

OGGETTO:

Verbale VIII Riunione GdL di Riabilitazione

Luogo, Data e Orario:

Genova, Istituto Giannina Gaslini
Dalle ore 10,15 alle ore 16,00 del 31 maggio 2019.

Ordine del giorno:

- 10:15 Apertura lavori e saluti di Francesca Rossi coordinatore GDL AIEOP e di Paolo Moretti primario di U.O. Medicina Fisica e Riabilitazione
10:30 Riabilitazione, outcome e valutazione nel bambino e nell'adolescente con neoplasia cerebrale" Annalisa Calcagno e Nicoletta Orsini
11:00 Il processo di validazione di una misura di outcome e lo studio delle proprietà psicometriche
12:00 La GMFM in oncologia pediatrica: tavola rotonda e risultati preliminari
Marco Tofani e Giovanni Galeoto, Associazione ROMA – Rehabilitation & Outcome Measure Assessment
13:00 LUNCH (presso sede ABEO)
14:00 Esercitazione pratica per valutare l'affidabilità inter-operatore: visioni di valutazioni videoregistrate della GMFM ed attribuzione dei punteggi.
16:00 Conclusione dei lavori

Presenti:

Annalisa Cornelli (BERGAMO); Michela Peranzoni - BOLZANO (A.S. dell'Alto Adige comprensorio di Bolzano); Daniele Panzeri – BOSISIO PARINI (La Nostra Famiglia); Chiara Di Pede, Maria Lorenzon – CONEGLIANO (La Nostra Famiglia); Margherita Carboneschi, Marta Cervo, Fabiola Picone - FIRENZE (A.O.U. Meyer); Annalisa Calcagno, Nicoletta Orsini - GENOVA (Istituto Giannina Gaslini); Lorenzo Congiu - GENOVA (Corso di Laurea in Fisioterapia); Marina Sarzana – MILANO (IRCCS Carlo Besta); Simona Breggiè, Chiara Pellegrini - MILANO (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori); Daniele Bertin, Maria Esposito, Francesca Rossi - TORINO (A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita); Doris Di Costa - TORINO (Centro Puzzle); Marco Ravizzotti, Monica Valle - TORINO (Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva); Paola Berchiolla – TORINO (Università degli Studi di Torino); Miriana Ferrarese, Lucia Longo - TORINO (Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie); Roberto Casalaz - TRIESTE (IRCCS materno infantile Burlo Garofolo);

La riunione è iniziata con il saluto del Dott. Paolo Moretti, primario dell'U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, che ha dato il benvenuto ai partecipanti. La parola è quindi passata a Francesca Rossi, TNPEE dell'Ospedale Infantile Regina Margherita della Città della Salute e della Scienza di Torino, la quale in qualità di coordinatrice del GdL di Riabilitazione ha aperto i lavori della giornata facendo il punto sullo stato di avanzamento dell'iter di pubblicazione della Consensus Conference sul ruolo della Riabilitazione, celebrata a novembre 2018.

La Dott.ssa Annalisa Calcagno, pediatra dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, ha presentato i dati emersi da un'analisi retrospettiva delle cartelle degli esiti motori a distanza di una coorte di pazienti affetti da patologia oncologica seguiti presso il proprio centro. La relazione si è conclusa con una panoramica degli strumenti di valutazione che vengono riportati nella letteratura inerente questa popolazione di soggetti.

I colleghi dell'associazione ROMA hanno presentato un'analisi preliminare dei dati che i membri del GdL avevano raccolto entro il 24 maggio, inerenti le valutazioni riabilitative di 104 pazienti effettuate attraverso scala GMFM-88. L'analisi ha riguardato il calcolo della consistenza interna rispettivamente 1) della scala GMFM-88 e 2) del panel di 32 items della GMFM erano stati individuati come significativi dai partecipanti alla VI riunione del GdL di Riabilitazione, tenutasi a Roma nel giugno 2018. Da questa analisi è risultato come la GMFM-88 raccolga dati ridondanti, mentre la versione ridotta a 32 items abbia invece una consistenza interna "eccellente" per 4 su 5 delle dimensioni della scala, e "molto buona" per la restante dimensione. I 32 items individuati potrebbero già costituire il panel definitivo, anche se i colleghi dell'Associazione ROMA hanno suggerito ai presenti di provare ad individuare altri items così da raggiungere un numero leggermente maggiore di prove.

E' seguita una discussione tra i partecipanti in merito al fatto che, in accordo con quanto richiesto dall'autrice della GMFM-88 - la Dott.ssa Dianne Russell - nello scambio di mail avvenuto con Francesca Rossi a giugno scorso in seguito alla decisione di istituire questo progetto per l'anno 2019-2020, la nuova scala composta da un numero ridotto di items non potrà essere considerata una nuova versione della GMFM e dovrà pertanto essere chiamata con un altro nome. I membri del GdL stabiliscono che il nuovo panel di items si chiamerà Functional Abilities Assessment in Pediatric Oncology (FAAP-O). Si concorda di contattare nuovamente la Dott.ssa Russell inviandole la sinossi del progetto e chiedendole un'ulteriore conferma del fatto che non intende che venga usato il nome GMFM.

Nel corso del pomeriggio i partecipanti si sono divisi in due gruppi: i terapisti presenti hanno visionato il video di una valutazione effettuata attraverso la GMFM-88 ad un paziente oncologico, mentre Francesca Rossi, Annalisa Calcagno (Pediatra - Gaslini), Paola Berchiolla (statistica - Università degli Studi di Torino) Marco Ravizzotti (coordinatore CdL in TNPEE - Università degli Studi di Torino) hanno rivisto la bozza del progetto.

La riunione si è conclusa stabilendo che il prossimo incontro sarà effettuato nel mese di novembre 2019 presso l'Ospedale Meyer di Firenze.