

Мы приглашаем Вас принять участие в Украинском Реестре пациентов со Спинальной Мышечной Атрофией. Данная регистрация, также, будет являться частью европейского реестра TREAT-NMD, в Украине реестр создается под эгидой Харьковского Фонда «Дети со СМА».

TREAT-NMD – международная инициатива ведущих европейских специалистов в области нервно-мышечных заболеваний. Проект направлен на улучшение медицинского обслуживания и разработки методов лечения пациентов с такими нервно-мышечными заболеваниями как Спинальная Мышечная Атрофия (СМА).

TREAT-NMD способствует сотрудничеству в этой области ученых и врачей практиков для продвижения испытаний и применения новых методов лечения нервномышечных заболеваний. Также, для этих целей устанавливаются тесные связи с компаниями производителями лекарственных препаратов и привлекаются различные организации, созданные самими пациентами. Деятельность объединения, также, включает программы поддержки обучения и образования врачей и больных/их родственников.

Одной из задач проекта TREAT-NMD является поиск способов лечения для особо редких нервномышечных заболеваний лечение, для которых рассчитано на определенный генетический дефект. Некоторые из них настолько редки, что только несколько пациентов в Европе могут быть кандидатами на лечение новыми методами. Наличие актуальной информации о таких больных сделает возможным апробацию новых методов лечения и даст таким больным единственный на сегодняшний день шанс улучшить свое состояние. Реестр, также, поможет исследователям дать ответ на вопрос о распространенности СМА в странах Европы и с его помощью будет облегчено распространение среди врачей и пациентов последней информации касающейся лечения их болезни и улучшения повседневного ухода.

Создавая международные реестры пациентов, сеть поддерживает международный центр координации клинических испытаний в Германии, который поможет уведомить фармацевтические компании, интересующиеся запуском клинических испытаний. Среди других аспектов деятельности сети - создание биобанков, которые снабдят исследователей ресурсами для развития ультрасовременных терапий, доступных врачам и специалистам.

Мы надеемся, что Вас заинтересует участие в Реестре пациентов со СМА. Для получения общей информации о проекте TREAT-NMD, пожалуйста, посетите вебсайт www.treat-nmd.eu. Дополнительную информацию вы можете получить в ХБФ «Дети со СМА» (вебсайт www.csma.org.ua)

Примечание:

- Данный опрос не является исчерпывающим для пациента, часть вопросов, на которые вы дадите ответ, даст возможность провести первичную регистрацию, но не позволяет оказать вам консультативную медицинскую помощь. Если Вас интересуют конкретные медицинские вопросы, воспользуйтесь приложением (см. **Приглашение**).

Приглашение

Для уточнения медицинских вопросов, связанных с Вашим состоянием (состоянием Вашего ребенка), Вы можете быть проконсультированы медицинским куратором Украинского Реестра пациентов со СМА

Шатилло Андреем Валериевичем,

сотрудником отделения детской психоневрологии и клинической нейрогенетики Института неврологии, психиатрии и наркологии АМН Украины.

по адресу: г. Харьков, ул. Академика Павлова 46

При посещении осмотра иметь при себе копии (оригиналы):

- заключений молекулярно-генетического исследования,
- выписки из истории болезни по неврологическому статусу,
- выписки из истории болезни по миографии,
- выписки из истории болезни по клиническим анализам (образец прилагается)
- заявление (образец прилагается)

Для прохождения медицинского осмотра в стационаре необходимо иметь направление от лечащего врача (невролога/педиатра/генетика).

Проведение клинических анализов и размещение в стационаре платное.

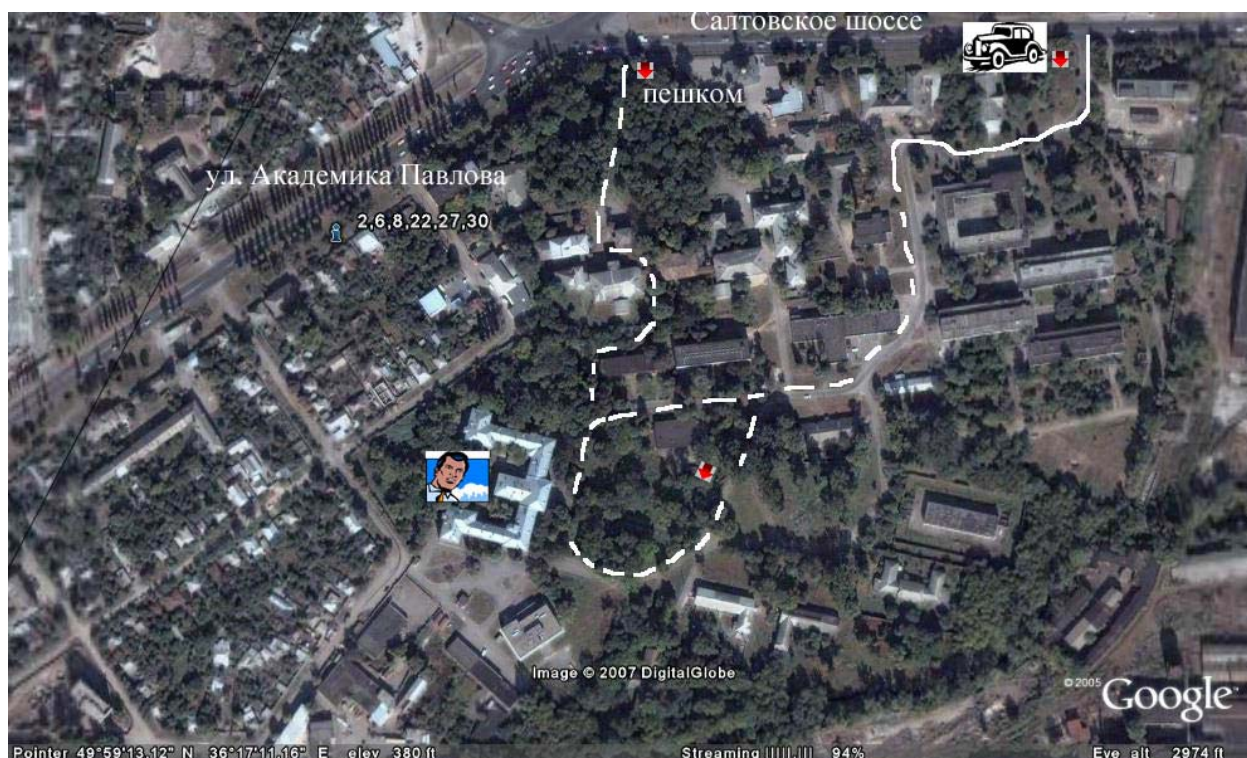
Время и дату Вам необходимо согласовать по телефонам:

+38-097-811-18-84;

+38-057-771-68-55;

Или через ХБФ – info@csma.org.ua, +38-050-364-06-73

Проезд. От ж-д вокзала, автовокзала (пр. Гагарина) на метро до станции «Спортивная», далее пересадка до станции «пл. Восстания», выход на трамвайную остановку в сторону «Универмаг Харьков». Проезд на трамвае 2, 6, 8, 22, 27, 30 три остановки до «15-я больница». Вход на территорию больничного комплекса справа от церкви св. Пантелеймона; На автомобиле: до перекрестка ул. Академика Павлова - Салтовское шоссе.



(от руки)

Заведующему консультативной поликлиники Института
неврологии, психиатрии и наркологии АМН Украины
кандидату медицинских наук
старшему научному сотруднику
Назарчук А.Г.

От _____ ФИО _____

Заявление
Прошу провести консультацию моего ребенка _____ ФИО _____ дата рождения _____ у невропатолога.

Дата

подпись

Примерный образец выписки анализов

Анализ крови	Учреждение, проводившее исследование
	Дата
Холестерин общий	Норма
Триглицериды	2,9 - 5,18 ммоль/л
Глюкоза	0,4 - 1,24 ммоль/л
Мочевина	3,3 - 5,6 ммоль/л
Мочевая кислота	1,6 - 6,8 ммоль/л
Креатинкиназа	2,0 - 5,5 мг % (2,- 6,8 женщ)
Креатинин	< 228 ел
Лактатдегидрогеназа	27 - 62
Лужна фосфатаза	< 850 ел
АСТ	0-2 (120-275), 3-15 лет (108-360)
АЛТ	1-3 лет(<80), 4-6 (<58)
СОЭ мм в час	1-3 лет(<61), 4-6 (<53)
РОЭ мм в час	
гемоглоб	СОЭ мм в час
лейкоц *10+9	РОЭ мм в час
эрир * 10+12	гемоглоб
б	лейкоц *10+9
Э	эрир * 10+12
п	б
с	Э
л	п
м	с
цветной показатель	л
сахар	м
холестерин ммоль на литр	цветной показатель
беталипопротеиды	сахар
мочевая кислота ммоль на литр	холестерин ммоль на литр
геморинальные пробы мочевина ммоль на л	беталипопротеиды
креатинин мкмоль на л	мочевая кислота ммоль на литр
	геморинальные пробы мочевина ммоль на л
	креатинин мкмоль на л

Анализ мочи	Учреждение, проводившее исследование	Учреждение, проводившее исследование
Норма	Дата	Дата
количество мл	цилиндры	
цвет	клетки почечного эпителия	
реакция	соли	
уд вес	слизь	
прозрачность	ацетон	
белок	бактерий	
сахар	оксалаты	
осадок	ураты	
эпит кл	актив лейкоциты	
лейкоциты	эритроциты	