



Nasce la formazione a distanza (FAD) per la gestione delle emergenze-urgenze nella SMA

Per la prima volta in Italia, gli operatori dell'Emergenza Urgenza potranno formarsi gratuitamente facendo riferimento a raccomandazioni condivise.

L'Atrofia Muscolare Spinale, meglio nota come SMA, presenta delle caratteristiche che ne rendono complessa la gestione in situazioni di emergenza e di accesso al Pronto Soccorso. Per affrontare correttamente e tempestivamente le emergenze nasce un corso di formazione a distanza (FAD) gratuito destinato ai professionisti per la gestione dell'Atrofia Muscolare Spinale in medicina d'emergenza e urgenza, che è **disponibile sul portale della formazione FAD SIMEU dal 15 luglio 2024 al 14 luglio 2025.**

Dei 1000 posti pubblicati, ad oggi 343 sono già stati prenotati dai discenti. Di questi, 149 hanno già terminato la FAD e ottenuto i crediti ECM. **La FAD è fruibile attraverso la piattaforma FAD SIMEU su https://www.simeu.it/n_file.php?file=n_edizioni_risultati&sez=corsi&tipo_corso=fad**

In Italia nascono ogni anno circa 40-50 bambini con la SMA, malattia che rende progressivamente difficili gesti quotidiani come sedersi, stare in piedi e, nei casi più gravi, deglutire e respirare. La gestione del paziente con questa patologia in situazioni di emergenza non sempre coincide con la normale procedura messa in atto per chi non ne è affetto. Per fare un esempio concreto, se il protocollo standard nel caso di una crisi respiratoria è la semplice erogazione di ossigeno, per un bambino o un adulto con SMA questo tipo di intervento potrebbe rivelarsi inappropriato e pericoloso.

Ora, per la prima volta in Italia, gli operatori dell'Emergenza Urgenza potranno formarsi facendo riferimento a raccomandazioni condivise e sviluppate grazie ad una collaborazione tra l'Associazione di Pazienti Famiglie SMA, i Centri Clinici NeMO, la Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza (SIMEU) e la Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza Pediatrica (SIMEUP) con il supporto incondizionato di Roche.

*“Questo progetto per noi ha un valore molto importante e un significato profondo, perché l'accesso al pronto soccorso è da sempre un tema critico per la nostra comunità – dichiara **Anita Pallara, presidente di Famiglie SMA** - Trattandosi di situazioni di emergenza e tempi concitati è complesso lo scambio di informazioni, e siamo consapevoli che di fronte a una patologia rara come la SMA non tutti i centri possano essere formati e informati a sufficienza. Per questo per noi questo progetto è tanto prezioso. Ringraziamo i Centri Clinici NeMO, la Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza (SIMEU) e la Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza Pediatrica (SIMEUP) per lo sforzo e l'impegno nel garantire a ogni persona un accesso sicuro nei momenti più critici in cui si rischia la vita. Un ringraziamento profondo anche a Roche Italia per aver creduto e voluto fortemente questo progetto, comprendendo l'importanza per tutta la nostra comunità. **Siamo fiduciosi che grazie all'impegno e alla sensibilizzazione nel formare il personale sanitario la situazione migliorerà e siamo convinti che questo sia solo un primo passo, oggi per le persone con atrofia muscolare spinale, domani per le patologie rare.**”*

Secondo **Fabio De Iaco, Presidente Nazionale SIMEU**, **“gli obiettivi della Medicina d'Emergenza Urgenza non possono che essere efficacia e appropriatezza in ogni condizione e per qualunque paziente. In questo senso le patologie rare costituiscono una sfida particolarmente impegnativa. L'iniziativa del corso di**

*formazione, che segue la stesura di raccomandazioni condivise, ha il valore della collaborazione tra specialisti di differenti estrazioni, della fondamentale condivisione con i pazienti, della virtuosa ed etica collaborazione con l'industria. L'esempio di come vuole e deve lavorare SIMEU" - continua il presidente della società scientifica. **"Adesso, con il corso gratuito a disposizione dei professionisti che vorranno formarsi, affrontiamo la sfida più difficile: quella della diffusione dei contenuti, la più estesa possibile, in una rete nazionale dell'Emergenza Urgenza così ampia e capillare."***

*"Pur avendo a disposizione oggi terapie innovative per la SMA che stanno modificando in modo determinante le traiettorie di malattia, rimane fondamentale mantenere un approccio multidisciplinare nella presa in carico e garantire una gestione corretta delle emergenze" – conclude **Valeria Sansone, direttore clinico-scientifico del Centro Clinico NeMO di Milano** – "Situazioni come gli episodi infettivi acuti o la gestione di traumi o, ancora, gli interventi in anestesia, richiedono più che mai l'aderenza agli standard di cura riconosciuti. **Per questo, formare i professionisti dei Pronto Soccorso alla gestione delle urgenze per questa patologia rara, consente di estendere ed uniformare il medesimo approccio di intervento, a garanzia di una risposta di cura efficace per tutti."***

CONTATTI UFFICI STAMPA

UFFICIO STAMPA **FAMIGLIE SMA**: Michela Rossetti: 3479951730; gdgpress@gmail.com

UFFICIO STAMPA **SIMEU** - Greta La Rocca: 333 3191963; ufficio.stampa@simeu.it

UFFICIO STAMPA **NEMO** - Stefania Pozzi: 328 608 4489; stefania.pozzi@centroclinionemo.it