



# MARATONA PATTO PER LA SALUTE

ENERGY FAMILY PROJECT

## Abstract

**Agenesia ed Amputazione: Proposta di un Protocollo Nascita, di aggiornamenti delle linee guida Fisioterapiche, Aggiornamenti al Nomenclatore e Orientamento delle attività di Ricerca**

**SAMUELA FRONTEDDU**  
INFO@ENERGYFAMILYPROJECT.ORG



## Contents

Abstract.....	2
L'Associazione .....	3
Il Protocollo Nascite e l'adeguamento delle linee fisioterapiche .....	4
Aggiornamento del Nomenclatore Tariffario .....	5
Orientamento della ricerca .....	6



## Abstract

L'associazione nasce quasi quattro anni fa spontaneamente come aggregazione di genitori e famiglie che condividono le stesse esperienze rispetto alle problematiche di Agenesia ed Amputazione degli Arti dei propri figli.

L'obiettivo è sostenere e aiutare le famiglie e promuovere azioni ed interventi in ambito sociale ed istituzionale volti a migliorare la consapevolezza delle famiglie ed aiutarle nelle scelte che portano i bambini ad un percorso di crescita sano e pienamente integrato nel loro contesto sociale.

Le aree di intervento individuate sono le seguenti:

1. messa a punto di un protocollo nascita per intercettare e convogliare le famiglie ed i casi di agenesia e amputazione verso dei centri di riferimento in ambito nazionale per l'orientamento specialistico ed il trattamento di queste problematiche
2. integrazione ed aggiornamento delle linee guida fisioterapiche perchè tengano conto degli ultimi studi e degli ultimi risultati ottenuti nel percorso riabilitativo dei bambini
3. adeguamento del nomenclatore tariffario perchè possa includere gli ultimi e più aggiornati ritrovati tecnologici disponibili, migliorando il rapporto costi/benefici tra la spesa a carico del SSN ed ottenendo importanti saving grazie ad una migliore e più efficace razionalizzazione della spesa
4. orientamento della ricerca affinchè si incentivino i progetti per lo sviluppo di protesi pediatriche

Il nostro desiderio, in quanto genitori, è quello che i nuovi nati possano essere seguiti con più attenzione, non chiediamo si spenda di più ma che si spendano meglio i soldi che il SSN ogni anno investe in questo tipo di intervento.

Siamo inoltre fiduciosi che una efficace attività di indirizzo della ricerca possa favorire lo sviluppo di ausili più sofisticati, ma anche ottimizzare i processi produttivi (per esempio sfruttando le tecniche di stampa 3D o di acquisizione di immagini 3D o integrando tecnologie ormai ampiamente diffuse in altri settori e quindi accessibili a costi contenuti) per portare a costi ridotti degli ausili, perchè spendere meglio non basta, si può ottenere di più spendendo di meno!

Ormai alcuni di noi arriveranno in ritardo per poter beneficiare di questi aggiornamenti, ma speriamo che le famiglie che si troveranno nella nostra stessa situazione, in futuro, non trovino ostacoli e vengano guidate al meglio.



## L'Associazione

Mi chiamo Emanuela Fronteddu, e sono la mamma del piccolo Giulio, un bambino nato con agenesia dell'arto superiore destro, molti di voi forse conoscono Giulio e la sua reazione inaspettata e meravigliata quando gli è stata consegnata la sua prima protesi mioelettrica ha commosso ed emozionato tante persone.

Sono la fondatrice di Energy Family Project, una community che da voce e sostegno alle famiglie dei bambini che nascono con agenesie degli arti o che subiscono amputazioni e che oggi conta oltre 300 famiglie.

L'associazione nasce quasi quattro anni fa spontaneamente come aggregazione di genitori e famiglie che condividono le stesse esperienze rispetto alle problematiche di Agenesia ed Amputazione degli Arti dei propri figli.

Tutti insieme, all' interno di questo gruppo, ci diamo sostegno psicologico, emotivo, ma anche per quanto possibile su problematiche burocratico-amministrative.

Come famiglie e genitori di bambini con Agenesia la più grande difficoltà che abbiamo dovuto affrontare è quella di comprendere quali siano le scelte migliori per i nostri piccoli ed il loro corretto percorso di crescita.



## Il Protocollo Nascite e l'adeguamento delle linee fisioterapiche

L'assenza di un **protocollo nascite** che dovrebbe guidare famiglie, pediatri di libera scelta e gli stessi medici ospedalieri, dopo le dimissioni dei bambini è per noi fonte di grande disagio: abbiamo constatato che spesso i pediatri di libera scelta non sono a conoscenza del corretto iter da far seguire al paziente. Spesso si limitano ad una vigile attesa perdendo l'opportunità di far seguire tempestivamente i piccoli in centri specializzati.

Quasi del tutto assente è anche il coordinamento tra le strutture sanitarie per guidare i pazienti verso la fisioterapia, la riabilitazione e poi l'adozione, in futuro, di una eventuale protesi: **all'atto delle dimissioni dai reparti di neonatologia**, reparti dove purtroppo ancora troppo spesso viene fatta diagnosi di agenesia immediatamente dopo il parto (a causa delle carenze e della superficialità della diagnostica prenatale) l'agenesia è trattata come un "caso isolato", eccezionale (noi intanto riscontriamo mediamente l'iscrizione una famiglia a settimana nella nostra community) e **le famiglie sono lasciate prive di riferimenti ed indicazioni**.

Un corretto protocollo dovrebbe anche includere una attività di **supporto psicologico** in carico all'ASL territoriale per un corretto supporto alla famiglia perchè sia affrontato correttamente il trauma correlato ed un corretto percorso di integrazione del bambino tra i pari durante la crescita.

Dovrebbe inoltre guidare nella scelta di un centro di fisioterapia adeguato che si possa prendere cura del piccolo onde evitare ripercussioni durante la crescita.

La scelta del centro di fisioterapia risulta essere fondamentale, in quanto allo stato attuale sono in pochi i fisioterapisti che conoscono nuove e più efficaci tecniche che consentono una migliore riabilitazione del paziente con agenesia / amputazione, su questo fronte sollecitiamo la **proposta di aggiornamento delle linee guida fisioterapiche** per garantire una migliore riabilitazione dei bambini.

Ci siamo già fatti promotori del protocollo nascita e di un protocollo fisioterapico sottoponendo la nostra proposta rispettivamente al Prof. Alberto Villani, Responsabile UOC di Pediatria Generale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nonché Presidente della Società Italiana Pediatri e instaurando i primi contatti con il GIS (Gruppo di Interesse Specialistico) di Fisioterapia Pediatrica dell'Associazione Italiana Fisioterapisti.



## Aggiornamento del Nomenclatore Tariffario

Ulteriore importante problema è stato riscontrato nel “Nomenclatore Tariffario” che regola e riconosce gli ausili ortopedici, in questo ambito sollecitiamo un duplice intervento: *aggiornamento del nomenclatore e orientamento della ricerca*

Quando giunge per i nostri figli il momento di dover utilizzare una protesi ci scontriamo inesorabilmente con la burocrazia e le inefficienze legate alle problematiche del nomenclatore tariffario.

Le tecnologie contemplate nel nomenclatore sono obsolete e le protesi acquisibili con il contributo del SSN nazionale lo sono di conseguenza: si tratta di **protesi sviluppate negli anni 80, pagate dallo stato migliaia di euro e con funzionalità obsolete e limitate.**

Sarebbe ragionevole e necessario un aggiornamento del nomenclatore perchè includa anche gli ausili tecnologicamente più avanzati disponibili in modo che le famiglie non siano costrette a scegliere tra:

1. pagare di tasca propria decine di migliaia di euro per poter accedere a tecnologie più moderne
2. far spendere al SSN decine di migliaia di euro per acquisire delle tecnologie obsolete (parliamo di protesi sviluppate oltre 30 anni fa!) e con funzionalità estremamente ridotte e limitate

E' per le nostre famiglie un problema drammatico e ricorrente, i bambini crescono rapidamente, e le protesi vanno adattate o sostituite mediamente ogni 6 mesi/1,5 anni. L'entità della spesa a carico del cittadino nel primo caso è quasi proibitiva (rendendo gli ausili accessibili solo a famiglie estremamente abbienti), nell'altro c'è un evidente importante onere a carico del SSN.



## Orientamento della ricerca

Eppure come detto nei paragrafi precedenti è significativo il numero dei casi di bambini nati con agenesia, mentre, fortunatamente, i casi di amputazione degli adulti, stante l'incontrovertibile miglioramento delle condizioni di sicurezza sul lavoro, sono estremamente rari.

Importante è invece il numero di amputazioni dovuto a problemi vascolari e di diabete.

Numerosi studi internazionali hanno dimostrato che l'adozione di una protesi funzionale in età prescolare aumenta significativamente l'integrazione dell'ausilio (che viene internalizzato ed accettato dal bambino) aumentandone sia le competenze che il tempo di utilizzo e favorendo l'autonomia, l'integrazione e l'indipendenza del bambino.

Ci sono innumerevoli attività di ricerca in essere in Italia volte a sviluppare protesi **bioniche** di nuova concezione per adulti, da quanto ci risulta assolutamente nulla si sta facendo per i bambini.

Dalla riflessione che i bambini di oggi saranno gli adulti di domani e da tutte queste premesse si desume naturalmente che il percorso migliore sarebbe quello che prevede:

- la disponibilità di ausili sofisticati già dai primi anni di età
- la disponibilità di ausili/protesi che possano accompagnare naturalmente la crescita del bambino fino all'età adulta

Detto percorso secondo noi passa inevitabilmente per lo sviluppo di protesi pediatriche di nuova concezione (abbiamo già detto che quelle esistenti sono oltremodo obsolete) che possano poi essere replicate in "grande" rendendole accessibili anche agli adulti (il contrario non sempre, anzi quasi mai è tecnicamente possibile invece).

Riteniamo che una azione di indirizzo ed orientamento della ricerca in tal senso possa comportare innumerevoli benefici:

- il SSN attualmente sostiene importanti costi "ricorrenti" per i bambini per fornire ausili datati ed obsoleti a costi esorbitanti, una attività di ricerca volta all'uso delle nuove tecnologie di produzione (ad esempio scansione e stampa 3D) potrebbe portare ad avere ausili funzionalmente più ricchi ed a costi nettamente inferiori (stime prudenziali valutano l'abbattimento dei costi ad un valore tra 1/10 ed 1/20 dei costi attuali) con indubbi vantaggi economici (
- a parità di costo il SSN potrebbe fornire, qualora fossero disponibili, certificati e inseriti nel nomenclatore, soluzioni estremamente più evolute contribuendo ad avere bambini/futuri cittadini pienamente autonomi ed integrati e favorendo una uguaglianza sociale che non discrimini creando Pazienti di serie "A" (chi può permettersi le soluzioni più avanzate) e Pazienti di serie "B" (tutti gli altri sfortunati costretti ad accontentarsi)