



Torino, 22 novembre 2019 - Nasce il progetto PEDINE. Un progetto organizzativo senza precedenti in Italia di forte innovazione per creare un percorso facilitato dedicato ai pediatri di famiglia per poter effettuare una diagnosi precoce di un gruppo di gravi malattie neuromuscolari infantili rarissime e invalidanti, difficili da riconoscere all'esordio e di conseguenza per anticipare l'inizio del trattamento prima della comparsa di gravi disabilità.

Distrofia di Duchenne, atrofia muscolare spinale, glicogenosi sono nomi di malattie che spaventano e che ogni genitore teme di sentire pronunciare quando si accorge che il proprio bambino non sta bene, perché più debole, più lento o perché cade spesso. Malattie rare e diagnosi non facili, spesso raggiunte solo dopo odissee diagnostiche lunghe e dolorose, e che rappresentano un grande carico per le famiglie. Malattie che necessitano di una rete di personale sanitario altamente specializzato per la gestione delle numerose problematiche quotidiane.

Per fortuna ora le cose stanno rapidamente cambiando e nuove terapie sempre più mirate ed efficaci stanno rivoluzionando questo scenario (ad esempio la terapia genica). Bambini senza possibilità di sopravvivenza possono aspirare ad una vita quasi normale e nei prossimi anni arriveranno ancora maggiori importanti progressi.

A Torino, presso il Centro di Riferimento europeo ERN per le malattie neuromuscolari della Città della Salute, sono già decine i pazienti in trattamento con terapie all'avanguardia in età infantile e adulta, con importanti risultati raggiunti, grazie alla grande collaborazione di tutto il personale medico, infermieristico e riabilitativo delle strutture di Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Neuroradiologia ed Oncomatologia pediatrica; non ultime, anche le Associazioni pazienti (Famiglie SMA, UILDM sezione di Torino, Altrodomani), che da tempo sostengono attivamente queste iniziative.

Nella città e nella provincia di Torino nasce il progetto PEDINE con lo scopo di anticipare al massimo il rilevamento dei segni sentinella già durante i bilanci di salute dal Pediatra di famiglia, attraverso la

creazione di un percorso diagnostico facilitato, per passare rapidamente alla diagnosi di certezza ed all'eventuale cura mirata nell'arco di pochi giorni, evitando ritardi di settimane o mesi preziosi, e con grandi vantaggi per le prospettive e qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il progetto ha come attori di riferimento i pediatri, i neuropsichiatri infantili del territorio e l'Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari della Neuropsichiatria Infantile dell'ospedale Regina Margherita della Città della Salute di Torino, che opereranno in modo collaborativo e complementare con ottimizzazione delle risorse.

Proprio perché si tratta di malattie rare (la SMA colpisce 1 bambino su 7.000, la distrofia di Duchenne 1 bambino su 5.000 maschi, la glicogenosi 2 o malattia di Pompe ancora più rara), questo modello non ha precedenti nel panorama del SSN nazionale e potrà davvero evitare alle famiglie lunghe attese per arrivare alla diagnosi e soprattutto offrire precocemente l'accesso a terapie in grado di regalare un futuro a chi non lo ha mai avuto.

Il Progetto PEDINE verrà presentato in anteprima sabato 23 novembre 2019 alle ore 8,30, presso l'Auditorium del Collegio Carlo Alberto di Torino (piazza Arbarello 8), durante il Convegno "Torino al centro: una giornata rara. Bilanci di salute e rete ospedale-territorio: grandi alleati nella terapia delle malattie neuromuscolari pediatriche", organizzato dai responsabili scientifici Tiziana Mongini e Renato Turra e con il patrocinio della Città della Salute di Torino, del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino, della Sezione provinciale di Torino della FIMP e dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM).