

**Spinální svalová atrofie SMA,** (angl. **spinal muscular atrophy**), (Werdnigova-Hoffmanova nemoc). Číslo jedna mezi genetickými zabitými dětmi. Onemocnění charakterizované zánikem části motorických buněk předních rohů míšních s následnou atrofií svalů. Dochází k progresivnímu úbytku svalů ovládaných vůli

ovlivňující chůzi, lezení, kontrolu hlavy, krku a někdy dokonce i polykání. Onemocnění vede ke kombinovanému postižení, vyžadující celodenní péči. Děti postižené touto závažnou chorobou **mají zcela normální v mnoha případech až nadprůměrný intelekt a mentální schopnosti,** nemohou však samostatně stát a

chodit pro slabost svalstva pánve a dolních končetin.

**Děti postižené touto nemocí umírají hlavně díky častým zápalům plic a udušením.**

V současnosti neexistuje ověřený lék, který by tuto nemoc vyléčil, ale dobrá zpráva je, že se na něm usilovně pracuje (fenylbutyrát), hlavně v USA. Probíhá tam několik výzkumů.

**Děti postižené touto nemocí umírají hlavně díky častým zápalům plic a udušením.** Proto je v této chvíli **nejúčinnější pomocí** pro malou Barču **domácí plicní ventilátor.** Je to pro ni jedna z šancí jak získat čas, než lékaři dokážou tuto nemoc vyléčit a my věříme že to nebude už dlouho trvat.

⇒ Jedno z 6.000 dětí se narodí s SMA, 50% z nich se svých druhých narozenin nedožije.

⇒ SMA může zasáhnout každého v jakémkoliv věku, jakékoliv národnosti nebo pohlaví.



Foto: březen 2008

