

עכשיו הזמן - הצורך בתגבור טיפול מותאם לבנות עם תסמונת רט

מאיר לוטן

החוג לפיזיותרפיה, המרכז האוניברסיטאי, אריאל, ישראל

הקדמה:

תסמונת רט הנה תסמונת נוירו-התפתחותית, אשר מופיעה באחת מכלל כ- 10,000 לידות בנות ונחשבת לתסמונת השנייה בשכיחותה מכלל התסמונות הרב נכותיות ההתפתחותיות לאחר תסמונת דאון.

בתסמונת רט הוכח בחיות מעבדה כי ניתן להחזיר לאחור את הלקויות הנגרמות עקב הגן הפגוע. לאור ההתקדמות המדעית בשנים האחרונות, קיים סיכוי כי בתוך מספר שנים תמצא תרופה לתסמונת רט. מאחר והתרופה (Gene therapy) בריפוי גנים העתידית לא תפתור את המגבלות השניוניות הנגרמות עקב חוסר פעילות, פחד מתנועה, קיצורי שרירים והגבלות תנועה מפרקיות, יש צורך בהתערבות אינטנסיבית עכשיו! תוכנית טיפולית כזו תענה על הצרכים הטיפוליים/חינוכיים המרובים של בנות עם תסמונת רט ותשמור על אוכלוסיית מטופלות אלו ביכולת תפקודית מרבית.

תיאור ההרצאה:

בשנים האחרונות התפרסמו מאמרים רבים המתארים דרכי עבודה עם בנות עם תסמונת רט. מאמרים אלו כוללים: מודל טיפול בתקשורת תומכת, "Play based assessment" – הערכה ייחודי הפועל בשיטה של "הערכה המבוססת על משחק חליפתי, טיפול במים, רכיבה טיפולית, פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, טיפול במים ועוד. ההרצאה תציג אפשרויות טיפול אלו בקצרה.

מסקנות

לאור צורכיהן המורכבים של ילדות עם תסמונת רט, ולאור תוחלת החיים הגבוהה של אוכלוסייה זו (מעל חמישים שנה) יש צורך בהתאמת טיפול ספציפי המותאם לצרכי אוכלוסייה זו ככלל, ולצורכי כל ילדה באופן פרטני. לאור היכולת של טיפולים שונים לקדם אוכלוסייה זו ולאור הצפי העתידי כי יתוקנו הליקויים הגנטיים הנגרמים בתסמונת זו, חובה על המטפלים באוכלוסייה זו לתגבר את הטיפול בה. העצמת הטיפול כעת תמנע נזקים משניים הכרוכים בחוסר פעילות ותביא את הבנות המאובחנות עם תסמונת זו למצב תפקודי מרבי, על מנת שהשפעת התרופה לא תאבד בעת שתמצא.

יישום קליני בפיזיותרפיה

על פיזיותרפיסטים המטפלים באוכלוסייה זו לדאוג להעצמת הטיפולים הניתנים לבנות עם תסמונת רט על מנת להפחית את רמת הנכות של המטופלות כדי להרוויח תרומה מרבית של הילדה בעת הגעת הטיפול התרופתי להחלמה.

מילות מפתח: תסמונת רט, תגבור טיפולי

קורות חיים: דר' מאיר לוטן, מלמד בחוג לפיזיותרפיה במרכז האוניברסיטאי אריאל. מתמחה בתחום האדם עם לקות אינטלקטואלית