

VERBALE XVIII MEETING GDL RIABILITAZIONE AIEOP
29-30 NOVEMBRE 2024, Roma, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Padiglione Salviati - Aula Salviati

Venerdì 29 Novembre 2024

Presenti: Avola Marianna, Carbonetti Riccardo, Cerboneschi Margherita, Chisari Marco, Cornelli Annalisa, Dell’Ava Paolo, Delle Fave Morena, Fassari Francesca, Galletta Fabiana, Ghio Gabriele, Giuffrida Giovanni, Licata Alessandro Rosario, Lombardo Jasmine, Longo Lucia, Maio Federica, Manni Monica, Maugeri Sara, Paiato Emanuele, Peranzoni Michela, Scandoli Naomi, Toscano Edoardo.

In collegamento online: Andreozzi Bianca, Arru Manuela, Bejan Alexandra, Valle Monica.

Coordinatore uscente: Rossi Francesca.

Coordinatore entrante: Casalaz Roberto.

Ore 10.00 Accoglienza.

Ore 10.30 Saluti ed introduzione della giornata, presentazione nuovo coordinamento del GdL (Francesca Rossi, Torino & Roberto Casalaz, Trieste).

La coordinatrice uscente Francesca Rossi saluta e ringrazia il gruppo per gli anni di lavoro insieme. Si presenta il coordinatore entrante Roberto Casalaz che ringrazia la Coordinatrice uscente.

Ore 10.45 Logopedia in oncologia pediatrica, aggiornamento rispetto ai progetti. Gabriele Ghio e Fabiana Galetta (Torino)

Cronistoria lavoro Gruppo Logopedia.

Da un anno sono iniziati gli incontri di questo sottogruppo, che ha visto in prima battuta l’indagine rispetto alla presenza/assenza del Logopedista nei vari centri AIEOP (49 destinatari, 25 risposte, con possibilità di contattare 11 regioni) e rispetto al loro lavoro, in particolare il numero di bambini presi in carico, l’ambito d’impiego, quanti colleghi ed in quali strutture.

Nelle Riunioni seguenti vi è stata presentazione dell’intervento del Logopedista nelle Cure Palliative Pediatriche e nel fine vita (sia CAA che disfagia).

Progetti futuri Logopedia.

Il sottogruppo Logopedisti desidera investigare:

- metodi e materiali utilizzati nei vari Centri per comprendere il tipo di lavoro di questa figura;
- condivisione percorsi presa in carico e approfondimento ambito della sindrome della Fossa Cranica Posteriore, ambito dove viene molto richiesta la figura del Logopedista e dove lavorano spesso per cui vorrebbero approfondire l’argomento - nel 2024 è stata pubblicata una Review su questo argomento che viene presentata.

Il gruppo plenario propone come via di indirizzo per lo sviluppo del loro percorso quello di una Consensus Conference rispetto la Logopedia in Oncologia Pediatrica.

Ore 11.45 Tumori del cervelletto e della fossa cranica posteriore. Lettura Magistrale. Andrea Carai (Roma).

Viene affrontato il tema dei tumori del cervelletto e della fossa cranica posteriore innanzitutto dal punto di vista della modalità d’esordio, per poi passare alla diagnosi.

Si pone l'attenzione sulle valutazioni riabilitative pre-intervento e post-intervento. Di come sia funzionale stringere un'alleanza terapeutica prima della chirurgia, prevedere che sintomi ci saranno nel post.

Ore 13.00 Pausa pranzo

Ore 14.15 Cosa significa essere un Infermiere dell'Oncologia Pediatrica. Primo incontro con il GdL Infermieristico, progetti e condivisione di percorsi. Matteo Amicucci (Roma) Coordinatore GdL Infermieristico AIEOP.

Matteo Amicucci racconta cosa ha fatto il GdL infermieri negli ultimi anni. Hanno indagato le competenze infermieri in oncologia pediatrica e come vengono classificati e riconosciuti a livello internazionale e poi dei lavori sulle CAR-T. Hanno fatto pubblicazioni su diversi argomenti ma c'è carenza di infermieri che si occupa di ricerca. Ha mostrato gli studi in cui sono stati coinvolti nel 2024. Presentano il loro Journal Club (proposta anche all'interno del nostro gruppo).

Ricorda appuntamenti utili anche a noi:

- corso su supporto nutrizionale 18/12/2025 h 15.00-16.00
- formazione su ricerca 24-25 febbraio 2025 a Roma (50 euro)
- giornata GDL AIEOP Aprile 2025
- AIEOP nazionale Roma 22-24 settembre 2025

Si fa riflessione sulla presenza di infermieri di ricerca nei centri AIEOP e su progetti che potrebbero essere avviati insieme. Riccardo Carbonetti propone la scrittura di un documento AIEOP su cura posturale e mobilitazione. Proposta della presentazione della figura del riabilitatore a infermieri e viceversa. Matteo Amicucci racconta inoltre che il loro GdL è diviso in sottogruppi: ricerca data in mano a un coordinatore del gruppo, il quale fa riferimento al board e spiega come si sono divisi i compiti e cosa li ha facilitati/ostacolati negli anni.

15.15 Real World Pediatric Oncology Rehabilitation in Italy (REWORI) – stato dell'arte, Centri che hanno aderito e prime registrazioni di pazienti. Francesca Rossi (Torino)

Dal 15/07/2024 è stato avviato il progetto Rewori. Per ora attivi sono i centri di Torino (OIRM) e di Firenze (IRCCS AOU Meyer). Viene spiegata da Francesca Rossi la procedura necessaria per attivazione del Centro, che prevede in prima istanza l'ottenimento del parere favorevole del centro, a seguire le aziende devono fare un contratto con AIEOP, a cui segue la delibera. Fino alla delibera non è possibile arruolare pazienti.

Francesca Rossi presenta la loro realtà a Torino sullo studio Rewori. Coinvolti 45 bambini totali in riabilitazione da luglio ad oggi, 28 arruolati e 17 no. A volte i pazienti non sono arruolati per: mancanza dei criteri di inclusione, problematiche organizzative o invio improprio.

A seguire Francesca Rossi fa alcune ulteriori considerazioni pratiche rispetto all'utilizzo di RedCAP che saranno utili ai colleghi nel momento in cui inizieranno a prendere in carico i pazienti.

17.15 L'angolo editoriale del GdL. Roberto Casalaz (Trieste)

Review sistematica sulla Riabilitazione in Oncologia Pediatrica: L'Hotta et al. 2023 – discussione sull'articolo.

Roberto Casalaz presenta quanto riportato in questa review sistematica. L'85% dei bambini sopravvive ai 5 anni dalla diagnosi e sviluppano sequele in diversi ambiti: cognitivo, motorio, ecc. Nell'articolo vengono analizzate le Linee Guida e Consensus Conference presenti in letteratura

rispetto all'argomento e fornite raccomandazioni rispetto la presa in carico, per quanto rimanga attualmente ancora povera di evidenza scientifica a causa della numerosità campionaria. Verranno lasciate come materiale le slide di analisi dell'articolo con traduzione di tutte le raccomandazioni.

Ore 18.00 CHIUSURA LAVORI PRIMA GIORNATA

Ore 21.00 cena sociale

Sabato 30 Novembre 2024

Presenti: Avola Marianna, Carbonetti Riccardo, Chisari Marco, Cornelli Annalisa, Dell'Ava Paolo, Delle Fave Morena, Fassari Francesca, Galletta Fabiana, Ghio Gabriele, Giuffrida Giovanni, Licata Alessandro Rosario, Lombardo Jasmine, Longo Lucia, Maio Federica, Manni Monica, Maugeri Sara, Paiato Emanuele, Peranzoni Michela, Scandoli Naomi, Toscano Edoardo.

In collegamento online: Andreozzi Bianca, Arru Manuela, Bejan Alexandra, Valle Monica.

Coordinatore uscente: Rossi Francesca.

Coordinatore entrante: Casalaz Roberto.

Ore 9.00 Il trapianto di midollo osseo. Focus dal punto di vista riabilitativo sul tema. *Francesca Rossi (Torino)*.

Introduzione all'argomento del Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche, rispetto alle conseguenze e alla modalità di ricovero durante il periodo del trapianto. Condivisione delle conseguenze rispetto agli aspetti funzionali che possono risentirne, in particolare dal punto di vista motorio.

Esistono in letteratura due review molto recenti, che riportano come l'esercizio fisico sia preventivo rispetto alle limitazioni funzionali, nonostante vi siano limiti negli studi presi in considerazione, in particolare non vi è definizione di un gruppo di controllo e vi è poca discussione rispetto età prescolare.

Ore 9.30 Riabilitazione con ragazzi durante il trapianto di midollo osseo. Progetto presso Ospedale Regina Margherita di Torino. *Monica Valle (Torino)*.

Trial RCT GAST- GAS: dal 2016 al 2020 gruppo sperimentale allenato con esercizio specifico e gruppo di controllo solo counseling, risultati già pubblicati.

Il passo successivo è stato il quesito rispetto come migliorare la motivazione all'esercizio in un periodo dove a causa della condizione di malessere la motivazione è poca. Lo studio ha previsto l'utilizzo della scala GAS (Goal Attainment Scale) per personalizzare l'intervento riabilitativo ed aumentare la motivazione all'esercizio in degenza con raggiungimento di obiettivi funzionali.

Adesione: 60% (in letteratura 62,5%).

Fattibilità: 75%.

Discussione di gruppo sulla riabilitazione in centro trapianti.

Ore 11.30 Reburn. Elaborazione dei dati raccolti. *Elisa Marconi (Roma) e Federica Maio (Catania)*.

Condivisione rispetto alla natura traumatica per le famiglie dei bambini che hanno diagnosi di tumore e dello stress che può comportare agli operatori.

Studio Reburn è un protocollo promosso dal GdL Psicosociale che ha previsto dei test autocompilativi e a seguire un'intervista semistrutturata agli operatori del GdL Riabilitazione che hanno deciso di fare parte dello studio proprio per indagare l'impatto del lavoro sulla salute.

Come criticità maggiori sembrerebbero essere state evidenziate verso le aziende dove i Riabilitatori lavorano rispetto ai pazienti con cui lavorano. Segue discussione dei dati emersi dallo studio e condivisione da parte delle Relatrici di accorgimenti pratici da mettere in atto durante la pratica lavorativa quotidiana.

Ore 13.00 CHIUSURA LAVORI