

VIII WEEKEND ZE SMA-KIEM



Weekend ze SMA-kiem to drugi co do wielkości w Europie i trzeci na świecie doroczny zjazd poświęcony rdzeniowemu zanikowi mięśni. Medexpress.pl jest patronem wydarzenia.

Wydarzenie ma charakter integracyjno-edukacyjny i gromadzi setki chorych i ich rodzin. To okazja do wysłuchania najlepszych specjalistów w SMA z kraju i zagranicy, poznania standardów opieki, zapoznania się z wynikami badań nowych leków oraz wymiany doświadczeń. Tegoroczna, ósma już, edycja wydarzenia odbędzie się w dniach 28 i 29 sierpnia – w całości online –

<https://konferencja2020.fsma.pl>

SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni, to ciężka choroba rzadka, rozwijająca się na skutek wady genetycznej – mutacji w genie SMN1. Wada ta powoduje upośledzenie produkcji białka niezbędnego do prawidłowego funkcjonowania neuronów ruchowych zlokalizowanych w rdzeniu kręgowym. Brak impulsów nerwowych na skutek obumierania neuronów prowadzi do uogólnionego osłabienia i postępującego zaniku mięśni szkieletowych, a w ostateczności częściowego albo całkowitego paraliżu. Choroba dotyka osób w różnym wieku, jednak w ponad 90 proc. przypadków objawy pojawiają się w niemowlęctwie albo wczesnym dzieciństwie. SMA nie ma wpływu na rozwój poznawczy i intelektualny – chore dzieci są przeważnie równie inteligentne, jak ich zdrowi rówieśnicy. Do czasu wprowadzenia nowoczesnych metod opieki oddechowej i leczenia farmakologicznego SMA była najczęstszą genetyczną przyczyną śmierci dzieci do drugiego roku życia.

Fundacja SMA powstała w 2013 roku z inicjatywy rodziców dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni: Kamili Górniak i Kacpra Rucińskiego. Pomysł narodził się z potrzeby zdobywania i szerzenia wiedzy na temat choroby – w momencie, gdy dzieci przyszłych założycieli fundacji otrzymały diagnozę, znajomość SMA w Polsce – także wśród lekarzy – była znikoma. Publikacji naukowych było zaledwie kilka, przy czym w większości z nich kwestia rdzeniowego zaniku mięśni sprowadzała się do krótkich wzmianek. Istniało kilka zaledwie blogów, których autorzy próbowali dzielić się z innymi rodzicami swoimi doświadczeniami z opieki nad chorymi dziećmi. Informacje o prowadzonych w Warszawie rejestrach chorych i badaniach klinicznych nie wydostawały się poza mury szpitala.

Między światem lekarzy a światem chorych był mur. Rodzice dzieci chorych na SMA połączyli więc siły, żeby uzyskać dostęp do informacji, wymieniać się doświadczeniami i pokonać samotność w walce z chorobą – rzadką, mało znaną, o której nawet lekarze niewiele wówczas wiedzieli. Kontakt z innymi rodzicami był dla nas wszystkich rzeczą absolutnie bezcenną – dodaje Kacper Ruciński.

Byłam zdeterminowana, dzwoniłam i pisałam do lekarzy na całym świecie. Po dwóch miesiącach takich poszukiwań informacji i rozmów z rodzicami innych chorych dzieci zdałam sobie sprawę, że żyjąc kilka, a nawet kilkanaście lat z chorobą, oni wiedzą znacznie mniej niż ja – mówi Kamila Górniak. Idea Fundacji narodziła się na fali pozytywnej energii, jaką wyzwolił pierwszy w Polsce zjazd chorych i ich rodzin, zorganizowany w 2013 roku przez Kamilę Górniak i Kacpra Rucińskiego. Nowatorski pomysł przyszedł z zagranicy – o tego rodzaju inicjatywach pani Kamila dowiedziała się szukając informacji o SMA po diagnozie syna. Niemal natychmiast postanowiła zorganizować takie wydarzenie w Polsce, a realizacja tego marzenia zajęła jej niespełna rok.

O pomysł napisałam 26 maja 2012 roku na moim blogu, dokładnie rok później, również w Dzień Matki, odbyła się konferencja. Żeby ją zorganizować dzwoniłam do najlepszych polskich lekarzy, prosząc, by przyjechali do Warszawy i podzielili się swoją wiedzą – za darmo, bez zwracania nawet

kosztów przejazdu, bo wtedy nie było jeszcze Fundacji. Dopiero później znalazłam darczyńcę, który na trzy dni podarował nam przestrzeń hotelową, pokoje dla przyjezdnych i wyżywienie – wszystko gratis – mówi Kamila Górniak.

Celem Fundacji od początku było zbudowanie sieci wsparcia dla osób znajdujących się w podobnej sytuacji, reprezentowanie głosu chorych na SMA i ich rodzin, dążenie do zapewnienia pacjentom jak najlepszego dostępu do leczenia i sprzętu rehabilitacyjnego, a także zwiększanie świadomości społecznej na temat rdzeniowego zaniku mięśni.

- Chcieliśmy walczyć o nowoczesne terapie, ale też budować świadomość choroby. Mukowiscydoza na przykład również zalicza się do chorób rzadkich, a mimo to ludzie wiedzą, że takie schorzenie istnieje, są powszechne badania przesiewowe, tymczasem SMA w ogóle nie funkcjonuje w świadomości społecznej. Sądząc po rosnącej z każdym rokiem liczbie publikacji w mediach, mam nadzieję, że ten cel udało nam się zrealizować – mówi Kacper Ruciński.

Fundacja w całości opiera się na społecznej pracy osób, którym bliska jest problematyka rdzeniowego zaniku mięśni i które odpowiednio do swoich umiejętności i w miarę wolnego czasu działają dla dobra wszystkich, których dotknęła ta ciężka choroba.

- Teraz jest łatwiej – są np. grupy wsparcia na Facebooku, fora internetowe, na których rodzice chorych dzieci aktywnie się udzielają. Ale dziewięć lat temu byliśmy pozostawieni sami sobie. Ludzie mówili, że to bez sensu, że nigdy się nam nie uda, nic w ten sposób nie zmienimy..., ale udało się – działamy i mamy na koncie realne sukcesy – mówi Kamila Górniak.

Jedną z flagowych inicjatyw Fundacji jest **Weekend ze SMA-kiem** – ogólnopolska konferencja poświęcona rdzeniowemu zanikowi mięśni połączona ze zjazdem integracyjnym chorych i ich rodzin. Pierwszy Weekend ze SMA-kiem odbył się w maju 2013 roku i zgromadził blisko 90 rodzin z Polski i zagranicy oraz kilkunastu wybitnych lekarzy i terapeutów z całego kraju, którzy nieodpłatnie i w prywatnym czasie zgodzili się podzielić swoją wiedzą. Jego celem było szerzenie wiedzy na temat SMA wśród pacjentów i ich rodzin oraz zapewnienie dostępu do najlepszych lekarzy specjalistów, zwłaszcza osobom, które na co dzień były go pozbawione np. mieszkańców małych miejscowości i wsi.

- Przyświecała nam idea dzielenia się wiedzą, poszerzania dostępu do rzetelnych informacji na temat szeroko pojętego życia z rdzeniowym zanikiem mięśni, oraz integracji, umożliwienia wymiany doświadczeń i przekonania wszystkich, że w walce z chorobą nie są sami. Tej idei pozostaliśmy wierni do dzisiaj – mówi Kacper Ruciński.

W trakcie dwudniowego wydarzenia wiele rodzin z SMA po raz pierwszy mogło poznać innych znajdujących się w tej samej sytuacji, porozmawiać o problemach, poznać metody opieki, uzyskać poradę fizjoterapeuty, a przede wszystkim spędzić słoneczny weekend w fantastycznej atmosferze. Już wtedy, mimo że Fundacja SMA dopiero się tworzyła, konferencja okazała się sukcesem – miało to być jednorazowe wydarzenie, tymczasem na stałe weszło do kalendarza polskich pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni, organizatorom natomiast wytyczyło kierunki dalszego działania. Weekend ze SMA-kiem stale się rozwija i rozrasta, a z roku na rok bierze w nim udział coraz więcej osób. Rekord padł w 2018 roku, gdy w wydarzeniu uczestniczyło ponad 200 rodzin – łącznie z prelegentami organizatorzy gościli więc blisko 800 osób.

W tym roku, ze względu na pandemię COVID-19, Weekend ze SMA-kiem odbędzie się całkowicie online. Organizatorzy nie chcieli rezygnować z corocznego wydarzenia, kierowali się jednak dobrem swoich gości – stąd decyzja o przeniesieniu konferencji do internetu.

- Już wiosną podjęliśmy decyzję, że nie możemy zaprosić w jedno miejsce osób z niewydolnością oddechową, a więc znajdujących się w grupie podwyższonego ryzyka. Jesteśmy jednak przekonani, że tegoroczne wydarzenie będzie równie interesujące, edukacyjne i integracyjne, jak poprzednie jego edycje, na których chorzy i ich rodziny mogli się potkać fizycznie. I że atmosfera będzie tak wyjątkowa, jak co roku – mówi Kacper Ruciński.

Konferencja VIII Weekend ze SMA-kiem odbędzie się 28 i 29 lipca. W ciągu dwóch dni uczestnicy będą

mogli wysłuchać wykładów wybitnych specjalistów z Polski, Wielkiej Brytanii, Włoch oraz Niemiec, którzy podejmą takie tematy, jak opieka ortopedyczna, szczepienia ochronne, standardy opieki anestezyjologicznej, ciąża i poród, terapia oddechowa oraz podróżowanie bez barier. Integralną częścią Weekendu ze SMA-kiem, jest debata ekspercka, podczas której poruszane są istotne kwestie dotyczące potrzeby wprowadzenia kolejnych zmian systemowych w leczeniu tej ciężkiej postępującej choroby. Tegoroczna debata nosi tytuł Standardy leczenia rdzeniowego zaniku mięśni a potrzeby polskich chorych. Uczestnictwo zarówno w konferencji, jak i w debacie jest bezpłatne i nie wymaga rejestracji. Wystarczy wejść na następujący link, by móc w niej uczestniczyć:

<https://konferencja2020.fsma.pl>.

Więcej informacji na www.fsma.pl.