



罕见病·进行性肌营养不良
www.MDbaby.org



心为足迹, 永不言弃

E-mail: info@mdbaby.org



MDbaby关爱中心DMD物理治疗干预健康大讲堂

2018.01.07



Physical Therapy Interventions in Duchene Muscular Dystrophy 杜氏肌营养不良症的物理治疗干预

Presenter: Nikola Milosevic
GPPT, BScPT,
Physical Therapist



杜氏肌营养不良症（DMD）为一种严重的、进行性疾病，每3600-6000名新生男婴中就会有一例。

DMD主要是由于抗肌萎缩蛋白基因突变（主要是缺失）引起的gene (DMD; locus Xp21.2)

抗肌萎缩蛋白为正常肌肉肌纤维膜中的蛋白质。

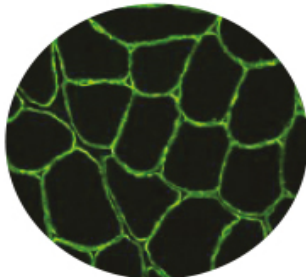
肌纤维膜为横纹肌细胞纤维周围包裹的特化细胞。

通常肌纤维膜连接着结缔组织周围所有基底膜，或其他肌肉细胞，形成一种非常强的纤维将其收缩在一起。

抗肌萎缩蛋白在肌肉反复收缩放松的过程中会起到保护肌膜（肌纤维膜）的作用。没有了抗肌萎缩蛋白，肌肉纤维会断掉，被纤维和/或脂肪组织替代，致使肌肉更加弱化。

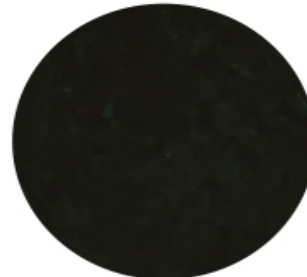
虽然并非完全没有可能，但女孩患有DMD的情况十分罕见。

healthy muscle tissue



Dystrophin
present at muscle
cell membranes

DMD muscle tissue



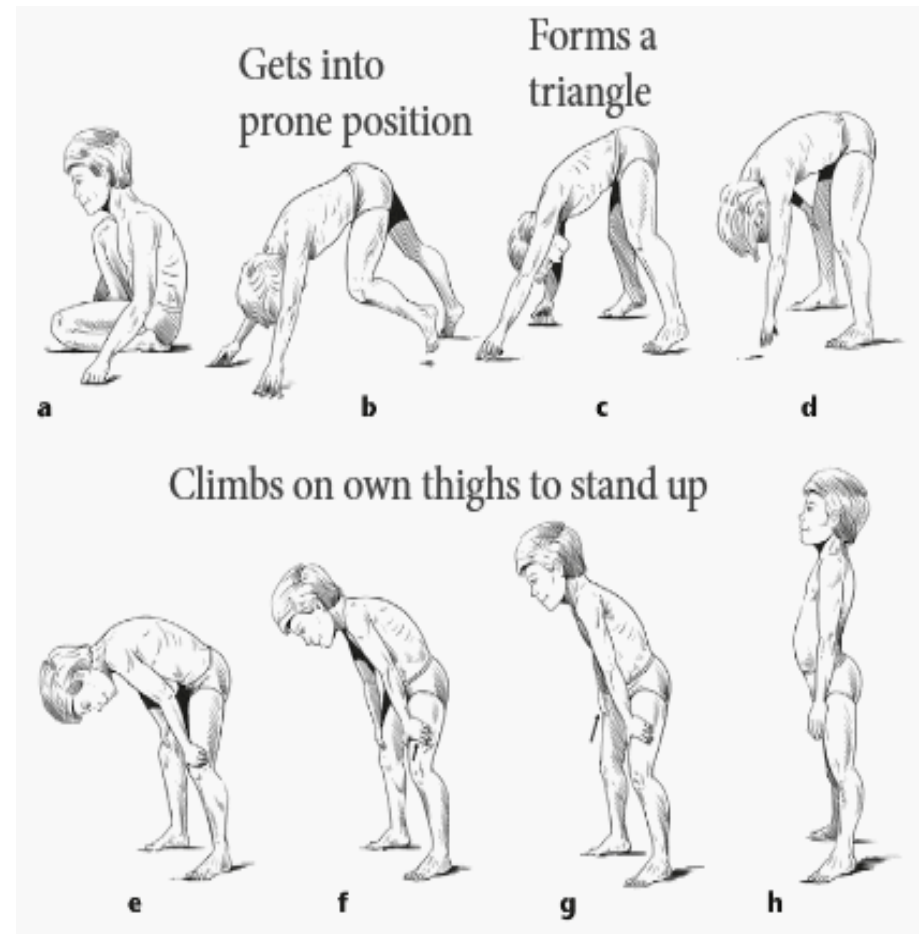
Dystrophin
absent at muscle
cell membranes



患有DMD的儿童一般会在3、4岁之后才能诊断出来，某些病例中的诊断时间甚至更晚。

早期迹象：主要为大动作发育迟缓（动作笨拙/慵懒以及“肌张力低”），但通常也包括精细动作、言语及认知能力发育迟缓。

DMD典型的迹象是“Gower”动作-小孩从卧姿站起时，会先四只着地、撑起然后用头顶地面支撑起双腿，来完成站立。





非固定阶段：

初期目标：尽量长时间维持步行状态，鼓励小孩参与体育课和体育活动，尤其是低冲击运动，如游泳。

参加运动可能需要限制在比较短的时间内，且速度适中。

非常不鼓励跳蹦床，滑滑板车，走路/跑下斜坡/楼梯，下蹲，俯卧撑，举重等涉及大量离心性肌肉训练的活动。

离心收缩—肌纤维被拉长时产生的收缩，即使是被激活来收缩（例如，抱着重物同时逐渐伸展手肘，这样手臂不会完全伸展或突然伸展）



推荐的练习： 有氧运动-通过心肺工作能够涉及或提高耗氧的运动

1.提高耐力和体能（有氧运动）-平整路面行走（任何方向），骑自行车（平整路面），游泳或在泳池里的练习，静态自行车。

推荐次大量的有氧运动-活动能够使心率保持在最大心率的65%

最大心率通过（220-年龄）计算，如，五岁孩子的最大心率为 $220-5=215$ ；那么 $215 \times 0.65=139$ 每分钟。

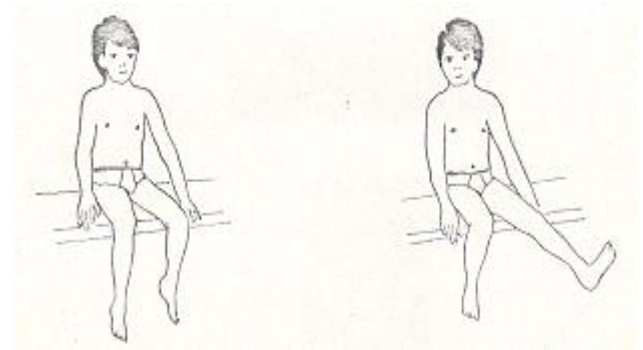
另一种衡量次最大及有氧训练的方式是看是否在运动过程中可以交谈。如果不能交谈，证明进行这项运动太快或太久

不要使孩子运动到筋疲力尽

2.提高力量： 注意这些增加力量的练习！

例如：

a)伸直小腿保持10秒，休息30秒后重复，最开始3-5次即可



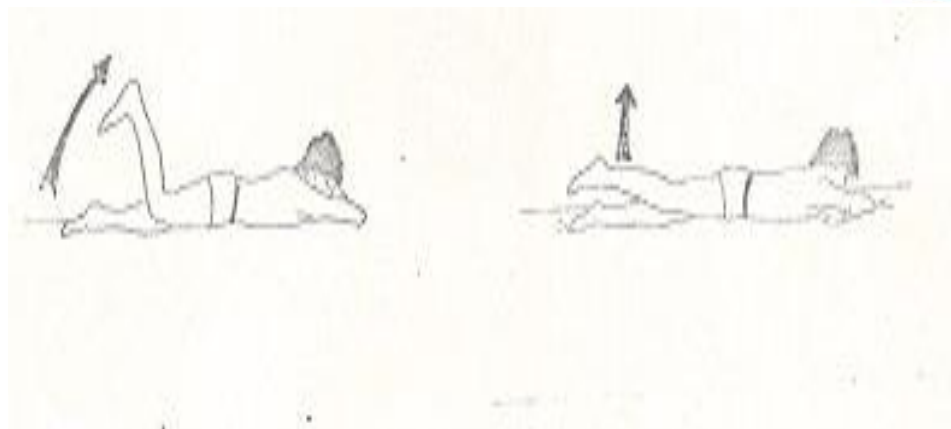


俯卧，弯曲膝盖指向臀部

膝伸直抬腿

弯曲膝盖抬腿

- 保持3-5秒
- 次间休息30秒
- 重复3-5次

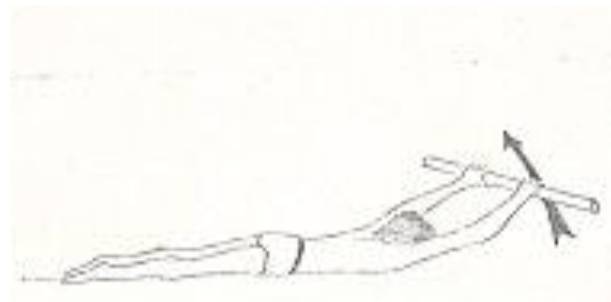


手臂背部伸展（躯干）

- 双臂前伸，上抬，练习时可以借助一根棍子

- 保持3-5秒
- 次间休息30秒

重复3-5次





- 地上/垫上运动-肩胛带，手臂，躯干
- 坐在地面/垫子上，手掌贴地，手肘伸直
- 试着撑离地面
- 也可以在手下垫本书
- 1-2次重复
- 每次保持3-5秒
- 次间休息30秒

频率：2-3次/周

强度：疲劳前停止（肌肉抖动，抽搐）Borg量度评分3-5

Borg量度是建立运动强度指标的通用的方式

0 Nothing at all

无累感

1 Very light

非常轻松

2 Fairly light

比较轻松

3 Moderate

中度

4 Somewhat hard

有点困难

5,6 Hard

困难

7,8,9 Very hard

非常困难

10 Very, very hard

非常非常困难





应该一直保持运动的正确姿势至练习结束，不要过度，若出现肌肉抖动或抽筋现象，停止练习。
最好不要连续多日进行力量练习；给予肌肉恢复的机会。
同时，应该交替进行肌肉练习，如果本次是手臂运动，那么就下次进行腿部运动。

3. 拉伸练习

关节的灵活性和活动度是最重要的。

频率：每周至少5次（可以一天一次）。

牵伸应慢且持续。

在肌肉和关节温暖时可更容易更快达到效果，所以最佳牵伸时机是身体激活后（有氧练习，力量训练）或洗澡过后。

在能够步行和不能步行时期，有规律的髋、膝、踝的牵伸很必要。在无法步行时期，有规律的上肢牵伸，包括指长屈肌，手腕，手肘和肩关节，很必要。



踝关节被动牵伸

起始姿势：放松平躺，牵伸者站在一侧
一只手放于足底，使手指拖住脚后跟。膝盖伸直（如果疼痛，可以微屈）。之后小心地，有力的推动脚掌直到踝关节达到 90° ，如果不能达到，到可能的程度即可。如若感觉到紧绷或抵抗，轻微地降低压力然后缓慢逐渐继续推动脚掌，维持大约20秒。确保牵伸作用在整个脚上，而不仅仅是脚趾或是前脚掌。只脚完成至少20次（开始是慢慢重复10次）。中间休息。



如果踝关节不紧，关节活动度达到 100°
（早期可移动期）不要牵伸！



膝关节的被动牵伸

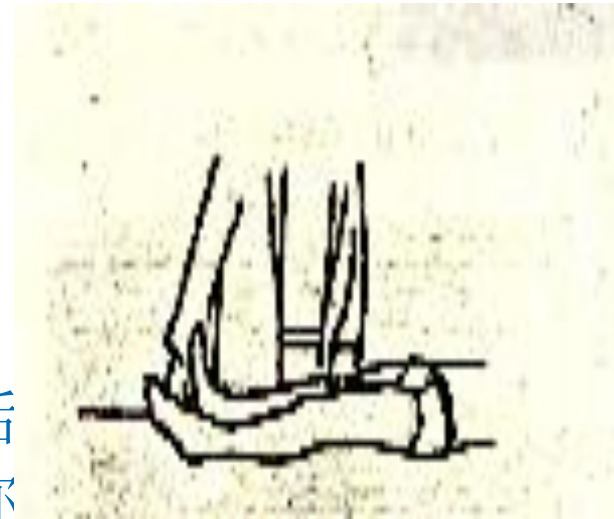
膝关节挛缩在可步行的孩子中很少发生。预防关节挛缩是头号目标。

起始位置：放松平躺。牵伸者站在一侧。一只手放在脚后跟，另一只手在膝盖上。

动作：

温和但稳定的推动脚，如之前的活动，然后抬起脚跟延膝盖向上（腿后侧肌群）。当你感觉紧绷感或抵抗感按，轻柔缓慢减低压力然后逐渐再次抬起。维持约20秒。

每条腿重复10-20次





髋关节被动牵伸

起始位：俯卧

手放置于：一手稳定压在臀部，另一手臂沿着腿部放置于腿下，握着大腿。然后柔和地将大腿抬高至最高，这将拉伸到骨盆和大腿前侧肌肉。

当你有紧绷感或抵抗感，逐渐缓慢减小力量然后缓慢继续，维持20秒。

每条腿重复10次（从5次开始递增）

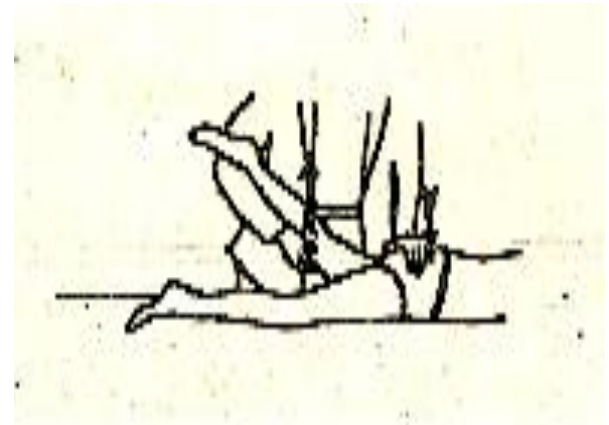
提示：不要快速牵拉！

不要牵拉红肿和疼痛的关节！

另一种牵伸方式随后演示

牵伸之前：热量供给（热包或其他热源使关节温暖）
提高舒适度，软组织弹性；热量供给过度造成疲劳和力量折衷

热袋-放置于：髋，膝，踝，肘，肩，踝关节





4. 呼吸练习

目的：维持或提高肺活量，是机体摄入尽可能多的氧气。

胸部深呼吸（胸部扩展从而扩大容量）

最好在早晨和晚上，开窗或在通风的房间进行练习

起始位：舒适躺，将2-3个枕头垫在头下方。屈膝。

照顾者放手于胸部，手指环绕至背部，将胸部抬至最高，鼻子吸气口呼气。尽可能深呼吸，抬高胸腔(肋骨)。当空气吸入，屏住几秒然后呼出。重复10次。

b起始位：舒适躺。

双手握住棍子。照顾者站在头部上方。鼻子吸气，照顾者同时抬起棍子绕过胸。呼气时，回到起始位，嘴巴呼气。

呼吸练习非常重要而且必须融入每项运动和休息过程中。运动过程中可能出现轻度头晕。休息后继续。

年龄小的孩子可以联系：吹气球，唱歌



其他建议：

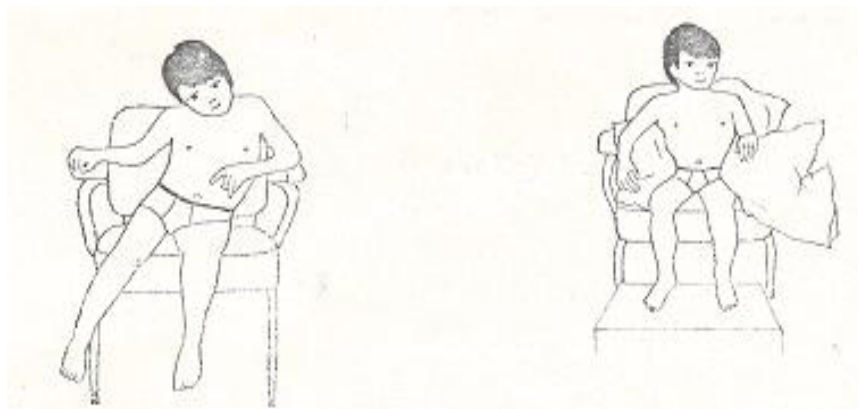
1. 每天至少一个小时俯卧

目的：防止膝、髋关节挛缩，防止脊柱侧凸。髋下可以放一个小枕头帮助牵拉周围肌腱。沙包也可以放在臀部下。

2. 坐姿位，脚须与小腿成 90° ，膝盖小腿延长线直立，髋不能屈超过 90° 。椅子或手推车要牢固且不要太宽。靠背牢固直立或微微后仰 10° 。扶手高度可使患者上臂自然垂放不会造成耸肩。

如需要，坐垫或泡沫垫建议使用在患者经常使用的家具上。

坐姿时身体的重量应该平均分配在两侧臀部上。有时需要放置一个小坐垫在膝盖中间以维持姿势。





3. 肌肉损害的信号:

- 肌肉痉挛
- 肌肉疼痛
- 训练的肌肉无力
- 运动之后小便色深像可乐（如出现，马上寻求医疗护理）

4. 心脏负荷信号:

- 呼吸短促
- 胸痛
- 中等强度训练，心率加快明显（150-160/分钟）
- 虚弱



Thank you very much!
非常感谢!

Questions?
有何问题?



长和大蕴儿科诊所
LIH OLIVIA'S PLACE



长和大蕴 深圳儿童康复门诊
LIH OLIVIA'S PLACE Shenzhen Pediatric Clinic

2018 健康大讲堂 “DMD的物理治疗干预”

Physical Therapy intervention in DMD

关注肌肉障碍，关注DMD（杜氏肌营养不良症）

奔走跑跳，是人类天生的本能。然而，有些人一生下来，就被剥夺了这种权利。罕见病杜氏肌营养不良症（DMD）患者就是这样一群被剥夺了行走权利的人。您现在有机会参加“深圳长和大蕴儿童康复门诊部”开展的DMD讲座。



Nikola Milosevic
高级物理治疗师

时间：2018年1月7日 10:00-12:00
地点：深圳市南山区桃园路287号桃李花园6栋4楼南山社会组织创新苑

- 曾在克鲁舍瓦茨总医院（塞尔维亚）神经与骨科部门志愿担任高级物理治疗师。
- 擅长各类神经肌肉疾病的康复训练
- 擅长治疗患有神经系统问题（脑性瘫痪、唐氏综合症、韦斯特综合征、精神运动发育迟缓、脑损伤）和骨科问题（斜颈症、骨折、畸变和姿势问题、皮肤灼伤）的儿童和婴儿。
- 担任护士和卫生技术人员联合会（CNHTS）和塞尔维亚物理治疗师协会（APTS）成员。

课程内容：1.帮助骨骼肌操控和管理的辅助器具 2.骨骼的操控和管理
3.呼吸系统管理 4.运动锻炼的建议

演示：牵伸的种类，姿势摆位，力量加强

主办单位：深圳市冻力宝贝进行性肌营养不良症关爱中心
承办单位：深圳长和大蕴儿童康复门诊部



扫一扫关注
深圳长和大蕴
联系电话：
0755-33506288
18565750759

DMD 物理治疗小组治疗课程

原价：399元

MD BABY成员：299元

五人一组

第I节:

- a)每人进行自我介绍及访谈, 讨论临床史, 回顾家庭锻炼计划——最多30分钟
- b)增强下肢（腿）力量-主动或有辅助的主动运动 -开始姿势, 运动类型, 强度——最多30分钟
- c)呼吸练习:开始姿势, 呼吸类型, 重复——15 分钟

第II节课程的活动——15 分钟

- a)增强上肢（胳膊）力量-主动或有辅助的主动运动 -开始姿势,运动类型, 强度——最多30分钟
- b)呼吸练习:开始姿势, 呼吸类型, 重复——15 分钟
- c)主动及被动伸展运动/髌、踝关节姿势, 膝关节开始姿势,时长,强度——最多30分钟
- d)讨论家庭锻炼计划(HEP) 内容及后续课程活动——最多15分钟

第III节:

- a)增强核心肌肉、腹肌力量-主动或有辅助的主动运动 -开始姿势,强度,重复,休息——最多30分钟
- b)呼吸练习回顾, 纠错——最多15分钟
- c)上肢及下肢力量训练 -复习之前学到的运动, 纠错——最多30分钟
- d)回顾家庭锻炼计划（HEP）（分别回顾）- 问答——最多15分钟

第IV节:

- a)小组治疗课程:
 - 1.下肢力量增强 2.呼吸练习 3. 核心肌肉、腹肌力量增强 4.呼吸练习 5. 上肢力量增强——45分钟
- b)主动及被动伸展运动——15分钟
- c)问答, 家庭锻炼计划结束——30 分钟



SMA II型及其他 (无法行走)

第I节:

- a)每位客户自我介绍及访谈, 讨论临床史, 回顾家庭锻炼计划 (如有), 挛缩检查 (被动关节活动度)——最多30分钟
- b)下肢被动关节活动度练习, 挛缩管理 - 讲解, 开始姿势, 手摆放位置, 强度, 时长——最多25分钟
- c)呼吸练习- 开始姿势, 呼吸类型, 重复——25 分钟
- d)家庭锻炼计划 - 被动运动, 呼吸练习 (频率, 时间, 强度)——10 分钟

第II节:

- a)上肢被动关节活动度练习 -讲解, 开始姿势, 手摆放位置, 强度, 时长——最多30分钟
- b)呼吸练习——10 分钟
- c)下肢被动关节活动度练习 (同第一节课)——最多20分钟
- d)姿势转换 -讨论、演示——20 分钟
- e)家庭锻炼计划-上肢及下肢被动练习, 呼吸练习——最多10分钟

第III节:

- a)呼吸管理 - 排痰姿势, 感冒时怎样照顾小孩——最多45分钟
- b)被动伸展练习, 挛缩管理——最多20分钟
- c)姿势安放 - 轮椅, 床, 脊柱侧凸预防——15分钟
- d)家庭锻炼计划- 回顾之前内容, 增加新练习项目——10 分钟

第IV节:

- a)小组治疗课程 -姿势安放, 伸展, 呼吸练习, 姿势转换 (同之前课程)——最多45分钟
- b)问答-矫形器、站立支架及其他器材的使用——25分钟
- c)结束 - 个别家庭锻炼计划——最多20分钟

