PROGRAM LEKOWY DLA DZIECI Z SMA

Miesięczny Staś jest pierwszym noworodkiem w Polsce, któremu podano lek na rdzeniowy zanik mięśni (SMA) w pierwszej dobie życia. Staś jest pacjentem Oddziału Neurologii Dziecięcej w naszym szpitalu.

Staś przyszedł na świat w Klinice Ginekologii i Położnictwa w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym we Wrocławiu, ale dzięki współpracy między szpitalami udało się szybko zakwalifikować dziecko do programu lekowego i podać go w pierwszej dobie życia.

Program lekowy z zastosowaniem nusinersenu od roku prowadzi Oddział Neurologii Dziecięcej w Dolnośląskim Szpitalu Specjalistycznym im. Marciniaka. We wrześniu Staś miał podaną kolejną – trzecią dawkę leku na tutejszym oddziale.

Dr Dorota Cichosz, neurolog dziecięcy, koordynatorka programu lekowego dla dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni: - Czas podania leku odgrywa kluczową rolę w przypadku dzieci z SMA. Im szybciej mały pacjent przyjmie lek, tym większa jest jego skuteczność i tym większe są szanse na zminimalizowanie objawów choroby. Najlepiej podać go w pierwszej, najpóźniej drugiej dobie życia.

Stasia zdiagnozowano w pierwszych tygodniach ciąży, dlatego procedury w tym przypadku można było rozpocząć jeszcze przed planowanym porodem.

Lekarze zapewniają, że dzieci, które poddano terapii, zanim wystąpiły u nich objawy SMA, ruchowo rozwijają się prawie tak dobrze, jak ich rówieśnicy.

Pacjentką Oddziału Neurologii Dziecięcej jest też 17-letnia Wiktoria Gut.

- Odkąd jestem w programie i przyjmuję lek, czuję naprawdę dużą zmianę – opowiada Wiktora. – Mogę pisać, ruszam nogami, a do tej pory było to prawie niemożliwe – dodaje.
W ministerialnym programie lekowym rdzeniowego zaniku mięśni w DSS im. Marciniaka jest już 36 dzieci. Najstarsze zostały przekazane pod opiekę Oddziału Neurologii w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym (program dla dorosłych).