

OGGETTO:

Verbale III Riunione "Rete di Riabilitazione in Oncoematologia Pediatrica".

Luogo, Data e Orario:

Torino, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino, Ospedale Infantile Regina Margherita,
dalle ore 10 alle ore 17.00 del 28 ottobre 2016.

Ordine del giorno:

- 1) Saluti delle autorità e apertura dei lavori.

Sessione I: Progetto POEM (Pediatric Oncology Exercise Manual).

2) Lavoro di gruppo: le indicazioni del POEM rispetto ai bambini e adolescenti affetti da tumori SNC, leucemie e tumori ossei. Elementi essenziali per la definizione di standards of care della riabilitazione in oncologia pediatrica.

3) Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative ai tumori SNC, alle leucemie e ai tumori ossei.

4) Discussione di gruppo.

Sessione II: Progetti in corso nei vari Centri italiani.

5) Progetto sulla "Promozione dell'attività motoria dei bambini ed adolescenti durante il ricovero in Centro Trapianti di Cellule Staminali Ematopoietiche": dati preliminari della fase pilota.

6) Discussione di gruppo.

7) Training di fisioterapia intensivo e follow up riabilitativi nel paziente onco-ematologico in età pediatrica.

8) Discussione di gruppo.

9) Dati preliminari studio sull'utilizzo delle scale di valutazione dell'atassia nei bambini e adolescenti nei bambini e adolescenti affetti da tumori SNC.

10) Discussione di gruppo.

11) Proposta di progetto Scala MOON (Motor Performance in the Pediatric Oncology).

12) Discussione di gruppo.

13) Presentazione del gruppo di lavoro GITMO "FKT nel trapianto di midollo osseo".

14) Discussione di gruppo.

15) Chiusura dei lavori.

Presenti:

Giulia Alasia (Torino - CdL TNPE), Maria Barbieri (Bologna - Rizzoli), Daniele Bertin (Torino - OIRM), Simona Breggie' (Milano - Istituto Tumori), Marta Cervo (Firenze), Monica Coppo (Torino - OIRM), Doris Di Costa (Torino - Centro Puzzle), Maria Esposito (Torino - OIRM), Miriana Ferrarese (Torino - CdL TNPE), Sofia Fiscon (Genova), Roberta Gasparini (Torino - OIRM), Marina Ghetti (Roma - Umberto I), Emilio Giugiario (Torino - OIRM), Lucia Longo (Torino - CdL TNPE), Luciana Losito (Brindisi - IRCSS E. Medea) Nicoletta Orsini (Genova), Marco Ravizzotti (Torino - OIRM), Federica Ricci (Torino - OIRM), Francesca Rossi (Torino - OIRM), Beatrice Simoncini (Milano - Istituto Tumori), Raffaella Sensi (Milano - Istituto Tumori), Danila Siravegna (Torino - OIRM), Anna Marone (Torino - OIRM), Michela Martielli (Torino), Daniele Panzeri (Bosisio Parini - IRCSS E. Medea), Michela Peranzoni (Bolzano), Lucia Rizzato (Padova), Veronica Recchiuti (Roma – Ospedale pediatrico Bambin Gesù), Alessandra Revel (Pinerolo).

SESSIONE MATTUTINA

1) **Saluti delle autorità e apertura dei lavori.** La **Dott.ssa F. Fagioli**, direttore dipartimento Pediatria e Specialità Pediatriche, direttore della S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti e presidente AIEOP ha aperto i lavori presentando i dati relativi alla distribuzione delle neoplasie in età pediatrica, nonché l'incidenza e il tasso di mortalità di tutti i tipi di tumore che colpiscono i soggetti di età inferiore ai 20 anni, e la probabilità di sopravvivenza dei pazienti con tumore pediatrico. Ha concluso il suo intervento annunciando l'accettazione da parte dell'AIEOP di formalizzare il nostro gruppo istituendo il Gruppo di Lavoro (GdL) di Riabilitazione all'interno dell'AIEOP.

2) **Lavoro di gruppo: le indicazioni del POEM rispetto ai bambini e adolescenti affetti da tumori SNC, leucemie e tumori ossei. Elementi essenziali per la definizione di standards of care della riabilitazione in oncologia pediatrica.**

La sessione del mattino è stata moderata dalla **Dott.ssa Federica Ricci Neuropsichiatra Infantile** e dal **Dott. Daniele Bertin Pediatra Oncologo dell'OIRM di Torino**. Il Dott. Bertin e la Dott.ssa Ricci hanno presentato i lavori di gruppo, contestualizzandoli nel percorso diretto alla futura organizzazione di una consensus conference sulla Riabilitazione in Onco-ematologia pediatrica, di cui costituiscono l'avvio della fase preparatoria. I partecipanti si sono quindi suddivisi nei tre gruppi di lavoro di interesse specifico (tumori SNC, leucemie e tumori ossei), e hanno analizzato i 3 capitoli del POEM Professional dedicati alle relative aree di cui sopra, seguendo una griglia comune prestabilita.

3) **Presentazione del lavoro di gruppo sulle indicazioni relative ai tumori SNC, alle leucemie e ai tumori ossei.** I 3 tutor d'aula dei vari gruppi di lavoro - la **Dott.ssa Nicoletta Orsini FT di Genova** per il gruppo dei tumori SNC, la **Dott.ssa Lucia Rizzato FT di Padova** per quello delle leucemie e la **Dott.ssa Roberta Gasparini FT di Torino** per quello dei tumori ossei - hanno presentato l'analisi effettuata utilizzando una scaletta di presentazione comune a tutti e 3 i gruppi. L'attività dei tutor d'aula è stata supportata anche da Miriana Ferrarese e Lucia Longo, due

studentesse del CdL in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Torino che stanno collaborando al Progetto di traduzione del POEM all'interno del loro percorso di tesi di laurea.

4) Discussione di gruppo. Dalla discussione che ha animato il gruppo in seguito alle diverse presentazioni, è emerso come il Documento POEM sia maggiormente rivolto alla sfera dello sport e dell'attività motoria in generale, piuttosto che all'ambito vero e proprio della riabilitazione. I suoi contenuti ed indicazioni riflettono inoltre un contesto culturale e sanitario diverso dal nostro per cui, fermo restando il completamento della traduzione dei due documenti per assolvere il mandato concordato con gli autori, è parere condiviso la necessità di creare un documento nostro che rispecchi la situazione italiana e che sviluppi maggiormente gli aspetti della riabilitazione del paziente pediatrico affetto da malattia oncoematologica.

Sessione II: Progetti in corso nei vari Centri italiani.

Le relazioni del pomeriggio sono state moderate dalla **Dott.ssa Alessandra Revel TNPE di Pinerolo (To)** e dalla **Dott.ssa Sofia Fiscon TNPE di Genova**.

5) Progetto sulla "Promozione dell'attività motoria dei bambini ed adolescenti durante il ricovero in Centro Trapianti di Cellule Staminali Ematopoietiche": dati preliminari della fase pilota. Ha aperto l'intervento **Giulia Alasia, studentessa tesista presso il CdL in TNPE di Torino**, che ha riportato la propria esperienza e quella della sua compagna **Cecilia Giordano**, assente per motivi di salute, rispetto alla loro partecipazione al progetto all'interno del loro percorso di tesi. Lo studio cui hanno preso parte è uno studio sperimentale attuato presso il Centro Trapianti di Cellule Staminali (CTCS) della SC Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti dell'Ospedale Infantile Regina Margherita. Il progetto è rivolto ai soggetti affetti da malattie oncoematologiche sottoposti a TCSE durante il ricovero in CTCS. Gli obiettivi dello studio sono quelli di ridurre lo stile di vita sedentario dei bambini/adolescenti durante il ricovero in Centro Trapianti, promuovere uno stile di vita attivo con riduzione dei tempi di allettamento, sostenere il mantenimento delle attività della vita quotidiana e lo svolgimento di attività ludico-motorie a basso grado di intensità. Sono stati presentati i dati riguardanti la fase pilota, che ha coinvolto 4 bambini di età compresa tra i 4 ed i 14 anni. Risultati: la partecipazione al programma di esercizio è risultata essere totale (effettuazione totale degli esercizi in almeno il 70% dei giorni in cui ne era prevista l'esecuzione) in 1 caso (ID1), parziale (effettuazione totale degli esercizi in almeno il 50% dei giorni in cui ne era prevista l'esecuzione) in 1 caso (ID2) e nulla (effettuazione totale degli esercizi meno del 50% dei giorni in cui ne era prevista l'esecuzione) in 2 casi (ID3 e ID4). I 2 soggetti la cui la partecipazione al programma di esercizio è risultata nulla avevano un'età superiore ai 5 anni, l'intervento prevedeva pertanto anche l'adesione ad una serie di indicazioni di counselling volte a sostenere uno stile di vita attivo durante il ricovero. In 1 caso (ID3) le indi di counselling sono state seguite in modo nullo (ID3), mentre dall'ultimo soggetto (ID4) sono state effettuate in modo totale. L'intervento si è concluso con la presentazione da parte della **Dott.ssa Maria Esposito TNPE di Torino**, che ha seguito i bambini della fase pilota relativamente al trattamento riabilitativo, dei punti di forza e di debolezza dello studio sulla base dei quali sono state apportate delle modifiche al testo del progetto.

6) Discussione di gruppo.

La discussione si è focalizzata sul criterio che esclude dal progetto i soggetti che non conoscono la lingua italiana: è emerso come il terapeuta possa essere un buon mediatore con queste famiglie durante il delicato percorso del trapianto, proprio per la formazione relazionale che contraddistingue il nostro profilo professionale. Quest'osservazione ha permesso l'insorgere di una riflessione su quanto distanti possano essere, talvolta, il rigore metodologico di un progetto di ricerca e la sua implementazione nella pratica clinica. Escludere i soggetti che non comprendono la lingua italiana è una scelta metodologica, sarebbe infatti scorretto valutare l'adesione al programma d'intervento ed i relativi effetti senza tenere conto della variabile della comprensione linguistica, tuttavia sarebbe auspicabile poter superare questo limite nella pratica clinica, con l'aiuto, ad esempio, di un mediatore culturale o della traduzione dei libretti contenenti il programma d'esercizio.

7) Training di fisioterapia intensivo e follow up riabilitativi nel paziente onco-ematologico in età pediatrica. La **Dott.ssa Veronica Recchiuti TNPE dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma** ha illustrato lo studio intrapreso presso il proprio Centro, a partenza dalla crescente richiesta di presa in carico riabilitativa dei pazienti affetti da malattia onco-ematologica e dalla complessità di tale casistica, che richiede un approccio di cura multidisciplinare. Il progetto è partito ad aprile 2016 e avrà la durata di 1 anno. I soggetti cui è rivolto sono i pazienti affetti da malattia onco-ematologica, che sono stati suddivisi in tre gruppi: 1) pz con tumore SNC, 2) paziente ematologico, in particolare affetto da LLA e 3) paziente con tumore solido, in particolare con sarcoma di Ewing. Lo scopo del progetto di ricerca è quello di garantire un trattamento fisioterapia precoce e continuo dalla degenza alla fine del percorso terapeutico, nonché valutare l'impatto positivo della fisioterapia sul percorso di guarigione. Lo studio prevede 1 gruppo di intervento ed 1 di controllo, quest'ultimo sarà costituito dalla coorte storica dei pz che non hanno beneficiato dello stesso tipo di trattamento. La presentazione è stata incentrata in particolare sul gruppo 1: pazienti affetti da tumori SNC. La fase valutativa prevede una valutazione neuropsicomotoria a circa 72 ore dall'intervento (T0) ed una ad 1 mese dall'inizio del trattamento (T1). I test standardizzati che vengono utilizzati sono la GMFM e la Berg. In aggiunta agli aspetti di cui sopra, a T0 e a T1 sarà fatta anche una valutazione neuropsicologica. Il trattamento riabilitativo è articolato in 3 fasi: fase I) fisioterapia intensiva quotidiana nella prima settimana e training genitoriale. Fase II) dalla seconda alla quarta settimana sedute in dh a cadenza bisettimanale. Fase III) follow up riabilitativi a cadenza quindicinale per i primi 3 mesi e a cadenza mensile dal 3° al 6° mese. Nel corso della presentazione sono stati mostrati i dati preliminari di 12 pazienti, dove l'85% del campione ha mostrato un andamento positivo con un recupero/risoluzione completa del profilo neurologico ed una minore incidenza dell'instaurarsi di deficit permanenti.

8) Discussione di gruppo.

La discussione ha riguardato l'organizzazione della presa in carico riabilitativa di questi pazienti da parte dei vari centri italiani. È anche stato chiesto alla collega se avessero già iniziato a confrontare i dati emersi con la coorte storica, ma questo lavoro al momento non è ancora stato fatto.

9) Dati preliminari studio sull'utilizzo delle scale di valutazione dell'atassia nei bambini e adolescenti nei bambini e adolescenti affetti da tumori SNC. Il **Dott. D. Panzeri FT dell'IRCCS Eugenio Medea "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini** ha presentato i dati preliminari di uno studio avviato presso il proprio Centro sulle scale di valutazione degli esiti atassici nel paziente pediatrico con tumore cerebrale. Il progetto è partito dalla considerazione che i bambini con tumore SNC presentano una serie di sequele neurologiche estremamente eterogenee, tra queste l'atassia risulta essere uno dei segni meno esplorati, sia per quanto riguarda l'aspetto valutativo che le proposte riabilitative. Lo scopo del progetto è stato quello di avviare la creazione di un database sulle atassie, verificare l'efficacia del percorso riabilitativo e l'approvazione/validità

delle scale di valutazione. La popolazione cui è rivolto lo studio sono 10 soggetti di età compresa tra i 3 e gli 8 anni. I criteri di esclusione riguardano la presenza di segni piramidali associati. Il trattamento riabilitativo viene effettuato a cadenza quotidiana per 1 mese, con lo scopo di migliorare l'equilibrio, l'allineamento e la stabilità nella marcia, di migliorare le competenze nei passaggi posturali e la funzionalità nelle ADL. La valutazione prevede l'uso delle scale GMFM, Scale for the Assessment and Rating of Ataxia (SARA), WeeFim e la gait analysis. Sono stati quindi presentati i dati preliminari di 5 pazienti e riportati gli aspetti di criticità emersi nell'uso della Sara. In particolare nell'item 1 le categorie di punteggio non risultano sufficientemente sensibili nel valutare le abilità dei bambini più piccoli o di quelli con difficoltà maggiori. Negli items 7 e 8 si possono avere punteggi alti, corrispondenti a difficoltà maggiori, se il paziente ha difficoltà di comprensione e attenzione. L'intervento si è concluso con una panoramica delle scale utilizzate e dei loro pregi e difetti.

10) Discussione di gruppo.

In seguito all'intervento è sorta la proposta, fra coloro che si occupano di bambini con atassia, di iniziare ad utilizzare le scale presentate in modo da raggiungere un parere unanime sulla validità di tali strumenti e definire quali aspetti andrebbero indagati in modo più dettagliato ed in quale modalità. Proposta utilizzo scala di valutazione SARA all'interno del sottogruppo di lavoro sui tumori SNC.

11) Proposta di progetto Scala MOON (Motor Performance in the Pediatric Oncology).

Monica Coppo, TNPE di Torino, ha posto all'attenzione del gruppo di lavoro la proposta di un progetto di traduzione ed implementazione del MOON-Test (test for motor performance in the oncology). Si tratta di una scala di valutazione mirata a rilevare le abilità motorie in bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche ed oncoematologiche in corso di terapie antineoplastiche o in fuori-terapia e a confrontarle con i valori medi di riferimento per la popolazione sana, secondo tabelle suddivise per sesso ed età. E' composta da 8 items, somministrabili in circa 20 minuti, che sono stati scelti con l'obiettivo di misurare le variabili di coordinazione, forza, flessibilità e velocità nel rispetto dei criteri di economicità, fattibilità in spazi limitati come le stanze di degenza e di alta tollerabilità da parte dei bambini. Il test è stato elaborato da Miriam Gotte e colleghi del Dipartimento di Ematologia e Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Universitario di Münster da cui è giunta la proposta di traduzione in lingua italiana e di implementazione nell'ambito dei progetti del gruppo di lavoro.

12) Discussione di gruppo.

L'intervento si è concluso con l'accordo, da parte del gruppo, di valutare l'utilità dello strumento ed i suoi limiti, in particolare quello economico, per il reperimento dei materiali necessari alla somministrazione degli items. A tal proposito la collega Michela Peranzoni, Ft del Centro di Bolzano, si è resa disponibile per la prima lettura del manuale del test, attualmente disponibile soltanto in lingua tedesca.

13) Presentazione del gruppo di lavoro GITMO "FKT nel trapianto di midollo osseo".

L'intervento è stato presentato dalla **Dott.ssa Francesca Rossi TNPE di Torino** e ha riguardato un progetto multidisciplinare promosso dal Gruppo Attività Infermieristiche del Gruppo Italiano Trapianti di Midollo Osseo (GITMO). Il progetto si pone come obiettivo la costruzione di una rete di terapisti con esperienza consolidata nel supporto al paziente sottoposto a trapianto di cellule staminali emopoietiche, per condividere delle buone pratiche di presa in carico riabilitativa e predisporre dei protocolli da proporre a tutti i centri GITMO. L'avvio del progetto è avvenuto a

novembre 2015 ha riguardato una ricerca bibliografica sulla base della quale è stata creata una survey per definire lo stato dell'arte sulla riabilitazione di questa popolazione di pazienti a livello nazionale. Attualmente si è passati alla seconda fase del lavoro, che è iniziata a settembre 2016 e si estenderà fino a maggio 2017. Questa parte del progetto prevede la condivisione di materiale bibliografico e dei libretti di indicazioni di esercizio in uso nei vari Centri, al fine di definire i principali interventi atti a sostenere l'attività motoria durante il periodo di ricovero e a trattare condizioni particolari (fatigue, GVHD etc..). Il lavoro di concluderà con l'elaborazione di una mini-guida contenente delle indicazioni di esercizio.

14) Discussione di gruppo.

I colleghi hanno espresso un parere favorevole circa l'iniziativa, chiedendo di poter essere aggiornati in futuro sulla sua evoluzione.

15) Chiusura dei lavori. Si è concordata la prosecuzione del lavoro di traduzione dei due documenti del POEM nei prossimi mesi. Si è inoltre stabilito di continuare da qui a giugno i lavori di analisi della letteratura iniziati dai 3 gruppi di interesse specifico. La giornata si è conclusa concordando la data del prossimo incontro del gruppo di lavoro.

Data prossimo incontro: 9 giugno 2016.

Sede e orario da definirsi.