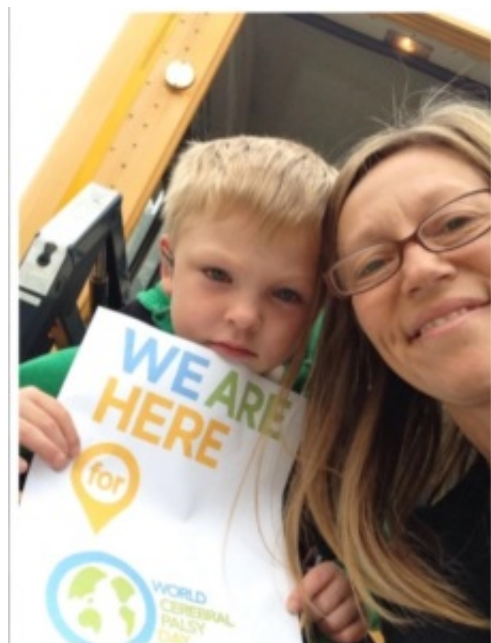




IRCCS FONDAZIONE
STELLA MARIS



Pisa, 2 ottobre 2017 – Pisa celebra la Giornata mondiale per la paralisi cerebrale e si schiera a fianco dei bambini che ne sono colpiti e delle loro famiglie. L'IRCCS Fondazione Stella Maris e l'Associazione "Eppursimuove" promuovono, alle 20 di mercoledì 4 ottobre presso il Cinema Arsenale di Pisa la proiezione del film "Il mio piede sinistro", (My Left Foot: The Story of Christy Brown) film del 1989 diretto da Jim Sheridan, premiato da molti Oscar, che racconta la vita incredibile di Christy Brown, scrittore e pittore irlandese che ha saputo diventare un grande artista nonostante le sue difficoltà motorie dovute alla paralisi cerebrale infantile di cui era affetto fin dalla nascita.

La serata si aprirà alle ore 19 con un momento sociale che vedrà la presenza degli esperti della Stella Maris oltre agli esponenti dell'associazionismo. Sarà un momento per prendere consapevolezza di questa patologia, oltre che fare il punto sui progressi in campo diagnostico, terapeutico e riabilitativo.

“La paralisi cerebrale – dice il prof. Cioni, direttore scientifico della Fondazione Stella Maris – è la disabilità fisica più frequente tra i bambini ed è dovuta a una lesione cerebrale avvenuta prima della nascita o subito dopo. Questa condizione ne ostacola i movimenti per tutta la vita. I numeri sono eloquenti. Nei paesi più sviluppati colpisce circa 1 bambino ogni 500 nati e in quelli in via di sviluppo più del doppio. In Italia sono 2 mila i nuovi casi di paralisi cerebrali che vengono diagnosticati ogni anno. Ogni 8 ore nasce un bambino con paralisi cerebrale. Si stima nel mondo siano circa 17 milioni le persone affette da questo disturbo ed oltre 90 mila nel nostro Paese”.

Chi è colpito dalla paralisi cerebrale ha difficoltà a camminare, nei casi più gravi si muove in carrozzina, ha un uso difficoltoso delle mani e spesso presenta problemi quali il dolore, deficit di linguaggio,

intellettivi e neuropsicologici, epilessia.

Il costo di questa patologia in termini di qualità della vita è altissimo, e così il costo economico per le famiglie e la collettività. Si calcola un costo per le cure di circa 40.000 euro l'anno per persona e, sempre per persona e per anno, includendo tutti i costi diretti e indiretti circa 100.000 euro. Sempre approssimativamente si può dire che i due terzi di questi costi siano a carico della famiglia e un terzo a carico dello stato. Per loro c'è moltissimo da fare in termine sanitari, educativi, sociali.

Per questo il 6 ottobre in tutto il mondo si svolge la Giornata mondiale per la paralisi cerebrale, il cui motto è "We are here" (noi siamo qui). Più di 50 nazioni sono associate a questa iniziativa. Le aree cruciali che questa iniziativa vuole promuovere sono la consapevolezza pubblica su questo disturbo, i diritti civili di queste persone, la qualità della vita, l'educazione, la possibilità di offrire un contributo alla vita del nostro pianeta, ed infine la diagnosi e la terapia che devono essere sempre più precoci di queste patologie.

"C'è un mondo interiore creativo ed enorme nei bambini colpiti da Paralisi Cerebrale – dice la dott.ssa Stefania Bargagna, responsabile del reparto per le gravi disabilità dell'età evolutiva presso l'IRCCS Stella Maris – Un mondo ricco, sia di pensieri, sia di competenze, che nei casi più gravi viene ostacolato e bloccato dal deficit motorio. Da qui la necessità di diagnosi, presa in carico ed interventi precoci ed uno studio attento delle loro capacità e delle potenzialità cognitive e comunicative. Analisi oggi possibili, così come sono a disposizione ausili informatici e di ingegneria biomedica, atti a favorire migliori capacità nelle abilità di vita quotidiana con notevole impatto sulla qualità di vita dei bambini e degli adolescenti con Paralisi Cerebrale Infantile".

In questo contesto molti sono i progetti in corso presso l'Istituto pisano, effettuati in collaborazione con l'Istituto di BioRobotica della Scuola Superiore Sant'Anna, come è stato recentemente mostrato agli affollatissimi stand del Festival della Robotica a Pisa, al Festival della Salute, in questi giorni a Montecatini Terme, ed anche a Didacta Fiere a Firenze.

"Tra le più innovative e tecnologiche – dice la dott.ssa Giuseppina Sgandurra, ricercatore universitario – ci sono due progetti che dimostrano come la tecnologia e la tele-riabilitazione siano possibili sin dai primi mesi di vita con il progetto il CareToy, la palestra biomeccatronica per la promozione dello sviluppo psicomotorio nei bambini a rischio di sviluppare una paralisi cerebrale infantile fino all'età scolare, l'adolescenza ed alle porte della vita adulta con il progetto Tele-UPCAT finalizzato alla riabilitazione a domicilio dell'arto superiore in bambini con Paralisi Cerebrale".

Questi e tanti altri programmi troveranno nel nuovo ospedale che Stella Maris sta per realizzare a Cisanello a Pisa il massimo sviluppo. Ma c'è di più. Nel nuovo complesso ospedaliero saranno istituite sezioni e servizi dedicati alla riabilitazione dei casi più gravi di Paralisi Cerebrali Infantili con approcci terapeutici innovativi.

L'incontro all'Arsenale del 4 ottobre, conclude la Dr.ssa Stefania Bargagna che ha organizzato l'evento, che è libero e gratuito per tutti, darà l'occasione grazie allo splendido film che rivedremo soprattutto ai giovani, che speriamo intervengono numerosi, di assumere la consapevolezza di queste persone, che grideranno "We are here", affinché la nostra città non ci dimentichi.