

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia  
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

# LA POMPA AL BACLOFEN INTRATECALE (ITB)

Che cosa è e come funziona

*Mini guida per la famiglia*



## LA POMPA

La pompa per infusione intratecale di Baclofene (*IntraThecal Baclofen – ITB*) è un sistema ad alta tecnologia indicato nel trattamento generalizzato della spasticità nei bambini e negli adulti.

La spasticità è un'attività muscolare eccessiva ed involontaria ed è un segno presente in molte malattie neurologiche come ad esempio la Paralisi Cerebrale Infantile. Quando la spasticità è grave e generalizzata, interferisce con la postura, l'igiene, l'abbigliamento e la gestione quotidiana del bambino.

La spasticità può provocare dolore e contribuisce al peggioramento delle deformità come ad esempio la lussazione delle anche.



Il Baclofene è un farmaco antispastico che riduce (*non elimina*) l'attività muscolare involontaria, agendo come un filtro degli impulsi centrali che provocano la rigidità muscolare e gli spasmi.

Funziona un po' come gli occhiali da sole, che non oscurano completamente la vista ma, in una giornata troppo soleggiata, rendono più semplice tenere gli occhi

aperti, nonostante l'intensità della luce.

Infatti gli occhiali da sole prendono tutti i raggi solari, ne filtrano una parte lasciandone passare molti meno rispetto al totale.

Questo è l'effetto che il farmaco ha sul bambino: non elimina la spasticità ma la riduce.

Il Baclofene può essere somministrato anche per bocca.

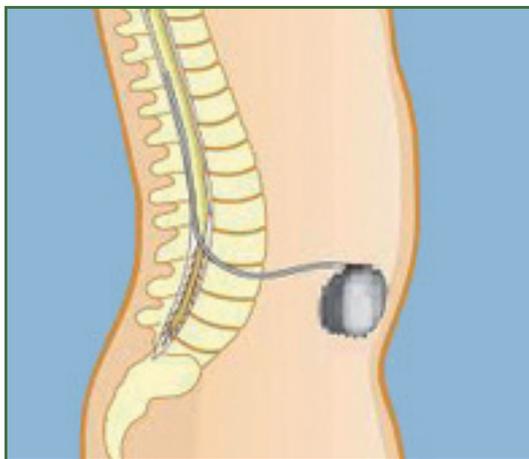
Così però richiederebbe dosi mille volte più alte con maggiori effetti collaterali. Per questo nei casi di spasticità grave si può valutare l'impianto della pompa.

L'ITB (*cioè la pompa*) si compone di una scatola metallica che viene collocata nella parete addominale contenente il serbatoio per il Baclofene e un piccolo motore elettrico che lo spinge nel liquido che circonda il midollo spinale attraverso un tubicino (*catetere*).

Il motore dosa il farmaco a seconda delle necessità del bambino con grande precisione e possibilità di regolazione nei diversi orari della giornata (*dosi bassissime che non si ritrovano nel sangue*).

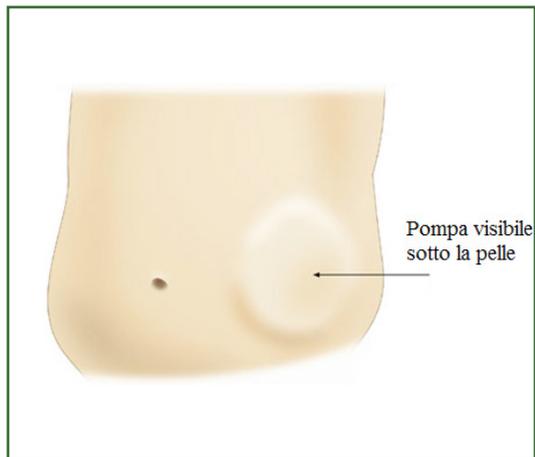
La riduzione della spasticità può migliorare la qualità della vita del bambino e della sua famiglia per i seguenti motivi:

1. contribuisce a ritardare la comparsa delle retrazioni muscolari e le deformità osteo-articolari. Di conseguenza facilita le operazioni di alimentazione, di vestizione e di igiene personale;
2. aiuta il posizionamento del bambino;
3. riduce alcune cause di dolore;
4. può migliorare il riposo notturno;
5. riduce i tempi di allettamento diurno;
6. aumenta la possibilità di controllo degli arti sia superiori che inferiori (*e di conseguenza tutte le funzioni motorie*);



## LA PROCEDURA – IL TEST E L'IMPIANTO

La procedura comprende un test preliminare e poi l'impianto vero e proprio. Il test serve a prevedere, a grandi linee, gli effetti che il farmaco avrà sul bambino e a verificare la via di accesso.



Con un'anestesia di breve durata, una piccola quantità di farmaco (*bolo*) viene iniettata nel liquido cerebrospinale nella sede dove passerà il catetere. Nelle ore successive al bolo, i medici controllano il bambino più volte e se c'è una risposta favorevole al farmaco il test è considerato positivo e si può procedere all'impianto.

L'impianto è un'operazione chirurgica più complessa, eseguita in anestesia generale, con la quale il chirurgo/anestesista prepara una tasca nella parete addominale del bambino in cui inserisce il serbatoio (diametro 8,75 cm e spessore 2,5 cm) e lo collega col catetere precedentemente posizionato e infilato all'interno del canale midollare.



Se dovessero esserci già deformità articolari si possono affrontare con la chirurgia funzionale che può essere associata all'impianto stesso.

Alla fine dell'intervento la pompa viene programmata e inizia a rilasciare il farmaco a basse dosi.

Già il giorno dopo l'intervento il bambino viene gradualmente riportato verso la posizione seduta, a letto o in carrozzina.

Per i primi quindici giorni è necessario mantenere una posizione semi-sdraiata per evitare compressioni sulla ferita e complicazioni dovute all'operazione.

In tale periodo sono necessari adattamenti della carrozzina per i trasporti.

Per le prime quattro/sei settimane si devono evitare movimenti ampi o veloci della schiena del bambino che potrebbero spostare il catetere.

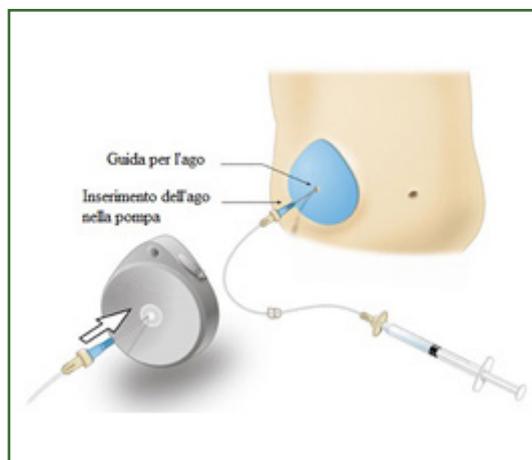


## LA REGOLAZIONE DELLA DOSE, LE RICARICHE DI FARMACO, LA BATTERIA

La regolazione della pompa comincia subito dopo l'impianto ma dura qualche mese.

La pompa inizia ad agire da subito ma il dosaggio terapeutico, cioè il minimo dosaggio di farmaco che produce l'effetto desiderato, può essere raggiunto in un tempo più lungo perché si sale molto gradualmente con la dose.

Raggiunta la dose efficace si possono poi programmare anche sue variazioni all'interno della stessa giornata.



Durante l'uso dell' ITB è indispensabile il controllo da parte dei genitori che conoscono il bambino e conoscono l'andamento della spasticità nell'arco delle ventiquattro ore.

Fino al dosaggio terapeutico le regolazioni si effettuano nel centro che ha eseguito l'impianto. Poi le ricariche possono essere fatte presso altri centri specializzati vicini al luogo di residenza della famiglia.

La ricarica è ambulatoriale e prevede un'iniezione di farmaco direttamente nel serbatoio della pompa attraversando la cute del bambino, anestetizzata localmente con una crema, in campo sterile.

La durata delle ricariche varia, in genere, da quattro a sei mesi.

La batteria ha una durata media di sette anni. Dopo di che sarà necessario sostituire la pompa.

## COSA CAMBIA DOPO L'IMPIANTO

La pompa al Baclofen aiuta il percorso terapeutico-riabilitativo del bambino riducendo la spasticità e le sue conseguenze sia sulle funzioni (cioè sulla postura seduta, cammino, manipolazione e linguaggio) obiettivi della rieducazione sia sulle deformità e dolore obiettivi dell'assistenza.

La pompa non esclude la possibilità, se necessario, di trattamenti focali della spasticità con tossina botulinica. Non ci sono controindicazioni assolute per i bambini portatori di PEG (*Gastrostomia Endoscopica Percutanea*) e di DVP (Derivazione Ventricolo Peritoneale).

Una volta guarita la ferita chirurgica, la pompa è completamente protetta dalla pelle e quindi non sono necessarie precauzioni per fare il bagno, la doccia o attività in piscina e al mare.

È comunque bene non mantenere posizioni a pancia in giù per periodi prolungati.

Dopo l'impianto è sempre possibile l'utilizzo di ausili e ortesi come corsetti e cinture della carrozzina che però andranno opportunamente adattati.



Non ci sono controindicazioni assolute con l'uso di altri farmaci come ad esempio le terapie anti-epilettiche (*dopo averne parlato con i medici che le hanno introdotte*).

Non ci sono controindicazioni per esami strumentali quali Raggi X, TAC e Risonanza Magnetica (*la pompa è progettata per spegnersi durante l'esame e ripartire subito dopo*). Non ci sono controindicazioni all'utilizzo o alla vicinanza di telefoni cellulari.

Non ci sono controindicazioni al volo in aereo. La pompa però è metallica e viene rilevata dai sistemi di sicurezza quindi è necessario avere con sé il tesserino della pompa o il certificato del medico curante.

## CONCLUSIONI

La pompa è un ottimo strumento terapeutico ma è anche un impegno per i genitori e i medici (*monitoraggio, controlli, ricariche*).

Il Baclofen può, in alcuni casi, interferire con il controllo del tronco o il controllo sfinterico e tali controindicazioni vanno soppesate con i vantaggi che il trattamento della spasticità fa guadagnare.

Possano essere presenti rischi legati all'intervento (*le infezioni sono rare*), *allo spostamento o alla rottura del catetere e ai malfunzionamenti della pompa (astinenza o sovradosaggio del farmaco)*.

Per questo motivo è necessaria una grande collaborazione tra famiglia e sanitari. Tutti devono infatti partecipare attivamente al percorso riabilitativo-terapeutico del bambino.

Per qualsiasi ulteriore richiesta, informazione e domande è indispensabile parlare con gli specialisti che hanno in carico il vostro bambino.





*a cura di*

**UNITÀ DI RIABILITAZIONE DELLE  
GRAVI DISABILITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA (UDGEE)**

AUSL IRCCS di Reggio Emilia

**SEGRETERIA**

Tel. 0522 296186

**PERSONALE INFERMIERISTICO**

Tel. 0522 295962

*Documento di proprietà dell'Azienda Usl di Reggio Emilia -  
E' vietata la riproduzione e la diffusione senza specifica autorizzazione scritta*

ULTIMA REVISIONE OPUSCOLO: MAGGIO 2020

