

✖ Wojciech Laska, 2019-12-19 09:51

Anna Kostera-Pruszczyk:

Leczenie SMA stało się priorytetem



Fot. MedExpress TV

O programie lekowym "Leczenie rdzeniowego zaniku mięśni" i potrzebach pacjentów z SMA rozmawialiśmy z prof. Anną Kosterą-Pruszczyk, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii I Wydziału Lekarskiego WUM.

Wojciech Laska: Jak ocenia Pani pierwszy rok działania programu lekowego „Leczenie rdzeniowego zaniku mięśni”? Ilu chorych jest już włączonych do leczenia?

Anna Kostera-Pruszczyk: Ten pierwszy rok leczenia pacjentów z SMA w Polsce uważam za ogromny sukces. To sukces rodzin chorych na SMA i lekarzy, którzy włączyli się do pracy w tym programie. Mamy już w tej chwili włączonych do leczenia prawie 60 procent polskich pacjentów z SMA, tych o których wiemy. Dotyczy to dzieci i dorosłych. Ogromna mobilizacja po stronie ośrodków, które włączyły się do programu SMA, po stronie pacjentów, świetna współpraca sprawiła, że praktycznie po 9 miesiącach realnej realizacji programu, jesteśmy w miejscu, gdzie w innych krajach było się po ponad dwóch latach.

Wojciech Laska: Jakie korzyści niesie za sobą szybka diagnoza oraz szybkie włączenie leczenia osób z SMA?

Anna Kostera-Pruszczyk: W każdej chorobie przewlekłej, szczególnie w SMA, szybkie wdrożenie leczenia ma ogromne znaczenie, szczególnie u pacjentów z najostrzej przebiegającą postacią SMA1, maleńkich dzieci, które zaczynają chorować w pierwszym półroczu życia. Dla nich tak naprawdę każdy dzień czy tydzień opóźnienia leczenia może oznaczać trochę niższy pułap osiągnięty dzięki terapii, która realnie poprawia funkcjonowanie i jakość życia naszych pacjentów.

Wojciech Laska: Na czym polegają badania przesiewowe w SMA? Czy objęcie nim wszystkich noworodków w Polsce mogło by poprawić rokowania pacjentów?

Anna Kostera-Pruszczyk: Idealnym rozwiązaniem było by wprowadzenie powszechnych przesiewowych badań noworodkowych w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni. To daje szansę na rozpoznanie choroby w okresie przedobjawowym i rozpoczęcie interwencji w momencie kiedy leczenie farmakologiczne daje szansę w zasadzie na prawidłowy rozwój dziecka i zdrowe życie naszych pacjentów.

Wojciech Laska: Jakie więc jeszcze wyzwania stoją jeśli chodzi o koordynowaną opiekę na pacjentem z rdzeniowym zanikiem mięśni?

Anna Kostera-Pruszczyk: Tych wyzwań jest oczywiście bardzo dużo, dlatego że z jednej strony w tych 300 prawie ośrodkach leczących pacjentów z SMA my rozpoznajemy potrzeby tych pacjentów, którzy pozostawali nieco poza systemem przez ostatnie lata, uczymy się zmieniającego się obrazu rdzeniowego zaniku mięśni. Wiemy, że moment leczenia farmakologicznego to jest ogromne zobowiązanie do jeszcze lepszego standardu opieki, do świetnej, systematycznej i powszechnie dostępnej rehabilitacji, dobrego leczenia żywieniowego, dobrego wsparcia oddechowego jeśli jest ono czasem potrzebne, opieki ortopedycznej - tych wszystkich aspektów, które mogą zmieniać funkcjonowanie pacjentów. To tak naprawdę oznacza konieczność zaangażowania ogromnego sztabu specjalistów, którzy zapewnią pacjentom optymalną opiekę przez następnych wiele lat życia. Co wydaje mi się warte podkreślenia, to fakt, że wprowadzenie programu lekowego - leczenie SMA w

Polsce to ogromny przełom w medycynie, który spotkał się z wielkim entuzjazmem całego środowiska leczącego tych pacjentów. Rzeczywiście leczenie SMA stało się priorytetem.