

A gyermek neve: IZSÓ VERONIKA

Születési idő: 2004. augusztus 15.

Születési kórtörténet:

**Születési diagnózisok:**

Neonata praematura g.s. 27.

Acut foetalis distress

Asphyxia perinatalis

RDS

Haemorrhagia plmonum

Decompensatio cardialis

Infectiointrauterinainobs.

Infectionesintercurrentes

Dysplasiabronchopulmonalis

Anamiaacuta

AnaemiapraematurumPDA

Haemorrhagia intracranialisgr.IV.l.s.; gr. III.l.d.

Hydrocephalusinternus

Leukomalatiaperiventricularis

Izomtónuselozslási zavar

ROP II-III. (+) o.u.

Osteopeniapraematurorum

Kislányunk 2004. augusztus 15-én 26. gestacios. hétre harántfekvés és előesett köldökzsinór miatt acut császármetszéssel 6/8 –asApgar-ral született. A terhesség előtte panaszmentes volt. Születési súly: 940 gramm, Születési hossz: 37 cm Születési Fejkörfogat: 27 cm Születést követően nem sírt fel, bradycard volt. Első ellátását koraszülött mentő végezte: Ambu ballonnal lélegeztették majd intubálták és gépi respirációt kezdtek. Mérhetetlenül alacsony vérnyomása miatt volument pótoltak és keringéstámogatást indítottak. Ezt követően a fenti terápiák mellett 1 órás korában igen gyenge állapotban szállította a koraszülött mentő a budapesti Semmelweis Egyetem Koraszülött Intenzív Osztályára (PIC Központban). Légzéscsavarának háttérében súlyos hyalinmembrán betegsége állt ezért felszín aktív anyagot kapott. Infekciók miatt többszöri antibiotikumos kezelést kapott. Súlyos fokú anaemiáját 11 alkalommal transfúsióval kezelték. Két hónapos koráig parenterális folyadékbevitelt is igényelt. Per os táplálását a 3. élethétől tudták fokozatosan felépíteni. A második életnapon kialakult tüdővérzés miatt a respirációs paramétereknek valamint a cardiacumok dózisének jelentős emelésére

kényszerültek, vérzékenységét FFP-vel mérsékeltek. Általános állapota lassan javult. Éretlensége a tartós lélegeztetés szövödményeként kialakult enyhe fokú bronchopulmonalisdysplasiája valamint a későbbiekben kialakult neurológiai eredetű apnoéi miatt egészen 2 hónapos koráig(2004.08.15-2004.10.09.) gépi respirációt(SIMV), majd ezt követően még 2 hétig oxigénkezelést igényelt.(2004.10.10-13.garatoxigén) (2004.10.13.-10.18 kabinoxigén) Az első életnapokban észleltek nála kóros idegrendszeri tüneteket, görcsöket, görcskekiválenséket. Ezek hátterében súlyos fokú intracranialis vérzése majd következményes hydrocephalusa állt. Posthaemorrhagiáshydrocephalusinternus miatt 3 hetes korától rendszeres kamrapunctiora szorult. A kóros idegrendszeri tünetek, görcsök enyhítésére és megszüntetésére több fajta antiepileptikumot kapott. Az újszülött korában beállított antiepileptikumot a folyamatos kontroll , jó eredményű vérszint, EEG vizsgálatok és görcsmentes állapot mellett 2009. januárjában elhagytuk és azóta is tünetmentes.

#### **Szemészet**

ROP II.-III.(+)o.u. miatt 2 hónapos korában(2004.10.29) még a PIC –en sikeres lézeres szemműtétet végeztek, folyamatos szemészeti gondozása azóta is indokolt. Látása folyamatosan javult -8D-ről -3D-re, szemüveget visel.

Kardiológiai státusza- kis nyitott Botallo vezeték miatt kardiológiai vizsgálatra, kontrollra szorult, egyéb strukturális ill funkcionális szívbetegség nem igazolódott. Kis PDA-t és foramenovaleaneurismát találtak. Gyermeünk 1 éves korában (2005.02.06) történő kontroll alapján az újszülött kori kardiológiai problémák rendeződtek és ezen gondozás alól felmentették.

Izomtónus eloszlási zavara miatt két hetes kora óta Dévény Speciális Gimnasztika és Mozgásterápiát vezettek be.

A PIC-en általános állapota lassan, de folyamatosan javult, anyatejet, tápszert jól tolerálta. 3 hónapos korában (2004. november 22-én) szigorú és rendszeres idegsebészeti, szemészeti, orthopediai kontroll mellett, jó állapotban, görcsmentesen (2410 gramm, 47 cm) a Svábhegyi Fejlesztésneurológia Osztályra helyezték át kivizsgálás céljából. Az ott végzett kéthetes vizsgálatok után a „ Katona” rehabilitációs tornát beállítva és rendszeres kontrollvizsgálatok alatt tartva engedték otthonunkba.

2004. december közepén folyamatos fej körfogat ellenőrzése mellett fej körfogat növekedést észleltünk és jelentkeztünk az Országos Idegsebészeti Tudományos Intézetbe, ahol a kamrák tágasságát, hypertensivhydrocephalusinternus-t diagnosztizáltak. Ezután 2004. december 18-án VP shunt műtétet végeztek. A zavartalan műtét után kielégítő állapotban fokozott kontroll mellett bocsátották haza. Az idegsebészeti kontrollon (2005.január 07) újra kamratágasságot észleltek és subduraliseffusioja miatt bal oldali subduralisdrain-t helyeztek be és tartósan drainálták. Az itt folyt kezelés, drainálás egy hónap után eredményesen befejeződött és 2004. február 2-án újra hazatérhettünk. Jelenleg idegsebészeti teendő nincs, folyamatos nyomon követés és kontroll szükséges. A neurológus szerint jól fejlődik, gyógytorna, lovaglás, úszás továbbra is javasolt.

#### **Eddig folytatott kezelések, controlok, diagnózisok, kislányunk jelenlegi státusza:**

##### **Neurológia:**

Diagnózis: Laesio perinatalis cerebri. Jobb oldali túlsúlyú spasticustetraparesis. Az adductorspasmus kifejezett. Jobb felső végtagi spsticitás. Többszöri Botox kezelést kapott a spastikus lábizmokba és a jobb oldali felső végtagi bicepsbe. A Botox kezelések után időleges a spasztikus tünetek javultak, de nagy jelentős változást nem okoztak az alsó végtagok állapotában, a jobb felső végtag mozgásállapota javul. 2008 óta Botox kezelést nem kapott.

##### **Orthopédia:**

Diagnózis: Jobb oldali túlsúlyú spastikus tetraparesis, Jobb felső végtagi tónusfokozódás. 2006. márciusa óta rendszeres orthopediai vizsgálatokra járunk. 2006. áprilisa óta visel mindkét lábán AFO-t (JSPD bokarögzítőt). Mindkét lába equinus tartásban volt, alsó végtagjait berotálta, de a tornák és AFO hatására túlkorrigálható lett. A segédeszközből lábát gyakran kihúzta, AFO nélkül a jobb oldalon külső talpélen járt és a jobb láb equinusa csak nagy erő kifejtése mellett volt korrigálható. A tibialis anterior jobb lábon behúzott. 2009 – ben Achillotomia és tibialis anterior átültetést végeztek. A műtét után a jobb láb tartása stabilizálódott. Tekintettel a Trendelenburg tünetre és a keresztező járásra az adductiót gátló medencekosaras járógép (Swash) készítése vált szükségessé 2010 áprilisa óta viseli.

#### **Izomtónus:**

Spasztikus tónusfokozódás, a felső végtagokban flexiós, az alsó végtagokban extenziós túlsúllyal. Térdeiben néhány fokos flexionscontractura. Mindkét lába laterálra helyezett, bal oldalonequinusa csak nagy erő mellett korrigálható. Aktív csípő, térd és lábmozgások beszűkültek, a lába dorsalflexioban. Pes planovalgus mindkét alsó végtagon. Enyhe spaszticitás a jobb bicepsbrachii-ben.

#### **Helyváltoztatása, helyzetváltoztatása, ülés:**

Hasról hátra, hátról hasra fordul, fekvésből felül. Földön törökülésben ül, terpeszülésbe lábait nem nyújtja ki teljesen, háta kiphotikus. Oldal és háttámla nélküli széken önállóan megül. Ülésből, hason fekvésből könnyedén átfordul térdelőtámaszban, mászása gyors tempójú, nem szimmetrikus, inkább páros kéz páros lábigrással mászik. Mászáskor karjait kevésbé nyújtja. Térdelésből állásba húzza magát, felállás nem szabályos, nem talpon, hanem lábfejen támaszt. Székről asztalra, járókeretre támaszkodva önállóan feláll. Állásban önállóan képtelen megtartani egyensúlyát, kapaszkodással, támaszkodással huzamosabb ideig áll, közben képes manipulálni is.

#### **Mentális képességek:**

Értelmi érettsége korának megfelelő, együttműködő, jó kommunikációs és szocializációs képességekkel rendelkezik. Testsémája kialakult, irányokat ismeri. Beszéde ép, érthető, grammatikailag pontos, artikuláció megfelelő. Szeret beszélni, rendkívül választékos szókincse van.

#### **Eddig folytatott és jelenleg is tartó mozgásfejlesztések, terápiák:**

- A DSGM kezelést már kéthetes korában megkezdték, ez a mozgásfejlesztés azóta is tart, heti rendszerességgel.
- A Svábhegyi Fejlődésneurológia Intézetben beállított mozgásterápiát és gyógypedagógiai fejlesztést 2004. december 2-tól 2006. júliusáig folytattuk az intézet folyamatos kontrollja mellett.
- 2005. szeptembertől 2008. júniusáig a Budapesti Korai Fejlesztő Központban heti rendszerességgel vettünk részt egyéni mozgás- és gyógypedagógia fejlesztésben.
- A Budapesti Hidroterápiás Gimnasztika (BHRG) Alapítvány TSMT (Szenzomotoros Terápia) programját és vízi terápiáját 2005. szeptemberétől 2008. májusig hetente egy alkalommal vettük igénybe, és mellette még az

otthon végzendő egyensúlyrendszer fejlesztő(Ayrestherapie) gyakorlatokat is végeztünk. (nagylabda, henger, billegő deszka, gördeszka, tölcsér..)

-2007. szeptembertől egy éven keresztül vettünk részt heti 2 óra konduktív (Pethő- módszer) egyéni fejlesztésen.

-2006. márciusa óta járunk gyógylovaslásra a Soroksári Sorilovi Alapítványhoz, ahol hetente egy alkalommal 30 perces terápián vesz részt kislányunk.

-2009 szeptembere óta heti két alkalommal járunk Veronikával úszni.

-2009 szeptembere óta heti 1 alkalommal HelenDoron angolra jár. Jelenleg egy speciális mozgásfejlesztő általános iskola tanulója, ahol napi 45 perc mozgásfejlesztésen, heti 1 úszáson és heti egyszer 45 perc egyéni mozgásfejlesztésen vesz részt. Az iskolában öltözés tréningre és görldárára is jár. 2010. szeptembere óta 5 alkalommal vettünk részt kéthetes ( napi 2\*5 órás) therasuit terápián Lengyelországban Olinek Intenzív terápiás központban.