

! Ich weiß, dass meine SMA unbemerkt voranschreiten kann. Deshalb gehe ich regelmäßig ins Neuromuskuläre Zentrum, um ...

✓ ... von verschiedenen Expert*innen aus unterschiedlichen Fachgebieten optimal versorgt zu werden.

✓ ... durch regelmäßige Funktionstests Veränderungen rechtzeitig zu erkennen.

✓ ... mich mit anderen Betroffenen auszutauschen und zu vernetzen.

✓ ... durch die regelmäßige Erhebung meiner Daten zur Erforschung von SMA beizutragen.

Neuromuskuläre Zentren

Expertise in der Versorgung von spinaler Muskelatrophie (SMA)

Lass deine SMA an einem Ort optimal versorgen.

In neuromuskulären Zentren kümmern sich Spezialist*innen um dich und deine spinale Muskelatrophie (SMA). Durch die verschiedenen Fachbereiche wirst du dort umfassend versorgt und bekommst die bestmögliche Behandlung an einem Ort.

In neuromuskulären Zentren sammelt sich die Expertise.



Modifiziert nach Mercuri E et al. 2018.

Behalte deine SMA im Blick.

Deine SMA-Therapie sollte regelmäßig bewertet werden, um früh festzustellen, ob und wie sich deine Bewegungsfähigkeit verändert. Dazu führen geschulte Physiotherapeut*innen verschiedene Tests durch.

➔ Solche Evaluierungen sollten **mindestens einmal im Jahr, unter medikamentöser Therapie alle 6 Monate** stattfinden.

Studien haben gezeigt:

Wird die SMA durch verschiedene spezialisierte Fachleute betreut, kann das die Bewegungsfähigkeit und Lebensqualität verbessern.

Tausch dich mit anderen Betroffenen aus.

In neuromuskulären Zentren kannst du mit anderen Betroffenen Kontakte knüpfen. Trau dich, im Wartezimmer auf sie zuzugehen oder sprich dein Behandlungsteam an, ob sie dich vorstellen können. Erfahrungen zu teilen, kann helfen!

Bleib auf dem Laufenden zu neuesten medizinischen Entwicklungen.

In neuromuskulären Zentren wirst du gründlich untersucht und bekommst dann **eine auf dich zugeschnittene Behandlung**. Da die Zentren eng mit Forschungseinrichtungen zusammenarbeiten, haben sie Zugang zu neuesten Therapien und wissen über alle laufenden klinischen Studien Bescheid.

Deine Daten helfen bei der SMA-Forschung.

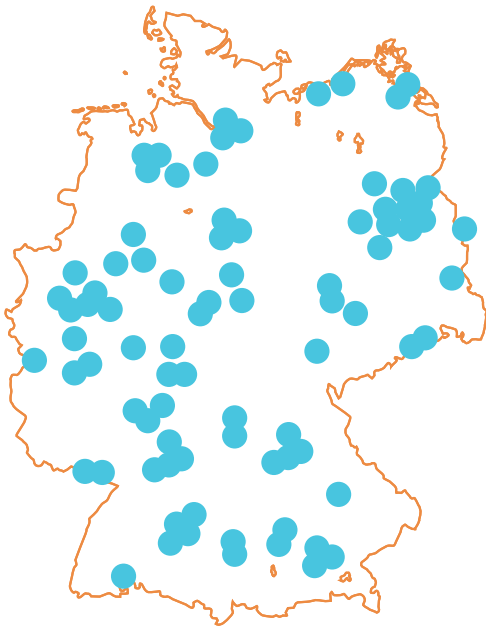
Damit neue Therapien entwickelt und bestehende verbessert werden können, braucht es Daten. In den Zentren können solche Behandlungsdaten in länderübergreifenden SMA-Registern festgehalten werden, wie z. B. im **SMArtCare-Register** für Deutschland, Österreich und die Schweiz.

Oft ist diese Datenerhebung verpflichtend, um die **langfristige Sicherheit und Wirksamkeit der Medikamente** zu gewährleisten.

Halte deine Termine im neuromuskulären Zentrum unbedingt ein!

So kann deine SMA beobachtet und deine Therapie gegebenenfalls an neue Situationen angepasst werden.

Neuromuskuläre Zentren in ganz Deutschland



Auf der **Website der Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.** kannst du nach zertifizierten Behandlungs- und Beratungszentren für Patient*innen mit SMA suchen.

www.dgm-behandlungszentren.org

Möchtest du mehr über SMA erfahren?



Weiterführende Informationen zum Krankheitsbild findest du auf **biogen-fuer-mich.de**.



Oder schau auf **smalltalk-sma.de** vorbei und entdecke spannende Beiträge rund um das Leben mit SMA – von Betroffenen für Betroffene.

Referenzen

S1-Leitlinie Spinale Muskelatrophie (SMA), Diagnostik und Therapie. 12/2020. Verfügbar unter: https://register.awmf.org/assets/guidelines/022-030I_S1_Spinale-Muskelatropie-SMA-Diagnostik-Therapie_2021-07_1.pdf; abgerufen: 10.10.2024. | Mercuri E et al. Neuro-muscul Disord 2018; 28(2): 103–115. | Ropars J et al. Archives de Pédiatrie 2020; 27: 7S45–7S49. | Gemeinsamer Bundesausschuss. Anwendungsbegleitende Datenerhebung bei neuen Arzneimitteln. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/themen/arzneimittel/arzneimittelrichtlinie-anlagen/anwendungsbegleitende-datenerhebung/>; abgerufen: 10.10.2024. | SMARtCare-Register. Informationen verfügbar unter: <https://www.uniklinik-freiburg.de/smartcare.html>; abgerufen: 10.10.2024. | Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM). Liste der neuromuskulären Zentren in der BRD. Verfügbar unter: <https://dgm-behandlungszentren.org>; abgerufen: 10.10.2024.



Biogen.

Biogen GmbH
Riederburger Straße 7 • 81677 München • www.biogen.de



Biogen engagiert sich weltweit für **Klimaschutz** und **Nachhaltigkeit**