



Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο
by Athanasia Laiou

ΠΡΟΤΑΣΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ

**Για την ολοκληρωμένη υποστήριξη ατόμων με
Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA).**

Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο
Ελευθέρων Πολιορκημένων 10, Μαρούσι 15125
☎ 216 500 6188
✉ info@respiratorycenter.gr
🌐 www.respiratorycenter.gr

Προς: Το Διοικητικό Συμβούλιο του Σωματίου Ασθενών
με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος (SMA HELLAS),
Αθήνα, Ιούλιος 2026

Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο
by Athanasia Laiou

Πρόταση Επιστημονικής Συνεργασίας

**Για την ολοκληρωμένη αναπνευστική και διατροφική
υποστήριξη των ατόμων που ζουν με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία
(SMA)**

Αξιότιμη κα Πρόεδρε,

Αξιότιμα Μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου,

Με ιδιαίτερη χαρά και αίσθημα ευθύνης ανταποκρινόμαστε στην πρόσκλησή σας για την ανάπτυξη συνεργασιών με επιστημονικούς φορείς και επαγγελματίες υγείας, με στόχο τη δημιουργία ενός σταθερού δικτύου υποστήριξης για τα άτομα που ζουν με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA) και τις οικογένειές τους.

Η σύγχρονη αντιμετώπιση της SMA έχει εξελιχθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Η πρόοδος των θεραπευτικών επιλογών έχει βελτιώσει ουσιαστικά την επιβίωση και την ποιότητα ζωής των ασθενών, αναδεικνύοντας ακόμη περισσότερο τη σημασία της πολυεπιστημονικής και ολιστικής προσέγγισης.

Η αναπνευστική φροντίδα, η εκπαίδευση των ασθενών και των φροντιστών, καθώς και η εξατομικευμένη διατροφική υποστήριξη αποτελούν σήμερα αναπόσπαστα στοιχεία των διεθνών προτύπων φροντίδας (Standards of Care) για τα νευρομυϊκά νοσήματα.

Με γνώμονα τις αρχές αυτές, το **Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο** επιθυμεί να αποτελέσει έναν σταθερό επιστημονικό συνεργάτη του **SMA HELLAS**, προσφέροντας εξειδικευμένες υπηρεσίες, επιστημονική εκπαίδευση και δράσεις πρόληψης, με στόχο τη διατήρηση της αναπνευστικής λειτουργίας, τη βελτίωση της καθημερινότητας και την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με SMA.

Η παρούσα πρόταση αποτυπώνει το πλαίσιο αυτής της συνεργασίας, βασισμένο στην επιστημονική τεκμηρίωση, στην εξατομικευμένη φροντίδα και στην κοινή επιδίωξη για ουσιαστική υποστήριξη της κοινότητας των ατόμων με SMA.

by Athanasia Laiou

Το Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο

Το **Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο** αποτελεί ένα εξειδικευμένο κέντρο αναπνευστικής φυσικοθεραπείας και αποκατάστασης, αφιερωμένο στην παροχή υπηρεσιών υψηλού επιστημονικού επιπέδου σε παιδιά και ενήλικες με αναπνευστικές και νευρομυϊκές παθήσεις.

Η φιλοσοφία του Κέντρου βασίζεται στην παροχή ολοκληρωμένης και εξατομικευμένης φροντίδας, σύμφωνα με τις σύγχρονες διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και τις αρχές της τεκμηριωμένης επιστημονικής πρακτικής (Evidence Based Practice).

Μέσα από μία διεπιστημονική προσέγγιση, το Κέντρο παρέχει ολοκληρωμένες υπηρεσίες αξιολόγησης, θεραπείας, εκπαίδευσης και παρακολούθησης, με στόχο όχι μόνο την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αλλά και τη διατήρηση της λειτουργικότητας, της ανεξαρτησίας και της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην υποστήριξη ατόμων με νευρομυϊκά νοσήματα, στα οποία η αναπνευστική φυσικοθεραπεία αποτελεί βασικό πυλώνα της συνολικής θεραπευτικής προσέγγισης.

Παράλληλα, το Κέντρο επενδύει διαρκώς στην εκπαίδευση, στην επιστημονική εξέλιξη και στη συνεργασία με επαγγελματίες διαφορετικών ειδικοτήτων, προσφέροντας υπηρεσίες που ανταποκρίνονται στις σύγχρονες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους.

Η Επιστημονική Ομάδα

Αθανασία Λαΐου, PT, MSc,

by Athanasia Laiou

Ιδρύτρια & Επιστημονικά Υπεύθυνη

Η Αθανασία Λαΐου είναι Φυσικοθεραπεύτρια με εξειδίκευση στην Αναπνευστική Φυσικοθεραπεία.

Είναι κάτοχος δύο μεταπτυχιακών τίτλων σπουδών, με ειδίκευση στην **Παιδιατρική Φυσικοθεραπεία** από το **Sheffield Hallam University** του Ηνωμένου Βασιλείου και στην **Αναπνευστική Ανεπάρκεια και Μηχανικό Αερισμό** από την Ιατρική Σχολή του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Διαθέτει πολυετή εμπειρία στην αναπνευστική φυσικοθεραπεία παιδιών και ενηλίκων, έχοντας εργαστεί στο ΙΑΣΩ Παίδων (Παιδιατρική Κλινική, ΜΕΘ Παίδων και ΜΕΝΝ) και από το 2018 έως σήμερα στην Παιδιατρική Κλινική του Ιατρικού Κέντρου Αθηνών.

Έχει εκπαιδευτεί σε διεθνώς αναγνωρισμένα προγράμματα, μεταξύ των οποίων το **Bobath Concept (BBTA)** και το **Paediatric Cardiorespiratory Physiotherapy** του **University College London (UCL)**, ενώ συμμετέχει ενεργά σε επιστημονικά συνέδρια ως ομιλήτρια και διαθέτει δημοσιεύσεις σε ελληνικά και διεθνή επιστημονικά περιοδικά.

Παράλληλα, διδάσκει Φυσικοθεραπεία στο **Aegean Omiros College**, συμβάλλοντας στην εκπαίδευση των νέων επαγγελματιών υγείας.

Γεωργία Βερλέκη, MSc

Κλινική Διαιτολόγος – Διατροφολόγος

Η Γεωργία Βερλέκη είναι Κλινική Διαιτολόγος – Διατροφολόγος, απόφοιτη του Τμήματος Διατροφής και Διαιτολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και κάτοχος Μεταπτυχιακού Διπλώματος Σπουδών στην Κλινική – Ιατρική Διατροφή από την Ιατρική Σχολή του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.

Διαθέτει σημαντική εμπειρία στην κλινική διατροφή και στη διατροφική υποστήριξη παιδιατρικών και ενήλικων ασθενών, έχοντας εργαστεί στο Metropolitan General και συμμετέχοντας στον σχεδιασμό της υπηρεσίας **Advanced Patient Nutrition** του Νοσοκομείου ΜΗΤΕΡΑ.

Ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας του Πρότυπου Αναπνευστικού Κέντρου, παρέχει εξατομικευμένη διατροφική αξιολόγηση και υποστήριξη, συμβάλλοντας στη συνολική φροντίδα των ασθενών με χρόνια και νευρομυϊκά νοσήματα.

by Athanasia Laiou

Η φιλοσοφία της συνεργασίας

Πιστεύουμε ότι η ολοκληρωμένη υποστήριξη των ατόμων με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία προϋποθέτει τη συνεργασία επιστημονικών φορέων, επαγγελματιών υγείας και συλλόγων ασθενών.

Η αναπνευστική φροντίδα, η διατροφική υποστήριξη, η εκπαίδευση των οικογενειών και η συνεχής επιστημονική καθοδήγηση δεν αποτελούν μεμονωμένες υπηρεσίες, αλλά αναπόσπαστα στοιχεία μιας σύγχρονης, ολιστικής και ανθρωποκεντρικής προσέγγισης.

Με αυτή τη φιλοσοφία προτείνουμε την ανάπτυξη μίας σταθερής συνεργασίας με το **SMA HELLAS**, η οποία θα βασίζεται σε τρεις βασικούς άξονες, που παρουσιάζονται αναλυτικά στη συνέχεια της παρούσας πρότασης.

ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ

Μία ολοκληρωμένη προσέγγιση για την αναπνευστική υγεία και τη διατροφική υποστήριξη των ατόμων με SMA

Σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες (Standards of Care) για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία, η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της νόσου βασίζεται στη συνεργασία διαφορετικών επαγγελματιών υγείας, με στόχο όχι μόνο τη θεραπεία, αλλά και τη διατήρηση της λειτουργικότητας, την πρόληψη επιπλοκών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Η αναπνευστική φυσικοθεραπεία, η σωστή χρήση του αναπνευστικού εξοπλισμού και η εξατομικευμένη διατροφική υποστήριξη αποτελούν βασικούς πυλώνες αυτής της φροντίδας.

Με γνώμονα τα παραπάνω, το Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο προτείνει την ανάπτυξη της συνεργασίας του με το SMA HELLAS στους ακόλουθους τρεις άξονες.

1ος Άξονας

Εξειδικευμένη Αναπνευστική Φυσικοθεραπεία - Θεραπευτικές Συνεδρίες

Η αναπνευστική υγεία αποτελεί μία από τις σημαντικότερες προκλήσεις στη διαχείριση της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας. Η προοδευτική αδυναμία των αναπνευστικών μυών μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένο αερισμό, δυσκολία στην απομάκρυνση των εκκρίσεων, αυξημένη συχνότητα λοιμώξεων και ανάγκη για νοσηλεία.

Η συστηματική παρακολούθηση από εξειδικευμένο αναπνευστικό φυσικοθεραπευτή συμβάλλει ουσιαστικά στην **πρόληψη** αυτών των επιπλοκών και στη **διατήρηση της αναπνευστικής λειτουργίας**.

Οι υπηρεσίες περιλαμβάνουν ενδεικτικά:

- Αναπνευστική αξιολόγηση
- Αξιολόγηση του μηχανισμού του βήχα
- Εκτίμηση της αποτελεσματικότητας απομάκρυνσης εκκρίσεων
- Εξατομικευμένο πρόγραμμα αναπνευστικής φυσικοθεραπείας
- Τεχνικές κινητοποίησης και απομάκρυνσης εκκρίσεων
- Τεχνικές υποβοήθησης του βήχα
- Παρακολούθηση της πορείας και επανεκτίμηση

Αναμενόμενα οφέλη

Η συστηματική εφαρμογή των παραπάνω παρεμβάσεων μπορεί να συμβάλει:

- στη διατήρηση της αναπνευστικής λειτουργίας,
- στη μείωση των αναπνευστικών λοιμώξεων,
- στη μείωση των νοσηλειών,
- στη βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας,
- στη βελτίωση της ποιότητας ζωής,
- στην ενίσχυση της αυτονομίας του ασθενούς.

2ος Άξονας

Εκπαίδευση στη χρήση αναπνευστικού εξοπλισμού

Η σωστή χρήση του αναπνευστικού εξοπλισμού αποτελεί βασικό στοιχείο της καθημερινής φροντίδας των ατόμων με SMA.

Η εμπειρία δείχνει ότι ακόμη και όταν ο εξοπλισμός είναι διαθέσιμος, πολλές οικογένειες δεν έχουν λάβει ολοκληρωμένη πρακτική εκπαίδευση σχετικά με τη σωστή χρήση, τις ενδείξεις εφαρμογής και την αντιμετώπιση καθημερινών δυσκολιών.

Το Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο προτείνει την παροχή εξατομικευμένης εκπαίδευσης τόσο στους ασθενείς όσο και στους γονείς και φροντιστές.

Η εκπαίδευση περιλαμβάνει:

by Athanasia Laiou

- χρήση της συσκευής **Mechanical Insufflation–Exsufflation (Cough Assist)**,
- χρήση **PEP Mask**,
- εκπαίδευση σε τεχνικές υποβοήθησης του βήχα,
- τεχνικές πρόληψης λοιμώξεων,
- εξατομίκευση του καθημερινού αναπνευστικού προγράμματος,
- εκπαίδευση των φροντιστών για ασφαλή εφαρμογή των συσκευών στο σπίτι.

Στόχοι της εκπαίδευσης

- ασφαλής χρήση του εξοπλισμού,
- μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα της θεραπείας,
- πρόληψη επιπλοκών,
- αύξηση της αυτοπεποίθησης των φροντιστών,
- καλύτερη συμμόρφωση στις διεθνείς οδηγίες φροντίδας.

3ος Άξονας

Διατροφική Υποστήριξη και Συμβουλευτική

Η διατροφική κατάσταση αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει τη γενική υγεία, τη μυϊκή λειτουργία, την αναπνευστική απόδοση και την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.

Η εξατομικευμένη διατροφική υποστήριξη συμβάλλει στη διατήρηση της λειτουργικότητας, στην πρόληψη του υποσιτισμού ή της παχυσαρκίας και στη συνολική βελτίωση της υγείας.

Οι υπηρεσίες περιλαμβάνουν:

- αξιολόγηση της θρεπτικής κατάστασης,
- ανάλυση σύστασης σώματος,
- εξατομικευμένο διατροφικό πρόγραμμα,
- συμβουλευτική για παιδιά και ενήλικες,
- υποστήριξη σε περιπτώσεις δυσκολιών σίτισης,
- πρόληψη διατροφικών ελλείψεων,
- τακτική επανεκτίμηση και αναπροσαρμογή του προγράμματος.

Αναμενόμενα οφέλη

- διατήρηση υγιούς σωματικού βάρους,
- βελτίωση της θρεπτικής κατάστασης,
- υποστήριξη της μυϊκής λειτουργίας,
- ενίσχυση της ενεργειακής επάρκειας,
- συνολική βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Η αξία της διεπιστημονικής συνεργασίας

Η εμπειρία έχει αποδείξει ότι η αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας επιτυγχάνεται όταν οι υπηρεσίες υγείας λειτουργούν συντονισμένα, με κοινό στόχο την κάλυψη των πραγματικών αναγκών του ασθενούς και της οικογένειάς του.

Η συνεργασία μεταξύ του SMA HELLAS και του Πρότυπου Αναπνευστικού Κέντρου φιλοδοξεί να δημιουργήσει ένα σταθερό πλαίσιο υποστήριξης, μέσα

από το οποίο τα μέλη του Συλλόγου θα έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, σύγχρονη επιστημονική γνώση και εξατομικευμένη καθοδήγηση.

1. Εξειδικευμένες υπηρεσίες

- Αναπνευστική φυσικοθεραπεία
- Εκπαίδευση στη χρήση αναπνευστικών συσκευών (Cough Assist, PEP Mask κ.ά.)
- Διατροφική υποστήριξη και συμβουλευτική

2. Ειδική Κοινωνική Πολιτική Υποστήριξης των Μελών του SMA HELLAS

Συνεδρίες διάρκειας **30–45 λεπτών**.

- Δυνατότητα πραγματοποίησης:
 - ο στο Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο ή
 - ο διαδικτυακά, κατόπιν προγραμματισμένου ραντεβού.
- Κόστος συνεδρίας: **50 €**.
- **20% έκπτωση** σε όλα τα μέλη του SMA HELLAS.
- **50% έκπτωση** για:
 - ο μονογονεϊκές οικογένειες,
 - ο οικογένειες στις οποίες και οι δύο γονείς είναι άνεργοι,
 - ο δικαιούχους του Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος,

με την επίδειξη της κάρτας μέλους και των απαιτούμενων δικαιολογητικών.

3. Δωρεάν ετήσιο εκπαιδευτικό Webinar

Το Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο προτείνει τη διοργάνωση ενός δωρεάν διαδικτυακού εκπαιδευτικού σεμιναρίου ετησίως, αποκλειστικά για τα μέλη του SMA HELLAS.

Ενδεικτικές θεματικές ενότητες:

- Αναπνευστική φροντίδα στη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
- Σωστή χρήση του Cough Assist και άλλων αναπνευστικών βοηθημάτων.
- Πρόληψη αναπνευστικών επιπλοκών.
- Καθημερινή αναπνευστική φυσικοθεραπεία στο σπίτι.
- Η σημασία της διατροφής στη συνολική φροντίδα των ατόμων με SMA.

Στόχος του σεμιναρίου είναι η ενίσχυση της γνώσης και της αυτοπεποίθησης των ασθενών και των φροντιστών, ώστε να μπορούν να εφαρμόζουν με ασφάλεια τις οδηγίες της θεραπευτικής τους ομάδας.

4. Επιστημονική υποστήριξη

Στο πλαίσιο της συνεργασίας, το Πρότυπο Αναπνευστικό Κέντρο προτίθεται να παρέχει τη δυνατότητα σύντομης επιστημονικής καθοδήγησης προς τα μέλη του Συλλόγου για ζητήματα που σχετίζονται με:

- τη χρήση αναπνευστικών συσκευών,
- την καθημερινή αναπνευστική φροντίδα,
- τη διαχείριση των εκκρίσεων,
- τη σωστή εφαρμογή των τεχνικών που έχουν ήδη διδαχθεί κατά τη διάρκεια των συνεδριών.

Στόχοι της συνεργασίας

Η συνεργασία μεταξύ του Πρότυπου Αναπνευστικού Κέντρου και του SMA HELLAS αποσκοπεί:

- στη βελτίωση της πρόσβασης των μελών του Συλλόγου σε εξειδικευμένες υπηρεσίες αναπνευστικής αποκατάστασης και διατροφικής υποστήριξης,
- στην ενίσχυση της πρόληψης και της έγκαιρης αντιμετώπισης των αναπνευστικών επιπλοκών,
- στην εκπαίδευση των ασθενών και των φροντιστών σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες,
- στην προώθηση της διεπιστημονικής συνεργασίας και της συνεχούς ενημέρωσης,
- στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.

by Athanasia Laiou