

**L'Intervista**

PARLA LA DIRETTRICE DELL'UNITÀ SPINALE DELL'OSPEDALE NIGUARDA DI MILANO. "ASSISTENZA E RIABILITAZIONE: GLI OBIETTIVI CHE CI ACCOMUNANO A FAIP. NECESSARIA UNA MAGGIORE SENSIBILIZZAZIONE"

# Redaelli: "Temi, valori, opportunità della Giornata Nazionale del 4 aprile"

**S**econda tappa in vista dell'importante e sentito appuntamento della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, in programma per il 4 aprile. Ospitiamo in questo numero un altro prestigioso protagonista del mondo della ricerca e della terapia delle lesioni spinali. Si tratta della dottoressa Tiziana Redaelli, dal 1996 coordinatrice del Progetto Unità Spinale e dal 2002 Direttrice Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Niguarda di Milano. Redaelli è inoltre Responsabile del Centro Spina Bifida. È stata Vicepresidente SOMIPAR dal 1997 al 1999, nonché Presidente dal 1999 al 2002. È stata inoltre Presidente della Commissione per l'elaborazione di linee guida per il trattamento del bambino Spina Bifida (SIMFER), attualmente in corso di pubblicazione. È autrice di 77 articoli pubblicati su riviste scientifiche in ambito riabilitativo e di 5 libri.



**Dottoressa Redaelli, la prima giornata nazionale dedicata alla persona con lesione al midollo spinale è finalmente realtà. È il frutto di una battaglia che ha visto in prima fila la FAIP e che**

**può avere importanti ricadute anche sulle Unità Spinali italiane. Che cosa può derivare di significativo dall'istituzione della giornata del 4 aprile?**

Prima di tutto ci auguriamo che questa iniziativa possa contribuire ad una migliore conoscenza e pertanto ad una sensibilizzazione sulla patologia midollare che, pur avendo una incidenza relativamente bassa, comporta una grave disabilità, di grande impatto sociale soprattutto se si considera che colpisce principalmente la fascia di età giovane-adulta.

**Da medico e scienziato quali sono i temi centrali che accomunano la sua azione e quella di FAIP? E quale, secondo lei, potrà essere la collaborazione tra USU e FAIP nel percorso di affermazione e sviluppo del modello tecnico-professionale e organizzativo nelle realtà attuali e in quelle da realizzare?**

Innanzitutto ci accomuna l'obiettivo dell'ottimizzazione dei percorsi assistenziali e riabilitativi per la gestione della persona con lesione midollare, nell'ottica di una presa in carico globale che si ponga come obiettivo primario il raggiungimento della migliore qualità di vita del soggetto stesso. In secondo luogo viene la promozione di iniziative volte al sostegno della ricerca sui meccanismi eziopatogenetici che caratterizzano la lesione midollare ed eventuali trattamenti terapeutici-farmacologici, cellulari e clinico-riabilitativi. In questa ottica la FAIP si pone quale "ponte" fra il mondo dell'utenza (con i bisogni che la carat-

terizzano) e quello clinico e sperimentale. Grazie alla collaborazione con la FAIP ed ai programmi di sensibilizzazione da questa realizzati, sia a carico delle istituzioni che dei media, si sono costituite nel tempo le Unità Spinali in Italia quale espressione e risposta ai bisogni di una utenza che per anni aveva dovuto andare alla ricerca di risposte adeguate all'estero.

**Quali sono le più promettenti sperimentazioni in corso a livello europeo e mondiale e quali stanno per iniziare in particolare in Italia?**

Dal punto di vista farmacologico è in corso di attuazione all'estero una sperimentazione che utilizza l'anti NOGO, un sistema che favorisce il processo di mielinizzazione e che molto probabilmente verrà sviluppato fra non molto anche in Italia. Recentemente inoltre negli Usa è stata approvata una sperimentazione per l'uso di cellule staminali nelle lesioni midollari. Ricordiamo anche la ricerca clinica (ad esempio il cammino in sospensione di carico o la rieducazione robotizzata) e le tecnologie più avanzate, che stanno contribuendo in modo significativo sia all'autonomia dei pazienti con lesioni incomplete sia al miglioramento della qualità di vita nelle lesioni complete, come per esempio i sistemi di controllo ambiente per tetraplegici con lesione cervicale alta. Probabilmente il successo sarà garantito in futuro da più terapie combinate, sia farmacologiche che riabilitative.

**Come sta procedendo la sperimentazione dell'eritropoietina al Niguarda e nelle altre USU italiane? C'è già qualche primo risultato?**

Lo studio è in corso di svolgimento ed i dati attualmente disponibili non sono ancora sufficienti per esprimere alcun giudizio. Ci sono stati dei rallentamenti legati soprattutto ai tempi che i diversi Comitati Etici hanno richiesto per esprimere il loro parere. Al momento questo studio viene condotto solo in Italia.



## Eritropoietina, la sperimentazione nelle USU

Alla fine del 2007 è iniziata la fase di sperimentazione clinica di uno dei filoni più promettenti della ricerca scientifica sulle lesioni midollari: la somministrazione di eritropoietina nelle ore immediatamente successive al trauma spinale. L'obiettivo è ridurre gli effetti secondari della lesione e permettere un maggior recupero funzionale, contenendo i danni neurologici. Questa sperimentazione, finanziata dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), è sostenuta dalla FAIP ed è partita inizialmente nell'Unità Spinale dell'Ospedale Niguarda di Milano, dove sta tuttora proseguendo. L'eritropoietina, il farmaco di cui la maggior parte delle persone conosce solo l'errato utilizzo dopante, ha permesso nella somministrazione sui ratti (via endovenosa) di bloccare la catena di conseguenze aggravanti che si possono verificare dopo il trauma spinale.

# Urologia e traumi spinali

## Grazia Andriani: "Pediatria e qualità della vita. L'importanza del cateterismo intermittente"

**L** cateterismo intermittente, oltre che per pazienti con traumi spinali, è un ausilio fondamentale anche per la qualità della vita e il benessere di bambini e giovani con spina bifida. Dei problemi urologici di queste persone e delle migliori soluzioni cliniche abbiamo parlato con la dottoressa Grazia Andriani, dirigente medico presso l'Unità operativa di Chirurgia pediatrica dell'Ospedale Civile di Pescara e specialista in urologia pediatrica. La dottoressa Andriani è inoltre responsabile di un ambulatorio specialistico per lo studio delle disfunzioni vescicali neurologiche e non.



mia regione, quello di Pescara è l'unico ambulatorio di riferimento per l'urodinamica pediatrica.

### Quali sono i problemi urologici principali per i pazienti con spina bifida?

Per i bambini con spina bifida i problemi urologici dovuti alla presenza di vescica neurogena possono essere di diverso tipo. Obiettivi principali del trattamento sono la prevenzione del danno renale che può portare all'insufficienza renale e l'acquisizione di una continenza socialmente accettabile. Per prevenire il danno renale è necessaria già subito dopo la nascita una diagnosi personalizzata del tipo di disfunzione. Nella spina bifida, infatti, a differenza di quanto avviene nella lesione midollare traumatica, non c'è correlazione tra il livello della lesione midollare e le manifestazioni cliniche. A parità di livello lesionale infatti i problemi urologici possono essere diversi da caso a caso. È necessario quindi chiarire il tipo di disfunzione presente e soprattutto individuare le situazioni maggiormente a rischio di infezioni urinarie e di danno renale per instaurare una terapia mirata. Gli studi di urologia e gli esami urodinamici permettono di chiarire bene le varie condizioni patologiche: la più pericolosa è quella in cui la vescica è piccola ed ispessita e non riesce a svuotarsi. Il nostro lavoro deve inoltre creare nel tempo le condizioni per assicurare ai bambini la continenza urinaria, condizione fondamentale per una vita sociale normale e per sviluppare gradualmente, nel corso degli anni, l'autonomia anche mediante l'autosomministrazione delle cure. Nel fare tutto questo si deve tenere presente che i bambini, soprattutto in tenera età, sono naturalmente poco collaborativi e quindi serve grande pazienza e sensibilità. Non bisogna dimenticare che durante la crescita le caratteristiche della patologia tendono a modificarsi fino a completa stabilizzazione e che strada facendo possono verificarsi dei peggioramenti. Si rende per questo indispensabile un attento

monitoraggio della disfunzione vescicale e della funzionalità renale.

### Quali sono le specificità del cateterismo intermittente nei pazienti più piccoli?

Il cateterismo intermittente è indispensabile per la vescica neurogena già nei primi mesi di vita. Evita il ristagno di urina e le conseguenti infezioni e consente l'utilizzo di terapie farmacologiche che aiutano la vescica a rilassarsi e crescere. Coinvolgiamo perciò i genitori già quando i bambini sono molto piccoli, insegnandogli a utilizzare il catetere e poi, assieme a loro, istruiamo i bambini stessi, via via che crescono, in modo che siano in grado di rendersi autonomi al più presto. Fortunatamente le aziende producono attualmente cateteri delle dimensioni giuste per i bambini, che hanno le stesse caratteristiche di sciolosità e facilità di utilizzo di quelli per gli adulti, ed anche cateteri dotati di sacche di raccolta delle urine da usare fuori casa o durante un viaggio per poter eseguire il cateterismo in qualsiasi circostanza. Non va trascurato il fatto che i bambini con spina bifida spesso soffrono di gravi handicap motori e quindi devono eseguire il cateterismo in condizioni di scarso equilibrio posturale o anche in carrozzella. Queste problematiche vanno a volte affrontate con interventi specialistici che rendano il cateterismo agevole e di facile esecuzione.

### Quanto è importante l'utilizzo di un catetere, supportato da documentazione clinica, per il benessere di un paziente?

Un buon catetere che non dia complicanze e di facile utilizzo è importantissimo sia per gli adulti che per i bambini. In particolare per i più piccoli esso è ancora più determinante per prevenire la compromissione renale e per la gestione della continenza, fondamentale per l'acquisizione della autonomia. Non solo il benessere fisico ne giova, ma anche quello psicologico migliorando complessivamente la qualità di vita: ovviamente i bambini vogliono fare quello che fanno tutti i loro compagni di gioco e quindi è fondamentale potersi gestire socialmente grazie al cateterismo intermittente autosomministrato. Oggi poi c'è la possibilità di utilizzare il cateterismo anche per terapie endovesicali con antibiotici o farmaci anticolinergici limitando molto la tossicità generale dei farmaci stessi.

### Esistono progetti o attività particolari nei quali si sta impegnando nel suo lavoro?

Attualmente sono impegnata nella valutazione dell'efficacia a distanza del trat-

tamento delle vesciche neurologiche tramite infiltrazione di tossina botulinica. È una tecnica recente per mantenere più rilassata la vescica che sta dando ottimi risultati nelle casistiche nazionali ed internazionali e che quindi è molto promettente. Inoltre mi sto concentrando sullo studio dei pazienti pediatrici con vesciche che si comportano come vesciche neurologiche ma che in realtà non hanno una causa neurologica midollare riconoscibile. Si tratta delle cosiddette vesciche neurogene-non neurogene o sindrome di Hinmann, nelle quali il problema fondamentale è la impossibilità di svuotarsi con un normale atto minzionale. Anche in questi casi il cateterismo intermittente si rende necessario per ovviare alle infezioni urinarie recidivanti ed ottenere una buona eliminazione urinaria.

### In vista del Congresso Nazionale del SIUP (Società Italiana di Urologia Pediatrica), di cui lei fa parte, quali sono le tematiche di maggiore attualità, in particolare per i piccoli pazienti con lesioni al midollo spinale?

La SIUP ha sempre mostrato grande sensibilità alle problematiche della spina bifida dedicando ampio spazio nei propri Convegni alle tematiche inerenti tali affezioni. Negli ultimi Congressi Nazionali infatti la Società ha organizzato tavole rotonde su temi specifici riguardanti le vesciche neurologiche da displasia midollare manifesta o occulta che hanno visto la partecipazione dei più accreditati esponenti nazionali della Urologia pediatrica. Questa è dunque una delle patologie per le quali c'è maggiore attenzione.

#### Web Magazine numero 72

Editore: ASTRA TECH SPA

Direttore responsabile:

Mauro Curati

Coordinatori interni:

Patrizia Signani, Raffaella Tarascio

Redazione

Buriburi Comunicazione

buriburi@buriburi.it

Comitato Consulenti:

Giulio Del Popolo, Cristina Dieci, Raffaele Goretti

Progetto Grafico

Laser - Granarolo dell'Emilia (BO)

laser@congressiinrete.it

Registrazione presso il Tribunale di Bologna num. 7642 del 6/03/2006

