**Questionario sulla presa in carico dei pazienti con sindrome di Noonan e patologie correlate nella pratica clinica**

Cari colleghi,

vi contattiamo per chiedervi di partecipare a questa iniziativa che nasce da una collaborazione con l’ **European Medical Education Initiative on Noonan Syndrome**. Un gruppo di esperti di diverse specialità distribuiti sul territorio europeo ha promosso un programma volto a sensibilizzare l'opinione pubblica su questo rara sindrome dello sviluppo e le patologie ad essa correlate con l'obiettivo finale di migliorare la presa in carico dei pazienti. L'iniziativa è supportata da un contributo incondizionato di Novo Nordisk Europe A/S; Novo Nordisk non avrà alcuna influenza su alcun contenuto scientifico o sul materiale che verrà prodotto come parte di questo progetto. Al fine di valutare la gestione della malattia in tutta Europa e identificare le eventuali lacune nella pratica clinica corrente, il gruppo ha prodotto un questionario per fotografare lo stato attuale della diagnosi e della presa in carico dei pazienti affetti da sindrome di Noonan e patologie correlate da sottoporre agli specialisti coinvolti nel piano di cura (es. genetisti, endocrinologi pediatrici e cardiologi pediatrici, ecc.).

Se avete piacere di contribuire a questa iniziativa, vi preghiamo di completare il questionario al seguente link: <https://www.surveymonkey.de/r/EMEI_NoonanSyndromeSurvey> **entro e non oltre il 25 ottobre 2020**. Il questionario in lingua inglese dovrebbe richiedere al massimo 15-20 min.

Grazie fin da ora per il supporto che vorrete dare a questa importante iniziativa!