

OGGETTO:

Verbale XII Riunione GDL di Riabilitazione

Luogo, Data e Orario:

Riunione in presenza presso la struttura UGI2, Corso Dante 101, Torino
Dalle ore 10.00 alle ore 16.30 del 12 novembre 2021.

Ordine del giorno:

- 10.15 Apertura lavori e saluti di Francesca Rossi coordinatore GDL AIEOP
10:30 Iter metodologico di definizione e validazione della scala Functional Abilities Assessment in Pediatric Oncology (FAAP-O) ; *Monica Valle e Veronica Sciannameo*
10:40 Training alla somministrazione della scala FAAP-O; *Morena Delle Fave*
11:45 Training alla scoratura della scala FAAP-O: esercitazione con visione di video di casi clinici e attribuzione dei punteggi; *Chiara Pellegrini, Fabiola Picone, Monica Valle, Tutor d'aula Giulia Carlucci*
12:45 Discussione plenaria pregi e limiti scala FAAP-O
13:00 LUNCH
13:45 Iter metodologico di definizione e realizzazione del progetto Reh-play; *Annalisa Cornelli, Valeria Bolognesi*
14:00 Modalità di utilizzo del sito nella pratica clinica; *Lucia Longo e Riccardo Ruisi*
14:30 Suddivisione in gruppi ed esercitazione all'uso del sito per la creazione di programmi riabilitativi in relazione ai casi clinici del mattino; *Tutor d'aula Francesca Gatti, Lucia Longo, Annalisa Cornelli*
15:45 Discussione plenaria sulle possibilità di utilizzo e implementazione del sito Reh-play
16:00 Progetti futuri e conclusione dei lavori; *Francesca Rossi*
16:30 Chiusura dei lavori

Presenti:

Annalisa Cornelli, Noemi Scandoli - BERGAMO (Ospedale Papa Giovanni XXIII; Associazione ConGiulia ONLUS); Michela Peranzoni - BOLZANO (A.S. dell'Alto Adige comprensorio di Bolzano); Riccardo Ruisi - BOLOGNA (Istituto Ortopedico Rizzoli); Daniele Panzeri, Morena Delle Fave – BOSISIO PARINI (La Nostra Famiglia); Maria Lorenzon – CONEGLIANO (La Nostra Famiglia); Doris Dicosta - CUNEO (Studio Albero Blu); Margherita Cerboneschi, Fabiola Picone - FIRENZE (A.O.U. Meyer); Chiara Pellegrini, Clara Salmoiraghi, Marco Chisari - MILANO (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori); Marta Viganò - MILANO (Istituto Neurologico Besta); Giulia Visconti - NOVARA (A.O.U. Ospedale Maggiore della Carità di Novara); Daniele Bertin, Rossella D'Alessandro, Irene Favole, Paola Imazio, Gabriella Naretto, Francesca Rossi, Monica Valle, Roberta Vittorini - TORINO (A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Ospedale Infantile Regina Margherita); Paola Berchialla, Giulia Carlucci, Veronica Sciannameo - TORINO (Università degli Studi di Torino); Francesca Gatti - TORINO (Centro Puzzle); Lucia Longo, Andrea Tisone - TORINO (UGI2); Valeria Bolognesi, Giorgio Neirotti – TORINO (ABC interactive).

La riunione è iniziata con i saluti di 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 dell'incontro per introdurre i progetti all'ordine del giorno: la scala FAAP-O e il portale Reh-play.

PROGETTO FAAP-O

Monica Valle, TNPEE dell'Ospedale Infantile Regina Margherita della Città della Salute e della Scienza di Torino, e Veronica Sciannameo, biostatistica dell'Università di Torino, hanno presentato l'item metodologico ed i principali risultati del progetto FAAP-O, uno studio multicentrico riguardante la validazione delle scale

GMFM-88 e FAAP-O sulla popolazione oncologica pediatrica. La parola è quindi passata a Morena Delle Fave, fisioterapista dell'IRCCS E. Medea di Bosisio Parini, che ha illustrato le caratteristiche generali comuni ad entrambe le scale e successivamente ha descritto le norme di somministrazione ed attribuzione del punteggio di ciascun item della FAAP-O. Successivamente è stata effettuata un'esercitazione pratica di scoratura con la scala FAAP-O osservando una valutazione video-registrata di un caso clinico presentato da Fabiola Picone, fisioterapista dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria A. Meyer.

Infine, è stata condotta una discussione in merito ai pregi ed ai limiti relativi alla scala FAAP-O dalla quale sono emerse le seguenti considerazioni.

- 1) La scala FAAP-O è stata utilizzata da alcuni dei membri del GdL da luglio 2021 ed i terapisti riferiscono che tale strumento sia utile ad oggettivare la performance motoria globale dei pazienti e facilmente applicabile nella pratica clinica in quanto presenta una somministrazione rapida e relativamente semplice.
- 2) Nei soggetti affetti da tumore osseo sono stati evidenziati i seguenti limiti: lo strumento non è sensibile per i pazienti con localizzazione di malattia agli arti superiori dal momento che valuta le funzioni motorie globali, mentre nei soggetti affetti da tumore dell'arto inferiore a causa delle limitazioni articolari e/o di carico non è possibile somministrare alcune prove in specifiche fasi del percorso di trattamento riabilitativo.
- 3) Somministrazione della scala FAAP-O con ausili e/o ortesi. Si seguono le stesse indicazioni del manuale della scala GMFM-88 e GMFM-66:
 - È necessario somministrare prima tutte le dimensioni senza ausili e/o ortesi;
 - Nel caso in cui il terapeuta voglia valutare le funzioni motorie del paziente con ausili e/o ortesi questi devono essere usati per tutta la dimensione. Per il punteggio finale ci saranno quindi due *score*:
 - punteggio totale senza ausili (= media dei punteggi di tutte le dimensioni senza ausili)
 - punteggio totale con ausili (= media dei punteggi delle dimensioni A e B senza ausili e delle dimensioni C, D ed E con ausili);
 - Il terapeuta segnala sullo score sheet se la dimensione è stata eseguita con ausilio;
 - Le scarpe sono considerate ortesi.
- 4) Assegnazione del punteggio in casi particolari:
 - Paziente con tumore osseo agli arti inferiori che presenta flessione di ginocchio limitata per cui non può effettuare le prove a tappeto → si indica Non Valutato/Non valutabile (NV);
 - Paziente con tumore osseo che presenta limitazioni di carico indicate dall'ortopedico per cui non può effettuare le prove in statica eretta senza ausili (stampelle) → si inserisce NV e si somministra la scala con ausili;
 - Il terapeuta somministra in modo scorretto una prova → se è possibile viene richiesto nuovamente al bambino di eseguire l'item, altrimenti se non è possibile somministrarlo di nuovo si indica punteggio 0.

Durante la giornata è inoltre stato filmato il video-tutorial della somministrazione degli item scala FAAP-O da parte di alcuni terapisti che hanno partecipato in modo diretto al progetto. Giulia Carlucci si occuperà del montaggio del video.

Prospettive future

Il 30/11/21 è prevista la fine dell'arruolamento dei pazienti. Verranno poi condotte le ultime analisi relative alla *responsiveness*, ossia l'affidabilità della scala FAAP-O nel rilevare il cambiamento delle abilità motorie dei pazienti nel tempo. Seguirà successivamente la pubblicazione dello studio di validazione della scala GMFM-88 e FAAP-O sulla popolazione oncologica pediatrica. È stata inoltre ipotizzata un'eventuale produzione e pubblicazione di un manuale per la somministrazione della scala FAAP-O, in merito al quale restano ancora

da chiarire gli aspetti di *copyright* per i quali Francesca Rossi ha già preso contatti con gli autori originali ed i terapeuti che hanno curato la versione italiana del manuale.

PROGETTO REH-PLAY

Nel pomeriggio, è stato presentato l'iter metodologico che ha portato alla definizione del portale Reh-play, una piattaforma all'interno del sito AIEOP, che consente di progettare un intervento riabilitativo motorio a distanza, tramite la creazione di schede d'esercizio per i pazienti. Il primo intervento relativo a questo progetto è stato quello di Annalisa Cornelli, fisioterapista dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, che ha presentato il processo che ha condotto alla strutturazione del portale Reh-play, a partire dal sito #IoMiMuovoaCasa. Sono stati introdotti gli step temporali, gli obiettivi alla base del progetto, le persone e le realtà che hanno collaborato e le due associazioni che hanno finanziato la piattaforma (Associazione ConGiulia ONLUS e UGI ODV). Successivamente, Valeria Bolognesi, Digital Marketer che ha seguito il progetto, ha illustrato l'utilizzo del portale sia dal punto di vista del riabilitatore che da quello del paziente. Per quanto riguarda i terapeuti, Valeria si è soffermata sulla modalità di creazione di una scheda di esercizio, l'utilizzo dei filtri e la possibilità di consultare la scheda di esercizio sia online che scaricando il PDF. È stato, inoltre, spiegato come ad ogni esercizio, corrisponda un video, una descrizione ed un'immagine di riferimento. Dopo questo intervento, l'utilizzo del sito è stato nuovamente illustrato da Lucia Longo che ne ha descritto il funzionamento sulla base di esempi clinici di pazienti, e da Riccardo Riusi che ha mostrato il database di esercizi specifici per i pazienti con tumore osseo.

SVILUPPI FUTURI E NUOVI PROGETTI

Francesca Rossi ha proposto la creazione di un registro per la raccolta dati dei percorsi riabilitativi in Oncoematologia pediatrica sul territorio nazionale. Dagli interventi dei partecipanti sono, inoltre, emerse le seguenti proposte:

- Incontri online di discussione casi clinici (1 sessione ogni 2 mesi). Si concorda il primo incontro per venerdì 11/02/2022 ore 13.00-15.00 con argomento: il trattamento riabilitativo nelle CIPN (Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy)
- Convegni ECM di due giorni una volta l'anno
- Progetto di ricerca multicentrico sull'utilizzo del portale Reh-play
- Survey aggiornata sui terapeuti nei centri AIEOP