



*Ecco il ruolo del pediatra di famiglia per il loro riconoscimento precoce. Il dott. Paolo Biasci, presidente FIMP: “Presenza capillare sul territorio e rapporto di fiducia con le famiglie italiane fondamentali anche per la presa in carico di questa particolare categoria di pazienti”*



Roma, 4 marzo 2019 - Favorire il più possibile il riconoscimento precoce delle gravi malattie neuromuscolari attraverso un sempre maggiore coinvolgimento e attenzione del pediatra di famiglia. È questo l'obiettivo dell'ultimo Position Paper redatto dalla Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP), in collaborazione con l'Associazione Italiana Miologia (AIM) e la condivisione di Parent Project e UILDM, sulle Malattie Neuromuscolari e sulla Distrofia Muscolare di Duchenne in particolare.

Il documento fa parte del progetto PETER PaN(PEDIatria TERRitoriale eRiconoscimento Precoce MalattieNeuromuscolari), il primo realizzato in Italia su una patologia rara e dedicato alla medicina del territorio.



Dott. Paolo Biasci

“Può diventare un prezioso strumento di lavoro per tutti i pediatri di libera scelta italiani - afferma il dott. Paolo Biasci, Presidente Nazionale FIMP - Questa nostra presenza capillare sul territorio e il rapporto di fiducia che abbiamo con le famiglie possono essere utili anche per la presa in carico di una particolare categoria di pazienti. Si calcola che siano oltre 20mila i bambini residenti nel nostro Paese colpiti da problemi neuro muscolari. Possiamo svolgere un ruolo importante sia nel riconoscimento precoce che nel monitoraggio nel tempo della patologia”.

La Distrofia di Duchenne provoca una perdita delle capacità di movimento del giovanissimo. E l’aspettativa di vita risulta ancora molto bassa, intorno ai 30 anni.

“Un ritardo nel suo riconoscimento determina un ritardo nell’avvio delle strategie terapeutiche e un conseguente anticipo del danno irreversibile ai muscoli scheletrici e cardiaci - aggiunge il dott. Mattia Doria, Segretario Nazionale FIMP alle Attività Scientifiche ed Etiche - Inoltre riduce l’efficacia delle terapie standard, in primis fisioterapia e corticosteroidi, e l’accesso a quelle molecolari di nuova generazione. La diagnosi precoce passa dall’osservazione longitudinale dello sviluppo delle abilità neuro-psico-motorie. La condivisione di un percorso diagnostico tra pediatra, specialisti di malattie neuromuscolari e genitori è cruciale per sostenere in modo significativo la gestione clinico terapeutica del bimbo”.

Il progetto PETER PaN, oltre al Position Paper, prevede diverse attività formative su tutto il territorio nazionale e la distribuzione di materiale informativo per pazienti e caregiver.

“Siamo orgogliosi di promuovere queste iniziative che vogliono aumentare il livello di conoscenza e riconoscimento di questi e altri importanti problemi di salute - conclude Biasci - Come Società Scientifica siamo convinti che per salvaguardare la salute di bambini e adolescenti alla prese con malattie molto gravi e complesse sia necessario un lavoro di squadra e questo primo documento ne è un esempio”.