



Ευχαριστούμε!

SMA Europe Περίληψη των ευρημάτων της έρευνας EUPESMA-2019

Τι είναι η EUPESMA-2019: European Patient Expectation Survey SMA

Είναι έρευνα που διεξήχθη σε ανθρώπους που ζουν με SMA και τους φροντιστές τους, σχεδιασμένη να κατανοήσει τις θεραπευτικές προσδοκίες, την καθημερινή πραγματικότητα της ζωής με SMA και την εμπειρία των κλινικών δοκιμών και των θεραπευτικών προσεγγίσεων.

Γιατί ήταν αναγκαία

Η κατανόηση των προσδοκιών και των εμπειριών των ανθρώπων που ζουν με SMA είναι κρίσιμη για την επιτυχημένη ανάπτυξη θεραπευτικών προσεγγίσεων.

Ποιοι έλαβαν μέρος

Άνθρωποι που η SMA επηρεάζει τη ζωή τους άμεσα ή έμμεσα, με όλους τους τύπους SMA και ασχέτου κατάστασης κινητικότητας.



“Ένα τεράστιο ευχαριστώ σε κάθε ασθενή, γονιό και φροντιστή που πήρε μέρος στην έρευνα. Η συνεισφορά σας θα προσφέρει τα απαραίτητα δεδομένα για την ανάπτυξη νέων φαρμάκων και για την υποστήριξη της ευρείας πρόσβασης στις θεραπείες στο μέλλον.”

- SMA Europe

1474

απαντήσεις

Ασθενείς, γονείς, φροντιστές

0-81 ετών

SMA ΤΥΠΟΥ



ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

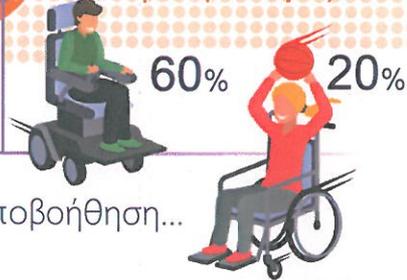


Οι περισσότεροι από τους καθιστικούς χρησιμοποιούν ηλεκτρικό αμαξίδιο.

Οι μισοί από τους συμμετέχοντες είχαν σκολίωση

Οι 7 στους 10 δεν χρειάζονταν αναπνευστική υποβοήθηση...

...και από εκείνους που χρειάζονταν, οι 2 στους 10 είχαν τραχειοστομία



ΣΥΓΚΑΜΨΕΙΣ



Οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν συγκάμψεις με κοινότερες στα γόνατα, το ισχίο και τους αγκώνες

Από τους συγγραφείς του 'Understanding European patient expectations towards current therapeutic development in spinal muscular atrophy', published in Neuromuscular Disorders 2021
Nicole Gusset, Caroline Stalens, Eva Stumpe, Lori Klouvi, Alexandre Mejat, Marie-Christine



Τι μάθαμε;
>>>



Τι μάθαμε;

SMA Europe Περίληψη των ευρημάτων της έρευνας EUPESMA-2019

Η κατηγοριοποίηση στους τύπους SMA δεν αντιστοιχεί πάντα στην κατάσταση κινητικότητας ή τη βαρύτητα των συμπτωμάτων...

“ Το να βάλω φρένο στην εξέλιξη της SMA είναι πολύ σημαντικό για εμένα. Θέλω να διαφυλάξω αυτά που μου προσφέρουν κάποια αυτονομία, όπως η χρήση ηλεκτρικού αμαξιδίου και κινητού- όπως και την ικανότητά μου να ΜΙΛΩ. Αυτό μου δίνει χρόνο να αναμένω ακόμα μεγαλύτερη ιατρική πρόοδο ”



– EUPESMA-2019 συμμετέχων

ΟΙ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΔΙΑΤΡΕΧΟΥΝ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΤΥΠΟΥΣ SMA

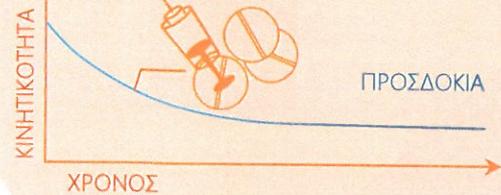


ΠΕΡΙΠΑΤΗΤΙΚΟΙ ΜΕ SMA ΤΥΠΟΥ 1 ΚΑΙ 2

...και οι αξιολογήσεις κατά τις κλινικές μελέτες θα πρέπει να αντικατοπτρίζουν ό,τι είναι σημαντικό για εσάς και θα βελτιώνει την καθημερινότητά σας

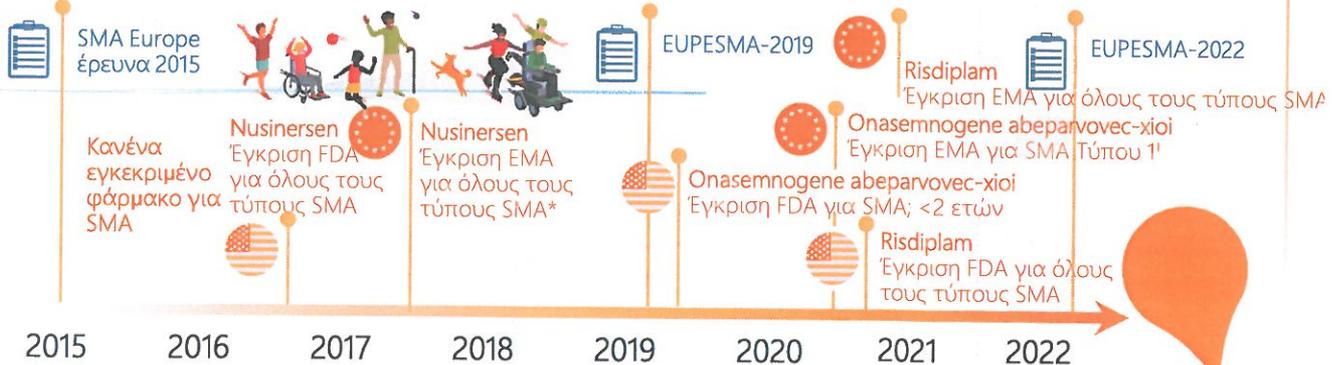


ΣΧΕΔΟΝ ΤΟ 100% ΤΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΘΕΩΡΕΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΥΧΙΑ ΤΗ ΣΤΑΘΕΡΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ



Και κυρίως η συμμετοχή της κοινότητας SMA σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης φαρμάκων είναι κρίσιμη

Η SMA EUROPE ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΥΨΗΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ, ΠΡΟΩΘΕΙ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΜΕ ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ ΤΟΝ ΑΣΘΗΝΗ, ΕΙΝΑΙ ΣΕ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ, ΜΕ ΟΜΑΔΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ, ΜΕ ΤΟ ΧΩΡΟ ΤΟΥ ΦΑΡΜΑΚΟΥ ΚΑΙ ΜΕ ΡΥΘΜΙΣΤΙΚΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΕΚΤΑΣΗ ΤΩΝ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΣΕ ΟΛΗ ΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ



*5q SMA σε παιδιατρικούς και ενήλικους ασθενείς με κάποιες διαφοροποιήσεις στην έγκριση από χώρα σε χώρα π.χ. για τύπους 1,2,3,4 (ή εξαιρώντας τον 4) ή σε κάποιες περιπτώσεις με ενσωμάτωση ηλικιακών περιορισμών όπως <18 ετών. *H έχοντες έως τρία αντίγραφα SMN2

“ Ο στόχος μας πρέπει να είναι να συλλέξουμε δεδομένα με σκοπό να στρέψουμε την έρευνα προς την εξατομικευμένη ιατρική, ώστε κάθε ένας ασθενής να μπορεί να έχει πρόσβαση σε θεραπευτική προσέγγιση που θα του προσφέρει το μέγιστο θεραπευτικό όφελος ”

– Dr Nicole Gusset, μητέρα κόρης με SMA Τύπου 2, Πρόεδρος SMA Europe