

## *XV Incontro GdL AIEOP*

*28.04.2023- Istituti Ortopedici Rizzoli, Bologna*

**Terapisti presenti:** Bergamo (Naomi Scandoli), Bologna (Mattia Morri, Riccardo Ruisi), Bolzano (Michela Peranzoni), Bosisio Parini (Morena Delle Fave), Conegliano (Maria Lorenzon), Cuneo (Doris Dicosta), Firenze (Margherita Cerboneschi, Fabiola Picone), Milano (Marco Chisari, Chiara Pellegrini), Modena (Monica Manni), Parma (Patrizia Fanzaghi), Roma (Chiara Meliffi, Maria Simona Musci), Torino (Francesca Rossi, Lucia Longo, Monica Valle, Giulia Carlucci, Luca Fasano, Andrea Tisone), Trieste (Roberto Casalaz).

**Logopedisti presenti:** Parma (Cecilia Zannoni), Roma (Carolina Giordani, Lavinia Savarese), Torino (Fabiana Galletta, Gabriele Ghio).

**Consulenti presenti:** Torino (Daniele Bertin, Daniele Marcotulli, Alessandra Somà).

**Presenti online:** Bergamo (Annalisa Cornelli), Catania (Alessandro Rosario Licata), Napoli (Monica Pinto), Torino (Bettinelli Chiara, Monica Valle).

### **ORDINE DEL GIORNO**

10:15 Apertura lavori e saluti di Francesca Rossi coordinatore GDL Riabilitazione AIEOP.

10:30 Stato dell'arte su articoli under review, progetti pregressi e stato di avanzamento studio osservazionale Real World Pediatric Oncology Rehabilitation in Italy (ReWORI): i fattori prognostici della variazione delle abilità funzionali dei bambini affetti da tumore che effettuano una presa in carico riabilitativa. Roberto Casalaz, Giulia Carlucci, Francesca Policastro.

11.00 /11:45 Il Logopedista: le diverse esperienze in ambito oncologico. Logopediste/i operanti in vari centri AIEOP.

11:45: Suddivisione in sottogruppi: tumori ossei, tumori SNC, leucemie, logopedia.

11:45/13:00 sottogruppi tumori ossei, tumori SNC, leucemie: stesura del vademecum per la compilazione delle sezioni "Dati medici", "Informazioni generali" e "Anamnesi Riabilitativa" dei CRF dello studio ReWORI.

11:45/13:00 sottogruppo logopedia: confronto sull'organizzazione della presa in carico logopedica nei diversi centri.

13:00 LUNCH

14:00: Suddivisione in sottogruppi: tumori ossei, tumori SNC, leucemie, logopedia.

14:00/15:30 sottogruppi tumori ossei, tumori SNC, leucemie: stesura del vademecum per la compilazione delle sezioni "Valutazione Riabilitativa" e "Trattamento Riabilitativo" dei CRF dello studio ReWORI.

14:00/15:30 sottogruppo logopedia: stesura di una survey.

15:30/16:00: stato di avanzamento dei vademecum dei CRF da parte del sottogruppo tumori ossei, tumori SNC, leucemie. Stato di avanzamento survey logopedia.

16:00/16:30 votazione Content Validity Ratio dei CRF.

16:30 Saluti e chiusura dei lavori.

## **Lavori della Mattina**

Viene inizialmente dato il benvenuto ai nuovi colleghi che si uniscono alle nostre riunioni per la prima volta, andando così a coinvolgere nuovi Centri (Parma e Roma). Inoltre vengono accolti dei colleghi Logopedisti, figura della riabilitazione che per la prima volta si riunisce per porre le basi per avviare una collaborazione tra gli esperti operanti nei vari centri e creare nuovi progetti di ricerca nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica.

## **Presentazione del GdL ai nuovi colleghi e ai Logopedisti**

Il nostro GdL nel corso degli anni ha attuato di diversi progetti multicentrici. Inizialmente ci siamo approcciati alla letteratura inerente la riabilitazione e l'esercizio in ambito oncologico pediatrico traducendo dall'inglese all'italiano il libro *Pediatric Oncology Exercise Manual (POEM)*. Quindi abbiamo approfondito le nostre conoscenze sulla valutazione e il trattamento riabilitativo effettuando una ricerca della letteratura, attraverso la quale abbiamo constatato la carenza di linee guida condivise e abbiamo pertanto deciso di iniziare un percorso di Consensus Conference. Nella Consensus Conference sul Ruolo della Riabilitazione nei Percorsi di Cura dei Pazienti Oncologici in Età Evolutiva abbiamo risposto a una serie di quesiti unendo i dati emersi dalla letteratura alla nostra expertise, confrontandoci con un panel multidisciplinare di esperti e coinvolgendo associazioni di ex pazienti e di genitori. Data la carenza di strumenti di valutazione riabilitativa validati in ambito oncologico pediatrico abbiamo creato e validato la *Functional Abilities Assesment in Pediatric Oncology (FAAP-O)*, una scala di valutazione delle abilità funzionali validata sui bambini e adolescenti affetti da varie forme di tumore in diverse fasi del percorso di cura.

A seguito del percorso intrapreso dal 2017, anno di costituzione del nostro GdL, ad oggi riteniamo di aver posto le basi per poter strutturare uno studio multicentrico che ci consenta di indagare un aspetto centrale della riabilitazione e di rilevante importanza per i bambini, i ragazzi e le famiglie, ovvero le abilità funzionali, andando ad approfondire quali sono i fattori prognostici del loro cambiamento durante la presa in carico riabilitativa.

## **Real World Pediatric Oncology Rehabilitation in Italy: a prospective observational study. Uno studio per indagare lo stato dell'arte della riabilitazione in oncologia pediatrica in Italia.**

Ai nuovi arrivati viene presentato l'iter finora compiuto per l'attuazione di questo Studio osservazionale che consentirà di tracciare i percorsi riabilitativi effettuati dai bambini e adolescenti affetti da leucemia, tumori SNC e tumori ossei in trattamento presso i vari centri AIEOP e presso strutture riabilitative convenzionate che si occupano di questa casistica.

Un importante lavoro è stato effettuato per la creazione del Case Report Form, affinché includa tutti i dati utili al nostro Studio: la prima bozza è stata già discussa alla precedente riunione (Torino, 25-26 novembre 2022). Da allora è stata modificata e nuovamente sottoposta a tutti i membri del GdL per una revisione in vista dell'incontro odierno.

Oggi si desidera discutere le ultime modifiche e porre le basi per la stesura del dizionario per la compilazione del Form.

## **Principali problemi di deglutizione e linguaggio in ambito oncologico pediatrico ed esperienza dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino.**

Fabiana Galletta accenna alle principali difficoltà di deglutizione e di linguaggio che si presentano maggiormente nei tumori SNC nella popolazione pediatrica attraverso quanto presente nella letteratura scientifica.

Si approfondisce in particolare l'aspetto di disartria e atassia che caratterizza il disturbo del linguaggio in queste patologie e che influenza le abilità di deglutizione.

In seguito Fabiana presenta le modalità di presa in carico logopedica dei pazienti con patologie oncologiche pediatriche all'Ospedale Regina Margherita di Torino.

I tumori SNC ed in particolare della fossa cranica posteriore sono quelli che maggiormente richiedono la presa in carico Logopedica, descrive gli strumenti di valutazione di linguaggio e deglutizione alla diagnosi ed in seguito le modalità del trattamento.

Conclude l'intervento con gli obiettivi ed i progetti per il futuro da condividere con il GDL della Riabilitazione AIEOP.

### **La Logopedia nel Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.**

Lavinia Savarese presenta il team di logopediste e descrive l'organizzazione interna dell'equipe di professionisti dell'area oncoematologica con cui collaborano le Logopediste. Descrive come si struttura la presa in carico riabilitativa e la tipologia di pazienti trattati sia nel reparto che in regime di Day Hospital e le modalità e le aree d'intervento in base alle condizioni specifiche che i pazienti possono presentare durante tutto il percorso di cure. Prosegue con la presentazione delle modalità e strumenti di valutazione e trattamento utilizzati in pazienti con disfagia e difficoltà nella abilità di alimentazione e masticazione, disartria, disturbi della voce, della pragmatica e della comprensione e produzione del linguaggio verbale. Inoltre, si descrive il coinvolgimento diretto di aggiornamento al tumor board di neuro-oncologia e allo studio in corso sulla sindrome da mutismo cerebellare nei pazienti pediatrici con diagnosi di tumore della fossa cranica posteriore.

### **Servizio Logopedia UGI**

Gabriele Ghio introduce il servizio di logopedia di UGI (Unione Genitori Italiani contro il tumore dei bambini - Torino) fornendo un'iniziale presentazione dell'associazione, la quale ha come mission quella di supportare le famiglie dei bambini affetti da tumore. Ci si sofferma sul servizio riabilitativo integrato, nato nel 2021, che prende in carico i pazienti oncologici (terapia attiva, off-therapy e guariti) provenienti dall'Ospedale Regina Margherita (Torino), i quali necessitano di terapie riabilitative singole o di gruppo (in molti casi anche multidisciplinari). Successivamente vengono presentati gli spazi, sottolineando l'importanza della continua rete con il personale ospedaliero e la possibilità di effettuare gli interventi riabilitativi sia ambulatorialmente (UGIDUE), sia nel centro di residenza temporanea fornito dall'associazione (Casa UGI). Infine, vengono presentate le caratteristiche generali dei pazienti che fanno accesso al servizio (maggioranza età evolutiva, tipologia di tumore) e le patologie correlate (disartria, disfagia, disturbo del linguaggio primario e secondario, etc..). Si conclude la presentazione con il sottolineare l'importanza dei trattamenti di gruppo all'interno dei pazienti presi in carico dal servizio.

### **Suddivisione in gruppi – Leucemie, Tumori Ossei, Tumori SNC, Logopedisti**

## **Gruppi Leucemie, Tumori Ossei, Tumori SNC**

Discussione dei Case Report Form specifici per patologia, decisione sulle voci ritenute da tenere o da togliere.

## **Gruppo Logopedisti**

Si discute della necessità di creare una rete di logopedisti che lavorano nell'area di onco-ematologia pediatrica al fine di condividere le conoscenze attuali, confrontarsi sulla modalità di gestione della presa in carico riabilitativa logopedica e permettere in futuro lo svolgimento di studi clinici.

A tal proposito Fabiana propone la realizzazione di un questionario da proporre ai centri AIEOP sulla presenza del logopedista nell'area onco-ematologica pediatrica. Si procede insieme alla redazione dello stesso con 25 domande che includono: le informazioni sul logopedista che lo compila, le informazioni sul centro ospedaliero in cui lavora, la gestione della presa in carico riabilitativa dei pazienti con patologia onco-ematologica. Si discute su ciascun item da inserire, la rilevanza delle informazioni e la modalità di risposta.

## **Lavori del Pomeriggio**

Ripresa dei lavori nei vari gruppi.

## **Gruppi Leucemie, Tumori Ossei, Tumori SNC**

Assegnazione ai vari membri degli approfondimenti da effettuare in autonomia per le informazioni da inserire all'interno del Dizionario della CRF.

## **Gruppo Logopedisti**

Il gruppo si adopera nella ricerca dell'elenco dei centri AIEOP ai quali sottoporre il questionario ed in seguito si procede con la stesura di una bozza della lettera di presentazione del progetto e le modalità di somministrazione dello stesso (google docs). Si decide di presentare in forma di Poster il questionario sulla presa in carico logopedica del paziente pediatrico con malattia onco-ematologica.

Infine si crea un iniziale database con riferimenti e contatti dei Logopedisti dei vari centri AIEOP.

Chiusura dei lavori ore 16.30.