



IRCCS FONDAZIONE
STELLA MARIS



(foto IRCCS Fondazione Stella Maris)

Pisa, 4 ottobre 2018 - “Migliorare la qualità della vita per la persona con paralisi cerebrale”. E’ il titolo dell’iniziativa organizzata e promossa presso IRCCS Fondazione Stella Maris in occasione della Giornata mondiale per la Paralisi Cerebrale Infantile. Venerdì 5 ottobre a partire dalle ore 9.00 presso l’Auditorium dell’Istituto di viale del Tirreno 331, a Calambrone, le Associazioni Coordinamento dei Caregivers e EppursiMuove ASD con la collaborazione dell’IRCCS Stella Maris, invitano all’incontro gli specialisti del settore, gli operatori socio-sanitari, i rappresentanti della politica e le famiglie per offrire ai partecipanti un’occasione di conoscenza ed approfondimento sui bisogni della Persona con paralisi cerebrale infantile (PCI) in età pediatrica e adulta.

Il convegno vuole essere un momento in cui la ricerca e i vari aspetti della realtà assistenziale, sociale e riabilitativa potranno trovare un punto di incontro per dare sempre più possibilità alla Persona con paralisi cerebrale e al suo progetto di vita.

Aprono l’appuntamento medico-scientifico Paolo Maria Mancarella, Magnifico Rettore dell’Università di Pisa, Michele Conti, Sindaco di Pisa, Antonio Mazzeo, Presidente della Commissione Costa Toscana del Consiglio Regionale e per la Stella Maris Giuliano Maffei, Presidente e Giovanni Cioni, Direttore Scientifico.

La sensibilizzazione internazionale ha acceso i riflettori su questi disturbi neurologici che solo in Italia coinvolgono 100 mila tra adulti e bambini, mentre nel mondo sono milioni le persone che ne soffrono. Commovente fu l’abbraccio di Papa Francesco a Dominic, il bimbo colpito da Paralisi Cerebrale, la domenica di Pasqua del 2013, un momento di grande coinvolgimento per tutti.

Da allora è sempre forte l’attenzione su questi disturbi causati da lesioni del sistema nervoso centrale che hanno per lo più prima o durante il parto, e colpiscono aree cerebrali che presiedono alle funzioni della postura e del movimento e tattili, quindi il cammino, la prensione, a cui spesso si associano forme di epilessia, disturbi sensoriali, cognitivi, 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.

Nel mondo sono milioni le persone con questi disturbi, solo in Italia dicevano all'inizio se ne calcolano 100.000, ed ancor oggi ogni anno nel nostro paese più di 1.000 nuove persone manifestano questi disordini. Nei Paesi a sistemi sanitari più avanzati ne sono colpiti 2-3 neonati ogni 1.000 nati vivi, proporzione che nei Paesi poveri si triplica e quadruplica.

Numeri che danno l'idea dell'impatto che questi disturbi hanno sulle famiglie e sulla società. In paesi con buon sistema socio-sanitario è stato calcolato che le cure e l'assistenza di una persona con questi disordini hanno un costo annuo di oltre 70.000 euro.

Dati che evidenziano l'impatto che la paralisi cerebrale ha non solo in chi ne soffre, ma anche alla famiglia e al contesto sociale circostante. Nella cura delle persone con paralisi cerebrali il ruolo della famiglia è cruciale. Una famiglia informata sul proprio ruolo è un aiuto fondamentale per il medico curante.

Così come a livello sociale è necessario creare una migliore cultura dell'inclusione. La qualità della vita di queste persone dipende infatti anche dal grado di accettazione della società, dove ancora predomina tanta ignoranza. Da qui la necessità di celebrare giornate come quella odierna, proprio per contribuire alla sensibilizzazione il grande pubblico, e quindi a migliorare, davvero, la qualità della vita.

Il contesto italiano ed europeo delle cure alle persone con paralisi cerebrale infantile purtroppo non è confortante. Una inchiesta condotta nel 2017 in tutti i paesi europei dalla European Academy of Childhood Disability (la Società scientifica europea che si occupa di questo disturbo) ha evidenziato come in Europa e anche in Italia, si registri un netto peggioramento dalla qualità e quantità delle cure offerti ai bambini ed agli adulti con paralisi cerebrali, anche a causa della crisi economica. Una recentissima pubblicazione ha messo questi dati molto allarmanti a disposizione di esperti, politici e largo pubblico (**Horridge et al. European Academy of Childhood Disability. Austerity and families with disabled children: a European survey. Dev Med Child Neurol. 2018*).