ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

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

Αθήνα,09/11/2026

Αριθμ.98/2026

Προς: Τον Πρόεδρο και τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου του Ιατρικού Συλλόγου

Αξιότιμε κύριε Πρόεδρε,
Αξιότιμα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου,

Η SMA είναι σπάνια. Η γνώση για τη διαχείρισή της δεν πρέπει να είναι.

Από Ιατρικό Σύλλογο σε Ιατρικό Σύλλογο. Από ειδικότητα σε ειδικότητα. Από Περιφέρεια σε Περιφέρεια.

Με αυτό το μήνυμα, το **Σωματείο Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος – SMA HELLAS** σας προσκαλεί να συμβάλετε στη διάδοση της πρωτοβουλίας:

«Γνώση που Ταξιδεύει: Ψηφιακό Δίκτυο Διεπιστημονικής Ενημέρωσης για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία στις Περιφέρειες της Ελλάδας – SMA-Net Περιφέρειας».

Πρόκειται για μια πανελλαδική δράση ενημέρωσης, εκπαίδευσης, ανάπτυξης ψηφιακού δικτύου και διεπιστημονικής συνεργασίας, με στόχο η εξειδικευμένη επιστημονική γνώση για τη SMA να γίνεται περισσότερο προσβάσιμη σε όλη την Ελλάδα.

Γιατί έχει σημασία

Η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA) είναι μια σπάνια, σύνθετη και πολυδιάστατη γενετική νευρομυϊκή νόσος που απαιτεί έγκαιρη διάγνωση, εξειδικευμένη παρακολούθηση και συντονισμένη διεπιστημονική φροντίδα.

Οι σημαντικές θεραπευτικές εξελίξεις των τελευταίων ετών καθιστούν ακόμη πιο ουσιαστική τη συνεχή ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας, την κατάλληλη παραπομπή και τη συνεργασία μεταξύ διαφορετικών ειδικοτήτων.

Η συνολική διαχείριση της SMA δεν περιορίζεται στη φαρμακευτική θεραπεία. Περιλαμβάνει την αναπνευστική υποστήριξη, τη φυσικοθεραπεία, την αποκατάσταση, τη διατροφή, την κατάποση, την επικοινωνία, την κινητικότητα και την ποιότητα ζωής.

Η επιστημονική ενημέρωση για τη SMA δεν αφορά μόνο τους ιατρούς που εξειδικεύονται στα νευρομυϊκά νοσήματα. Αφορά την ευρύτερη ιατρική κοινότητα και όλες τις ειδικότητες που μπορούν να συμβάλουν στην αναγνώριση, στην παραπομπή, στην παρακολούθηση και στη φροντίδα των ανθρώπων με SMA.

Δεν μπορούμε να αλλάξουμε το πόσο σπάνια είναι μια νόσος. Μπορούμε, όμως, να συμβάλουμε στο πόσο προσβάσιμη είναι η γνώση γι' αυτήν.

Τι περιλαμβάνει το SMA-Net Περιφέρειας

Κατά την περίοδο **Δεκεμβρίου 2026 – Απριλίου 2027** προβλέπεται η πραγματοποίηση **πέντε (5) διαδικτυακών επιστημονικών συναντήσεων**, διάρκειας 90 λεπτών η καθεμία.

ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ
Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. +30 6944474825 | Ε. smahellasorg@gmail.com

Με τη συμμετοχή εξειδικευμένων επιστημόνων, οι συναντήσεις θα καλύψουν ενδεικτικά τη διάγνωση και τις σύγχρονες θεραπείες, την αναπνευστική φροντίδα, τη φυσικοθεραπεία, την ορθοπαιδική διαχείριση, την αποκατάσταση, τη σίτιση, την κατάποση, την επικοινωνία και την ολιστική διεπιστημονική φροντίδα.

Οι θεματικές θα οριστικοποιηθούν στο αναλυτικό επιστημονικό πρόγραμμα. Θα υπάρχει δυνατότητα υποβολής ερωτήσεων και επιστημονικού διαλόγου.

Η πρόσκληση μας προς τους Ιατρικούς Συλλόγους

Σας καλούμε να γίνετε ενεργός κρίκος σε μια πανελλαδική αλυσίδα γνώσης και συνεργασίας.

Η συμβολή σας είναι πολύτιμη και μπορεί να ενισχύσει ουσιαστικά την απήχηση της πρωτοβουλίας.

Σας προσκαλούμε:

- Να **κοινοποιήσετε την πρόσκληση** στα μέλη του Συλλόγου σας.
- Να **ενθαρρύνετε τη συμμετοχή ιατρών διαφορετικών ειδικοτήτων** στις διαδικτυακές επιστημονικές συναντήσεις.
- Να **διαδώσετε την πρωτοβουλία σε άλλους Ιατρικούς Συλλόγους και επιστημονικούς φορείς**, συμβάλλοντας στη διεύρυνση του δικτύου.
- Να **στηρίξετε την προσπάθεια ανάπτυξης επιστημονικής επικοινωνίας και συνεργασίας**, με επίκεντρο τις πραγματικές ανάγκες των ανθρώπων που ζουν με SMA.

Κάθε Σύλλογος ένας κρίκος. Κάθε ιατρός ένας πολύτιμος σύνδεσμος. Όλη η Ελλάδα ένα δίκτυο γνώσης.

Δήλωση συμμετοχής

Η παρακολούθηση πραγματοποιείται αποκλειστικά διαδικτυακά και είναι ανοιχτή σε επαγγελματίες υγείας, επιστημονικούς φορείς, ανθρώπους που ζουν με SMA, οικογένειες, φροντιστές και κάθε ενδιαφερόμενο.

Οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να δηλώσουν συμμετοχή σε ολόκληρο τον κύκλο ή σε επιλεγμένες συναντήσεις.

Σύνδεσμος δήλωσης συμμετοχής:

https://forms.gle/EXr57scwVTyJqz837

Το αναλυτικό πρόγραμμα, οι ημερομηνίες και οι σύνδεσμοι παρακολούθησης θα γνωστοποιηθούν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου.

Αξιότιμε κύριε Πρόεδρε,
Αξιότιμα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου,

Δεν επιδιώκουμε απλώς τη συμμετοχή σε πέντε επιστημονικές συναντήσεις. Θέλουμε να δημιουργήσουμε ένα δίκτυο γνώσης που θα συνεχίσει να συνδέει επιστήμονες, ειδικότητες και Περιφέρειες.

Η δική σας συμμετοχή στη διάδοση αυτής της προσπάθειας μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην επιτυχία της και να αποτελέσει πολύτιμη υποστήριξη για την κοινότητα των ανθρώπων που ζουν με SMA.

Σας προσκαλούμε να σταθείτε δίπλα μας. Γίνετε κρίκος στο SMA-Net Περιφέρειας.

Η γνώση ταξιδεύει. Η συνεργασία μάς ενώνει. Η φροντίδα μάς αφορά όλους.

Υποστήριξη της δράσης

Η δράση υλοποιείται με την υποστήριξη του **Ιδρύματος Καπετάν Βασίλη & Κάρμεν**

ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ
Καπνικαρέας 19Α | Αθήνα | 10556 | Τ. +30 6944474825 | Ε. smahellasorg@gmail.com

Κωνσταντακόπουλου, στο πλαίσιο του προγράμματος «**Σημεία Στήριξης**», που συγχρηματοδοτείται από το Κοινωφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση, το Ίδρυμα Καπετάν Βασίλη & Κάρμεν Κωνσταντακόπουλου, το Ίδρυμα Α. Γ. Λεβέντη, το Κοινωφελές Ίδρυμα Αθανάσιος Κ. Λασκαρίδης, το Costas M. Lemos Foundation, το The Hellenic Initiative Canada, το Ίδρυμα Αθηνάς Ι. Μαρτίνου και το Ίδρυμα Μποδοσάκη.

Με εκτίμηση,
Εκ μέρους της Διοίκησης "SMA HELLAS"

Η Πρόεδρος
Βασιλική Σιαλβέρα

Η Γενική Γραμματέας
Βασιλική Κοκκινογούλη