

AIEOP - Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica:

Conferenza Nazionale di Consenso

Il ruolo della riabilitazione nei percorsi di cura dei pazienti oncologici in età evolutiva

Torino, 7 novembre 2018

INDICE

Parte Prima: Fase Preliminare

- **Introduzione:** epidemiologia delle neoplasie in età pediatrica in Italia e bisogni riabilitativi pag. 1
- **Razionale della Conferenza di Consenso** pag. 2
- **Struttura della Conferenza di Consenso:** Promotore, Comitato Scientifico, Gruppi di Lavoro, Giuria, Celebrazione (relatori e moderatori) pag. 2
- **Organizzazione della Conferenza di Consenso:** Quesiti proposti, Metodologia pag. 5

Parte Seconda: Documento di Consenso

- **Quesito 1:** raccomandazione, statements, descrizione. pag. 7
- **Quesito 2:** raccomandazione, descrizione. pag. 8
- **Quesito 3:** raccomandazione, descrizione. pag. 8
- **Quesito 4:** raccomandazione, descrizione. pag. 9
- **Quesito 5:** raccomandazioni, statements e descrizione. pag. 9
- **Quesito 6:** raccomandazioni, statements e descrizione. pag. 11
- **Quesito 7:** raccomandazioni, statements e descrizione. pag. 13
- **Quesito 8:** raccomandazioni, statements e descrizione. pag. 15
- **Quesito 9:** raccomandazione, statement e descrizione. pag. 19

Bibliografia

pag. 20

Parte Prima:

Introduzione: epidemiologia delle neoplasie in età pediatrica in Italia e bisogni riabilitativi.

Le neoplasie in età pediatrica, pur essendo una entità rara, in Italia rappresentano la prima causa di morte nei pazienti pediatrici di età maggiore di un anno. Un bambino ogni 600 sviluppa un tumore nei primi 15 anni di vita, in Italia ogni anno si ammalano di tumore circa 1400 bambini e 800 adolescenti. La sopravvivenza globale a 5 anni dalla diagnosi, in aumento fin dagli anni Settanta, è ulteriormente migliorata ed è pari all'82% per i bambini e all'86% per gli adolescenti nel periodo 2003-2008. Le patologie più frequenti derivano dal sistema ematopoietico: la Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) è il tumore più frequente in età pediatrica con una incidenza di circa 3 casi/anno/100.000 di soggetti 0-17 anni. La prognosi è progressivamente migliorata con l'intensificazione della chemioterapia, raggiungendo una sopravvivenza globale a 5 anni dalla diagnosi di circa il 90% e una sopravvivenza libera da malattia dell'80%. I tumori del Sistema Nervoso Centrale sono la neoplasia solida più comune: tra gli 0 e i 15 anni di età rappresentano il 20-25% di tutte le neoplasie. In tutto il mondo l'incidenza delle neoplasie corrisponde a 2-3 casi/anno/100.000 bambini ed oltre la metà di questi bambini ha oggi la possibilità di guarire e di diventare adulto. Gli osteosarcomi costituiscono il 40% dei tumori dell'osso e il 2% dei casi di neoplasia nell'età pediatrica, con un tasso di incidenza 0,33 casi/anno/100.000 di bambini per anno. La sopravvivenza stimata nel periodo 2003-2008 ha valori prossimi al 60% a 5 anni. (Rapporto AIRTUM 2013; www.aieop.org). Tuttavia, il trattamento può essere intenso, prolungato e complesso ed il prezzo della guarigione è spesso elevato in termini di sequele, che si manifestano in deficit neuro-cognitivi, endocrino-metabolici e dell'accrescimento somatico. Gli aspetti di prevenzione, riabilitazione e correzione di tali deficit sono oggi parte integrante del piano terapeutico a cui questi bambini vengono sottoposti. Per rispondere alle diverse esigenze del paziente e della sua famiglia, sia durante il ricovero sia nelle fasi di follow-up, è necessario un team di assistenza multidisciplinare, di cui il fisiatra, il neuropsichiatra infantile, il fisioterapista, il terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) ed il terapeuta occupazionale dovrebbero fare parte(1). La riabilitazione è richiesta dal momento della diagnosi, durante la chemioterapia e dopo qualsiasi intervento chirurgico e deve essere continuata dopo il completamento della terapia, per ridurre al minimo gli esiti a lungo termine. Particolare attenzione dovrebbe essere prestata ai bambini/adolescenti con tumori cerebrali e ossei. Questi pazienti possono sviluppare una vasta gamma di deficit funzionali dovuti agli effetti della patologia primaria o alle complicanze del trattamento.

Recentemente, in ambito oncologico, si è assistito ad una modificazione dei modelli di intervento riabilitativi. Grazie all'aumento dei tassi di sopravvivenza, è cresciuta l'attenzione ai possibili effetti collaterali primari e secondari a breve, medio e lungo termine, associati al tumore stesso o al percorso di cura (disturbi motori, alterazioni del funzionamento neuropsicologico, alterazioni della crescita, della funzionalità endocrina e cardiaca, osteopenia, obesità)(2).

Pertanto la valutazione da parte del medico riabilitatore e delle principali figure professionali della riabilitazione deve essere effettuata sin dalla presa in carico del paziente e della sua famiglia, per definire il bisogno riabilitativo di ciascun bambino/adolescente affetto da tumore e il conseguente programma riabilitativo da svolgere (motorio, neuromotorio, psicomotorio, ortesico, occupazionale, logopedico, ortottico) con formulazione, se necessario, del Progetto Riabilitativo Individuale (Atti Conferenza Stato-Regioni n.30, G.U. n.50 02/03/2011). Gli obiettivi ed i settings appropriati del programma riabilitativo vanno identificati in accordo con quanto indicato all'articolo 44, comma 2 del DPCM Nuovi Lea (G.U. n.65 12/01/2017).

Le figure professionali che si occupano di riabilitazione sono diverse e variano in base all'assetto dei diversi sistemi sanitari. In Italia, il fisioterapista ed il terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (TNPEE) si integrano con altre figure (terapeuta occupazionale, logopedista, ortottista) nell'approccio riabilitativo dei pazienti in età evolutiva. All'interno di questo documento con il termine "fisioterapista" ci

riferiremo ad entrambe queste figure. Con l'aggettivo "riabilitativo" si farà invece riferimento all'ambito *sensomotorio e neuro e psicomotorio*.

Questo documento si sviluppa come frutto del lavoro di una rete di professionisti che si è costituita in forma spontanea nel 2015, per condividere le esperienze dei diversi professionisti sanitari quali fisioterapisti, fisiatristi e neuropsichiatri infantili che si occupano a livello nazionale della presa in carico dei bambini/adolescenti affetti da malattie oncoematologiche.

Razionale della Conferenza di Consenso

Nella pratica clinica, il trattamento riabilitativo dei bambini e adolescenti con tumore viene descritto in maniera estremamente eterogenea sia nell'organizzazione del servizio sia nell'approccio clinico(3). Dal punto di vista dei modelli di erogazione delle prestazioni e di attivazione dei servizi è facilmente immaginabile una carenza di supporto da parte della letteratura scientifica che, per limiti dovuti alla multifattorialità del tema, non è ancora in grado di fornire robuste evidenze circa l'attuazione di specifici percorsi. A questo tuttavia si associa una carenza di evidenze scientifiche di buona qualità dal punto di vista della gestione clinica dei pazienti, probabilmente in relazione alle note difficoltà di intraprendere percorsi di ricerca aventi oggetto popolazioni numericamente ridotte, quale quella pediatrica oncologica. Questo ha storicamente dato origine ad una serie di interpretazioni diverse, rispetto al ruolo della riabilitazione ed alle modalità di presa in carico di questa popolazione di pazienti, generando nella pratica un quadro di estrema variabilità nei comportamenti(3) cosa che, di fatto, riduce drasticamente le possibilità di implementazione di progetti di ricerca o trials multicentrici che abbiano una potenza sufficiente per generare evidenze robuste(4). Alcuni autori ritengono che questo circolo "vizioso" possa essere interrotto individuando un punto di partenza "paradigmatico", che lo stato attuale delle conoscenze può essere in grado di fornire, ma solo nel caso venga sostenuto da un ampio consenso degli esperti(5). La conferenza di consenso sulla riabilitazione in oncoematologia pediatrica nasce quindi dalla necessità di costruire standards di approccio comuni al fine di garantire un trattamento più equo, capace di migliorare gli esiti di questa tipologia di pazienti e di facilitare un utilizzo più efficiente delle risorse disponibili. Come documentato dagli *European Standards of Care for Children with Cancer* (1,6) recepiti dalla Società Europea di Pediatria Oncologica (SIOP Europe), c'è urgente necessità di definire networks clinici di qualità in oncologia pediatrica, per supportare le attività di cura, ricerca e formazione, necessarie per garantire ad ogni bambino/adolescente affetto da tumore non solo la possibilità di incremento della sopravvivenza, ma anche la tutela e il miglioramento della qualità di vita e l'accesso a trials clinici che propongano modelli di cura innovativi.

Struttura della Conferenza di consenso

Promotore:

Associazione Italiana di Ematologia Oncologia pediatrica (AIEOP).

Comitato Scientifico:

- **FRANCA FAGIOLI**, Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **PAOLA CIULLINI**, Fisioterapista - A.O.U. Meyer, Firenze
- **MATTIA MORRI**, Fisioterapista - Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **DANIELE PANZERI**, Fisioterapista - IRCCS E. Medea Bosisio Parini (Lecco)
- **ANTONELLA PERNA**, Fisioterapista – A.O.S.P. Universitaria Sant'Orsola – Area Pediatrica, Bologna
- **NADINE PETIT**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - Policlinico Umberto I, Roma
- **FEDERICA RICCI**, Neuropsichiatra Infantile - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **LUCIA RIZZATO**, Fisioterapista - A.O. di Padova
- **FRANCESCA ROSSI**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **RAFFAELLA SENSI**, Fisioterapista – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Gruppi di Lavoro:

- Sottogruppo Leucemie:
 - **ROBERTO CASALAZ**, Fisioterapista – IRCCS Materno Infantile Burlo Garofalo, Trieste
 - **MONICA COPPO**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, studentessa Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie, Università degli Studi di Torino
 - **ANNALISA CORNELLI**, Fisioterapiasta - Ospedale Papa Giovanni XIII- Bergamo
 - **MARIA ESPOSITO**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
 - **MARINA GHETTI**, Fisioterapista - Policlinico Umberto I, Roma
 - **MICHELA PERANZONI**, Fisioterapista - A.S. dell'Alto Adige comprensorio di Bolzano
 - **ANTONELLA PERNA**, Fisioterapista – A.O.S.P. Universitaria Sant'Orsola – Area Pediatrica, Bologna
 - **NADINE PETIT**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - Policlinico Umberto I, Roma
 - **GIANNA PITTORRU**, Fisioterapista – A.O.S.P. Universitaria Sant'Orsola, Bologna
 - **LUCIA RIZZATO**, Fisioterapista - A.O. di Padova
 - **FRANCESCA ROSSI**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
 - **MARINA SARZANA**, Fisioterapista - IRCCS Besta, Milano

- Sottogruppo Tumori Ossei:
 - **MARIA BARBIERI**, Fisioterapista - Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
 - **MARTA CERVO**, Fisioterapista - A.O.U. Meyer, Firenze
 - **PAOLA CIULLINI**, Fisioterapista - A.O.U. Meyer, Firenze
 - **MIRIANA FERRARESE**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, studentessa Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie, Università degli Studi di Torino
 - **ROBERTA GASPARINI**, Fisioterapista - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
 - **MATTIA MORRI**, Fisioterapista - Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
 - **GABRIELLA NARETTO**, Fisioterapista - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
 - **DEBORA RAFFA**, Fisioterapista - Istituti Ortopedici Rizzoli, Bologna
 - **DANIELA VIGNA**, Fisioterapista - Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

- Sottogruppo Tumori Sistema Nervoso Centrale:
 - **DANIELE BERTIN**, Pediatra - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
 - **SIMONA BREGGIE'**, Fisioterapista – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
 - **LUCIA LONGO**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, studentessa Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie, Università degli Studi di Torino
 - **NICOLETTA ORSINI**, Fisioterapista - Istituto Giannina Gaslini, Genova
 - **DANIELE PANZERI**, Fisioterapista - IRCCS E. Medea Bosisio Parini (Lecco)
 - **CHIARA PELLEGRINI**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
 - **FABIOLA PICONE**, Fisioterapista - A.O.U. Meyer, Firenze
 - **FEDERICA RICCI**, Neuropsichiatra Infantile - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
 - **RAFFAELLA SENSI**, Fisioterapista – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
 - **VERONICA RECCHIUTI**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva – Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma

Supporto metodologico per la revisione della letteratura:

Sandro Stefanin, Università degli Studi di Torino – Biblioteca federata di Medicina «Fernando Rossi» - Polo CTO

Giuria:

- **STEFANO BOTTI** (Presidente Giuria), Infermiere di ricerca – Azienda USL, IRCCS Reggio Emilia
- **RACHELE ANTONINI**, Ortottista – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- **SEBASTIAN ASAFTEI**, Pediatra - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **VERONICA BIASSONI**, Pediatra – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- **VALENTINA DE CECCO**, Infermiera - Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo Pavia
- **SONIA DI PROFIO**, Psiconcologa - Istituto Giannina Gaslini, Genova
- **ROBERTA GASPARINI**, Fisioterapista - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **SIMONE MACCHI**, Infermiere – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- **NICOLETTA ORSINI**, Fisioterapista - Istituto Giannina Gaslini, Genova
- **FRANCESCA PASSANO**, Logopedista - Istituto Giannina Gaslini, Genova
- **MICHELA PERANZONI**, Fisioterapista - A.S. dell’Alto Adige comprensorio di Bolzano
- **FEDERICO PICCIONI**, Infermiere – Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma
- **MONICA PINTO**, Fisiatra – Istituto Nazionale Tumori, IRCCS-Fondazione G. Pascale, Napoli.
- **GERALDINA POGGI**, Neuropsichiatria Infantile - IRCCS E. Medea Bosisio Parini (Lecco)
- **ILARIA RIPAMONTI**, Assistente Sociale - Clinica Pediatrica Università di Milano Bicocca, Fondazione MBBM c/o Ospedale S.Gerardo, Monza
- **MARCO SPINELLI**, Pediatra - Clinica Pediatrica Università di Milano Bicocca, Fondazione MBBM c/o Ospedale S.Gerardo, Monza
- **GIULIA ZUCCHETTI**, Psiconcologa - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **EMMA SARLO**, Rappresentante Unione Genitori Italiani contro il Tumore dei bambini ONLUS (UGI)
- **VALENTINA PORCARO**, Rappresentante Pazienti Associazione Con Volontà Puoi (CVP).

Celebrazione (relatori e moderatori):

- **Stefano Botti**, Infermiere di ricerca – Azienda USL, IRCCS Reggio Emilia.
- **Roberto Casalaz**, Fisioterapista – IRCCS Materno Infantile Burlo Garofalo, Trieste
- **Monica Coppo**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva, studentessa Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie, Università degli Studi di Torino
- **Maria Esposito**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **Franca Fagioli**, Direttore S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **Miriana Ferrarese**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva, studentessa Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie, Università degli Studi di Torino
- **Lucia Longo**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva, studentessa Corso di Laurea Magistrale in Scienze riabilitative delle professioni sanitarie, Università degli Studi di Torino
- **Daniele Panzeri**, Fisioterapista - IRCCS E. Medea Bosisio Parini (Lecco)
- **Chiara Pellegrini**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- **Gianna Pittorru**, Fisioterapista – A.O.S.P. Universitaria Sant’Orsola, Bologna
- **Debora Raffa**, Fisioterapista - Istituti Ortopedici Rizzoli, Bologna
- **Marco Ravizzotti**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva – Coordinatore Corso di Laurea in terapia della Neuro e Psicomotricità dell’Età Evolutiva, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Torino

- **Federica Ricci**, Neuropsichiatra Infantile - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **Francesca Rossi**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **Danila Siravegna**, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva – Coordinatore Riabilitazione NPI - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino
- **Benedetto Vitiello**, Direttore S.C.D.U. Neuropsichiatra Infantile - A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Presidio Infantile Regina Margherita, Torino

Organizzazione della Conferenza di Consenso

Il Gruppo di Lavoro di Riabilitazione della Associazione Italiana di Ematologia Oncologia pediatrica (AIEOP) (Promotore) ha inteso recepire le indicazioni precedentemente riportate, promuovendo una serie di momenti di incontro e confronto tra esperti nel campo della riabilitazione provenienti dai vari centri oncologici pediatrici Italiani, allo scopo di intraprendere un percorso di *Consensus Conference* (CC)(7) riguardante il tema della riabilitazione nei soggetti in età evolutiva affetti da tumore. Dalle riflessioni condivise dai vari professionisti sono emerse molte delle problematiche che affliggono il mondo della riabilitazione pediatrica nel nostro Paese. Queste problematiche non riguardano solamente gli aspetti più funzionali e pratici della riabilitazione, ma coinvolgono i ruoli stessi delle varie figure deputate, aspetti organizzativi ed aspetti a valenza più culturale, come l'abitudine al lavoro multidisciplinare. Il percorso ha portato all'individuazione di una serie di quesiti, ed in seguito è stato individuato un Panel di Esperti (PdE), in rappresentanza del maggior numero possibile di centri, che potesse lavorare sui quesiti proposti coniugando vari aspetti:

- L'interpretazione della letteratura, generando la proposta di una serie di argomentazioni (o "Statements") e "Raccomandazioni" applicabili ai vari setting clinici
- La pratica clinica, cercando di parametrare le indicazioni della letteratura alla realtà quotidiana dei centri oncologici pediatrici Italiani
- I bisogni dei Pazienti e dei *Care Givers*, ricercando indicazioni di percorso condivise aventi la potenzialità di favorire l'aderenza ai trattamenti e migliorare gli *outcomes*
- L'attenzione alle risorse disponibili

Quesiti proposti

I membri della Giuria Multidisciplinare (GM) hanno ricevuto in anticipo il documento prodotto dal Panel di Esperti (PdE) ed è stato chiesto loro di effettuare una lettura critica preliminare alla presentazione a cui avrebbero assistito nella giornata del 7 novembre 2018, data in cui è stata celebrata la Conferenza di Consenso.

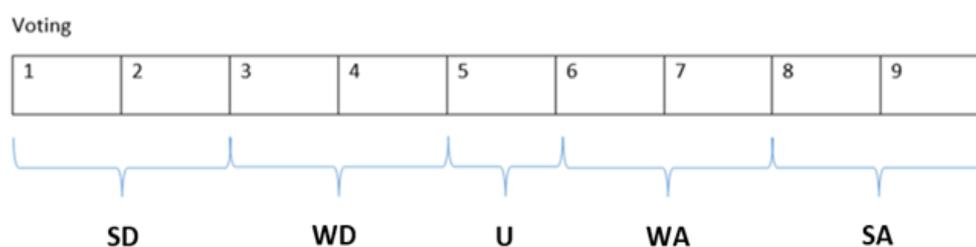
Di seguito viene riportata la formulazione originaria della domande che la Giuria ha ritenuto di modificare parzialmente nella fase di definizione finale del documento.

1. Pazienti in età evolutiva con diagnosi di neoplasia ("Tumore"): quale presa in carico?
2. Quale ruolo del Fisioterapista/TPNEE?
3. Presa in carico riabilitativa, quali bambini/adolescenti affetti da tumore devono essere valutati?
4. Chi deve effettuare la valutazione riabilitativa dei bambini/adolescenti affetti da tumore?
5. Quando devono essere valutati dal punto di vista riabilitativo i bambini/adolescenti affetti da tumore?
6. Quali aspetti bisogna valutare nei bambini/adolescenti affetti da tumore e con quali strumenti?
7. Quali sono gli obiettivi della riabilitazione nei soggetti in età evolutiva affetti da tumore? Quando bisognerebbe effettuare il trattamento riabilitativo?
8. Quali caratteristiche deve avere il piano di trattamento riabilitativo?
9. Come devono essere seguiti i pazienti nel lungo periodo o in follow up?

Metodologia

A causa della vastità dell'argomento, della necessità di focalizzare strategie condivisibili e applicabili, della scarsità di letteratura disponibile e per ragioni relative all'incidenza dei sottotipi di malattia nella popolazione target, il Promotore ha optato per limitare il campo della *Consensus Conference* alle leucemie, alle neoplasie del SNC e ai tumori ossei (arti inferiori e superiori) e di focalizzare l'attenzione soprattutto sul ruolo della riabilitazione inerente gli aspetti motori. In tal senso il PdE era composto in maggioranza da Fisioterapisti e Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE), ma erano rappresentate anche le figure del Fisiatra, Neuropsichiatra Infantile e del Pediatra con esperienza in oncematologia. La metodologia seguita ha fatto riferimento al modello "GRADE – *Grading of Recommendation Assessment, Developing and Evaluation*"(8). Il PdE è stato suddiviso in 3 sottogruppi denominati LEUCEMIE, SNC, OSSEI, che hanno lavorato separatamente in una prima fase di definizione dei quesiti, ricerca bibliografica, revisione critica della letteratura, definizione degli *outcomes* e relativi interventi, determinazione della qualità delle prove e proposta di possibili raccomandazioni e "statements". In una seconda fase di condivisione in modalità "plenaria" è emersa in maniera evidente la corrispondenza di molti items oggetto di raccomandazioni. Il PdE quindi ha scelto di proporre una serie di raccomandazioni comuni per i 3 sottogruppi di patologie, analizzando poi le specificità attraverso la produzione di "statements" condivisi. Tutte le proposte di Raccomandazione ed i vari "Statements" sono stati oggetto di votazione "qualitativa" all'interno del PdE e dei sottogruppi, con dati analizzati per valori di tendenza centrale (Media, Mediana e Moda) e Range di valori. Nell'espressione del voto i partecipanti avevano il mandato di considerare: la qualità delle prove, il *wording*, l'applicabilità, l'importanza per i pazienti e per i professionisti, i rischi-benefici, il costo (in senso ampio, economico e sociale). La votazione è stata effettuata da ogni membro del PdE per gli ambiti comuni e di propria competenza (sottogruppi) affidando valori da 1 a 9, dove i valori rappresentavano il grado di *agreement* con la raccomandazione/*statement* proposti (Fig.1). Sono stati inclusi nella votazione anche professionisti esperti che per vari motivi non hanno potuto partecipare agli incontri di lavoro. E' stato quindi preparato un documento di Consensus per essere sottoposto all'attenzione di una Giuria Multidisciplinare (GM) che ha compreso, oltre alle figure di riferimento della riabilitazione, delle professioni sanitarie e mediche, anche i rappresentanti dei pazienti. La GM ha provveduto ad un processo di analisi critica e di *peer review* del documento durante la "Celebrazione della Consensus Conference" effettuata il giorno 7 Novembre 2018 a Torino, che ha portato alla ratifica, modifica, nuova proposta di raccomandazioni e statements a cui è seguita una nuova procedura di votazione.

Fig.1 Grado di Agreement



- SD: Strongly DISAGREE (Fortemente in Disaccordo)
- WD: Weakly DISAGREE (Debolmente in Disaccordo)
- U: Uncertain (Incerto)
- WA: Weakly AGREE (Debolmente in Accordo)
- SA: Strongly AGREE (Fortemente in Accordo)

Parte Seconda: Documento di Consenso

Quesito 1

Pazienti in età evolutiva con diagnosi di neoplasia: quale presa in carico riabilitativa?

Raccomandazione: “Il bambino/adolescente affetto da tumore dovrebbe essere preso in carico da un team multidisciplinare, che comprenda i professionisti della riabilitazione, dal momento della diagnosi”

Livello di Evidenza: Low

Grado di Consenso: Media 8.4; Range 1-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Statements

- Il gruppo multidisciplinare dovrebbe includere i medici specialisti, l’infermiere, il fisioterapista, lo psicologo e l’assistente sociale, più tutte le figure professionali che possono essere utili alle esigenze del bambino.
- Il gruppo multidisciplinare dovrebbe essere coordinato da un responsabile del caso clinico (*clinical manager*), che può variare a seconda del tipo di tumore e della fase di trattamento.
- La *care* multidisciplinare dei bambini/adolescenti con tumore dovrebbe includere anche la sorveglianza e la gestione degli effetti psicosociali della malattia per tutta la fase dello sviluppo, includendo una stretta alleanza con la famiglia e la gestione della transizione all’età adulta(9).
- Nei soggetti che sviluppano un tumore in età evolutiva la presa in carico, in particolare nell’area riabilitativa, dovrebbe tenere in considerazione le interrelazioni tra funzioni affettive, cognitive e sensomotorie per sostenere il bambino nelle sue varie fasi evolutive.

Descrizione

La presa in carico riabilitativa dei soggetti affetti da tumore in età evolutiva è caratterizzata da alcune peculiarità, in quanto i bisogni fisici, psicologici e sociali differiscono in base a molteplici fattori quali lo stadio di sviluppo della malattia (9), il contesto familiare e l’età. L’infanzia e l’adolescenza sono infatti un momento di grande cambiamento fisico, psicologico e sociale, e questo influenza l’espressione del disturbo sensomotorio, la risposta al trattamento riabilitativo e gli esiti finali. Tali peculiarità richiedono che il personale che si occupa dei soggetti affetti da malattie oncologiche in età evolutiva, incluso il personale riabilitativo, abbia specifiche competenze su questa fascia d’età, oltre che sul tumore e sul suo trattamento in generale(10).

Un altro elemento peculiare di questa fascia d’età è costituito dal ruolo della famiglia. La forte unione e la necessaria dipendenza che i bambini/adolescenti hanno dalle loro famiglie, nonché l’effetto profondo che i gravi problemi di salute di un bambino o di un giovane hanno sugli altri membri del nucleo familiare, sono fattori importanti che influenzano in modo significativo le modalità di presa in carico di questi soggetti(9). In età evolutiva, data la centralità della famiglia nella vita del bambino, è importante che l’equipe multidisciplinare ne promuova e sostenga il coinvolgimento attivo durante tutto il percorso di cura (*family centered care*).

I bisogni del bambino/adolescente affetto da tumore sono complessi, e necessitano di un approccio che rispetti e rispecchi questa complessità. Il team oncologico che si occupa del paziente dovrebbe quindi poter disporre della presenza di figure professionali differenziate che affianchino il responsabile clinico del caso durante il percorso di cure riconoscendo il valore della multiprofessionalità e della multidisciplinarietà: medici specialisti (oncologo, pediatra, neurochirurgo, ortopedico, neuropsichiatra infantile, fisiatra, radioterapista, ematologo, oculista, cardiologo, pneumologo, anatomopatologo etc.), infermieri, fisioterapisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva, terapisti occupazionali, logopedisti, ortottisti, psicologi, assistenti sociali(1,4,6,11–14).

Gli interventi terapeutici, inclusi quelli riabilitativi, dovrebbero essere organizzati nei tempi e nelle modalità più corrette, per essere tempestivi, ma al contempo rispettosi delle difficoltà presentate dal paziente. Per tale motivo è necessario che il lavoro d’equipe sia coordinato da un *clinical manager*, in genere rappresentato dal medico di riferimento in relazione alla specifica fase di cura (oncologo, neurochirurgo, ortopedico, neuropsichiatra infantile, fisiatra).

Quesito 2

Qual è il ruolo del Fisioterapista/TPNEE?

Raccomandazione: *“Il team multidisciplinare dovrebbe includere professionisti della riabilitazione (come il fisioterapista o il terapeuta della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva) con abilità e competenze adeguate nella gestione degli aspetti riabilitativi dei bambini/adolescenti con tumore”*

Livello di Evidenza: Low

Grado di Consenso: Media 8,4; Range 1-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Descrizione

In Italia le figure professionali che si occupano di riabilitazione dei bambini/adolescenti affetti da tumore sono, principalmente, il fisioterapista ed il terapeuta della neuro e psicomotricità dell’età evolutiva (TNPEE). Generalmente il fisioterapista si occupa maggiormente di aspetti motori che includono il vasto mondo della riabilitazione neurologica e ortopedica (spesso mediata attraverso il gioco)(15) , mentre il TNPEE sostiene lo sviluppo neuro-evolutivo globale nell’integrazione delle abilità neuro e psicomotorie(16).

La presenza di queste figure all’interno del team multidisciplinare appare un elemento estremamente importante e sostenuto da molti documenti di indirizzo internazionali(1,9,17). Inoltre, per poter far fronte alla complessità della riabilitazione di questa tipologia di pazienti, il professionista dovrebbe possedere adeguate capacità e competenze rispetto al trattamento riabilitativo dei soggetti in età evolutiva e alla peculiarità della patologia oncologica (12,13,18).

Quesito 3

Presenza in carico riabilitativa: quali bambini/adolescenti affetti da tumore devono essere valutati?

Raccomandazione: *“La valutazione clinica dei bambini/adolescenti affetti da tumore dovrebbe includere tra i suoi obiettivi l’identificazione dei soggetti che necessitano di una valutazione riabilitativa e dell’eventuale sviluppo di un piano di intervento riabilitativo di prevenzione e/o trattamento”*

Livello di Evidenza: Low

Grado di Consenso: Media 8,6; Range 6-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Descrizione

Il tumore nell’età pediatrica può manifestarsi in varie sedi e in vari sottotipi (18). Il tumore di per sé stesso e le terapie antineoplastiche possono causare sintomatologie molto diverse di interesse riabilitativo, andando da affaticabilità e deficit delle funzioni motorie, fino a difficoltà cognitive specifiche, osservabili nei bambini e adolescenti affetti da tumori a carico del sistema nervoso centrale. Proprio per questa vasta gamma di difficoltà, e del loro impatto sugli *outcomes* primari e sulla qualità di vita, è importante che tutti i pazienti eseguano, in occasione delle valutazioni mediche specialistiche, un attento screening delle possibili problematiche e necessità riabilitative (20,21). La valutazione clinica in ottica riabilitativa è intesa come primo contatto tra il mondo clinico e quello riabilitativo per una valutazione di presa in carico (presunta o effettiva lo dirà il risultato della valutazione riabilitativa). Tenendo conto che “non tutti i pazienti oncologici pediatrici” hanno bisogno di valutazione riabilitativa immediata e che le risorse possono essere limitate, questa è la condizione necessaria perché “tutti i pazienti oncologici pediatrici” vengano presi in carico secondo le proprie necessità dall’inizio del loro percorso oncologico. Il team multidisciplinare definirà se il paziente non deve essere ulteriormente valutato o deve essere rivalutato postintervento, con identificazione del timing e degli steps di rivalutazione clinica, o se deve essere inviato a un progetto di intervento riabilitativo a scopo preventivo e/o di trattamento.

Quesito 4

Chi deve effettuare la valutazione riabilitativa dei bambini/adolescenti affetti da tumore?

Raccomandazione: *“La valutazione riabilitativa dei bambini/adolescenti affetti da tumore dovrebbe essere effettuata da professionisti della riabilitazione in base alla tipologia di bisogni del soggetto”*

Livello di Evidenza: Low

Grado di Consenso: Media 8,6; Range 1-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Descrizione

In seguito alla valutazione clinica, laddove vengano riscontrate delle difficoltà nell’ambito sensomotorio, il paziente deve essere indirizzato al fisioterapista, che provvederà ad effettuare una valutazione funzionale, che comprenda gli aspetti motori e neuropsicomotori(10,12,22,23).

Qualora da tale valutazione emergano difficoltà meritevoli di un trattamento riabilitativo, sarà cura del fisioterapista concordare con il *clinical manager* l’avvio del percorso riabilitativo. Come già affermato, i bisogni riabilitativi possono essere molteplici e richiedere la valutazione di diverse figure della riabilitazione o l’intervento del medico riabilitatore. Di volta in volta potrebbero risultare opportune le valutazioni di fisioterapista, TNPEE, logopedista o altri professionisti in base alle specificità del soggetto(24).

Quesito 5

Quando devono essere valutati dal punto di vista riabilitativo i bambini/adolescenti affetti da tumore?

Raccomandazioni:

“La valutazione riabilitativa dei bambini/adolescenti affetti da tumore dovrebbe essere eseguita il prima possibile dopo la diagnosi, in relazione alle condizioni cliniche e psico-sociali del soggetto e del contesto familiare e al piano di trattamento antineoplastico previsto”

Livello di Evidenza: Low

Grado di Consenso: media 8,6; Range 7-9

Forza della Raccomandazione: Strong

“Successive valutazioni dovrebbero essere effettuate periodicamente in base ai bisogni del soggetto, alle condizioni cliniche e alle fasi del percorso di trattamento antineoplastico, allo scopo di valutare i risultati del piano di intervento riabilitativo ed apportarne eventuali modifiche”

Livello di Evidenza: Very Low

Grado di Consenso: media 8,6; Range 7-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Statements

- Per i bambini/adolescenti affetti da tumori ossei la valutazione riabilitativa dovrebbe essere eseguita prima dell'intervento chirurgico al fine di realizzare un piano di intervento preparatorio alla chirurgia(12,25).
- Per i bambini/adolescenti affetti da tumori ossei la valutazione riabilitativa dovrebbe essere eseguita ad intervalli regolari dopo l'intervento chirurgico (ad esempio a uno, tre, sei, nove dodici e ventiquattro mesi dopo la chirurgia). (26–30).
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC candidati ad eseguire intervento chirurgico, la valutazione riabilitativa dovrebbe essere effettuata subito dopo l'intervento, appena le condizioni cliniche lo consentono.
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC la valutazione riabilitativa nella fase delle terapie adiuvanti sarebbe consigliabile almeno all'inizio ed alla fine del percorso.
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC che hanno terminato i trattamenti antineoplastici sarebbero consigliabili valutazioni riabilitative di follow-up annuali in età scolare e semestrali in età prescolare.
- La valutazione riabilitativa nei bambini/adolescenti con tumore non andrebbe effettuata se l'emoglobina è inferiore a 8 g/dl e/o la temperatura corporea superiore a 38°C e/o le piastrine inferiori a 20.000/mm³(2,31–33).

- In tutti i bambini/adolescenti affetti da tumore, le valutazioni riabilitative nella fase del "fine vita" andrebbero effettuate secondo gli obiettivi della medicina palliativa, ossia ricercando la migliore qualità di vita possibile in relazione al rapporto costo-beneficio per il paziente(34).

Descrizione

In ambito riabilitativo, incluso quello specifico dei bambini/adolescenti affetti da tumore, è ormai ampiamente riconosciuta l'importanza dell'intervento precoce.(35–38). La presa in carico riabilitativa dei pazienti oncologici, sia per quanto riguarda la valutazione che il trattamento, presenta delle peculiarità che variano anche in base alla tipologia di tumore e al tipo di trattamento. Tuttavia, non solamente le condizioni cliniche strettamente legate alla malattia e al trattamento antineoplastico possono influire sulla tempistica della prima valutazione riabilitativa, ma anche fattori psicologici e sociali (disagio a cui sono sottoposti sia il paziente che i familiari, prolungate ospedalizzazioni, frequente lontananza dal domicilio, caratteristiche dei *care givers*), fattori legati all'organizzazione dei servizi (tempistiche di richiesta e risposta, burocrazia e percorsi) e fattori legati alla disponibilità di risorse (presenza di professionisti in numero adeguato).

Per tutti i pazienti pediatrici affetti da tumore e sottoposti ad intervento chirurgico, è di rilevante importanza la valutazione post-chirurgica, in quanto al deficit primario causato dalla lesione tumorale, viene a sommarsi il deficit causato dall'asportazione chirurgica dei tessuti malati. Tale valutazione dovrebbe verificare la presenza e l'entità di deficit funzionali, e in tal caso, fornire gli elementi utili ad impostare l'intervento riabilitativo tenendo in considerazione le condizioni cliniche del paziente ed adattarsi di conseguenza.

Nei pazienti con tumore osseo, è importante riuscire ad effettuare una valutazione nella fase preoperatoria, così da pianificare un trattamento preparatorio, allo scopo di conservare il miglior livello possibile di forza muscolare, autonomia e mobilità(39).

In seguito all'intervento chirurgico o come alternativa allo stesso (a seconda del tipo di tumore e della sua localizzazione), può essere necessaria l'impostazione di un percorso di terapie adiuvanti, tra cui chemioterapia o radioterapia, che possono essere somministrate per cicli. Per i pazienti che intraprendono il loro percorso riabilitativo in concomitanza di queste terapie, è consigliabile effettuare delle valutazioni riabilitative quantomeno all'inizio ed alla fine del trattamento. Per quanto riguarda il follow-up dei pazienti con tumori ossei, si consigliano valutazioni riabilitative a cadenza trimestrale fino ad un anno di distanza dall'intervento e poi a due anni di distanza. Nella valutazione degli esiti raggiunti, si dovrebbe sempre tenere in considerazione la tipologia di intervento a cui il paziente è stato sottoposto e il trattamento chemioterapico eventualmente in corso. Alcuni valori di riferimento per i soggetti operati di megaprotesi di ginocchio nel primo anno post-trattamento chirurgico sono: la possibilità di un recupero della flessione del ginocchio a 90° nel 50% dei pazienti a 3 mesi dall'intervento; per quanto riguarda il recupero della forza muscolare del quadricipite, nel 25% dei pazienti a 12 mesi dall'intervento rimane inferiore a 3 secondo il test manuale della forza (0-5)(29), ma è stata segnalata in letteratura la possibilità di miglioramento della funzione motoria anche fra i 12 e 24 mesi post intervento chirurgico(26,27). Da questo si evince che i tempi di recupero dei pazienti e di conseguenza le attività dei fisioterapisti, sono da considerarsi prolungati nel tempo.

Per quanto riguarda il follow-up dei pazienti con tumori del sistema nervoso centrale si consigliano valutazioni riabilitative ogni sei mesi nei bimbi in età prescolare ed annuali nell'età scolare.

Le valutazioni riabilitative nella fase del "fine vita" vengono somministrate con la discrezionalità che richiede questa difficile situazione. Può essere utile somministrare delle scale per monitorare l'andamento del dolore oppure per avere dati oggettivi utili ad assistere al meglio il paziente, il tutto ovviamente tenendo presente i principi della medicina palliativa, secondo i quali il focus dell'attenzione dovrebbe essere posto rigorosamente sul paziente e sulla sua qualità di vita, valutando attentamente in maniera multidisciplinare i pro e contro di ogni intervento.

La valutazione riabilitativa dei bambini/adolescenti affetti da leucemie è fattibile in tutte le fasi del percorso di cure(40). Gli effetti secondari che possono compromettere la sfera motoria possono infatti presentarsi sia a breve, che a medio e lungo termine. Alcuni autori riportano come dei segni di compromissione delle

abilità motorie possano essere presenti già al momento dell'esordio della malattia, determinando talvolta l'avvio del percorso di indagini che porterà poi alla diagnosi.

Nei bambini/adolescenti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche (TCSE) è fortemente raccomandata una valutazione riabilitativa nella fase pre-trapianto per stabilire il livello funzionale di base del soggetto(22).

Al di là di queste fasi, peculiari dell'ambito oncologico, vengono effettuate periodicamente dal fisioterapista ulteriori valutazioni, generalmente all'inizio ed al termine del percorso riabilitativo ma anche al mutare delle condizioni cliniche, così da monitorare l'andamento del trattamento. L'efficacia del piano di intervento riabilitativo viene misurata attraverso il monitoraggio costante delle variabili che ne indicano il successo o l'insuccesso in relazione agli obiettivi prestabiliti. Nel caso questi obiettivi non vengano raggiunti nei tempi previsti è auspicabile che il progetto riabilitativo individuale venga modificato. Altro fattore importante da tenere in considerazione è l'impiego di risorse, che deve essere sempre parametrato agli obiettivi raggiunti e/o ragionevolmente raggiungibili(9,10).

Quesito 6

Quali aspetti bisogna valutare nei bambini/adolescenti affetti da tumore e con quali strumenti?

Raccomandazioni:

“La valutazione riabilitativa dovrebbe riguardare la funzioni sensomotorie, gli aspetti cognitivi e psico-sociali, e dovrebbe tener conto dello stato clinico, delle comorbidità e dello stile di vita precedente del soggetto”

Livello di Evidenza: Very Low

Grado di Consenso: media 8,7; Range 7-9

Forza della Raccomandazione: Strong

“La valutazione dei bisogni riabilitativi dovrebbe essere effettuata attraverso l'utilizzo di strumenti e scale appropriati”

Livello di Evidenza: Very Low

Grado di Consenso: media 8,5; Range 6-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Statements

- In tutti i bambini/adolescenti affetti da tumore bisognerebbe valutare il dolore, lo stato di cute e mucose, la fatigue, la funzionalità respiratoria e la necessità di adottare ausili e ortesi.
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore e sottoposti a trattamenti che possono avere effetti avversi neuropatici o miopatici o determinare lesioni anatomiche del sistema neuromuscolare si propongono come requisiti minimi necessari la valutazione del range di escursione articolare (*range of movement – ROM*) attivo e passivo e della forza muscolare:
 - la rilevazione del range di escursione in dorsiflessione della tibiotarsica (ROM)
 - la rilevazione del range di escursione in estensione del polso (ROM)
 - la rilevazione della forza in dorsiflessione della tibiotarsica (Forza)
 - la rilevazione della forza in estensione del polso (Forza)
 - la rilevazione della forza in estensione del ginocchio (Forza)
 (41–52)
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC la valutazione riabilitativa dovrebbe essere adattata in base alle necessità cliniche del paziente, al tipo di intervento chirurgico e alla localizzazione del tumore. Tale valutazione dovrebbe sempre includere aspetti globali (equilibrio, tono muscolare, sensibilità, funzioni neuromotorie e psicomotorie) e, al bisogno, aspetti sede-specifici (ad esempio atassia e funzionalità dei nervi cranici per i tumori della fossa cranica posteriore e del tronco encefalico, spasticità per tumori interessanti il fascio cortico-spinale, funzioni sfinteriche per tumori midollari)(9,12,18,25,53).

- Nei bambini/adolescenti affetti da leucemia bisognerebbe valutare le abilità funzionali globali e fini, l'equilibrio, il ROM e la forza muscolare(54).
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore osseo bisognerebbe valutare forza muscolare, ROM, cute, abilità funzionali, eventuali deficit periferici e la necessità di protesi.
- La valutazione riabilitativa dovrebbe essere effettuata attraverso l'utilizzo di scale di valutazione validate per la popolazione oncologica pediatrica, qualora queste siano disponibili, oppure mediante l'utilizzo di strumenti validati per l'ambito pediatrico.
- La valutazione riabilitativa dovrebbe essere effettuata, ove possibile, attraverso l'utilizzo di sistemi di *scoring* quantitativo.

Descrizione

Sono note le difficoltà di validazione di strumenti in ambito oncologico pediatrico, dovute alla estrema variabilità e scarsa numerosità dei casi. La conseguente mancanza di strumenti e sistemi di *scoring* affidabili obbliga spesso i riabilitatori all'utilizzo di scale create per i pazienti adulti e adattate alle necessità dei bambini/adolescenti. Una raccomandazione sull'utilizzo di strumenti validati per lo specifico setting oncologico pediatrico non è ad oggi sempre applicabile nella realtà. Consapevole del fatto che occorre comunque continuare a stressare l'ambiente dei ricercatori perché produca strumenti in grado di misurarne adeguatamente i fenomeni, il PdE ha colto la responsabilità di dover pensare al "qui ed ora", per cui è stato usato il termine "Appropriati" al posto di "Validati"(55). E' stato condiviso infatti che il termine "Appropriati" indichi in prima istanza l'uso di strumenti validati per lo specifico setting, poi quelli validati per il mondo pediatrico ed infine quegli strumenti che sono stati creati per la misurazione del fenomeno osservato e che sono riproducibili in toto o in parte nella popolazione selezionata. Ovviamente tenendo conto del fatto che solamente gli strumenti validati per lo specifico setting possono offrire garanzie di affidabilità.

La valutazione riabilitativa dovrebbe quindi essere effettuata, quando possibile in base alla collaborazione del soggetto, alla sua età ed alla fase del trattamento antineoplastico, attraverso scale di valutazione quantitative. In letteratura vengono riportati pochissimi strumenti di valutazione validati sulla popolazione oncologica pediatrica e non vi è un'indicazione univoca all'uso di alcuni di questi rispetto ad altri.

Fanno parte degli strumenti di valutazione riabilitativa validati sui bambini/adolescenti affetti da tumore:

- La *Gross Motor Function Scale-Acute Lymphoblastic Leukemia* (GMFM-ALL)(56);
- La *Motor Performance in Pediatric Oncology* (MOON)(57);
- La *Pediatric modified Total Neuropathy Scale* (Ped-mTNS) (52).

In assenza di strumenti di valutazione validati sulla popolazione oncologica pediatrica, si suggerisce di utilizzare scale di valutazione validate in altre popolazioni di soggetti in età evolutiva e funzionali alla rilevazione del segno/sintomo di interesse. Nei bambini in una fascia d'età per cui non esistono strumenti di valutazione standardizzati, nei soggetti non collaboranti o quando non sono disponibili strumenti di valutazione specifici per il segno/sintomo di interesse, si dovrebbe fare un'osservazione qualitativa del movimento spontaneo. Sarebbe auspicabile l'implementazione di nuovi studi per la validazione di scale di valutazione riabilitativa su questa popolazione.

Per quanto riguarda i pazienti affetti da tumori ossei, non è presente omogeneità in letteratura sui distretti e movimenti da valutare. Negli articoli analizzati, i distretti maggiormente indagati sull'arto inferiore sono quelli di anca e di ginocchio. Relativamente al ROM, si misurano i movimenti di estensione e flessione dell'anca e di estensione e flessione del ginocchio. Per quanto riguarda la forza muscolare, si valutano i movimenti di flessione e di abduzione dell'anca e di flessione e di estensione del ginocchio. Per quanto riguarda l'arto superiore, la letteratura non fornisce indicazioni precise riguardanti i distretti da valutare in relazione a ROM e a forza muscolare. Sebbene la *Musculoskeletal Tumor Society scale* (MSTS) sia frequentemente utilizzata negli studi condotti sui soggetti affetti da tumore osseo al fine di valutare le abilità funzionali, il dolore e l'accettazione emotiva, numerosi studi sottolineano come il suo utilizzo non risulti essere sempre appropriato, in particolare nella fascia d'età pediatrica (26,43,58).

Nella tabella seguente è riportato un esempio delle scale e degli strumenti di valutazione che possono essere utilizzati in ambito oncologico pediatrico:

Strumento	Outcome
PIPP (età 0-1 mese) FLACC (età 2 mesi -7 anni) Wong-Baker-FACES Pain Rating Scale (età 3-7 anni) VAS/NRS (età > 7 anni)	Dolore
MRC Dinamometro	forza muscolare
Goniometro	range di escursione articolare (ROM)
TUG TUDS TESS (pazienti con tumori ossei)	mobilità funzionale
6-mWT, 9MRWT	endurance
BOT2 GMFM-88 M-ABC MOON (pazienti con tumore in età pediatrica) GMFM-ALL (pazienti con leucemie/linfomi in età pediatrica)	abilità motorie globali
NCCN consiglia di valutare la fatigue con strumenti differenti in base all'età del soggetto. Dai 5 ai 6 anni si può proporre al bambino di scegliere tra "stanco/non stanco", dai 7 ai 12 anni può essere valutata attraverso la scala di intensità 1-5 (1= non stanco; 5= massima stanchezza possibile); sopra i 12 anni si dovrebbe utilizzare la scala di intensità 0-10 (0= no fatigue, 10= maggior fatigue possibile) oppure la scelta tra "nessuna, leggera, moderata, severa).	Fatigue
Ped-mTNS	Neuropatia periferica indotta dai chemioterapici

PIPP, *Premature Infant Pain Profile*; FLACC, *Faces, Legs, Activity, Cry and Consolability Scale*; VAS, *Visual Analogical Scale*; NRS, *Numeric Rating Scale*; MRC, *Medical Research Council Scale*; TUG, *Timed Up and Go Test*; TUDS, *Timed Up and Down Stairs Test*; TESS, *Toronto Extremity Salvage Score*; BOT2, *Bruininks-Oseretzky Test of Motor Proficiency Second Edition*; GMFM-88, *Gross Motor Function Measure*; M-ABC, *Movement Assessment Battery for Children*; MOON, *Test for the Motor Performance in Oncology*; GMFM-ALL, *Gross Motor Function Scale-Acute Lymphoblastic Leukemia*; NCCN, *National Comprehensive Cancer Network*; Ped-mTNS, *Pediatric modified Total Neuropathy Scale*.

Quesito 7

Quali sono gli obiettivi della riabilitazione nei soggetti in età evolutiva affetti da tumore? Quando bisognerebbe effettuare il trattamento riabilitativo?

Raccomandazioni

"La riabilitazione dovrebbe mirare a prevenire e/o migliorare le complicanze che affliggono le funzioni sensorimotorie, cognitive e psico-sociali, durante e dopo i trattamenti antineoplastici"

Livello di Evidenza: Moderate

Grado di Consenso: media 8,7; Range 8-9

Forza della Raccomandazione: Strong

"Quando indicata la riabilitazione dovrebbe iniziare il più precocemente possibile"

Livello di Evidenza: Low/Moderate

Grado di Consenso: media 8,7; Range 7-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Statements

- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC non vi sono indicazioni rispetto all'utilità di un trattamento riabilitativo nel periodo preoperatorio.

- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC la riabilitazione nell'immediato post-operatorio richiede un'attenta valutazione del rapporto costi-benefici per il paziente al fine di stabilire il momento migliore per iniziare il trattamento.
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumori SNC che necessitano di un percorso riabilitativo a lungo termine, la frequenza e la modalità del trattamento dovrebbero essere stabilite in base agli obiettivi del progetto riabilitativo individuale.
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore osseo candidati ad intervento chirurgico la riabilitazione dovrebbe iniziare il prima possibile al fine di migliorare la funzionalità fisica e motoria e ridurre le sequele postchirurgiche(12,25,39,59–61).
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore osseo la riabilitazione dovrebbe riprendere il prima possibile dopo l'intervento chirurgico in base agli obiettivi prestabiliti e alle condizioni cliniche del soggetto(55,62–64) .
- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore osseo, il trattamento riabilitativo dopo la chirurgia dovrebbe proseguire fino al raggiungimento dell'obiettivo di massima autonomia possibile per il singolo soggetto (26,29,55).
- Nei bambini/adolescenti affetti da leucemia l'intervento riabilitativo è fattibile in tutte le fasi del percorso e va modulato in relazione alle condizioni cliniche del soggetto.
- Nei bambini/adolescenti affetti da leucemia e sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche un percorso specifico di attività motoria dovrebbe essere implementato e adattato alle necessità del soggetto prima, durante e dopo il trapianto al fine di prevenire o ridurre gli effetti dell'isolamento, dell'immobilità (esempio: fatigue) e le complicanze del trapianto(22,54).

Descrizione

Gli obiettivi del trattamento riabilitativo devono essere definiti secondo il modello bio-psico-sociale dell'ICF (*International Classification of Functioning*, WHO 2002, e *International Classification of Functioning – Children and Youth*, WHO 2007) e pertanto includere strutture corporee, funzioni corporee, caratteristiche ambientali e personali, livello di attività e di partecipazione.

Sarebbe utile condividere con i bambini/adolescenti affetti da leucemie e con le loro famiglie indicazioni di *counselling* di tipo preventivo durante tutto il percorso di malattia e al termine delle cure. In qualsiasi momento del percorso di malattia potrebbe poi rendersi necessario, per questi soggetti, l'avvio di un intervento riabilitativo per l'insorgenza di problematiche specifiche. L' "Early Rehabilitation" è un concetto ormai accettato a più livelli in Sanità, ed anche in questo ambito è provato che il recupero funzionale è migliore quanto prima i pazienti iniziano la riabilitazione(35–38,65).

La letteratura riporta numerosi studi che valutano l'impatto di programmi di esercizio nei bambini/adolescenti con leucemie su diverse variabili fisiche e psico-sociali. Tali studi riguardano diversi momenti del percorso di cure, a partire da quello immediatamente successivo alla diagnosi, per estendersi alla fase del trattamento intensivo(20,40,45,51,66), fino alla sospensione di questo, coinvolgendo sia i soggetti in fase di mantenimento(2,35,43,44,67–73) che i *survivors*(74–76). Nella fase di mantenimento, in cui i bambini ed i ragazzi possono riprendere gradualmente lo stile di vita che conducevano prima della diagnosi, se necessario, il trattamento riabilitativo può essere proseguito presso le strutture territoriali di competenza e possono essere proposti dei programmi di educazione motoria adattata e/o la ripresa dell'attività sportiva. Tali attività dovrebbero essere supervisionate da un professionista laureato in Scienze Motorie.

Nei bambini/adolescenti con tumori SNC il trattamento dovrebbe proseguire anche dopo le dimissioni e per lunghi periodi(37,65,77,78).

Nei bambini/adolescenti affetti da tumore osseo gli interventi riabilitativi durante il ricovero sono fattibili, ben tollerati dai pazienti (come indicato dai soddisfacenti tassi di aderenza) e sicuri, dal momento che non comportano effetti collaterali (4,28,64,73). In questa popolazione, nel primo anno postoperatorio, si registra un miglioramento progressivo di tutti gli indicatori utilizzati proponendo un percorso riabilitativo che segua il paziente durante le diverse ospedalizzazioni per il trattamento chemioterapico(29). Il trattamento può inoltre essere abbinato ad attività motoria, che è consigliata in un momento successivo. (26,55).

Quesito 8

Quali caratteristiche deve avere il progetto riabilitativo individuale?

Raccomandazioni

“Per lo sviluppo di un progetto riabilitativo individuale dovrebbero essere definiti obiettivi personalizzati condivisi con il team multidisciplinare”

Livello di Evidenza: Low
Grado di Consenso: media 8,5; Range 1-9
Forza della Raccomandazione: Strong

“Il progetto riabilitativo individuale (modalità, setting, intensità e durata) dovrebbe essere personalizzato in base alle caratteristiche del soggetto, allo stato clinico, al tipo di difficoltà presentate e alla fase di terapia”

Livello di Evidenza: Low
Grado di Consenso: media 8,6; Range 1-9
Forza della Raccomandazione: Strong

“Eventuali modifiche in itinere al progetto riabilitativo individuale dovrebbero essere effettuate in relazione alle condizioni cliniche del soggetto, agli obiettivi raggiunti, a quelli che si intende perseguire e alle valutazioni effettuate dal team multidisciplinare”

Livello di Evidenza: Low
Grado di Consenso: media 8,6; Range 1-9
Forza della Raccomandazione: Strong

“I pazienti e i caregivers dovrebbero essere coinvolti nella definizione degli obiettivi e del progetto riabilitativo individuale”

Livello di Evidenza: Very Low
Grado di Consenso: media 8,5; Range 1-9
Forza della Raccomandazione: Strong

Statements

- Nei bambini/adolescenti affetti da tumore, al fine di favorire l'adesione al programma di esercizio e/o alle misure preventive, dovrebbero essere coinvolti i *caregivers* (genitori) ed i fratelli e le attività proposte dovrebbero avere una connotazione ludica adeguata all'età(79)
- Interventi di info-educazione e di *counselling* riabilitativo strutturati e routinari dovrebbero essere programmati per favorire l'adesione al progetto riabilitativo.
- Per i bambini/adolescenti affetti da tumore osseo con localizzazione agli arti inferiori dovrebbe essere effettuato un trattamento riabilitativo post-operatorio che preveda:
 - o esercizi di recupero dell'articolari  e della forza muscolare con particolare attenzione ai muscoli estensori del ginocchio
 - o esercizi propriocettivi, di controllo motorio e di equilibrio
 - o rinforzo dei muscoli relativi alle articolazioni limitrofe a quella operata e rinforzo dell'arto controlaterale per un corretto ripristino dello schema del passo
 (29,63,72,80–85)
- Per i bambini/adolescenti affetti da tumore osseo con localizzazione agli arti superiori dovrebbe essere effettuato un trattamento riabilitativo post-operatorio che preveda:
 - o recupero dell'articolari  e della forza muscolare
 - o raggiungimento e mantenimento delle abilit  funzionali e delle attivit  della vita quotidiana (AVQ)
 (12,62)
- I bambini/adolescenti affetti da leucemie in fase di trattamento intensivo o di mantenimento dovrebbero eseguire un programma di attivit  motoria che comprenda:

- training aerobico
 - stretching
 - rinforzo muscolare
 - equilibrio/coordinazione
- (2,10,35,43–45,49,54,67,86–88)
- Un trattamento riabilitativo nella fase prechirurgica per i bambini/adolescenti affetti da tumore SNC potrebbe essere considerato.
 - La riabilitazione dei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC nell'immediato post-operatorio richiede un'attenta valutazione dei benefici ottenibili per il paziente.

Descrizione

Non è possibile definire un approccio riabilitativo univoco, sebbene diverse modalità di trattamento riabilitativo sembrano apportare dei benefici (72,89). Gli studi analizzati sono risultati in gran parte eterogenei e spesso basati su campioni esigui o limitatamente confrontabili. C'è bisogno di studi con obiettivi e modalità di intervento confrontabili, effettuati su numero maggiore di partecipanti e che includano anche pazienti con diagnosi diverse dalla leucemia linfoblastica acuta(4), che costituiscono la popolazione più rappresentata in letteratura.

I risultati preliminari della letteratura inerente l'esercizio fisico nei soggetti con leucemie mettono in evidenza alcuni effetti positivi di questo sulla funzionalità motoria, sulla composizione corporea, sulla flessibilità, sulla funzionalità cardiorespiratoria, sulla forza muscolare e sulla qualità della vita(43,45,49,67,68,90).

La presa in carico riabilitativa dei bambini/adolescenti affetti da tumore deve essere individualizzata (21,24,39,43,49,55,67,72,87), le attività proposte dovrebbero essere divertenti, ed i genitori e i fratelli dovrebbero essere coinvolti per rafforzare l'adesione alle indicazioni di prevenzione ed al programma di esercizio(79). L'adesione al trattamento riabilitativo è maggiore se questo viene supervisionato da un terapeuta(51,91). Nei casi in cui l'intervento riabilitativo venga impostato anche in modo indiretto, attraverso indicazioni di *counselling* riabilitativo da seguire al domicilio, si raccomanda di monitorare l'andamento del trattamento(21) per tutta la sua durata, attraverso la compilazione di un diario giornaliero, telefonate cadenzate e visite ambulatoriali/domiciliari programmate. L'intensità dell'esercizio dovrebbe variare da bassa(49) a moderata a intensa(67,82,87) in base alle condizioni cliniche del soggetto e alla fase di trattamento antitumorale.

Nei bambini/adolescenti affetti da *cancer-related fatigue* è fortemente raccomandata l'effettuazione di attività motoria e di rilassamento. Il trattamento riabilitativo dovrebbe comprendere esercizi aerobici, di rinforzo e di equilibrio(54).

Leucemie

Nei bambini/adolescenti affetti da leucemie è possibile effettuare un trattamento sia preventivo che riabilitativo.

Le indicazioni dell'intervento preventivo si differenziano in base al momento del percorso terapeutico in cui si trova il paziente affetto da leucemie:

- Prevenzione per i pazienti con leucemie durante le terapie: il terapeuta dovrebbe effettuare un colloquio prima dell'inizio delle terapie, volto a dare informazioni sui possibili problemi fisici e sui benefici dell'attività motoria nel ridurre gli effetti collaterali, ed indicazioni rispetto allo stile di vita da tenere sia in regime di ricovero che a domicilio, in relazione agli interessi del bambino/adolescente. Le informazioni dovrebbero essere supportate da materiale cartaceo e/o di altro tipo. Nelle situazioni in cui è prevista una lunga degenza (ad esempio durante il TCSE), andrebbe indicato un programma di esercizi per favorire il mantenimento delle abilità funzionali e la forza muscolare(92). Il programma di esercizio dovrebbe essere individualizzato, presentato dal terapeuta in una o più sedute, prevedere il coinvolgimento dei *care givers* e l'adesione del soggetto andrebbe monitorata attraverso la compilazione di un apposito diario. Nelle fasi di induzione e di consolidamento del trattamento per le leucemie, i pazienti dovrebbero effettuare un'attività motoria a bassa intensità per ridurre gli effetti collaterali tardivi(79). Nella fase di induzione e di

consolidamento del trattamento per le leucemie la maggior parte degli studi riporta l'esecuzione di un programma regolare di attività motoria che comprenda un training aerobico(10,43,49,67,86,87), degli esercizi di stretching(43) e di rinforzo muscolare(43,49,67,87,88).

- Prevenzione per i pazienti con leucemie in fase di mantenimento e off-therapy: il terapeuta dovrebbe fare un colloquio con il bambino/adolescente e la sua famiglia alla fine delle terapie attive, volto a dare informazione sui possibili problemi fisici a lungo termine, e sui benefici dell'attività motoria e di un adeguato stile di vita, per ridurre gli effetti collaterali. Il terapeuta dovrebbe incoraggiare il soggetto all'avvio o alla graduale ripresa dell'attività fisica/sportiva ed al mantenimento di uno stile di vita il più possibile attivo. In questa fase i bambini/adolescenti andrebbero inviati a professionisti laureati in Scienze Motorie, possibilmente competenti in ambito oncologico, che possano promuovere e favorire la miglior adesione possibile ad un programma di esercizi o ad un'attività sportiva adatta alle caratteristiche di ogni paziente. Nella fase di mantenimento i bambini/adolescenti con leucemia linfoblastica acuta dovrebbero eseguire un'attività da leggera a moderata (camminare per andare a scuola, andare in bicicletta, aiutare nelle faccende domestiche o facendo giardinaggio) in alcuni giorni della settimana. L'obiettivo in questa fase dovrebbe essere quello di lavorare tutti i giorni della settimana in maniera lenta e graduale avvicinandosi progressivamente ai livelli di attività raccomandati nelle linee guida per i bambini e adolescenti sani(79). Il Council for Physical Education in Children (COPEC) della National Association for Sport and Physical Education (NASPE) raccomanda quanto segue rispetto al livello di attività che dovrebbero tenere i bambini (93):

- I bambini dovrebbero effettuare da almeno 60 minuti a più ore di attività fisica adeguata all'età, tutti o quasi tutti i giorni della settimana;
- I bambini dovrebbero effettuare periodi di attività fisica intensa della durata di 15 minuti o più ogni giorno;
- Nei bambini sono sconsigliati periodi di inattività (videogames, tv) lunghi (2 ore o più), specialmente durante le ore diurne.

Nella fase di mantenimento del trattamento dei pazienti con leucemie, la maggior parte degli studi riporta l'esecuzione di un programma regolare di attività motoria che comprenda un training aerobico, degli esercizi di stretching e di rinforzo muscolare(2,35,43,45,94).

- Nei bambini/adolescenti sottoposti a Trapianto di Cellule Staminali Ematopoietiche (TCSE) è fortemente raccomandato che il fisioterapeuta fornisca un intervento riabilitativo comprensivo di esercizi di resistenza e di rinforzo muscolare durante tutto il percorso del trapianto, per ridurre/minimizzare gli effetti dell'immobilità e le conseguenze del TCSE, contribuendo a migliorare la qualità della vita.

Nella fase pre-trapianto è raccomandato che un fisioterapeuta:

- educi i genitori riguardo i benefici della partecipazione ad un programma di attività motoria strutturato durante il ricovero per il TCSE, per ridurre gli effetti dell'immobilità e le possibili conseguenze del trapianto stesso;
- fornisca raccomandazioni per un intervento riabilitativo specifico, se appropriato;

Il programma di esercizio durante tutta la degenza per il TCSE e dopo le dimissioni dovrebbe avere un'intensità da lieve a moderata, essere strutturato e supervisionato. Esso dovrebbe comprendere:

- un allenamento aerobico di resistenza;
- esercizi di rinforzo muscolare, di equilibrio/coordinazione, di allungamento muscolare;
- indicazioni volte a promuovere la mobilità funzionale, compresi i trasferimenti, il cammino, salire e scendere le scale;
- esercizi di rilassamento.

(22)

Tumori Ossei

La letteratura non consente la definizione di protocolli standard per il trattamento riabilitativo dei bambini/adolescenti sottoposti a interventi di resezione e ricostruzione a carico degli arti inferiori a seguito

di patologia oncologica muscolo scheletrica. Durante la fase pre-chirurgica, il fisioterapista si occupa della riabilitazione delle abilità funzionali del bambino identificando i deficit pre-esistenti, facendo raccomandazioni e fornendo uno specifico trattamento per migliorare la funzionalità. Il fisioterapista, inoltre, nel periodo pre-intervento, dovrebbe aiutare il bambino/adolescente e i suoi familiari a identificare obiettivi di trattamento post-chirurgico realistici, in quanto il raggiungimento di obiettivi a lungo termine dipende dalla partecipazione e dalla *compliance* al processo riabilitativo(12).

Nei pazienti affetti da tumori ossei la localizzazione a carico del femore distale e della tibia prossimale è la più frequente (60%) e il trattamento riabilitativo dopo intervento di ricostruzione con protesi modulare viene analizzato da diversi autori. Si tratta generalmente di studi di tipo osservazionale con una numerosità campionaria ridotta. E' definito un protocollo per il trattamento riabilitativo nel primo mese post-operatorio proprio differenziando le due localizzazioni anatomiche (femore distale e tibia prossimale) sulla base del diverso approccio chirurgico che richiedono. Gli autori, a 12 mesi dall'intervento, evidenziano risultati soddisfacenti nella maggior parte dei pazienti sulla base del MSTs score. All'interno del protocollo riabilitativo sono previsti esercizi di articolari, rinforzo muscolare, propriocezione e recupero delle autonomie(63). Esiste una correlazione tra il recupero della forza muscolare, in particolare degli estensori di ginocchio, il recupero dell'articolari del ginocchio in flessione e il recupero funzionale(83). I soggetti con un miglior recupero articolare sono quelli con i migliori esiti in termini di *performance* funzionali e qualità di vita (82). Nel descrivere il percorso riabilitativo, si sottolinea la presenza di due fasi di trattamento sulla base della concessione del carico. In una prima fase con carico parziale si propongono esercizi di mobilizzazione attiva e passiva, di rinforzo e propriocezione. In una seconda fase, con carico progressivo, il trattamento viene maggiormente incentrato su esercizi in stazione eretta, di spostamento del carico, di controllo neuromotorio del ginocchio e di rinforzo del quadricipite in catena cinetica chiusa (29). L'analisi del cammino è un altro elemento preso in considerazione in vari studi(72,80,84,85), che evidenziano come per questi pazienti si instaurino facilmente modalità di cammino asimmetriche con meccanismi di compenso importanti. Si ritiene necessario impostare un trattamento riabilitativo rivolto al rinforzo anche dell'arto controlaterale sano, che in un contesto di cammino asimmetrico gioca un ruolo di maggior attivazione(80,84). L'intervento riabilitativo dovrebbe essere il più individualizzato possibile e dovrebbe focalizzarsi su abilità quali l'equilibrio, la *core stability* e il cammino (29). L'intervento chirurgico, che comporta un'ampia resezione dei tessuti ossei e muscolari, causa un vero e proprio shock sensomotorio, con perdita di afferenze propriocettive. Nel lungo periodo non si evidenzia una differenza nella sensibilità profonda tra l'arto sano e l'arto controlaterale(95). Invece, altri autori evidenziano come tale condizione post-operatoria comporti una perdita di controllo motorio con un deficit negli automatismi posturali e la necessità da parte dei pazienti di ri-apprendere un corretto schema motorio del passo(29,81). Tale risultato conferma l'importanza di proporre esercizi di equilibrio, propriocezione e controllo motorio nell'ambito del percorso riabilitativo post-operatorio.

Nei soggetti affetti da tumori ossei, per quanto riguarda la riabilitazione dell'arto superiore, non sono presenti in letteratura protocolli di trattamento standardizzati. Sono proposti un paio di schemi di trattamento nel caso di localizzazione all'omero, alla zona circostante il gomito e alla scapola. I trattamenti indicati da entrambi gli autori pongono come fine il recupero dell'articolari consentita, della forza muscolare e del gesto funzionale(12,62). Non esistono studi che evidenzino una modalità ottimale del trattamento riabilitativo, né in ambito ospedaliero né territoriale. Numerosi autori sostengono l'importanza di personalizzare il trattamento(24,39,55,73).

E' necessario seguire nel tempo i pazienti pediatriche sottoposti a ricostruzione con protesi allungabile, con cicli ripetuti nei periodi seguenti alla modificazione della lunghezza della protesi(96). Diversi sono gli approcci proposti in letteratura:

- esercizi di 3 volte a settimana per un massimo di 60 minuti a seduta, per almeno 10 settimane prima dell'intervento e per 10-12 settimane dopo l'intervento(39).
- da 2 a 4 sedute a settimana nelle prime 6 settimane, poi 1 o 2 sedute settimanali per le successive 6 settimane(62).
- 2 sedute giornaliere della durata di 45 minuti ciascuna, durante il trattamento chemioterapico (in questo caso la letteratura riportano elevati tassi di aderenza al trattamento)(28).

Tumori Snc

La letteratura non consente la definizione di protocolli standard per il trattamento riabilitativo dei bambini/adolescenti affetti da tumore SNC; diverse modalità di trattamento fisioterapico sembrano apportare dei benefici(73).

Alcuni lavori riportano i benefici di proposte ludico-riabilitative, associate o meno alla fisioterapia, tra cui ippoterapia, idrokinesiterapia, *active video-gaming* ed attività fisica aerobica(72,89,97,98).

Il trattamento neuromotorio dei bambini/adolescenti affetti da tumori del SNC presenta caratteristiche affini a quello effettuato in bambini/adolescenti affetti da cerebrolesioni acquisite con differente eziologia.

Quesito 9

Come devono essere seguiti i pazienti nel lungo periodo o in follow up?

Raccomandazione

“Il trattamento riabilitativo dovrebbe proseguire nel tempo finché le condizioni cliniche del soggetto lo richiedano in una presa in carico continuativa tra Ospedale, Territorio e Domicilio”

Livello di Evidenza: Low/Moderate

Grado di Consenso: media 8,9; Range 8-9

Forza della Raccomandazione: Strong

Statement

- La riabilitazione integrata Ospedale-Territorio-Domicilio è utile nel ridurre il periodo di ospedalizzazione e l'ambiente casalingo può incentivare le *performance* dei bambini(99).

Descrizione

Il panel di esperti raccomanda fortemente la continuità della presa in carico riabilitativa ospedale-domicilio-territorio, almeno per tutta la fase del trattamento chemioterapico(37,65,77,78).

I servizi di riabilitazione sono richiesti sia in acuto, prima o dopo la chirurgia, sia per i soggetti dimessi o ricoverati in un centro specialistico o vicino a casa(25). Il trattamento andrebbe proseguito a domicilio(24).

Savio C et al. propongono un *home care programme* integrato con il servizio di riabilitazione ospedaliero.

Per favorire la sorveglianza dei pazienti nel tempo, anche dopo la guarigione, sarebbe opportuno fornire agli stessi una documentazione sintetica e complessiva dei trattamenti effettuati, come ad esempio “Il passaporto del guarito” (The Survivorship Passport – SurPass) elaborato dal PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) e della SIOPE (Europea Society for Pediatric Oncology) di cui fa parte anche l'AIEOP, in collaborazione con il CINECA, con il contributo di genitori, pazienti e varie associazioni di *survivors* operanti nell'Unione Europea(100).

Bibliografia

1. Siop Europe. Standard Europei per la Cura di Bambini affetti da Tumore. Varsavia, Polonia. 2009 Oct 14;
2. Lucia A, Ramírez M, San Juan AF, Fleck SJ, García-Castro J, Madero L. Intrahospital supervised exercise training: a complementary tool in the therapeutic armamentarium against childhood leukemia. *Leukemia*. 2005 Aug;19(8):1334–7.
3. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Pritchard-Jones K, Ladenstein R, Essiaf S, Fitzgerald E, et al. European Survey on Standards of Care in paediatric oncology centres. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2016;61:11–9.
4. Braam KI, van der Torre P, Takken T, Veening MA, van Dulmen-den Broeder E, Kaspers GJ. Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;3:CD008796.
5. Zucchetti G, Rossi F, Chamorro Vina C, Bertorello N, Fagioli F. Exercise program for children and adolescents with leukemia and lymphoma during treatment: A comprehensive review. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 May;65(5):e26924.
6. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Fitzgerald E, Essiaf S, Ladenstein R, Vassal G, et al. Towards reducing inequalities: European Standards of Care for Children with Cancer. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2014 Feb;50(3):481–5.
7. Giulia Candiani, Cinzia Colombo, Raffaella Daghini, Nicola Magrini, Paola Mosconi, Francesco Nonino, et al. Come organizzare una conferenza di consenso, Manuale metodologico, Sistema Nazionale Linee Guida. Redazione Raffaella Daghini Zadig Milano. 2009;
8. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, et al. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*. 2008 Apr 26;336(7650):924–6.
9. National Institute for, Health and Clinical Excellence, NICE. Guidance on Cancer Services. Improving outcomes in children and young people with cancer | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. 2005 [cited 2018 Jul 26]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/CSG7>
10. Gohar SF, Comito M, Price J, Marchese V. Feasibility and parent satisfaction of a physical therapy intervention program for children with acute lymphoblastic leukemia in the first 6 months of medical treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 2011 May;56(5):799–804.

11. Michaud LJ, Ried SR, Radcliffe J, Lazar MF, King LA, Manitta P, et al. Rehabilitation of children with brain tumors. *NeuroRehabilitation*. 1993;3(3):53–65.
12. Punzalan M, Hyden G. The role of physical therapy and occupational therapy in the rehabilitation of pediatric and adolescent patients with osteosarcoma. *Cancer Treat Res*. 2009;152:367–84.
13. Pritchard-Jones K, Pieters R, Reaman GH, Hjorth L, Downie P, Calaminus G, et al. Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *Lancet Oncol*. 2013 Mar;14(3):e95–103.
14. Fountain DM, Burke GAA. Multidisciplinary rehabilitation for children with brain tumors: A systematic review. *Dev Neurorehabilitation*. 2017 Feb;20(2):68–75.
15. Ministero della Sanità. Profilo Professionale Fisioterapista (D.M. 14 Settembre 1994 n. 741). *Gazzetta Uff*.
16. Ministero della Sanità. Decreto Ministeriale 17 gennaio 1997, n. 56 Regolamento concernente la individuazione della figura e relativo profilo professionale del terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. *Gazzetta Uff* 14 Marzo 1997 N 61.
17. Levinson SF. Rehabilitation of the patient with cancer or human immunodeficiency virus; in DeLisa JA (ed): *Rehabilitation Medicine: Principles and Practice*, ed 2. Philadelphia, Lippincott, pp 916–933. 1993;
18. Curtin M, Piggott RP, Murphy EP, Munigangaiah S, Baker JF, McCabe JP, et al. Spinal Metastatic Disease: A Review of the Role of the Multidisciplinary Team. *Orthop Surg*. 2017 May;9(2):145–51.
19. AIRTUM Working Group, CCM, AIEOP Working Group. Italian cancer figures, report 2012: Cancer in children and adolescents. *Epidemiol Prev*. 2013 Feb;37(1 Suppl 1):1–225.
20. Gohar SF, Marchese V, Comito M. Physician referral frequency for physical therapy in children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Hematol Oncol*. 2010 Apr;27(3):179–87.
21. Andrejeva J, Volkova OV. Physical and Psychological Rehabilitation of Patients with Intracranial Glioma. *Prog Neurol Surg*. 2018;31:210–28.
22. Strenk, M., Gevedon, A., Monfreda, J. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Best Evidence Statement Physical therapy during the hemopoietic stem cell transplant process to improve quality of

life,. [Httpwwwcincinnatichildrensorgservicejanderson-Centerevidencebased-Care/recommendations/default](http://www.cincinnatichildrens.org/service/janderson-Centerevidencebased-Care/recommendations/default). 177AD Mar 1;

23. Berger AM, Mooney K., Banerjee C., Breitbard W.S. NCCN- Clinical Practice Guidelines in Oncology-. Cancer-Related Fatigue. 2018 Feb 20;Version 2.2018.
24. Winter CC, Müller C, Harges J, Gosheger G, Boos J, Rosenbaum D. The effect of individualized exercise interventions during treatment in pediatric patients with a malignant bone tumor. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2013 Jun;21(6):1629–36.
25. Gerrand C, Furtado S. Issues of Survivorship and Rehabilitation in Soft Tissue Sarcoma. Clin Oncol R Coll Radiol G B. 2017 Aug;29(8):538–45.
26. Bekkering WP, Vliet Vlieland TPM, Koopman HM, Schaap GR, Beishuizen A, Anninga JK, et al. A prospective study on quality of life and functional outcome in children and adolescents after malignant bone tumor surgery. Pediatr Blood Cancer. 2012 Jun;58(6):978–85.
27. Bekkering WP, van Egmond-van Dam JC, Brammer J a. M, Beishuizen A, Fiocco M, Dijkstra PDS. Quality of life after bone sarcoma surgery around the knee: A long-term follow-up study. Eur J Cancer Care (Engl). 2017 Jul;26(4).
28. Morri M, Raffa D, Barbieri M, Ferrari S, Mariani E, Vigna D. Compliance and satisfaction with intensive physiotherapy treatment during chemotherapy in patients with bone tumours and evaluation of related prognostic factors: An observational study. Eur J Cancer Care (Engl). 2018 Nov;27(6):e12916.
29. Morri M, Forni C, Ruisi R, Giamboni T, Giacomella F, Donati DM, et al. Postoperative function recovery in patients with endoprosthetic knee replacement for bone tumour: an observational study. BMC Musculoskelet Disord. 2018 Oct 2;19(1):353.
30. Winter CC, Müller C, Harges J, Boos J, Gosheger G, Rosenbaum D. Pediatric patients with a malignant bone tumor: when does functional assessment make sense? Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2012 Jan;20(1):127–33.
31. Elter T, Stipanov M, Heuser E, von Bergwelt-Baildon M, Bloch W, Hallek M, et al. Is physical exercise possible in patients with critical cytopenia undergoing intensive chemotherapy for acute leukaemia or aggressive lymphoma? Int J Hematol. 2009 Sep;90(2):199–204.

32. Agyeman P, Aebi C, Hirt A, Niggli FK, Nadal D, Simon A, et al. Predicting bacteremia in children with cancer and fever in chemotherapy-induced neutropenia: results of the prospective multicenter SPOG 2003 FN study. *Pediatr Infect Dis J.* 2011 Jul;30(7):e114-119.
33. Carolina Chamorro-Viña, PhD, Melanie Keats, PhD, S. Nicole Culos-Reed, PhD. *Pediatric Oncology Exercise Manual.* Pubblicato Health Wellness Lab Fac Chinesiologia Univ Calg 2500 Univ Drive NW Calg Alta T2N 1N4 Can.
34. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015 Dec;62 Suppl 5:S829-833.
35. Ladha AB, Courneya KS, Bell GJ, Field CJ, Grundy P. Effects of acute exercise on neutrophils in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: a pilot study. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2006 Oct;28(10):671–7.
36. Krauth KA. Family-Oriented Rehabilitation (FOR) and Rehabilitation of Adolescents and Young Adults (AYA) in Pediatric Oncology. *Oncol Res Treat.* 2017;40(12):752–8.
37. Kose N, Muezzinoglu O, Bilgin S, Karahan S, Isikay I, Bilginer B. Early rehabilitation improves neurofunctional outcome after surgery in children with spinal tumors. *Neural Regen Res.* 2014 Jan 15;9(2):129–34.
38. Kauhanen L, Järvelä L, Lähteenmäki PM, Arola M, Heinonen OJ, Axelin A, et al. Active video games to promote physical activity in children with cancer: a randomized clinical trial with follow-up. *BMC Pediatr.* 2014 Apr 5;14:94.
39. Corr AM, Liu W, Bishop M, Pappo A, Srivastava DK, Neel M, et al. Feasibility and functional outcomes of children and adolescents undergoing preoperative chemotherapy prior to a limb-sparing procedure or amputation. *Rehabil Oncol Am Phys Ther Assoc Oncol Sect.* 2017 Jan;35(1):38–45.
40. Thorsteinsson T, Helms AS, Adamsen L, Andersen LB, Andersen KV, Christensen KB, et al. Study protocol: Rehabilitation including Social and Physical activity and Education in Children and Teenagers with Cancer (RESPECT). *BMC Cancer.* 2013 Nov 14;13:544.
41. Reinders-Messelink HA, Schoemaker MM, Snijders TA, Göeken LN, Bökkerink JP, Kamps WA. Analysis of handwriting of children during treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Med Pediatr Oncol.* 2001 Oct;37(4):393–9.

42. Wright MJ, Hanna SE, Halton JM, Barr RD. Maintenance of ankle range of motion in children treated for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc.* 2003;15(3):146–52.
43. Marchese VG, Chiarello LA, Lange BJ. Effects of physical therapy intervention for children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2004 Feb;42(2):127–33.
44. San Juan AF, Fleck SJ, Chamorro-Viña C, Maté-Muñoz JL, Moral S, García-Castro J, et al. Early-phase adaptations to intrahospital training in strength and functional mobility of children with leukemia. *J Strength Cond Res.* 2007 Feb;21(1):173–7.
45. Hartman A, Hop W, Takken T, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink M. Motor performance and functional exercise capacity in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2013 Mar;60(3):494–9.
46. Takken T, van der Torre P, Zwerink M, Hulzebos EH, Bierings M, Helders PJM, et al. Development, feasibility and efficacy of a community-based exercise training program in pediatric cancer survivors. *Psychooncology.* 2009 Apr;18(4):440–8.
47. Gilliam LAA, Moylan JS, Callahan LA, Sumandea MP, Reid MB. Doxorubicin causes diaphragm weakness in murine models of cancer chemotherapy. *Muscle Nerve.* 2011 Jan;43(1):94–102.
48. Perondi MB, Gualano B, Artioli GG, de Salles Painelli V, Filho VO, Netto G, et al. Effects of a combined aerobic and strength training program in youth patients with acute lymphoblastic leukemia. *J Sports Sci Med.* 2012;11(3):387–92.
49. Tanir MK, Kuguoglu S. Impact of exercise on lower activity levels in children with acute lymphoblastic leukemia: a randomized controlled trial from Turkey. *Rehabil Nurs Off J Assoc Rehabil Nurses.* 2013 Feb;38(1):48–59.
50. Green JL, Knight SJ, McCarthy M, De Luca CR. Motor functioning during and following treatment with chemotherapy for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2013 Aug;60(8):1261–6.
51. Cox CL, Zhu L, Kaste SC, Srivastava K, Barnes L, Nathan PC, et al. Modifying bone mineral density, physical function, and quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2018 Apr;65(4).

52. Gilchrist LS, Tanner L. The pediatric-modified total neuropathy score: a reliable and valid measure of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in children with non-CNS cancers. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2013 Mar;21(3):847–56.
53. Hansen A, Rosenbek Minet LK, Sjøgaard K, Jarden JO. The effect of an interdisciplinary rehabilitation intervention comparing HRQoL, symptom burden and physical function among patients with primary glioma: an RCT study protocol. *BMJ Open*. 2014 Oct 3;4(10):e005490.
54. Robinson PD, Oberoi S, Tomlinson D, Duong N, Davis H, Cataudella D, et al. Management of fatigue in children and adolescents with cancer and in paediatric recipients of haemopoietic stem-cell transplants: a clinical practice guideline. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018 May;2(5):371–8.
55. Benedetti MG, Erfe Delayon S, Colangeli M, Parisini F, Ferrari S, Manfrini M, et al. Rehabilitation needs in oncological patients: the On-rehab project results on patients operated for musculoskeletal tumors. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2017 Feb;53(1):81–90.
56. Wright MJ. Adaptation and Psychometric Properties of the Gross Motor Function Measure for Children Receiving Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. *Rehabil Oncol*. 2007;25(4).
57. Götte M, Kesting S, Albrecht C, Worth A, Bös K, Boos J. MOON-test - determination of motor performance in the pediatric oncology. *Klin Padiatr*. 2013 May;225(3):133–7.
58. Pakulis PJ, Young NL, Davis AM. Evaluating physical function in an adolescent bone tumor population. *Pediatr Blood Cancer*. 2005 Oct 15;45(5):635–43.
59. Silver JK, Baima J. Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. *Am J Phys Med Rehabil*. 2013 Aug;92(8):715–27.
60. Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: an essential component of quality care and survivorship. *CA Cancer J Clin*. 2013 Sep;63(5):295–317.
61. Silver JK. Cancer prehabilitation and its role in improving health outcomes and reducing health care costs. *Semin Oncol Nurs*. 2015 Feb;31(1):13–30.
62. Shehadeh A, El Dahleh M, Salem A, Sarhan Y, Sultan I, Henshaw RM, et al. Standardization of rehabilitation after limb salvage surgery for sarcomas improves patients' outcome. *Hematol Oncol Stem Cell Ther*. 2013 Dec;6(3–4):105–11.

63. Lopresti M, Rancati J, Farina E, Bastoni S, Bernabè B, Succetti T, et al. [Rehabilitation pathway after knee arthroplasty with mega prosthesis in osteosarcoma]. *Recenti Prog Med*. 2015 Aug;106(8):385–92.
64. Winter CC. The assessment of physical activity in children undergoing cancer treatment. *Leuk Res*. 2013 Mar;37(3):243–4.
65. Kos N, Kos B, Benedicic M. Early medical rehabilitation after neurosurgical treatment of malignant brain tumours in Slovenia. *Radiol Oncol*. 2016 Jun 1;50(2):139–44.
66. Batalha LM da C, Mota AASC. Massage in children with cancer: effectiveness of a protocol. *J Pediatr (Rio J)*. 2013 Dec;89(6):595–600.
67. Moyer-Mileur LJ, Ransdell L, Bruggers CS. Fitness of children with standard-risk acute lymphoblastic leukemia during maintenance therapy: response to a home-based exercise and nutrition program. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2009 Apr;31(4):259–66.
68. Yeh CH, Man Wai JP, Lin U-S, Chiang Y-C. A pilot study to examine the feasibility and effects of a home-based aerobic program on reducing fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer Nurs*. 2011 Feb;34(1):3–12.
69. Esbenshade AJ, Friedman DL, Smith WA, Jeha S, Pui C-H, Robison LL, et al. Feasibility and initial effectiveness of home exercise during maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc*. 2014;26(3):301–7.
70. Gibson CA, August KJ, Greene JL, Herrmann SD, Lee J, Harvey SP, et al. A televideo exercise and nutrition program for children with acute lymphoblastic leukemia in maintenance therapy: design and methods [Internet]. *Open Access Journal of Clinical Trials*. 2015 [cited 2018 Jul 23]. Available from: <https://www.dovepress.com/a-televideo-exercise-and-nutrition-program-for-children-with-acute-lym-peer-reviewed-article-OAJCT>
71. Hooke MC, Gilchrist L, Tanner L, Hart N, Withycombe JS. Use of a Fitness Tracker to Promote Physical Activity in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2016 Apr;63(4):684–9.
72. Müller C, Rosenbaum D, Krauth KA. Prospective Evaluation of Postural Control and Gait in Pediatric Patients with Cancer After a 4-Week Inpatient Rehabilitation Program. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017 Sep;96(9):646–53.

73. San Juan AF, Chamorro-Viña C, Maté-Muñoz J-L, Fernández del Valle M, Cardona C, Hernández M, et al. Functional capacity of children with leukemia. *Int J Sports Med*. 2008 Feb;29(2):163–7.
74. Madadi F, Shamsian BS, Alavi S, Madadi F, Eajazi A, Aslani A. Avascular necrosis of the femoral head in children with acute lymphoblastic leukemia: a 4- to 9-year follow-up study. *Orthopedics*. 2011 Oct 5;34(10):e593-597.
75. Mellblom AV, Korsvold L, Finset A, Loge J, Ruud E, Lie HC. Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors: A Video-Based, Observational Study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015 Dec;4(4):200–8.
76. Järvelä LS, Niinikoski H, Lähteenmäki PM, Heinonen OJ, Kapanen J, Arola M, et al. Physical activity and fitness in adolescent and young adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *J Cancer Surviv Res Pract*. 2010 Dec;4(4):339–45.
77. Demers C, Gélinas I, Carret A-S. Activities of Daily Living in Survivors of Childhood Brain Tumor. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. 2016 Feb;70(1):7001220040p1-8.
78. Fu JB, Morishita S, Yadav R. Changing Paradigms in the Rehabilitation of Inpatients with Brain Tumors. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. 2018 Jun;6(2):115–20.
79. White J, Flohr JA, Winter SS, Vener J, Feinauer LR, Ransdell LB. Potential benefits of physical activity for children with acute lymphoblastic leukaemia. *Pediatr Rehabil*. 2005 Mar;8(1):53–8.
80. Kawamura H, Fuchioka S, Inoue S, Kuratsu S, Yoshikawa H, Katou K, et al. Restoring normal gait after limb salvage procedures in malignant bone tumours of the knee. *Scand J Rehabil Med*. 1999 Jun;31(2):77–81.
81. de Visser E, Deckers JA, Veth RP, Schreuder HW, Mulder TW, Duysens J. Deterioration of balance control after limb-saving surgery. *Am J Phys Med Rehabil*. 2001 May;80(5):358–65.
82. Marchese VG, Spearing E, Callaway L, Rai SN, Zhang L, Hinds PS, et al. Relationships among range of motion, functional mobility, and quality of life in children and adolescents after limb-sparing surgery for lower-extremity sarcoma. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc*. 2006;18(4):238–44.
83. Carty CP, Bennett MB, Dickinson IC, Steadman P. Assessment of kinematic and kinetic patterns following limb salvage procedures for bone sarcoma. *Gait Posture*. 2009 Nov;30(4):547–51.

84. Beebe K, Song KJ, Ross E, Tuy B, Patterson F, Benevenia J. Functional outcomes after limb-salvage surgery and endoprosthetic reconstruction with an expandable prosthesis: a report of 4 cases. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009 Jun;90(6):1039–47.
85. Okita Y, Tatematsu N, Nagai K, Nakayama T, Nakamata T, Okamoto T, et al. The effect of walking speed on gait kinematics and kinetics after endoprosthetic knee replacement following bone tumor resection. *Gait Posture.* 2014 Sep;40(4):622–7.
86. Ruiz JR, Fleck SJ, Vingren JL, Ramírez M, Madero L, Fragala MS, et al. Preliminary findings of a 4-month intrahospital exercise training intervention on IGFs and IGFbps in children with leukemia. *J Strength Cond Res.* 2010 May;24(5):1292–7.
87. Jarden M, Adamsen L, Kjeldsen L, Birgens H, Tolver A, Christensen JF, et al. The emerging role of exercise and health counseling in patients with acute leukemia undergoing chemotherapy during outpatient management. *Leuk Res.* 2013 Feb;37(2):155–61.
88. Baumann FT, Bloch W, Beulertz J. Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Pediatr Res.* 2013 Oct;74(4):366–74.
89. Sparrow J, Zhu L, Gajjar A, Mandrell BN, Ness KK. Constraint-Induced Movement Therapy for Children With Brain Tumors. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc.* 2017;29(1):55–61.
90. de Macedo TMTD, Oliveira KMC, Melo JBDC,. Inspiratory muscle training in patients with acute leukemia: Preliminary results. *Rev Paul Pediatr*28352–358 [Internet]. 2010 [cited 2019 Jan 30]; Available from: https://www.researchgate.net/publication/288049019_Inspiratory_muscle_training_in_patients_with_acute_leukemia_Preliminary_results
91. Cavarretta E, Mastroiacovo G, Lupieri A, Frati G, Peruzzi M. The Positive Effects of Exercise in Chemotherapy-Related Cardiomyopathy. *Adv Exp Med Biol.* 2017;1000:103–29.
92. Rossi F, Coppo M, Zucchetti G, Bazzano D, Ricci F, Vassallo E, et al. Rehabilitative intervention during and after pediatric hematopoietic stem cell transplantation: An analysis of the existing literature. *Pediatr Blood Cancer.* 2016 Jul 13;
93. Corbin CB, Pangrazi RP. Guidelines for Appropriate Physical Activity for Elementary School Children 2003 Update. A Position Statement. Council for Physical Education for Children (COPEC) of the National Association for Sport and Physical Education an association of the American Alliance for Health Physical Education and Recreation.

https://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=6&ved=2ahUKEwjrnprzLPeAhVD3RoKHU2HDAQQFjAFegQIBBAC&url=http%3A%2F%2Fwww.statewideafterschoolnetworks.net%2Fsystem%2Ffiles%2Fresources%2FGuidelines%2520for%2520Appropriate.pdf&usg=AOvVaw2_bmdQTR8lBsVEaTQtAVeE.

94. San Juan AF, Chamorro-Viña C, Moral S, Fernández del Valle M, Madero L, Ramírez M, et al. Benefits of intrahospital exercise training after pediatric bone marrow transplantation. *Int J Sports Med*. 2008 May;29(5):439–46.
95. Li W-C, Yang R-S, Tsauo J-Y. Knee proprioception in patients with osteosarcoma around the knee after modular endoprosthetic reconstruction. *J Bone Joint Surg Am*. 2005 Apr;87(4):850–6.
96. Frieden RA, Ryniker D, Kenan S, Lewis MM. Assessment of patient function after limb-sparing surgery. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993 Jan;74(1):38–43.
97. Sabel M, Sjölund A, Broeren J, Arvidsson D, Saury J-M, Blomgren K, et al. Active video gaming improves body coordination in survivors of childhood brain tumours. *Disabil Rehabil*. 2016;38(21):2073–84.
98. Riggs L, Piscione J, Laughlin S, Cunningham T, Timmons BW, Courneya KS, et al. Exercise training for neural recovery in a restricted sample of pediatric brain tumor survivors: a controlled clinical trial with crossover of training versus no training. *Neuro-Oncol*. 2017 01;19(3):440–50.
99. Savio C, Garaventa A, Gremmo M, Camoriano R, Manfredini L, Fieramosca S, et al. Feasibility of integrated home/hospital physiotherapeutic support for children with cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2007 Jan;15(1):101–4.
100. Haupt R, Essiaf S, Dellacasa C, Ronckers CM, Caruso S, Sugden E, et al. The “Survivorship Passport” for childhood cancer survivors. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. 2018 Oct;102:69–81.