

Incontro gruppo di lavoro SIMFER: “FUNZIONI DELL’APPARATO DIGERENTE E DEI SISTEMI METABOLICO ED ENDOCRINO - DISFAGIA OROFARINGEA”

Bologna, 06/03/2015

Presenti: dott. Andreoli (*Esine*), dott. Antenucci (*Borgonovo, Piacenza*), dott.ssa Bergonzoni (*Ferrara*), dott.ssa Mantovani (*Padova*), log. Cardinali (*Villanova, Piacenza*), dott.ssa Franzoni (*Esine*), dott. Giattin (*Ascoli Piceno*), dott.ssa Lovato (*Padova, FLI*), log. Raggi R. (*Borgonovo, Piacenza*), dott.ssa Renzetti (*Bologna*), dott.ssa Rusca (*Biella*), dott.ssa Sanna (*Cagliari*), dott.ssa Scuto (*Bologna*)

Assenti giustificati: dott.ssa Amadori (*Bologna*), dott.ssa Bonsangue (*Padova*), dott.ssa Di Pede (*Padova*), dott.ssa Valarini (*Padova*), dott. Masiero (*Padova*), dott.ssa Castellazzi (*Verona*), dott.ssa Colombo (*Bologna*), dott. Guerini (*Trescore Balneario, Bergamo*), dott. Mazzon (*Vicenza*), log. Sartorato, dott.ssa Tessari e dott. Corradini (*Motta di Livenza, Treviso*), dott. Schindler (*Milano*), dott. Bargellesi (*Treviso*), dott.ssa Cattaneo (*Esine*), dott.ssa Gandolfi (*Verona, SIRN*), dott.ssa Travalca Cupillo (*Genova, SIFEL*), log. Benvenuti (*Piacenza*), log. Olizzi (*Villanova, Piacenza*), dott. Scarano (*referente SIO*), dott.ssa Simonelli (*Roma, GISD*) dott.ssa Raggi S. (*Modena, ANDID*), dott.ssa Dal Fior (*Torino*), dott. Cecchetto (*Trento, AIFI*), dott. Farneti (*Rimini, SIFEL*)

Ordine del giorno:

- 1) Verifica studio multicentrico “disfagia ed elettrostimolazione” con Vitalstim
- 2) Rapporti con l’ISS in merito al quesito condiviso sulla gestione del pz. disfagico tracheostomizzato
- 3) Predisposizione definitiva del questionario-censimento
- 4) Preparazione Convegno Nazionale a Piacenza ottobre 2015
- 5) varie ed eventuali

Vengono di seguito sintetizzate le decisioni assunte relativamente ai diversi punti.

Primo punto:

Antenucci ricorda quanto già comunicato via e-mail: è stato dato avvio alla realizzazione dello studio controllato randomizzato sull’efficacia dell’utilizzo dell’apparecchio Vitalstim nella rieducazione della disfagia in pazienti con stroke emisferici sub-acuti. Vengono elencati i 19 centri che parteciperanno allo studio. Viene approvata dal gruppo la partecipazione allo studio anche di un ulteriore centro di Pietra Ligure (dott. Checchia).

Attualmente è stato reclutato un solo paziente, probabilmente per due motivi:

- Centri ancora in attesa del parere definitivo da parte del proprio Comitato Etico
- Criteri di inclusione dei pazienti forse troppo rigidi o selettivi: molti pazienti arrivano in riabilitazione con DOSS già pari a 5 o che hanno già recuperato quasi completamente la deglutizione

Peraltro la selezione dei pazienti era stata oggetto di lunga discussione ed era stata scelta questa tipologia (ictus emisferico) perché la più frequente; così pure i 15 ± 5 giorni sottolineavano la necessità di verificare l’efficacia dell’ET in fase precoce subacuta. Sicuramente non è possibile modificare il protocollo di studio, perché significherebbe ripassare nuovamente dai Comitati Etici.

Sarà quindi inviata una mail ai diversi centri coinvolti per sapere nel dettaglio quali difficoltà si presentano per il reclutamento in ogni singola realtà.

Antenucci riferisce di aver comunicato al Comitato Etico che il reclutamento dei paziente sarà prorogato di un anno.

Giattini richiede di avere per ogni centro i riferimenti precisi dei professionisti coinvolti; delinea poi le modalità di registrazione in corso dello studio a livello europeo.

Secondo punto:

Per quanto riguarda la redazione di raccomandazioni trasversali condivise attraverso revisione della Letteratura in ordine alla gestione del pz. disfagico tracheostomizzato, il quesito è stato così definito: *nel paziente adulto disfagico tracheostomizzato, in respiro spontaneo, neurologico e post-chirurgia ORL, il tipo di stomia, la tipologia della cannula (diametro, cuffiatura, ecc.), il timing del cambio cannula e il timing della decannulazione che influenza hanno sull'outcome inteso come sopravvivenza, complicanze, lunghezza della degenza / tempi riabilitativi e ripresa dell'alimentazione?*

Antenucci riporta quanto emerso dall'incontro dello scorso 02/03 effettuato insieme alla dott.ssa Simonelli con il dott. Vanacore dell'ISS; questi ha spiegato le 3 modalità con cui è possibile richiedere la collaborazione:

1) inviare richiesta al Direttore Generale dell'ISS e p.c. al Segretario dott. Vanacore che provvederanno ad inoltrare tale richiesta al Comitato Strategico (organismo dell'ISS composto da rappresentanti di vari enti tra cui AGENAS, AIFA, Ordine dei Medici, ecc., che verrà a breve ricostituito e che avrà il compito di vagliare tutte le richieste per LG ecc.) per l'avallo. Il precedente Comitato era stato istituito nel 2004 e si era riunito una sola volta. Questa strada è quella più consigliata e significherebbe sperare concretamente di avere accessi ai finanziamenti

2) fare richiesta di finanziamento al SNLG (Sistema Nazionale Linee Guida) dell'ISS; in questo caso l'ISS girerà la richiesta ad uno dei vari committenti potenziali finanziatori (es.: il CCM, Centro Controllo Malattie). Tale strada appare più difficoltosa; attualmente sta funzionando per la redazione di LG per il "Passaporto biologico degli atleti" e per il "Trattamento di patologie dei Migranti" mediante l'aiuto dell'Istituto Nazionale Migranti e lotta contro la povertà

3) richiedere all'ISS il contributo di uno o più metodologi per la redazione del documento. In tal caso però le Società Scientifiche insieme all'ISS dovranno richiedere i finanziamenti direttamente al Ministero della Sanità ed eventualmente, in caso di diniego, accollarsi i costi dei metodologi

Al termine si è deciso di scrivere ed inviare al dott. Vanacore un breve documento (se ne occuperanno Antenucci e Simonelli) con le motivazioni che sottendono la richiesta di redarre raccomandazioni trasversali sul quesito, senza però riportare il quesito stesso; verranno quindi forniti dati circa: importanza ed entità del problema disfagia, perché è rilevante fare tale ricerca, numerosità dei pazienti affetti, ecc.

Successivamente questo documento dovrebbe essere firmato dalle Società Scientifiche (ora sono 9: SIMFER, SIRN, FLI, GISD, ANDID, AIFI, SINPE, SIO, SIFEL) ed inviato con la prima modalità sopradescritta.

Il dott. Vanacore ha inoltre comunicato che nel prossimo mese di giugno, dal 15 al 19, si terrà a Roma un corso gratuito dal titolo “Le Linee guida nell’epidemiologia clinica” (per l’iscrizione si accede tramite il sito dell’ISS alla voce Corsi e Convegni).

Si ritiene inoltre opportuno, ai fini di dare ancora maggior valore al documento, di provare a coinvolgere nuovamente per questa iniziativa anche altre Società Scientifiche quali l’IPASVI, la SNO, l’AIPO, l’ARIR, la SIART.

Terzo punto:

E’ stato inviato via mail il questionario modificato. Dopo ampia discussione i partecipanti suggeriscono ulteriori modifiche da apportare. Con la prossima mail verrà inviato al gruppo il questionario corretto. Si ritiene opportuno coinvolgere tutte le Società Scientifiche nell’instestazione del documento. Il questionario sarà poi inviato attraverso le mailing list di SIMFER e GISD: ciò dovrebbe permettere di raggiungere un elevatissimo numero di strutture evitando invii doppi. Non è ancora stato stabilito chi si occuperà della raccolta dati. E’ stato ipotizzato di effettuare il censimento attraverso un programma di accesso direttamente online in modo da favorire anche l’elaborazione dei dati, ma resta tutt’ora da valutare chi effettuerà detta elaborazione.

Quarto punto:

Antenucci ricorda nuovamente la proposta di realizzazione per il 23-24 ottobre 2015 a Piacenza di un 2° Convegno Nazionale dopo quello precedente del 2010, col seguente titolo (provvisorio): “Percorso riabilitativo del paziente con disfagia neurogena: dalla fase acuta al territorio”.

I contenuti verteranno sull’approfondimento di:

- gestione disfagia nella fase iperacuta
- gestione disfagia nel bambino
- gestione disfagia extra-ospedaliera

Il convegno sarà realizzato durante il periodo autunnale, in concomitanza con le manifestazioni di *Expo 2015* presenti sul territorio di Piacenza. Verrà richiesto il patrocinio di tutte le Società Scientifiche che formano il presente gruppo. Vengono fatte alcune proposte dai presenti in merito ai possibili relatori e titoli nei tre ambiti. Entro la metà di aprile verrà realizzata una prima bozza per poter iniziare a distribuirla già al convegno SIRN di Novara e inserirla nel sito SIMFER.

Quinto punto:

Antenucci riferisce in merito al lavoro in fase di svolgimento da parte della sezione disfagia della SIRN (dott.ssa Tassorelli, dott. Restivo e dott. Alfonsi): facendo seguito a quanto emerso dall’incontro della sezione realizzato durante l’ultimo convegno SIRN di Genova (dove erano presenti Antenucci con le due logopediste Cardinali e Raggi), è stato stilato dai colleghi SIRN un protocollo di validazione della scala DYMUS come screening nella malattia

di Parkinson e parkinsonismi col proposito, una volta definita la versione finale e ottenuta l'approvazione del loro CE, di mettere una call sul sito SIRN per poter partecipare.

Non essendovi ulteriori argomenti da discutere né richieste dei presenti l'incontro termina alle ore 15.30.

Firma di chi redige
Logop. Cecilia Cardinali

Firma del Responsabile
Dott. Roberto Antenucci