

Ti ricordiamo che questo materiale
è di proprietà dell'Autore.
Come partecipante al
XXVIII CONGRESSO NAZIONALE SIMRI
questo materiale ti è fornito da SIMRI
per esclusivo uso personale
concesso dall'Autore



INDAGINE NAZIONALE NEI PAZIENTI PEDIATRICI IN OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE A LUNGO TERMINE



**E. Zuliani¹, S. Ghirardo², F. Peri², A. Campana³, M. Ghezzi⁴, L.C. Morlacchi⁵, A. Dotta³, G.F. Parisi⁶,
P. Salvati⁷, N. Annaloro⁸, A. Zanin⁹, M. Papale⁶, R. Cutrera³, A. Amaddeo², M.G. Paglietti³,
a nome del GdS IRC&VLT**

¹Università di Trieste, Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Scienze Umane, Trieste (Italia), ²Istituto per la Salute Materna e Infantile IRCCS Burlo Garofolo, Trieste (Italia), ³IRCCS Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma (Italia), ⁴Ospedale pediatrico Vittore Buzzi, Milano (Italia), ⁵IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano (Italia), ⁶Ospedale San Marco, Catania (Italia), ⁷IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova (Italia), ⁸AOU Città della Salute e della Scienza, Torino (Italia), ⁹Azienda Ospedaliera Università di Padova, Padova (Italia)

INTRODUZIONE

Gruppo di studio Insufficienza Respiratoria Cronica e Ventilazione a Lungo Termine
(IRC&VLT)

↑ Costante aumento di pazienti pediatrici con patologie croniche e/o
bisogni assistenziali complessi che necessitano di ossigenoterapia a
lungo termine (Long Term Oxygen Therapy, LTOT)

× Assenza di linee guida e criteri uniformi – spesso mutuati dall’adulto

× Scarsità studi e limitata evidenza sulla popolazione pediatrica

Home Oxygen Therapy for Children

An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline

Table 3. Summary of recommendations for home oxygen therapy in children

	Population	Indication	Strength of Recommendation	Quality of Evidence
Recommended for use	Cystic fibrosis	Severe chronic hypoxemia (<90%)	Strong	Very low quality
		Mild chronic hypoxemia (90–93%) with dyspnea on exertion	Conditional	Very low quality
	Bronchopulmonary dysplasia Sleep-disordered breathing	Chronic hypoxemia (≤93%)	Strong	Very low quality
		Severe nocturnal hypoxemia (<90%) and inability to tolerate positive airway pressure or while awaiting surgical treatment	Conditional	Very low quality
	Sickle cell disease Interstitial lung disease	Severe chronic hypoxemia (<90%)	Conditional	Very low quality
		Severe chronic hypoxemia (<90%) Mild chronic hypoxemia (90–93%) with dyspnea or desaturation during exertion	Strong Conditional	Very low quality Very low quality
	Pulmonary hypertension without congenital heart disease	Chronic hypoxemia (≤93%)	Strong	Very low quality
Recommended for selected cases only*	Pulmonary hypertension with congenital heart disease		Strong	Very low quality

Use of home oxygen for children in England and Wales

R A Primhak¹, B Hicks², N J Shaw³, G C Donaldson⁴, I M Balfour-Lynn²

Diagnosis	n (%)	Age, yr	
		Median	IQR
Children's Home Oxygen Record Database (n=888)			
→ Chronic neonatal lung disease	541 (68)	0.3	0.2–0.4
Neurodisability	53 (7)	5.9	1.7–10.3
Cardiac disease	49 (6)	0.5	0.3–1.2
Interstitial lung disease	24 (3)	0.7	0.3–5.0
Neuromuscular	26 (3)	1.2	0.4–7.5
Oxygen provider's cross-sectional survey (n=3449)			
→ Chronic neonatal lung disease	171 (44)	1.0	0.5–1.5
Neurodisability	54 (14)	9.2	4.3–12.1
Cardiac disease	33 (8)	2.9	1.2–9.3
Interstitial lung disease	28 (7)	2.8	1.4–7.0
Neuromuscular	20 (5)	4.3	1.9–10.9

No other diagnostic code occurred in more than 3% of the children in CHORD and no more than 5% in the cross-sectional survey. The difference in diagnostic categories between the two databases was significant ($p < 0.0001$), using a χ^2 test.

SCOPO DELLO STUDIO

Valutare lo stato dell'arte dell'ossigenoterapia a lungo termine (LTOT) in età pediatrica sul territorio nazionale, ovvero identificare

percorsi diagnostici seguiti,

indicazione alla prescrizione,

modalità di somministrazione e di monitoraggio

conoscere la situazione attuale in modo da poter elaborare protocolli e linee guida per uniformare i comportamenti dei centri afferenti alla SIMRI

MATERIALI E METODI

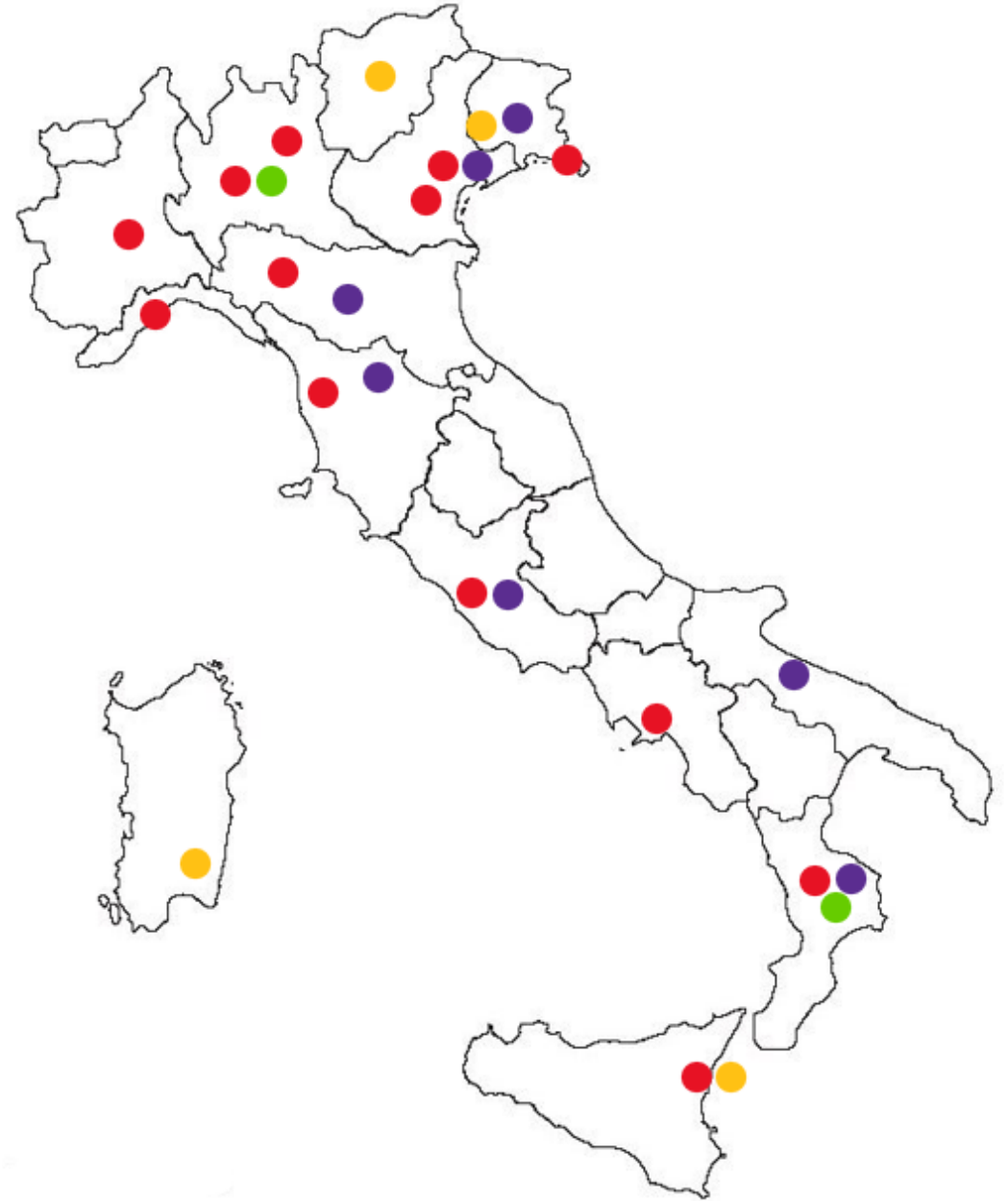
- Survey
- 200 mail a referenti SIMRI e SIN
- 42 risposte ricevute al 6/2024
- 32 (76%) centri prescrittori di LTOT

19 centri pediatrici di III livello

7 neonatologie

4 centri pediatrici I-II livello

2 pneumologie dell'adulto

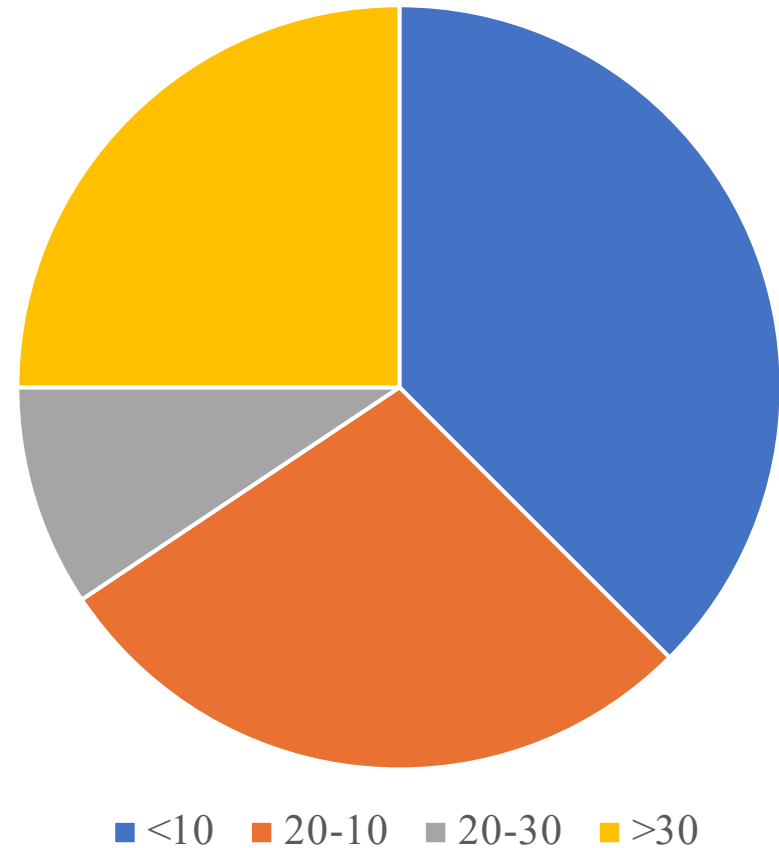


RISULTATI - 1

N° pazienti/anno in LTOT

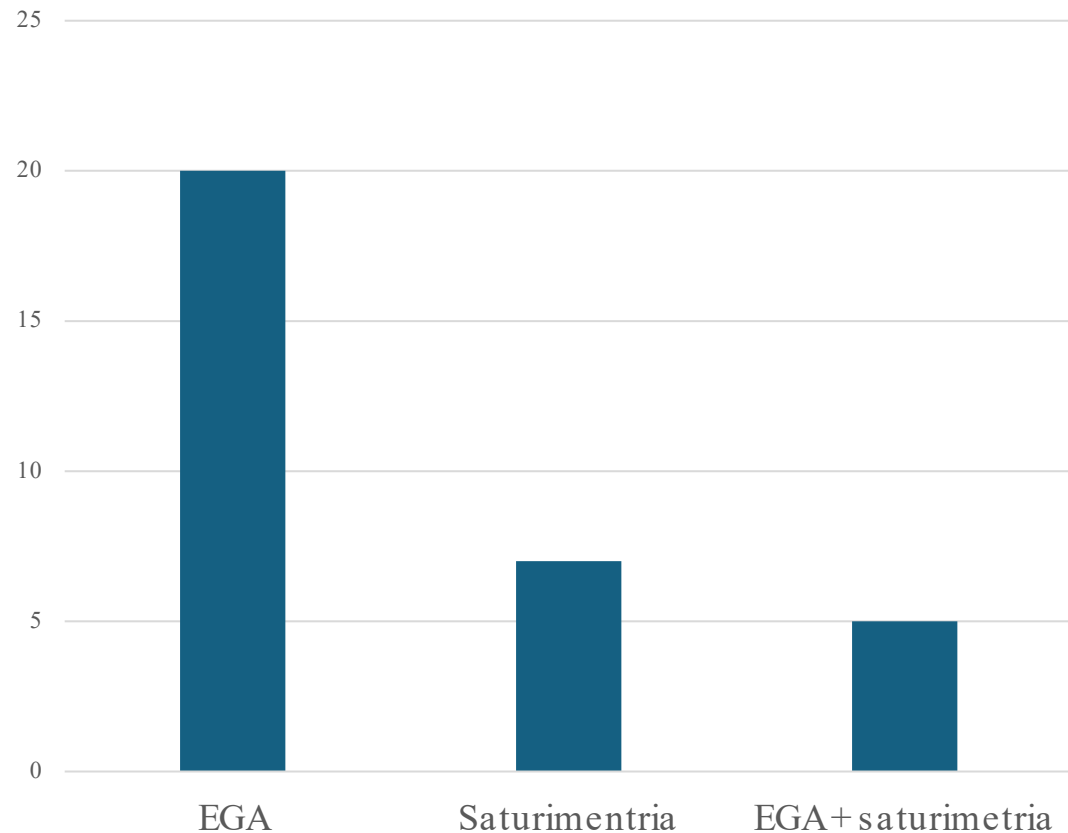
65% dei centri prescrittori segue meno di 20 pazienti/anno in LTOT

40% dei centri utilizza un registro informatizzato



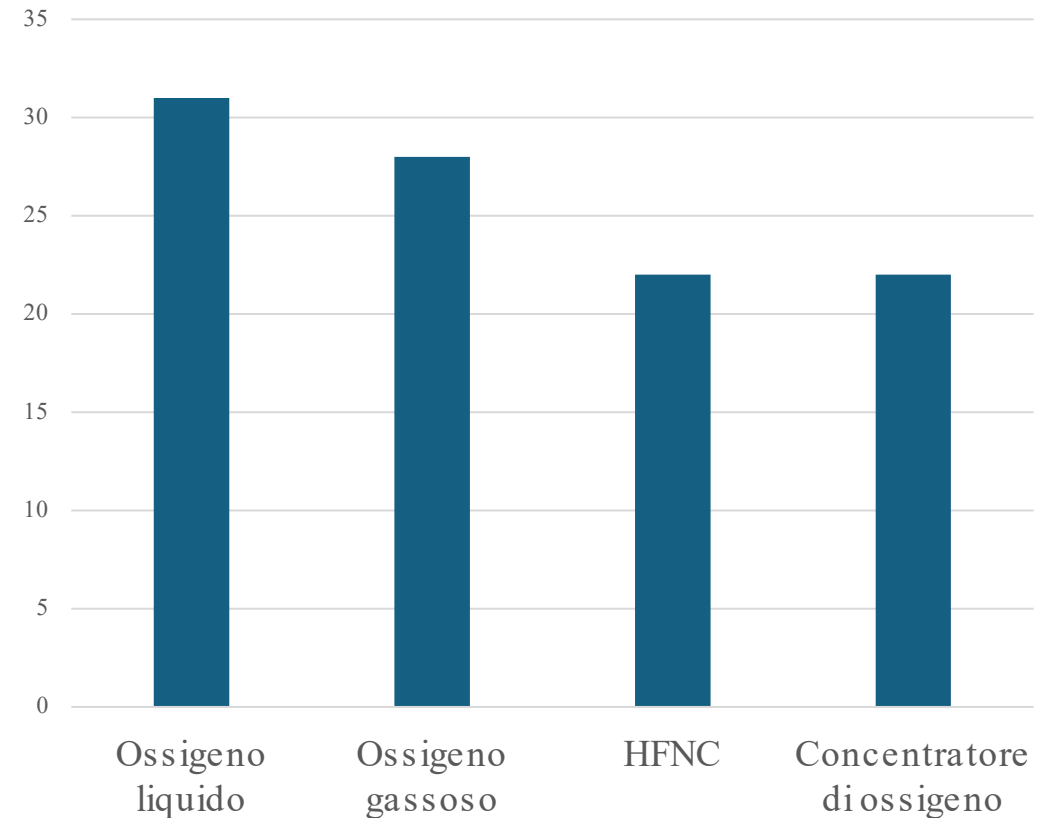
RISULTATI - 2

Esami utilizzati per la prescrizione



EGA= emogasanalisi

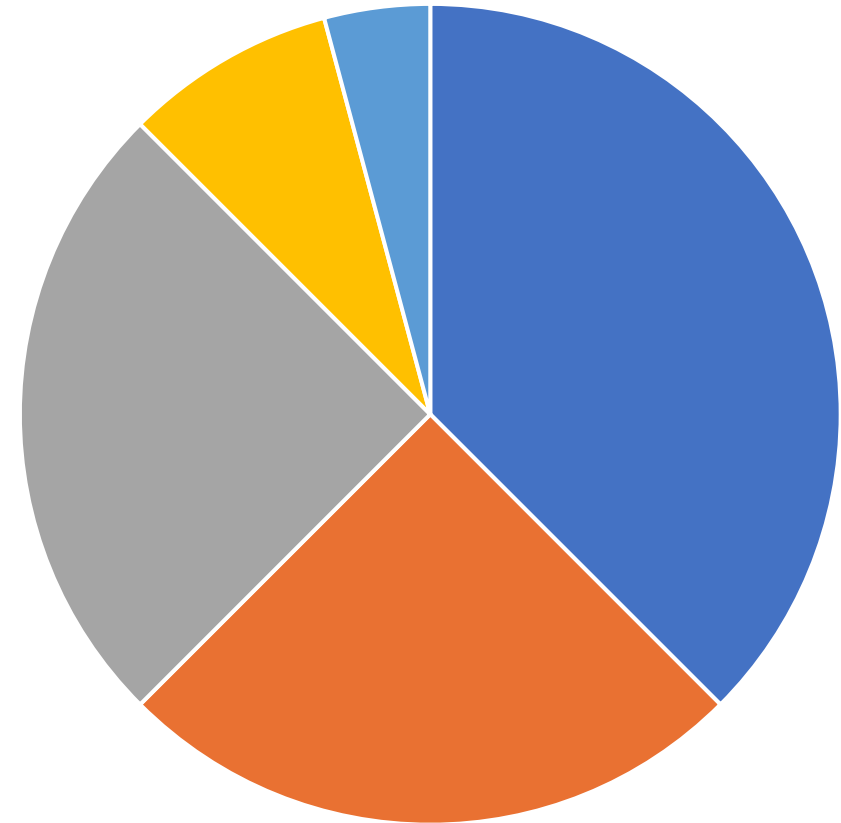
Dispositivi di erogazione dell'O₂



HFNC = High Flow Nasal Cannula

RISULTATI - 1

N° pazienti in HFNC per condizione

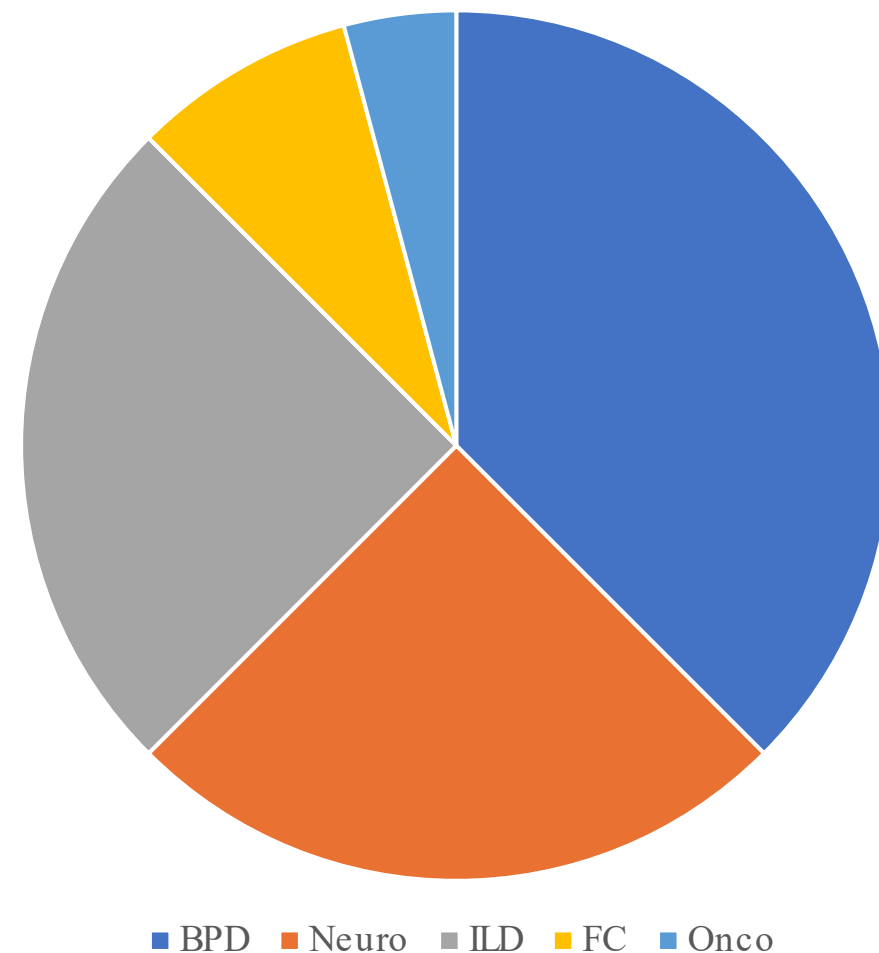


BPD = Bronco-Pulmonary Dysplasia;
ILD = Interstitial Lung Disease; CF = Cystic Fibrosis

DISCUSSIONE - 1

Diagnosis	n (%)	Age, yr	
		Median	IQR
Children's Home Oxygen Record Database (n=888)			
Chronic neonatal lung disease	541 (68)	0.3	0.2–0.4
Neurodisability	53 (7)	5.9	1.7–10.3
Cardiac disease	49 (6)	0.5	0.3–1.2
Interstitial lung disease	24 (3)	0.7	0.3–5.0
Neuromuscular	26 (3)	1.2	0.4–7.5
Oxygen provider's cross-sectional survey (n=3449)			
Chronic neonatal lung disease	171 (44)	1.0	0.5–1.5
Neurodisability	54 (14)	9.2	4.3–12.1
Cardiac disease	33 (8)	2.9	1.2–9.3
Interstitial lung disease	28 (7)	2.8	1.4–7.0
Neuromuscular	20 (5)	4.3	1.9–10.9

No other diagnostic code occurred in more than 3% of the children in CHORD and no more than 5% in the cross-sectional survey. The difference in diagnostic categories between the two databases was significant ($p < 0.0001$), using a χ^2 test.



DISCUSSIONE - 2

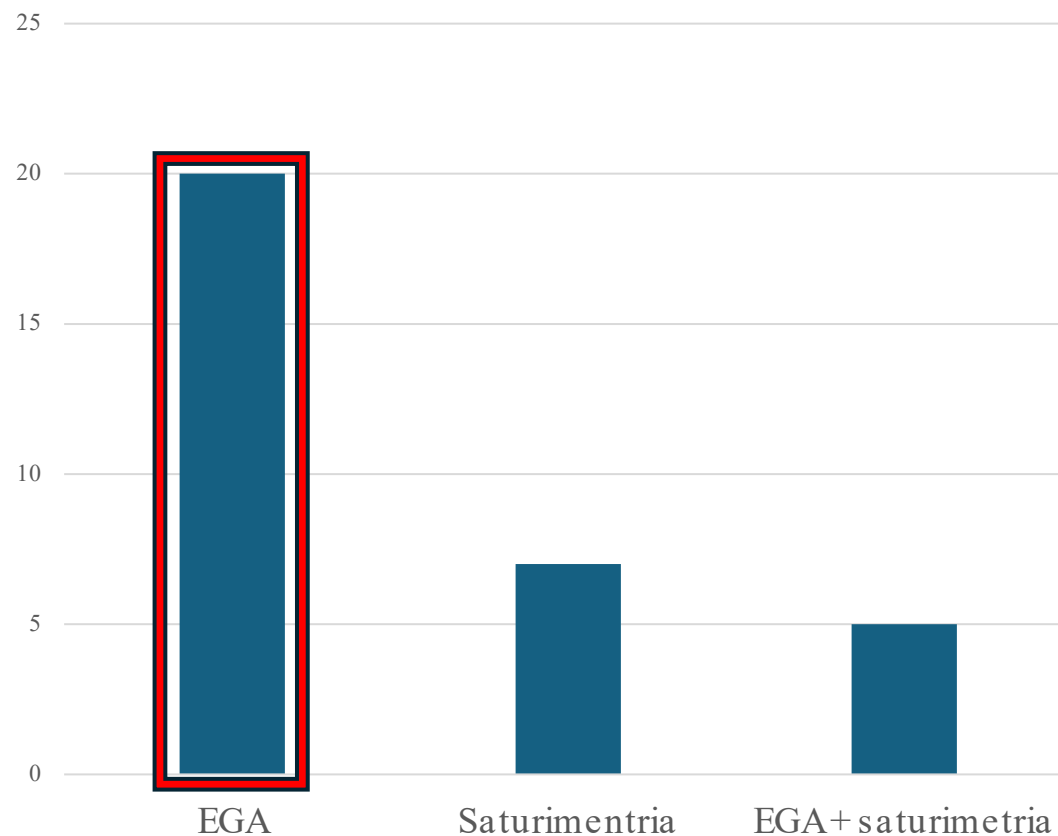
Home Oxygen Therapy for Children

An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline

Indication

Severe chronic hypoxemia (<90%)
Mild chronic hypoxemia (90–93%)
with dyspnea on exertion
Chronic hypoxemia ($\leq 93\%$)
Severe nocturnal hypoxemia
(<90%) and inability to tolerate
positive airway pressure or while
awaiting surgical treatment
Severe chronic hypoxemia (<90%)
Severe chronic hypoxemia (<90%)
Mild chronic hypoxemia
(90–93%) with dyspnea or
desaturation during exertion
Chronic hypoxemia ($\leq 93\%$)

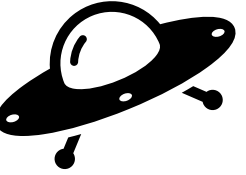
SATURIMETRIA



EGA = emogasanalisi

CONCLUSIONI

- Circa $\frac{3}{4}$ dei prescrittori seguono <20 pazienti/anno in LTOT
 - I numeri della popolazione pediatrica in LTOT sono molto più contenuti rispetto a quella adulta
- I pazienti in LTOT in Italia sono principalmente ex-neonati con BPD o bambini con disabilità neurologica
 - Realtà in aumento dei bambini medicalmente complessi
- La maggioranza dei prescrittori italiani ricorre all'EGA per avviare LTOT, nonostante disponibilità di metodiche meno invasive (saturimetria)



PROSPETTIVE FUTURE

- Creare un registro pediatrico Italiano
- Arrivare alla prescrizione comune su tutto il territorio Italiano
- Formulare criteri validati per le principali patologie pediatriche
- Prescrizione di O₂ senza EGA!
- Uniformare protocolli di svezzamento e sospensione