

Ανακοίνωση Τύπου:

5 Οκτωβρίου: «Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία – η επόμενη ημέρα»

Το **MDA ΕΛΛΑΣ**, Σωματείο Φροντίδας Ατόμων με Νευρομυϊκές Παθήσεις, διοργανώνει για πρώτη φορά Ημερίδα με θέμα «**Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία – η επόμενη ημέρα**», ανοικτή προς το κοινό. Η εκδήλωση θα πραγματοποιηθεί το Σάββατο, **5 Οκτωβρίου**, στο ξενοδοχείο Royal Olympic Hotel, στην Αθήνα. Θα ξεκινήσει στις 17:00 με ομιλίες ασθενών, ιατρών, φροντιστών και γονέων. Στόχος της εκδήλωσης του MDA ΕΛΛΑΣ είναι η **ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση** για αυτή τη σπάνια νευρομυϊκή ασθένεια.

Η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA) είναι μία γενετική, προοδευτική και συχνά θανατηφόρα, σπάνια ασθένεια που επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να περπατά, να τρέφεται και τελικά να αναπνέει. Εμφανίζεται με συχνότητα 1 στις 10.000 γεννήσεις παγκοσμίως και τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία με ποικιλία σοβαρότητας. Τα νεογνά και τα βρέφη παρουσιάζουν τον πιο σοβαρό τύπο, που οδηγεί σε παράλυση και αποτρέπει βασικές λειτουργίες, όπως η κατάποση. Αν τα συμπτώματα ξεκινούν αργότερα στην παιδική και ενήλικη ζωή, αφορούν σε άλλους τύπους της ασθένειας και οδηγούν σε σημαντική μυϊκή αδυναμία και αναπηρία.

Κατά τη διάρκεια της εκδήλωσης θα πραγματοποιηθούν θεματικές ομιλίες από ασθενείς, επαγγελματίες υγείας, επιστημονικούς συνεργάτες του MDA Ελλάς, καθώς και γονέα - φροντιστή.

Πρόγραμμα ομιλιών

- 17:00** **Χαιρετισμός**
Βάνα Λαβίδα, Πρόεδρος ΔΣ, MDA ΕΛΛΑΣ
- 17:05** **Ζώντας με την ασθένεια**
Δρ. Στέλιος Κυμπουρόπουλος, Ευρωβουλευτής, Ψυχίατρος-Σεξολόγος
- 17.20** **Συμπτώματα και διαχείριση συμπτωμάτων της νωτιαίας μυϊκής ατροφίας στην παιδική ηλικία**
Δρ. Ευτέρπη Παυλίδου, M.D, M.Sc, Ph.D, Παιδίατρος-Παιδονευρολόγος, Επιμελήτρια Α' Ε.Σ.Υ, Β' Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο Α.Χ.Ε.Π.Α
- 17.35** **Συμπτώματα και διαχείριση συμπτωμάτων ενηλίκων – Nusinersenkαι άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις**
Δρ. Βασίλειος Κιμισκίδης, Καθηγητής Νευρολογίας και Κλινικής Νευροφυσιολογίας Α.Π.Θ. , Διευθυντής Εργαστηρίου Κλινικής Νευροφυσιολογίας
- 17.50** **Μητρώο παρατήρησης (registry) για διερεύνηση επιδημιολογικών, κλινικών στοιχείων και θεραπευτικών προσεγγίσεων ασθενών με SMA στην Ελλάδα και παρουσίαση περιστατικών registry**
Δρ. Βασίλης Παπαλιάγκας, Νευρολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής Διεθνούς Πανεπιστημίου Ελλάδας
- 18.05** **Σκελετική Υγεία και Ανάπτυξη σύμφωνα με τα Πρότυπα Φροντίδας SMA – Σημασία σπονδυλοδεσίας**
Δρ. Ιωάννης Φλίγγερ, Ορθοπαιδικός Χειρουργός, Διευθυντής ΕΣΥ, Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών, Α' Ορθοπαιδική Κλινική, Γενικό Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία»

- 18.20** **Ο ρόλος του γενετικού ελέγχου στη διάγνωση ασθενών με SMA και στην ανίχνευση φορέων της νόσου**
*Κυριακή Κέκου, Μοριακή Βιολόγος, Ph.D, Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Γενικό Νοσοκομείο Παιδων «Αγία Σοφία»*
- 18.35** **Σημασία Προεμφυτευτικού ελέγχου για την SMA**
Χριστίνα Βρεττού, Ph.D Μοριακή Γενετική, Εργαστηριακό Διδακτικό Προσωπικό στο Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
- 18.50** **Η ασθένεια μέσα από τα μάτια ενός γονέα**
Γεώργιος Γλωσσιώτης, Γονέας

«Το MDA ΕΛΛΑΣ έχει να επιδείξει ένα σημαντικό έργο στα **19 χρόνια λειτουργίας** του, προσφέροντας αδιάκοπα στους ανθρώπους με νευρομυϊκές παθήσεις. Οι **τρεις Μονάδες Νευρομυϊκών Παθήσεων** σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Πάτρα, το **«Σπίτι του MDA ΕΛΛΑΣ»**, η **ηθική και υλικοτεχνική υποστήριξη** των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και οι συνεχείς προσπάθειες ενσωμάτωσης των ασθενών μας **σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής** είναι μόνο μερικά από τα παραδείγματα του πολυετούς έργου μας. Φέτος, με αφορμή τις ραγδαίες επιστημονικές εξελίξεις για την SMA, διοργανώνουμε αυτή την εκδήλωση προκειμένου να ευαισθητοποιήσουμε το κοινό για αυτήν την ασθένεια», επισήμανε η **κα Βάνα Λαβίδα, Πρόεδρος του ΔΣ, MDA ΕΛΛΑΣ**. «Δεν υπάρχει ασθένεια που δεν θεραπεύεται, παρά μόνο ασθένεια που δεν έχει αναπτυχθεί ακόμα η θεραπεία της» και σε αυτό προσβλέπουμε με όλη μας τη δύναμη.

Χορηγός: Genesis Pharma

Για περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τη φετινή διοργάνωση Ευαισθητοποίησης, μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Σωματείου [MDA ΕΛΛΑΣ](#).