

Efficacia della tele-riabilitazione tramite l'utilizzo di games in un paziente con malattia di Pompe late-onset

Martina Bon 1, Emiliana Bizzarini 2, Chiara Pinzini 3, Lorenzo Verriello 4, Maurizio Scarpa 1, Annalisa Sechi 1

1. Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine
2. SOC MFR - Unità Spinale, Dipartimento di Medicina Riabilitativa, IMFR Gervasutta, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
3. Università degli Studi di Udine - Dipartimento di Area Medica - Corso di Laurea in Fisioterapia
4. SOC di Neurologia, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

INTRODUZIONE

Nella malattia di Pompe-late onset, l'esercizio fisico costante è molto importante per migliorare/mantenere la funzionalità motoria residua, tuttavia si scontra con elevato tasso di abbandono per noia e frustrazione.

In questo studio abbiamo testato su una paziente affetta da malattia di Pompe-late onset l'utilizzo di **Rehability® Neuro**, un dispositivo medico per la tele-riabilitazione mediante l'utilizzo dei games, con possibilità di controllo da remoto.



CASO CLINICO

Una paziente di 40 anni neodiagnosticata per malattia di Pompe-late onset ha utilizzato **Rehability® Neuro**, per 6 settimane prima di cominciare la terapia enzimatica sostitutiva, effettuando sessioni da 30 min 3 volte /settimana; 12 giochi riabilitativi sono stati scelti secondo le caratteristiche cliniche del paziente, suddivisi in 4 esercizi per gli arti superiori, 3 per gli arti inferiori e 5 per tronco e arti inferiori.

Le valutazioni sono state effettuate al basale t(0) e dopo 6 settimane di allenamento t(1), includenti 6 Minutes Walking Test (6MWT) su tapis roulant ed il questionario Fatigue Severity Score (FSS)



RISULTATI

6 MWT: miglioramento da t(0) a t(1) con aumento della velocità auto-selezionata, considerevole aumento della distanza percorsa, diminuzione della frequenza cardiaca media, indice di una migliore tolleranza all'esercizio (vedi tabella).

6MWT	t0	t1
Velocità Auto-selezionata (m/s)	0,55	0,77
Distanza Percorsa(m)	1980	2772
Frequenza Cardiaca (bpm)	110	104

FSS: miglioramento da t(0) a t(1) di tutti 8 gli items.

Non sono stati osservati aumento di CPK o dolori muscolari.
Rilevati elevata compliance e gradimento da parte della paziente.

CONCLUSIONI

Nonostante lo studio sia stato condotto su una sola paziente, i risultati sembrano indicare che **Rehability® Neuro** potrebbe essere uno strumento utile per i pazienti affetti da malattia di Pompe-late onset per eseguire esercizi a casa, utilizzando sessioni di gioco personalizzate, sotto supervisione clinica.

Il vantaggio rispetto ai sistemi tradizionali è quello di aumentare la compliance e la motivazione del paziente.