



A.P.A.P.S.A.M.S.
Asociația Pentru Ajutorarea
Persoanelor Suferine de Atrofie
Musculară Spinală
IMPREUNĂ ÎNvingem SMA!

**ASOCIAȚIA PENTRU AJUTORAREA PERSOANELOR SUFERINDE DE
ATROFIE MUSCULARĂ SPINALĂ
(www.pacientisma.ro)**

Comunicat de presă

”Împreună învingem SMA”

Joi, 26 septembrie, ora 11.00, la Hotel Hillton, ”Asociația Pentru Ajutorarea Persoanelor Suferinde de Atrofie Musculară Spinală” organizează o conferință de presă, acțiune ce face parte din campania de conștientizare “ Împreună învingem SMA”.

Campania ”Împreună învingem SMA” își propune să tragă un semnal de alarmă despre situația actuală cu care se confruntă bolnavii, dar și rudele acestora: în momentul de față, doar o parte dintre copii care suferă de SMA primesc tratament, întrucât nu există fonduri alocate de la buget. Ceilalți copii așteaptă, fără să știe când și dacă vor beneficia de tratament. Adulții, în schimb, nu beneficiază de niciun tratament decontat. Operațiunile conexe de îngrijire, standardele de îngrijire, sunt și ele foarte costisitoare, iar cei mai mulți pacienți nu pot beneficia de acestea.

Alături de președintele Asociației, Răzvan Niculae, vor participa nume renumite ale medicinei românești: conf.dr. Catrinel Iliescu, dr. Carmen Burloiu, sl dr. Ioana

www.pacientisma.ro
contact@pacientisma.ro



A.P.A.P.S.A.M.S.
Asociația Pentru Ajutorarea
Persoanelor Suferinde de Atrofie
Musculară Spinală
IMPREUNA ÎNVINGEM SMA!

Minciu de la Spitalul Clinic de Psihiatrie Prof. Dr. Alexandru Obregia, dr. Axente Mihaela, de la Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii Dr. Nicolae Robănescu, as.univ.dr. Crisanda Vîlcu, de la Institutul Clinic Fundeni.

Răzvan Niculae, președintele "Asociației Pentru Ajutorarea Persoanelor Suferinde de Atrofie Musculară Spinală", tată a unui copil bolnav de SMA, va prezenta, în cadrul conferinței de presă, mai multe cazuri a unor bolnavi cât și problemele majore cu care se confruntă părinții.

Campania de conștientizare "Împreună învingem SMA" își propune să tragă un semnal de alarmă despre situația actuală cu care se confruntă bolnavii dar și rudele acestora: în momentul de față, doar o parte dintre copii (67) primesc tratament, ceilalți încă asteapta, întrucât nu există fonduri alocate de la buget. Adulții, în schimb, nu beneficiază de niciun tratament decontat, deși, precizăm că, potrivit ANMCD, tratamentul pentru această boală este **compensat necondiționat, adică fără restricții**. De asemenea, trebuie menționat și faptul că standardele de îngrijire – operațiunile conexe tratamentului- sunt și ele costisitoare.

În România, sunt diagnosticați astăzi, peste 135 de pacienți diagnosticați cu AMS, dintre care 40 de adulți, restul copii.

Ce este atrofia musculară spinală

SMA este o boală a neuronului motor. Aceasta afectează mușchii voluntari, care sunt utilizați pentru toate activitățile. Aceasta este o "tulburare rară", relativ comună: aproximativ 1 la 6000 de copii născuți sunt afectați, iar aproximativ 1 din 40 de oameni sunt purtătorii genei.

Amiotrofia spinală (AMS) este o boală genetică, autosomal-recesivă, neuromusculară, degenerativă, cauzată de lipsa proteinei SMN (survival motor



A.P.A.S.A.M.S.
Asociația Pentru Ajutorarea
Persoanelor Suferine de Atrofie
Musculară Spinală
IMPREUNA INVINGEM SMA!

neuron) de la nivelul neuronilor motori, din coarnele anterioare ale măduvei spinării. Boala, de cauză genetică precizată, în anul 1995 (deletia homozigota a genei SMN1 de la nivelul cromozomului 5, poziția 13.2), se manifestă prin hipotonie și areflexie, în special proximale, având, în cele mai multe cazuri, o evoluție rapidă, defavorabilă, aceasta ducând la deces.