

ABOUT CURE SMA BANGLADESH

Cure SMA Bangladesh is a registered public charitable foundation with PAN Bangladesh representation. It is a distinct, apolitical, non-profit, non-sectarian entity. We have just started our journey with 7 SMA families in March 2023, and have continuously been expanding our network since then to represent SMA families and individuals across the country. We support SMA families through accurate counselling, rich resource pool, patient's motivation, advocacy & various direct family support services. We are extensively working to empower SMA patients and enabling them to access existing services.

Cure SMA Bangladesh has played a significant role in introducing SMA treatment in Bangladesh. We are relentlessly working with all the stake holders to make the drug available to all the SMA patients.

Our Mission

We are dedicated to bringing the treatment and cure for SMA to Bangladesh, making the related healthcare available, all-encompassing, and insured for all, while creating awareness about SMA and the impact of genetic screening so that we can eventually reach to a point where there will be no genetic disease in the world.

Our Vision

Cure SMA Bangladesh dreams of a SMA free world and a subsequent universal healthcare for all.

Integrity

We, at the Cure SMA Bangladesh, carry out all our work with the greatest accountability, transparency and obligation.

Compassion

According to the 'By-Laws' of Cure SMA Bangladesh, no person is ever unaided in the fight against this dreadful ailment. We offer total care and support to people affected with SMA, while connecting with them openly and honestly, providing them correct information and required data.

Collaboration

All our works are defined and determined by the direct or indirect inputs of the SMA community. Our achievements, disregarding the scale, would have not been possible without the valuable contributions of our researchers, doctors and SMA families. Currently we have collaboration with Cure SMA USA, SMA Europe, Cure SMA Poland, Cure SMA India, Bangladesh Shishu Hospital & Institute, National Institute of Neurosciences & Hospital, Bangabandhu Sheikh Mujib Medical University (BSMMU), BIRDEM General Hospital, Roche Bangladesh Ltd.

কিউর এসএমএ বাংলাদেশ

Cure SMA Bangladesh হলো বাংলাদেশের প্রতিনিধিত্বকারী নিবন্ধিত একটি পাবলিক অনুদানভিত্তিক ফাউন্ডেশন। এটি একটি স্বতন্ত্র, অরাজনৈতিক, অলাভজনক, অসাম্প্রদায়িক সত্তা। আমরা ২০২৩ সালের মার্চ মাসে ৭টি এসএমএ পরিবারকে সাথে নিয়ে যাত্রা শুরু করি এবং তারপর থেকে সারা দেশে এসএমএ পরিবার ও ব্যক্তিদের প্রতিনিধিত্ব করার জন্য আমাদের নেটওয়ার্ককে ক্রমাগত প্রসারিত করে চলেছি। আমরা সঠিক কাউন্সেলিং, সমৃদ্ধ রিসোর্স পুল, রোগীর অ্যাডভোকেসি এবং বিভিন্ন পারিবারিক সহায়তা পরিষেবার মাধ্যমে এসএমএ পরিবারগুলোকে সমর্থন করি। আমরা এসএমএ রোগীদের ক্ষমতায়ন করতে এবং বিদ্যমান পরিষেবাগুলো তাদের কাছে পৌঁছাতে নিরলসভাবে কাজ করছি।

কিউর এসএমএ বাংলাদেশ এদেশে এসএমএ চিকিৎসা চালু করার ক্ষেত্রে উল্লেখযোগ্য ভূমিকা পালন করেছে। আমরা সকল অংশীজনের সাথে এসএমএ রোগীদের ওষুধ সহজলভ্য করার জন্য কাজ করছি।

আমাদের মিশন

এসএমএ এবং জেনেটিক স্ক্রিনিংয়ের প্রভাব সম্পর্কে সচেতনতা তৈরির পাশাপাশি আমরা বাংলাদেশে এসএমএ'র চিকিৎসা ও নিরাময় সেবা সুলভ করতে, সকল রোগীর কাছে সংশ্লিষ্ট স্বাস্থ্যসেবা পৌঁছাতে, সবার জন্য বীমা নিশ্চিত করতে নিবেদিত, যাতে আমরা শেষ পর্যন্ত এমন একটি পর্যায়ে পৌঁছাতে পারি যেখানে পৃথিবীতে কোনো জেনেটিক রোগ থাকবে না।

আমাদের অভিলক্ষ্য

কিউর এসএমএ বাংলাদেশ একটি এসএমএ মুক্ত বিশ্ব এবং পরবর্তী সবার জন্য সর্বজনীন স্বাস্থ্যসেবার স্বপ্ন দেখে।

স্বচ্ছতা

আমরা, Cure SMA Bangladesh, আমাদের সকল কাজ সর্বোচ্চ জবাবদিহিতা, স্বচ্ছতা এবং বাধ্যবাধকতার সাথে সম্পন্ন করি।

সহমর্মিতা

কিউর এসএমএ বাংলাদেশের 'গঠনতন্ত্র' অনুসারে, এই ভয়ঙ্কর ব্যাধির বিরুদ্ধে লড়াইয়ে কোনো ব্যক্তি কখনো অসহায় নয়। আমরা এসএমএ আক্রান্ত ব্যক্তিদের সম্পূর্ণ যত্ন এবং সহায়তা প্রদান করি, তাদের সাথে খোলামেলা এবং সততার সাথে সংযোগ স্থাপন করে, তাদের সঠিক ও প্রয়োজনীয় তথ্য প্রদান করি।

সহযোগিতা

আমাদের সমস্ত কাজ সারা বিশ্বের এসএমএ সম্প্রদায়ের প্রত্যাশা বা পরোক্ষ নৈতিক সমর্থন ও কার্যক্রম দ্বারা পরিচালিত হয়। আমাদের অর্জনগুলো গবেষক, চিকিৎসক এবং এসএমএ পরিবারের সমন্বিত পদক্ষেপের ফল। বর্তমানে আমরা কিউর এসএমএ যুক্তরাষ্ট্র, কিউর এসএমএ ইউরোপ, কিউর এসএমএ পোল্যান্ড, কিউর এসএমএ ইন্ডিয়া, বাংলাদেশ শিশু হাসপাতাল ও ইন্সটিটিউট, ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট অফ নিউরোসায়েন্সেস অ্যান্ড হসপিটাল, বঙ্গবন্ধু শেখ মুজিব মেডিকেল বিশ্ববিদ্যালয় (বিএসএমএমইউ), বারডেম জেনারেল হাসপাতাল ও রোশ বাংলাদেশ লি.-এর সহযোগিতায় কর্ম পরিচালনা করছি।

Our Current Activities

- Preparation of Details Patient Database** 01
- Build SMA Awareness**
Publications, Workshops, Training, Seminar & Social Networking 02
- Patients Advocacy**
Meet SMA families to know more about the challenges & remedial actions 03
- Formation of Advisory & Health Care Provider Team** 04
- Ensure Effective Involvement of Different Stake Holders**
[government, hospitals, doctors, therapists, Pharmaceuticals, NGO & Others] 05
- Connect with International SMA Community** 06
- Ensure Complete Therapy Facilities** 07

We are in need of

- LOW COST DIAGNOSIS
- NEWBORN SCREENING
- TREATMENT ACCESS & AFFORDABLE PRICE
- EXPERT THERAPIST
- SMA CLINIC
- MOBILITY INSTRUMENT FOR SMA PATIENTS
- CLINICAL TRIALS

আমাদের বর্তমান কার্যক্রম

- রোগীর বিস্তারিত তথ্যতালিকা তৈরি ০১
- এসএমএ বিষয়ক সচেতনতা তৈরি
প্রকাশনা, কর্মশালা, প্রশিক্ষণ, সেমিনার এবং সামাজিক নেটওয়ার্কিংয়ের মাধ্যমে ০২
- রোগীদের জন্য পরামর্শ সেবা
তাদের চ্যালেঞ্জ এবং প্রশিক্ষণমূলক পদক্ষেপ সম্পর্কে এসএমএ পরিবারের সাথে দেখা করা ও যোগাযোগ করার মাধ্যমে ০৩
- উপদেষ্টা ও স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী দল গঠন ০৪
- বিভিন্ন অংশীজনের কার্যকর সম্পৃক্ততা নিশ্চিতকরণ
[সরকার, হাসপাতাল, ডাক্তার, থেরাপিস্ট ফার্মাসিউটিক্যালস, এনজিও এবং অন্যান্য] ০৫
- আন্তর্জাতিক এসএমএ সম্প্রদায়ের সাথে যোগাযোগ স্থাপন করা ০৬
- থেরাপি সুবিধা নিশ্চিতকরণ ০৭

আমাদের যেসব জিনিস প্রয়োজন

- স্বল্প খরচে রোগ নির্ণয়
- নবজাতক স্ক্রিনিং
- ওষুধ সহজলভ্য করা ও সহনীয় মূল্যে নির্ধারণ
- বিশেষজ্ঞ থেরাপিস্ট
- এসএমএ চিকিৎসা কেন্দ্র
- এসএমএ রোগীদের জন্য সরঞ্জাম
- ওষুধের পরীক্ষামূলক প্রয়োগ



HOW CAN YOU HELP US

আপনি যেভাবে সহায়তা করতে পারেন

- Online Donations
অনলাইন মাধ্যমে অনুদান
- Monthly/Yearly Fixed Donations
মাসিক/বার্ষিক নির্দিষ্ট পরিমাণ অনুদান
- Take Responsibilities of Medicine
ওষুধের দায়িত্ব গ্রহণ
- Provide Supportive Devices
চিকিৎসা সহায়ক সরঞ্জাম প্রদান
- Donate Medical Supplies
চিকিৎসা সেবা প্রদান
- Sponsors Program
সচেতনতামূলক অনুষ্ঠানে পৃষ্ঠপোষকতা

Bank Account Details:
Cure SMA Bangladesh Foundation
A/C # 1781200002260
Dutch-Bangla Bank Ltd.
Routing # 090275740
SWIFT CODE # DBBLBDDH

bKash

01841118486

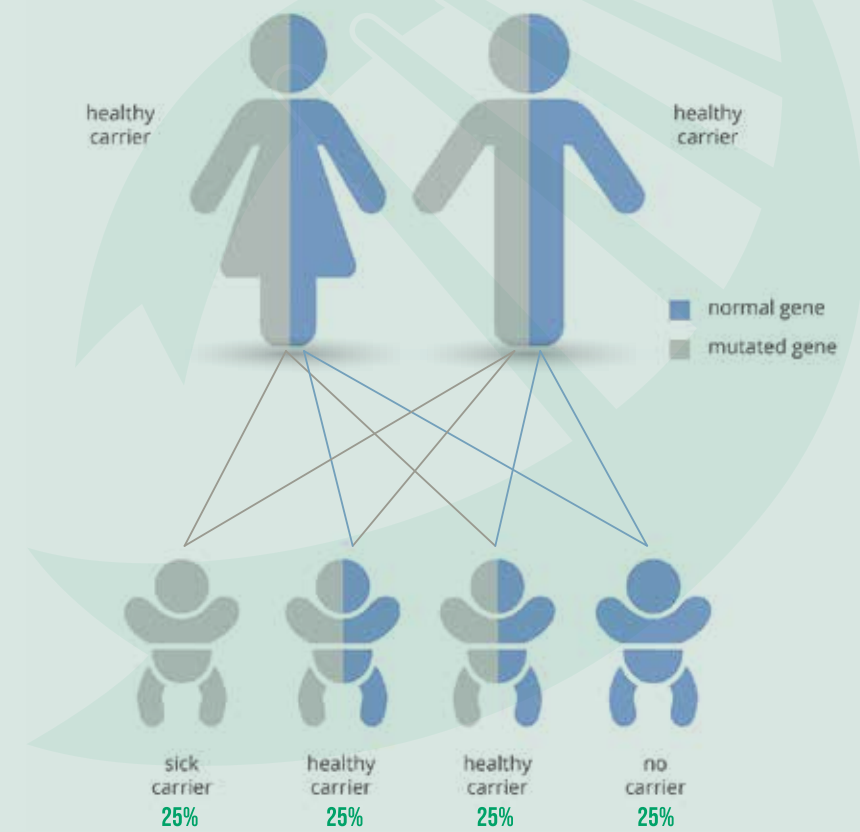
Please confirm your donations here:
info@curesmabangladesh.org

CONTACT DETAILS

Address: 154/6/4 Jhilkanan R/A
West Rampura, Dhaka 1219
Cell # +8801841118486
01716912288, 01911272172
Web: www.curesmabangladesh.org
facebook.com/CureSMABangladesh



PRESENTATION OF A CHILD WITH SMA INHERITS GRADED BY HEALTHY CARRIER, NORMAL & MUTED GENE



ABOUT SMA

- * SMA (Spinal Muscular Atrophy) is rare genetic (inherited) neuromuscular disease that affects nervous system that actually control the strength of Muscle.
- * A person with SMA inherits two copies (from father & mother) of a missing or faulty (mutated) survival motor neuron 1 (SMN1) gene. If both parents are the carrier of SMA, then there is 25% possibility that a child will be a SMA patient.
- * SMA affects approximately 1 in 10,000 births.
- * People who are suffering from SMA face difficulties to do their basic activities like sitting, crawling, standing, walking, swallowing.

Types of SMA

Type-0 (Most Severe)

It is most rare and most severe form of SMA. The symptoms may be seen before birth of the child. These children normally survive a few few week to few months.

Type-1 (Severe)

Children with type-1 face many difficulties including breathing problem, muscle weakness, difficulties of head & neck control and swallowing etc. Generally they cannot survive more than 2 years without treatment.

Type-2 (Intermediate)

Individuals with SMA Type 2 can typically sit up without help, though they may need assistance getting into a seated position. Historically, they are unable to walk and will require a wheelchair.

Type-3 (Mild)

SMA Type 3 can be diagnosed as late as the teenage years. Individuals with SMA Type 3 are initially able to walk and historically have increasingly limited mobility as they grow, and eventually, many need to use a wheelchair.

Type-4 (Adult)

SMA Type 4 is very rare—less than 1% of all diagnosed cases. It usually surfaces in adulthood, and it leads to mild motor impairment. While symptoms can begin as early as age 18 years, they often begin after age 35 years.



এসএমএ সম্পর্কে

- * এসএমএ (স্পাইনাল মাস্কুলার অ্যাট্রোফি) একটি বিরল বংশগত জেনেটিক (শ্লেষ্মপেশির) রোগ যা পেশীর শক্তি নিয়ন্ত্রণ করে।
- * এসএমএ আক্রান্ত একজন ব্যক্তি ক্রটিপূর্ণ (পরিবর্তিত) মোটর নিউরন ১ (SMN1) জিনের দুটি অনুলিপি (পিতা ও মায়ের কাছ থেকে) উত্তরাধিকারসূত্রে পেয়ে থাকে। যদি মা ও বাবা উভয়ই এসএমএ'র বাহক হন, সেক্ষেত্রে তাঁদের সন্তানের ২৫% ঝুঁকি রয়েছে এসএমএ রোগী হওয়ার।
- * সাধারণত প্রতি ১০,০০০ জনের মধ্যে ১ জন এসএমএ রোগে আক্রান্ত হয়।
- * যারা এসএমএ-তে আক্রান্ত তাদের প্রতিদিনের কাজ করতে, যেমন বসা, হামাগুড়ি দেওয়া, দাঁড়ানো, হাঁটাচলা, গিলতে অসুবিধা হয়।

এসএমএ'র ধরন

ধরন-০ (সবচেয়ে গুরুতর)

এটি এসএমএ-এর সবচেয়ে বিরল এবং গুরুতর রূপ। শিশুর জন্মের আগেই লক্ষণগুলো দেখা যেতে পারে। এই শিশুরা কয়েক সপ্তাহ থেকে কয়েক মাস বেঁচে থাকে।

ধরন-১ (মারাত্মক)

ধরন-১-এর শিশুরা শ্বাসকষ্ট, পেশী দুর্বলতা, মাথা ও ঘাড় নিয়ন্ত্রণহীন এবং গিলতে অসুবিধা ছাড়াও অনেক সমস্যার সম্মুখীন হয়। সাধারণত তারা চিকিৎসা ছাড়া ২ বছরের বেশি বাঁচতে পারে না।

ধরন-২ (মাঝারি)

এসএমএ ধরন ২-এর রোগীরা সাধারণত সাহায্য ছাড়া নিজে নিজে বসতে পারলেও বসা থেকে ওঠার সময় অন্যের সহায়তার প্রয়োজন হতে পারে। এই ধরনের রোগীরা হাঁটতে অক্ষম এবং সাধারণত ছইলচেয়ার প্রয়োজন হয়।

ধরন-৩ (হালকা)

এসএমএ ধরন-৩ বয়ঃসন্ধিকালে ধরা পড়ে। এসএমএ ধরন ৩-এর রোগীরা প্রাথমিকভাবে হাঁটতে সক্ষম হয় এবং তাদের বৃদ্ধির সাথে সাথে গতিশীলতা সীমিত হয়। অবশেষে, অনেককে ছইলচেয়ার ব্যবহার করতে হয়।

ধরন-৪ (পূর্ণবয়স্কের ক্ষেত্রে)

এসএমএ টাইপ-৪ খুবই বিরল। সাধারণত ১%-এরও কম। এটি মূলত প্রাপ্তবয়স্ক অবস্থায় প্রকাশ পায় এবং এটি হালকা শ্লেষ্ম দুর্বলতা তৈরি করে। যদিও লক্ষণগুলো ১৮ বছর বয়সেই শুরু হতে পারে, প্রায়শই তা ৩৫ বছর বয়সের পরে শুরু হয়।

Symptoms of SMA

SMA symptoms vary depending on the type. Common Symptoms are:

- * Progressive loss of muscle control
- * Difficulty with head movements
- * Difficulty chewing & swallowing
- * Breathing problems
- * Weak limbs
- * Scoliosis and kyphosis
- * Pressure sores
- * Limited mobility
- * Bone fractures
- * Floppy arms and legs
- * Problems running, climbing stairs, or getting up from a chair (for SMA Type-3)

এসএমএ'র লক্ষণ

এসএমএ'র ধরনের ওপর নির্ভর করে উপসর্গগুলো পরিবর্তিত হয়। সাধারণ লক্ষণগুলো হলো:

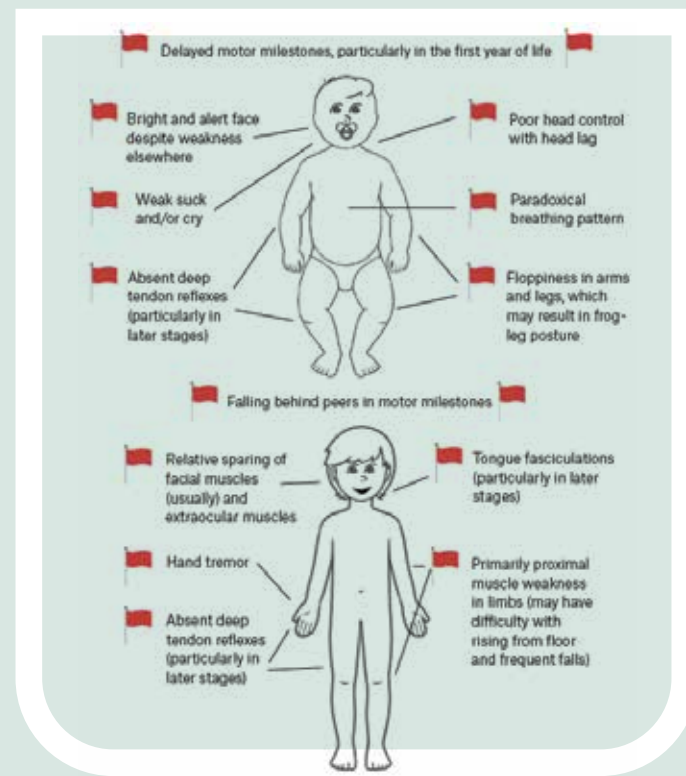
- * পেশী নিয়ন্ত্রণের শক্তি ক্রমাগত কমতে থাকা
- * মাথা ও ঘাড় নড়াচড়া করতে অসুবিধা
- * খাবার চিবানো এবং গিলতে অসুবিধা
- * শ্বাসকষ্ট
- * হাত ও পায়ের দুর্বল পেশী
- * মেরুদণ্ডের বক্রতা, কঁজো হওয়া
- * চলাচল ও নড়াচড়ায় সীমিত গতি
- * অস্থি (হাড়) ভাঙা
- * অতিরিক্ত তুলতলে শরীর
- * দৌড়াতে, সিঁড়ি বেয়ে উঠতে বা চেয়ার থেকে উঠতে সমস্যা (SMA ধরন ৩-এর জন্য)

VISUALIZATION OF SIGNS & SYMPTOMS

The symptoms of SMA and when they first appear depend on the type of SMA you have.

Commonly observed symptoms included

- 01** Floppy of weak arms and legs
(অতিরিক্ত নরম বা দুর্বল হাত-পা)
- 02** Mobility problems
(such as difficulty sitting up, crawling/walking)
(নড়াচড়ায় সমস্যা)
যেমন: বসা, হামাগুড়ি দেওয়া বা হাঁটা
- 03** Twitching or shaking muscles
(tremors)
(মাংসপেশীর থিচুনি বা ঝাঁকুনি)
- 04** Bone and joint problems
(such as scoliosis or unusually curved spine)
(হাড় ও অস্থিসন্ধির সমস্যা)
যেমন: বাঁকানো হাড়



Supporting Medicines & Equipment are needed for SMA Patients

[এসএমএ রোগীদের জন্য যেসব সহায়ক ওষুধ ও সরঞ্জাম প্রয়োজন]

- * Physical, Speech & Occupational Therapy
- * Therapy Instruments
- * Proper Nutrition
- * Orthopedic Devices (AFO, KAFO, braces, crutches, walkers etc)
- * Cough Assistive Devices
- * Electric & Manual Wheelchair
- * Bathing Chair
- * Adult Diapers
- * Bone fractures

These Medicinnes & Instruments May very depend on a Person's Individual Needs

[এই ওষুধ ও যন্ত্রগুলো রোগীর ব্যক্তিগত প্রয়োজনের ওপর নির্ভর করে]

SPECIALIZED EQUIPMENT FOR SMA PATIENTS

- Adaptive strollers & wheelchairs
- Equipment to clear mucus
- Pulse oximeter
- Braces and Stenders
- Bath chairs and feeder seats
- Ventilators

AVAILABLE TREATMENTS OF SMA



Risdiplam is the only oral solution, non-invasive, at-home treatment with proven results in adults, children, and infants with SMA

- Risdiplam is a prescription medicine used to treat spinal muscular atrophy (SMA) in children and adults
- Manufactured by Roche Pharmaceuticals
- Risdiplam is designed to help produce SMN protein throughout the body
- No needles, sedation, no required monitoring or laboratory testing or hospital stays required to take Risdiplam
- Can be taken anywhere
- FDA approved

Onasemnogene abeparvovec, the only one-time gene therapy that stops the progression of SMA



- Onasemnogene abeparvovec-xioi is an essential one-time treatment option that targets the genetic root cause of SMA
- Manufactured by Novartis Pharmaceuticals
- Onasemnogene abeparvovec-xioi is a prescription gene therapy for the treatment of SMA in children less than 2 years old
- Solution for infusion
- FDA approved



Nusinersen may offer improvements for important motor milestones

- Nusinersen works by specifically targeting an underlying cause of muscle weakness in SMA
- Manufactured by Biogen Pharmaceuticals
- Solution for infusion
- Nusinersen is a prescription medicine used to treat spinal muscular atrophy (SMA) in pediatric and adult patients
- Nusinersen has been studied for over 8 years in the longest clinical trial program in SMA to date
- Solution for injection