CURE SMA

CARE SERIES BOOKLET

माता-पिता और देखभालकर्ताओं के लिए मार्गदर्शिका

आपको किसी SMA निदान के बारे में क्या जानने और करने की जरूरत है

cure SMA

Make today a breakthrough.

प्रिय माता-पिता/देखभालकर्ता

आपको यह मार्गदर्शिका प्राप्त होने की संभावना है क्योंकि आपने सीखा है कि आपके बच्चे को स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी, या SMA है। यह एक दुर्लभ अनुवांशिक रोगदशा है जिसके बारे में लोगों को अक्सर तब तक ज्यादा जानकारी नहीं होती जब तक कि परिवार के किसी सदस्य या दोस्त के बच्चे में इसका निदान नहीं हो जाता।

यह मार्गदर्शिका आपको SMA को समझने के लिए एक बुनियाद प्रदान करने के लिए अभिप्रेत है। जानने के लिए सबसे महत्वपूर्ण चीजें यहां दी गई हैं:

- उपचार उपलब्ध है।
- आपको त्वरित कार्रवाई करने की जरूरत है।

SMA के चिह्नों के लिए प्रतीक्षा न करें। उपचार प्राप्त करने का सबसे अच्छा समय आपके लक्षण देखने से पहले होता है। यदि आप तब तक प्रतीक्षा करते हैं जब तक आप मांसपेशियों की कमजोरी को नोटिस नहीं करते हैं, जो कि SMA की पहचान है, आपका बच्चा पहले से ही कुछ ऐसा कार्य खो चुका होगा जो कभी भी वापस नहीं आ सकता है।

आपके लिए अपने चिकित्सक या अन्य स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से तुरंत संपर्क करना, अपने विकल्पों के बारे में जानना और यह तय करना महत्वपूर्ण है कि क्या आपके बच्चे को तुरंत दवा शुरू करनी है या क्या कुछ समय के लिए उनकी निगरानी की जा सकती है।

हम महसूस करते हैं कि शायद आपके अपने बच्चे की बीमारी को पूरी तरह से समझने से पहले, तेजी से कार्य करना एक चुनौती हो सकती है। आप यह कर सकते हैं। आपके बच्चे का स्वास्थ्य इस पर निर्भर करता है।

और हम मदद कर सकते हैं। हम एक गैर-लाभकारी हिमायती समूह हैं जो SMA पर ध्यान केंद्रित करते हैं। जानकारी, मार्गदर्शन, और सहायता के लिए हमसे संपर्क करें।

cure SMA Make today a breakthrough.

फोन: 800.886.1762

Email: info@curesma.org

अंदर क्या है

1. SMA क्या है?
2. SMA किसके कारण होता है?
3. SMA नई पीढ़ी को कैसे पास होता है
4. SMA का निदान करना
5. SMA की तीव्रता का पूर्वानुमान करना
6. SMA का उपचार करना
7. SMA के साथ जीना
8. संसाधन

अभी आपको क्या करना चाहिए

यदि आपके बच्चे का निदान नवजात स्क्रीनिंग परीक्षण के माध्यम से किया गया था, तो यदि आपने पहले से नहीं किया है तो अपने बाल रोग विशेषज्ञ या अन्य स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से संपर्क करें, और अपने परीक्षण के परिणाम शेयर करें। आपके बच्चे को एपॉइंटमेंट मिल सके इसके लिए कहें कि यह जरूरी है।

आपके पास पहले से ही पुष्टि हो सकती है कि आपके बच्चे को SMA है, या आप निदान की पुष्टि के लिए रक्त परीक्षण की प्रतीक्षा कर रहे हैं। यदि आप रक्त परीक्षण की प्रतीक्षा कर रहे हैं, तो परिणाम प्राप्त करने में एक से दो सप्ताह का समय लग सकता है। जबकि आप प्रतीक्षा कर रहे हैं, तब अपने बच्चे की देखभाल करना जारी रखें क्योंकि आपको पता था कि SMA की संभावना थी। इस दौरान जब तक आपके बच्चे में कोई असामान्य संकेत या लक्षण न दिखाई दें, आपको उनकी देखभाल के लिए कुछ अलग नहीं करना चाहिए।

अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से किसी विशेषज्ञ के लिए रेफ़रल प्रदान करने के लिए कहें। अक्सर, हालांकि हमेशा नहीं, आपको बाल रोग न्यूरोलॉजिस्ट, एक डॉक्टर जो बच्चों में तंत्रिका तंत्र के रोगों में विशेषज्ञता रखता है, को रेफ़रल प्रदान करने के लिए कहें।

अपने और अपने बच्चे के स्वास्थ्यसेवा प्रदाताओं के लिए अधिक जानकारी प्राप्त करें। चिकित्सा पेशेवरों के लिए इस ब्रोशर का एक सहायक भाग Cure SMA से उपलब्ध है। एक प्रति प्राप्त करने या कोई अन्य प्रश्न पूछने के लिए, Cure SMA को 800.886.1762 पर कॉल करें, या info@curesma.org को ईमेल करें।

SMA

क्या है?

SMA रीढ़ की हड्डी में उन कोशिकाओं को प्रभावित करता है जो मांसपेशियों को काम करने के लिए संकेत भेजती हैं। जब ये विशेष कोशिकाएं, जिन्हें मोटर न्यूरॉन कहा जाता है, ठीक से काम नहीं करती हैं, तो मांसपेशियां बहुत कमजोर हो जाती हैं। मांसपेशियों की कमजोरी के कारण SMA वाले लोगों को चलने, खाने और यहां तक कि सांस लेने में भी कठिनाई हो सकती है।

जबकि SMA वाले बच्चों का शारीरिक कार्य सीमित होता है, वे बौद्धिक रूप से प्रभावित नहीं होते हैं। SMA वाले बच्चे सोच सकते हैं, सीख सकते हैं और अन्य लोगों के साथ संबंध बना सकते हैं।

SMA के टाइप

आप लोगों को SMA के “टाइपों” की बात करते हुए सुन सकते हैं। SMA के लिए नवजात की स्क्रीनिंग से पहले, अक्सर लक्षणों के प्रकट होने के बाद ही रोगियों का निदान किया जाता था और फिर उम्र के आधार पर चार मुख्य टाइपों में वर्गीकृत किया जाता था जब लक्षण पहली बार दिखाई देते थे और उच्चतम शारीरिक मील का पत्थर हासिल किया जाता था। अब जबकि नवजात शिशुओं में लक्षण होने से पहले उनका निदान किया जा सकता है, SMA के निदान में टाइपों का हमेशा उपयोग नहीं किया जा सकता है। उनसे परिचित होना अभी भी उपयोगी हो सकता है।

टाइप 1

SMA का सबसे गंभीर और सबसे सामान्य रूप, लक्षणों के साथ जन्म के छह महीने के भीतर दिखाई देने वाले लक्षण (जैसे कि "पिलपिला" या कम मांसपेशी टोन होना)। टाइप 1 वाले बच्चे अपने आप लुढ़कने या बैठने जैसे कार्य नहीं कर सकते हैं और यदि अनुपचारित रहते हैं, तो अक्सर 2 वर्ष की आयु तक उनकी मृत्यु हो जाती है।

टाइप 2

6 से 18 महीने की उम्र के बीच लक्षणों की शुरुआत (जैसे मोटर कौशल के विकास में देरी और मांसपेशियों की कमजोरी)। SMA टाइप 2 वाले बच्चे आमतौर पर बिना मदद के बैठ सकते हैं, लेकिन वे कभी खड़े नहीं हो पाते हैं, और उन्हें व्हीलचेयर की आवश्यकता होती है।

टाइप 3

18 महीने की आयु के बाद लेकिन आमतौर पर बचपन में शीघ्र निदान। SMA टाइप 3 वाले बच्चे स्वयं चल तो सकते हैं लेकिन वे अपनी क्षमता खो सकते हैं।

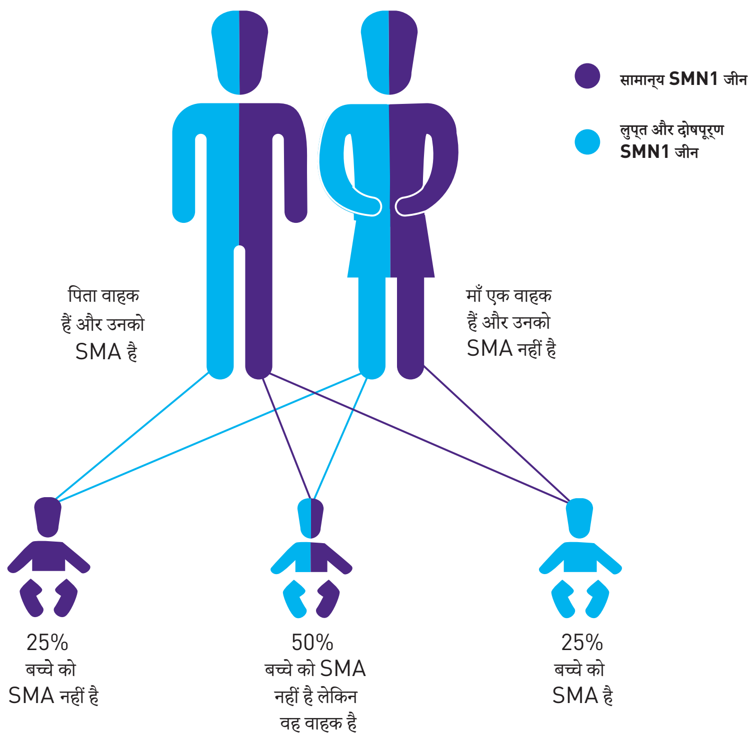
टाइप 4

SMA का वयस्क रूप और दुर्लभतम। लक्षण (जैसे मांसपेशियों में कमजोरी, कंपन या ट्विचिंग) अपेक्षाकृत हल्के होते हैं। SMA टाइप 4 वाले लोग आमतौर पर कुछ सहायता के साथ पूर्ण जीवन जीते हैं।

SMA
किसके कारण होता है?

SMA एक विरासत में मिला रोग है, जो माता-पिता से बच्चों तक जाता है। यह एक लापता या दोषपूर्ण जीन के कारण होता है - उत्तरजीविता मोटर न्यूरॉन जीन 1, या SMN1। स्वस्थ लोगों में, SMN1 जीन SMN प्रोटीन नामक एक प्रोटीन का उत्पादन करता है, जो मोटर न्यूरॉन्स (मांसपेशियों के साथ संचार करने वाली विशेष तंत्रिका कोशिकाओं) के लिए महत्वपूर्ण है। प्रोटीन के बिना, मोटर न्यूरॉन्स ठीक से काम नहीं करते हैं और अंततः मर जाते हैं, जिससे मांसपेशियां कमजोर हो जाती हैं और मर जाती हैं।

SMA आगे कैसे हस्तांतरित होता है



SMA 11,000 शिशुओं में से एक को प्रभावित करता है। प्रत्येक 50 अमेरिकियों में से लगभग एक इस बीमारी का वाहक है - जिसका अर्थ है कि वे इसे अपने बच्चों को दे सकते हैं, भले ही वे स्वयं बीमार न हों। SMA किसी भी नस्ल या लिंग को प्रभावित कर सकता है।

शिशुओं को आमतौर पर SMN1 जीन की दो प्रतियां प्राप्त होती हैं - प्रत्येक माता-पिता से एक। SMA वाले बच्चे को माता-पिता दोनों से लापता या दोषपूर्ण SMN1 जीन प्रतियां मिलीं।

SMA वाले अधिकांश बच्चों के माता-पिता दोनों में से किसी को यह रोग नहीं होता है लेकिन वे इसे वहन करते हैं। इन माता-पिता के पास एक कार्यशील SMN1 जीन है, लेकिन उनकी जीन की दूसरी प्रति गायब है या खराब है।

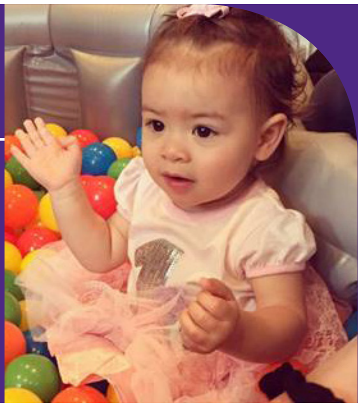
SMA के साथ एक बच्चा होने से इस रोगदशा के साथ दूसरे बच्चे के होने की संभावना कम नहीं होती है। दो वाहकों के पास प्रत्येक गर्भावस्था में SMA से ग्रस्त बच्चा होने का चार-में-एक मौका होता है। चित्रण संभावित जीन संयोजन दिखाता है जिसे वाहक माता-पिता हर बार बच्चा होने पर आगे दे सकते हैं।

SMA

का निदान करना

कुछ राज्यों ने SMN1 जीन की उपस्थिति के लिए जन्म के समय रक्त की थोड़ी मात्रा की जाँच करके 2018 में SMA के लिए नवजात शिशुओं का परीक्षण शुरू किया। जिन बच्चों में दो SMN1 जीन गायब हैं, उनके माता-पिता को नोटिस मिलता है कि उनके बच्चों में SMA होने की संभावना है। नवजात स्क्रीनिंग परीक्षण पर SMA की पहचान के बाद, डॉक्टर निदान की पुष्टि के लिए रक्त परीक्षण का आदेश दे सकते हैं। इस परीक्षण से परिणाम प्राप्त करने में एक से दो सप्ताह लग सकते हैं।

जल्दी उपचार का महत्व



लिलियाना ग्रेस SMA के साथ पैदा हुई थी। जब वह 12 दिन की थी, तब उसने ड्रग अध्ययन के माध्यम से स्पिनराज़ा से उपचार शुरू किया था। अब 2 वर्ष की आयु में, वह अपनी उम्र के बच्चे के लिए अपेक्षित हर विकासात्मक मील के पत्थर तक पहुँच गई है। "उपचार पाने में देर मत करें। मुझे नहीं पता कि इस पर पर्याप्त जोर कैसे दिया जाए।"

–डेनिस, लिलियाना ग्रेस की माता

नवजात स्क्रीनिंग परीक्षणों में SMA को शामिल करने से इस संभावना में काफी सुधार हुआ है कि इस रोगदशा वाले बच्चे का जल्द निदान किया जाएगा। स्क्रीनिंग परीक्षण माता-पिता को अपने बच्चों के लक्षण होने से पहले SMA के इलाज के बारे में अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं से बात करने की अनुमति देते हैं। गंभीर, और यहां तक कि जीवन के लिए खतरा, समस्याओं को रोकने का यह सबसे अच्छा तरीका है।

SMA के कुछ लक्षण, जैसे शारीरिक विकास में देरी, अन्य रोगदशाओं के लक्षणों के समान हैं। नवजात स्क्रीनिंग टेस्ट के बिना, डॉक्टरों और अन्य स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं को SMA के कारण होने वाले लक्षणों का निर्धारण करने से पहले उन लक्षणों के अन्य संभावित कारणों का पता लगाने के लिए कई परीक्षण करने की आवश्यकता हो सकती है। क्योंकि शारीरिक विकास में देरी के अधिक सामान्य कारणों को आमतौर पर पहले माना जाता है, लक्षण प्रकट होने पर SMA का हमेशा शीघ्र निदान नहीं किया जाता है।

नवजात स्क्रीनिंग परीक्षणों और पुष्टिकरण परीक्षणों के अलावा, यह निर्धारित करने के लिए कि एक बच्चे में SMA है, यह अनुमान लगाने के लिए अतिरिक्त परीक्षण किए जा सकते हैं कि एक बच्चे में SMA का मामला कितना गंभीर है और उपचार का सर्वोत्तम तरीका निर्धारित करने के लिए।

SMA की गंभीरता

का पूर्वानुमान लगाना

कई कारक SMA की गंभीरता को प्रभावित करते हैं। एक जिसका परीक्षण किया जा सकता है, वह है दूसरे उत्तरजीविता मोटर न्यूरॉन जीन, SMN2 जीन की उपस्थिति। यह SMN1 के समान है और SMN1 के आंशिक बैकअप के रूप में कार्य करता है। SMN2 SMN1 के समान प्रोटीन का उत्पादन नहीं करता है। यह जितना प्रोटीन पैदा करता है वह मोटर न्यूरॉन्स को स्वस्थ रखने के लिए पर्याप्त नहीं है। तो यहां तक कि SMN 2 के कुछ SMN प्रोटीन बनाने के साथ, मोटर न्यूरॉन्स अभी भी मर सकते हैं और मांसपेशियां कमजोर हो सकती हैं।

SMN2 बैकअप जीन की प्रतियों की संख्या व्यक्ति-से-व्यक्ति के बीच अलग हो सकती है। SMA वाले लोगों में, SMN2 की प्रतियों की संख्या इस बात से जुड़ी होती है कि उनका रोग कितना गंभीर है। आम तौर पर, SMN2 की जितनी अधिक प्रतियां होती हैं उतना बेहतर होता है, क्योंकि अधिक SMN प्रोटीन का अर्थ है कि मोटर न्यूरॉन्स को मांसपेशियों को सिग्नल भेजने की आवश्यकता से अधिक प्रोटीन प्राप्त हो रहा है। SMA के लिए वर्तमान में उपलब्ध कुछ उपचार अधिक प्रोटीन का उत्पादन करने के लिए SMN2 प्राप्त करने पर ध्यान केंद्रित करते हैं।

किसी बच्चे के पास SMN2 प्रतियों की संख्या यह निर्धारित करने में मदद करेगी कि क्या डॉक्टर तत्काल उपचार या कुछ समय के लिए निगरानी की सिफारिश करता है। यदि किसी बच्चे के पास SMN2 की चार से अधिक प्रतियां हैं, तो डॉक्टर सिफारिश कर सकते हैं कि उपचार शुरू करने से पहले उनकी स्थिति की सावधानीपूर्वक निगरानी की जाए। हालांकि, ये मामले बहुत दुर्लभ होते हैं। आमतौर पर डॉक्टर यह सलाह देंगे कि जन्म के तुरंत बाद उपचार शुरू हो जाए।

SMA परीक्षण करना

SMA के उपचार के दो तरीकों पर अन्वेषक अध्ययन कर रहे हैं। SMA का उपचार करने का एक तरीका है जीन को लक्ष्य बनाकर रोग के कारण का पता लगाना और शरीर के अंदर सर्वाइवल मोटर न्यूरॉन (SMN) प्रोटीन की मात्रा को बढ़ाना। इन पद्धतियों को “SMN-आधारित” या “SMN-वर्धक” पद्धतियाँ कहा जाता है।

SMA के लिए अतिरिक्त उपचारों का नैदानिक परीक्षणों में परीक्षण किया जा रहा है। उपलब्ध उपचारों और खुले नैदानिक परीक्षणों की जानकारी अक्सर बदलती रहती है, इसलिए Cure SMA वेबसाइट को यहां देखना सबसे अच्छा है:

https://www.curesma.org/clinical-trials/

या, उपचार के बारे में अंतिम निर्णय लेने से पहले अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से मौजूदा विकल्पों के बारे में बात करें।

अमेरिकी खाद्य एवं औषधि प्रशासन (एफडीए) द्वारा अनुमोदित SMA के वर्तमान SMN-वर्धक उपचारों में शामिल हैं: एव्रिसडी (रिस्डीप्लाम) एक छोटा कण होता है, जो हर रोज़ मुंह से या एक जी-ट्यूब के माध्यम से लिया जाता है, जो SMN2 जीन को और अधिक सम्पूर्ण SMN प्रोटीन बनाने का कारण बनता है। स्पिनराज़ा (न्युसिनेर्सेन) एक इंजेक्शन है, जो SMN2 जीन को लक्ष्य बनाता है, जिससे वह और अधिक सम्पूर्ण प्रोटीन बना सके। ज़ोल्गेनस्मा (ओनासेम्नोजीन अबेपार्वोवेक-ग्सिओई) एक जीन चिकित्सा होती है, जो छूटे या उत्परिवर्तित SMN1 जीन के कार्य को प्रतिस्थापित करने के लिए पूरक और स्वतंत्र डीएनए प्रदान करती है।

अन्य प्रकार की चिकित्साएं नैदानिक अध्ययनों में हैं या शोध के आरंभिक चरणों में हैं और ये भविष्य में उपलब्धहो सकती हैं। इनमें से कुछ दृष्टिकोण "गैर-SMN" दृष्टिकोणोंको लक्षित कर रहे हैं, जो SMN प्रोटीन से प्रभावित शरीर में अन्य प्रणालियों, मार्गों और प्रक्रियाओं पर ध्यान केंद्रित कर रहे हैं। इन पद्धतियों के कुछ उदाहरण वे दवाएं हैं, जो मांसपेशी की ताकत या मोटर न्यूरॉन प्रकार्य को बढ़ाती हैं।

जल्दी बेहतर है

कोई बच्चा यथासंभव स्वस्थ रहे इसके लिए जल्दी उपचार सबसे अच्छे अवसर प्रदान करता है।

लापता या दोषपूर्ण SMN1 जीन या बैकअप SMN2 जीन से पर्याप्त प्रोटीन के बिना, मोटर न्यूरॉन्स जल्दी मर जाते हैं। बिना किसी उपचार के, SMA के सबसे गंभीर मामलों वाले बच्चे 6 महीने की उम्र तक अपने 90% मोटर न्यूरॉन्स खो देते हैं।

एक बार गायब हो जाने पर मोटर न्यूरोन्स को प्रतिस्थापित नहीं किया जा सकता। शरीर नए मोटर न्यूरॉन्स उत्पन्न नहीं करता है, और उपलब्ध या शोध किए जा रहे उपचारों में से कोई भी ऐसा नहीं करेगा।

इसका मतलब है कि बच्चे के बीमार होने के लक्षण दिखाने से पहले सबसे अच्छा इलाज हो सकता है। लक्ष्य मोटर न्यूरॉन्स की अधिकतम संभव संख्या को बचाना है ताकि बच्चे की मांसपेशियां ठीक से विकसित हो सकें।

SMA के साथ जीना

नवजात की जांच, शीघ्र निदान और शीघ्र उपचार के साथ, SMA से ग्रसित कई बच्चे स्वस्थ जीवन जीने में सक्षम हो सकते हैं। फिर भी, उन्हें कभी-कभी शारीरिक जरूरतों और दैनिक गतिविधियों में मदद की आवश्यकता हो सकती है।

भोजन और पोषण

SMA वाले कुछ बच्चों के लिए उचित पोषण प्राप्त करना एक चुनौती हो सकता है क्योंकि कमजोर मांसपेशियां भोजन को चबाना, निगलना और पचाना मुश्किल बना देती हैं।

आपका स्वास्थ्य सेवा प्रदाता आपको एक पोषण विशेषज्ञ के पास भेज सकता है, जो व्यक्तिगत जरूरतों के आधार पर आपके बच्चे के आहार में बदलाव की सिफारिश कर सकता है। इनमें नरम खाद्य पदार्थ शामिल हो सकते हैं जो निगलने में आसान होते हैं या कम वसा वाले खाद्य पदार्थ जो पेट या भोजन-नली के आसपास की कमजोर मांसपेशियों के कारण एसिड रीफ्लक्स को नहीं बढ़ाते हैं।

अनुकूलनीय उपकरण

मांसपेशियों की कमजोरी के कारण होने वाली दैनिक चुनौतियों में मदद करने के लिए विभिन्न प्रकार के सहायक और सहायक उपकरण मौजूद हैं। अपने डॉक्टर से पूछें या विकल्पों के लिए Cure SMA वेबसाइट देखें।

सांस लेना और खांसना

SMA वाले लोगों को पूरी तरह से सांस लेने में परेशानी हो सकती है या अपने वायुमार्ग को साफ करने के लिए पर्याप्त रूप से खांसी हो सकती है। ऐसा इसलिए है क्योंकि पसलियों के बीच की मांसपेशियां, जिन्हें इंटरकोस्टल मांसपेशियां कहा जाता है, बहुत कमजोर होती हैं। यह एक समस्या हो सकती है, खासकर जब किसी बच्चे में वायरस होता है जो नाक और गले सहित फेफड़ों या ऊपरी वायुमार्ग को प्रभावित करता है।

आम सिफारिशों में शामिल हैः

- किसी पल्मोनोलॉजिस्ट (एक डॉक्टर जो फेफड़ों की समस्याओं में माहिर है) को रेफ़रल करें, जो आपके बच्चे की सांस लेने की क्षमता की निगरानी कर सकता है।
- बच्चों को उनके वायुमार्ग से बलगम, कफ और अन्य स्राव को साफ करने में मदद करने के लिए एक खांसी सहायता उपकरण।
- सांस लेने में सहारा, शायद रात में या जब कोई बच्चा बीमार हो। द्वि-स्तरीय सकारात्मक वायुमार्ग दबाव, या बीआईपीएपी, मास्क के माध्यम से गैर-आक्रामक सहायता प्रदान करने का एक तरीका है।

नवजातस्क्री निंगरजिस्ट्री

Cure SMA Newborn Screening Registry (NBSR)

हमारे SMA समुदाय (प्रभावित व्यक्तियों, परिवारों, चिकित्सकों और शोधकर्ताओं सहित) को SMA के बारे में अधिक जानने, समय के साथ लक्षणों को बेहतर ढंग से प्रबंधित करने और नए उपचार विकसित करने में मदद करने के लिए स्थापित एक ऑनलाइन रजिस्ट्री है।

हम आपको NBSR की वेबसाइट www.curesma.org/nbsr पर जाकर और अपने बच्चे के बारे में जानकारी के साथ Cure SMA प्रदान करने के निर्देशों का पालन करके भाग लेने के लिए आमंत्रित करते हैं।

NBSR Cure SMA का एक प्रोग्राम है। Cure SMA NBSR और इसकी सामग्री का एकमात्र संरक्षक है। NBSR जानकारी का उपयोग नैदानिक देखभाल में सुधार और नए चिकित्सा विकास की सहायता करने के लिए किया जा सकता है। अन्य रोगों में रजिस्ट्रियों का भी आगे चलकर अनुसंधान और नैदानिक देखभाल में सफलता का एक लंबा इतिहास रहा है।

अतिरिक्त जानकारी प्राप्त करने या अपने बच्चे को पंजीकृत करने के लिए **www.curesma.org/nbsr** पर NBSR पोर्टल पर जाएं।

नोट्स

यहां आपके प्रश्नों के साथ-साथ आपके अपाइंटमेंट के नोट्स को संक्षेप में लिखने का स्थान है

हम अनुशंसा करते हैं कि जब आप अपने बच्चे के स्वास्थ्य सेवा प्रदाता से मिलें तो इस मार्गदर्शिका को अपने साथ ले जाएं।
www.curesma.org/care-series-booklets/ पर डॉक्टरों और अन्य स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं के लिए लिखी गई एक अलग, संगत गाइड भी उपलब्ध है। अन्यथा, Cure SMA को 800.886.1762 पर कॉल करें या info@curesma.org पर ईमेल करें।

twitter.com/cureSMA

@curesmaorg

facebook.com/cureSMA

youtube.com/user/FamiliesofSMA1

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

जून 2021 में अंतिम बार अपडेट किया गया

925 Busse Road, Elk Grove Village, IL 60007
800.886.1762 • फैक्स 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org