

Medicinerådets anbefaling vedr. Zolgensma

Den 26. maj 2021 traf Medicinerådet deres endelige anbefaling/afgørelse om tilgængeligheden af Zolgensma på de danske hospitaler.

Selv om det er godt nyt for SMA type 1-patienter under seks måneder og for fremtidige præ-symptomatiske nyfødte - hvis Danmark skulle beslutte sig for at igangsætte SMA-screening ved fødslen, som vi fortsat kæmper for - er det ikke til nogen hjælp for vores datter Ayah.

Da Ayah lider af SMA type 2, er hun ikke berettiget til at modtage den livsændrende behandling. Derfor er vi stadig overladt til selv at forsøge, at få vores datter behandlet med Zolgensma.

Vi opfordrer alle til fortsat at støtte os i vores kamp for, at give vores 16 måneder gamle barn en chance for en fremtid med den bedst mulige livskvalitet.

Se venligst nedenstående [udtalelse fra Medicinerådet](#).

"Anbefalingen omfatter spædbørn med SMA-type 1, der får behandlingen, inden de bliver seks måneder, og ikke er i permanent ventilationsbehandling i mere end 16 timer/døgn.

Anbefalingen omfatter også spædbørn, der er født med sygdommen, men endnu ikke har haft symptomer"

Det er vores håb, at Danmark vil begynde at screene spædbørn for SMA ved fødslen, så flere forældre ikke skal opleve, hvad vi har været igennem. For hvordan kan vi kalde os et 1. verdensland, hvis vi ikke screener for sygdomme som SMA, som vi kan gøre noget ved og har været i stand til at gøre noget ved, siden Spinraza blev godkendt for over fire år siden?

~ Ayahs forældre

75% HelpAyah.
Indsamlingsmål
Dkk 15.000.000
Indsamlet beløb
Dkk 11.002.103

46 33 63 Reg: 5340 Konto: 241876

@little.ayah | Help Little Ayah | @help_ayah | www.helpayah.dk