

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΔΗΜΟΣ ΛΕΥΚΑΔΑΣ

ΝΟΜΟΣ ΛΕΥΚΑΔΑΣ

Λευκάδα, 07/08/2025

 **ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**O Δήμος Λευκάδας προχώρησε στην φωταγώγηση της ξύλινης γέφυρας με αφορμή την ανακήρυξη της 7ης Αυγούστου ως Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης & Ευαισθητοποίησης για τη Νωτιαίο Μυϊκή Ατροφία (SMA)**

**Η 7η Αυγούστου έχει ανακηρυχθεί ως Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης & Ευαισθητοποίησης για τη Νωτιαίο Μυϊκή Ατροφία (SMA),** μια σπάνια, γενετική νευρομυϊκή πάθηση που επηρεάζει τους κινητικούς νευρώνες οδηγώντας σε σοβαρή κινητική αναπηρία και σε αρκετές περιπτώσεις, πρόωρο θάνατο. Η επιστήμη έχει σημειώσει εντυπωσιακή πρόοδο, με καινοτόμες θεραπείες που έχουν τη δυνατότητα να αλλάξουν την πορεία της νόσου και να βελτιώσουν ουσιαστικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με SMA. Ωστόσο, η προσπάθεια ενίσχυσης της αναγνώρισης και ορατότητας των ατόμων με σπάνιες παθήσεις, όπως η SMA, εξακολουθεί να έχει ιδιαίτερη σημασία.

**Nωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA)**

«Πρόκειται, για μια [αυτοσωμική υπολειπόμενη](https://mdahellas.gr/tropoi-klironomisis) ασθένεια, δηλαδή για να εκδηλωθεί η ασθένεια, πρέπει να έχουν και οι δύο γονείς μετάλλαξη στο γενετικό τους υλικό ή να συμβεί μία τυχαία μετάλλαξη δίχως να υπάρχουν βλάβες στους γονείς (de novo). Είναι η τρίτη πιο συχνή στην Ελλάδα (1-12 γεννήσεις στην Ελλάδα, 1:6.000-11.000 γεννήσεις ετησίως και παγκοσμίως) και αφορά στην έλλειψη μίας πρωτεΐνης, που ονομάζεται SMN (Survival of Motor Neuron), με μεγάλη σημασία στην λειτουργία των κινητικών νευρώνων, δηλαδή των νευρικών κυττάρων που ελέγχουν τους μύες. Υπάρχουν δύο περιοχές που μεταλλάσσονται στο γενετικό υλικό, τα γονίδια επιβίωσης κινητικού νευρώνα 1 και 2 (*SMN1* και *SMN2*). Όταν υπάρχει μετάλλαξη στο *SMN1* οδηγούμαστε σε ασθένεια, αλλά το πόσο βαριά είναι τα συμπτώματα εξαρτώνται και από τις μεταλλάξεις του *SMN2*, οι οποίες όσο πιο λίγες είναι, τόσο πιο ελαφρά συμπτώματα παρουσιάζονται. Υπάρχουν και πιο σπάνιες μεταλλάξεις σε άλλα σημεία του γενετικού υλικού, όπως στο χρωμόσωμα Χ, που οδηγούν σε σπάνιες μορφές Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας».

**Ο Δήμαρχος Λευκάδας, Δρ. Ξενοφών Βεργίνης, δήλωσε για το συγκεκριμένο θέμα : «Ο Δήμος Λευκάδας,** **ανταποκρίθηκε στο κάλεσμα της Κεντρικής Ένωσης Δήμων Ελλάδας (ΚΕΔΕ) και δίνοντας ιδιαίτερη σημασία στην προσπάθεια ευαισθητοποίησης και ενίσχυσης της αναγνώρισης και ορατότητας των ατόμων με σπάνιες παθήσεις, προχώρησε στην φωταγώγηση της ξύλινης γέφυρας ως το ελάχιστο χρέος του απέναντι στους πάσχοντες συνανθρώπους μας.**

 **Από τον Δήμο Λευκάδας**