



Medexpress, 2021-06-30 09:05

## SMA: rehabilitacja i leczenie idą w parze



**Nie każdy z nas jest w stanie przejść 20 km w ciągu dnia. Dla 8-letniego Janka z SMA to już nie problem. Jego mama Aleksandra Żebrowska mówi nam o spektakularnych efektach leczenia.**

**Jest Pani mamą Janka chorego na SMA. Jakie objawy u syna skłoniły Panią, żeby szukać pomocy i diagnozy?**

To przede wszystkim była ilość upadków, jakie Janek zaliczał; chodzenie na palcach, specyficzny sposób wchodzenia, robienia „niedźwiadka”, czyli wspinanie się rączkami po kolanach, brak umiejętności wchodzenia po schodach w wieku dwóch lat (starszy brat Janka w podobnym wieku już to wykonywał). Janek też nie biegał tzn. jego bieg był specyficzny, trochę kaczkowaty i cały czas na paluszkach. To wszystko było dla nas sygnałem, że coś jest nie tak.

**Ile Janek miał lat, kiedy został zdiagnozowany?**

Diagnozę - SMA 3A - otrzymaliśmy w marcu 2017 roku, kiedy Janek nie miał ukończonych 4 lat.

**W jaki sposób Pani syn był leczony, kiedy nie było jeszcze dostępu do nusinersenu?**

Przede wszystkim rehabilitacja. To była podstawa. Całe nasze życie było jej podporządkowane. Wcześniej rehabilitacja była pięć razy w tygodniu, teraz osiągnęliśmy etap, w którym mamy rehabilitację siedem razy w tygodniu.

### **Jaki był stan Janka zanim otrzymał nusinersen?**

Przed podaniem leku syn bardzo się męczył. Przejście z nim dłuższego dystansu, większego niż kilometr, było nieosiągalne. Trzeba było go nosić na rękach, wnosić po schodach. Janek bardzo trudno przechodził każdą infekcję, ponieważ nie był w stanie odkasływać ani wydymuchać noska. To była bariera, która zmusiła nas do rehabilitacji.

### **Jak długo Janek jest leczony nusinersenem i jakie efekty przynosi to leczenie?**

Leczenie nusinersenem mamy od czerwca 2019 roku. Efekty są spektakularne. Janek jest w stanie w ciągu dnia przejść ponad 20 km bez noszenia na rękach. Samodzielnie schodzi naprzemiennie po schodach, bez przytrzymywania się. Wchodzi po schodach podtrzymując się, asekurowując ścianą lub poręczą. I co najważniejsze, infekcje przechodzą mu teraz szybciej, bo jest w stanie odkaslnąć i wysmarkać nos.

### **Jak rehabilitacja współgra z leczeniem?**

Rehabilitacja z leczeniem nusinersenem ma bardzo duże znaczenie, ponieważ według nas jedno z drugim idzie w parze. Dzięki nusinersenowi Janek „zaskoczył”, jakby przypomniał sobie rzeczy, których już nie potrafił robić. I z lekiem to przypominanie idzie mu cudownie!