

COMUNICATO STAMPA

Pisa celebra la Giornata Mondiale Paralisi Cerebrale rinnovando il patto tra associazioni, clinici e ricercatori per soluzioni capaci di migliorare la qualità di vita **IRCCS Fondazione Stella Maris sempre più punto di riferimento con il Centro terapie innovative Paralisi Cerebrale e i progetti scientifici internazionali**

Anche l'IRCCS Fondazione Stella Maris celebra il World Cerebral Palsy Day (Giornata Mondiale Paralisi Cerebrale), una condizione dovuta a lesioni del sistema nervoso centrale la cui insorgenza avviene prima o intorno al parto, che solo in Italia coinvolge 100 mila tra adulti e bambini, mentre nel mondo sono milioni le persone che ne soffrono. Una data importante per le famiglie e per l'Istituto di Calambrone, che da due anni è sede del Centro Terapie innovative nella paralisi cerebrale, dove si applicano protocolli terapeutici e riabilitativi frutto delle più avanzate ricerche scientifiche svolte all'IRCCS. Progetti come Early HABIT-ILE per la riabilitazione motoria nei bambini tra 1 e 4 anni con paralisi cerebrale (a giorni l'avvio del primo campus riabilitativo), o come la tele-riabilitazione che grazie alle piattaforme sviluppate da INNOVATE Lab hanno consentito di proseguire il trattamento a domicilio di tanti bambini con paralisi cerebrale anche durante il recente lockdown.

Pisa celebra il World Cerebral Palsy Day

L'IRCCS Fondazione Stella Maris rinnova il patto con le famiglie con l'obiettivo di promuovere la migliore qualità della vita per la persona con paralisi cerebrale e soprattutto mettere a sistema le esperienze per trovare nuove soluzioni per i servizi di oggi e da approntare per un eventuale nuovo lockdown che speriamo non avvenga mai. E lo fa con le Associazioni Coordinamento Etico dei Caregivers e EppursiMuove ASD, da sempre un sostegno attivo importante per sensibilizzare la cittadinanza e le istituzioni sui bisogni della persona con paralisi cerebrale infantile in età pediatrica ed adulta. La data del 6 ottobre riveste un significato ancora più profondo per gli effetti che la pandemia ha portato, il lockdown ha isolato a casa tante persone con paralisi cerebrale con le loro famiglie, facendo emergere i limiti dell'assistenza a domicilio.

Ne è diretta testimone **Maria Antonietta Scognamiglio** (Associazioni Coordinamento Etico dei Caregivers): "Auspico un'attenzione particolare della comunità pisana, del suo territorio e delle persone, che hanno compreso come la vita delle persone con paralisi cerebrale [infantile](#) e delle loro famiglie, sia già complessa. Con la pandemia le difficoltà e le attenzioni sono state moltiplicate, ma il cambiamento è stato in termini di sopravvivenza, perché nelle disabilità gravissime non avere gli operatori che venissero a casa, per le famiglie è stato al limite della sopportazione fisica, psichica e emotiva. Per questo è un augurio a tutti affinché si comprenda come già nella quotidianità sia difficile la paralisi cerebrale, ma anche come i nostri ragazzi siano la fonte di potenzialità da far emergere. Questo è anche il bello, il ricco delle persone con paralisi cerebrale, ma anche un campanello di allarme perché chiaramente questa situazione può crollare in un secondo. Poi l'augurio è quello di una riorganizzazione dei servizi attenta ai bisogni di socialità delle persone con paralisi cerebrale perché non è possibile chiudere per sei mesi un centro diurno. Anche rispondere "viene la persona a domicilio" da un lato va bene ma dall'altra è limitante perché così si condanna la famiglia a una chiusura totale dentro alla propria casa e poi chi apre la porta? Anche chi lavora smette di lavorare per mesi e mesi. Occorre un'evoluzione dei servizi. Infine vorrei rimarcare un elemento positivo emerso in contesti di telemedicina e teleriabilitazione con la Fondazione Stella Maris: paradossalmente queste persone che mai si sono avvicinate all'uso di questi strumenti, con una maggiore libertà di avere più tempo, hanno favorito l'autonomia di fare cose prima impensabili".

Stefania Bargagna dell'ASD "Eppuresimuoove" rimarca come l'associazione abbia preso a prestito l'affermazione dello scienziato Galileo Galilei, proprio per riproporre il profondo legame con i risultati traslazionali della Ricerca: "L'intento è quello di capovolgere la visione della persona con disabilità guardandola in profondità per trovare qualcosa che in fondo si muove, vibra, come lo è un "prigioniero da liberare". La ASD ha l'ambizione di partire da questo apparente immobilismo, trovando degli spunti giusti mutuati dalla esperienza Clinica e della Ricerca della IRCCS Stella Maris per costruire attività che possano integrare e far divertire tutti. Così per questo inverno l'ASD propone una serie di attività motorie per l'arricchimento del tempo libero e promuovere divertendosi l'utilizzo delle capacità residue. Abbiamo ad esempio attivato (ovviamente con misure di prevenzione di anti-Covid) esperienze di arrampicata, ippoterapia, stimolazione multisensoriale oltre alla ludoteca e alla danza adattata".

Lezione magistrale

In questa occasione l'IRCCS Fondazione Stella Maris ospita la lezione magistrale del professor Adriano Ferrari, illustre Fisiatra e considerato tra i massimi esperti in Italia nel campo della riabilitazione delle disabilità infantili. La sua lezione, indirizzata ai medici in formazione e ai terapisti, si è incentrata sul tema: "Paralisi Cerebrale Infantile. evoluzione dei concetti interpretativi e della prassi clinica".

Centro dell'IRCCS per le Terapie innovative nella Paralisi Cerebrale.

È sempre più un punto di riferimento nazionale per le famiglie con bambini con PCI, il Centro mette a punto un numero sempre maggiore di protocolli innovativi di trattamento dei bambini con paralisi cerebrale, specie i più piccoli, sviluppati attraverso finanziamenti nazionali ed internazionali, e facenti parte a diversi progetti multicentrici internazionali in corso.

I principali progetti di ricerca; HABIT-ILE

Il Laboratorio SMILE della Fondazione Stella Maris è l'unico Centro che in Italia sta valutando gli effetti del progetto HABIT-ILE nell'ambito di un protocollo di ricerca europeo. Prossima fase sarà il Campus riservato ai bambini con paralisi cerebrale di età compresa tra 1 e 4 anni., che si svolgerà presso l'IRCCS nelle prossime settimane.

"HABIT-ILE - spiega il professor **Andrea Guzzetta**, Direttore dello SMILE Lab e della U.O. di neuroriabilitazione - è un intervento intensivo di attività bimanuali, degli arti inferiori e di promozione del controllo posturale realizzato usando giochi individualizzati e attività funzionali. Sviluppato nel 2011 presso la Clinical University di Louvain (Belgio), HABIT-ILE ha dimostrato la sua efficacia nel migliorare la funzione motoria e l'autonomia dei bambini tra i 6 e 18 anni e ha già dimostrato buoni risultati in uno studio pilota per bambini di età compresa tra 1-4 anni". La terapia fa parte di un protocollo di ricerca che include la terapia e le valutazioni delle variazioni motorie, sensoriali, cinematiche e neuroplastiche del bambino.

INNOVATE Lab

Il team del Laboratorio INNOVATE, durante il lockdown, grazie alle avanzate tecnologie a disposizione, ha proseguito le sue attività di ricerca, assicurando a domicilio trattamenti riabilitativi ai bambini con Paralisi Cerebrale. "Nel periodo di lockdown, abbiamo intensificato le attività di tele-riabilitazione – spiega la dr.ssa

Giuseppina Sgandurra, responsabile del Laboratorio e ricercatrice dell'Università di Pisa -, puntando sulla possibilità di poter gestire da remoto la tele-riabilitazione. In particolare, il progetto TABLET che utilizza il Tablet Home, prodotto dalla ditta Khymeia, ha consentito al Laboratorio di proseguire il trattamento motorio e cognitivo (sempre in modalità online ed off-line) con bambini in età scolare. I bambini hanno eseguito a domicilio con il Tablet e le strumentazioni ad esso connesse (ad esempio sensori che registrano il movimento) le attività programmate dallo staff multidisciplinare (Neuropsichiatra infantile, Terapiste della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e Neuropsicologhe) che ne ha monitorato i progressi e li ha guidati e motivati durante il trattamento. Anche dopo il periodo di lockdown, prosegue la dott.ssa Sgandurra, i genitori dei bambini coinvolti ci hanno richiesto di lasciare a domicilio le tecnologie messe a disposizione in quanto entusiasti di poter continuare a sperimentare tale modalità di riabilitazione, con tutti i suoi risvolti positivi, legati alla possibilità di proseguire il trattamento direttamente a domicilio.

Paralisi Cerebrale: quando insorge, cosa è, incidenza

La Paralisi Cerebrale (PC) comprende un insieme di disturbi causati da lesioni del sistema nervoso centrale che insorgono prima o nel periodo intorno al parto. Sono colpite le aree cerebrali che presiedono primariamente alle funzioni della postura, del movimento e della sensibilità tattile, interessando quindi il cammino, la prensione, ma spesso anche lo sviluppo cognitivo e del linguaggio. Il 25% circa dei bambini che ne è affetto ha una disabilità grave, 1 su 4 soffre di forme epilettiche, 1 su 3 non riesce a camminare, 1 su 4 non può parlare e 1 su 10 ha gravi disturbi visivi. Numeri che evidenziano l'impatto che la paralisi cerebrale ha non solo in chi ne soffre, ma anche sulla famiglia e sul contesto sociale circostante. Da qui l'importanza che assume la sensibilizzazione della nostra società e verso i decisori istituzionali.