

A Novartis és a Magyar Víz együttműködése keretében ötmillió palackon hívja fel a figyelmet az SMA újszülöttkori szűrésére a Mizse ásványvíz

Feb 24, 2023

Palackonként 50 fillért adományoz az ásványvíz gyártó a Novartis Hungáriával együtt a Bethesda Alapítvány és a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ) számára a nyári főszezonban

Budapest, 2023. február 23.: Közel egy éven át tartó együttműködést indít el szombaton, a Ritka Betegségek Világnapján a Mizse ásványvíz gyártója, a Magyarvíz Kft. és a Novartis. 2023. június 1-jétől három hónapon át ötmillió 1.5 literes Mizse ásványvízpalackon jelenik meg rövid tájékoztatás a gerincvelői izomsorvadásról (SMA), valamint a betegség tavaly óta mintaprogram keretében elérhető ingyenes újszülöttkori szűréséről. A két vállalat arra is vállalást tett, hogy az első eladott ötmillió palack után palackonként 50 fillért adományoznak a Bethesda Gyermekkórház Alapítványa és a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége számára, melyet szeptemberben adnak majd át az érintett szervezeteknek.

Tavaly november óta mintaprogram keretében ingyenesen érhető el Magyarországon az SMA újszülöttkori szűrése. A vizsgálatot a kötelező újszülöttkori szűréssel együtt végzik és ugyanabból a vérmintából történik, de szülői hozzájáruláshoz kötött. A gerincvelő-eredetű izomsorvadás újszülöttkori szűrésének fontosságát mutatja, hogy jelenleg az újszülöttek között az SMA az egyik legfőbb genetikai eredetű halálok¹, ugyanakkor, ha az SMA-t újszülöttkori szűrés révén korán észlelik, és haladéktalanul kezelik, akkor a gyermek szinte az egészséges társaihoz hasonló ütemben is fejlődhet.²

A gerincvelő-eredetű izomsorvadás, azaz SMA olyan ritka genetikai betegség, amely hazánkban évi 12-15 újszülöttet érinthet³ és visszafordíthatatlan, progresszív izomsorvadáshoz vezethet megfelelő terápia nélkül. Az SMA legsúlyosabb típusánál a gyermek életének az első három-négy hónapjában a tünetek jellemzően nehezen felismerhetőek. Ennek eredményeként sok SMA-s csecsemőt későn diagnosztizálnak, amikor már elkezdődik a mozgásért és az izmok működésért felelős speciális mozgatóidegek gyors ütemű és visszafordíthatatlan elvesztése. Az SMA legsúlyosabb formájával érintett gyermekek kezelés nélkül idővel képtelenek önállóan mozogni, enni vagy akár lélegezni, mivel az ezekért felelős izmok sorvadása tapasztalható. Ez a károsodás nem fordítható vissza, és már a második életév betöltése előtt állandó lélegeztetés szükségességéhez vagy akár halálhoz vezethet.⁴

Az SMA-szűrés történelmi mérföldkő a betegség kezelésében, ezzel összefüggésben nélkülözhetetlenül fontos, hogy az ingyenes szűrés lehetőségének híre minél több magyar családhoz eljusson. Ezért határozott úgy a Mizse gyártója és a Novartis Hungária, hogy a Ritka Betegségek Világnapján elindít egy közel háromnegyed évet átfogó, egyedülálló edukációs kampányt, amelynek keretében június 1-jétől augusztus 31-ig ötmillió 1.5 literes Mizse ásványvízpalackon rövid tájékoztatás jelenik meg az újszülöttkori szűrésről és a betegségről; valamint a két vállalat a saját, továbbá a partnerei csatornáin a kampány teljes ideje alatt folyamatos tájékoztatást folytat majd. Emellett a két cég vállalást tett arra, hogy az első eladott ötmillió palack után palackonként 50 fillért adományoz a Bethesda Gyermekkórház Alapítványa és a Ritka és Veleszületett

Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ) számára, amelyet szeptemberben – az újszülöttkori szűrés „világhónapjában” – adnak át az érintett szervezeteknek.

„Az újszülöttkori SMA-szűrés kutatási programját kidolgozó Belügyminisztérium, a Semmelweis és Szegedi Egyetem szűrőközpontja, az Országos Kórházi Főigazgatóság, és a kutatást koordináló Bethesda Gyermekkórház számára egyaránt kulcsfontosságú a lakosság tájékoztatása annak érdekében, hogy minél több kisbaba vehessen részt ebben az újszülöttkori szűrővizsgálatból. Minden közreműködő szervezetnek köszönetünket fejezzük ki a mintaprogram népszerűsítéséért, és azon kommunikációs felületek biztosításáért, amelyek tovább segíthetnek az információk célba juttatásában. Az SMA-szűrés ingyenes és önkéntes, a szülők beleegyezésével történik, ezért mindenképpen biztatjuk a szülőket, hogy éljenek a lehetőséggel, és kérjék a szűrést, hiszen, ha korán kiderül gyermeküknél az SMA-betegség, korán kezdődhet a gyógyszeres kezelés!” – mondta el Dr. Mikos Borbála a Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkórházának orvosigazgatója

„Minden jótékonyági kezdeményezés és edukációs kampány üdvözlendő, amely a ritka betegségek megismertetését, végső soron pedig a betegségek időben történő felismerését és kezelését segíti. A Ritka Betegségek Világnapját immár 16. alkalommal tartjuk meg hazánkban és ez az együttműködés a RIROSZ munkáját is segíti a ritka betegségek megismerésében és elfogadásában. Örülünk, hogy az idei világnapon egy ilyen különleges együttműködés elindulásának lehetünk tanúi és részesei” – jegyezte meg Dr. Pogány Gábor, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ) elnöke.

Az edukációs kampány során a palackokon megjelent üzenetek mellett nagy hangsúlyt kapnak az érintett szervezetek közösségi média felületei; a Mizse csatornáin a jól ismert márkaszimbólum, a polip mellett feltűnik a ritka betegségek szimbóluma a zebra, a következő hónapok során pedig figyelemfelhívó, kreatív tartalmak segítik majd a lakossági edukációt.

„Társadalmi felelősségvállalásunk részeként minden évben igyekszünk támogatni egy kiemelt fontosságú társadalmi ügyet. A Novartis megkeresésére azonnal igent mondtunk, az ingyenes SMA-szűréssel kapcsolatos tájékoztatást össztársadalmi jelentőségűnek látjuk, és büszkék vagyunk rá, hogy a saját felületeink rendelkezésére bocsátásával szerepet vállalhatunk a szakmai szervezetek munkájában” – tette hozzá Benkő Balázs, a Mizse gyártójának kereskedelmi és marketing igazgatója.

Az SMA- és az újszülöttkori szűrés népszerűsítését új lakossági kutatásokkal, tájékoztató kiadványokkal és videókkal segíti a két cég, melyeket többek közt ismert véleményvezérek részvételével juttatnak majd el minél szélesebb körhöz.

“Nagy örömünkre szolgál, hogy az SMA korai diagnosztizálása érdekében hazánkban is elérhetővé vált az ingyenes újszülöttkori szűrés a mintaprogram keretében. Az időben észlelt betegséggel a megfelelő terápiát is mielőbb el lehet kezdeni, ezzel pedig számos SMA-s csecsemő kaphat lehetőséget egy teljesebb életre. A Mizesével történő együttműködés nagyszerű felületet biztosít az önkéntes szűrés terjesztésére.” - mondta el Dr. Mazalin Kata, a Novartis Hungaria Orvosigazgatója.

Mit tekintünk ritka betegségnek?

Európában egy betegség akkor számít ritkának, ha több mint 2000 emberből egyet érint. A ritka ugyanakkor félrevezető lehet, hiszen ezek a betegségek világszerte összesen mintegy 300 millió embert érintenek, Európában körülbelül 30 millió embert⁵ és Magyarországon is mintegy 800.000 honfitársunkat⁶.

Fontos adatok a ritka betegségekkel kapcsolatban⁵

- körülbelül 6-8000 ritka betegséget azonosítottak

- 80%-uk genetikai eredetű
- 50-75%-ban gyerekeket érint
- a betegek 30%-a meghal öt éves kora előtt
- a betegségekre elenyésző számban létezik hatékony gyógymód, legtöbbször a tüneteket lehet kezelni, nem a kiváltó okot
- a ritka betegségek többsége együtt jár valamilyen fogyatékossággal
- ezért a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő család élete gyökeresen megváltozik, nagy fizikai, mentális és pénzügyi megterhelést jelent a gondozás
- a betegségek 6-7 százalékánál létezik olyan terápia, amellyel a kiváltó okot meg lehet szüntetni⁶

Miért a zebra a ritka betegségek szimbóluma? „*Ha patadobogást hall az ember a háta mögül, akkor nem zebrára számít.*” – ezt a kifejezést egy amerikai orvos használta először, utalva arra, hogy a betegségek diagnosztizálásakor a tünetek alapján elsők között nem valamilyen ritka betegre gondolnak, holott ezt a kérdést is érdemes feltenni a helyes diagnózis felállításáért érdekében.

Sajtókapcsolatok

Oberfrank Gergő

oberfrank.gergo@fhcafe.hu

[RDD Mizse NVS Bethesda RIROSZ sajtóközlemény \(PDF 0.3 MB\)](#)

A Novartisról

A Novartisnál újragondoljuk az orvoslást azért, hogy jobbá tegyük és meghosszabbítsuk az emberek életét. Olyan magas hozzáadott értéket képviselő terápiákat hozunk létre, melyek enyhítik a társadalom legnagyobb betegségterheit K+F technológiai vezető szerepünk és a terápiáinkhoz való hozzáférés új megközelítései segítségével. Küldetésünk, hogy új gyógymódokat fedezzünk fel, folyamatosan a kutatás-fejlesztésre legtöbbet fordító világcégek élvonalába helyez bennünket. 140 különböző nemzetiség 106,000 munkatársa dolgozik együtt azon, hogy termékeink csaknem 800 millió emberhez jussanak el világszerte. Tudjon meg többet rólunk: <https://www.novartis.com/hu-hu/>

A Mizséről

A Mizse gyártója az egyik legdinamikusabban fejlődő ásványvíz cég, sikertörténete 2002-ben kezdődött. Szakítva a hazai szokásokkal, termékeihez alacsony ásványianyag-tartalmú víz lelőhelyet keresett, melyet Lajosmizse határában meg is talált. A település határában épült meg 8,000 négyzetméteres csarnokuk, palackozó üzemük és az 11,200 négyzetméteres raktáruk. Legnépszerűbb termékük a Mizse, mely az Év Terméke Díjat és a MagyarBrands Díjat már háromszor érdemelte ki. 2016-ban egy teljes körű arculatváltás során vidám, színes logót, letisztult címkét kapott a termékcsalád, és egy kedves polip kabalaállatot, a vásárlók döntése alapján.

1. Armstrong et al. (2016) The economic burden of spinal muscular atrophy, Journal of Medical Economics, 19:8, 822-826
2. Glascock J, et al. (2018) Treatment Algorithm for Infants Diagnosed with Spinal Muscular Atrophy through Newborn Screening J Neuromuscul Dis. 2018;5(2):145–58.
3. Az EMMI szakmai irányelve a spinális muscularis atrophiaéről, klinikumáról és kezeléséről 2018. EÜK. 8. szám EMMI szakmai irányelv
4. Mendell JR, et al. N Engl J Med. 2017;377:1713–22.
5. <https://www.rirosz.hu/ritka-betegsegekről>; RIROSZ – Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége; Megtekintve: 2023.02.16^{3/4}

6. <https://novekedes.hu/interju/orvosprofesszor-800-ezer-embernek-van-valamilyen-ritka-betegsege-nalunk>;
Írta: Haiman Éva, közzététel dátuma: 2022.02.12

HU2302235561 Lezárás dátuma: 2023.02.23

Source URL: <https://www.novartis.com/hu-hu/hirek/sajtokozlemenyek/novartis-es-magyar-viz-egyuttmukodese-kereteben-otmillio-palackon-hivja-fel-figyelmet-az-sma-ujszulottkori-szuresere-mizse-asvanyviz>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/hu-hu/hu-hu/hirek/sajt%C3%B3k%C3%B6zlem%C3%A9nyek/novartis-es-magyar-viz-egyuttmukodese-kereteben-otmillio-palackon-hivja-fel-figyelmet-az-sma-ujszulottkori-szuresere-mizse-asvanyviz>
- <mailto:oberfrank.gergo@fhcafe.hu>
- https://www.novartis.com/hu-hu/hu-hu/sites/novartis_hu/files/RDD_Mizse_NVS_Bethesda_RIROSZ_sajtokozlemen.pdf
- <https://www.novartis.com/hu-hu/hu-hu/fooldal>
- <https://www.rirosz.hu/ritka-betegsegekről/>
- <https://novekedes.hu/interju/orvosprofesszor-800-ezer-embernek-van-valamilyen-ritka-betegsege-nalunk>