



ZAPROSZENIE



Konferencja prasowa – Online

Dwa lata leczenia SMA w Polsce – podsumowanie programu „Leczenie rdzeniowego zaniku mięśni”

Centrum Prasowe Polskiej Agencji Prasowej

1 grudnia 2020 r., godz. 11:30

Fundacja SMA oraz Polskie Towarzystwo Neurologów Dziecięcych

Zapraszają do udziału w konferencji prasowej podsumowującej dwuletni okres leczenia SMA w Polsce w ramach programu lekowego:

„Leczenie rdzeniowego zaniku mięśni”

Życie chorych na rdzeniowy zanik mięśni (SMA) w Polsce, w ostatnich dwóch latach diametralnie uległo zmianie. Pojawienie się skutecznej terapii i udostępnienie jej w styczniu 2019 roku dla wszystkich chorych bez żadnych ograniczeń pozwala zarówno chorym jak i najbliższym z nadzieją patrzeć w przyszłość. Dzisiaj spośród około 1000 osób dotkniętych SMA, już ponad 700 jest zakwalifikowanych do programu lekowego a około 650 otrzymuje lek. Takie tempo włączania chorych do programu sprawia, że stajemy się liderami i wzorem w leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni na świecie. Ten sukces to ciężka praca środowiska medycznego i społeczności SMA. Podczas konferencji chcemy pokazać efekty ogromnej pracy jaka została wykonana by ten sukces osiągnąć, jak również przedstawić kolejne wyzwania dotyczące wprowadzenia nowych terapii, opieki koordynowanej oraz przesiewu dla wszystkich noworodków w kierunku SMA.

Do spotkania zostali zaproszeni:

Maciej Miłkowski – Wiceminister Zdrowia, **Iwona Kasprzak** – Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami w NFZ, **Bartłomiej Chmielowiec** – Rzecznik Praw Pacjenta, **Barbara Dziuk** – Poseł na Sejm RP, Przewodnicząca Parlamentarnej Grupy ds. Chorób Rzadkich, **prof. dr hab. n. med. Marcin Czech** – Kierownik Zakładu Farmakoeconomiki w Instytucie Matki i Dziecka, były Wiceminister Zdrowia, **prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska** – Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Neurologów Dziecięcych, Kierownik Kliniki Neurologii Rozwojowej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego GUM, **prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak** – Przewodnicząca Zespołu Koordynacyjnego do Spraw Leczenia Chorych na Rdzeniowy Zanik Mięśni, Klinika Neurologii i Epileptologii Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”, **prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk** – Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii WUM, **mgr Artur Bartochowski** – Centrum Rehabilitacji i Edukacji "Dobry Start", Konsultant rehabilitacyjny Kliniki Neonatologii Szpitala Pediatricznego WUM, **Dorota Raczek** – Prezes Fundacji SMA, **Kacper Ruciński** – Członek Rady Strategicznej Fundacji SMA

PROGRAM



11:30 - 11:35 Powitanie

11:35 - 12:15 „Leczenie rdzeniowego zaniku mięśni” - podsumowanie dwuletniego okresu realizacji programu lekowego:

- populacja chorych i modelowe na skalę światową włączanie chorych do leczenia
- efekty kliniczne w leczeniu dzieci i dorosłych z SMA w oparciu o dwuletnie doświadczenia klinicystów
- wyniki oceny skuteczności leczenia chorych - system SMPT (System Monitorowania Programów Terapeutycznych)
- wycena świadczeń realizowanych w ramach programu
- kontynuacja programu

12:15 - 12:25 **Badania przesiewowe** - sposób na zatrzymanie rozwoju objawów choroby

- wyniki badania klinicznego NURTURE
- omówienie etapu wdrożenia pilotażu badań przesiewowych w SMA
- przesiew jako aspekt ekonomiczny leczenia

12:25 - 12:40 **Rehabilitacja** - obowiązkowy i komplementarny element w leczeniu SMA

12:40 - 12:50 **Nowe perspektywy w leczeniu SMA**

12:50 - 13:00 **Aspekty społeczne i ekonomiczne życia w chorobie**

- model opieki koordynowanej jako najbardziej efektywny terapeutycznie i kosztowo tryb leczenia

13:00 - 13:10 **Zakończenie** - Film Fundacji SMA „Diagnoza i co dalej?”

Moderator spotkania:

dr n. med. **Jakub Gierczyński** – Ekspert systemu ochrony zdrowia i Członek Rady Ekspertów przy RPP



TRANSMISJA DEBATY ONLINE POD LINKAMI:

<https://pap-mediroom.pl/>

ZADAWANIE PYTAŃ PODCZAS KONFERENCJI TYLKO ZA POMOCĄ PLATFORMY ZOOM (SESJA Q&A).
PROSIMY O WCZEŚNIEJSZĄ REJESTRACJĘ PO KLIKNIĘCIU NA LINK:

https://zoom.us/webinar/register/WN_6aZE9zdcQSOia3s64AaCrg

