

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

Bologna, 13/05/2015

Presenti: dott. Andreoli (*Esine*), dott.ssa Amadori (*Bologna*), dott. Antenucci (*Borgonovo, Piacenza*), dott.ssa Orsi (*Villanova, Piacenza*), dott.ssa Mantovani (*Padova*), log. dott.ssa Franzoni (*Esine*), log. dott.ssa Lovato (*Padova, FLI*), log. dott.ssa Bonisoli (*Padova, FLI*), log. Raggi R. (*Borgonovo, Piacenza*), dott.ssa S. Miele (*Padova*), dott.ssa Rusca (*Biella*), dott.ssa Simonelli (*Roma, GISD*), log. dott.ssa Battel (*Venezia*), log. dott.ssa Koch (*Venezia*)
Presenti inoltre, come concordato e comunicato nella mail di convocazione dell’incontro, Mirella Credali, Francine Van Steenkiste e Lieve Vanden Berghe referenti, rispettivamente italiana ed europee, della DJO Global.

Assenti giustificati: dott.ssa Bergonzoni (*Ferrara*), dott. Giattin (*Ascoli Piceno*), dott.ssa Bonsangue (*Padova*), dott.ssa Di Pede (*Padova*), dott.ssa Valarini (*Padova*), dott. Masiero (*Padova*), TdR dott.ssa Renzetti (*Bologna*), 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 Scuto (*Bologna*), dott.ssa Cattaneo (*Esine*), dott.ssa Gandolfi (*Verona, SIRN*), dott.ssa Travalca Cupillo (*Genova, SIFEL*), log. dott.ssa Benvenuti (*Piacenza*), log. Cardinali (*Villanova, Piacenza*), dott. Scarano (*referente SIO*), dott.ssa Raggi S. (*Modena, ANDID*), dott.ssa Dal Fior (*Torino*), dott. Cecchetto (*Trento, AIFI*), dott. Farneti (*Rimini, SIFEL*), dott.ssa Sanna (*Cagliari*)

Ordine del giorno:

- Verifica trial multicentrico in corso su “Elettrostimolazione e disfagia”
- Aggiornamento rapporti con l’ISS in merito al quesito condiviso
- Modalità di invio del questionario-censimento
- Aggiornamento sul Convegno del 23-24 ottobre
- Varie ed eventuali

Nella prima parte dell’incontro vengono poste alle referenti della DJO Global domande di carattere tecnico su alcuni problemi relativi all’elettrostimolatore Vitalstim e viene loro presentata l’architettura generale dello studio specificandone le finalità. Le referenti si rendono cortesemente disponibili per eventuale supporto allo studio in termini di ricerca bibliografia sull’argomento.

Al termine della discussione le referenti si congedano dal gruppo e si procede quindi alla discussione degli argomenti all’ordine del giorno.

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

Primo punto:

Antenucci riassume quanto già emerso nella riunione scorsa aggiornando sul numero dei Centri partecipanti, attualmente 16, e ricordando le problematiche emerse dal confronto coi referenti dei vari Centri in rapporto allo scarso numero dei pazienti attualmente reclutati:

- Centri ancora in attesa del parere definitivo da parte del proprio Comitato Etico
- Problematiche logistico-organizzative interne che stanno ritardando il reclutamento
- 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

Mantovani riferisce che a lei sono pervenute 8 segnalazioni di pazienti che ha provveduto a randomizzare.

Simonelli riferisce a sua volta che non è ancora pervenuto alcun file di FEES; il motivo potrebbe essere che i referenti dei centri attendono ad inviarli al momento della conclusione del percorso di ciascun paziente. Propone inoltre l'adozione del Flow Diagram della CONSORT (Transparent reporting of Trials) facilmente reperibile in Internet.

Nuovamente verranno contattati e sollecitati i referenti dei Centri per verificare ulteriori nuove difficoltà insorte per il reclutamento.

Antenucci provvederà ad inviare ad ogni Centro copia della proroga di un anno ottenuta dal proprio Comitato Etico quale Centro capofila.

I presenti valutano opportuno, in occasione del prossimo incontro, qualora vi fossero ancora pochi pazienti reclutati, di chiedere emendamenti specifici ai Comitati Etici.

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 resta attualmente 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 e Simonelli comunicano che, come deciso nella scorsa riunione, hanno inviato al dott. Vanacore dell'ISS un breve documento con le motivazioni che sottendono la richiesta di redarre raccomandazioni trasversali sul quesito: importanza ed entità del problema disfagia e della tracheotomia, perché è rilevante fare tale ricerca, numerosità dei pazienti affetti, ecc. Entrambi cercheranno inoltre di partecipare dal 15 al 19 giugno a Roma al corso specifico dal titolo "Le Linee guida nell'epidemiologia clinica".

Dopo il corso si cercherà di comprendere come ufficializzare all'ISS la richiesta, valorizzata dalle firme delle attuali 9 Società Scientifiche: SIMFER, SIRN, FLI, GISD, ANDID, AIFI, SINPE, SIO e SIFEL.

Si ribadisce nuovamente l'opportunità, 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, l'AITO e la SIART.

Terzo punto:

Viene riconfermato il contenuto del questionario, modificato durante i precedenti incontri. Si concorda sulle modalità di inserimento on-line del questionario (per facilitare sia l'accesso da

parte degli utenti sia l'elaborazione dei dati): Antenucci provvederà ad informarsi presso la segreteria SIMFER per le modalità tecniche di inserimento sul sito e per creare un link coi siti delle altre Società Scientifiche coinvolte. Poiché si era ritenuto opportuno coinvolgere tutte le Società Scientifiche nell'intestazione del documento è ancora in fase di verifica l'accettazione del documento da parte delle stesse Società.

Quarto punto:

Antenucci ricorda la realizzazione per il 23-24 ottobre 2015 a Piacenza del 2° Convegno Nazionale dopo quello precedente del 2010, che avrà il seguente titolo:

Disfagia e nutrizione: una problematica “senza età”

Focus su: Pazienti “acuti”, Esperienze territoriali ed Età evolutiva

E' in fase di richiesta il patrocinio di tutte le Società Scientifiche che formano il presente gruppo. Sono ormai definiti relatori e titoli nei tre ambiti. A breve verrà realizzato il programma definitivo per poter iniziare a distribuirlo nei prossimi Convegni, (il flyer è già stato divulgato al recente Congresso Italiano della FLI ed Europeo del CPLOL a Firenze; sarà inoltre in distribuzione anche al Congresso Nazionale SIO).

Quinto punto:

Antenucci e Battel riferiscono sulla prosecuzione del lavoro svolto da parte della sezione disfagia della SIRN (dott.ssa Tassorelli, dott. Restivo e dott. Alfonsi) relativo ad 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.

Per il prossimo incontro, sempre a Bologna, viene proposta come data quella di **VENERDI 6 NOVEMBRE.**

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

Firma del Responsabile
Dott. Roberto Antenucci

