



6 ottobre 2023: Giornata Mondiale della Paralisi Cerebrale. L'Importanza della Ricerca Scientifica e del Progetto Europeo AINCP per i bambini con Paralisi Cerebrale

PisaMilano, 2 ottobre 2023 - Ogni ora, nel mondo, nasce un bambino con una possibile disabilità di paralisi cerebrale. Questa condizione non conosce confini geografici, rappresentando la disabilità più diffusa nell'infanzia, con una stima di 1.6 casi su 1.000 nati vivi, oltre 10.000 nuovi casi ogni anno. Questa condizione può essere il risultato imprevedibile di complicazioni durante il parto, di fattori genetici o di condizioni sottostanti, le cui cause ad oggi sono ancora spesso ignote. Nonostante la sua diffusione, la paralisi cerebrale ancora oggi viene percepita come una condizione rara ma sono 17 milioni le persone che ci convivono in tutto il mondo: una condizione quindi non rara, ma negletta. Tuttavia, è importante sottolineare che molte persone con una disabilità di paralisi cerebrale imparano fin dall'infanzia ad acquisire abilità adattive, aumentando così le possibilità di vita indipendente da adulti. In alcuni casi è necessario un elevato livello di assistenza, mentre per molti altri oggi è possibile mantenersi economicamente e condurre una vita indipendente e di soddisfazione, anche grazie al ruolo crescente della tecnologia nell'abbattere le barriere disabilitanti del contesto di vita: per questo è importante intervenire con una diagnosi e un trattamento precoci.

Giornata Mondiale della Paralisi Cerebrale

La **Giornata Mondiale della Paralisi Cerebrale**, che si celebra il 6 ottobre, fornisce un'opportunità unica per comprendere meglio questa condizione neurologica attraverso le testimonianze di persone con paralisi cerebrale, le loro famiglie e le organizzazioni di supporto. Questa giornata è un momento di sensibilizzazione per garantire che queste persone godano degli stessi diritti e delle stesse opportunità di ogni cittadino, e anche per apprendere i progressi significativi nel campo medico e scientifico che consentono non solo una diagnosi precoce, ma anche un trattamento tempestivo fin dai primi giorni di vita, con l'obiettivo di migliorarne la qualità di vita.

Proprio in questa prospettiva, **il 6 ottobre, il progetto europeo AINCP coordinato dai ricercatori dell'Università di Pisa, una delle ricerche più rilevanti nel campo dell'Intelligenza Artificiale e della Paralisi Cerebrale, inizia il processo di reclutamento al progetto dei bambini con paralisi cerebrale unilaterale, partendo dall'Italia, ma presto anche in Spagna, Belgio e Georgia.** Per partecipare, è sufficiente iscriversi sul sito www.aincp.eu. Inoltre, in collaborazione tra ricercatori, clinici e famiglie, il 6 e 7 ottobre si terranno eventi online e sul territorio, dedicati alle famiglie, ai bambini ed ai giovani con paralisi cerebrale e a tutti i cittadini.

Conosci la Paralisi Cerebrale

La Paralisi Cerebrale (PC) è una condizione che in Italia riguarda circa 100.000 persone, tra adulti e bambini, mentre a livello globale si stima che coinvolga circa 17 milioni di individui. Spesso la diagnosi di Paralisi Cerebrale arriva tardi. Questa condizione ha anche un impatto economico





significativo, tipico delle disabilità permanenti. Tuttavia, a meno di altre gravi complicazioni, le persone con PC hanno un'aspettativa di vita simile a quella della popolazione generale. La Paralisi

Cerebrale è il risultato di danni al sistema nervoso centrale che possono verificarsi durante la vita intrauterina, al momento della nascita o subito dopo. Questa condizione si manifesta con una vasta gamma di sintomi, ma la disabilità motoria è la caratteristica più evidente. L'impatto motorio può assumere diverse forme, come emiplegia (coinvolgimento di metà corpo), diplegia (coinvolgimento degli arti inferiori) o tetraplegia (coinvolgimento di tutti e quattro gli arti), a seconda del distretto corporeo interessato.

I bambini con PC hanno bisogno di un programma di riabilitazione personalizzato e intensivo, da iniziare precocemente e basato su una valutazione dettagliata delle loro capacità funzionali, scenario non sempre realistico in Italia.

AINCP

Il progetto europeo AINCP si propone di rispondere alle domande dei bambini con paralisi cerebrale e delle loro famiglie, rappresentando una delle più ampie ricerche europee volte a convalidare nuovi algoritmi di intelligenza artificiale per la diagnosi funzionale e la tele-riabilitazione personalizzata dei bambini con una forma di paralisi cerebrale di tipo emiplegico.

Questo progetto mira a unire competenze provenienti dalla clinica e dalla tecnologia per sviluppare nuovi approcci, eticamente ed economicamente sostenibili, nella gestione della paralisi cerebrale. Un esempio concreto è la creazione di strumenti di valutazione funzionale più avanzati rispetto alle scale attualmente in uso, il che permetterà ai medici di ottenere una visione più completa delle limitazioni dei bambini nella vita quotidiana e di personalizzare i programmi di riabilitazione in base alle loro esigenze specifiche.

Un aspetto notevole è che questo è il primo progetto scientifico in cui la Fondazione FightTheStroke, partecipa sin dalla fase di progettazione. Questa fondazione rappresenta il principale gruppo di supporto in Italia per i genitori di bambini con paralisi cerebrale e gioca un ruolo fondamentale nell'ascoltare e rappresentare le esigenze delle famiglie per co-creare soluzioni personalizzate per i bambini.

La Giornata Mondiale di Sensibilizzazione

Con l'obiettivo di creare una maggiore consapevolezza sulla paralisi cerebrale, spesso sottovalutata negli investimenti della ricerca scientifica e nella narrazione dei media, e di promuovere la non





discriminazione di ogni persona, la Fondazione FightTheStroke insieme a clinici e ricercatori di AINCP, promuove l'iniziativa "Lotta e Sorridi", un calendario di eventi accessibili a tutti.

Il 6 ottobre, la giornata sarà dedicata a sessioni informative online, che includono conversazioni tra medici e genitori, la presentazione di progetti di intelligenza artificiale legati alla paralisi cerebrale e discussioni sulla riabilitazione e sull'uso di ausili per persone con disabilità.

Il 7 ottobre, l'evento si sposterà offline con laboratori di musica e fotografia digitale presso l'Apple Store in Piazza Liberty 1 a Milano. Nel pomeriggio ci sarà anche l'occasione di provare discipline adattate di sport e e-sports presso il centro sportivo PlayMore! in Via Moscova 26 a Milano, dimostrando come lo sport in tutte le sue forme possa essere un mezzo di inclusione e promozione della salute.

L'iniziativa è inserita nel calendario di eventi internazionali 'World Cp Day 2023'.

Invitiamo tutti a partecipare a questa Giornata Mondiale, per celebrare insieme questi valori e che nella logica del co-design vede i medici in prima linea nel voler conoscere meglio i bisogni dei pazienti e nel volerli coinvolgere attivamente nella ricerca scientifica.

INIZIATIVE GIORNATA MONDIALE PARALISI CEREBRALE:

Per conoscere il programma e iscriversi

<https://www.fightthestroke.org/blogita/lotta-e-sorridi-con-la-fondazione-fightthestroke-passa-a-trovarci-il-6-710-per-celebrare-insieme-la-giornata-mondiale-della-paralisi-cerebrale>

PROGETTO AINCP:

Per saperne di più e conoscere i partner aderenti <https://www.aincp.eu>.

L'UFFICIO STAMPA

Roberta Rezoalli

r.rezoalli@gmail.com

Tel. 351 880 6037

