

Keperluan dan saranan kepada pembuat dasar

Pembuat dasar boleh memainkan peranan penting dalam perkara yang membabitkan individu dengan atrofi otot spina (spinal muscular atrophy atau PWSMA) dan penjaganya.

Pada dasarnya, kerajaan perlu mengesahkan pelan kebangsaan untuk penyakit jarang jumpa yang menyediakan kerangka kerja menggabungkan pendekatan 'seluruh kerajaan' yang selaras terhadap penyakit jarang jumpa, bukan sekadar pendekatan sedikit demi sedikit. Pelan ini perlu menggariskan pendekatan bersepadu bagi perkhidmatan klinikal, kesihatan awam dan bantuan kecacatan terhadap penyakit jarang jumpa yang memberi tumpuan terhadap pencegahan, diagnosis yang tepat pada masanya, serta akses sewajarnya kepada rawatan dan rehabilitasi.

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)

> Menambahbaik akses dan meningkatkan keterlibatan PWSMA.

Ini termasuklah memastikan peluang untuk pendidikan dan pekerjaan yang saksama.



Lebih mudah diakses ... maksud saya, mereka tidak tahu betapa pentingnya ia - benda kecil seperti tanjakan boleh membawa perubahan besar.

- Lelaki berusia 20-an dengan SMA Jenis 2

> Menyediakan sumber untuk bantuan kewangan secukupnya.

Ini termasuklah menyediakan peruntukan dalam Bajet tahunan untuk PWSMA dan mengisytiharkan larangan diskriminasi genetik yang dilakukan oleh syarikat insurans.



> Menyediakan keterlihatan dan meningkatkan kesedaran mengenai atrofi otot spina (spinal muscular atrophy, SMA) pada peringkat nasional.

Ini termasuklah mewujudkan daftar SMA kebangsaan.



Pada mereka, sesetengah daripada kita mungkin kelihatan agak normal, tetapi mereka tidak tahu bahawa kita tidak boleh nak angkat tangan pun.

- Wanita berusia 40-an dengan SMA Jenis 2

Perbelanjaan untuk membeli alat bantu, bantuan pergerakan, peralatan sokongan pernafasan (cth ventilator, BiPAP, CPAP dan mesin bantuan batuk) dan pengubahsuaian di rumah juga sangat mahal serta tidak dilindungi insurans, memaksa sesetengah ibu bapa untuk mencari pekerjaan kedua, membuat pinjaman atau mendapatkan bantuan kebajikan.

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)

Jika anda mempunyai satu sistem yang menghargai anda sebagai seorang manusia, anda tidak akan ditolak ke tepi oleh orang yang tidak tahu apa atau siapa anda. Tidak akan wujud stigma kerana stigma telah terhapus oleh undang-undang terhadap diskriminasi.

- Wanita berusia 30-an dengan SMA Jenis 2

> Memudahkan akses kepada ujian klinikal dan ubat baharu untuk SMA



Cadangan saya yang paling utama kepada kerajaan ialah membawa masuk Spinraza. Ketepikan sejumlah peruntukan, setiap tahun, untuk pesakit SMA.

- Bapa yang mempunyai anak dengan SMA Jenis 3

*Pada masa temubual, hanya Spinraza diluluskan untuk rawatan SMA. Pada masa ini, ada dua lagi ubat yang diluluskan untuk merawat SMA: Zolgensma dan Evrysdi.

> Memudahkan proses pengambilan pembantu rumah peribadi untuk PWSMA.

Ini termasuklah mengurangkan kos mengambil pembantu rumah asing yang berkhidmat dalam kapasiti tersebut.



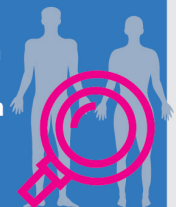
Inilah kerisauan saya yang paling besar, kerana jika saya tidak dapat mencari pembantu rumah, saya akan rasa seolah-olah kehilangan kedua-dua belah kaki dan tidak boleh berfungsi.

- Wanita berusia 40-an dengan SMA Jenis 2

SMA yang tidak dirawat boleh membawa akibat yang buruk. Pengenalpastian simptom yang tepat pada waktunya dan rujukan segera ke pusat pakar adalah sangat penting untuk mengelakkan perjalanan diagnosis yang panjang dan membolehkan akses awal kepada penjagaan dan pencegahan berdasarkan bukti, selain memaklumkan pelan yang reproduktif serta mengurangkan tekanan pesakit dan ibu bapa.

- Living With Spinal Muscular Atrophy in Malaysia: A Study (Hidup Bersama Atrofi Otot Spina di Malaysia: Satu Kajian)

> Membolehkan proses saringan nasional untuk pembawa SMA (orang dewasa dengan satu salinan gen SMN1 yang termutasi) dan janin dengan SMA melalui diagnosis pranatal, saringan pembawa dan/atau saringan bayi baru lahir.



#thinkSMALLactBIG

