



ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΔΙΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ WEBINAR

ΜΕ ΘΕΜΑ

«ΝΩΤΙΑΙΑ ΜΥΪΚΗ ΑΤΡΟΦΙΑ»

Με ιδιαίτερα αυξημένο ενδιαφέρον από τους επαγγελματίες υγείας και μεγάλη συμμετοχή 187 επαγγελματιών υγείας, παρά τη θερινή περίοδο, πραγματοποιήθηκε την **Τρίτη 4 Αυγούστου 2026** το επιστημονικό webinar της 3ης ΥΠΕ με θέμα τη **«Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA)»**.

Το webinar διοργανώθηκε και συντονίστηκε από τη Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας της 3ης ΥΠΕ, σε συνεργασία με το Σωματείο Ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος – SMA, με ομιλήτρια τη Δρ. Αγγελική Κολιαλέξη, Γενετίστρια, Διευθύντρια του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού και επιστημονικά υπεύθυνη για την υλοποίηση των πιλοτικών προγραμμάτων ελέγχου φορέων και νεογνικού ελέγχου για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA).

Στόχος της διοργάνωσης ήταν η έγκυρη και ολοκληρωμένη ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τα σύγχρονα επιστημονικά δεδομένα που αφορούν τη σπάνια αυτή γενετική νόσο, τις δυνατότητες πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης, καθώς και η ανάδειξη του σημαντικού ρόλου των επαγγελματιών υγείας στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του πληθυσμού.

Η δράση εντάσσεται στην **Πανελλαδική Εκστρατεία Ενημέρωσης για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA)**, στο πλαίσιο του Μήνα Ευαισθητοποίησης για τη Νόσο, με κορύφωση την 7η Αυγούστου, **Παγκόσμια Ημέρα SMA**, και έχει ως κεντρικό μήνυμα:

«Κάθε γέννηση αξίζει να φωτίζεται από την πρόληψη».

Κατά τη διάρκεια της παρουσίασης αναδείχθηκε ιδιαίτερα η σημασία της πρόληψης, καθώς η SMA αποτελεί ένα από τα συχνότερα σπάνια γενετικά νοσήματα. Επισημάνθηκε ότι περίπου **1 στους 40 ανθρώπους** είναι φορέας της νόσου χωρίς να εμφανίζει συμπτώματα, γεγονός που καθιστά ιδιαίτερα σημαντική την ενημέρωση και την πρόσβαση στον κατάλληλο γενετικό έλεγχο.

Παρουσιάστηκαν οι σύγχρονες δυνατότητες πρόληψης και ανίχνευσης της νόσου, τόσο πριν από την εγκυμοσύνη, μέσω του ελέγχου φορείας, όσο και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, καθώς και στην περίπτωση υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, μέσω προεμφυτευτικού γενετικού ελέγχου.

Ιδιαίτερη αναφορά έγινε επίσης στη σημασία του νεογνικού προσυμπτωματικού ελέγχου και της έγκαιρης διάγνωσης, καθώς η πρώιμη αναγνώριση της νόσου επιτρέπει την έγκαιρη έναρξη της κατάλληλης θεραπευτικής αντιμετώπισης και μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την εξελικτική πορεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Παράλληλα, παρουσιάστηκαν οι νεότερες επιστημονικές εξελίξεις στη θεραπευτική αντιμετώπιση της SMA, καθώς και οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές και τα σύγχρονα πρότυπα φροντίδας. Τονίστηκε η ανάγκη για ολιστική και διεπιστημονική προσέγγιση, με τη συνεργασία διαφορετικών ειδικοτήτων και επαγγελματιών υγείας, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με τη νόσο.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσίασε η αναφορά στο πιλοτικό πρόγραμμα προγεννητικού ελέγχου φορέας της SMA, το οποίο βρίσκεται σε εξέλιξη στη χώρα μας από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (Ι.Υ.Π.), σε περιοχές της Ελλάδας, στο πλαίσιο του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης Δημόσιας Υγείας «Σπύρος Δοξιάδης», με χρηματοδότηση από το Ταμείο Ανάκαμψης και Ανθεκτικότητας του Υπουργείου Υγείας.

Η συμμετοχή των επαγγελματιών υγείας ήταν ιδιαίτερα ενεργή, με δυνατότητα υποβολής ερωτημάτων και συζήτησης επί πρακτικών και επιστημονικών ζητημάτων που αφορούν την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση και τη συμβουλευτική των πολιτών. Μέσα από τη συζήτηση αναδείχθηκε η καθοριστική συμβολή των επαγγελματιών υγείας στην έγκυρη ενημέρωση του πληθυσμού και στην προαγωγή της πρόληψης, καθώς και η δυνατότητα αξιοποίησης της γνώσης που αποκτήθηκε στο πλαίσιο του webinar για την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων στην κοινότητα. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στη δυνατότητα των επαγγελματιών υγείας να συμβάλλουν, μέσω εξατομικευμένης συμβουλευτικής σε ζευγάρια που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδιά ή είναι ήδη γονείς, καθώς και μέσω του σχεδιασμού και της υλοποίησης δράσεων αγωγής και προαγωγής υγείας στην περιοχή ευθύνης της 3ης ΥΠΕ.

Η διοργάνωση του webinar αποτελεί μία ακόμη δράση της Διεύθυνσης Δημόσιας Υγείας της 3ης ΥΠΕ με επίκεντρο την πρόληψη, την επιστημονική ενημέρωση και την ενδυνάμωση των επαγγελματιών υγείας, με στόχο τη μεταφορά της σύγχρονης επιστημονικής γνώσης στην καθημερινή πρακτική και την αποτελεσματικότερη ενημέρωση και προστασία του πληθυσμού.