



## **Informazioni ai parenti**

### **CPUP-programma di prevenzione e cure su bambini affetti da paralisi cerebrale e sintomi simili**

Paralisi cerebrale è il termine generale per definire un' handicap nel movimento, causato da un trauma cerebrale accorso nei primi due anni di vita. Ci sono differenti cause che portano ad una paralisi cerebrale, e il grado di disabilità può variare da bambini con funzioni quasi normali a bambini con gravi disfunzioni.

Nei bambini affetti da paralisi cerebrale spesso si riscontra l'eccessiva tensione dei muscoli (spastici) mentre alcuni muscoli possono essere del tutto indeboliti. Lo sbilanciamento tra muscoli che si stendono e si contraggono intorno ad una giuntura può portare ad un accorciamento del muscolo stesso (contrattura). Questo sbilanciamento avvenendo nei muscoli della schiena può provocare un inclinazione della stessa (scoliosi). Nelle giunture femorali, c'è il rischio che la troppa tensione e contrazione dei muscoli causi lo spostamento all'infuori della testa femorale, con la conseguente fuoriscita (lussazione). Ci sono molti tipi di trattamenti per diminuire lo spasticismo e la prevenzione di contratture e lussazioni, ma è importante che le cure inizino presto.

In Svezia da un pò di anni cliniche d'ortopedia e centri di riabilitazione, stanno collaborando in un programma di ricerca e cura (CPUP) per bambini affetti da paralisi cerebrale o sintomie simili. Dal 2005 il programma è stato designato al Nationellt kvalitetsregister, e tutta la nazione vi partecipa.

Il presupposto del CPUP è di assicurare ai bambini che rischiano di sviluppare un rilevante accorciamento dei muscoli inizino il trattamento immediatamente. Il traguardo è che nessun bambino dovrà essere affetto da una forma grave, e tramite la riabilitazione tornare alla massima funzionalità motoria possibile.

Nell programma di terapia nel CPUP, il fisioterapeuta effettua una visita due volte l'anno fino al compimento dei sei anni. Dopodiché le visite avvengono una volta l'anno fino all'età adulta. Nella visita vengono misurati i movimenti delle varie giunture del corpo. Rilasciando giudizi su, tensione dei muscoli, abilità di movimento e funzioni. Tutti i risultati vengono scritti in un formulario speciale, sul quale si basano i futuri trattamenti da parte del terapeuta o chirurgo che sia.

Nei bambini, le giunture femorali e la schiena vengono controllati con radiografie, il numero di radiografie necessario viene stabilito dall'ortopedico dopo aver preso in considerazione il rapporto del terapeuta e delle radiografie. Di solito si raccomanda una radiografia al bacino ogni anno dai due anni di età e una radiografia alla schiena a tutti i bambini affetti da scoliosi.

Tutti i risultati del trattamento al bambino, funzioni dei movimenti e risultati di radiografie vengono immessi in un database racchiuse nelle regole di sicurezza dell'istituto. Questo comporta che l'identità dei pazienti trattati resta riservata quando i risultati di ricerca saranno

presi in considerazione. Il team che ha in cura il bambino potrà in ogni momento avere un rapporto accurato dello sviluppo del bambino.

Fino ad oggi il programma ha avuto successo riguardo alla prevenzione sulla lussazione delle giunture femorali. Attraverso il programma sempre meno bambini hanno sviluppato la scoliosi e contratture. Il numero di operazioni alle contratture è diminuito. Con il programma CPUP la collaborazione tra gli specialisti del settore è migliorata. Attraverso lo studio e la ricerca dei risultati conservati nei database, si può sapere di più sullo sviluppo delle terapie su differenti tipi di paralisi cerebrale per il futuro, e in che modo i trattamenti hanno effetto sulle funzioni degli organi motori.

Informazioni sul CPUP sono al website [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se)

Informazioni sul Nationella kvalitetsregister sono sul web [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

Gunnar Hägglund

Primario, registeransvarig för CPUP  
Ortopedkliniken, Universitetssjukhuset, 221 85 Lund  
E-mail [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto:gunnar.hagglund@med.lu.se)

Översättning till italienska av  
Andrea Vigilante