

VERBALE XVI RIUNIONE GDL RIABILITAZIONE AIEOP

3 Novembre 2023 – Firenze, Meyer Health Campus

4 Novembre 2023 – Firenze, Unità Professionale di Riabilitazione presso AOU Meyer IRCCS

Presenti in sede:

Marianna Avola (Fisiatra, Wonderlad – Catania), Alexandra Bejan (FT, OIRM – Torino), Daniele Bertin (Pediatra Oncologo, OIRM – Torino), Margherita Cerboneschi (FT, AOU Meyer IRCCS – Firenze), Marta Cervo (FT, AOU Meyer IRCCS – Firenze), Annalisa Cornelli (FT, Papa Giovanni XXIII – Bergamo), Karen Da Rui (FT, IRCCS Medea – Conegliano), Paolo Dell’Ava (FT, OPBG – Roma), Francesca Fassari (TNPEE, OPBG – Roma), Giovanni Giuffrida (TNPEE, WonderLAD – Catania), Alessandro Rosario Licata (FT, WonderLAD – Catania), Lucia Longo (TNPEE, UGI2 – Torino), Chiara Meliffi (TNPEE, OPBG – Roma), Cristina Midali (FT, React Associazione con Giulia – Bergamo), Michela Peranzoni (FT, Azienda Sanitaria dell’Alto Adige – Bolzano), Fabiola Picone (FT, AOU Meyer IRCCS – Firenze), Riccardo Ruisi (FT, IO Rizzoli – Bologna), Clara Salmoiraghi (FT, INT – Milano), Andrea Tisone (FT, UGI – Torino), Claudia Zigrino (FT IRCCS Medea – Brindisi). Logopedisti: Bianca Andreozzi (OPBG – Roma), Fabiana Galletta, Gabriele Ghio (UGI – Torino), Jasmine Lombardo (LAD – Catania), Sara Maugeri (LAD – Catania), Lavinia Savarese (OPBG – Roma).

Presenti in collegamento online:

Riccardo Carbonetti (OPBG – Roma), Roberto Casalaz (FT, IRCCS Burlo Garofolo – Trieste), Caterina De Benedittis (Studi Clinici AIEOP), Doris Dicosta (TNPEE, Cuneo), Patrizia Fanzaghi (FT, AOU Parma).

Coordinatrice GdL:

Francesca Rossi (TNPEE, OIRM – Torino).

VENERDÌ 3 NOVEMBRE 2023

Ore 11.30 - inizio lavori.

Sezione mattutina Fisioterapisti e TNPEE

Relatore: Francesca Rossi (TNPEE – Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino)

INTRODUZIONE E STORIA DEL PROCESSO DI DEFINIZIONE E VALIDAZIONE DEL CRF PER LO STUDIO REWORI

Presentazione dell’iter di definizione del progetto REWORI. Condivisione delle linee di indirizzo metodologico inerenti alla costruzione di registri per valutazione degli outcome dei pazienti e delle indicazioni relative all’individuazione dei Core Outcome Set, che sono state seguite per la stesura dei Case Report Form (CRF). La versione definitiva delle CRF è stata raggiunta a ottobre 2023.

Relatore: Caterina De Benedittis (caterina.debenedittis@aieop.org) CTO → studiclinici@aieop.org

PROCEDURE DI AVVIO DI UNO STUDIO MULTICENTRICO

Illustrazione delle procedure di avvio dello studio multicentrico REWORI AIEOP 2023; si discute la necessità che i PI abbiano una certificazione GCP valida.

Spiegazione delle figure coinvolte negli studi osservazionali, dei differenti ruoli e responsabilità: il promotore dello Studio REWORI è AIEOP ed il Principal Investigator Francesca Rossi. Bisogna definire chi saranno i PI dei vari centri satellite.

STEP DA ATTUARE NEI CENTRI SATELLITE: una volta ottenuta l’approvazione dello studio da parte del CE del Centro Coordinatore (Torino), verrà inoltrata ai vari centri partecipanti una mail da parte di AIEOP dove riportare i dati personali dei PI e quelli del Centro.

È previsto che lo Studio duri circa 5 anni, con il coinvolgimento di 249 pazienti. Al momento è prevista l’adesione di circa 11 Centri.

Relatore: Roberto Casalaz (FT, IRCCS Burlo Garofolo – Trieste)

STATO DELL’ARTE SU ARTICOLI UNDER REVIEW E IN PROGRESS

Articolo Consensus II° parte: ne è stata approvata la pubblicazione su Pediatric Hematology and Oncology a marzo 2023, ma al momento non è ancora stato pubblicato.

Articolo su validazione GMFM su popolazione oncologica: sarà sottomesso a breve alla rivista *Pediatric Physical Therapy*. Se la rivista accetta l'articolo, verrà richiesto a tutti gli autori di compilare un nuovo format.

Sezione mattutina Logopedisti

Le colleghe logopedista Lombrado e Maugeri (LAD - Catania) descrivono la loro struttura di appartenenza e le attività che svolgono.

A seguito della risposta ricevuta del direttivo AIEOP rispetto alla redazione del questionario d'indagine sulla presenza dei Logopedisti in ambito oncoematologico pediatrico si discute sulle modifiche da apportare.

Si concorda all'unanimità di rivolgere il questionario ai responsabili dei Centri AIEOP e di ridurre il numero delle domande rendendolo maggiormente fruibile.

Ore 13.00 – PAUSA PRANZO

Ore 14.00 - ripresa dei lavori.

Sezione pomeridiana Fisioterapisti e TNPEE

Relatore: Francesca Rossi (TNPEE – Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino)

LA VALUTAZIONE RIABILITATIVA: MISURE DI OUTCOME TRASVERSALI TRA I TRE SOTTOGRUPPI.

Le misure di outcome fondamentali da compilare per lo Studio REWORI sono:

- Per **OBIETTIVO PRIMARIO**: FAAPO (*Leucemie, SNC e altri tumori solidi*) e TESS (*Ossei*);
- Per **OBIETTIVO SECONDARIO**: PedSQL (*Leucemie, SNC e altri tumori solidi*) e Bt-DUX (*Ossei*);

Vengono presentate dai vari membri del GdL le peculiarità delle scale che sono state inserite nelle CRF.

Ore 15.00

I FT/TNPEE continuano il lavoro di presentazione delle scale di valutazione inserite nello studio ReWori suddividendosi in due sottogruppi di interesse:

- LEUCEMIE e SNC
- OSSEI

Ore 16.00 – sessione congiunta FT/TNPEE.

Relatore: Paola Berchiolla

LA COMPILAZIONE DEL CRF: CONTENUTI E PROCEDURE.

Discussione di modalità utilizzo di Redcap, un software che serve per la raccolta dati in ricerca clinica.

Ore 17.00 – si prosegue il lavoro di presentazione delle scale di misura divisi in sottogruppi.

Ore 18.00 – termina il lavoro di presentazione delle misure di outcome, che verrà completato in un incontro online da programmare nell'anno nuovo.

Sezione pomeridiana Logopedisti

Vengono rivisti singolarmente i quesiti del questionario ed in seguito a discussione vengono concordate sei domande, di cui una obbligatoria sulla presenza del Logopedista nel Centro di appartenenza e tre domande di commento sul questionario.

SABATO 4 NOVEMBRE 2023

Ore 9.00 - inizio lavori.

I lavori hanno previsto diversi interventi:

Relatore: Daniele Bertin (Pediatra Oncologo, Ospedale Infantile Regina Margherita – Torino)

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: COSA SONO, PER CHI, DOVE, QUANDO E PERCHÉ

Introduzione sul concetto di Cure Palliative secondo la definizione della WHO. Segue condivisione di quelli che sono i bisogni del bambino in questo contesto, l'importanza di individuare precocemente i bisogni di bambino e famiglia e quanto sia cruciale la comunicazione e condivisione tra equipe e bambino/famiglia.

Relatrici: Lucia Longo (TNPEE, UGI2 – Torino) e Viviana Signorelli (TNPEE, Hospice – Catania)

IL RUOLO DELLA RIABILITAZIONE NEUROPSICOMOTORIA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Lucia Longo (TNPEE, UGI2 – Torino): Presentazione degli strumenti di valutazione e delle possibili modalità di presa in carico riabilitativa per i bambini eleggibili alle Cure Palliative. Focus Scala ACCAPED: scala che permette di valutare la complessità clinica dei bisogni dei pazienti, anche se non considera i bisogni famigliari, sociali, spirituali.

Viviana Signorelli (TNPEE, Hospice – Catania): presentazione della realtà dell'Hospice di Catania, e condivisione dei principi e obiettivi della presa in carico riabilitativa.

Relatrice: Sara Maugeri (Logopedista, LAD – Catania), Bianca Andreozzi (Logopedista, OPBG – Roma), Gabriele Ghio (Logopedista, UGI – Torino)

IL RUOLO DEL LOGOPEDISTA NELLE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Sara Maugeri (Logopedista, LAD – Catania) – LAD Cure&Care in ONCOLOGIA PEDIATRICA

Presentazione della figura del logopedista in generale e del ruolo specifico che questo professionista può avere nelle Cure Palliative pediatriche. Attualmente non esistono Linee Guida o raccomandazioni sul trattamento della comunicazione nelle varie fasce di età.

Bianca Andreozzi (Logopedista, OPBG – Roma) – Presentazione del un caso clinico di una piccola paziente in Cure Palliative nelle varie fasi di presa in carico.

Gabriele Ghio (Logopedista, UGI – Torino) – COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Importanza della comprensione degli interessi del bambino per stabilire e definire gli obiettivi della presa in carico, nonché per capire quali strumenti utilizzare per aumentare le sue competenze.

Relatrice: Dorella Scarponi (Medico Psicoterapeuta, Coordinatrice GdL Psico-sociale AIEOP)

LA FATICA DI ESSERE IN BURNOUT

Viene fatta una presentazione sulla definizione del burnout e su ciò che comporta per chi ne è affetto.

Tutti gli operatori nell'ambito dell'oncoematologia sono a rischio burnout, data la complessità del contatto con il paziente (paziente, famiglia, morte, insufficiente definizione del ruolo).

Conclusioni

Annalisa Cornelli (FT, Papa Giovanni XXIII – Bergamo) propone al Gruppo di programmare una formazione ad hoc per FT/TNPEE che operano in area oncologica pediatrica. Viene proposto di fare un corso con Robert Newton/Francesco Bettariga sull'efficacia e la posologia dell'esercizio in area oncologica. Verrà condiviso con il Gruppo un Modulo Google per cercare di capire quanti membri del GdL sono interessati a parteciparvi.



GdL Riabilitazione AIEOP
Firenze, 3-4 Novembre 2023

Ore 11.30
Chiusura dei lavori.