



ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. +30 6944474825 | Ε. smahellasorg@gmail.com

ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΣ ΜΗΝΑΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ (SMA)

Ο Αύγουστος είναι αφιερωμένος παγκοσμίως στην ενημέρωση για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (Spinal Muscular Atrophy – SMA), με κορύφωση την Παγκόσμια Ημέρα SMA στις 7 Αυγούστου.

Με αφορμή τον Παγκόσμιο Μήνα Ενημέρωσης για τη SMA, το Σωματείο Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος – SMA HELLAS υλοποιεί σειρά πανελλαδικών δράσεων ενημέρωσης με κεντρικό μήνυμα:

«Κάθε γέννηση αξίζει να φωτίζεται από την πρόληψη.»

Η φετινή εκστρατεία έρχεται να ενισχύσει τις σημαντικές πρωτοβουλίες που βρίσκονται σε εξέλιξη στη χώρα μας για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας. Συγκεκριμένα στο πλαίσιο του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης Δημόσιας Υγείας «Σπύρος Δοξιάδης» και με χρηματοδότηση από το Ταμείο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας του Υπουργείου Υγείας, υλοποιούνται από το Ινστιτούτο Υγείας Παιδιού (Ι.Υ.Π) το πιλοτικό πρόγραμμα προγεννητικού ελέγχου φορέας της SMA στην Κρήτη και την Ικαρία και το πιλοτικό πρόγραμμα νεογνικού ελέγχου για την έγκαιρη διάγνωση νεογνών με SMA.

Η SMA αποτελεί ένα από τα συχνότερα γενετικά νοσήματα. Σήμερα, χάρη στις σύγχρονες εγκεκριμένες θεραπείες, η πορεία της νόσου μπορεί να αλλάξει ουσιαστικά, ιδιαίτερα όταν η διάγνωση γίνεται έγκαιρα.

Βασικά στοιχεία για τη SMA:

- 1:40 άτομα είναι φορέας της SMA, χωρίς να παρουσιάζει συμπτώματα.
- 8–12 παιδιά γεννιούνται κάθε χρόνο στην Ελλάδα με SMA.
- Η SMA κληρονομείται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο τρόπο.
- Όταν και οι δύο γονείς είναι φορείς, υπάρχει 25% πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με SMA σε κάθε εγκυμοσύνη.

Η γνώση πριν από την κύηση προσφέρει περισσότερες επιλογές, ενώ η έγκαιρη διάγνωση μετά τη γέννηση εξασφαλίζει ταχύτερη πρόσβαση στη θεραπεία, εκεί όπου ο χρόνος κάνει πραγματικά τη διαφορά.

Στο πλαίσιο της φετινής εκστρατείας θα πραγματοποιηθούν, μεταξύ άλλων:



ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. +30 6944474825 | Ε. smahellasorg@gmail.com

- Πανελλαδικές φωταγωγήσεις δεκάδων εμβληματικών κτιρίων και μνημείων, με τη θεσμική υποστήριξη της Κεντρικής Ένωσης Δήμων Ελλάδας (ΚΕΔΕ), καθώς και συμβολική φωταγώγηση του κτιρίου της Βουλής των Ελλήνων.
- Πανελλαδική προβολή του κοινωνικού οπτικοακουστικού μηνύματος «Μιλάμε για τη SMA... Πλέον ξέρεις», το οποίο τελεί υπό την αιγίδα του Υπουργείου Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας, μέσα από τηλεοπτικούς σταθμούς εθνικής εμβέλειας, ψηφιακές πλατφόρμες, το Video Wall της Πλατείας Συντάγματος, τις ψηφιακές οθόνες στις αποβάθρες των Γραμμών 2 και 3 του Μετρό της ΣΤΑ.ΣΥ. Α.Ε., καθώς και άλλα μέσα προβολής, εξασφαλίζοντας πανελλαδική εμβέλεια και ευρεία ενημέρωση του κοινού.
- Πανελλαδική ενημερωτική εκστρατεία με τη συμμετοχή επιστημονικών εταιρειών, πανεπιστημιακών κλινικών, νοσοκομείων, επαγγελματιών υγείας, θεσμικών φορέων.
- Δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, του διαδικτύου και των επίσημων ψηφιακών καναλιών του SMA HELLAS.

Το SMA HELLAS υπογραμμίζει τη σημασία της συνέχισης και της καθολικής εφαρμογής τόσο του προγεννητικού ελέγχου φορέας όσο και του νεογνικού ελέγχου για τη SMA, ώστε κάθε οικογένεια να έχει πρόσβαση στην ενημέρωση, στις επιλογές που προσφέρει η πρόληψη και στην έγκαιρη θεραπευτική παρέμβαση.

Γι' αυτό μιλάμε για τη SMA.

Για να γνωρίζουμε περισσότερο.

Για να μπορούμε να επιλέγουμε περισσότερο.

Για να μπορούμε να προλαμβάνουμε περισσότερο.

Για να μπορούμε να ελπίζουμε περισσότερο.

Γιατί κάθε γέννηση αξίζει να φωτίζεται από τη γνώση, την πρόληψη και τις δυνατότητες που προσφέρει η σύγχρονη επιστήμη.

Γιατί η πρόοδος αποκτά πραγματική αξία μόνο όταν φτάνει σε όλους.

Δήλωση της Προέδρου του Σωματείου Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος – SMA HELLAS, Βασιλικής Σιαλβέρα

«Ο Παγκόσμιος Μήνας Ενημέρωσης για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία είναι μια ευκαιρία να αναλογιστούμε πόσο μακριά έχουμε φτάσει, αλλά και πόσο σημαντικό είναι να συνεχίσουμε την προσπάθεια.

Εγώ και η αδελφή μου γεννηθήκαμε σε μια εποχή όπου δεν υπήρχαν δυνατότητες πρόληψης, προγεννητικού ή νεογνικού ελέγχου, ούτε οι σύγχρονες θεραπείες που



ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. +30 6944474825 | Ε. smahellasorg@gmail.com
διαθέτουμε σήμερα. Γνωρίζουμε, λοιπόν, από προσωπική εμπειρία τι σημαίνει να ζεις χωρίς τις δυνατότητες που προσφέρει πλέον η επιστήμη.

Σήμερα ζούμε ορόσημα που πριν από λίγα χρόνια δεν φανταζόμασταν ότι θα μπορούσαμε να ζήσουμε. Η πρόοδος της επιστήμης, η αφοσίωση των ερευνητών και των επαγγελματιών υγείας, αλλά και η δύναμη της κοινότητας της SMA έχουν αλλάξει ουσιαστικά την πορεία της νόσου και έχουν ανοίξει νέες προοπτικές για τα παιδιά και τους ενήλικες που ζουν με SMA.

Ωστόσο, η αποστολή μας δεν έχει ολοκληρωθεί. Οφείλουμε να συνεχίσουμε να επενδύουμε στην ενημέρωση, στην πρόληψη, στην έγκαιρη διάγνωση, στην έρευνα και στη διασφάλιση ισότιμης πρόσβασης όλων στις διαθέσιμες θεραπείες και υπηρεσίες φροντίδας.

Το μήνυμά της φετινής μας εκστρατείας είναι ξεκάθαρο: «Κάθε γέννηση αξίζει να φωτίζεται από την πρόληψη.»

Γιατί η γνώση δίνει επιλογές. Η έγκαιρη διάγνωση δίνει χρόνο. Και ο χρόνος στη SMA μπορεί να αλλάξει την πορεία μιας ολόκληρης ζωής.

Στόχος μας είναι καμία οικογένεια να μη στερηθεί την ενημέρωση και τις δυνατότητες που προσφέρει σήμερα η σύγχρονη επιστήμη. Γιατί η πραγματική αξία της προόδου βρίσκεται στο να φτάνει σε όλους.

Με εκτίμηση,
Εκ μέρους της Διοίκησης "SMA HELLAS"

Η Πρόεδρος
Βασιλική Σιαλβέρα

Η Γενική Γραμματέας
Βασιλική Κοκκινόγούλη