

ATTIVITA' MAIL SESSIONE SPECIALE GCA e DOC

NOVEMBRE 2020

COORDINATORI

Dr.ssa Estraneo Anna, UO Neurologia/Stroke Unit, Ospedale SM della Pietà, Nola (NA),
Neuroriabilitazione Fondazione Don Gnocchi IRCCS, Firenze e Sant'Angelo dei Lombardi (AV)

Dr.ssa Formisano Rita, UO post-coma, Fondazione Santa Lucia, IRCCS, Roma

Board: De Tanti A, Zampolini M., Lucca L., La Porta F., Scarponi F., Leonardi M, Intiso D, Bartolo M,
Masotta O.

AGGIORNAMENTO PROGETTI IN CORSO

Progetto multicentrico L'effetto delle comorbidita' sull'evoluzione a breve e lungo termine dei disordini della coscienza da grave cerebrolesione acquisita. (Leader: A. Estraneo) *(vedi pdf per protocollo e analisi)*

- Il Progetto ha arruolato 298 pazienti con DoC in 23 centri partecipanti.
 - Sono stati sottomessi due articoli a Brain Injury. E' in corso la risposta alla prima revisione
1. *Titolo: Multi-center observational study on occurrence and related clinical factors of neurogenic heterotopic ossification in patients with disorders of consciousness*
 2. *Titolo. Multi-center study on overall clinical complexity of patients in prolonged disorders of consciousness*

Progetto multicentrico sulla frequenza delle crisi parossistiche neurovegetative. (Leader: L. Lucca). *(vedi pdf per protocollo)*

- Il progetto è iniziato il 1 marzo 2018 ha coinvolto otto centri. Il manoscritto è stato accettato per la pubblicazione da Journal of Neurotrauma *Titolo. Predicting outcome of acquired brain injury by the evolution of Paroxysmal Sympathetic Hyperactivity signs.*

International consensus on cranioplasty and hydrocephalus (SIRN, SINCH, WFNS). (Leader: Formisano R, F La Porta, Estraneo A) *(vedi pdf per protocollo e analisi)*

- Il manoscritto sui lavori della Consensus ICRAN di giugno 2018 (Napoli) è stato sottomesso a Acta Neurochirurgica. *Titolo: International Recommendations on Post-Traumatic Cranioplasty: Report of the Consensus Conference on Cranioplasty (C3) at the International Conference on Recent Advances in Neurotraumatology 2018 .*
- I dati di una Survey sulle procedure adottate dai centri di riabilitazione sono stati analizzati. In corso elaborazione del manoscritto. Collabora anche il Dr De Tanti A.

La profilassi della trombosi venosa profonda nel paziente neurologico: i risultati della survey.(Leader: Intiso D). *(vedi pdf per protocollo e analisi)*

- Il progetto è stato presentato al Congresso SIRN 2019

E' stata inviata una Survey sulle procedure adottate dai reparti di neuroriabilitazione. E' in corso l'analisi dei dati.

Consensus inter-societaria (SIRN, SINC, SIN, SIARTI, SIMFER, FNATC, La Rete): Il percorso diagnostico e prognostico dei disordini della coscienza da anossia cerebrale dalla fase acuta a quella degli esiti. (Promotori: Dr. Grippo Antonello, SINC ed Estraneo Anna, SIRN)

- Il rationale del progetto già approvato dal Direttivo delle società scientifiche coinvolte. Sono state individuati i gruppi di lavoro ed elaborate le PICO. In corso elaborazione del protocollo.

Seconda conferenza di consenso delle associazioni.

- Partecipazione in qualità di membri della giuria alla "Seconda Conferenza di Consenso delle Associazioni" che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, stato di coscienza minima da grave cerebro lesione acquisita: De Tanti A, Estraneo A, Formisano R, Leonardi M.
- Coordinazione del gruppo di lavoro intitolato "Tutela del diritto alla Ricerca e promozione della Ricerca: Dr Fabio La Porta. E' stato elaborato un questionario finalizzato a sondare le opinioni di famigliari, clinici e ricercatori su tematiche inerenti la ricerca nel campo delle gravi cerebro lesioni acquisite. Il questionario è stato distribuito on-line ai membri della sezione SIRN. Esso consentirà di acquisire importanti informazioni sulle eventuali differenze di percezione dei vari stakeholder sull'importanza della ricerca nella neuro riabilitazione delle persone con GCA e i loro famigliari.
- Coordinazione del gruppo "Reti e modello coma to community": Dr.ssa Lucia Lucca. Il lavoro del gruppo è finalizzato a valutare i criteri per stabilire il passaggio da un setting assistenziale ad un altro per le persone con grave cerebrolesione acquisita, nell'ambito del modello "coma to community", a partite da modelli virtuosi di PDTA che prevedono tutto il percorso dalla fase dell'acuta fino alla fase degli esiti o anche modelli virtuosi per singoli passaggi di setting. L'obiettivo sarà quello di condividere all'interno della sezione GCA l'analisi di tali modelli.

NUOVE PROPOSTE DI PROGETTI

Progetto di validazione dell'ERBI tramite Rasch analysis su 247 casi già raccolti. Un'analisi preliminare effettuata da Fabio La porta ha evidenziato che gli item A3 (mechanical ventilation), A4 (confusional state) e A5 (behavioral disturbances) non soddisfano i criteri. E' in corso elaborazione del manoscritto. Partecipano: De Tanti A., Lucca L., Formisano R, Estraneo A.

Si invitano tutti gli iscritti della sezione ad inviare ai seguenti indirizzi mail aeostraneo@gmail.com e r.formisano@hsantalucia.it

- ulteriori proposte di progetti ed iniziative da condividere con gli iscritti della sezione
- locandine e programmi di convegni/seminari organizzati con il patrocinio SIRN in qualità di componenti della Sezione speciale.

Anna Estraneo e Rita Formisano
Coordinatori Sezione speciale GCA e DoC