

HelpAyah.

28.05.2021

Medicinrådets anbefaling vedr. Zolgensma

Den 26. maj 2021 traf Medicinrådet 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.

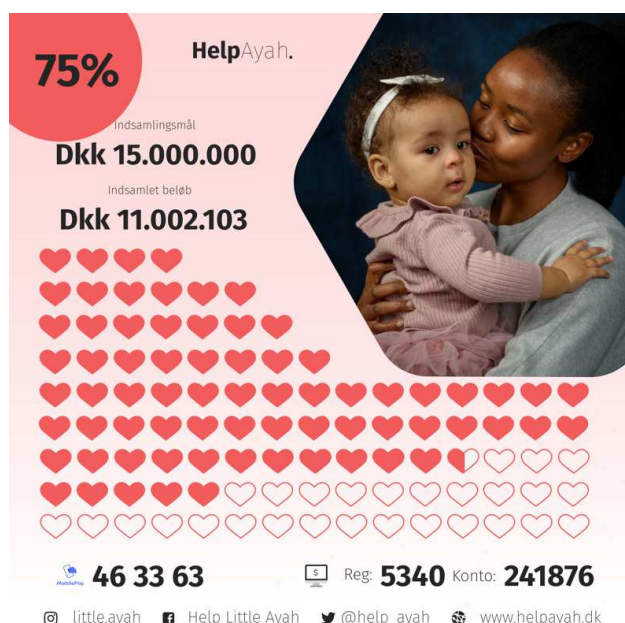
Se venligst nedenstående udtalelse fra Medicinrådet.

"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



The poster features a pink background with a photograph of a woman kissing a baby on the cheek. On the left, a red circle contains the text '75%' and 'Indsamlingsmål' above 'Dkk 15.000.000'. Below this, 'Indsamlet beløb' is shown above 'Dkk 11.002.103'. A grid of red hearts represents the progress, with 11 rows of 10 hearts each, and the 12th row partially filled. At the bottom, the bank account number '46 33 63' is displayed next to the 'Reg:' and 'Konto:' numbers '5340' and '241876'. Social media icons for Instagram, Facebook, Twitter, and a website icon are followed by their respective handles: '@little.ayah', 'Help Little Ayah', '@help_ayah', and 'www.helpayah.dk'.