

Warszawa 10.12.2024

Szanowni Państwo,

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych zajmuje się od 35 lat prowadzeniem działań edukacyjnych dla pacjentów cierpiących na choroby nerwowo-mięśniowe takie jak rdzeniowy zanik mięśni czyli (SMA), dystrofia mięśniowa Duchenne'a i miastenia gravis.

Dzięki ogromnemu rozwojowi neurologii udało się w Polsce uzyskać w ostatnich latach refundację leczenia dla pacjentów z SMA z rdzeniowym zanikiem mięśni. Jest to genetycznie uwarunkowana choroba przewlekła o ciężkim przebiegu. Stosowane leczenie spowalnia postęp choroby i może poprawić funkcjonowanie chorego, natomiast zgodnie z międzynarodowymi wytycznymi kluczowe jest równoległe stosowanie fizjoterapii i profilaktyki licznych zaburzeń związanych z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA).

Jeśli macie wśród swoich podopiecznych pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni bardzo prosimy o kontakt email biuro@ptchnm.org.pl lub 505 125 725.

Mamy też dostępne informacje na temat zalecanej rehabilitacji i osteopatii w rdzeniowym zaniku mięśni które chętnie Państwu udostępnimy jeśli macie Państwo pod swoją opieką pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni.

W załączeniu przesyłamy listę ośrodków które prowadzą leczenie SMA rdzeniowego zaniku mięśni.

Wszelkie informacje na temat naszej działalności edukacyjnej są dostępne na naszej stronie www.ptchnm.org.pl

Korzystając z okazji życzymy Państwu wszystkiego najlepszego w Nowym Roku

Z poważaniem



Michał Rataj
Wiceprzewodniczący ZG PTCHNM



Robert Prosiński
Przewodniczący ZG PTCHNM