

Comunicato stampa

Roma, 17 novembre 2020

Atrofia muscolare spinale (SMA) - Al via la formazione a distanza per i pediatri promossa da Cittadinanzattiva e Centri Clinici Nemo in collaborazione con Fimp e Associazione Famiglie SMA

Prenderà il via **giovedì 19 novembre**, con il primo dei tre appuntamenti, il corso FAD “**Atrofia muscolare spinale: dalla diagnosi precoce alla presa in carico. Il ruolo dei pediatri, della rete dei servizi e delle famiglie**” promosso dai **Centri Clinici NeMO**, centri clinici ad alta specializzazione pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari e **Cittadinanzattiva**, organizzazione per la promozione della tutela dei diritti ed il sostegno delle persone in condizioni di debolezza, in collaborazione con la **Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP)** e l’**Associazione Famiglie SMA Onlus**, associazione nazionale delle famiglie che vivono l’esperienza della patologia.

Oltre al 19 novembre, i prossimi appuntamenti sono in programma il **26 novembre** e il **3 dicembre**.

Il percorso formativo viene realizzato in un quadro in cui la ricerca porta a nuove conoscenze e a nuovi trattamenti di cura: un momento straordinario che cambia la prospettiva di vita di tanti bambini. Ecco perché il ruolo del pediatra, che è il primo punto di riferimento per la famiglia, assume un’importanza fondamentale nel dare le giuste coordinate, con la responsabilità e la consapevolezza che in questo nuovo contesto diventa cruciale il riconoscimento precoce dei sintomi. Non solo, la conoscenza del network nazionale di riferimento, delle possibilità e delle opportunità che la famiglia può cogliere sono allo stesso modo decisive per garantire la migliore qualità di vita al piccolo e ai suoi genitori.

Diagnosi, screening neonatale, bilancio di salute, centri di riferimento e nuovi trattamenti di cura sono solo alcuni dei temi che verranno trattati nelle tre tappe formative. Non mancherà un approfondimento sul ruolo dei pazienti e delle famiglie nel processo decisionale di cura, anche in una prospettiva sociale e di tutela dei diritti.

Il corso è realizzato grazie al contributo non condizionato di Novartis Gene Therapies.

La partecipazione è gratuita e aperta a professionisti, genitori e a tutti coloro che abbiano interesse ad approfondire il tema, previa iscrizione ad ogni appuntamento al link <https://www.formeeting.it/fad/iscrizioni.asp?id=3819&m=1&check=htrwsa>

Per i pediatri il corso conferisce 9 crediti ECM: 3 crediti per ogni appuntamento.

Il programma del corso è scaricabile <https://www.fimp.pro/fad-e-webinar/>

Centro Clinico NeMO - Relazioni con i media
Laura Arghittu - 335 485106
– arghittu@secrp.com
Federico Ferrari – 347 6456873
– ferrari@secrp.com

Cittadinanzattiva APS Ufficio comunicazione
Alessandro Cossu - 3483347608
Aurora Avenoso - 3483347603
stampa@cittadinanzattiva.it

FIMP Ufficio stampa
Francesca Iachetti
+39 340 2429161
f.iachetti@intermedianews.it



con il contributo non condizionato di