



Asociația "Salvează o inimă"

Mediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud.Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: office@salveazaoinima.ro

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

23.08.2016

COMUNICAT DE PRESĂ

Asociația "Salvează o inimă" a donat Spitalului "Louis Țurcanu" trei aparate medicale pentru copii cu amiotrofie spinală, în valoare de 32.000 de Euro

Datorită donațiilor realizate în mediul online de către peste 2.000 de persoane, Asociația "Salvează o inimă" a reușit să achiziționeze trei aparate medicale indispensabile pentru copii diagnosticați cu amiotrofie spinală Werding-Hoffmann (SMA). Dispozitivele, care le prelungește viața micilor pacienți, ajutându-i să respire prin ventilație mecanică, vor fi donate Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" din Timișoara și costă 32.000 de Euro.

În România, se nasc anual peste 20 de copii diagnosticați cu această cumplită boală, care le slăbește progresiv mușchii corpului, inclusiv inima, iar spitalele românești nu dispun de acest tip de aparate medicale – Trilogy 100 – pentru a le prelungi viața până la găsirea unui tratament. Mai mult decât atât, părinții acestor copii întâmpină și problema costurilor, din cauză că Statul român nu decontează cumpărarea acestor aparate de ventilație, ci decontează doar un procent infim, în cazul închirierii acestora.

Ce este amiotrofia spinală și cum poate fi tratată?

SMA este o afecțiune degenerativă care afectează coloana vertebrală și nervii, ducând la slăbirea mușchilor. De asemenea, amiotrofia spinală este o boală genetică, iar mutația genetică responsabilă de declanșarea bolii este destul de comună, astfel că șansele ca două persoane purtătoare să procreeze sunt relativ mari, de aproximativ 25%. Cea mai gravă formă de SMA este tipul 1 – boala Werding-Hoffmann și poate fi prezentă încă de la naștere. Copii născuți cu această maladie nu își pot ține capul singuri, nu vor putea să stea pe funduleț, nu pot să sugă, să înghită, iar mișcărilor acestora sunt limitate. Majoritatea copiilor născuți cu SMA nu ajung la vârsta de doi



ani, din cauza complicațiilor bolii, iar pentru a le prelungi viața, au nevoie de un aparat medical de ventilație, care îi ajută să respire. “În cazul copiilor cu Distrofii Musculare, aparatul Trilogy 100 ajunge să suplinească funcția respiratorie a copilului. Mușchii se atrofiază și copilul nu mai poate respira, iar aparatul practic devine plămânul artificial al acestuia. În cazul în care boala este în stadiu avansat, se face o Traheostoma, se introduce o canulă, care se conectează la un circuit și apoi la aparatul de ventilație. Dispozitivul este setat în modul de ventilație cel mai adecvat pentru copil și își schimbă automat anumiți parametri presetate în așa fel încât să se asigure ventilația permanentă a copilului, atât ziua, cât și noaptea. Din păcate, la ora actuală nu există un tratament pentru SMA; nici medicamentos și nici chirurgical. Se fac eforturi și cercetări în domeniu pentru toate bolile neuromusculare și se speră la găsirea unei soluții în următorii ani. Până la găsirea unui remediu, aceste aparate de ventilație mecanică îi mențin în viață pe pacienți”, declară dr. Alin Căpușan, medic specialist A.T.I. al Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii “Louis Țurcanu” din Timișoara.

În același timp, specialistul afirmă că **Statul român nu asigură acest tip de aparate în spitale, iar singurul mod în care pacienții pot beneficia de astfel de dispozitive de ventilație este prin achiziționarea din surse proprii, din donații sau din sponsorizări.** “Beneficiul achiziționării aparatelor Trilogy 100 sunt duble: atât pentru spitale (secțiile A.T.I.), prin reducerea semnificativă a costurilor de spitalizare a pacientului, iar de cealaltă parte, pentru pacient, care nu va mai fi expus infecțiilor intraspitalicești și, implicit, unor riscuri majore de deces. Pacientul este externat acasă cu aparatul de ventilație, revine astfel în mediul de familie, cu posibilitatea unei vieți cât de cât normale”, adaugă doctorul Alin Căpușan.

Trei copii cu amiotrofie spinală beneficiază deja de aparatele donate

„Este o mare bucurie pentru noi ca am reușit, grație generozității donatorilor, să achiziționăm trei aparate medicale care le va prelungi viața copiilor cu această boală cumplită. Până în prezent, trei copii beneficiază deja de dispozitive, dar în viitor vor beneficia și alți copii diagnosticați cu această boală. Cercetarea la nivel mondial, pentru toate bolile neuromusculare, a ajuns la un stadiu avansat și sperăm ca în viitorul apropiat să se găsească un tratament eficient pentru această maladie“, declară Vlad Plăcintă, președintele Asociației “Salvează o inimă”.



Asociația "Salvează o inimă"

Adresa socială: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: office@salveazaoinima.ro

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Asociația "Salvează o inimă", înființată pe data de 17 decembrie 2012, a reușit să salveze, până în prezent, peste 100 de copii cu malformații grave. La campaniile umanitare organizate de Asociație, s-au alăturat peste 50.000 de persoane și companii românești și internaționale, înregistrându-se pe platforma online donații de peste 820.000 de Euro.

Persoane de contact

Dr. Alin Căpușan

Medic specialist A.T.I.

0743132007

Transmite,

Dr. Tănase Tasețu

Director General

Plus Communication

0725.465.508

Vlad Plăcintă

Președinte

Asociația "Salvează o inimă"

0752753540

office@salveazaoinima.ro

