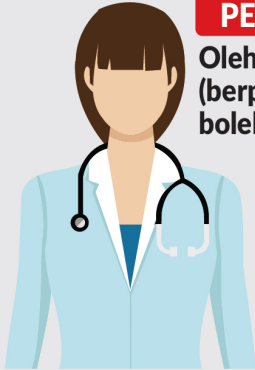


Kos rawatan SMA

Berikut adalah pelbagai perbelanjaan yang berkaitan untuk pengurusan atrofi otot spina (spinal muscular atrophy, SMA) yang boleh membebankan kewangan keluarga.



PENJAGAAN KESIHATAN

Oleh kerana SMA membabitkan kelemahan otot badan secara progresif (berperingkat), maka ramai pakar perubatan dan profesional kesihatan bersekutu boleh terlibat dalam penjagaan individu dengan SMA (PWSMA). Ini termasuklah:

- Pakar Kanak-kanak
- Pakar Genetik
- Pakar Neurologi
- Doktor Pernafasan
- Pakar Bedah Ortopedik
- Pakar Gastroenterologi
- Ahli Fisioterapi
- Ahli Terapi Pekerjaan
- Pakar Diet/Nutrisi
- Ahli Terapi Pertuturan

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



Walaupun perkhidmatan penjagaan kesihatan dan ubat-ubatan boleh diperoleh pada kos yang minimum di hospital kerajaan, namun tempoh menunggu yang lama dan tempoh kebolehdapatan pakar penjagaan kesihatan yang singkat mungkin memaksa PWSMA dan penjaganya mendapatkan perkhidmatan di hospital swasta.

PERALATAN

PWSMA biasanya memerlukan peralatan yang sangat penting untuk membantu menguruskan simptom yang tidak disediakan oleh hospital kerajaan atau dilindungi insurans perubatan, dan ia mesti dibeli sendiri. Ini termasuklah:

- Peralatan bantuan batuk
- Ventilasi tidak-invasif, cth CPAP dan BiPAP
- Alatan penyedut
- Ortotik
- Peralatan pergerakan, cth kerusi roda berkuasa
- Suplemen nutrisi
- Pengubahsuaian rumah, cth untuk memudahkan pergerakan kerusi roda



PERBELANJAAN LAIN

- Mendapatkan dan membayar pembantu rumah (biasanya pekerja asing), terutama untuk individu PWSMA dewasa yang berdikari.
- Perjalanan dan penginapan ketika mendapatkan perkhidmatan penjagaan kesihatan yang jauh dari rumah individu PWSMA.

(Nota: Ini juga boleh menyebabkan kehilangan pendapatan bagi PWSMA atau penjaganya yang dibayar upahnya mengikut masa atau tugas yang dilakukan).

Pasangan yang kedua-duanya adalah pembawa gen SMN1 termutasi yang boleh menyebabkan SMA mungkin ingin menjalani:

- Diagnosis pranatal (untuk menentukan jika janin mereka mempunyai SMA)
- Diagnosis genetik praimplantasi (untuk menentukan jika embrio mereka terbentuk melalui teknologi reproduktif berbantu - mempunyai SMA).

Pasangan perlu membayar sendiri setiap prosedur ini.

SARANAN DASAR

- > Memberi subsidi ubat yang boleh merawat SMA jika dan bila ia diluluskan di Malaysia.
- > Melaksanakan pendekatan bersistem untuk mencegah dan mendiagnos SMA pada peringkat masyarakat, iaitu diagnosis pranatal, saringan bayi baru lahir dan diagnosis genetik praimplantasi.
- > Menghapuskan cukai ke atas peralatan perubatan import yang perlu bagi pengurusan SMA.
- > Melarang diskriminasi genetik oleh syarikat insurans.
- > Mewujudkan program jagaan respit (tangguh) untuk penjaga PWSMA (bagi memberi masa rehat kepada penjaga)

*Tiada satu pun daripada ubat yang disebut di atas boleh dibeli di Malaysia.

#thinkSMALLactBIG

