



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani

Approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale

Storia naturale
ed esperienze di intervento
basate sulle neuroscienze

A cura di
Gruppo Italiano
Paralisi Cerebrali Infantili

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Collana di neurologia infantile

a cura della Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “C. Besta”

Questa serie di pubblicazioni presenta i risultati scientifici dei Corsi di aggiornamento realizzati in collaborazione fra due enti da tempo attivi nel campo della neurologia in età evolutiva, e più particolarmente nella formazione di chi cura e assiste i bambini con patologie del sistema nervoso.

La Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani è da sempre dedicata alla neurologia infantile: oltre a promuovere iniziative di specializzazione professionale, la Fondazione partecipa a programmi di ricerca, soprattutto nell’ambito della traslazione dalle scienze di base alla clinica; sempre in una prospettiva di integrazione e di stimolo, organizza convegni e scambi di conoscenze, e si dedica ai problemi dell’assistenza al bambino e alla famiglia, per migliorare la qualità di vita dei giovani pazienti e delle loro famiglie.

Fra le attività didattiche i Corsi – e quindi i volumi che ne rappresentano la continuazione e il complemento stabile – sono affidati a studiosi di rilievo nel panorama italiano, e di notorietà internazionale. La scelta di mantenere i testi in lingua originale consente di ritrovare intatti lo stile e il tono dell’incisiva partecipazione individuale degli autori.

La collana – che comprende fra l’altro due canali tematici sulle Paralisi Cerebrali Infantili e i disordini del movimento – è dedicata a grandi capitoli della neurologia infantile che per le loro caratteristiche suggeriscono un triplice percorso di aggiornamento. Anzitutto, la rinnovata sistemazione metodologica si propone di avvicinare le acquisizioni teoriche e quelle applicative. Inoltre, la messa a punto delle conoscenze attuali intende migliorare nel contempo lavoro scientifico e risultati clinici. Infine, l’approccio interdisciplinare mette in luce non solo le particolarità, ma anche l’integrazione delle singole, molteplici e dinamiche competenze che concorrono a comporre il quadro organico della cura al bambino affetto da malattie neurologiche.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Approccio GIPCI alla riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale

**Storia naturale ed esperienze
di intervento
basate sulle neuroscienze**



a cura di GIPCI
Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

FrancoAngeli

Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

viale Bianca Maria 28
20129 Milano
telefono 02.795458
fax 02.7600.9582
e.mail publications@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org
Collana fondata da Maria Majno



Fondazione con SGQ certificato

*La curatela scientifica di questo volume
è stata coordinata da:* Ermellina Fedrizzi

Coordinamento editoriale: Valeria Basilico

Redazione: Maria Wolter

Progetto grafico della copertina: motivo originale di Costanza Magnocavallo,
rielaborazione a cura di Samuele Spinelli e Ruta Fotolito.

Copyright © 2019 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

INDICE

<i>Introduzione</i> <i>Ermellina Fedrizzi</i>	pag. 9
Parte I	
La storia naturale delle PCI	» 11
Follow-up a medio e lungo termine del Network Italiano per le Paralisi Cerebrali Infantili (ITA-NET-CP) <i>Giovanni Baranello</i>	» 13
Essere adulti con paralisi cerebrale: risultati di uno studio multicentrico del GIPCI su qualità di vita e partecipazione <i>Emanuela Pagliano, Valeria Tassarollo, Elisa Bianchi, Adriana Anderloni, Tiziana Casalino, Odoardo Picciolini, Andrea Frigerio, Elisa Maria Fazzi, Andrea Rossi, Francesca Gallino, Ambra Villani, Nerina Landi, Luisa Roberti, Roberto Militerni, Carlo Di Brina, Lorella Tornetta, Michela Martielli, Margherita Brizio, Marina Rodocanachi, Elena Mansueto, Jessica Galli, Elvira Dusi, Leonora Meschini ed Ermellina Fedrizzi</i>	» 23
I problemi clinici del soggetto con grave neurodisabilità. Disfagia, reflusso gastroesofageo, scala di eterovalutazione del dolore <i>Carlo Bianchi</i>	» 33
L'evoluzione cognitiva e della comunicazione del grave tetraplegico trattato con comunicazione alternativa aumentativa: la partecipazione come focus del cambiamento <i>Nerina Landi, Giuseppina Giuliacci, Elvira Bargagni, Ottavia Quagliotti e Luisa Roberti</i>	» 41
La qualità della vita e la partecipazione del giovane adulto. Una revisione della letteratura <i>Marco Marcelli</i>	» 57

Crescita, consapevolezza, esperienza: racconti di un giovane adulto <i>Giulio Mangiafico</i>	pag. 73
Early intervention in infants at risk of developmental disorders <i>Mijna Hadders-Algra</i>	» 85
Parte II	
L'approccio del GIPCI alla Riabilitazione basato sui contributi delle Neuroscienze	» 93
La specificità dell'approccio del GIPCI e la sua evoluzione <i>Ermellina Fedrizzi</i>	» 95
Approccio all'intervento secondo i modelli cognitivisti. Il Motor Learning e il Motor Teaching <i>Maria Foscan e Maria Teresa Arnoldi</i>	» 107
A.M.I.R.A. – Approccio Multidimensionale e Integrato alla Riabilitazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale. Un approccio secondo i modelli ecologici e le teorie dei Developmental Systems <i>Angela Maria Setaro</i>	» 113
Approccio metodologico alla riabilitazione attraverso le nuove tecnologie <i>Anna Carla Turconi</i>	» 123
La riabilitazione dei disordini associati <i>Elisa Maria Fazzi, Jessica Galli, Serena Micheletti, Anna Molinaro e Andrea Rossi</i>	» 129
La storia di Ester – Gruppo GIPCI di Bergamo <i>a cura di Donatella Fusari e Michela Marzaroli</i>	» 153
La storia di Sara – Gruppo GIPCI IRCCS Eugenio Medea La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC) <i>a cura di Chiara Germiniasi e Francesca Molteni</i>	» 159
La storia di Alberto – Gruppo GIPCI Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano <i>a cura di Maria Foscan, Adriana Anderloni ed Emanuela Pagliano</i>	» 171
La storia di Giulia – Gruppo GIPCI Varese <i>a cura di Daniela Fiorese, Giulia Panizzardi e Fabio Zambonin</i>	» 177

La storia di Marlo – Gruppo GIPCI Brescia pag. 183
*a cura di Anna Alessandrini, Angela Maria Setaro,
Andrea Rossi ed Elisa Maria Fazzi*

Parte III
La riabilitazione nel contesto della famiglia e dei servizi » 191

Motor Learning: nuovi approcci per il bambino con PC » 193
Iona Novak

La prassi riabilitativa alla luce dell'ICF-CY: l'intervento fisioterapico » 197
Luisa Roberti, Francesca Gallino e Ambra Villani

La consultazione partecipata nel progetto riabilitativo del bambino con PCI. » 213
Emozioni e sofferenze: come affrontarle con la famiglia
Adriana Anderloni e Tiziana Casalino

La sorveglianza dello sviluppo del bambino con paralisi cerebrale » 223
Roberto Militerni, Alessandro Frolli e Guido Militerni

Indicatori di buone prassi e misura del processo di cure: » 231
l'esperienza della "Italian survey on Family-Centered service"
*Odoardo Picciolini, Massimo Cozzaglio, Matteo Porro
e Gruppo di Studio GIPCI sulle buone prassi*

Elenco autori » 251

INTRODUZIONE

Ermellina Fedrizzi

Il Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (GIPCI) presenta in questo volume gli aspetti dell'approccio riabilitativo condiviso, basato sui modelli teorici provenienti dalle Neuroscienze e sull'esperienza clinica maturata in più di 20 anni dalla sua nascita.

Il primo tema che viene affrontato riguarda la storia naturale delle Paralisi Cerebrali e le problematiche della transizione all'età adulta: infatti la conoscenza dell'evoluzione dei diversi quadri clinici nel corso dello sviluppo fino all'età adulta, in particolare della qualità di vita e della partecipazione, rappresenta un elemento fondamentale per la definizione delle priorità, degli obiettivi e degli strumenti terapeutici nei primi anni di vita.

Viene poi illustrata la specificità dell'approccio riabilitativo del GIPCI e la sua evoluzione nel corso degli anni dal 1995 a oggi: dalla prima stesura del *Protocollo di videoregistrazione* (1998), del testo di *Valutazione delle funzioni adattive* e del *Manifesto della Riabilitazione pediatrica* (2000) ai Corsi biennali dedicati ai diversi quadri clinici, alle problematiche dell'integrazione degli interventi, dell'apprendimento scolastico e della qualità di vita e partecipazione in età adolescenziale. Gli operatori del GIPCI in questi anni hanno affrontato la sfida di basare le metodologie di valutazione e la prassi riabilitativa sullo studio dei modelli teorici di controllo e apprendimento motorio provenienti dalle neuroscienze. I contributi si riferiscono quindi alle prassi terapeutiche derivate dai modelli sistemici cognitivisti di *Motor Learning* e dalle teorie dei sistemi evolutivi, in cui il bambino è protagonista attivo nella soluzione dei problemi posti dall'ambiente. Di particolare importanza il tema della riabilitazione nel contesto della famiglia e dei Servizi: anche in questo ambito da molti anni il GIPCI ha sostenuto e diffuso i principi della *Family-Centered Care* sia nei Corsi di aggiornamento sia nelle attività di ricerca.

Come di consueto nei volumi del GIPCI, alle relazioni teoriche si aggiungono i contributi dei terapisti che illustrano le storie di bambini seguiti per molti anni.

Parte I

La storia naturale delle PCI

FOLLOW-UP A MEDIO E LUNGO TERMINE DEL NETWORK ITALIANO PER LE PARALISI CEREBRALI INFANTILI (ITA-NET-CP)

Giovanni Baranello

La paralisi cerebrale infantile (PCI) rappresenta la causa più frequente di disabilità in età infantile e spesso ha importanti effetti non solo sul livello funzionale del bambino, ma anche sul grado di partecipazione sociale e sulla qualità di vita di tutta la famiglia (Fougeyrollas et al., 1998). I dati sulla storia naturale dei pazienti con PCI sono piuttosto limitati e riguardano in genere solo alcuni aspetti del “funzionamento”, come l’evoluzione del cammino e delle abilità manuali. In questo lavoro verranno presentati i primi dati retrospettivi su oltre 200 pazienti, raccolti nell’ambito del Network Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (ITA-NET-CP) che, grazie al supporto della Fondazione Mariani, negli ultimi due anni ha lavorato per promuovere la ricerca nell’ambito delle PCI e favorire la raccolta sistematica di dati, in particolare sull’outcome a lungo termine e sulla storia naturale della PCI. Grazie all’interazione tra le diverse figure professionali presenti all’interno del network, provenienti sia da centri ad alta specializzazione sia da centri territoriali impegnati nel trattamento e nella presa in carico dei pazienti, è stato messo a punto un primo protocollo retrospettivo che ha permesso di raccogliere dati a medio e lungo termine sull’evoluzione di alcuni aspetti funzionali come le abilità grosso-motorie, manipolatorie, comunicative e oro-alimentari, l’acquisizione ed eventuale perdita del cammino autonomo, il ruolo di alcune variabili come la presenza di ritardo cognitivo, di epilessia, di disturbi del comportamento, anche in relazione al pattern neuroradiologico, l’utilizzo di farmaci e il tipo di trattamento riabilitativo in relazione all’età.

Introduzione

La Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) è la causa più frequente di disabilità in età pediatrica e si associa a importanti effetti sulla vita quotidiana, sulla partecipazione sociale, sulla qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie. I dati sui differenti aspetti funzionali nelle diverse forme di PCI e la loro evoluzione nel tempo, sono ancora piuttosto limitati, in particolare per quanto riguarda la popolazione italiana di pazienti con PCI (Nystrand *et al.*, 2014). Il progetto di rete ITA-NET-CP (*Italian Network for Cerebral*

Palsy), che coinvolge sia centri territoriali sia centri altamente specializzati, si è posto l'obiettivo di:

1. promuovere la raccolta sistematica di dati sull'evoluzione longitudinale dei pazienti con PCI nei diversi aspetti funzionali, secondo la prospettiva dell'ICF;
2. stimolare l'attività di ricerca e migliorare la conoscenza e l'assistenza clinica nel campo delle PCI attraverso il territorio nazionale;
3. facilitare la cooperazione e le attività di formazione tra centri di primo livello e centri ad alta specializzazione, con il coinvolgimento di differenti professionisti coinvolti nella diagnosi e nel trattamento dei bambini con PCI.

In particolare, il progetto ha lo scopo di sviluppare e implementare l'applicazione uniforme e condivisa di misure di outcome validate e la raccolta di dati per valutare i differenti aspetti funzionali che possono essere coinvolti nei bambini con PCI e la loro evoluzione nel tempo, con particolare attenzione alle implicazioni per l'attività, la partecipazione, l'autonomia e la qualità di vita. In questa prima parte del progetto ci si è, quindi, focalizzati sulla raccolta di dati retrospettivi inerenti ai diversi aspetti clinici e funzionali in un ampio campione di pazienti affetti da PCI, seguiti presso i diversi centri aderenti al *network*.

Metodi

I pazienti da inserire in questa raccolta retrospettiva di dati avrebbero dovuto presentare i seguenti criteri di inclusione:

- diagnosi certa di PCI;
- età ≥ 10 anni;
- ≥ 3 anni di follow-up presso il centro.

Sarebbe stato necessario inviare i dati relativi alle diverse fasce di età:

1. 0-3 anni;
2. 4-6 anni;
3. 7-12 anni;
4. 13-18 anni.

Di ogni paziente sono stati inseriti i seguenti dati:

- sesso, peso alla nascita ed età gestazionale;
- tipo e lato PCI: prevalentemente spastica, discinetica, atassica, mono- o bilaterale;
- età acquisizione (ed eventuale perdita) del cammino autonomo (valutato *intra moenia*);

- *pattern* neuroradiologico (secondo quanto suggerito dal Consorzio SCPE – *Surveillance on Cerebral Palsy in Europe*; Himmelmann *et al.*, 2017):
 - A Malformazioni
 - A1 Disordini della proliferazione, migrazione o organizzazione
 - A2 Altre malformazioni (ad es., Oloprosencefalia, malformazione Dandy Walker, agenesia del corpo calloso, ipoplasia cerebellare ecc.)
 - B Danno prevalente della sostanza bianca
 - B1 Leucomalacia periventricolare (PVL)
 - B2 Sequele di emorragia intraventricolare (IVH) o infarto emorragico periventricolare (PVHI)
 - B3 Combinazione di PVL e IVH
 - C Danno prevalente della sostanza grigia
 - C1 Gangli della base/talamo (lieve/moderato/grave)
 - C2 Esclusivamente lesioni corticali/sottocorticali (lesioni nelle zone di confine a distribuzione parasagittale/encefalomalacia multicistica)
 - C3 Infarti arteriosi (arteria cerebrale media/altri)
 - D Miscellanea (ad es., atrofia cerebellare, atrofia cerebrale, ritardo di mielinizzazione, ventricolomegalia, emorragia, lesioni del tronco encefalo, calcificazioni)
 - E Normale
- livello funzionale: dati relativi ai livelli funzionali grosso-motorio (mediante la *Gross Motor Function Classification System* – GMFCS; Palisano *et al.*, 1997), manipolatorio (mediante la *Manual Ability Classification System* – MACS; Eliasson *et al.*, 2006), comunicativo (mediante la *Communication Function Classification System* – CFCS; Hidecker *et al.*, 2011) e oro-alimentare (mediante la *Eating and Drinking Classification System* – EDACS; Sellers, 2014);
- ritardo cognitivo: se presente o assente;
- valutazione eventuale del livello cognitivo mediante Scale Wechsler (WIPPSI, WISC IV);
- difficoltà negli apprendimenti: se presenti o assenti;
- disturbi del comportamento: se presenti o assenti;
- terapia farmacologica per il disturbo del movimento: tipo di farmaco utilizzato, età di inizio e durata del trattamento;
- pompa al Baclofen: età di impianto;
- epilessia: se presente o assente ed eventualmente se ben controllata o farmacoresistente;
- problemi respiratori: presenza di più di 2 episodi all’anno di infezione delle vie aeree (polmonite o broncopolmonite) che abbiano richiesto un trattamento;
- tipo di trattamento riabilitativo (ad es., fisioterapia, neuropsicomotricità, logopedia) per fascia di età.

I dati sono stati inseriti in maniera anonima. Il protocollo è stato approvato dal Comitato Etico della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” di Milano e dai rispettivi centri partecipanti.

Risultati

Sono stati raccolti i dati retrospettivi di 224 pazienti, 59% di sesso maschile, 41% di sesso femminile, da cui questi risultati:

- tipo di PCI: 92% forme spastiche, 7% forme discinetiche, 1% forme atassiche;
- lato affetto: 37% forme unilaterali, 63% forme bilaterali;
- peso medio alla nascita: 2.200 g (± 890);
- età gestazionale media alla nascita: 34 settimane ($\pm 4,9$); il 60% dei casi sono nati pretermine, il 40% nati a termine;
- forma GMFCS: 40% livello I, 22% livello II, 10% livello III, 11% livello IV, 17% livello V;
- *pattern* neuroradiologico: 47% PVL, 16% *stroke*, 15% emorragie endoventricolari (IVH), 10% lesioni cortico-sottocorticali, 5% PVL associate a IVH, 4% malformazioni, 3% lesioni della sostanza grigia sottocorticale.

Analizzando i dati delle classificazioni funzionali (GMFCS, MACS, CFCS e EDACS) abbiamo trovato che il livello funzionale si manteneva sostanzialmente stabile nel tempo, dall'età prescolare fino all'adolescenza, senza significative variazioni da un livello funzionale all'altro.

La presenza di ritardo cognitivo è stata riportata nel 36% delle forme unilaterali e nel 62% delle forme bilaterali, con maggiore prevalenza nelle forme più gravi (dal 77% all'87% nelle forme GMFCS III, IV e V) rispetto alle forme più lievi (28% e 39% rispettivamente nei livelli GMFCS I e II). Rispetto al *pattern* neuroradiologico, il ritardo cognitivo è stato riportato in ugual misura sia che si trattasse di lesioni della sostanza bianca sia che si trattasse di lesioni della sostanza grigia, ma era presente nel 100% dei casi di malformazioni. È stato, inoltre, riportato un aumento nella prevalenza di ritardo mentale in relazione all'età, con una media del 48% nei primi 3 anni e una media del 57% tra i 13 e i 18 anni. Anche la frequenza delle difficoltà di apprendimento aumentava con l'avanzare dell'età, passando dal 62% in età prescolare al 73% in adolescenza. La prevalenza di epilessia tendeva ad aumentare con l'età, essendo presente nel 26% dei pazienti entro i 3 anni di vita, e aumentando progressivamente fino al 35% nella fascia 13-18 anni, con una percentuale di forme farmaco-resistenti variabili tra il 4 e il 6%. La presenza di un disturbo del comportamento è stata riportata nel 14% dei casi nella fascia 0-3 anni e aumentava progressivamente fino al 24% nella fascia 13-18.

L'acquisizione del cammino autonomo, almeno *intra moenia*, è stata raggiunta dall'81% dei pazienti a un'età media di 28 mesi (± 14 mesi), con una differenza di età fra le forme spastiche e quelle discinetiche (rispettivamente di 22 e 35 mesi) e tra le forme unilaterali e bilaterali (rispettivamente di 22 e 34 mesi). Abbiamo riscontrato una differenza nell'età di acquisizione del cammino anche rispetto al livello GMFCS (19, 31 e 43 mesi rispettivamente nei livelli I, II e III) e alla presenza o meno di ritardo cognitivo (34 e 26 mesi rispettivamente). Un aspetto interessante è risultato il ruolo dell'epilessia: mentre non erano presenti differenze nell'età di acquisizione del cammino tra pazienti non epilettici e pazienti con epilessia ben controllata, in presenza di un'epilessia farmacoresistente il cammino veniva acquisito significativamente più tardi (34 mesi rispetto ai 29 mesi dei bambini senza epilessia o con epilessia ben controllata). La perdita del cammino è stata riportata nel 15% dei pazienti a un'età media di 12 anni; in più del 90% si trattava di forme spastiche. La valutazione cognitiva ha mostrato un lieve deterioramento del quoziente intellettivo totale nel tempo, passando da una media di 80,5 nella fascia 4-6 anni, a una media di 74 nella fascia 13-18 anni, con un'influenza significativa dell'epilessia sui punteggi ottenuti (il QI passava nel tempo da 82 a 78 in caso di pazienti non epilettici, e da 64 a 57 in caso di pazienti epilettici); tuttavia, si nota come la presenza di epilessia ben controllata non portasse a una caduta significativa del livello cognitivo, ma seguisse parallelamente l'evoluzione dei pazienti non epilettici, seppur con livelli inferiori.

Il trattamento farmacologico orale per il disturbo del movimento (spasticità o discinesie) è stato utilizzato da una percentuale relativamente bassa di pazienti, e soprattutto nelle fasce d'età prescolare e scolare (8% nella fascia 4-6 anni e 10% nella fascia 7-12 anni) ed esclusivamente nei livelli GMFCS III (11%), IV (17%) e V (38%).

La percentuale di pazienti sottoposti a posizionamento di Pompa di Baclofen intratecale passa dal 3% in età prescolare, al 14% nella fascia 13-18 anni, con maggior frequenza di utilizzo nei livelli GMFCS III e IV.

I problemi respiratori sono stati riportati in una percentuale relativamente bassa di pazienti (2-7%), soprattutto dei livelli GMFCS III, IV e V.

La tossina botulinica all'arto superiore è stata utilizzata in una percentuale relativamente bassa di pazienti, soprattutto nelle fasce di età 7-12 anni (12%) e 13-18 anni (15%). La tossina botulinica all'arto inferiore è stata utilizzata in una percentuale relativamente più alta di pazienti, in particolare nelle fasce di età 4-6 e 7-12 anni (rispettivamente 39% e 45%).

Il dato sul trattamento riabilitativo nelle diverse fasce di età è riportato in *Figura 1*.

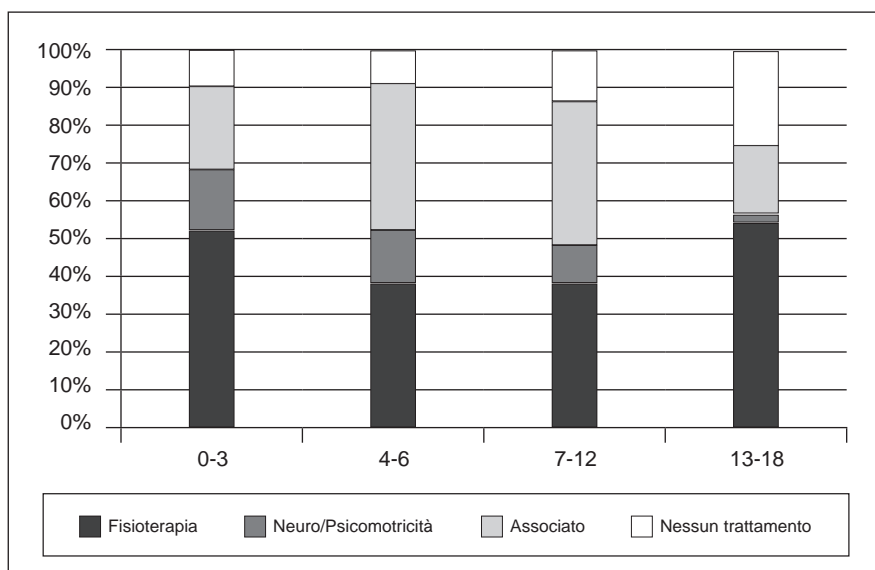


Figura 1. *Trattamento riabilitativo suddiviso per fasce di età.*

Discussione

Il presente lavoro multicentrico, svolto nell'ambito del *network* ITA-NET-CP, finanziato dalla Fondazione Mariani, ha permesso di raccogliere dati retrospettivi su un'ampia casistica di pazienti con PCI seguiti presso i diversi centri aderenti al *network* distribuiti sul territorio nazionale. Nella maggior parte dei casi si è trattato di forme spastiche bilaterali con un buon livello funzionale. In accordo con altre casistiche presenti in letteratura, abbiamo trovato che il livello dei diversi aspetti funzionali (grosso-motorio, manipolatorio, comunicativo, oro-alimentare) è rimasto sostanzialmente stabile nel tempo, dall'età prescolare fino all'adolescenza, senza significative variazioni da un livello funzionale all'altro. Un dato interessante è rappresentato dalla presenza di ritardo cognitivo in relazione al *pattern* neuroradiologico, riportato in percentuali simili sia che si trattasse di lesioni della sostanza bianca sia che si fosse in presenza di lesioni della sostanza grigia. Diversi aspetti clinici si sono modificati diventando più problematici nel tempo, dall'età prescolare all'adolescenza, con un aumento nella prevalenza di ritardo mentale, di difficoltà di apprendimento, di epilessia, di disturbi del comportamento. L'acquisizione del cammino autonomo, almeno *intra moenia*, è stata raggiunta da un'elevata percentuale di pazienti: questo dato si può spiegare sicuramente con il fatto che una porzione consistente dell'intero campione era rappresentata da forme meno gravi dal punto di vista grosso-motorio.

Anche se le forme discinetiche erano rappresentate solo in misura minima, una differenza interessante rispetto alle forme spastiche è rappresentata dal fatto che in media il cammino è stato acquisito più tardivamente nelle prime rispetto alle seconde, ma, tra coloro che avevano perso il cammino autonomo in adolescenza, oltre il 90% era rappresentato da forme spastiche.

L'epilessia sembra giocare un ruolo importante anche nell'acquisizione del cammino, dal momento che in presenza di un'epilessia farmacoresistente ciò avviene significativamente più tardi, mentre non erano presenti differenze nell'età di acquisizione del cammino tra pazienti non epilettici e pazienti con epilessia ben controllata.

È interessante notare che il trattamento farmacologico orale per il disturbo del movimento è stato utilizzato da una percentuale relativamente bassa di pazienti, soprattutto nelle fasce d'età prescolare e scolare, ed esclusivamente nei livelli funzionali medio-gravi, così come la pompa al Baclofen che però, a differenza del trattamento orale, tendeva a essere utilizzata con maggior frequenza con l'aumentare dell'età, in particolare nella fascia adolescenziale. L'uso della tossina botulinica all'arto superiore è risultata relativamente bassa, mentre il suo impiego per il trattamento della spasticità all'arto inferiore è risultato sicuramente più diffuso, in particolare in età pre-scolare e scolare.

I problemi respiratori sono stati riportati in una percentuale relativamente bassa di pazienti, soprattutto nei livelli funzionali medio-gravi.

Un dato interessante su cui riflettere è rappresentato dalla distribuzione del tipo di trattamento riabilitativo nel tempo. In età adolescenziale, infatti, il trattamento fisioterapico veniva ancora riportato in una percentuale elevata di casi, analizzando nello specifico i dati raccolti, in questa percentuale rientravano non solo pazienti che effettuavano trattamenti intensivi dopo chirurgia funzionale, ma anche pazienti seguiti in maniera estensiva mono-settimanale nei centri di riabilitazione. Questo dato rappresenta sicuramente un punto su cui riflettere, dal momento che i dati di letteratura sull'evoluzione delle abilità funzionali nel tempo e le evidenze neuroscientifiche sugli approcci riabilitativi basati sul *Motor Learning* mostrano che i trattamenti riabilitativi intensivi *goal-oriented* hanno maggiore efficacia rispetto a quelli standard (tipicamente mono- o bisettimanali), e che le massime abilità funzionali sono raggiunte nei primi anni di vita fino, nei casi funzionalmente più abili, ai primi anni di scolarità.

Conclusioni

Questi primi risultati del lavoro del *network* ITA-NET-CP hanno permesso di fornire dati longitudinali a medio-lungo termine in diversi aspetti clinici e funzionali su un'ampia casistica di pazienti italiani affetti da PCI. Ulteriori studi nell'ambito del *network* potranno permettere di ottenere nuove infor-