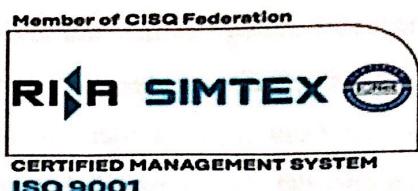




**Central Național Clinic de Recuperare
Neuropsihomotorie Copii
Doctor Nicolae Robănescu**

Str. Dumitru Minca, Nr. 44, Sector 4, București 041408
CIF: 21101334 | Tel: 0214600232 | Fax: 021 46 000 68
www.recuperarecopii.ro email: cnmrnc@yahoo.com



COMUNICAT

La ceas aniversar – primul an de tratament medicamentos al amiotrofiei spinale (AMS) in Romania – dorim sa impartasim din experienta acumulata, sa aducem multumiri si sa tragem semnale de alarma.

In primul rand multumim autoritatilor care au sustinut Programul National de Sanatate pentru Atrofie Musculara Spinala si carora le datoram administrarea Nusinersen in spitalul nostru la peste 20 de copii.

De asemenea, dorim sa multumim colegilor de la Institutul National de Medicina Legala din Bucuresti, pentru promptitudinea cu care ne-au furnizat, de fiecare data, rezultatele la testarile genetice. Am putut astfel sa administram primul flacon de Spinraza unei fetite cu AMS tip I la o saptamana de cand s-a prezentat la consult.

Am avut ocazia sa aprofundam standardele de ingrijire ale pacientilor cu AMS in clinici de renume, precum cea din Belgia-Liege, la Prof. Laurent Servais, sa participam la conferinte/intalniri despre AMS sustinute in Italia, Franta, Grecia, Polonia si SUA. Am citit articole publicate recent, rezultatele studiilor clinice si toate acestea au fost incununate de experienta acumulata pe parcursul acestui an.

In Romania nu exista inca screening neonatal si tratament presimptomatic, dar rezultatele pacientilor tratati devreme, imediat dupa instalarea primelor semne, arata ca evolutia este mult mai buna in cazul acestora decat a celor care sunt tratati dupa luni sau chiar ani de la punerea diagnosticului.

Evolutia pacientilor tratati este, desigur, influentata si de aplicarea corecta a standardelor de ingrijire: de la o nutritie adecvata, la posturare, kinetoterapie, manevre de drenaj bronsic, recrutare a alveolelor pulmonare, ventilatie non-invaziva si asistarea tusei cu aspirarea secretiilor.

Este important de stiut ca exista protocoale la nivel international pentru managementul respirator in cazul acestor copii. Ele trebuie respectate in toate situatiile (afectiuni acute respiratorii, intubatie/ extubatie, etc.) si aplicate, astfel putandu-se salva viata (si calitatea acesteia) pacientului fara sa fie nevoie de aplicarea unor metode invazive (ex.: traheostoma).

Pacientii cu forme grave de boala (in general cei cu tip I si cei cu scolioze severe), vor necesita, cu siguranta: asistarea tusei, cu aspirarea secretiilor, ventilatie non-invaziva in timpul somnului, manevre de recrutare a alveolelor pulmonare cu balon Ruben, kinetoterapie respiratorie, cu drenaj bronsic si tapotement toracic, administrarea de oxigen este recomandata doar in situatii speciale, dupa incercarea celorlalte manevre amintite anterior

Majoritatea pacientilor cu AMS necesita posturare in orteze: corset, minerva pentru sustinerea capului, de membre inferioare/ superioare, in functie de modificarile scheletale si de imbalantele musculare, fiecare dintre acestia necesitand o atenta evaluare si monitorizare a evolutiei bolii.

Au nevoie zilnic de kinetoterapie, corespunzator gradului de dezvoltare neuromotorie, adaptand mereu programul kinetic in functie de evolutia pacientului (cu/ fara tratament medicamentos).

Trebuie avut in vedere si consultul ortopedic, in vederea stabilirii oportunitatii interventiei chirurgicale pentru corectia scoliozei sau a altor deformari osoase.

Statusul nutritional, inclusiv densitatea osoasa, precum si problemele legate de reflux gastro-esofagian sunt importante, iar evaluarea periodica a pacientului trebuie sa ofere informatii corespunzatoare si sa asigure suportul de care acesta are nevoie.

Consilierea psihologica si integrarea in societate sunt si ele aspecte importante care sporesc calitatea vietii acestor pacienti.

Echipa multidisciplinara din centrul nostru asigura de un an de zile toate aceste servicii pacientilor. **Dorim ca toti pacientii din Romania sa aiba parte de bune ingrijiri, pe langa tratamentul cu Spinraza. De aceea, ne angajam ca, si pe viitor sa fim implicati in manifestările stiintifice, la care sa participam cu lucrari despre AMS, standarde de ingrijire si posibilitati de tratament.**

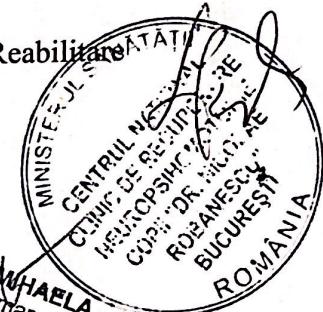
De asemenea, solicitam calduros suportul autoritatilor, de la alocarea de fonduri pentru administrarea Spinraza in spitalul nostru conform solicitarilor parintilor, la decontarea tuturor dispozitivelor necesare (ex.: dispozitiv de asistare a tusei), pana la

introducerea legislatiei pentru tratamente genice, sperand astfel ca vom putea obtine studii clinice cu astfel de tratamente.

MULTUMIM TUTUROR PACIENTILOR, PARINTILOR SI RUDELOR ACESTORA PENTRU INCREDERE SI AUTORITATILOR PENTRU SUPORTUL OFERIT, PENTRU CA SUNTEM IMPREUNA IN LUPTA CU ACEASTA CUMPLITA PATOLOGIE.

Manager

Conf. Dr. Liliana Padure – Medic primar Medicina Fizica si de Reabilitare



Sef Sectie Recuperare Neuropsihomotorie

Dr. Mihaela Axente – Medic primar Neurologie Pediatrică

Dr. AXENTE MIHAELA
Medic primar
Neurologie Pediatrică
Cod 938093

Coordonator PNS

Dr. Florin-Petru Grigoras – Medic specialist ATI

Florin-Petru Grigoras
medic specialist ATI
cod 70232
Ghemuleț Petru Păun

Medici injectori

SL Dr. Andrada Mirea – medic specialist Pediatrie

Dr. ANDRADĂ MIREA
Medic specialist pediatrie
cod 019014

Dr. Madalina Leanca – medic specialist neurologie pediatrica

Dr. Leanca MADALINA
medic specialist
neurologie pediatrică
cod: E48284