TITOLO DEL GRUPPO "Medicina perioperatoria malattie neuromuscolari"

COORDINATORE Dott. Fabrizio Racca

DESCRIZIONE DEL GRUPPO

Il Gruppo di Studio "Medicina perioperatoria malattie neuromuscolari" desidererebbe occuparsi della gestione pre-operatoria, intra-operatoria e post-operatoria del paziente affetto da malattia neuromuscolare sia nell'età pediatrica che nell'età adulta. Sarebbe pertanto composto sia da anestesisti rianimatori dell'adulto che da anestesisti rianimatori pediatrici in rappresentanza sia della SIAARTI che del SARNePI.

I pazienti con patologia neuromuscolare sono soggetti ad aumentato rischio anestesiologico sia per le alterazioni fisiopatologiche a livello dell'apparato cardiaco e respiratorio determinate dalla patologia stessa, sia perchè alcuni farmaci usati per l'anestesia possono innescare processi patologici che determinano condizioni di elevato rischio di vita (rabdomiolisi, ipertermia maligna, iperpotassiemia da denervazione, crisi miotoniche). D'altra parte, negli ultimi anni, grazie soprattutto all'introduzione diffusa della ventilazione non invasiva domiciliare, la sopravvivenza dei pazienti affetti da patologia neuromuscolare è aumentata considerevolmente, determinando una maggiore necessità per questi soggetti di ricorso a procedure chirurgiche richiedenti anestesia o sedazione.

Da queste considerazioni emerge la necessità di definire un percorso diagnosticoterapeutico dedicato all'interno di tutti gli ospedali, sia pediatrici che dell'adulto, che si prendono cura di questi pazienti.

Recentemente sono state pubblicate sulla rivista scientifica Minerva Anestesiologica delle raccomandazioni riguardanti l'anestesia e la gestione peri-operatoria dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari (Racca F, Mongini T, Wolfler A et al. Recommendations for Anesthesia and Perioperative management of patients with neuromuscular disorders Minerva Anestesiol. 2013; 79:419-33.) formulate dalla Consensus Conference tenutasi a Torino nell'ottobre del 2011 durante il Congresso nazionale SIAARTI ed organizzata con il supporto della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) e dell'AIM (Associazione Italiana Miologia).

Lo scopo prioritario del GdS sarebbe proprio la diffusione di queste raccomandazioni in tutti gli ospedali, sia pediatrici che dell'adulto, che si prendono cura di pazienti neuromuscolari.

Gli obiettivi prioritari che intenderebbe perseguire questo GdS sono finalizzati alla ricerca e alla diffusione della "best practice" nel campo della gestione peri-operatoria ed intra-operatoria dei pazienti adulti e bambini affetti da patologia neuromuscolare, che sono sottoposti ad un intervento chirurgico o ad una procedura diagnostica che necessiti di sedazione o anestesia generale o loco-regionale.

OBIETTIVI

- 1. Diffondere tra gli specialisti coinvolti sul territorio nazionale le Raccomandazioni per la gestione intra e peri-operatoria del paziente neuro-muscolare coinvolgendo sia gli specialisti che lavorano sul bambino che gli specialisti che lavorano sull'adulto
- 2. Costituire una rete nazionale di ospedali, sia pediatrici che dell'adulto, che adottano queste raccomandazioni e diventano centro di riferimento per i pazienti neuromuscolari che devono essere sottoposti ad interventi diagnostici o terapeutici che richiedono sedazione o anestesia generale o loco-regionale
- 3. Raccogliere i dati inerenti la gestione intra e peri-operatoria del paziente neuromuscolare generati dalla rete nazionale su di un registro on line al fine di effettuare studi prospettico/osservazionali su questa popolazione di pazienti sia dell'età pediatrica che dell'età adulta

PROGRAMMA SCIENTIFICO

- attività scientifica volta alla produzione di lavori originali da pubblicare su riviste internazionali
- 2. attività di formazione volta alla organizzazione di corsi e congressi
- 3. attività di collaborazione intersocietaria volta alla produzione di documenti condivisi

Saremmo intenzionati a perseguire tale programma utilizzando la seguente strategia:

 Costituzione di una rete nazionale di ospedali, sia pediatrici che dell'adulto, che adottano le raccomandazioni recentemente pubblicate su Minerva Anestesiologica (Racca F, Mongini T, Wolfler A et al. Recommendations for Anesthesia and Perioperative management of patients with neuromuscular disorders Minerva Anestesiol. 2013; 79:419-33.) e diventano centro di riferimento per i pazienti

- neuromuscolari che devono essere sottoposti ad interventi diagnostici o terapeutici che richiedono sedazione o anestesia generale o loco-regionale.
- 2. Costituzione di un data base sul web finalizzato alla raccolta dei dati inerenti la gestione intra e peri-operatoria del paziente neuro-muscolare generati dalla rete nazionale al fine di effettuare studi prospettico/osservazionali su questa popolazione di pazienti sia dell'età pediatrica che dell'età adulta. In allegato 1 è riportato il contenuto del database rete Neu.M.A. (Neuro-Muscular Anesthesia Italian Network) che è entrato in produzione da giugno 2015.
- 3. Istituzione di gruppi di lavoro all'interno del GdS
- 4. Apertura del GdS ad altre discipline e società scientifiche (neurologi, neuropsichiatri infantili, pneumologi, pneumologi pediatri, cardiologi, fisiatri e fisoterapistii) che interagiscono nella gestione del paziente neuromuscolare nel peri-operatorio.
- 5. Discussione e valutazione collegiale delle attività del GdS in occasione delle riunioni congressuali
- 6. Utilizzo dello strumento web per la discussione e la condivisione delle iniziative del GdS

PARTECIPANTI

- 1. Fabrizio Racca (Ospedale Pediatrico Alessandria) fabrizio.racca@gmail.com
- 2. Giorgio Conti (Policlinico Gemelli Roma) g.conti@rm.unicatt.it
- 3. Ida Salvo (Ospedale Buzzi Milano) ida.salvo@icp.mi.it
- 4. Andrea Wolfler(Ospedale Buzzi Milano) andrea.wolfler@icp.mi.it
- 5. Marco Piastra (Policlinico Gemelli Roma) marco piastra@yahoo.i.....
- 6. Edoardo Calderini (Policlinico Milano) edoardo.calderini@policlinico.mi.i
- 7. Paola Serio (Ospedale Pediatrico Meyer Firenze) p.serio@meyer.it
- 8. Giovanni Montobbio (Ospedale Gaslini Genova) giomontobbio@gmail.com
- 9. Nicola Zadra (ospedale pediatrico Padova) nicola.zadra@sanita.padova.it
- 10. Nicola Disma ((Ospedale Gaslini Genova) Genova) nicoladisma@tin.it
- 11. Simonetta Mencherini (policlinico S. Matteo Pavia) smencherini@gmail.com
- 12. Rosina De Rose (policlinico s. Orsola Bologna) rosyderose@libero.it
- 13. Edi Prandi (Policlinico Milano)edi61@libero.it
- 14. Stefano Furlan (Ospedale Burlo Garofalo Trieste)furlan@burlo.trieste.it;
- 15. Gualino Jenny (Ospedale Pediatrico Alessandria) jqualino@ospedale.al.it
- 16. Claudia Grattarola (Ospedale Gaslini Genova) claudiagrattarola@hotmail.com