

PROGETTO *PETER PaN*

PEdiatria TEerritoriale e Riconoscimento Precoce Malattie Neuromuscolari

A cura di Mattia Doria, segretario nazionale alle attività scientifiche ed etiche

È un progetto nazionale promosso dalla Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP). Ha lo scopo di favorire i pediatri di famiglia nel loro ruolo attivo di sentinelle dello sviluppo neuro-motorio dei bambini in modo da riconoscere precocemente le situazioni anomale ed avviarle verso i percorsi diagnostici più appropriati. A tal fine è stato costituito un gruppo di lavoro (board scientifico) composto da Mattia Doria, Giuseppina Annicchiarico e Carmelo Rachele che si coordineranno con gli specialisti dell'Associazione Italiana di Miologia e due rappresentanti delle Associazioni di Genitori per lo sviluppo del progetto che, con il coordinamento di FIMP, si articolerà in 3 momenti:

- A. Realizzare un Position Paper su “Ritardo motorio: riconoscimento precoce e valutazione” (*Knowledge Distillation*);
- B. Coinvolgere la comunità dei Pediatri di famiglia attraverso gli strumenti della formazione continua in medicina (FAD) e la messa a punto di strumenti pratici, utili a trasferire le conoscenze scientifiche nella pratica clinica (*Knowledge Diffusion*);
- C. Predisporre strumenti/azioni di informazione utili a stabilire o rafforzare l'alleanza tra Pediatra e famiglie dei bambini assistiti in modo da veicolare le informazioni utili ad ottenere una diagnosi tempestiva ed accurata (*Parent Engagement*).

Il progetto inizierà con la revisione delle evidenze scientifiche italiane ed internazionali sulle problematiche del ritardo motorio nei bambini allo scopo di definire le **raccomandazioni** sulle modalità con cui condurre gli assessment funzionali. Questo documento costituirà il punto di riferimento per la progettazione delle azioni di informazione/educazione a supporto dell'implementazione delle conoscenze nella pratica clinica e diventerà il punto di partenza per attività di formazione dei pediatri di famiglia.

Parte del progetto vede la collaborazione dei genitori che rappresentano un importante aiuto per il pediatra poiché dall'osservazione del comportamento dei bambini nelle attività quotidiane possono emergere elementi molto utili ai fini dell'individuazione di segni e sintomi precoci di problematiche neuromuscolari. Sarà quindi distribuito materiale informativo che il pediatra potrà utilizzare con i genitori/caregivers. Infine sarà realizzata sul sito web FIMP (www.fimp.pro) un'area dedicata al progetto in cui reperire tutte le informazioni ed i materiali a supporto.

Il progetto *PETER PaN* è reso possibile grazie al supporto non condizionante di PTC Therapeutics.