

## **Atto Senato n. 1037**

### **Disposizioni per il riconoscimento e la promozione della mototerapia**

Vanni Oddera, nato il 18 novembre 1980 in un piccolo paesino dell'entroterra ligure, è diventato uno dei maggiori esponenti a livello mondiale della disciplina freestyle motocross. Nel 2009 a Mosca, durante un evento a livello mondiale, incontra un uomo senza gambe alla guida di un taxi, da lì la sua vita cambia e quella notte capisce che doveva ridare indietro un po' di quella fortuna che lo aveva accompagnato tutta la vita a chi ne aveva più bisogno. Nasce così la mototerapia, regalare la propria passione e il proprio tempo di qualità alle persone più fragili.

La «mototerapia» si basa sullo svolgimento di sessioni di *motocross freestyle* aperte alla partecipazione di persone con disabilità, pazienti ospedalizzati, in particolare pediatrici, e loro familiari.

Nell'ambito delle sessioni di mototerapia, che possono avere luogo in diversi contesti, anche all'interno degli ospedali e dei reparti di pediatria, in questo caso con moto elettriche, viene data ai partecipanti la possibilità di salire in moto sotto la supervisione di piloti esperti e di provare un'esperienza unica e coinvolgente.

La moto viene utilizzata come attivatore emozionale in grado di accrescere il senso di autonomia e di rendere più positiva l'esperienza dell'ospedalizzazione.

#### ***Esperienze e studi.***

Le esperienze relative alla mototerapia sono state raccolte nell'arco di oltre quindici anni e contano più di 1.500 eventi all'aperto e quaranta ospedali aderenti con un totale di più di 450 giornate nelle corsie pediatriche e oncologiche. Nemmeno il COVID-19 (pandemia globale!) è stato in grado di fermare la mototerapia. Quest'ultima si è modificata diventando mototerapia "take away" e ha raggiunto più di 6.000 famiglie in tutta Italia. Sono 65 i bambini seguiti e accompagnati durante la malattia e fino alla loro morte. Più di 100.000 le famiglie raggiunte. Vanni ha creato in tutto il mondo dei team di piloti che portano avanti la mototerapia: dal Messico alla Russia, dalla Spagna all'Uruguay, dalla Francia alla Germania, dall'Inghilterra alla Colombia. Insomma la mototerapia è diventata un simbolo in tutto il mondo, anche per abbattere quei confini che hanno sempre messo ai margini le persone più fragili, facendo diventare l'impossibile, possibile a tutti. Da qualche anno la mototerapia viene anche spiegata e portata nelle scuole, negli istituti e nelle università per promuovere l'inclusione e lo sport raggiungendo 210 istituti. Inoltre è stata anche oggetto di svariate tesi di laurea da parte di numerosi studenti.

Da oltre dieci anni, la mototerapia è presente in modo continuativo presso strutture di riconosciuta eccellenza a livello nazionale e internazionale, in particolare in ambito pediatrico, come l'**Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Giannina Gaslini di Genova**, intervenuto anche a sostegno del progetto di legge nel corso delle audizioni svolte presso la Camera dei deputati.

Nella memoria depositata a margine dell'audizione, a firma del Direttore Sanitario dell'IRCCS Giannina Gaslini, si confermano i *“benefici evidenti: i bambini sorridono, provano il brivido di stare in sella e di guidare, si divertono. Il passaggio in moto lungo le corsie dei più coraggiosi tra i bimbi ricoverati, vede gli altri bambini e i loro familiari far da pubblico festante e partecipe. Durante la nostra esperienza ormai decennale, abbiamo potuto constatare che i momenti di Mototerapia migliorano la qualità della vita durante il ricovero, trasmettono emozioni positive a tutti gli attori in gioco, piccoli pazienti, familiari e operatori sanitari, restituiscono dignità e centralità alle persone, offrono opportunità di socializzazione, confronto e uscita dall'isolamento, con benefici che si prolungano nel tempo, animando i racconti e i ricordi dei bambini che vi hanno partecipato1”*. Anche i bambini che non possono salire in moto vengono coinvolti attivamente e nasce in loro il **senso di comunità**, la speranza di saper superare il momento di difficoltà e di provare l'esperienza in occasione della successiva seduta in programma.

Presso il reparto di oncologia pediatrica dell'**Ospedale Regina Margherita di Torino** è stato condotto uno studio che ha confermato gli effetti positivi della mototerapia.

Protagonista di questa indagine è stato un campione composto da 50 pazienti, di età media 9,2 anni, dei quali il 43% maschi e il 73% affetti da Leucemia, da 50 genitori di età media 33,2 anni dei quali 83% femmine e 25 operatori sanitari tra medici e infermieri dei quali il 95% di sesso femminile. Durante i vari appuntamenti in ospedale con i campioni di *Freestyle Motocross* sono stati sottoposti dei questionari per valutare lo stato emotivo prima e dopo i momenti di Mototerapia. In particolare, per i piccoli pazienti l'obiettivo era misurare la loro percezione del dolore, le emozioni e sensazioni, il senso di autonomia e autosufficienza. Per i genitori ci si è concentrati sul livello di stress e sulle emozioni e infine per gli operatori si è misurata la percezione degli effetti della mototerapia sui pazienti.

1 La Mototerapia e il Freestyle Hospital: l'esperienza dell'Istituto Gaslini, Spiazzi R., Direttore Sanitario, pubblicamente accessibile dal sito della Camera dei deputati al seguente indirizzo: <https://documenti.camera.it/leg19/documentiAcquisiti/COM12/Audizioni/leg19.com12.Audizioni.Memoria.PUBBLICO.ideGes.18921.25-09-2023-16-05-11.537.pdf>

I risultati dell'indagine, pubblicati sulla rivista *European Journal Of Integrative Medicine*, hanno confermato gli importanti benefici assicurati dalla mototerapia in termini di riduzione nella percezione del dolore, per quanto riguarda i pazienti, nonché di riduzione del livello di *stress*, per quanto riguarda i genitori, con aumento per gli uni e per gli altri delle emozioni positive a discapito di quelle negative<sup>2</sup>.

Secondo lo studio citato, la mototerapia può essere classificata e considerata una valida **terapia complementare**. Letteralmente, in inglese: *“this activity, which promotes the use of a holistic approach in the treatment process, can be considered a valid complementary therapy in the treatment process”*.

Ulteriori indagini e progetti di ricerca sono in programma presso l'IRCCS Gaslini di Genova.

### ***Le terapie complementari.***

Per molti anni il concetto di salute è stato definito in chiave negativa e collegato alla semplice assenza di malattie o infermità: sano è colui che non ha malattie.

Questa risalente concezione è stata superata da oltre mezzo secolo e si è evoluta definitivamente con l'approvazione della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel cui Preambolo si legge: *“La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non soltanto assenza di malattia o infermità”*<sup>3</sup>. L'evoluzione del concetto di salute ha portato al centro dei percorsi di cura la persona nella sua unicità, valorizzando e conferendo dignità a tutti gli interventi che si ispirano a una filosofia olistica e di presa in carico globale.

L'umanizzazione delle cure diventa, in questa nuova prospettiva, un elemento essenziale per garantire la qualità dell'assistenza e deve essere intesa come impegno a rendere i luoghi di cura e i programmi diagnostici e terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica. In questa cornice si inseriscono e vanno inquadrare correttamente le terapie complementari.

Con questa espressione si intendono le terapie di tipo non convenzionale che possono affiancare le terapie ufficiali, senza mai sostituirle.

Ambito di interesse e obiettivo comune di queste discipline, definite nella lettura scientifica come Complementary and Alternative Medicines (CAM), tra le quali rientrano l'arteterapia, la musicoterapia, la clownterapia, la pet terapia e molte altre, è il fornire supporto all'insieme delle implicazioni psichiche e sociali dirette e indirette che coinvolgono il malato in prima persona e i suoi familiari.

<sup>2</sup> The potential of Freestyle Motocross (FMX) therapy as integrative medicine in pediatric oncology: A pre-post study design: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1876382019310339>

<sup>3</sup> <https://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf>

Le terapie complementari come la mototerapia non vogliono sostituirsi alla medicina convenzionale, non è chiaramente questa la loro finalità, ma possono dare un contributo importante nel processo di umanizzazione delle cure e possono migliorare significativamente la qualità dell'assistenza.

Nei reparti di oncologia pediatrica nei quali viene praticata da oltre dieci anni la mototerapia, l'importanza e il valore delle terapie complementari è di tutta evidenza.

Esiste in questi reparti una difficoltà di base nell'accettazione della malattia che può essere fonte di traumi anche importanti. Una guarigione clinica può accompagnarsi a vissuti traumatici per il paziente e per la famiglia che non possono essere definiti "salute".

Per questo è importante costruire percorsi che non guardino soltanto alla cura della malattia ma anche alla cura della persona, dell'anima e del suo benessere globalmente inteso.

### ***Il disegno di legge A.S. 1037. Aspetti qualificanti.***

L'approvazione di un disegno di legge che riconosca la mototerapia e la inquadri correttamente tra le terapie complementari potrà contribuire a dare un ulteriore impulso ai progetti, agevolando anche la diffusione delle positive esperienze di cui si è dato conto.

Inoltre, l'approvazione di un protocollo comune, condiviso a livello Stato-Regioni, come quello previsto dall'articolo 2 del disegno di legge, potrà costituire una garanzia di uniformità e sicurezza, nell'interesse dei partecipanti, degli operatori motociclistici, ma anche delle direzioni ospedaliere e dei professionisti sanitari coinvolti. Un altro aspetto importante è legato al rapporto con le altre terapie complementari.

L'approvazione di una legge sulla mototerapia potrà costituire una testa d'ariete per tutte le terapie complementari e potrà aumentare il livello di consapevolezza sulla loro importanza, conferendo ad esse la dignità che meritano.

Si segnala, in conclusione, che l'espressione terapia complementare, oltre che ampiamente utilizzata in ambito scientifico e nel linguaggio parlato, non è nuova nei testi normativi e giuridici.

Già nel decreto del Ministro della sanità del 27 aprile 2001, con il quale venne istituito il «*corso pilota, a carattere nazionale, di alta qualificazione in cure palliative*», le tecniche impiegate in ambito *hospice* e assimilabili per impostazione alla mototerapia quali la musicoterapia, l'arteterapia e la *touch therapy* venivano indicate espressamente tra le «*terapie complementari*».

Stessa impostazione ha seguito, più di recente, il decreto del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca del 4 aprile 2012, recante «*Istituzione del Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in Cure palliative per medici specialisti*», nel quale la conoscenza delle «*terapie complementari*» viene menzionata tra gli obiettivi formativi affini o integrativi.

Lo stesso approccio terminologico è stato utilizzato in diverse leggi regionali. Tra le altre, la legge regionale Veneto n. 3 del 2005, recante “*Disposizioni sulle terapie complementari (terapia del sorriso e pet therapy)*”, ma anche la recente legge della Regione Lombardia 29 aprile 2024, n. 8, in materia di ortoterapia. Il riferimento alle terapie complementari, oltre che appropriato da un punto di vista tecnico, appare dunque necessario per assicurare coerenza normativa e sistematica.

“I bambini tornano ad essere bambini”, “Non sembra più di essere in ospedale ma in un parco giochi”, “Per pochi attimi i bambini non pensano di essere ricoverati ma di essere solamente bambini”, “Sento il vento in faccia anche se non c’è”.