

**Warszawa, 13.10.2017 r.**

**Prof. dr hab. n. med. Barbara Steinborn  
Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa  
Neurologów Dziecięcych**

Szanowna Pani Przewodnicząca,

W imieniu **Fundacji SMA** zwracam się z prośbą o objęcie patronatem **Międzynarodowego Kongresu Naukowego SMA**, który odbędzie się w dniach **25 – 27 stycznia 2018 r. Auditorium Maximum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie**.

Rdzeniowy zanik mięśni to najczęstsza genetyczna przyczyna śmierci niemowląt i małych dzieci. Jest to ciężkie schorzenie nerwowo-mięśniowe o podłożu genetycznym, w którym dochodzi do obumierania neuronów w rdzeniu kręgowym odpowiadających za pracę mięśni, co stopniowo prowadzi do ich zaniku. Choroba pojawia się średnio u jednej na 5000–8000 osób, zazwyczaj w wieku niemowlęcym. Do niedawna opieka nad osobami z SMA ograniczała się do działań paliatywnych, mających na celu złagodzenie objawów choroby. Nadzieją dla pacjentów i ich rodzin są nowe, przełomowe terapie, które w przyszłości mogą w znaczący sposób wpłynąć na długość i jakość życia chorych.

Międzynarodowy Kongres Naukowy SMA to unikatowe wydarzenie naukowe na skalę światową, w którym weźmie udział ponad 300 naukowców i lekarzy z całego świata. To właśnie w Polsce, w Krakowie spotkają się najwięksi eksperci i wybitne autorytety medyczne specjalizujący się w problematyce rdzeniowego zaniku mięśni. Dzięki temu wydarzeniu, lekarze i eksperci będą mogli rozszerzyć swoją wiedzę oraz podzielić się doświadczeniami ze specjalistami z całego świata. Podczas trzydniowej konferencji odbędzie się 7 bloków tematycznych poświęconych m.in. najnowszym odkryciom biologii molekularnej, ścieżkom translacyjnym, badaniom klinicznym oraz standardom opieki nad pacjentem. Sesje będą prowadzone przez uznane światowe autorytety w dziedzinie rdzeniowego zaniku mięśni oraz, szerzej, chorób nerwowo-mięśniowych. Celem Kongresu jest edukacja, propagowanie wiedzy i wymiana międzynarodowych doświadczeń w zakresie diagnostyki, leczenia i opieki nad pacjentami chorymi na SMA.

Organizatorami Kongresu są SMA Europe oraz Fundacja SMA. SMA Europe to organizacja parasolowa zrzeszająca europejskie organizacje pacjentów oraz organizacje badawcze zajmujące się rdzeniowym zanikiem mięśni. Celem organizacji jest promowanie opieki zdrowotnej, przyśpieszenie medycyny translacyjnych szlaków badawczych oraz tworzenie platformy do współpracy organizacji zajmujących się rdzeniowym zanikiem mięśni w Europie. W skład SMA Europe wchodzi 13 organizacji członkowskich z 11 krajów Europy. Z kolei Fundacja SMA to organizacja zrzeszona w SMA Europe, która powstała w Polsce



z inicjatywy rodziców dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni. Obie organizację połączyły siły, aby wspólnie szerzyć wiedzę wśród lekarzy w Europie.

Mam nadzieję, że Międzynarodowy Kongres Naukowy SMA spotka się z Państwa zainteresowaniem i zechcą Państwo objąć wydarzenie patronatem. Wierzimy, że dzięki tego rodzaju inicjatywom edukacyjnym wspólnie przyczynimy się do przełomu w zakresie diagnostyki i leczenia SMA w Polsce.

Do niniejszego zaproszenia załączam ramowy program Międzynarodowego Kongresu Naukowego SMA.

Z poważaniem,

Kacper Ruciński

Prezes Fundacji SMA

R.S.V.P Natalia Miller, +48 604 131 100, [kancelaria@fsma.pl](mailto:kancelaria@fsma.pl)