

ЕФЕКТИВНІСТЬ ФУНКЦІОНАЛЬНОГО ТРЕНУВАННЯ З ВИКОРИСТАННЯМ М'ЯКИХ ЕКЗОСКЕЛЕТІВ У ДІТЕЙ ІЗ СМА ІІ ТИПУ

EFFECTIVENESS OF FUNCTIONAL TRAINING USING SOFT EXOSUITS IN CHILDREN WITH SMA TYPE II

Кукса Н. В.¹, Басенко Л. І.², Штоковецька Н. Я.³

¹ Сумський державний педагогічний університет імені А. С. Макаренка,
м. Суми, Україна

^{2,3} Хмельницький національний університет,
м. Хмельницький, Україна

¹ ORCID: 0000-0001-5650-1873

² ORCID: 0000-0002-3892-3797

³ ORCID: 0009-0000-4393-5416

Kuksa N. V.¹, Basenko L. I.², Shtokovetska N. O.³

¹ Sumy State A. S. Makarenko Pedagogical University, Sumy, Ukraine

^{2,3} Khmelnytskyi National University, Khmelnytskyi, Ukraine

DOI <https://doi.org/10.32782/2522-1795.2025.19.4.5>

Анотації

Нервово-м'язові захворювання у дітей, зокрема спінальна м'язова атрофія (СМА), залишаються суттєвою медико-соціальною проблемою, що потребує мультидисциплінарного підходу до лікування й реабілітації. СМА ІІ типу (хвороба Dubowitz) є найбільш поширеним серед дітей, які пережили раннє дитинство, однак потребують постійної реабілітаційної підтримки через прогресуючу втрату рухових функцій і розвиток вторинних ускладнень. Для цих пацієнтів актуальним є пошук нових методів фізичної терапії, здатних покращити моторні навички, знизити спастичність та респіраторні ризики. У цьому контексті використання м'яких екзоскелетів, зокрема Mollii Suit, відкриває нові можливості для підтримки фізичної активності та підвищення якості життя.

Мета дослідження полягала у визначенні ефективності функціонального тренування з використанням м'яких екзоскелетів у дітей із СМА ІІ типу для покращення їх фізичної активності, рухових навичок і загальної якості життя.

Матеріали та методи. Дослідження було проведено на базі Сумського обласного центру комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю у 2024–2025 роках. Воно ґрунтувалося на структурі case study, що дало змогу детально проаналізувати динаміку змін у стані дитини під впливом фізичної терапії. Пацієнтом дослідження була дитина 5 років із підтвердженим діагнозом СМА ІІ типу (мутація гена SMN1), яка самостійно сиділа, пересувалася у візку, мала збережені когнітивні функції. Для оцінки динаміки моторних і дихальних функцій використовували шкали Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HF MSE), Revised Upper Limb Module (RULM) та визначали форсовану життєву ємність легень (FVC) за допомогою спірометрії. Програма фізичної терапії тривала 12 тижнів, передбачала 2–3 заняття на тиждень тривалістю 45–60 хвилин із використанням Mollii Suit та індивідуалізованим підбором функціональних завдань.

Результати дослідження. Проведена реабілітаційна програма дозволила досягти клінічно значущих змін у моторних функціях дитини. За шкалою HF MSE спостерігалось збільшення загального бала з 22 до 26 (+4 бали, приріст 18,2 %), що відображає покращення контролю положення сидіння, функціональних рухів рук та здатності до змін пози з допомогою. За шкалою RULM приріст становив 3 бали (з 23 до 26), що свідчить про кращий контроль проксимальних і дистальних рухів верхніх кінцівок та точності маніпуляцій. Крім того, динаміка FVC показала незначне, але клінічно важливе підвищення (з 0,85 л, 57 % від належного – до 0,89 л, 59 %), що вказує на стабілізацію дихальної функції.

Висновки. Реалізація програми фізичної терапії з використанням м'якого екзоскелета Mollii Sut для дитини 5 років із СМА II типу продемонструвала високу індивідуалізацію підходу, врахування особливостей рухових порушень і потреб пацієнта. Програма спрямована на активізацію моторних функцій, покращення контролю рухів тулуба й верхніх кінцівок, а також підтримку дихальної функції. Завдяки використанню екзоскелета вдалося досягти кращої стабілізації тіла, зменшення втоми та підвищення мотивації дитини до виконання вправ у формі ігрової активності.

Ключові слова: СМА II типу, Mollii Suit, м'які екзоскелети, фізична терапія, функціональне тренування, HFMSE, RULM, дихальна функція, діти.

Neuromuscular diseases in children, particularly spinal muscular atrophy (SMA), remain a significant medical and social issue requiring a multidisciplinary approach to treatment and rehabilitation. SMA type II (Dubowitz disease) is the most common form among children who survive early childhood, but they require constant rehabilitation support due to progressive loss of motor function and the development of secondary complications. For these patients, the search for new physical therapy methods that can improve motor skills, reduce spasticity, and minimize respiratory risks is particularly relevant. In this context, the use of soft exoskeletons, such as the Mollii Suit, opens new opportunities for supporting physical activity and enhancing the quality of life in children with SMA type II.

The aim of the study was to determine the effectiveness of functional training using soft exoskeletons in children with SMA type II to improve their physical activity, motor skills, and overall quality of life.

Materials and Methods. The study was conducted at the Sumy Regional Center for Comprehensive Rehabilitation for Children and Persons with Disabilities during 2024–2025. It was based on a case study structure, allowing for a detailed analysis of changes in the child's condition during physical therapy. The participant was a 5-year-old child with a confirmed diagnosis of SMA type II (SMN1 gene mutation) who was able to sit independently, used a wheelchair for mobility, and had preserved cognitive function. To assess the dynamics of motor and respiratory function, the Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE), Revised Upper Limb Module (RULM), and forced vital capacity (FVC) measured by spirometry were used. The 12-week physical therapy program included 2–3 sessions per week lasting 45–60 minutes with the use of the Mollii Suit and an individualized selection of functional tasks.

Results. The rehabilitation program led to clinically significant improvements in the child's motor function. The HFMSE total score increased from 22 to 26 points (+4 points, an 18.2% increase), reflecting improved control of the sitting position, functional arm movements, and the ability to change positions with assistance. The RULM score increased by 3 points (from 23 to 26), indicating better control of both proximal and distal upper limb movements and manipulation precision. Additionally, FVC showed a slight but clinically important increase (from 0.85 L, 57% of the predicted value to 0.89 L, 59%), suggesting stabilization of respiratory function.

Conclusions. The implementation of a physical therapy program using the soft exoskeleton Mollii Suit for a 5-year-old child with SMA type II demonstrated a highly individualized approach, taking into account the specific characteristics of motor impairments and the patient's needs. The program is aimed at activating motor functions, improving trunk and upper limb movement control, as well as supporting respiratory function. Thanks to the use of the exoskeleton, better body stabilization, reduced fatigue, and increased motivation of the child to perform exercises in the form of play activities were achieved.

Key words: SMA type II, Mollii Suit, soft exosuits, physical therapy, functional training, HFMSE, RULM, respiratory function, children.

Вступ. Захворювання нервово-м'язової системи у дітей є серйозною проблемою сучасної медицини та фізичної реабілітації, що потребує мультидисциплінарного підходу до діагностики, лікування та супроводу таких пацієнтів. Одним із найбільш тяжких генетично обумовлених захворювань є спінальна м'язова атрофія (СМА) – патологія, що характеризується прогресуючою втратою моторних нейронів у спинному мозку, що веде до м'язової слабкості й атрофії [2].

Згідно зі статистичними даними, поширеність спінальної м'язової атрофії у становить приблизно 1 випадок на 6000–10000 живонароджених, а частота носійства мутантного гена SMN1 сягає 1:40–1:50 осіб у загальній популяції [12]. В Україні відсутня повна реєстрація пацієнтів із СМА, однак, за оцінками експертів, на кожні 10 тисяч новонароджених припадає від одного до двох випадків цього захворювання [1].

Серед усіх типів СМА саме II тип (хвороба Dubowitz) є найбільш поширеним серед дітей, що пережили період раннього дитинства, але потребують постійного фізичного супроводу через швидку втрату рухових функцій [10].

Унаслідок мутацій у гені SMN1 ураження моторних нейронів призводить до серйозних обмежень рухливості, а також до вторинних ускладнень, як-от деформації хребта (сколіоз), контрактури суглобів, респіраторні проблеми. Без адекватної фізичної терапії зростає ризик погіршення функціонального стану та зниження якості життя дітей. При цьому раннє втручання за допомогою фізичної терапії дає можливість сповільнити прогресування симптомів, зберегти наявні функціональні можливості та сприяти соціальній адаптації [6].

Функціональне тренування є важливою частиною реабілітації дітей із патологією нервово-м'язової системи, оскільки сприяє підтримці залишкових м'язових функцій, розвитку координації та зниженню ризику контрактур. Водночас діти із СМА II типу потребують додаткової підтримки під час виконання рухів через значне м'язове виснаження [5].

У цьому контексті м'які екзоскелети (soft exosuits) відкривають нові можливості для фізичної активності. Завдяки своїй легкості, ергономічності та інноваційним технологіям вони допомагають пацієнтам утримувати або навіть покращувати рухові навички, одночасно знижуючи навантаження на слабкі м'язи.

Таким чином, дослідження ефективності функціонального тренування з використанням м'яких екзоскелетів у дітей із СМА II типу є актуальним, оскільки воно відповідає нагальній потребі в нових реабілітаційних підходах, які враховують особливості рухових порушень цієї групи пацієнтів.

Мета дослідження полягає у визначенні ефективності функціонального тренування з використанням м'яких екзоскелетів у дітей із СМА II типу для покращення їх фізичної активності, рухових навичок і загальної якості життя.

Матеріали та методи дослідження.

Дослідження проходило в умовах Комунальної установи Сумської обласної ради «Сумський обласний центр комплексної реабілітації для дітей та осіб з інвалідністю» в період 2024–2025 років.

Дослідження організоване з метою оцінки ефективності програми фізичної терапії у дитини із СМА II типу на прикладі конкретного клінічного випадку. Методологія дослідження базується на принципах доказової медицини та структурі case study (дослідження випадку), що дає змогу детально аналізувати динаміку змін фізичного стану пацієнта в процесі реабілітаційного втручання.

Функціональна оцінка пацієнта проводилася з використанням стандартизованих шкал, а саме: Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE) – для оцінки моторної функції верхніх і нижніх кінцівок та тіла; Revised Upper Limb Module (RULM) – для оцінки моторики верхніх кінцівок; вимірювання форсованої життєвої ємності легень (FVC) за допомогою портативного спірометра.

Методика обстеження пацієнта із СМА II типу за HFMSE передбачає використання стандартизованого клінічного інструменту для оцінки моторних функцій дитини, що містить 33 завдання з максимальною оцінкою 66 балів, де визначаються навички утримання та зміни положення тіла, пересування та маніпуляції. Тести проводяться у спокійній обстановці кваліфікованим фахівцем, тривають 45–60 хвилин і враховують оптимальний фізичний стан дитини та використання допоміжних засобів. Кожне завдання оцінюється від 0 (неможливість виконання) до 2 балів (повне самостійне виконання), а результати інтерпретуються як показник поточного стану й ефективності фізичної терапії [7].

Методика обстеження пацієнта із СМА II типу за шкалою RULM передбачає використання стандартизованої шкали з 19 завдань (максимум 37 балів), що дає змогу оцінити функціональну активність верхніх кінцівок, відстежити динаміку стану рук та об'єктивізувати результати фізичної

чи медикаментозної терапії. Обстеження триває 20–30 хвилин у спокійній атмосфері, проводиться фізичним терапевтом або лікарем неврологом і передбачає перевірку проксимальних і дистальних функцій рук (піднімання, маніпуляції дрібними предметами, імітацію повсякденних рухів). Оцінка кожного завдання ґрунтується на чіткому протоколі: 0 балів – неможливість виконання, 1 – часткове виконання, 2 – повне виконання. Отримані результати інтерпретуються як показник рівня функціональної активності верхніх кінцівок пацієнта [9].

Методика дихального тестування для дітей із СМА II типу полягає у вимірюванні форсованої життєвої ємності легень (FVC) за допомогою портативного або клінічного електронного спірометра з одноразовим мундштуком, щоб об'єктивно оцінити функціональний стан дихальної системи та виявити ризики респіраторних ускладнень з урахуванням потреби в носовому затискачі для запобігання витоку повітря. Тестування проводиться у стабільному фізичному стані дитини (сидячи або лежачи) після пояснення суті процедури, передбачає мінімум три спроби (з відбором найкращого результату), а також фіксує показник FVC (L) та %FVC від належного значення [4].

Методи математичної обробки даних передбачали описову статистику з визначенням середніх значень та аналізом змін моторних і дихальних функцій пацієнта до та після курсу фізичної терапії, а також відсотковий аналіз, що дав змогу розрахувати відносні зміни показників у тестах HFMSE та RULM порівняно з вихідним рівнем [11].

Для дослідження було вибрано дитину віком 5 років із підтвердженим діагнозом СМА II типу, встановленим на підставі клінічного обстеження, генетичного тестування (мутація гена SMN1) та даних анамнезу. Пацієнт має типову клінічну картину СМА II типу: самотійно сидить, пересувається у кріслі колісному, не ходить самотійно, збережені когнітивні функції. Пацієнт народився внаслідок фізіологічних пологів на 39-му тижні гестації. Перебіг вагітності матері проходив

без ускладнень. Маса тіла при народженні становила 3050 г, зріст – 50 см, оцінка за шкалою Апгар – 8/9 балів. До 6 місяців психомоторний розвиток дитини відповідав віковим нормам: дитина добре тримала голову, слідувала за іграшками, почала перевертатися. У віці близько 9 місяців батьки помітили зниження активності рук, небажання повзати, труднощі з утриманням сидячого положення без підтримки. Самостійна ходьба не була досягнута. В 11 місяців дитину було направлено на консультацію до дитячого невролога. Після обстеження та проведення генетичного тестування встановлено діагноз: спінальна м'язова атрофія II типу (СМА II, делеція гена SMN1). З того часу дитина перебуває під динамічним наглядом, отримує медикаментозну підтримку, включно з нусінерсеном (Spinraza) відповідно до клінічного протоколу. Проводиться регулярна фізична та респіраторна терапія.

Програма фізичної терапії для пацієнта 5 років із СМА II типу, що передбачала використання м'якого екзоскелета типу Mollii Suit, розроблена з урахуванням особливостей моторних порушень і потреб дитини. Її основною метою було підвищення рівня фізичної активності та покращення контролю рухів, зниження спастичності і розвиток навичок самообслуговування в межах можливостей пацієнта.

На початковому етапі (1–2 заняття) проводилися ознайомлення дитини та її батьків із принципами роботи Mollii Suit, підбір налаштувань рівня стимуляції м'язів і тривалості носіння, а також оцінка вихідного рівня моторних функцій за допомогою шкал HFMSE та RULM поряд із тестуванням дихальної функції (FVC). Під час основного етапу, який тривав 12 тижнів із частотою занять 2–3 рази на тиждень, пацієнт проходив тренування тривалістю 45–60 хвилин під контролем фізичного терапевта. Mollii Suit використовувався впродовж усього заняття (до 60 хвилин), забезпечуючи додаткову підтримку м'язів без обмеження свободи рухів.

Заняття з фізичної терапії в екзоскелеті Mollii Suit передбачали розминку з легкими

пасивними й активними рухами кінцівок і дихальними вправами у вигляді ігрових завдань. Основна частина тренування була зосереджена на розвитку навичок стабільного сидіння, контролю тіла та функцій верхніх кінцівок. Вправи виконувалися у формі ігрової активності з акцентом на досягнення самостійного виконання або мінімальної допомоги. Завершувалося заняття елементами розслаблення, як-от пасивне розтягування м'язів і легкий масаж, і обов'язковою оцінкою стану дитини після зняття Mollii Suit (табл. 1).

На підтримуючому етапі, після 12 тижнів основного курсу, рекомендувалося продовження застосування Mollii Suit вдома (2–3 рази на тиждень по 60 хвилин) під наглядом батьків. Програма коригувалася залежно від результатів проміжного обстеження, що передбачає повторні тести за шкалами HFMSE та RULM.

Дослідження проводилося в повній відповідності до вимог Гельсінкської декларації Всесвітньої медичної асоціації (WMA Declaration of Helsinki, 2013) та принципів належної клінічної практики (GCP) [13]. Оскільки учасником дослідження був пацієнт віком 5 років, усі етапи дослідження були організовані з особливою увагою до прав і безпеки неповнолітнього учасника.

Перед початком дослідження батьки (законні представники) пацієнта були детально поінформовані про мету, методи, потенційні вигоди та можливі ризики дослідження. Зокрема, їм були надані письмові матеріали та проведена усна консультація для роз'яснення всіх аспектів дослідження в доступній формі. Після цього було отримано письмову інформовану згоду батьків на участь їхньої дитини в дослідженні.

Протокол дослідження був попередньо розглянутий і схвалений локальним комітетом з питань етики реабілітаційного закладу (протокол № 7 від 22 грудня 2024 року), що забезпечило відповідність дослідження чинним етичним і правовим вимогам. Протягом усіх процедур проводився постійний моніторинг стану дитини з метою мінімізації мож-

ливих ризиків і забезпечення комфорту та добробуту пацієнта. У разі виникнення будь-яких несприятливих подій або погіршення стану здоров'я пацієнта дослідження мало бути негайно призупинене. Дослідження було проведене з максимальною повагою до прав дитини, забезпеченням її гідності та гарантуванням конфіденційності отриманих даних.

Результати дослідження. Згідно з біопсихосоціальною моделлю Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності за здоров'я дітей та підлітків (МКФ-ПД) функціонування пацієнта 5 років із СМА II типу оцінюється у взаємозв'язку з порушеннями структури та функцій організму, обмеженнями активності, участі в соціальному житті, а також з урахуванням впливу факторів середовища (табл. 2).

Цілі фізичної терапії для пацієнта із СМА II типу формувалися на основі результатів комплексного обстеження пацієнта, включно з аналізом функціонального стану (за шкалами HFMSE, RULM), показниками дихальної функції (FVC), даними про активність і рівень участі (відповідно до МКФ-ПД).

Формування цілей відбувалося за принципом SMART [3]: S (Specific) – конкретна функція чи навичка, яку слід покращити; M (Measurable) – результат вимірюється кількісно (бали, градуси, секунди); A (Achievable) – ціль досяжна з урахуванням стану дитини; R (Relevant) – відповідає потребам і пріоритетам пацієнта; T (Time-bound) – обмежена в часі (4 тижні, 3 місяці тощо).

Цілі узгоджувалися з родиною та всіма членами мультидисциплінарної команди. Було здійснено їх адаптацію в процесі терапії залежно від динаміки стану пацієнта.

Довготривалі та короткотривалі цілі фізичної терапії, сформовані для пацієнта із СМА II типу, наведено в табл. 3 та 4.

На момент первинного обстеження загальний бал за шкалою HFMSE становив 22 з 66 можливих, що відповідало низькому рівню моторної функції: дитина самостійно утримувала положення сидячи із частковим контролем, не могла змінювати положення тіла без допомоги, демонструвала обмежене

Таблиця 1

Програма занять із фізичної терапії з використанням м'якого екзоскелета типу Mollii Suit

Етап заняття	Тривалість	Опис
1. Розминка	5–10 хв	Пасивні й активні рухи кінцівок, легкі вправи для покращення кровообігу та підготовки м'язів до тренування
2. Дихальні вправи	3–5 хв	Ігрові вправи для розвитку дихальної функції (наприклад, надування кульок, дмухання на ватну кульку)
3. Основне тренування	30–40 хв	
– сидіння та контроль тіла		Збереження рівноваги в сидячому положенні, вправи з нахилами та поворотами корпусу
– переміщення у кріслі колісному		Виконання рухів пересування у візку або тренування переміщення з мінімальною допомогою
– робота з верхніми кінцівками		Ігри з маніпуляціями руками (захоплення іграшок, складання пазлів, кидання м'яча тощо)
4. Розвиток дихальної функції	5–7 хв	Поглиблене дихання, вправи з елементами ігор для стимуляції вдиху й видиху
5. Завершення заняття	5–10 хв	Пасивне розтягнення м'язів, легкий масаж для розслаблення, зняття Mollii Suit та оцінка самопочуття дитини

Таблиця 2

Категоріальний профіль пацієнта із СМА II типу за МКФ

Компонент МКФ	Елементи оцінки	Код МКФ	Характеристика
Функції організму (b)	Слабкість проксимальних м'язів тіла та кінцівок	b730	Виражене порушення
	Порушення функції дихальної мускулатури (обмежена FVC)	b440	Помірне порушення
	Знижений м'язовий тонус	b735	Виражене порушення
Структури організму (s)	М'язова система тіла та кінцівок	s730	Частково збережена, атрофічні зміни
	Структура грудної клітки та хребта (деформації)	s760	Сколіоз, помірна деформація
Активність (d)	Утримання пози тіла (сидіння без підтримки)	d4153	Частково виконує
	Самостійне пересування	d450	Неможливе без допоміжних засобів
	Використання рук і кистей	d445	Частково збережене
Участь (d)	Навчання в колективі	d820	Може брати участь за умов адаптації
	Спілкування з однолітками	d750	Збережене
	Самообслуговування (одягання, гігієна)	d510, d540	Часткове, з адаптованими пристроями
Фактори середовища e	Доступ до реабілітаційних послуг	e580	Доступ забезпечений
	Використання крісла колісного та ортопедичних засобів	e1201	Постійне
	Підтримка з боку родини	e310	Висока, позитивна

підняття рук і відсутність підтримки стоячого положення.

Після 12 тижнів терапії (контрольне обстеження) загальний бал HFMSE становив 26 балів, що свідчило про позитивну динаміку в кількох категоріях. Абсолютна зміна за

шкалою HFMSE становила +4 бали. Приріст відносної динаміки на 18,2 % щодо початкового значення категорії з найбільш вираженим прогресом: контроль положення сидячи, функціональні рухи рук, здатність до змін пози за допомогою. Стабільні без змін кате-

Таблиця 3

Довготривалі цілі пацієнта із СМА II типу (на 3–6 місяців)

№	Ціль	Формулювання SMART
1	Підвищити рівень моторної функції	Пацієнт покращить показник за шкалою HFMSE мінімум на 3 бали за 3 місяці , виконуючи програму фізичних вправ 4 рази на тиждень
2	Зменшити ризик розвитку контрактур	Досягти збереження або покращення амплітуди рухів у плечових і кульшових суглобах (відхилення не більше ніж 5° від вихідних показників) за 6 місяців регулярного пасивного розтягування
3	Стабілізувати дихальну функцію	Пацієнт утримає або покращить показник FVC не нижче ніж 60 % від належного рівня протягом 6 місяців за умови щоденних дихальних вправ

Таблиця 4

Короткотривалі цілі пацієнта із СМА II типу (на 4–6 тижнів)

№	Ціль	Формулювання SMART
1	Покращити контроль тіла	Пацієнт зможе утримувати сидяче положення без підтримки протягом 30 секунд у 3 із 3 спроб через 4 тижні систематичних вправ на стабілізацію
2	Активізувати верхні кінцівки	Пацієнт підніматиме руку над рівнем плеча без допомоги щонайменше 10 разів упродовж 1 хвилини протягом 5 тижнів регулярних функціональних тренувань
3	Збільшити участь у самообслуговуванні	Пацієнт за допомогою ерготерапевтичних пристроїв самостійно триматиме ложку й підноситиме її до рота під час 3 із 3 прийомів їжі на день упродовж 6 тижнів

горії – стояння, ходьба – залишаються недоступними для дитини на цьому етапі (рис. 1).

Покращення за шкалою HFMSE у межах ≥ 2 балів протягом 12 тижнів вважається клінічно значущим у контексті СМА II типу, особливо за відсутності медикаментозного прогресу.

На момент початку терапії загальний показник пацієнта за шкалою RULM становив 23 бали, що свідчило про помірне збереження функцій рук із переважною участю проксимальних сегментів (плече, лікоть), але зниженою точністю, витривалістю й координацією дрібних рухів. Проблемні категорії:

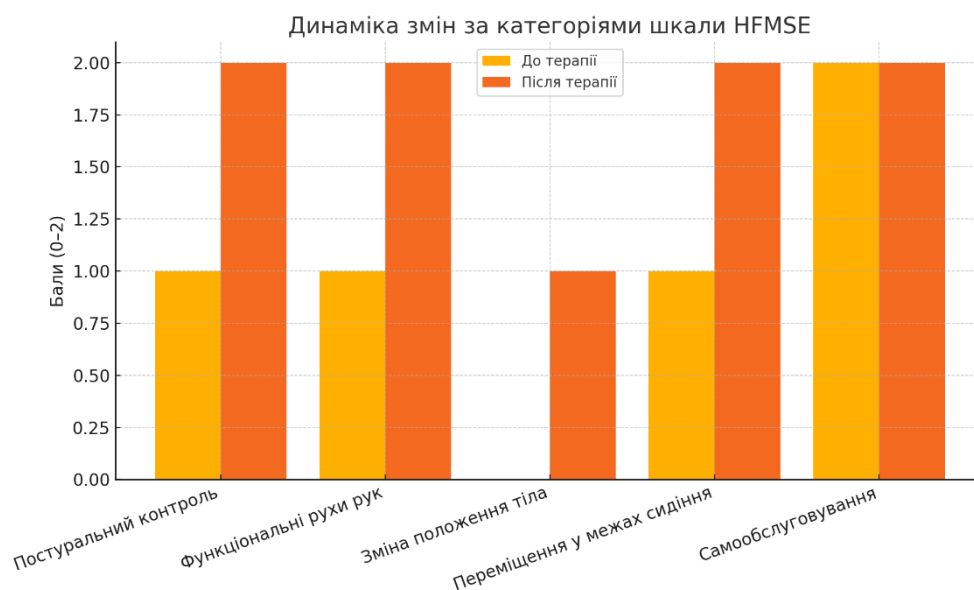


Рис. 1. Динаміка змін за категоріями шкали HFMSE у пацієнта із СМА II типу

утримання руки над столом тривалий час (1 бал); стабільне утримання предмета в просторі (1 бал); повне дотягування до голови та рота (часткове, 1 бал); точність маніпуляцій із дрібними предметами (0–1 бал).

Після реалізації програми фізичної терапії з використанням м'якого екзоскелета типу Mollii Suit загальний бал за RULM становив 26 балів. Позитивна динаміка була зафіксована в таких компонентах: збільшення часу утримання руки над столом (з 1 до 2 балів); виконання перенесення предмета між двома напрямками (з 1 до 2 балів); упевнене підняття легкого об'єкта до рота обома руками (з 1 до 2 балів); часткове покращення точності у виконанні дрібних рухів (з 0 до 1 бала); краща витривалість за багаторазового повторення рухів (підтверджено якісним спостереженням) (рис. 2).

Прогрес шкали RULM на 3 бали за 12 тижнів за стабільного стану основного захворювання вважається клінічно доцільним і таким, що заслуговує на подальше підтримання та розширення програми.

На момент первинного обстеження FVC становила: абсолютне значення – 0,85 л, відсоток від належного (згідно з нормами для віку, зросту і статі) – 57 %. Це відповідало помірному ступеню рестриктивних порушень. Пацієнт мав поверхнєве дихання у спокої, обмежену здатність до глибокого вдиху,

знижену силу кашлю. Ці симптоми збільшували ризик гіповентиляції та респіраторних інфекцій, особливо в нічний період.

Результати після терапії (12 тижнів) становили: абсолютне значення FVC – 0,89 л, % від належного – 59 %. Хоча абсолютне зростання становило лише 0,04 л, навіть незначна стабілізація або мінімальне покращення у дітей із СМА II типу є клінічно важливими, оскільки респіраторна функція зазвичай поступово знижується з віком (рис. 3).

Динаміка змін свідчить про ефективність і клінічну доцільність застосованої програми фізичної терапії з використанням м'якого екзоскелета типу Mollii Suit для пацієнта 5 років із СМА II типу. Незважаючи на незворотний характер основного захворювання, пацієнт досяг стабілізації фізичного стану, покращення рухових функцій, збереження дихального потенціалу та розширення функціональної активності.

Дискусія. Результати проведеного дослідження свідчать про перспективність використання м'яких екзоскелетів типу Mollii Suit у програмі фізичної терапії для дітей із СМА II типу. Отримані дані підтверджують гіпотезу про те, що індивідуалізоване функціональне тренування із застосуванням екзоскелета сприяє покращенню моторної активності, контролю тіла та функцій верхніх кінцівок. Зокрема, позитивна динаміка в

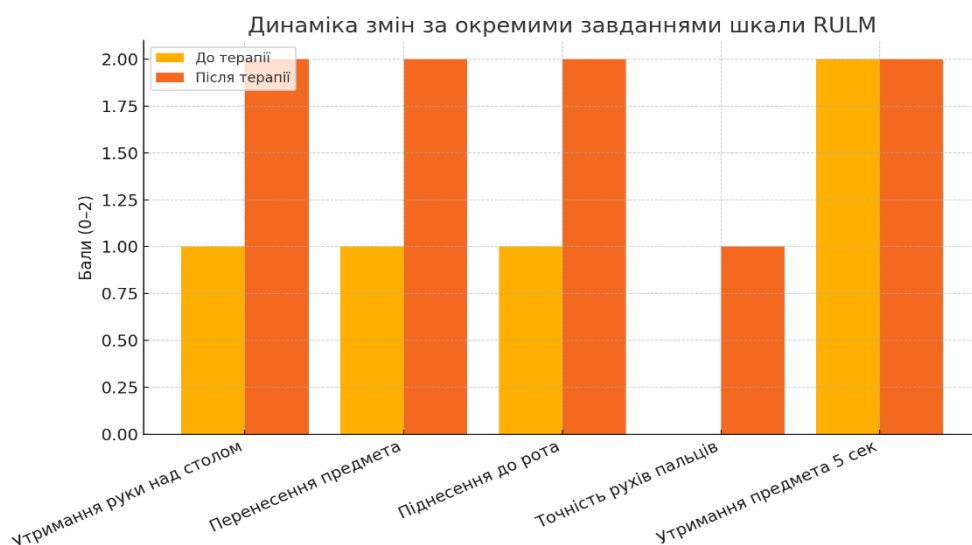


Рис. 2. Динаміка змін за окремими завданнями шкали RULM у пацієнта із СМА II типу

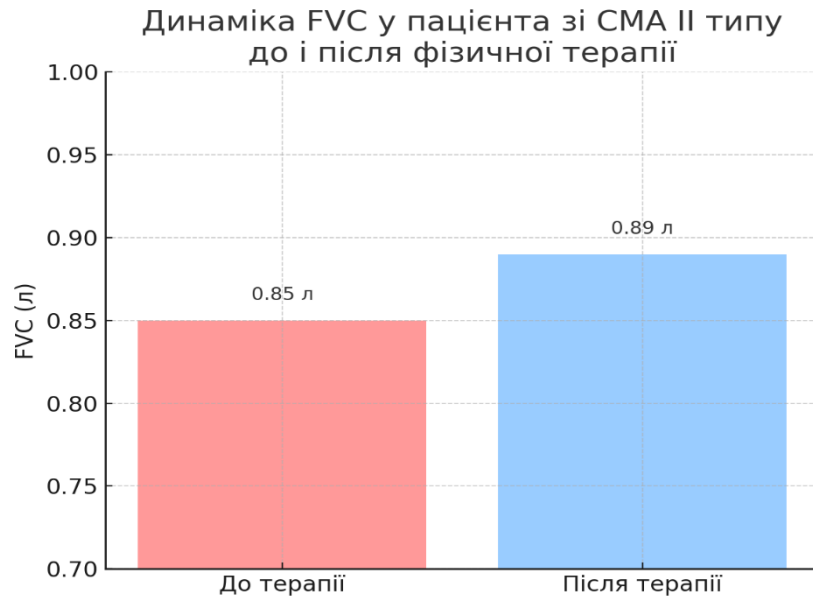


Рис. 3. Динаміка FVC у пацієнта із СМА II типу до та після фізичної терапії

тестах HFMSE та RULM свідчить про підвищення рівня функціональної незалежності пацієнтів.

Важливо відзначити, що отримані результати узгоджуються з даними попередніх досліджень, які демонстрували позитивний вплив екзоскелетів у пацієнтів із нейром'язовими захворюваннями (Lindberg et al., 2019; Mehrholz et al., 2020) [9; 10]. Однак особливістю нашого дослідження є те, що воно зосереджене на педіатричній популяції з типовим фенотипом СМА II типу, де досвід застосування м'яких екзоскелетів залишається обмеженим.

Інтеграція екзоскелета Mollie Suit в реабілітаційний процес, згідно з нашими спостереженнями, забезпечує додаткову стимуляцію м'язової активності без перевантаження слабких структур. Це підтверджується і зарубіжними публікаціями, де застосування технології електростимуляції через м'які екзоскелети демонструє перспективні результати у пацієнтів із руховими обмеженнями [13].

Також варто підкреслити мультидисциплінарний підхід до формування цілей терапії (за принципами SMART), який забезпечив узгодженість між учасниками реабілітаційного процесу. Адаптація програми відповідно до змін стану пацієнта сприяла підвищенню

мотивації до занять і кращому включенню дитини в активності самообслуговування. Окремо слід зазначити, що дослідження базується на одиничному клінічному випадку, що обмежує можливість екстраполяції результатів на ширшу популяцію. Проте вибраний формат case study дав змогу глибоко проаналізувати вплив реабілітаційного втручання в умовах реальної клінічної практики.

Висновки. Реалізація програми фізичної терапії з використанням м'якого екзоскелета Mollie Suit для дитини 5 років із СМА II типу продемонструвала високу індивідуалізацію підходу, врахування особливостей рухових порушень і потреб пацієнта. Програма спрямована на активізацію моторних функцій, покращення контролю рухів тулуба й верхніх кінцівок, а також підтримку дихальної функції. Завдяки використанню екзоскелета вдалося досягти кращої стабілізації тіла, зменшення втоми та підвищення мотивації дитини до виконання вправ у формі ігрової активності. Комплексний підхід, залучення родини та ретельний моніторинг динаміки дали можливість створити безпечне й ефективне середовище для розвитку функціональної активності та підвищення якості життя пацієнта.

Результати функціонального тестування після реалізації програми показали пози-

тивну динаміку: HFMSE – з 22 до 26 балів (+4 бали), RULM – з 23 до 26 балів (+3 бали), FVC – з 0,85 л (57 %) до 0,89 л (59 %) – покращення вентиляційної функції.

Інформація про конфлікт інтересів.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Література

1. Свистільник В.О. Сучасні діагностичні аспекти спінальних м'язових атрофій і стратегій лікування дітей. *Міжнародний неврологічний журнал*. 2020. Т. 16, № 7. С. 43–47.

2. Мірошников О.О., Свистільник В.О., Мартинюк В.Ю., Трофімов І.П. Хворобомодифікувальна терапія пацієнтів зі спінальною м'язовою атрофією. *NeuroNews*. 2021. Т. 4, № 125. С. 29–33.

3. Чернишова І.М., Луценко О.В., Данильчук А.В., Логвін Г.Б. Систематизація заходів фізичної реабілітації дітей зі спадковими нервово-м'язовими захворюваннями. *Actual problems of modern medicine*. 2020. Вип. 6. С. 60–65.

4. Шатілло А.В., Матюшенко В.М. Спінальна м'язова атрофія: реалії та перспективи в Україні. *Український медичний часопис*. 2020. Т. 1, № 135. С. 25–30.

5. Battisti N., Cozzaglio M., Faccioli S., Perazza S., Groppi A., Menta L., et al. Prevention of hip dislocation in severe cerebral palsy (GMFCS III-IV-V): an interdisciplinary and multi-professional Care Pathway for clinical best practice implementation. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2023. Vol. 59. P. 714–723.

6. Gómez-García de la Banda M., Amadeo A., Khirani S., Pruvost S., Barnerias C., Dabaj I., et al. Assessment of respiratory muscles and motor function in children with SMA treated by nusinersen. *Pediatric Pulmonology*. 2021. Vol. 56. P. 299–306.

7. Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE). Manual and Scoring Guidelines. 2019. URL: <https://smacenter.org/>.

8. Lavie M., Diamant N., Cahal M., Sadot E., Be'er M., Fattal-Valevski A., et al. Nusinersen for spinal muscular atrophy type 2: real-world respiratory experience. *Pediatric Pulmonology*. 2021. Vol. 56. P. 291–298.

9. Lindberg J.Å. et al. The effectiveness of powered exoskeleton gait training in patients with spinal cord injury: a systematic review. *Journal*

of NeuroEngineering and Rehabilitation. 2019. Vol. 16, No. 1. P. 1–15. DOI: 10.1186/s12984-019-0580-6.

10. Mehrholz J., Thomas S., Elsner B. Electromechanical-assisted training for walking after spinal cord injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2020. Issue 10. CD006676. DOI: 10.1002/14651858.CD006676.pub4.

11. Peraud A. et al. Exoskeleton-assisted training in children with neuromuscular diseases: a narrative review. *Frontiers in Pediatrics*. 2020. Vol. 8. 578464. DOI: 10.3389/fped.2020.578464.

12. Rathore F.A., Afridi A. Does physical exercise training improve functional performance in type 2 spinal muscular atrophy? A Cochrane Review summary with commentary. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2020. Vol. 62. P. 1014–1016.

13. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*. 2013. Vol. 310, No. 20. P. 2191–2194. DOI: 10.1001/jama.2013.281053.

References

1. Svystilnyk, V.O. (2020). Suchasni diahnostychni aspekty spinalnykh miazovykh atrofi i stratehii likuvannia ditei [Modern diagnostic aspects of spinal muscular atrophy and treatment strategies in children]. *Mizhnarodnyi nevrolohichnyi zhurnal*, 16 (7), 43–47 [in Ukrainian].

2. Miroshnikov, O.O., Svystilnyk, V.O., Martynyuk, V.Yu., & Trofimov, I.P. (2021). Khvorobomodyfikuvalna terapiia patsientiv zi spinalnoiu miazovoiu atrofiieiu [Disease-modifying therapy of patients with spinal muscular atrophy]. *NeuroNews*, 4 (125), 29–33 [in Ukrainian].

3. Chernyshova, I.M., Lutsenko, O.V., Danylchuk, A.V., & Lohvin, G.B. (2020). Systematyzatsiia zakhodiv fizychnoi reabilitatsii ditei zi spadkovymy nervovo-miazovymy zakhvoriuvanniamy [Systematization of physical rehabilitation measures for children with hereditary neuromuscular diseases]. *Actual problems of modern medicine*, 6, 60–65 [in Ukrainian].

4. Shatylo, A.V., & Matiushenko, V.M. (2020). Spinalna miazova atrofiia: realii ta perspektyvy v Ukraini [Spinal muscular atrophy: realities and prospects in Ukraine]. *Ukrainskyi medychnyi chasopys*, 1 (135), 25–30 [in Ukrainian].

5. Battisti, N., Cozzaglio, M., Faccioli, S., Perazza, S., Groppi, A., Menta, L., et al. (2023).

Prevention of hip dislocation in severe cerebral palsy (GMFCS III-IV-V): An interdisciplinary and multi-professional care pathway for clinical best practice implementation. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 59, 714–723.

6. Gómez-García de la Banda, M., Amaddeo, A., Khirani, S., Pruvost, S., Barnerias, C., Dabaj, I., et al. (2021). Assessment of respiratory muscles and motor function in children with SMA treated by nusinersen. *Pediatric Pulmonology*, 56, 299–306.

7. Hammersmith Functional Motor Scale Expanded (HFMSE). (2019). *Manual and Scoring Guidelines*. Retrieved from <https://smacenter.org/>

8. Lavie, M., Diamant, N., Cahal, M., Sadot, E., Be'er, M., Fattal-Valevski, A., et al. (2021). Nusinersen for spinal muscular atrophy type 2: Real-world respiratory experience. *Pediatric Pulmonology*, 56, 291–298.

9. Lindberg, J. Å. et al. (2019). The effectiveness of powered exoskeleton gait training in patients with spinal cord injury: a systematic review. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 16 (1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12984-019-0580-6>.

10. Mehrholz, J., Thomas, S., & Elsner, B. (2020). Electromechanical-assisted training for

walking after spinal cord injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10), CD006676. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006676.pub4>.

11. Peraud, A. et al. (2020). Exoskeleton-assisted training in children with neuromuscular diseases: A narrative review. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 578464. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.578464>.

12. Rathore, F.A., & Afridi, A. (2020). Does physical exercise training improve functional performance in type 2 spinal muscular atrophy? A Cochrane Review summary with commentary. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62, 1014–1016.

13. World Medical Association (2013). WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310 (20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>.

Прийнято до публікації: 12.11.2025

Опубліковано: 31.12.2025

Accepted for publication on: 12.11.2025

Published on: 31.12.2025