

SMA Europe poziva osobe sa SMA da ispričaju kako im je liječenje promijenilo život

Cilj projekta OdySMA je bolji pristup terapiji i liječenju bolesti za sve

SMA Europe pokreće inicijativu za dijeljenje osobnih priča o tome kako tretmani utječu na živote osoba sa spinalnom mišićnom atrofijom (SMA).

Inicijativa je dio projekta OdySMA, projekta SMA Europe koji prati pristup tretmanima i skrbi za pacijente sa SMA širom Europe, s krajnjim ciljem da terapija bude dostupna svima kojima je potrebna.

„Kroz vizualizacije podataka, OdySMA atlas pruža podršku SMA zastupnicima i dionicima koji rade na tome da ‘nitko ne bude zaboravljen,’“ navodi organizacija u priopćenju poslanom SMA News Today.

Tretman za SMA često mijenja život, ali pristup može biti izazovan

Inicijativa OdySMA prikazuje osobne priče ljudi koji žive sa SMA-om. Ističući utjecaj koji tretmani mogu imati, namjera je staviti u fokus pojedince iza podataka i učiniti informacije osobnijima.

„Uvijek sam zamišljao da ću završiti na ventilatoru, bez mogućnosti pomicanja ruku“, rekao je Stefan, pacijent sa SMA-om iz Nizozemske. „Ali kada je tretman započeo, počeo sam primjećivati da postajem stabilan, a to bi značilo da bih mogao raditi svoj posao kao što radim sada, možda sljedećih 10 ili 20 godina.“

SMA, neurodegenerativna bolest koja se odlikuje progresivnim slabljenjem mišića i njihovim propadanjem, doživjela je radikalne promjene u svom liječenju u posljednjim desetljećima, uz dolazak terapija koje mijenjaju tijek bolesti i mogu usporiti ili čak zaustaviti njezin napredak.

Iako tretmani mogu biti životne promjene za osobe sa SMA-om, pristup njima i dalje ostaje izazov za previše ljudi. Pacijentima se može uskratiti pristup na temelju faktora poput dobi, vrste SMA-e ili činjenice da su imali traheostomiju koja im pomaže u disanju. Problemi s osiguravajućim društvima također mogu postati prepreka u traženju liječenja.

„Voljela bih da svi mogu dobiti pristup lijekovima za SMA. Svi“, rekla je Natalia, pacijentica sa SMA-om iz Ukrajine koja sada živi u Češkoj. „Osjećam da je nepravедno što moramo ovisiti ne samo o novcu, nego i o vladama, osiguravateljima ili medicinskim tvrtkama kako bismo dobili liječenje.“

Još uvijek potrebno: Pristup liječenju za sve osobe sa SMA-om širom Europe

Pristup neonatalnom testiranju (programima u kojima se novorođenčad rutinski testira na SMA odmah nakon rođenja) također je neravnomjerno rasprostranjen u Europi. Neonatalno testiranje postalo je glavni prioritet u njezi SMA-a; budući da tretmani mogu usporiti napredovanje bolesti, ali ne mogu poništiti već nanosena oštećenja, rezultati su obično najbolji kada se terapija započne što je prije moguće.

„Čak i u zemljama u kojima postoje dobri pristupni programi, osobe koje žive s SMA-om suočavaju se s preprekama u pristupu liječenju i njezi“, rekla je Nicole Gusset, izvršna direktorica SMA Europe. „Zaustavili smo se da bismo saslušali naše ljude. Glasovi su glasni i jasni: pristup je još uvijek vrlo složen u praksi. Pristup jednakog obuhvata mijenja živote. Trebamo ga odmah, diljem Europe, za sve osobe koje žive sa SMA-om.“

Stvarne životne priče nastaju kroz suradničke

tehnike pisanja i detaljne intervjuje, osiguravajući da je svaka osoba predstavljena prema svojim željama. Osim što prikazuju utjecaj tretmana za SMA, ove priče pružaju uvid u prioritete pacijenata dok se snalaze u složenom zdravstvenom sustavu.

„Moj poziv na akciju bio bi da farmaceutske tvrtke i vlade pronađu način kako popraviti sustav, jer ga ne trebamo popraviti samo za SMA, niti samo za neuromuskularne bolesti“, rekla je Hanneke, pacijentica sa SMA-om iz Nizozemske. „Imamo 5-10 tisuća rijetkih bolesti koje treba riješiti, a na ovaj način to neće biti ostvarivo.“

SMA Europe je krovna organizacija udruga pacijenata sa SMA-om širom europskog kontinenta. Grupa je nedavno objavila novi dokumentarac s ciljem podizanja svijesti o istraživanjima SMA-e.

O autoru

Marisa Wexler, MS Marisa ima magisterij iz stanične i molekularne patologije sa Sveučilišta u Pittsburghu, gdje je istraživala nove genetske uzročnike raka jajnika. Njena područja stručnosti uključuju biologiju raka, imunologiju i genetiku, a radila je i kao pripravnica za znanstveno pisanje i komunikaciju za Genetics Society of America.

Izvor: <https://smanewstoday.com/news/odysma-patients-talk-how-sma-treatment-changed-life/>