

Ανακοίνωση Τύπου:

7 Σεπτεμβρίου: Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τη Μυϊκή Δυστροφία Duchenne

Στο πλαίσιο του εορτασμού της [Παγκόσμιας Ημέρας Ευαισθητοποίησης για τη Μυϊκή Δυστροφία Duchenne \(WDAD\)](#), **7 Σεπτεμβρίου**, το **MDA ΕΛΛΑΣ**, Σωματείο Φροντίδας Ατόμων με Νευρομυϊκές Παθήσεις και η **Ομάδα Γονέων παιδιών με Duchenne MDA ΕΛΛΑΣ (Parent Project MDA HELLAS)** διοργανώνουν εκδήλωση ανοικτή προς το κοινό. Η εκδήλωση θα πραγματοποιηθεί την **Παρασκευή, 7 Σεπτεμβρίου** στην **Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων**. Θα ξεκινήσει στις 5μμ με ομιλίες επιστημόνων, φροντιστών, ασθενών και γονέων, ενώ στις 7:30μμ **θα ελευθερωθούν στον ουρανό 500 κόκκινα μπαλόνια συμβολίζοντας κάθε ένα από τα 500 αγόρια και άνδρες που ζουν με μυϊκή δυστροφία Duchenne στην Ελλάδα**. Στόχος της εκδήλωσης του MDA ΕΛΛΑΣ είναι η **ενημέρωση και ευαισθητοποίηση** για αυτή την σπάνια και αθεράπευτη μέχρι σήμερα μορφή μυϊκής δυστροφίας.

Η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) είναι μια από τις **πιο σπάνιες γενετικές και θανατηφόρες ασθένειες** που επηρεάζουν κατά μέσο όρο **1 στα 3.500 νεογέννητα αγόρια** σε όλο τον κόσμο. Προκαλείται από σφάλματα στο γονίδιο της δυστροφίνης, το μακρύτερο γονίδιο στο ανθρώπινο σώμα. Τα αγόρια με DMD χάνουν σταδιακά την κινητικότητά τους, ενώ στην εφηβεία, η ασθένεια επηρεάζει τους μύες της καρδιάς και του αναπνευστικού συστήματος. **Το προσδόκιμο ζωής σπάνια ξεπερνά τα 25 με 30 έτη**. Τα τελευταία χρόνια, η έρευνα έχει προχωρήσει πολύ, δίνοντας ελπίδες στα αγόρια και τις οικογένειές τους, ωστόσο δεν έχει ανακαλυφθεί ακόμα μια ολιστική θεραπεία.

Η φετινή εκδήλωση έχει ως στόχο την ενημέρωση για τα **Διεθνή Πρότυπα Φροντίδας 2018**. Αποτελούν την νεότερη έκδοση της ολιστικής κλινικής φροντίδας, η οποία είναι απαραίτητη για τη βέλτιστη διαχείριση των αρχικών εκδηλώσεων και των δευτερευόντων επιπλοκών της Μυϊκής Δυστροφίας Duchenne. **Τα Διεθνή Πρότυπα Φροντίδας 2018 έχουν διαμορφωθεί με βάση τις διαθέσιμες, ευαίσθητες διαγνωστικές τεχνικές και την έγκαιρη εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων, που έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν την ποιότητα και το προσδόκιμο ζωής των ασθενών.**

Θα πραγματοποιηθούν θεματικές ομιλίες από ασθενείς και τους φροντιστές τους, επιστημονικούς συνεργάτες του MDA ΕΛΛΑΣ, επιστήμονες υγείας και θεράποντες ιατρούς.

Πρόγραμμα ομιλιών

- | | |
|--------------|---|
| 17:00 | Χαιρετισμός
<i>Βάνα Λαβίδα, Πρόεδρος MDA ΕΛΛΑΣ</i> |
| 17:10 | Ζώντας με τη Duchenne
<i>Παναγιώτης Νέζος, μέλος MDA ΕΛΛΑΣ</i> |
| 17:20 | Ζώντας με τη Duchenne ως γονέας
<i>Χρήστος Νέζος, γονέας μέλους MDA ΕΛΛΑΣ</i> |
| 17:30 | Κοινωνικές επεκτάσεις και η ψυχολογική διαχείριση της πάθησης
<i>Γεωργία Μωραΐτη, Κοινωνική Λειτουργός MDA ΕΛΛΑΣ</i>
<i>Ειρήνη Καρακασίδου, Ψυχολόγος /Ψυχοθεραπεύτρια, Δρ. Κλινικής Ψυχολογίας Παντείου Πανεπιστημίου</i> |
| 17:40 | Η διάγνωση και η πρώτη επαφή με την πάθηση
<i>Ευτέρπη Παυλίδου, M.D, Ph.D Παιδίατρος-Παιδονευρολόγος, Επιμελήτρια Α' Ε.Σ.Υ.</i>
<i>Β' Παιδιατρική Κλινική, Α.Π.Θ Νοσοκομείο Α.Χ.Ε.Π.Α</i> |
| 17:50 | Η θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών ηλικίας 4 – 10 ετών
<i>Μαρίνα Κατσαλούλη, Δ/ντρια Ε.Σ.Υ. Νευρολογικού Τμήματος – Νευρολόγος, Νοσοκομείο Παιδων «η Αγία Σοφία»</i> |

- 18:00** **Η θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών εφηβικής και προεφηβικής ηλικίας (10-16 ετών) από την σκοπιά του καρδιολόγου**
Αικατερίνη Γιαννακοπούλου, Καρδιολόγος – Παιδοκαρδιολόγος, Δ/ντρια Ε.Σ.Υ. Νοσοκομείου Παίδων "η Αγία Σοφία", Γενικός Γραμματέας Ελληνικής Παιδοκαρδιολογικής Εταιρείας
- 18:10** **Η θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών ηλικίας 16 ετών και άνω**
Χαρά Μπαρμπαρέσου, - Δ/ντρια ΕΣΥ, Δ/ντρια Συντονίστρια της ΜΕΘ, Νοσοκομείο Παίδων «η Αγία Σοφία»
- 18:20** **Οι βέλτιστες πρακτικές στη διαχείριση ασθενών με Duchenne**
Ελισάβετ Χρόνη, Καθηγήτρια της Νευρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Πατρών, Δ/ντρια της Νευρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πατρών
- 18:30** **Ο ρόλος του νοσηλευτή στη Διεπιστημονική ομάδα φροντίδας παιδιών με Duchenne**
Κωνσταντίνα Γερασίμου, Νοσηλεύτρια Τ.Ε. Μονάδας Νευρομυϊκών Παθήσεων Νοσοκομείου Παίδων «η Αγία Σοφία»
- 18:40** **Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας**
Κώστας Κατσουλάκης, Φυσικοθεραπευτής MSc, Νοσοκομείο Παίδων «η Αγία Σοφία»
- 18:50** **Πεδία έρευνας και κλινικές δοκιμές φαρμάκων σε εξέλιξη**
Ευγενία Οικονομίδου, Βιοχημικός MSc, Επιστημονική Συνεργάτης MDA ΕΛΛΑΣ

Συντονισμός ομιλιών: Δημήτριος Αθανασίου

Εκπρόσωπος της Ομάδας Γονέων του MDA ΕΛΛΑΣ, Μέλος της Παγκόσμιας Ένωσης Γονέων (UPPMD), Μέλος της Παιδιατρικής Επιτροπής Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων (EMA)

Με το πέρας των ομιλιών, θα ελευθερωθούν στον ουρανό και φέτος 500 κόκκινα μπαλόνια για κάθε ένα από τα 500 αγόρια και άνδρες που ζουν με μυϊκή δυστροφία Duchenne στην Ελλάδα, υπό τους ήχους Live μουσικής.

Η είσοδος είναι ελεύθερη.

«Με 40 ενεργές κλινικές δοκιμές, 4 γενετικές θεραπείες υπό έρευνα και τις δύο πρώτες εγκεκριμένες θεραπείες που καθυστερούν την εξέλιξη της νόσου σε φορείς συγκεκριμένων μεταλλάξεων, μια στην Ευρώπη και μια στην Αμερική, είμαστε πιο κοντά από ποτέ στην ανάπτυξη επιτυχημένων θεραπειών για την αντιμετώπιση της Duchenne. Για το λόγο αυτό, η έγκαιρη διάγνωση είναι **εξαιρετικά σημαντική**, αφού επιτρέπει στις οικογένειες να προσφέρουν στο παιδί τους άμεση υποστήριξη, όπως φυσιοθεραπεία, υδροθεραπεία, φαρμακευτική αγωγή και σωστή διατροφή, που συνδυαστικά παρατείνουν το προσδόκιμο ζωής. Ταυτόχρονα, οι οικογένειες **δεν χάνουν την ελπίδα** τους και συνεχίζουν τον αγώνα τους να κρατήσουν τα αγόρια υγιή και ευτυχισμένα, ενώ σε παγκόσμιο επίπεδο, μαζί με τις υπόλοιπες οργανώσεις γονέων και επιστημόνων, προσπαθούμε να **βρούμε μια θεραπεία** και τελικά να νικήσουμε τη Duchenne», δήλωσε ο **κ. Δημήτριος Αθανασίου**, εκπρόσωπος της **Ομάδας Γονέων του MDA ΕΛΛΑΣ**, μέλος της Παγκόσμιας Ένωσης Γονέων (UPPMD) και πατέρας του Ερμή, ενός εξάχρονου αγοριού με μυϊκή δυστροφία Duchenne.

«Το MDA ΕΛΛΑΣ έχει να επιδείξει ένα σημαντικό έργο στα **18 χρόνια λειτουργίας** του, προσφέροντας αλόγουστα 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. Στους δύσκολους καιρούς που διανύουμε, χρειαζόμαστε όσο ποτέ τη στήριξη όλων σας. **Αν όλοι μαζί ενώσουμε τις δυνάμεις μας, τότε το ακατόρθωτο μπορεί να μοιάζει και πραγματικό!**», 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: Lavipharm

Υποστηρικτές: Μπεγνής Catering, Coca-Cola Τρία Έψιλον, Palco

Χώρος Διεξαγωγής: Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων

Χορηγός Επικοινωνίας: IQVIA

Για περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τη φετινή διοργάνωση Ευαισθητοποίησης, μπορείτε να επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του Σωματείου [MDA Ελλάς](#), της [Παγκόσμιας Ένωσης Γονέων Παιδιών με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne \(WDO\)](#) και την σελίδα της [5ης Παγκόσμιας Ημέρας Ευαισθητοποίησης για τη Μυϊκή Δυστροφία Duchenne \(WDAD\)](#).