

Rawatan yang penting

Ini adalah rawatan yang dianggap paling penting oleh individu dengan atrofi otot spina (PWSMA) dan penjaga mereka.

Walaupun SMA tiada penawarnya, namun terdapat pelbagai rawatan yang boleh meningkatkan kualiti hidup PWSMA. Perkara paling mustahak ialah mendiagnos masalah ini dan memulakan rawatan secepat mungkin dalam usaha menguruskan komplikasi penyakit dengan sebaik-baiknya.

“SMA yang tidak dirawat boleh membawa akibat buruk.”

- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study*

HASIL RAWATAN YANG PALING PENTING

- Untuk meningkatkan kefungsian
- Untuk mengurangkan simptom
- Untuk menghentikan atau memperlambangkan perkembangan penyakit
- Untuk memanjangkan jangka hayat*

*Nota: Hanya penjaga yang membuat pilihan ini

Ketika diminta menunjukkan apakah hasil paling penting dari rawatan ubat yang boleh diberikan, meningkatkan kefungsian, seperti pertambahan kekuatan dan tenaga, dan mampu melakukan sesuatu yang tidak terduga dilakukan oleh PWSMA sebelum ini, adalah hasil yang paling penting bagi PWSMA dan juga penjaganya.

- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study*

BIDANG RAWATAN YANG MUSTAHAK

Rawatan mengubahsuai penyakit

Buat masa ini terdapat tiga ubat yang boleh merawat SMA: nusinersen (Spinraza), onasemnogene abeparvovec-xioi (Zolgensma) and risdiplam (Evrysdi).*



➤ Penjagaan pernafasan

Penyakit paru-paru menjadi keimbangan terbesar kerana ia adalah punca utama kematian dalam SMA. Jenis SMA akan menentukan tahap keterlibatan pernafasan. Pendekatan proaktif bagi memperkenalkan terapi pernafasan pada awal penyakit adalah cara yang lebih maju dalam merawat manifestasi pulmonari bagi SMA.



- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study*

Mesin bantuan batuk (CAM) membolehkan saya melakukan aktiviti harian tanpa diganggu oleh masalah kahak. Sebelum menggunakan CAM, saya selalu mengalami kesukaran akibat kahak pada waktu pagi kerana biasanya saya ada masalah kahak dalam paru-paru setiap kali bangun dari tidur. Mesin ini membantu saya membersihkan paru-paru sebelum memulakan hari ... Apapun, CAM telah meningkatkan gaya hidup saya.

- Lelaki berusia 20-an dengan SMA jenis 2

➤ Rehabilitasi dan penjagaan ortopedik

Matlamat rehabilitasi berbeza-beza mengikut jenis SMA yang berbeza dan perjalanan penyakit itu sendiri, tetapi matlamat ini juga perlu bergantung kepada hasrat pesakit dan keluarganya ... Sesetengah daripada matlamat ini termasuklah mengoptimalkan fungsi, meminimumkan kerosakan dan mencegah kontraksi serta skoliosis.

- *Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study*

➤ Penjagaan paliatif

Saya rasa penjagaan paliatif adalah amat, amat penting. Pasukan paliatif perlu datang dan bercakap dengan ibu bapa. Walaupun saya tahu anak saya akan ‘pergi’, tetapi apa yang terbaik yang boleh saya lakukan dalam tempoh ini? ... Kita ada kes di mana ibu bapa yang diberikan nasihat paliatif dan semuanya, berasa seperti, ‘Okay, saya sudah lakukannya yang terbaik, tidak mengapalah. Inilah perjalanan anak saya ... yang akhirnya akan pergi jua.’ Jika ibu bapa diberikan kaunseling seperti ini, selain kaunseling genetik, ia memberikan ketenangan, seolah-olah anda sudah bersedia, anda telah mencuba yang terbaik.

- Ibu kepada kanak-kanak lelaki dengan SMA jenis 1

UNTUK PENJAGA, PENJAGAAN RESPIT (TANGGUH) JUGA AMAT PENTING

Kami berasa sangat letih! Dan jika ibu bapa atau penjaga tidak diberikan penjagaan, ia bukan sahaja akan menjadikan anak dengan SMA, tetapi seluruh keluarga juga. ... Kami berharap penjaga seperti kami juga mendapat sokongan. Kerajaan atau lain-lain NGO boleh tampil dengan sistem yang menyokong penjaga, seperti yang dilakukan di Australia, di mana sekali seminggu atau sekali dalam sebulan, seseorang akan datang membantu untuk memberi kelegaan kepada penjaga, yang saya fikir ia sesuatu yang amat, amat penting.

- Ibu kepada seorang kanak-kanak lelaki dengan SMA jenis 1

*Buat masa ini tiada satu pun perkhidmatan seperti ini tersedia di Malaysia.

#thinkSMALLactBIG

