



Спеціально для CSMA
John Whorwell: cons@uldc.com

Як направити кров на ДНК тест?

- Клініка «Надія». Вул. Максима Кривоноса 19А, Київ, 03037; +380442278175; info@ivf.com.ua; www.ivf.com.ua
- Медичний центр «Геном». Вул. Коперника 23, Київ, 04116; +3804444855057, +380974588016; info.kyivgenom@gmail.com; www.genomcenter.com
- «Медичний центр ІГР», пр. Перемоги 121Б, оф.228, Київ, 03115; +380442200003, igrclinic@gmail.com; www.igr.com.ua
- Лабораторія «Український лікувально-діагностичний центр». Вул. Микільсько-Слобідська 6Д, оф.6, Київ, 02002; +380444923484; lab@uldc.com.ua, www.uldc.com.ua

Експерт з ДНК-діагностики СМА:

- Грищенко Наталія Володимирівна. Інститут молекулярної біології і генетики НАН України, вул. Ак. Заболотного 150, Київ; +380442000385, dnatest@imbg.org.ua

Діти зі спінальною м'язовою атрофією,

Фонд з 2004 року неприбуткове об'єднання батьків дітей зі СМА та зацікавлених осіб для надання підтримки, правового захисту, консультацій та доступу до можливого лікування



Є питання?
+380503640673



info@csma.org



facebook.com/childrenSMA



Де отримати інформацію?
CSMA.org.ua



Де зареєструватись?
registry.csma.org.ua

Отримати консультацію Експерта зі СМА:

Шатілло Андрій Валерійович
Інститут неврології, психіатрії та наркології
НАМН України; вул. Академіка Павлова 46,
Харків;
+380978111884; shatil@ukr.net



Вулиця Гоголя, будинок №7.
Харків, Україна, поштовий
індекс 61057

© CSMA 01.08.2019 Inf.V4

1 із 40 ЛЮДЕЙ,
НЕ ЗНАЮЧИ ПРО ЦЕ,
Є НОСІЕМ СМА ГЕНА



АЛГОРИТМ ДІЙ ПРИ ВСТАНОВЛЕННІ ДІАГНОЗУ СМА

До уваги
лікарів, керівників діагностичних та
консультативних центрів, батьків

Де (ким) може бути виявлений пацієнт з підозрою на СМА?

Новонароджені: під наглядом неонатолога у пологовому відділенні.

Немовлята: під наглядом педіатра, сімейного лікаря у Центрі надання первинної медико санітарної допомоги (поліклініка).

Діти до 18 років та дорослі: у ЦПМСД (поліклініка), консультативна поліклініка спеціалізованого науково дослідного інституту, сімейний лікар.

Ознаки СМА: на що звертати увагу

Захворювання починається з м'язової слабкості та загальної втрати сил.



Спеціально для СМА
Jack Brougham: comics&drawing

Дії спеціаліста, що встановив можливі ознаки СМА

(рекомендовані для захисту інтересів пацієнта)

Організувати відправку крові до діагностичної ДНК лабораторії (надати батькам інформацію де це можна зробити)

дивись на звороті

У випадку підтвердження СМА, якщо результат аналізу отримує медичний працівник:

1. Надати інформацію про громадську організацію Фонд «Діти зі СМА» для самостійної реєстрації в Реєстрі пацієнтів зі СМА.
2. Направити пацієнта на консультацію до експерта зі СМА.
3. Направити пацієнта на лікарську кваліфікаційну комісію ЦПМСД для оформлення документів, що пов'язані з соціальним захистом осіб з інвалідністю.



Спеціально для СМА
Jack Brougham: comics&drawing

Аналіз ДНК на наявність делецій в гені SMN1

Якщо отримання результату з ДНК лабораторії передбачається безпосередньо батьками (пацієнтом, опікуном)

Поінформувати, що у випадку підтвердження діагнозу СМА, або у випадку нерозуміння ними висновків аналізу, необхідно звернутись за консультацією у Фонд «Діти зі СМА»
дивись на звороті

Інфографіка з дозволу
Gwendolyn Strong Foundation
Малюнки Jack Brougham спеціально для СМА

