Infrastrutture digitali - *Policlinico Gemelli: presentati i risultatl del progetto “Oltre l’invisibile” del Centro Malattie Rare*

Roma - 26 set 2024 (Prima Notizia 24) **Con il supporto dell’associazione Smith Magenis Italia.**

Si è tenuto oggi presso la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS l’evento di presentazione dei risultati del progetto “Oltre l’invisibile” realizzato in collaborazione con l’associazione Smith Magenis Italia. I dati sono stati presentati in occasione dell'annuale Incontro scientifico famiglie Sindrome di Smith Magenis giunto alla V edizione. La sindrome di Smith-Magenis (SMS) è una malattia genetica rara che presenta diverse complicanze quali ritardo motorio e disturbo del linguaggio, disabilità intellettiva variabile, disturbo del sonno, disturbo del comportamento, obesità, anomalie congenite associate. L’associazione Smith Magenis Italia nasce nel 2015 grazie all’iniziativa di un gruppo di genitori di bimbi con SMS, con lo scopo di garantire reciproco supporto psicologico, condividere le esperienze cliniche, terapeutiche, educative, sociali dei propri figli, di diffondere la conoscenza della sindrome tra l’opinione pubblica e, soprattutto, tra medici, terapisti, educatori, insegnanti, organi istituzionali. L’Associazione promuove la ricerca scientifica e collabora stabilmente con il Centro di Malattie Rare del Policlinico Gemelli di Roma. Il progetto “Oltre l’invisibile” ha avuto lo scopo di delineare in maniera dettagliata ed approfondita il fenotipo neuropsicologico-comportamentale nei pazienti con la SMS per implementare le conoscenze degli elementi cardine della sindrome favorendo un approccio consapevole e orientato da parte delle varie figure professionali che i bambini e ragazzi con SMS incontrano nel loro percorso di vita e riabilitativo. Come risultato del percorso compiuto sono state redatte delle linee guida che orientino la diagnosi genetica precoce, la presa in carico, l’evoluzione delle necessità riabilitative e forniscano il razionale del trattamento farmacologico con lo scopo di supportare appieno il nucleo familiare, favorire l’integrazione sociale e scolastica e il potenziamento delle autonomie.

(Prima Notizia 24) Giovedì 26 Settembre 2024

Verbalia Comunicazione S.r.l. Società Editrice di PRIMA NOTIZIA 24
Registrazione Tribunale di Roma 06/2006 - P.I. 09476541009
Iscrizione Registro degli Operatori di Comunicazione n. 21446

Sede legale : Via Costantino Morin, 45 00195 Roma
Redazione Tel. 06-45200399 r.a. - Fax 06-23310577
E-mail: redazione@primanotizia24.it