



SMA Slovakia s ambíciou vnieŕ viac svetla do života rodín s touto diagnózou

Po rôznych aktivitách počas augusta - mesiaca zvyšovania povedomia o nervovosvalovom ochorení SMA , sa aj začiatok septembra niesol v duchu prehlbovania informácií o tejto diagnóze. Aliancia rodín SMA Slovakia sa v piatok 8. septembra predpoludním stretla s vedením piešťanského HENDI CENTRA, v ktorom sa špecializujú na komplexnú rehabilitáciu SMA detí a dospelých. Hlavnou témou stretnutia bolo zostavenie programu na mieru podľa potrieb pre každého člena SMA Slovakia. „Keďže každý SMA pacient je iný, sme toho názoru, že aj rehabilitačný plán by mal byť šitý na mieru pre každého pacienta zvlášť,“ povedala za výbor SMA Slovakia Kristína Čurgali, ktorej 6-ročný syn v zariadení rehabilituje, aby zmiernil progres ochorenia SMA II.

V popoludňajších hodinách sa výbor stretol s detskými neurológmi z SMA centier z Košíc a Bratislavy a taktiež so zástupcami spoločnosti Roche, zástupcami Asociácie pomoci postihnutým - APPA, HENDI CENTRA a fyzioterapeutmi z HENDI CENTRA.

Zástupcovia SMA Slovakia informovali o krátkodobých aj dlhodobých cieľoch novovzniknutej aliancie rodín. Po predstavení plánov sa medzi účastníkmi a neurológmi rozvinula informačne pútavá 90-minútová diskusia. V rámci nej pozvaní lekári objasnili otázky, ktoré trápia rodiny s SMA pacientom.



Na záver sa členovia výboru SMA Slovakia rozlúčili s účastníkmi s prísľubom ďalšej komunikácie a s ambíciou pracovať na vzájomnej dôvere a na tom, aby starostlivosť o SMA pacienta bola čo najlepšia.

Podujatie sa konalo v rámci projektu Krok pre teba, ktorý realizujú Asociácia pomoci postihnutým – APPA a HENDI CENTRUM. Ďakujeme partnerskej spoločnosti Roche, ako aj ďalším partnerom za spoluprácu a podporu. Všetkým účastníkom podujatia patrí obrovská vďaka. Tešíme sa na ďalšiu spoluprácu.

Výbor SMA Slovakia

