



Roma, 16 febbraio 2022 - È stato pubblicato all'interno del Sistema Nazionale Linee Guida-SNLG del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità, il documento Diagnosi e trattamento delle atassie pediatriche, disturbo neurologico che causa un deficit del coordinamento delle attività motorie, impedendo la fluidità dei movimenti e manifestando un'evidente instabilità del tronco.

Frutto di più anni di lavoro la Linea Guida (LG) nasce “da un progetto di rete finanziato dal Ministero della Salute nell’ambito dei progetti di ricerca finalizzata, allo scopo di migliorare la gestione globale delle Atassie pediatriche (AP)”. Del gruppo di esperti che ha steso il documento (152 pagine) facevano parte anche alcuni fisioterapisti: Laura Beccani (Arcispedale S.M. Nuova IRCCS, Reggio Emilia), Daniela Pandarese (Arcispedale S.M. Nuova IRCCS, Reggio Emilia) e Maurizio Petrarca (Ospedale Bambino Gesù IRCCS, Roma). Una partecipazione fortemente sostenuta dall'Associazione Italiana di Fisioterapia AIFI, nel suo ruolo di associazione scientifica di riferimento della fisioterapia italiana.

Le LG erano parte integrante di un progetto di rete: quale è stato il percorso complessivo sviluppato dal board degli esperti? “Le linee guida sulle atassie pediatriche prendono avvio all’interno di un progetto di rete finanziato dal Ministero della Salute”, precisa Maurizio Petrarca, Presidente Gruppo di Interesse Specialistico (GIS) in Fisioterapia Neurologica e Neuroscienze e parte del team che ha messo a punto le

LG.

“Nelle specifiche finalità del progetto di ricerca al primo posto vi è la volontà di definire un approccio di Salute Pubblica nel campo delle Atassie Pediatriche tramite: l’istituzione di un registro pubblico di dati epidemiologici e di storia naturale; la definizione di percorsi clinici e di gestione dei costi; la definizione di linee guida diagnostiche e di cura; e, da ultimo, la disseminazione dei risultati - prosegue Petrarca - Al secondo posto troviamo una migliore definizione dei fenotipi genetici e l’ottimizzazione della diagnostica. Al terzo posto tra i fini progettuali c’era anche lo sviluppo e l’implementazione di strumenti low-cost per la valutazione e il trattamento a casa degli aspetti motori e cognitivi”.

Come AIFI ha partecipato alla stesura di queste Linee Guida? “AIFI ha contribuito alla stesura delle LG sulle Atassie Pediatriche promuovendo nel 2019 la diffusione del bando pubblico dell’ISS per la selezione di esperti - risponde Claudia Sarno, Presidente del GIS in Fisioterapia Pediatrica in seno all’associazione - In base alla metodologia di selezione del panel infatti i candidati non potevano partecipare come rappresentanti di specifiche organizzazioni, associazioni o società scientifiche, ma come singoli professionisti, in virtù della loro personale esperienza clinica e di ricerca sull’argomento”.

“La promozione di questo bando ha facilitato la candidatura e scelta nel panel dei colleghi che hanno partecipato alla stesura delle LG - spiega Sarno - Il contributo di AIFI come Associazione è stato successivamente candidarsi come stakeholder del documento finale, riuscendo così a partecipare a gennaio 2021 alla revisione esterna delle LG fornendo valutazioni ed osservazioni ad opera di alcuni soci”.

Per realizzare il progetto Linee Guida sono state coinvolte le istituzioni e le figure professionali più esposte nelle cure delle atassie pediatriche sul territorio nazionale che sono poi state suddivise in 4 gruppi di lavoro aventi specifici compiti di approfondimento, mentre i temi comuni sono stati affrontati congiuntamente da tutti i partecipanti in un contesto allargato agli operatori del settore e ai familiari dei piccoli pazienti.

Il Documento nella sua ampiezza e complessità, prende in considerazione le ATASSIE ACUTE e le ATASSIE CRONICHE, fino a interrogarsi sui Trattamenti Farmacologici, su Diagnosi e trattamento delle atassie pediatriche per giungere ai Quesiti di gestione e presa in carico, sempre esprimendo raccomandazioni secondo il metodo Grade.

Giudizio finale sul documento e sul lavoro svolto? “Si tratta a mio avviso di un percorso virtuoso - sottolinea Petrarca - in quanto ha affrontato il tema delle cure di una patologia rara e complessa considerando tutti gli aspetti: dalla diagnosi, alla classificazione, alle cure, all’impatto sul sistema salute. Si sono integrati gli aspetti di ottimizzazione con quelli della ricerca di soluzioni innovative mettendo a confronto operatori, ricercatori e associazioni di utenti, favorendo la circolarità di informazione sui vari approcci ai temi trattati. Questo ha facilitato la comunicazione ampliando di conseguenza le prospettive di azione per ogni livello”.

Una particolare menzione, secondo AIFI, merita lo sviluppo di tecniche di valutazione e trattamento a casa: “tale progettualità - prosegue Maurizio Petrarca - non era motivata dall’attuale pandemia della quale nel 2013 non vi era il benché minimo sentore. Il trattamento a casa è stato considerato al fine di progettare di un intervento personalizzato in un’ottica ecologica, e nella prospettiva di incrementare l’efficacia del trattamento. Inoltre trattandosi di patologie rare e disseminate sul territorio, la valutazione e trattamento a casa prometteva di ampliare la numerosità e la qualità dei servizi offerti al paziente e alle famiglie. Ultimo aspetto, ma tra i più rilevanti, è costituito dal fatto che lo sviluppo di tecnologie domestiche promette di raccogliere dati nel tempo, ovvero preziosissime informazioni sulla storia naturale della patologia misurandole all’interno della propria specifica nicchia ecologica”.

“Queste sono le prime LINEE GUIDA pubblicate all’interno del SNLG-ISS a cui AIFI ha offerto il suo contributo - è il commento conclusivo proposto da Simone Cecchetto, presidente AIFI - questo risultato scientifico così prestigioso conferma il percorso che come Associazione abbiamo intrapreso, per dare valore alla fisioterapia in tutti gli ambiti scientifici in cui la nostra disciplina è chiamata ad esprimersi. Ora auspichiamo che le Linee Guida sull’atassia pediatrica possano diventare riferimento per tutti i professionisti impegnati in questo campo, ma anche che questo modello di lavoro collaborativo e multiprofessionale possa diventare un esempio per tanti altri ambiti in cui la fisioterapia è presente ed è disciplina di riferimento per i pazienti”.