

## Пресс-релиз

### В Сибири разработали проект «Академия СМА» для пациентов со спинальной мышечной атрофией

**22 ноября 2021 года, Москва.** — Благотворительный фонд помощи семьям со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «СМА Сибирь» при поддержке компании «Рош» разработал проект «Академия СМА». Его цель — формирование слаженной мультидисциплинарной команды специалистов в конкретном регионе и обучение родителей навыкам повседневного ухода и быстрого реагирования в экстренных ситуациях.

Спинальная мышечная атрофия (СМА) — редкое генетическое заболевание, которое может повлиять на способность ребенка ползать, ходить, сидеть, контролировать движения головы, а в тяжелых случаях — привести к повреждению мышц, участвующих в процессах дыхания и глотания. Пациентам с таким заболеванием требуется постоянное наблюдение врачей, дорогостоящая лекарственная терапия и помощь близких людей.

«Академия СМА» прошла в два этапа в нескольких городах России (Новосибирск, Бердск, Юрга, Прокопьевск, Кемерово). В сентябре врачи проконсультировали тридцать пациентов, оценив состояние костно-мышечной системы каждого. Также в рамках «Академии СМА» региональные специалисты-реабилитологи получили новые знания в процессе разбора конкретных случаев пациентов со спинальной мышечной атрофией. На базе Новосибирского центра реабилитации и протезирования «Ортос» был проведен семинар «Мультидисциплинарный подход в ведении пациентов со СМА» для неврологов, реабилитологов, ортопедов, врачей ЛФК и других специалистов.

В октябре Шидловской Ольгой Александровной, неврологом из федерального педиатрического центра НИКИ Педиатрии им. Вельтищева, было осмотрено девять пациентов, а также проведен семинар для неврологов и реабилитологов.

Благодаря мероприятиям для родителей и для лечащих врачей стало известно о подходах к профилактике контрактур и сохранению здоровья тазобедренных суставов, об особенностях ортезирования и режиме ношения ортезов. Пациенты получили заключения о необходимости проведения хирургической коррекции нейромышечного сколиоза, а также смогли проконсультироваться по вопросу подбора и калибровки технических средств реабилитации.

Для многих родителей проект «Академия СМА» стал отправной точкой для грамотного ухода за детьми со спинальной мышечной атрофией. Врачам осмотр пациентов и консультации со специалистами из федерального центра помогли отработать профессиональные навыки и сформировать мультидисциплинарный подход к терапии.

“Дороже всего пациентам со СМА обходятся ошибки необученного родителя или другого ухаживающего человека, повторяющиеся изо дня в день. Накапливаясь, они приводят к тяжелым необратимым последствиям. Поэтому в первую очередь мы нацелены на обучение родительского сообщества”, — так *директор «СМА Сибирь» Татьяна*

*Риппинен* охарактеризовала существующую проблему в поддержке пациентов со спинальной мышечной атрофией.

*Екатерина Фадеева, руководитель отдела по научному и медицинскому взаимодействию АО «Рош-Москва»,* подчеркнула: «Мы рады любым инициативам, направленным на комплексную поддержку пациентов со спинальной мышечной атрофией. «Академия СМА» — это действительно важный проект, который помог родителям узнать о правильном уходе за младенцами с тяжелым заболеванием и получить консультацию врачей. Мы стремимся помогать пациентам, вне зависимости от возраста, чтобы они могли жить полноценной жизнью».

### **О спинальной мышечной атрофии**

СМА — это тяжелое, прогрессирующее нервно-мышечное заболевание, которое может привести к летальному исходу. Статистика показывает, что примерно один из 10 000 младенцев имеет данное заболевание, являющееся ведущей генетической причиной младенческой смертности. СМА вызвана мутацией гена выживаемости двигательных нейронов 1 (SMN1), которая приводит к дефициту белка SMN. Этот белок содержится во всем организме и необходим для сохранения двигательных нейронов, которые управляют мышцами и движением. Без него двигательные нейроны не могут функционировать правильно, что со временем приводит к мышечной слабости. В зависимости от типа СМА физическая сила человека и его способность ходить, есть или дышать могут быть значительно уменьшены или утрачены.

### **«Рош» в неврологии**

Неврология — одно из приоритетных направлений научных исследований «Рош». Компания использует последние достижения науки для создания методов лечения, которые могут повысить качество жизни людей с тяжелыми и хроническими заболеваниями.

«Рош» ведет разработку более десяти перспективных препаратов для лечения неврологических заболеваний, в том числе рассеянного склероза, заболевания спектра оптиконевромиелита, болезни Альцгеймера, болезни Гентингтона, болезни Паркинсона, миодистрофии Дюшенна, спинально мышечной дистрофии и аутизма. Вместе с нашими партнерами мы стремимся сдвигать границы научного понимания для решения самых сложных вызовов в области неврологии сегодня.

### **О компании Рош**

«Рош» (Базель, Швейцария) — глобальная инновационная компания в области фармацевтики и диагностики, которая использует передовую науку, чтобы улучшить жизни людей. В 2020 году инвестиции компании в исследования и разработки составили 12,2 млрд швейцарских франков. «Рош» является одним из крупнейших разработчиков и производителей биотехнологических лекарственных препаратов для лечения онкологических, аутоиммунных, инфекционных и неврологических заболеваний. Компания также является одним из лидеров в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний, а также пионером в области

самоконтроля сахарного диабета. Объединение фармацевтического и диагностического подразделений позволяет «Рош» быть одним из лидеров в области персонализированной медицины. АО «Рош-Москва» представляет в России фармацевтическое подразделение компании. Работая со всеми заинтересованными сторонами, мы стремимся улучшить доступ российских пациентов к инновационным технологиям в лечении заболеваний. 30 препаратов компании входят в перечень ЖНВЛП. «Рош» вносит долгосрочный вклад в развитие медицины, науки, общественного здравоохранения и фармацевтической промышленности в России. Подробнее на [www.roche.ru](http://www.roche.ru).  
Все товарные знаки, используемые или упомянутые в этом выпуске, защищены законом.

**Контакты для СМИ**

+7 495 229 29 99 / [moscow.media@roche.com](mailto:moscow.media@roche.com)