

Abbildung 1

Unterschiedliche Bereiche der Behandlung in den Phasen der DMD

Phase 1: PRÄ-SYMPATOMATISCH	Phase 2: FRÜHE GEHFÄHIGKEIT	Phase 3: SPÄTE GEHFÄHIGKEIT	Phase 4: FRÜHE NICHT-GEHFÄHIGKEIT	Phase 5: SPÄTE NICHT-GEHFÄHIGKEIT	
Eventuell Diagnosestellung in dieser Phase, wenn ein erhöhter CK-Wert zufällig festgestellt wird oder familiäre Belastung bekannt ist Eventuell Entwicklungsverzögerungen, aber noch kein auffälliger Gang	Gowers' Manöver Watschelgang Evtl. Zehenspitzenangang Treppensteigen möglich	Zunehmend schwerfälliger Gang Verlust der Fähigkeit Treppen zu steigen und vom Boden aufzustehen	Eventuell noch einige Zeit lang fähig den eigenen Rollstuhl fortzubewegen Aufrechte Haltung Eventuell Auftreten einer Skoliose	Zunehmende Einschränkung der Funktionalität der Arme und der Körperhaltung	
Erfordert diagnostische Tests und genetische Beratung		Die Diagnose liegt normalerweise vor, es sei denn, sie erfolgt aus anderen Gründen verspätet (z.B. begleitende Krankheitsbefunde)			DIAGNOSE
Vorausschauende Planung für zukünftige Entwicklungen Impfungen vervollständigen	Ständige Überprüfung darauf, dass der Krankheitsverlauf mit den Erwartungen aufgrund der Diagnose übereinstimmt Alle 6 Monate Überprüfung von Funktionalität, Kraft und Beweglichkeit, um die Phase der Krankheit zu definieren und über den Einsatz von Kortison, eine Anpassung des Behandlungsschemas und das Management der Nebenwirkungen entscheiden zu können				NEUROMUSKULÄRE BEHANDLUNG
Vorbeugende Maßnahmen, um Kontrakturen zu minimieren Förderung geeigneter Aktivitäten Unterstützung von Funktion und Teilhabe Soweit erforderlich: Hilfsmittelversorgung	Weiterführung der bisherigen Maßnahmen Versorgung mit einem geeigneten Rollstuhl und Hilfsmitteln, die eine maximale Unabhängigkeit in den täglichen Aktivitäten, Funktionen und eine Teilhabe am „normalen“ Leben ermöglichen				PHYSIOTHERAPIE UND HILFSMITTEL
Orthopädische Operationen selten erforderlich	Evtl. sollten operative Möglichkeiten bei Kontrakturen der Achillessehne in Betracht gezogen werden	Monitoring bzgl. Skoliose: Eingriffe zur Versteifung der Wirbelsäule bei entsprechendem Befund Evtl. Eingriffe zur Fußkorrektur und Rollstuhlanpassung			ORTHOPÄDIE
Normale Atmung Sicherstellen, dass das Impfprogramm eine Pneumokokkenimpfung und eine Grippeimpfung umfasst	Geringes Risiko von Problemen mit den Atmungsorganen Entwicklung beobachten, Kontrolle des Krankheitsverlaufes		Steigendes Risiko einer Beeinträchtigung regelmäßige Überprüfung des respiratorischen Systems	Steigendes Risiko der Verschlechterung Regelmäßige Kontrollen und therapeutische Maßnahmen zur Atemunterstützung	LUNGE
Echokardiogramm bei Diagnosestellung oder mit 6 Jahren	Untersuchungen im Höchstabstand von 2 Jahren bis zum Alter von 10 Jahren, danach jährlich	Kontrollen wie zuvor. Das Risiko von Herzproblemen steigt mit dem Alter, Maßnahmen auch nötig bei asymptomatischem Verlauf Bei Verschlechterung der Herzfunktion medikamentöse Therapie der Herzinsuffizienz			HERZ
Monitoring bzgl. normaler Gewichtszunahme Ernährungsberatung bzgl. Über-/Untergewicht				Augenmerk auf Schluckstörungen	MAGEN-DARM-TRAKT
Unterstützung der Familien, frühe Beurteilung/ Maßnahmen bzgl. Entwicklung, Lernen und Verhalten	Beurteilung/ Maßnahmen bzgl. Lernen, Verhalten und Bewältigungsstrategien Förderung der Unabhängigkeit und der sozialen Entwicklung			Übergang zur Adoleszenz planen	PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNG