SZYBKIE PODANIE LEKU MOŻE URATOWAĆ ZDROWIE DZIECKA Z SMA

Dzięki sprawnej współpracy dwóch wrocławskich szpitali pierwszy noworodek w Polsce dostał w pierwszej dobie życia lek nusinersen na rdzeniowy zanik mięśni (SMA*). Jest to bardzo droga i jednocześnie najskuteczniejsza terapia w leczeniu wszystkich typów rdzeniowego zaniku mięśni.

Chłopczyk urodził się w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym we Wrocławiu. Podano mu lek już w pierwszej dobie życia, dzięki współpracy z Oddziałem Neurologii Dziecięcej Dolnośląskiego Szpitala Specjalistycznego im. T. Marciniaka we Wrocławiu, który prowadzi program lekowy dla dzieci z wykorzystaniem nusinersenu...

Katarzyna Kapuścińska, dyrektorka Dolnośląskiego Szpitala Specjalistycznego im. T. Marciniaka: - W naszym szpitalu prowadzimy program lekowy dla dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni od ponad roku. To właśnie nasza lekarka dokonała oceny neurologicznej noworodka ze szpitala uniwersyteckiego. Bardzo się cieszymy, że wszystko tak sprawnie poszło, bo podanie leku znacznie zwiększa szanse małego pacjenta na prawidłowy rozwój i normalne funkcjonowanie.

Neurolodzy podkreślają, że czas w tej terapii lekowej odgrywa kluczową rolę - im szybciej dziecko przyjmie lek, tym większa jest jego skuteczność. Najlepiej podać go w pierwszej, a najpóźniej w drugiej dobie życia. Chłopca, który urodził się w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym, diagnozowano w pierwszych tygodniach ciąży, dlatego procedury w tym przypadku można było rozpocząć jeszcze przed planowanym porodem.

W ministerialnym programie lekowym rdzeniowego zaniku mięśni (SMA), który prowadzi Oddział Neurologii Dziecięcej DSS im. Marciniaka jest już 33 małych pacjentów. Najmłodsze dziecko ma zaledwie sześć tygodni, a lek nusinersen podano mu w 16 dobie życia.

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

Koordynatorkami programu w szpitalu im. Marciniaka są: dr Dorota Cichosz i lek. Anna Dobrzycka-Ambrożewicz z Oddziału Neurologii Dziecięcej.

Chłopczyk, który otrzymał lek w pierwszej dobie życia w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym zostanie przekazany na tutejszy Oddział Neurologii Dziecięcej w najbliższym czasie. Tutaj będzie kontynuował terapię.

***SMA** bez szybkiej diagnozy i leczenia prowadzi do stopniowego osłabienia mięśni, co skutkuje powikłaniami ze strony układu oddechowego, pokarmowego oraz kostno-szkieletowego. Zwykle dzieci, które są leczone zbyt późno umierają po dwóch, trzech latach życia.

W Polsce program lekowy z wykorzystaniem nusinersenu jest refundowany przez NFZ od 2019 roku.

aczm