

Мы приглашаем Вас принять участие в Украинском Реестре пациентов со Спинальной Мышечной Атрофией. Данная регистрация, также, будет являться частью европейского реестра TREAT-NMD, в Украине реестр создается под эгидой Харьковского Фонда «Дети со СМА».

TREAT-NMD – международная инициатива ведущих европейских специалистов в области нервно-мышечных заболеваний. Проект направлен на улучшение медицинского обслуживания и разработки методов лечения пациентов с такими нервно-мышечными заболеваниями как Спинальная Мышечная Атрофия (СМА).

TREAT-NMD способствует сотрудничеству в этой области ученых и врачей практиков для продвижения испытаний и применения новых методов лечения нервномышечных заболеваний. Также, для этих целей устанавливаются тесные связи с компаниями производителями лекарственных препаратов и привлекаются различные организации, созданные самими пациентами. Деятельность объединения, также, включает программы поддержки обучения и образования врачей и больных/их родственников.

Одной из задач проекта TREAT-NMD является поиск способов лечения для особо редких нервномышечных заболеваний лечение, для которых рассчитано на определенный генетический дефект. Некоторые из них настолько редки, что только несколько пациентов в Европе могут быть кандидатами на лечение новыми методами. Наличие актуальной информации о таких больных сделает возможным апробацию новых методов лечения и даст таким больным единственный на сегодняшний день шанс улучшить свое состояние. Реестр, также, поможет исследователям дать ответ на вопрос о распространенности СМА в странах Европы и с его помощью будет облегчено распространение среди врачей и пациентов последней информации касающейся лечения их болезни и улучшения повседневного ухода.

Создавая международные реестры пациентов, сеть поддерживает международный центр координации клинических испытаний в Германии, который поможет уведомить фармацевтические компании, интересующиеся запуском клинических испытаний. Среди других аспектов деятельности сети - создание биобанков, которые снабдят исследователей ресурсами для развития ультрасовременных терапий, доступных врачам и специалистам.

Мы надеемся, что Вас заинтересует участие в Реестре пациентов со СМА. Для получения общей информации о проекте TREAT-NMD, пожалуйста, посетите вебсайт www.treat-nmd.eu. Дополнительную информацию вы можете получить в ХБФ «Дети со СМА» (вебсайт www.csma.org.ua)

Примечание:

- Данный опрос не является исчерпывающим для пациента, часть вопросов, на которые вы дадите ответ, даст возможность провести первичную регистрацию, но не позволяет оказать вам консультативную медицинскую помощь. Если Вас интересуют конкретные медицинские вопросы, воспользуйтесь приложением (см. **Приглашение**).