



Piotr Wójcik, 2022-11-23 10:18

SMA staje się chorobą przewlekłą, a nie śmiertelną

- Od kiedy są terapie na SMA, wiemy, że możemy zatrzymać tę postępującą chorobę. Zmienia się jej obraz. Staje się chorobą przewlekłą, a nie śmiertelną. Jesteśmy z tego dumni. Mamy nadzieję na dalsze sukcesy i na kolejne terapie - powiedziała w rozmowie z Medexpressem Dorota Raczek, prezes Fundacji SMA.

Jak podsumowałaby pani realizację programu lekowego w leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni dla nusinersenu przez ostatnich kilka lat?

Wdrożenie tego programu było bardzo szybkie. W pierwszym roku obserwowaliśmy bardzo duży wzrost liczby pacjentów, którzy zostali do niego włączeni. Priorytetem były dzieci. W każdym kolejnym roku pacjenci byli wdrażani już proporcjonalnie. Teraz mamy około 850 pacjentów leczonych w ramach programu lekowego.

W kontekście leczenia tej choroby mówimy też o opiece wielodyscyplinarnej. Może to być załączek opieki koordynowanej w SMA?

Musimy pamiętać, że jest to choroba wielonarządowa. Głównym lekarzem jest neurolog. Pacjenci mają jednak również problemy z odżywianiem, oddychaniem czy dysfunkcje ortopedyczne. Bardzo często wiąże się to z operacjami, które mogą pacjentowi pomóc poprawić jakość życia. Zapytaliśmy około 200 pacjentów i ich opiekunów o to, jak sobie wyobrażają opiekę i jak ona wygląda w naszym kraju. Wyniki trochę nas zaskoczyły. Okazało się, że duża liczba pacjentów i opiekunów często nie widzi potrzeby konsultacji z wieloma pacjentami. Wszyscy potwierdzili, że są pod opieką neurologa, ale już nie widzą potrzeby korzystać z opieki kardiologa, dietetyka, gastroenterologa czy pulmonologa. Zaskoczyło nas natomiast to, że pacjenci z SMA mają już tę świadomość, że oprócz farmakoterapii bardzo ważna jest

fizjoterapia. Chorzy potwierdzili, że są rehabilitowani i dzieje się to w większości przypadków raz w tygodniu lub nawet częściej.

Mówiliśmy o tym, że są już bardzo dobre możliwości terapeutyczne. Jak przekłada się to na jakość życia pacjentów?

Od kiedy są terapie na SMA, wiemy, że możemy zatrzymać tę postępującą chorobę. Zmienia się jej obraz. Mamy dorosłych czy późno leczoną młodzież, u których niepełnosprawność jest głęboka, ale teraz są też już leczone dzieci z badań przesiewowych, zdiagnozowane bardzo szybko. Widzimy ogromny postęp i wierzymy w to, że farmakoterapia, wraz z opieką kompleksową i całym pakietem dla pacjentów sprawią, że lepiej będą się oni czuć i spojrzą w przyszłość z nadzieją, że choroba zostanie całkowicie zatrzymana. SMA staje się chorobą przewlekłą, a nie śmiertelną. Jesteśmy z tego dumni. Mamy nadzieję na dalsze sukcesy i na kolejne terapie.

Dziękuję za rozmowę.