



منظمة CURE SMA

كتيب سلسلة الرعاية

مصدر للمعلومات والدعم للأفراد المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ وأسرتهم.

فهم الضمور العضلي نخاعي المنشأ

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

الضمور العضلي نخاعي المنشأ

الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) هو مرض وراثي. وهو يسلب الأشخاص قوتهم البدنية من خلال التأثير على الأعصاب الحركية في الحبل الشوكي، مما يسبب ضعف العضلات والضمور (هزال). تتحكم هذه الخلايا العصبية الحركية في العضلات المستخدمة للتنفس، والزحف، والمشي، والتحكم في الرأس والرقبة، والبلع.

يحدث الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) بسبب طفرة في جين بقاء العصبون الحركي 1 (SMN1). في الشخص السليم، ينتج هذا الجين بروتينًا مهمًا لوظائف الأعصاب التي تتحكم في العضلات. وبدونها، لا يمكن لهذه الخلايا العصبية أن تعمل بشكل صحيح وتموت في نهاية المطاف، مما يؤدي إلى ضعف عضلات موهن وفي بعض الأحيان مميت. في الضمور العضلي نخاعي المنشأ، هناك جين احتياطي، وهو جين بقاء العصبون الحركي 2 (SMN2)، ينتج أيضًا بروتين بقاء العصبون الحركي، ولكنه أقل كفاءة من جين بقاء العصبون الحركي 1. يؤثر عدد نسخ جين بقاء العصبون الحركي 2 على الوظيفة الحركية، حيث يرتبط عدد أقل من نسخ جين بقاء العصبون الحركي 2 بمزيد من الضعف، ولكن هناك استثناءات.

الضمور العضلي نخاعي المنشأ هو اضطراب نادر يصيب تقريبًا 1 من كل 11000 مولود. حوالي 1 من كل 50 شخصًا يحملون جينًا واحدًا غير عامل للضمور العضلي نخاعي المنشأ ولا تظهر عليهم أعراض. الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) هو مرض صبغي جسدي متنحي. وهذا يعني أن الشخص المصاب لديه جينان غير عاملين للضمور العضلي نخاعي المنشأ، واحد من كل والد.

يصيب الضمور العضلي نخاعي المنشأ العضلات في جميع أنحاء الجسم. في أكثر أنواع الضمور العضلي نخاعي المنشأ شيوعًا، تكون الساقان أضعف من الذراعين. أيضًا، تكون العضلات المسؤولة عن تناول الطعام والبلع والتنفس ضعيفة، مما قد يسبب صعوبة في الأكل وزيادة الوزن. بسبب ضعف عضلات التنفس، قد يكون السعال وأخذ أنفاس عميقة أمرًا صعبًا أيضًا، خصوصًا أثناء النوم. عند الإصابة بنزلات البرد أو عدوى الجهاز التنفسي، يكون الأشخاص المصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ أكثر عرضة للإصابة بالالتهاب الرئوي وقد يعانون من صعوبة في التنفس بسبب ضعف العضلات وزيادة التعب. ومع ذلك، لا تتأثر قدرة المخ على التفكير وقدرة الجسم على الشعور باللمس والألم.

حقائق:

- الضمور العضلي نخاعي المنشأ هو اضطراب نادر يصيب تقريبًا 1 من كل 11000 مولود.
- حوالي 1 من كل 50 شخصًا يحملون جينًا واحدًا غير عامل للضمور العضلي نخاعي المنشأ ولا تظهر عليهم أعراض.
- الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) هو مرض صبغي جسدي متنحي.
- لدى الشخص المصاب جينان غير عاملين للضمور العضلي نخاعي المنشأ، واحد من كل والد.

غالبًا ما يتم تصنيف الأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) إلى أربعة أنواع بناءً على العمر الذي بدأت فيه الأعراض وأعلى مستوى من تطور المعالم الحركية. عادةً ما يعاني الأشخاص المصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) من فقدان تدريجي في الوظيفة الحركية يبدأ عند ظهور الأعراض.



يؤثر الضمور العضلي نخاعي المنشأ على الأفراد بشكل مختلف. قد تختلف مستويات شدة الأعراض التي تبدأ في مرحلة الطفولة ومعدلات تفاقمها. قد تكون هناك تحسنات في بعض القدرات وخسائر في البعض الآخر. قد يظهر بعض الأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ كبالغين لديهم أعراض خفيفة، والتي قد تتطور ببطء شديد. منذ إدخال علاجات ضمور العضلات الشوكي في السنوات الأخيرة، يتغير هذا التصنيف لأنواع ويتغير مسار المرض. وهذا يعني أن تجربة الفرد الضمور العضلي نخاعي المنشأ تعتمد على وقت تشخيصه، وجيناته الوراثية، وما إذا كان العلاج قد بدأ ومتى، وشدة أعراض الضمور العضلي نخاعي المنشأ عند إعطاء العلاج. يرتبط التشخيص المبكر والعلاج بنتائج أفضل. تعتمد رعاية الضمور العضلي نخاعي المنشأ والتعامل مع الأعراض على مستوى الوظيفة كغير جالسين، وجالسين، وقادرين على المشي.

تصنيف نوع الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) قبل علاجات الضمور العضلي نخاعي المنشأ (2016)

النوع	العمر عند ظهور الأعراض	الحدوث	الانتشار	تم الوصول للحد الأقصى من الوظيفة الحركية	رقم نسخة جين بقاء العصبون الحركي 2	العمر المتوقع
0	في الرحم	>1%	>1%	لا شيء؛ انخفاض حركة الجنين؛ انقباضات عند الولادة	1	الأيام-الأسابيع
1	>6 أشهر	60%	15%	لا يجلس أبدًا بشكل مستقل	3.2، 1	>سنتان
2	6-18 شهرًا	25%	70%	يجلس بشكل مستقل	4.3، 2	20-40 سنة
3	1.5-10 سنوات	15%	15%	يمشي، ثم يظهر إنتكاس	5.4، 3	طبيعي
4	أكثر من 35 عامًا	>1%	>1%	تدهور بطيء	5.4	طبيعي

يوضح الجدول 1 التصنيف السريري للعلاج المعدل قبل الجيني للضمور العضلي نخاعي المنشأ، ونوع الضمور العضلي نخاعي المنشأ المرتبط بالعمر عند ظهور الأعراض، والحد الأقصى للوظيفة الحركية التي تم الوصول إليها. تشير الأرقام المكتوبة بخط عريض إلى العدد الأكثر شيوعًا لنسخ جين بقاء العصبون الحركي 2 لكل نوع.

تم تعديل الجدول من SMA Europe وTREAT-NMD (2016). وثيقة موجزة حول الاستعداد للتجارب السريرية في اجتماع ضمور العضلات الشوكي (SMA) في أوروبا، وملائمة TREAT-NMD وكالة الأدوية الأوروبية. لندن: وكالة الأدوية الأوروبية.*

https://www.ema.europa.eu/en/documents/other/briefing-document-clinical-trial-readiness-spinal-muscular-atrophy-sma-sma-europe-treat-nmd-european_en.pdf*

غير جالسين/النوع 1

أثناء التعرف على فئات الوظائف، ضع في اعتبارك أن الأشخاص قد تتغير فئاتهم مع مرور الوقت مع علاجات الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA). الأفراد الذين لا يستطيعون الجلوس بمفردهم يتم تصنيفهم وظيفيًا على أنهم غير جالسين. ويعد الأشخاص غير الجالسين هم الأكثر تأثرًا بالضمور العضلي نخاعي المنشأ. الأشخاص المصنفون كغير جالسين لديهم ظهور مبكر للأعراض في عمر 6 أشهر أو أصغر، وعلى الأرجح لديهم نسخ أقل من جين بقاء العصبون الحركي 2.

قد يعاني الأشخاص المصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ الذين لا يستطيعون الجلوس مما يلي:

- الإرهاق.
- صغر حجم الصدر.
- تحكم أقل في الرأس إلى عدم التحكم فيها كلية.
- تنفس حجابي سريع.
- حركة الذراعين والساقين بدرجة أقل.
- سعال ضعيف.
- البكاء الهادئ.
- ضعف في عضلات التنفس. تتوفر معدات للمساعدة في التنفس والسعال ولمراقبة التنفس.
- صعوبة في التحدث.
- انحناء العمود الفقري (الانحناء الفقري).
- تشنج اللسان (الارتجاجات الحزمية).
- خلع الورك.
- التعرق أثناء النوم.
- العظام الضعيفة التي قد تنكسر بسهولة. يجب تناول فيتامين د والكالسيوم بشكل مُحسن.
- صعوبة في تناول الطعام والبلع. قد يختنق أو يستنشق الطعام أو الشراب. بعد الأكل أو الشرب، قد يبدو التنفس رطبًا أو يصدر عنه صوت حَشْخَشَة في الحلق والصدر. في هذه الحالة، يتم استخدام أنبوب تغذية لتوفير التغذية بأمان.
- الإمساك.

الجالسون/النوع 2

يتم تصنيف الأفراد الذين لديهم القدرة على الجلوس في وضع منتصب وغير مدعوم وظيفياً كجالسين. قد يحتاج البعض إلى المساعدة في اتخاذ وضع الجلوس.



قد يعاني أيضًا الأشخاص المصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ الذين يمكنهم الجلوس دون مساعدة، ولكن لا يمشون، من:

- الإرهاق.
- حركة الذراعين والساقين بدرجة أقل.
- تشنج اللسان (الارتجافات الحزمية).
- التعرق أثناء النوم.
- صعوبة تناول ما يكفي من الطعام عن طريق الفم للحفاظ على الوزن والنمو. في هذه الحالة، قد يصبح من الضروري استخدام أنبوب تغذية (موقت أو دائم).
- الإمساك.
- صدر أصغر.
- صعوبة السعال خاصة أثناء البرد بسبب زيادة التعب والضعف.
- ضعف في عضلات التنفس. تتوفر معدات للمساعدة في التنفس والسعال ولمراقبة التنفس.
- انحناء العمود الفقري (الانحناء الفقري).
- خلع الورك.
- العظام الضعيفة التي قد تنكسر بسهولة. يجب تناول فيتامين د والكالسيوم بشكل مُحسن.
- استخدام كرسي متحرك، سواء كان متحركًا بمحرك أو يدويًا.



القادرون على المشي/النوع 3

يُشار إلى الأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ الذين لديهم القدرة على الوقوف والمشي، إما بشكل مستقل أو بمساعدة، باسم القادرون على المشي.

هؤلاء الأشخاص الذين يمكنهم المشي قد يعانون من:

- الإرهاق.
- صعوبة في المشي والجري وصعود السلالم. سيفقد البعض القدرة على المشي بشكل مستقل، بينما قد يظل البعض الآخر قادرًا على المشي مع أو بدون علاجات عقار الضمور العضلي نخاعي المنشأ.
- انحناء العمود الفقري (الانحناء الفقري).
- ضعف عضلات التنفس أثناء المرض أو المرتبطة بالتخدير. قد يصبح التنفس أضعف في مرحلة البلوغ.
- اهتزاز واختلاج الأصابع واليدين والعضلات الأخرى.
- أعراض آلام المفاصل والعضلات وفرط الاستخدام.
- العظام الضعيفة التي قد تنكسر بسهولة. يمكن أن يساعد تحسين فيتامين د والكالسيوم في تقوية العظام.



ظهور المرض لدى شخص بالغ/النوع 4

وهم أشخاص مصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ تظهر عليهم أعراض بعد سن 18 عامًا. تبدأ الأعراض الأكثر شيوعًا بعد سن 35 عامًا. يميل التأثير على التنفس والأجهزة العضلية الهيكلية والتغذية الفردية إلى أن يكون خفيفًا. عادةً ما يتقدم الضعف الحركي ببطء أكبر.



قد يعاني الأشخاص المصابون بضمور عضلي نخاعي المنشأ (SMA) الذي يظهر عند البلوغ مما يلي:

- الإرهاق.
- اهتزاز أو اختلاج الأصابع واليدين أو العضلات الأخرى.
- الإجهاد والألم العضلي.
- ضعف العظام التي قد تنكسر بسهولة. كما يمكن أن يساعد تناول فيتامين د والكالسيوم بشكل مُحسن في تقوية العظام.



يمكن تشخيص الأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ بالطرق التالية:

- الاختبار الجيني قبل الولادة.
- العرض/الأعراض السريرية المؤكدة من خلال الاختبار الجيني.
- فحص حديثي الولادة.

في غياب فحص حديثي الولادة، أو عدم وجود نتيجة فحص إيجابية لحديثي الولادة، يتم تشخيص الضمور العضلي نخاعي المنشأ بناءً على علامات وأعراض ضعف العضلات. قد يُشتبه في الإصابة بالضمور العضلي نخاعي المنشأ عندما يلاحظ ضعف الأفراد أو تأخر مراحل نموهم أو فقدانها. في الأطفال، تشمل هذه المراحل التطورية: رفع الرأس لأعلى، أو التقلب، أو الجلوس بشكل مستقل، أو الوقوف، أو المشي في وقت متأخر عما هو متوقع. في المراهقين والبالغين، قد يُشتبه في الإصابة بالضمور العضلي نخاعي المنشأ عندما يعاني الأفراد من فقدان الوظيفة الحركية. بعد مراجعة التاريخ الطبي الشامل وإجراء فحص بدني، يجب أن يطلب مقدم الرعاية الصحية إجراء اختبار جيني للضمور العضلي نخاعي المنشأ من خلال عينة دم، ويمكن إحالة الشخص إلى اختصاصي عصبي عضلي.

في بعض الحالات، يكون من الصعب تشخيص الضمور العضلي نخاعي المنشأ، خاصة في الأشكال الأكثر اعتدالاً. قد تحاكي الأعراض المماثلة اضطرابات عصبية أخرى.

يتيح التشخيص المبكر الفرصة المبكرة للعلاج. مع زيادة إمكانية الوصول إلى الاختبارات الجينية قبل الولادة، قد يتم تشخيص المزيد من الأفراد قبل الولادة.

اعتبارًا من عام 2018، أضافت الحكومة الفيدرالية في الولايات المتحدة الضمور العضلي نخاعي المنشأ إلى مجموعة الفحص الموحدة الموصى بها (RUSP)، وهي قائمة تضم 35 حالة أساسية يُنصح بإجراء الفحص لجميع الأطفال حديثي الولادة في الولايات المتحدة. تحدد كل ولاية الحالات التي ستتم إضافتها إلى فحص حديثي الولادة. فحص حديثي الولادة الإيجابي للكشف عن الضمور العضلي نخاعي المنشأ إلى يكون دافعًا لإجراء اختبار جيني للمتابعة. يسمح فحص حديثي الولادة بالعلاج المبكر للضمور العضلي نخاعي المنشأ، قبل ظهور الأعراض. من المهم ملاحظة أن ما يصل إلى 5% من جميع الأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ لن يتم تحديدهم من خلال فحص حديثي الولادة للكشف عن الضمور العضلي نخاعي المنشأ. في حالة الاشتباه في الإصابة بالضمور العضلي نخاعي المنشأ وأظهر اختبار جين بقاء العصبون الحركي 1 وجود نسخة واحدة من جين بقاء العصبون الحركي، يمكن أن يطلب طبيبك إجراء المزيد من الاختبارات للكشف عن الضمور العضلي نخاعي المنشأ.



ما يمكن توقعه بعد التشخيص

يختلف الضمور العضلي نخاعي المنشأ بين الأفراد. من المهم أن تتذكر ذلك عند التفكير في جوانب مختلفة من الرعاية. لن يكون هناك شخصان متماثلان تمامًا. يجب أن تكون خطط العلاج والرعاية مصممة خصيصًا لتلبية الاحتياجات الفردية. ويمكن تحقيق ذلك من خلال فريق رعاية متعدد التخصصات في مركز رعاية متخصص.

من المهم أيضًا أن تتذكر أن الضمور العضلي نخاعي المنشأ لا يؤثر على قدرة الشخص على التفكير والشعور والتعلم. لذلك، يتمتع الأشخاص المصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) بقدرات إدراكية طبيعية. كما يتم تشجيع المشاركة في أكبر عدد ممكن من الأنشطة المناسبة لأعمارهم ولنموهم، مع إجراء التعديلات عند الضرورة.

الخيارات العلاجية

الفكرة المشتركة لجميع العلاجات المعززة لجين بقاء العصبون الحركي هو أن العلاج المبكر يرتبط بنتائج أفضل.

توجد أنواع أخرى من العلاجات في التجارب السريرية أو حتى في مراحل مبكرة من البحث، وقد تصبح متاحة في المستقبل. ونظرًا لأن فقدان بروتين جين بقاء العصبون الحركي يؤثر أيضًا على عدد من الأجهزة والمسارات والعمليات الأخرى في الجسم، فإن هناك طريقة أخرى لعلاج الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) وهي معالجة هذه الأجهزة والمسارات والعمليات الأخرى مباشرة. وغالبًا ما تُسمى هذه النهج باسم النهج "بدون جين بقاء العصبون الحركي". ومن أمثلة هذه الأساليب العقاقير التي تزيد من قوة العضلات أو وظيفة العصبون الحركي.

هناك طريقتان لعلاج الضمور العضلي نخاعي المنشأ يدرسهما الباحثون. إحدى طرق علاج الضمور العضلي نخاعي المنشأ هي معالجة سبب المرض الكامن من خلال استهداف الجين وزيادة كمية بروتين جين بقاء العصبون الحركي في الجسم. وهذه النهج تعرف بالنهج "المستندة إلى جين بقاء العصبون الحركي" أو "المعززة لجين بقاء العصبون الحركي".

العلاجات الحالية المعززة لجين بقاء العصبون الحركي المخصصة لمرض الضمور العضلي نخاعي المنشأ معتمدة من إدارة الغذاء والدواء الأمريكية (FDA):

- إفريسيدي (ريسديبلام) هو جزيء صغير يؤخذ يوميًا عن طريق الفم أو من خلال أنبوب المعدة الذي يجعل جين بقاء العصبون الحركي 2 ينتج المزيد من بروتين بقاء العصبون الحركي الكامل.
- سبنرازا (النوسينرسين) هو حقنة تستهدف جين بقاء العصبون الحركي 2، مما يسبب إنتاج المزيد من البروتين الكامل.
- زولجين ورم (أوناسيمنوجين أبيبارفوفيك-xioi) هو علاج جيني يوفر حمضًا نوويًا تكميليًا ومستقلًا ليحل محل وظيفة جين بقاء العصبون الحركي 1 المفقود أو المطفر.

إجراء محادثة

من المهم أن تعمل مع فريق الرعاية الصحية المتابع لك. قد يكون من الصعب أحيانًا إجراء محادثات حول الرعاية الخاصة بالضمور العضلي نخاعي المنشأ وعلاجه والنتائج المحتملة. هذا جزء من الإلمام بأكثر قدر ممكن من المعلومات عن الضمور العضلي نخاعي المنشأ بحيث يمكنك اتخاذ أفضل القرارات الممكنة. يُرجى طرح الأسئلة ومناقشة مخاوفك مع فريق الرعاية الصحية المتابع لك.

المجالات الرئيسية لأبحاث الضمور العضلي نخاعي المنشأ

أبحاث العلوم الأساسية

يبحث البحث العلمي الأساسي في اللبنة الأساسية للحياة، بما في ذلك الجزيئات والبروتينات والخلايا والجينات. وغالبًا ما يُشار إلى ذلك باسم بحث "مختبري" أو "منضدي"، ويتم إجراء ذلك في مختبر بواسطة باحثين يختبرون الأفكار لفهم الضمور العضلي نخاعي المنشأ بشكل أفضل.

البحث الأساسي هو الخطوة الأولى في تطوير علاج وعلاج الضمور العضلي نخاعي المنشأ. تبحث المشروعات البحثية الأساسية في علم الأحياء وسبب الضمور العضلي نخاعي المنشأ من أجل تحديد أكثر الاستراتيجيات فعالية لاكتشاف العقاقير. يجيب البحث العلمي الأساسي عن الأسئلة الحرجة في علم الأحياء المتعلقة بالضمور العضلي نخاعي المنشأ، بما في ذلك ما يحدث في الجسم عندما يكون الشخص مصابًا بالضمور العضلي نخاعي المنشأ. فهو يقدم للباحثين العديد من الأدلة التي تؤدي إلى أبحاث أكثر تقدمًا.



بحث اكتشاف العقاقير - بحث انتقالي

اكتشاف العقار، يُسمى أيضًا البحث الانتقالي، هو الخطوة الثانية في عملية تطوير العقار. يأخذ اكتشاف العقاقير الأفكار الأولية التي يتم التوصل إليها في الأبحاث الأساسية، المرحلة الأولى، ويحولها إلى عقاقير قابلة للاستخدام يمكن اختبارها بعد ذلك في المرحلة الثالثة، التجارب السريرية. ويشمل ذلك إجراء سلسلة من اختبارات الأمان والفعالية التي تطلبها إدارة الغذاء والدواء الأمريكية (FDA) لبدء التجارب على البشر. يتم تضمين هذه النتائج في تطبيق العقار البحثي الجديد (IND) الذي يسمح ببدء التجارب السريرية على البشر. قد يكون جمع هذه البيانات عملية طويلة وصعبة. تحدث حالات الفشل كثيرًا ومن الصعب التنبؤ بالعقاقير التي ستكون ناجحة.





البحث السريري

البحث السريري هو بحث مع البشر الذين يختارون المشاركة. يتفاعل الباحث مباشرةً مع المشاركين أثناء المشروع البحثي. يمكن أن تكون التجارب السريرية رصدية أو تدخلية. تدرس التجارب السريرية الرصدية مرضًا أو مشكلة لدى أشخاص بدون علاج، لفهم ما يحدث في المرض بشكل أفضل. تختبر الدراسات التدخلية العقاقير والعلاجات الجديدة. كما يمكن أن يختبر طرقًا جديدة لاستخدام العقاقير أو العلاجات التي تمت الموافقة عليها لأمراض أخرى (على سبيل المثال، استخدام العقاقير في توليفات مختلفة أو لأمراض مختلفة). يمكن أن تكون العملية طويلة ومعقدة وصعبة. في المتوسط، 10 في المائة فقط من العقاقير في التطوير السريري ينتج عنها عقار معتمد من إدارة الغذاء والدواء. تتطلب هذه التحديات الفريدة استراتيجية مدروسة.

هذه الأنواع المختلفة من الأبحاث لها نفس الهدف: مساعدة الأفراد المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ.



CURE SMA

Cure SMA هي منظمة غير ربحية وأكبر شبكة في العالم من العائلات، والأطباء السريريين، وعلماء الأبحاث الذين يعملون معًا لتطوير أبحاث الضمور العضلي نخاعي المنشأ، ودعم الأفراد/مقدمي الرعاية المتأثرين، وتثقيف الجمهور والمجتمعات المهنية بشأن الضمور العضلي نخاعي المنشأ.

تعد منظمة Cure SMA مصدرًا للدعم غير المتحيز. نحن هنا لمساعدة جميع الأفراد الذين يعانون من الضمور العضلي نخاعي المنشأ وأحبائهم، ولا نؤيد أي خيارات أو قرارات محددة. يتخذ الأفراد ومقدمو الرعاية خيارات مختلفة فيما يتعلق بما هو أفضل لوضعهم، بما يتفق مع معتقداتهم الشخصية. يجب أن يكون الآباء وأفراد الأسرة المهمين الآخرين قادرين على مناقشة مشاعرهم حول هذه الموضوعات، وطرح أسئلة على فريق رعاية الضمور العضلي نخاعي المنشأ المتابع لهم. يجب ألا يتم اتخاذ مثل هذه القرارات باستخفاف، ويجب النظر في جميع الخيارات وتقييمها بعناية. جميع الخيارات المتعلقة بالضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) شخصية للغاية ويجب أن تعكس القيم الشخصية، وكذلك ما هو الأفضل لكل فرد ومقدمي الرعاية له.



تذكر أن فريق الرعاية الصحية المتابع لك وCure SMA موجودان لدعمك. لمتابعة التعلم، يرجى الاطلاع على كتيبات Care Series الأخرى المتاحة:

• الجهاز العضلي الهيكلي

• أساسيات التغذية

• أساسيات التنفس

• خيارات العناية

• جينات الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



www.linkedin.com/company/families-of-sma



آخر تحديث في سبتمبر 2020

cureSMA.org • info@cureSMA.org • 847.367.7623 فاكس • 800.886.1762

cure
SMA