



Calambrone (Pisa), 19 dicembre 2019 - Per la prima volta la medicina personalizzata viene applicata a un innovativo progetto di riabilitazione dedicato ai bambini. È questa la novità di CATCH-HEMI, il progetto Europeo da oltre 730 mila euro, capitanato da un team tutto italiano che fa capo all'IRCCS Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa), che combinando biomarcatori e soluzioni di telemedicina a domicilio, proporrà nel prossimo triennio un ampio studio di intervento riabilitativo per l'arto superiore nei bambini con emiplegia causata da ictus.

#### Protagonista

di questa Call Europea di ricerca transnazionale dedicata alla medicina personalizzata, è la responsabile dell'INNOVATE LAB della Stella Maris nonché ricercatrice dell'Università di Pisa, dr.ssa Giuseppina Sgandurra con il suo team, a cui collaboreranno - per la parte italiana - il Laboratorio di Medicina Molecolare e Neurogenetica della Stella Maris diretto dal dr. Filippo Santorelli e l'Istituto di Management (prof Giuseppe Turchetti) della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa.



*Dott.ssa Giuseppina Sgandurra*

Per

la parte internazionale la collaborazione avverrà con il Karolinska Institute di Stoccolma, in particolare la dr.ssa Lena Krumlinde-Sundholm, massima esperta nella creazione di nuove scale per la valutazione clinica quantitativa dell'arto superiore nei bambini con emiplegia e l'Istituto di tecnologia di Karlsruhe (Germania), in particolare l'Istituto di antropomatica e robotica - Tecnologie umanoidi ad alte prestazioni: il gruppo del prof. Tamin Asfour. ha creato il più grande database al mondo di movimento su tutto il corpo umano disponibile al pubblico. Importante la collaborazione dell'Alexandria University (Egitto) con il team dr. Tarek Omar, l'Egitto è tra i Paesi con la maggiore incidenza di stroke pediatrico.

Il

Consorzio internazionale del progetto comprende poi, per la parte imprenditoriale, l'azienda Khymeia, che fornirà l'expertise e le tecnologie per la riabilitazione a domicilio, e come parte attiva degli stakeholder, le tre maggiori associazioni di famiglie con figli con emiplegia da ictus: la FightTheStroke (UK-ITA), la Fondation Paralysie Cerebrale (Francia) e l'Organizzazione New Vision (Egitto).

Grazie

alla creazione di tale consorzio, di altissimo rilievo nello studio del bambino con ictus pediatrico, sarà possibile non solo mettere insieme le loro menti e diverse expertise che vanno dalla neurologia pediatrica, riabilitazione, genetica, economia, management, statistica, ingegneria, industria ma anche partire dall'insieme di big data già acquisiti singolarmente che messi insieme

permetteranno di mettere a punto un nuovo modello per la comprensione delle necessità multidimensionali dei bambini.

Questo

progetto che molto deve agli studi sin qui compiuti dal prof Giovanni Cioni, Direttore Scientifico della Stella Maris di cui la dr.ssa Sgandurra è una delle sue più promettenti allieve, è risultato tra i migliori da una durissima selezione. Basti pensare che in competizione per questa Call c'erano 32 Nazioni e 23 diversi partner e che su 189 progetti ne sono stati finanziati solo 22.

Perché

questo studio? L'ictus pediatrico (stroke), incluso quello perinatale, ha un'incidenza compresa tra 1,3 e 13,0 per 100.000 bambini all'anno e può verificarsi nel periodo neonatale (cioè prima, durante o subito dopo la nascita) o successivamente nella vita pediatrica. In un terzo di casi di ictus neonatale e nel 50% di casi dell'ictus post-natale, i piccoli svilupperanno un'emiplegia. Con questo termine si intende una compromissione motoria e sensoriale di un lato del corpo. In generale, l'emiplegia è una condizione comune, che colpisce fino a un bambino su 1.000 nascite.

Nel

quadro europeo, è stato stimato che ogni anno sono presenti 5.050 nuovi casi e che circa 55.000 soggetti in età evolutiva (0-18 anni) con emiplegia vivono in Europa. Molteplici sono le cause dell'ictus nei bambini e comprendono sia fattori genetici che epigenetici, ma non esistono marker affidabili di strategie di prevenzione o trattamento.

Lo

studio coordinato dalla dr.ssa Giuseppina Sgandurra si presenta fortemente innovativo:

“L'ictus pediatrico - spiega - per la

sua elevata incidenza e prevalenza, rappresenta uno dei principali disturbi dell'infanzia che necessita di un approccio di medicina personalizzata (PM). I principi guida della medicina personalizzata nell'ictus adulto sottolineano, infatti, la necessità di identificare, valutare, organizzare e analizzare la moltitudine di variabili ottenute da ciascun individuo per generare un approccio preciso per ottimizzare l'obiettivo di riabilitazione”.

Un

approccio che il progetto italiano intende applicare anche allo stroke pediatrico. “L'obiettivo principale di CATCH-HEMI - prosegue la ricercatrice - è identificare biomarcatori rilevanti provenienti da quattro diverse aree (genetica, valutazione clinica, neuroimaging, analisi cinematica) per creare un nuovo modello paziente specifico per l'ictus pediatrico per ottimizzare e personalizzare il trattamento di riabilitazione”.

Quale

l'approccio riabilitativo adottato? “Un nuovo modello di trattamento aggiornato e basato sull'evidenza nel campo della riabilitazione dell'emiplegia causata da ictus è l' Action Observation Training (AOT), basata sulla scoperta del sistema dei neuroni specchio - prosegue la dr.ssa Sgandurra - Queste aree vengono attivate quando gli individui eseguono azioni motorie dirette all'obiettivo (ad esempio afferrare un oggetto) o se semplicemente osservano queste azioni. L'AOT si basa principalmente sull'osservazione di azioni significative e sulla loro successiva imitazione. Recenti studi condotti su bambini con emiplegia da ictus indicano effetti positivi sulla funzione dell'arto superiore. Recentemente abbiamo completato uno studio clinico chiamato UP-CAT con bambini con emiplegia basato su AOT, che fornisce prove della sua efficacia nel migliorare le prestazioni dell'arto superiore nelle attività quotidiane. L'AOT sta cambiando la riabilitazione nel campo della neurologia dell'adulto (ad esempio per il Parkinson e l'ictus nell'adulto) e anche se i risultati sono promettenti, come altri approcci in ambito pediatrico, non tutti i bambini ne beneficiano allo stesso modo. Da qui l'importanza di fornire un trattamento più personalizzato. Un'altra sfida è l'uso della tecnologia per fornire programmi di riabilitazione direttamente a casa dei pazienti. Anche in questo campo, il nostro consorzio ha fornito la convalida di nuovi strumenti tecnologici per fornire programmi personalizzati di teleriabilitazione a casa per i bambini, tra cui anche AOT”.

Il

progetto contribuirà al miglioramento della qualità delle cure di ogni bambino con emiplegia a causa di ictus. “Raccoglieremo i dati in un campione di almeno 60 bambini con emiplegia da ictus - conclude la coordinatrice del progetto europeo - Le quattro aree che saranno valutate saranno quelle genetiche, neuroimaging, valutazione clinica e quella cinematica. Per la parte genetica, nuovissime tecniche di studi genetici verranno applicati per l'identificazione delle varianti patogenetiche che per la prima volta verranno integrate con gli altri dati al fine di definire profili specifici. La cinematica sarà valutata facendo indossare ai piccoli soluzioni tecnologiche intelligenti (come i bracciali indossabili con sensori all'interno, app per la registrazione della

vita quotidiana). Da qui realizzeremo uno studio pilota di trattamento riabilitativo personalizzato, sfruttando le soluzioni tecnologiche a domicilio. Il controllo successivo ci fornirà i risultati relativi all'efficacia dell'intervento di medicina personalizzata”.

Non

solo CATCH-HEMI raccoglierà anche dati più ampi, relativi non solo all'efficacia in termini di qualità della vita del paziente, ma anche i siti sanitari diretti (ricoveri e farmaci) e costi indiretti (perdita di produttività), proponendo anche la costituzione di registri dedicati allo stroke pediatrico, ormai di rilevante importanza per i pazienti che ne sono colpiti.