

Новосибирский минздрав прокомментировал смерть ребенка с СМА

15.11.2021



Умерший шестилетний мальчик со спинальной мышечной атрофией (СМА) из Новосибирска получал препарат «Рисдиплам», сообщило министерство здравоохранения Новосибирской области в понедельник, 15 ноября.

Ранее стало известно о том, что прокуратура и следственные органы [решили разобраться досконально в причинах смерти мальчика](#). Telegram-канал «Звезда на ладонке» проинформировал, что ребенок якобы не получал лечение в нужном объеме.

Минздрав региона утверждает, что препарат «Рисдиплам» предоставлялся своевременно в 2020-м и 2021-м годах.

«Шестилетний ребенок с диагнозом «спинальная мышечная атрофия (СМА) I типа» бесперебойно получал препарат с ноября 2020 года. Сначала по программе раннего дорегистрационного доступа, затем, с июня 2021 года, лекарственное обеспечение мальчика осуществлял Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе орфанными заболеваниями «Круг добра», – говорится в заявлении министерства.

В ведомстве добавили, что другие дети Новосибирской области с этим заболеванием получают препараты при поддержке фонда «Круг добра».

Параллельно прокуратура Новосибирской области проводит проверку с целью выяснения причины, по которой четверо детей со спинальной мышечной атрофией из региона [не получили лечение](#).

Маленькие пациенты с редким тяжелым диагнозом должны были принимать препараты «Спинраза» и «Рисдиплам». Стоимость «Спинразы» составляет 5 млн рублей, а «Рисдиплама» – более 2 млн рублей.

Лечение нужно проходить пожизненно и регулярно. По каким-то причинам четверым детям не хватило этих препаратов.

Чаще всего СМА дает о себе знать в первые месяцы жизни, 50% детей с этим заболеванием не доживают и до двух лет. СМА проявляется в постепенной атрофии мышц ног, головы и шеи.