




**Aidez-nous à mieux comprendre  
l'évolution des patients  
présentant une SMA et identifiés  
par dépistage néonatal**





## Votre enfant est atteint d'amyotrophie spinale (SMA) et a été identifié par dépistage néonatal ?

Participez à l'étude ACTIVE NBS pour nous aider à mieux comprendre son évolution. Nous recherchons des enfants diagnostiqués avec une SMA via dépistage néonatal (ou en présymptomatique) pour une étude sur le développement moteur et l'activité dans la vie quotidienne.

### Quel est l'objectif de cette étude ?

L'étude ACTIVE NBS vise à mieux comprendre le développement moteur des enfants atteints de SMA et traités précocement afin d'identifier le plus rapidement possible un déficit moteur.

### Pourquoi participer ?

Votre participation aidera à améliorer la prise en charge des enfants atteints de SMA dépistés à la naissance en permettant d'identifier correctement la trajectoire motrice et d'évaluer d'éventuels traitements additionnels.



### Qui peut participer ?

- Enfants diagnostiqués avec une SMA via dépistage néonatal ou familial.
- Recevant nusinersen, risdiplam ou ayant reçu une thérapie génique et/ou étant porteur de 4 copies du gène SMN2.

### Que comprend la participation ?

- Aucune visite sur site : tout se fait à domicile.
- Évaluations régulières en ligne (tous les 3 à 6 mois).
- Port de capteurs légers à domicile (un pyjama spécifique 1 jour/mois puis un petit dispositif type montre à la cheville 4 semaines/3 mois).
- Remplir des questionnaires.

Scannez-moi  
pour vous  
inscrire



Pour en savoir plus, contactez :

✉ tamara.dangouloff@uliege.be

☎ +32 (0)4 321 55 86

*Ensemble, comprenons mieux le développement moteur précoce dans la SMA !*