



Stowarzyszenie PRO SALUTE

w ramach Ogólnopolskiej
Edukacyjno-Charytatywna Akcji
TULIPANY MOCY

na rzecz dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a
ogłasza
konkurs plastyczny i literacki



„DMD – Dzieci Mogą Dużo”

Patronat Honorowy nad Akcją Tulipany Mocy

- Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
- Rzecznik Praw Dziecka
- Wojewoda Podlaski
- Prezydent Miasta Białegostoku
- Marszałek Województwa Podlaskiego
- JM Rektor Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku
- Podlaski Kurator Oświaty

Patronat Medialny nad Akcją Tulipany Mocy

- Telewizja Polska Oddział Białystok (TVP3 Białystok)
- Polskie Radio Białystok
- Kurier Poranny
- BiałystokOnline
- Bia24

INFORMACJA O KONKURSIE

Konkurs obejmuje tematykę związaną z problemami funkcjonowania dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a (DMD) i ich rodziców

Cel główny konkursu

Zainicjowanie u Uczestników Konkursów refleksji na temat problemów dzieci z *Dystrofią Mięśniową Duchenne'a* (DMD) i ich rodziców oraz nadanie im formy artystycznej.

Cele szczegółowe

1. Wsparcie dzieci z *Dystrofią Mięśniową Duchenne'a* (DMD) i pokazanie im, że nie są osamotnione w swojej chorobie, że jest ogrom ludzi o wielkich sercach, którzy są z nimi, wierzą w nich i chcą im pomóc w walce z chorobą.
2. WYROBIENIE WŚRÓD DZIECI ZASAD BUDOWANIA POZYTYWNEGO KONTAKTU I DOBRYCH RELACJI KOLEŻEŃSKICH.
3. Uwrażliwienie nauczycieli i rodziców na problem osób niepełnosprawnych.

Dane kontaktowe Stowarzyszenia

stowarzyszenieprosalute@gmail.com

tel.: 736 822 658

www.prosalute.com.pl

www/facebook.com/StowarzyszenieProSalute

*Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułać,
Prezes Stowarzyszenia „Pro Salute”*



REGULAMIN KONKURSU PLASTYCZNEGO



1. W konkursie może wziąć udział każdy przedszkolak, uczeń szkoły podstawowej, liceum, szkoły zawodowej oraz każda inna osoba, która nadeśle pracę
2. Przed przystąpieniem do przygotowania pracy warto zapoznać się z informacjami dotyczącymi choroby dołączonymi do regulaminu.
3. Konkurs trwa od 1 marca 2020 do 30 czerwca 2020 roku.
4. Warunkiem uczestnictwa jest wykonanie pracy plastycznej dowolną techniką – farba, ołówek, kredka, tusz, wyklejanka, prace komputerowe (formatu A4, A3) itp.
5. Każda praca powinna być opatrzona tekturowym obramowaniem typu ramki *passerpartout*
6. Na odwrocie pracy należy umieścić informacje o autorze (imię, nazwisko, wiek), nauczycielu pod kierunkiem którego powstała praca (imię, nazwisko) oraz o szkole, przedszkolu (nazwa, nr, adres, tel. kontaktowy).
7. **Prace należy dostarczyć w nieprzekraczalnym terminie do 30 czerwca 2020 roku** na adres korespondencyjny Organizatora – Stowarzyszenie „Pro Salute”, ul. Mickiewicza 35/3, 15-213 Białystok, z dopiskiem DMD – Pro Salute - konkurs plastyczny
8. Prace będą oceniane w następujących grupach wiekowych: do 6 lat, 7-10 lat, 11-14 lat, powyżej 15 lat
9. Oficjalne zakończenie konkursu, ogłoszenie wyników oraz rozdanie nagród odbędzie się 07.09.2020 w trakcie II Podlaskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Światowy Dzień Świadomości o Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a”.
10. Administrowanie danych osobowych uczestników konkursu przez Stowarzyszenie Pro Salute odbywać się będzie wyłącznie w celach związanych z organizacją niniejszego konkursu.
11. Dane będą zbierane i przetwarzane przez Organizatora, Stowarzyszenie Pro Salute, uwzględniając zasady przetwarzania danych osobowych zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO).
12. Do pracy należy dołączyć zgodę rodzica na uczestnictwo dziecka i zgodę na wykorzystanie pracy oraz danych osobowych uczestnika (Imię, nazwisko, wiek, placówka) do celów organizacyjnych Stowarzyszenia.
13. Organizator konkursu zastrzega sobie prawo publikacji danych osobowych (imię, nazwisko, wiek, tytuł pracy, numer klasy, nazwę i adres szkoły) osób biorących udział w konkursie.
14. Nadesłane prace, jak też prawa autorskie, przechodzą na własność Stowarzyszenia Pro Salute, organizatora konkursu.
15. Stowarzyszenie podejmie próbę wydania CD z utworami przesłanymi na konkurs w celu pozyskania funduszy na terapię i rehabilitację dzieci z *dystrofią mięśniową Duchenne’a* ((DMD), podopiecznych Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej UMB i Stowarzyszenia Pro Salute.

*Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kulaś
Prezes Stowarzyszenia „Pro Salute”*

**ZGODA RODZICÓW/OPIEKUNA
NA UDZIAŁ W KONKURSIE PLASTYCZNYM
„DMD-Dziecko Dużo Może”**



.....
miejsowość, data

Oświadczam, iż zapoznałem/zapoznałam się z treścią Regulaminu Konkursu Plastycznego „DMD-Dziecko Dużo Może” i akceptuję jego postanowienia.

Wyrażam także zgodę na przetwarzanie, przez Stowarzyszenie „Pro Salute” danych osobowych mojego dziecka, które nadesłało pracę na konkurs plastyczny

Dane dziecka*

Imię, nazwisko

lat

Placówka

Telefon Kontaktowy.....

.....

podpis rodzica/opiekuna

* Administrowanie danych osobowych uczestników konkursu przez Stowarzyszenie Pro Salute odbywać się będzie wyłącznie w celach związanych z organizacją niniejszego konkursu. Dane będą zbierane i przetwarzane przez Organizatora, Stowarzyszenie Pro Salute, uwzględniając zasady przetwarzania danych osobowych zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO).



REGULAMIN KONKURSU LITERACKIEGO



1. W konkursie może wziąć udział każdy przedszkolak, uczeń szkoły podstawowej, liceum lub szkoły zawodowej oraz każda inna osoba, która nadeśle pracę
2. Przed przystąpieniem do napisania utworu warto zapoznać się z informacjami dotyczącymi choroby dołączonymi do regulaminu
3. Konkurs trwa od 1 marca 2020 do 30 czerwca 2020 roku.
4. Warunkiem uczestnictwa jest zgłoszenie wiersza lub utworu prozatorskiego (opowiadanie, humoreska, baśń, esej) zawierającego nie więcej niż 3 strony maszynopisu formatu A4.
5. Na odwrocie pracy należy umieścić informacje o autorze (imię, nazwisko, wiek), nauczycielu pod kierunkiem którego powstała praca (imię, nazwisko) oraz o szkole (nazwa, nr, adres).
16. **Prace należy dostarczyć w nieprzekraczalnym terminie do 30 czerwca 2020 roku** na adres korespondencyjny Organizatora – Stowarzyszenie „Pro Salute”, ul. Mickiewicza 35/3, 15-213 Białystok, z dopiskiem DMD – Pro Salute - konkurs literacki
6. Prace będą oceniane w następujących grupach wiekowych: 7-10 lat, 11-14 lat, powyżej 15 lat oraz kategoriach rodzaju utworu (wiersz, opowiadanie, humoreska, baśń, esej).
7. Oficjalne zakończenie konkursu, ogłoszenie wyników oraz rozdanie nagród odbędzie się 07.09.2020 w trakcie II Podlaskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Światowy Dzień Świadomości o Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a”.
8. Administrowanie danych osobowych uczestników konkursu przez Stowarzyszenie Pro Salute odbywać się będzie wyłącznie w celach związanych z organizacją niniejszego konkursu.
9. Dane będą zbierane i przetwarzane przez Organizatora, Stowarzyszenie Pro Salute, uwzględniając zasady przetwarzania danych osobowych zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO).
17. Do pracy należy dołączyć zgodę rodzica na uczestnictwo dziecka i zgoda na wykorzystanie pracy oraz danych osobowych uczestnika (Imię, nazwisko, wiek, placówka) do celów organizacyjnych Stowarzyszenia.
10. Organizator konkursu zastrzega sobie prawo publikacji danych osobowych (imię, nazwisko, wiek, tytuł pracy, numer klasy, nazwę i adres szkoły) osób biorących udział w konkursie.
11. Nadesłane prace, jak też prawa autorskie, przechodzą na własność Stowarzyszenia Pro Salute, organizatora konkursu.
12. Stowarzyszenie podejmie próbę wydania CD z utworami przesłanymi na konkurs w celu pozyskania funduszy na terapię i rehabilitację dzieci z *dystrofią mięśniową Duchenne'a* (DMD), podopiecznych Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej UMB i Stowarzyszenia Pro Salute.

**ZGODA RODZICÓW/OPIEKUNA
NA UDZIAŁ W KONKURSIE LITERACKIM
„DMD-Dziecko Dużo Może”**



.....
miejscowość, data

Oświadczam, iż zapoznałem/zapoznałam się z treścią Regulaminu Konkursu Literackiego „**DMD-Dziecko Dużo Może**” i akceptuję jego postanowienia.

Wyrażam także zgodę na przetwarzanie, przez Stowarzyszenie „Pro Salute” danych osobowych mojego dziecka, które nadesłało pracę na konkurs literacki.

Dane dziecka*

Imię, nazwisko

lat

Placówka

Telefon Kontaktowy.....

.....

podpis rodzica/opiekuna

* Administrowanie danych osobowych uczestników konkursu przez Stowarzyszenie Pro Salute odbywać się będzie wyłącznie w celach związanych z organizacją niniejszego konkursu. Dane będą zbierane i przetwarzane przez Organizatora, Stowarzyszenie Pro Salute, uwzględniając zasady przetwarzania danych osobowych zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO).

PRO SALUTE

PODSTAWOWE INFORMACJE

O DYSTROFII MIĘŚNIOWEJ DUCHENNE'A (DMD)

Dystrofie mięśniowe (*zanik mięśni*), są to dziedziczne choroby mięśni, które objawiają się zmianami patologicznymi we włóknach mięśniowych oraz tkance łącznej. U ich podłoża leży zanik tkanki mięśniowej i jej zastąpienie tkanką tłuszczową i włóknieniem.

Objawy i symptomy, które mogą występować w chorobach mięśni to:

- postępujący zanik mięśni
- osłabiona siła mięśniowa
- zaburzenia równowagi
- skrzywienie boczne kręgosłupa
- częste upadki
- kaczkowaty chód
- trudności oddechowe
- przykurcze w stawach
- choroby serca – uszkodzenie mięśnia sercowego
- problemy z zachowaniem i w nauce.

Dystrofia mięśniowa Duchenne'a DMD, jest to genetycznie uwarunkowana, dziedziczny się ją z płcią, chorują na nią osobnicy płci męskiej. Choroba rozwija się w ciągu od pięciu do piętnastu lat, podczas tego czasu następuje rozległy zanik oraz niedowład mięśni, który uniemożliwia chodzenie. Po raz pierwszy opisana przez francuskiego neurologa Guillaume'a Benjamin'a Amand'a Duchenne'a w roku 1860. Dystrofia mięśniowa Becker'a była nazwana przez niemieckiego lekarza Peter'a Emil'a Becker'a w 1950 roku, który po raz pierwszy opisał wariant DMD. Częstość występowania wynosi ok. 1:3500 urodzeń chłopców

Patogeneza

Przyczyną dystrofii mięśniowej jest defekt genetyczny w postaci mutacji genu DMD (dziedziczny się w sposób recesywny sprzężony z płcią, z chromosomem X), odpowiedzialnego za dystrofinę (kodowanie białka), która utrzymuje prawidłową strukturę komórek mięśniowych. Pojawia się niemal tylko u chłopców. Wadliwy gen (położony na krótkim ramieniu chromosomu X) przekazywany jest synowi przez matkę (nosicielkę). Prawdopodobieństwo przekazania go potomstwu wynosi więc 50%, natomiast prawdopodobieństwo posiadania chorego syna wynosi 25%. Oznacza to w przypadku chłopca — wystąpienie objawów choroby, natomiast u dziewczynki — nosicielstwo.

Matka chorego z DMD typu Duchenne'a może nie być nosicielką genu dystrofii i wówczas wystąpienie u dziecka choroby związane jest z nową mutacją, jaka zachodzi podczas podziału komórki jajowej. Częstość występowania takich mutacji szacuje się na ok. $\sqrt{3}$ wszystkich chorych i prawdopodobieństwo powtórzenia się choroby w tej samej rodzinie jest wówczas bardzo małe. Podkreślić jednak należy, że negatywny wywiad rodzinny nie oznacza zawsze, że przypadek DMD jest efektem jednorazowej mutacji, ponieważ może się ona powtórzyć w danej rodzinie w kolejnych generacjach.

Obecność genu chorobowego na poziomie komórki mięśniowej wywołuje brak dystrofiny (białka tworzącego „szkielet” komórki mięśniowej), która odpowiada za „uszczelnianie” błony komórkowej, dzięki czemu zachowuje selektywną przepuszczalność (m. in. nie wypuszczając enzymów na zewnątrz, a jonów wapnia do komórki). W warunkach prawidłowych synteza białka uruchamiana jest już w życiu płodowym. W dystrofii Duchenne'a dystrofina jest całkowicie nieobecna lub jej ilość jest bardzo zredukowana. Efektem tego, jest przechodzenie enzymów (kinaza kreatynowa, aldolaza, transaminazy) na zewnątrz błony komórkowej, co powoduje wzrost ich poziomu, znacznie powyżej normy, w surowicy. Do komórki wnikają natomiast bez przeszkód jony wapnia, co skutkuje martwicą, stymulacją fibroblastów i rozrostem tkanki włóknistej w miejscu tkanki mięśniowej.

Przebieg

- pierwsze objawy tej choroby pojawiają się zazwyczaj między 2. a 6. rokiem życia chłopców już od momentu nauki chodzenia dziecka można dostrzec, że rozpoczyna ono stawianie pierwszych kroków ok. 18 miesiąca życia, czyli stosunkowo późno obserwując dziecko można zauważyć nienaturalnie powiększone mięśnie łydek – łydki Gnoma
- od 1. do 3. roku życia, chory może mieć także problemy ze wstawaniem (konieczność podparcia się rękoma prostując nogi)
- ok. 2-3 lat - widać już wyraźne osłabienie mięśni tułowia, nóg i rąk podczas poruszania się dziecko może wysuwać brzuch do przodu (wygięcie kręgosłupa – pogłębiona lordoza) oraz chodzić na palcach.
- ok. 9–10 roku życia chorzy nie mogą samodzielnie wstawać oraz siadać, chód możliwy jest tylko z pomocą
- między 10 a 14 rokiem życia przestają samodzielnie chodzić, powstają dalsze przykurcze stawowe, zniekształca się kręgosłup
- chorobie towarzyszy uszkodzenie tkanki sercowej, powodujące kardiomiopatię
- u 40–60% dzieci stwierdza się lekki stopień upośledzenia umysłowego
- chorzy umierają na ogół przed ukończeniem 30. roku życia

Diagnostyka

Ponieważ pierwsze objawy choroby często występują w pierwszych latach życia, ale są dość niewinne. Początkowo dziecko może mieć problemy z siadaniem, wstawaniem, chodzeniem. Maluch jest słabszy od swoich rówieśników, nie biega, nie skacze tak jak inne dzieci, częściej zdarza mu się przewrócić. W późniejszym okresie życia rodzice zauważają, że ich dziecko ma trudności we wchodzeniu po schodach i znacznie później opanowuje naukę samego chodzenia. Nie stwierdza się zaburzeń czucia. Z czasem pojawia się bardzo charakterystyczny „kaczy” chód oraz przerost łydek. Zaniepokojeni rodzice zaczynają więc biegać od lekarza do lekarza, w poszukiwaniu przyczyny dziwnego zachowania swojej pociechy, a diagnoza brzmi jak wyrok. Od tej pory liczy się każdy następny dzień, a chory rozpoczyna swoją walkę o utrzymanie względnej sprawności fizycznej – najdłużej jak to tylko możliwe...

Diagnostyka możliwa jest jeszcze w ciąży - pod kątem genu odpowiedzialnego za chorobę badana jest próbka, pobrana w czasie amniopunkcji lub biopsji kosmówki zostaje zbadana. Dzięki temu rodzice mogą przygotować się do przyjścia dziecka na świat już wtedy. Jeśli schorzenie nie zostanie wykryte w czasie badań prenatalnych, w przypadku występowania objawów realizuje się badania genetyczne, badania biochemiczne, biopsję mięśnia i inne testy.

Terapia

Dystrofii mięśniowa Duchenne'a nie da się wyleczyć, ale możliwe jest lekkie opóźnienie postępu choroby i dzięki temu poprawa jakości życia chorego. Im szybciej choroba zostanie wykryta, tym większa szansa na opóźnienie objawów. Dziecko powinno

być pod stałą opieką lekarzy (pediatra, genetyk, neurolog, ortopeda, psycholog) i rehabilitantów.

Rehabilitacja w dystrofii mięśniowej jest niezbędna w celu spowolnienia postępu choroby i powinna zostać rozpoczęta jak najszybciej po rozpoznaniu choroby. Należy jednak pamiętać, że zestaw ćwiczeń powinien być dostosowany do stadium zaawansowania choroby i możliwości pacjenta. To znaczy, że inaczej będzie przebiegała rehabilitacja pacjenta, który potrafi chodzić ale porusza się z trudnością, a inaczej chorego korzystającego z wózka. W każdym przypadku istotne jest przede wszystkim systematyczne wykonywanie ćwiczeń zarówno biernych, jak i czynnych, dostosowanie tempa i czasu trwania ćwiczeń do możliwości chorego oraz motywowanie go do aktywności ruchowej. Celem ćwiczeń biernych (ruchy w stawach pacjenta wykonuje kinezy terapeuta), jest jak najdłuższe utrzymanie ruchomości w stawach, poprawa krążenia (co zapobiega również powstawaniu odleżyn), a także zapobieganie utrwalania się przykurczów. W leczeniu chorych na dystrofię stosuje się również ćwiczenia czynne, najlepiej na basenie, ponieważ w wodzie choremu łatwiej wykonywać ruchy. Dzięki stawianiu łagodnego oporu przez wodę chory wzmacnia siłę mięśni, a to wpływa na łatwiejsze i płynniejsze wykonywanie ruchów i zwiększa ruchomość w stawach. Wskazane są również kąpiele solankowe, masaż wirowy, masaż klasyczny, ultradźwięki lub elektrostymulację prądem o niskiej częstotliwości. Ważnym elementem fizjoterapii są także ćwiczenia oddechowe, mające na celu nauczenie chorego prawidłowego i pełnego oddychania, jak najdłuższego utrzymania siły mięśni oddechowych, nauczenie kaszlu efektywnego (aby zapobiegać zaleganiu wydzieliny). Niezbędne jest również oklepywanie chorego, zaopatrzenia go w łuski ortopedyczne w celu zapobiegania utrwalenia się końsko- szpotawego ustawienia stóp, sznurówkę lub gorset ortopedyczny, aby zapobiegać pogłębieniu skoliozy. Często stosuje się również różne techniki masażu.

Więcej

- www.worldduchenneawarenessday.org
- Hausfmanowa-Petrusewicz I.: Choroby nerwowo-mięśniowe, Wyd. Czelej, Lublin, 2013
- Kostera-Pruszczyk A., Radwańska A., Ryniewicz B.: Dystrofie mięśniowe, Wyd. PZWL, 2010
- <https://www.youtube.com/watch?v=WcbqOS8Xq58>
- <https://www.youtube.com/watch?v=JKydw2DNksw>
- <https://medtube.pl/inne/filmy-medyczne/11501-dystrofia-nieuleczalna-choroba-miesniowa>
- <https://pl.aleteia.org/2018/03/27/dziewczynka-z-dystrofia-miesniowa-maluje-przepiekne-obrazy/>