczniejsze środowisko dla uczniów z zespołem Marfana, które pozwoli im w jak największym możliwym zakresie brać udział w zajęciach wychowania fizycznego, nauczyciel powinien współpracować z lekarzem dziecka (szczególnie kardiologiem) i jego rodzicami.

Nie jest możliwe utworzenie jednego programu ćwiczeń, który byłby bezpieczny dla wszystkich uczniów, którzy mają zespół Marfana. Lekarz każdego z dzieci powinien dostarczyć nauczycielowi wychowania fizycznego informacje o bezpiecznych poziomach aktywności tego konkretnego ucznia. Nauczyciel wychowania fizycznego może zaprojektować działania odpowiednie dla jego ucznia.

Ponadto uczeń może potrzebować pomocy w opracowaniu realistycznej samooceny swoich umiejętności i ograniczeń. Ważne jest, aby uznać, że poziom umiejętności ucznia może być błędnie rozumiany przez innych, dlatego, że ze względu na swój wysoki wzrost dzieci z zespołem Marfana często traktowane są jako starsze.



+ Dlaczego „gra w zbijaka” to zły pomysł?

Popularna i łatwa do zaaranżowania „gra w zbijaka” jest klasycznym przykładem tego czego robić nie wolno. Wielu uczniów, zwłaszcza młodszych klas okazuje niezadowolenie z tej formy aktywności fizycznej. Dzieci skarżą się na nieprzyjemności związane z rywalizacją i bolesne uderzenia piłką. Jeśli w sytuacji tej postawimy dzieci z zespołem Marfana to nie trudno wyobrazić sobie fatalne samopoczucie takiego ucznia. W takiej grze obanzona zostaje sabość chorego, który na tle grupy wypada słabiej: może nie zauważać piłki (problemy ze wzrokiem), wolniej biega, mocniej odczuwa ból, ma słabszą koordynację ruchową. „Gra w zbijaka” jest typową grą kontaktową. Dziecko z zespołem Marfana narażone jest podczas tej gry na silny i bardzo niebezpieczny dla zdrowia uraz: odklejenie siatkówki po uderzeniu piłką w głowę, rozwarstwienie tętnic kończyn, np. po uderzeniu w ramię, rozwarstwienie aorty po uderzeniu w plecy. „Gra w zbijaka” i inne podobne gry są więc zakazane dla uczniów z zespołem Marfana.

+ Pomoc dla uczniów z ZM

- Jeśli uczeń potrzebuje gorsetu podczas zajęć sportowych, jego manewrowość, elastyczność, szybkość i wytrzymałość mogą być ograniczone. Nauczyciel wychowania fizycznego powinien być poinformowany przez ortopedę, jakie ograniczenia powoduje noszenie gorsetu. Gdy noszony jest gorset, głowa i szyja powinny być szczególnie chronione podczas aktywności fizycznej.
- Jeśli uczeń miał operację klatki piersiowej, nauczyciel wychowania fizycznego powinien być poinformowany o wszelkich ograniczeniach, które są konieczne podczas aktywności fizycznej ucznia.
- Jeśli obecne są u dziecka przepukliny, może potrzebować ono noszenia specjalnego pasa i uczeń będzie potrzebował instruktażu w zakresie właściwych technik podnoszenia. Program wychowania fizycznego dla takiego ucznia może wymagać zminimalizowania czynności wymagających podnoszenia lub wspinaczki.

+ Ułatwienia dla uczniów z ZM

+ Problemy ze zmęczeniem

- Zmniejszenie czasu trwania ćwiczeń.
- Zmniejszenie rozmiaru pola gry.
- Zezwalanie na częste okresy odpoczynku.
- Wyeliminowanie konkurencyjnych i emocjonalnych czynników stresowych.

+ Kolizje i zderzenia

- Przypisywanie strefy gry.
- Proponowanie indywidualnych aktywności i ćwiczeń.
- Zmiana natury używanych narzędzi (np. piłki z gąbki zamiast twardych piłek).
- Grupowanie uczniów według wielkości, umiejętności i potrzeb.
- Zapewnienie jasnych i zwięzłych wskazówek, zasad gry.
- Zapewnienie obszaru zabaw wolnego od przeszkód, barier lub zagrożeń.
- Czuwanie nad prawidłowym zastosowaniem urządzeń i wyposażenia zgodnie z ich działaniem.

+ Program nauczania

Klasy 1-3

- Działalność związana z rozwijaniem i doświadczaniem ruchu, gry o niskiej organizacji (z ograniczeniami jako opisano powyżej).

Klasy 4-8, klasy licealne

- Łucznictwo, bilard / basen, gry planszowe, kręgle, rowery (stacjonarne i/lub jazda rekreacyjna), taniec, muzyka (elementy rytmiczne, gry na instrumencie, śpiew), golf, gimnastyka rekreacyjna, ćwiczenia relaksacyjne, spacer, zajęcia wodne (pływanie, ćwiczenia w wodzie).

+ Zaburzenia widzenia

- Używanie jasno zabarwionych przedmiotów.
- Używanie miękkich przedmiotów (np. piłki z gąbki).
- Używanie rzepu, aby łatwiej było dziecku złapać np. piłkę.
- Zmniejszanie odległości podczas gier i zabaw.
- Zmienianie lub zwiększanie rozmiaru używanych przedmiotów (np. rozmiar piłki, który będzie bardziej widoczny dla dziecka).
- Zapewnienie obszaru gry wolnego od zagrożeń.
- Upewnienie się, że obszar gry jest dobrze oświetlony.
- Zapoznanie ucznia z obszarem gry przed rozpoczęciem zajęć.

+ O czym warto pamiętać

Na codzień i od święta



Przyjmowanie leków.

Chorzy na zespół Marfana często przyjmują wiele leków wpływających na czynność serca.



Ochrona zdrowia.

Na świecie jest tylko kilka wyspecjalizowanych ośrodków w leczeniu chorych na zespół Marfana.



Wady serca i niewydolność

Często u chorych na ZM występują wady serca takie jak niedomykalności zastawek, ale również inne wady mięśnia sercowego.



Pomoce w poruszaniu się.

Wielu chorych potrzebuje różnych udogodnień w poruszaniu się, ale również o wiele wyższe stoły, biurka, krzesła itp.



Dbałość o stan zdrowia.

Niezwykle ważny jest stały nadzór specjalistów nad stanem zdrowia chorego z zespołem Marfana.



Nagłe przypadki.

W przypadku nagłego pogorszenia się stanu zdrowia należy jak najszybciej zawiadomić pogotowie ratunkowe i rodziców.

i Jeżeli niniejszy biuletyn nie odpowiedział na wszystkie Twoje pytania zapraszamy serdecznie do kontaktu z nami za pośrednictwem maila, Facebooka, telefonu.



HMI24.0
human machine interface

Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



Ten przewodnik jest tłumaczeniem materiału „Need to know. Information for the teacher” wykonanym przez The Marfan Foundation. The Marfan Foundation nie brało udziału w tłumaczeniu tego materiału i nie bierze odpowiedzialności za jego treść. Jeśli jesteś zainteresowany tym tematem, odwiedź stronę marfan.org w celu uzyskania materiałów zaaprobowanych przez profesjonalny komitet doradczy Marfan Foundation.

Dane kontaktowe

STOWARZYSZENIE RODZIN
CHORYCH NA ZESPÓŁ MARFANA
ORAZ INNE ZESPOŁY
UWARUNKOWANE GENETYCZNIE
"POMÓŻMY NASZYM DZIECIOM"

Siedziba główna
ul.Świętojańska 49/17
81-391 Gdynia
+48-58 620 97 23
KRS: 0000047797

Autorzy biuletynu
Warszawskie Koło Stowarzyszenia
Marfan Polska
warszawa@marfan.org.pl
www.marfan.org.pl



MARFAN POLSKA
KOŁO WARSZAWSKIE | MARFAN.ORG.PL

Wszelkie zdjęcia wykorzystane w niniejszej publikacji pochodzą z serwisów: pexels.com; nsplash.com; stocksnap.io; tqn.com; thoughtco.com. Tłumaczenie, skład, DTP, teksty: Warszawskie koło Stowarzyszenia Marfan Polska