

Užitočné informácie pre rodiny s dieťaťom s SMA

Zaujímavé linky zamerané na ochorenie SMA:

www.spinalka.cz

www.dumrodin.cz

- Stránka českej organizácie Kolpingova rodina Smečno, občianske združenie, vedie projekt Podpory rodín SMA.

<http://www.dumrodin.cz/ke-stazeni-.html>

- Tu si môžete stiahnuť viaceré brožúrky o starostlivosti SMA (genetika, dýchanie ..).
- **Odporúčame vám stiahnuť a prečítať Štandardy starostlivosti SMA.**

www.fsma.org

- Zahraničná stránka americkej organizácie „Family of SMA“.

www.nataliakollar.sk

- Súkromná internetová stránka, praktické informácie nielen o pomôckach a z aktuálneho výskumu.

Zaujímavé linky zamerané na oblasti, kde treba pomôcť:

www.petit-os.cz

- Integrácia prostredníctvom špeciálnych výchovne vzdelávacích a diagnostických počítačových programov, ponúka aj špeciálne klávesnice na uľahčenie ovládania počítača.

www.cadbt.cz

- Česká asociácia detských Bobath terapeutov (Bobathova rehabilitačná metóda), ich zoznam s certifikátmi.

Ktorého lekára kontaktovať:

- Každé dieťa s diagnostikovanou SMA by malo byť dispenzarizované u neurológa v rámci jedenej detskej fakultnej nemocnice podľa regiónu v BA, BB alebo KE.
- Ďalej pravidelne sledované u detského pneumológa, pokiaľ je možné odporúčame navštevovať špecializované ambulancie v Bratislave (primárka MUDr. Orosová) alebo Košiciach, kde majú najviac skúseností s komplikovanými pacientmi.
- U dieťaťa, ktoré je napojené na umelú pľúcnu ventiláciu, v prípade problémov kontaktujte prednostu **doc. MUDr. Laha z DFNSP, Klinika intenzívnej medicíny v Banskej Bystrici** – má viacročné skúsenosti s podpornou ventiláciou u detí s NSO

Odkedy používať vozíky u dieťaťa s SMA:

- Zahraničná prax – deti používajú mechanické vozíky od 2 rokov, elektrické od 3 až 5 rokov.
- Zdravé dieťa v predškolskom veku je neustále v pohybe, čo podmieňuje jeho duševný, mentálny vývin aj nadväzovanie sociálnych kontaktov.
- Slobodný pohyb dieťaťa so SMA umožňuje práve vozík, nie je odkázané na to, či ho niekto potlačí.
- **Viac v článku o pomôckach**, ktorý vyšiel v časopise Sociálna péča v r. 2009, a ktorý šírimo s láskavým súhlasom autorky.